

NADJA VIEIRA FIALHO

**PROJETO ARCO COMO PROPOSTA DE REABILITAÇÃO BASEADA NA
COMUNIDADE: UM ESTUDO DE CASO**

CAMPINAS

2010

NADJA VIEIRA FIALHO

**PROJETO ARCO COMO PROPOSTA DE REABILITAÇÃO BASEADA NA
COMUNIDADE: UM ESTUDO DE CASO**

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação.

ORIENTADORA: PROFA. DRA. RITA DE CÁSSIA IETTO MONTILHA

CAMPINAS

2010

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

F441p Fialho, Nadja Vieira
Projeto ARCO como proposta de reabilitação baseada na comunidade: um estudo de caso / Nadja Vieira Fialho. Campinas, SP : [s.n.], 2010.

Orientador : Rita de Cássia Ietto Montilha
Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Deficiências . 2. Reabilitação. 3. Participação social . 4. Pessoas com deficiências. I. Montilha, Rita de Cássia Ietto. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Título em inglês : Projeto ARCO as a proposal of community based rehabilitation: a case study

Keywords: • Disability
• Rehabilitation
• Disabled persons
• Consumer participation

Titulação: Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação
Área de concentração: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

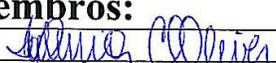
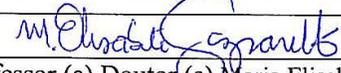
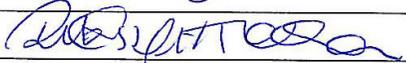
Prof^ª. Dr^ª. Rita de Cássia Ietto Montilha
Prof^º. Dr^º. Maria Elisabete Rodrigues Freire Gasparetto
Prof^ª. Dr^ª. Fátima Corrêa Oliver

Data da defesa: 25-02-2010

Banca examinadora de Dissertação de Mestrado

Nadja Vieira Fialho

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Rita De Cassia Ietto Montilha

Membros:
 Professor (a) Doutor (a) Fátima Corrêa Oliver
 Professor (a) Doutor (a) Maria Elisabete Rodrigues Freire Gasparetto
 Professor (a) Doutor (a) Rita De Cassia Ietto Montilha

Curso de pós-graduação do Mestrado Profissional em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação,
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 25/02/2010

Aos queridos participantes e equipe do ARCO, que trouxeram pra minha vida tantas coisas que já nem cabiam mais só em mim.

Ao Quinho, que me ensinou muito mais do que talvez imagine e que, mesmo de longe ou em silêncio, consegue passar a constante sensação da presença que acolhe, incentiva e compartilha.

Agradeço aos colegas de equipe e aos participantes do ARCO, que deram vida a tudo sobre o que se fala aqui, e que trouxeram à minha vida experiências ímpares. Pelos braços abertos de Doras, Agenores, Josefas, Dianas, Anas e tantos outros. Pela confiança e serenidade do Munhoz, pela doçura da Olga, pelo colorido da Dani, pelos sonhos da Aline, pela garra da Maria José, pelas gargalhadas da Roberta.

Agradeço à minha orientadora Rita por sua abertura e acolhimento.

Agradeço às docentes que são membros da banca pela disponibilidade de compartilharem seus conhecimentos e orientações. À Beth e Adriana que me guiaram no processo de qualificação e à Fátima, que em tempos anteriores produziu marcas que conduziram meus passos e possibilitaram que eu chegasse até aqui.

Agradeço aos meus colegas de curso, que compartilharam questões que iam além das aulas e compromissos acadêmicos e tornaram esse caminho menos árido, em especial a Dri.

Agradeço à minha querida amiga Mírian, que acompanhou e auxiliou em todo o processo de produção dessa dissertação com uma presença, para utilizar de sua linguagem, 'suficientemente boa'. E também à D. Jurema e suas comidinhas práticas, deliciosas e cheias de carinho.

Agradeço ao Gui por sustentar todas as minhas angústias e por pacientemente e afetosamente estar ao meu lado e me mostrar a mim mesma.

Agradeço, enfim, à minha grande e amada família, cuja presença neste produto que se apresenta é maior do que qualquer registro que se faça em palavras.

Não quero ter a terrível limitação de quem vive apenas do que é passível de fazer sentido. Eu não: quero uma verdade inventada.

Clarice Lispector

RESUMO

A pesquisa tem como objeto de estudo a proposta de atenção em reabilitação denominada 'Projeto ARCO', desenvolvida a partir dos preceitos da reabilitação baseada na comunidade e inserida em um programa de combate à exclusão social da cidade de Santo André. Os objetivos foram descrever os elementos estruturais da prática, conhecer o significado atribuído por seus membros à sua participação e identificar as percepções dos mesmos a respeito da deficiência. Desenvolveu-se um estudo de caso qualitativo a partir de pesquisa documental, entrevista semi-estruturada, observação participante e grupo focal. Dentre os resultados, destacou-se que a estratégia territorial de atenção e o formato da equipe composta por técnicos e não técnicos facilitava a aproximação das questões vivenciadas pela população assistida e reelaborava percepções acerca da deficiência, da reabilitação e do papel do técnico nesse contexto. Tal formato caracterizava a proposta enquanto ética a partir da valorização de elementos presentes no universo dos afetos, que aproximavam equipe e participantes enquanto cidadãos. As atividades propostas não direcionavam uma conscientização acerca da temática da deficiência, mediando a emergência da crítica acerca do tema e dos papéis das pessoas nessa trama a partir de suas próprias experiências. As percepções sobre a deficiência mostraram-se diversas, mas conectadas com elementos vivenciados no cotidiano das pessoas, com ou sem deficiências. As percepções sobre a participação na proposta de atenção também mostraram diversas entre si, mas fundamentalmente relacionados à apropriação da possibilidade de troca. A proposta, enfim, mostrou constituir-se por elementos estruturadores que se caracterizavam pela abertura a questões que emergiam da própria atuação, reelaborando-se continuamente. Considera-se que o estudo tenha contribuído para a visualização de várias questões que compõem uma proposta prática de atenção em reabilitação, as quais podem trazer subsídios para a reflexão de outras propostas que abordem a mesma temática ou se utilizem da metodologia territorial.

Palavras chave: deficiência, reabilitação, pessoas com deficiência, participação social

ABSTRACT

The research aims to study the proposal focusing on rehabilitation called “Projeto ARCO”, developed from the precepts of community-based rehabilitation (CBR) and inserted in a program to combat social exclusion of the Santo André district, called “Santo André Mais Igual (SAMI)”. The study objectives were to describe the practice’s structural elements, know the meaning assigned by its members to their participation and to identify the members’ perception regarding the disability.

A qualitative case study from desk research, semi-structured interviews, participant observation and focus group was developed. Among the results, it was stressed that the strategy of territorial focus and format of the team of technical and nontechnical issues facilitated the approximation of the population assisted by experienced and rethink perceptions about disability, rehabilitation and the role of coach in that context. Such a format characterized the proposal as ethics based on the value of elements in the universe of affection, which approached both the team and the participating as citizens. The proposed activities did not direct into an awareness of disability issues, mediating the emergence of criticism about the issue and the roles of people in this network from their own experiences. The perceptions about disability proved to be different, but connected with elements experienced in daily life, with or without disabilities. The perceptions on participation in the tender care also showed different among themselves, but fundamentally related to the ownership of the possibility of exchange. The proposal, in short, shown to be composed by structural elements which were characterized by openness to questions which emerged from the action itself, re-laborating continually. It is considered that the study has contributed to the understanding of several issues that make a practical proposal to focus on rehabilitation, which can provide elements for discussion of other proposals that address the same subject or to use the territorial approach.

Key words: disability, rehabilitation, disabled person, consumer participation

LISTA DE ABREVIATURAS

ACS: Agente(s) Comunitário(s) de Saúde(s)
APAE: Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
ARCO: Ação de Reabilitação Comunitária
AVE: Acidente Vascular Encefálico
BPC: Benefício de Prestação Continuada
CADE: Centro de Atenção ao Desenvolvimento Educacional
CESA: Centro(s) Educacional(is) de Santo André
CESCO: Centro de Estudos em Saúde Coletiva
CIF: Classificação Internacional da Funcionalidade
CORDE: Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CR: Centro(s) de Reabilitação
CRAS: Centro de Referência da Assistência Social
CRPD: Centro de Referência da Pessoa com Deficiência
EJA: Educação de Jovens e Adultos
EMEIEF: Escola(s) Municipal(is) de Ensino Infantil e Fundamental
MDDF: Movimento de Defesa dos Direitos dos Favelados
MID: Instituto MID para a Participação Social das Pessoas com Deficiência
MOVA: Movimento de Alfabetização de Adultos
OMS: Organização Mundial da Saúde
ONG: Organização Não Governamental
ONU: Organização das Nações Unidas
OP: Orçamento Participativo
OPAS: Organização Panamericana da Saúde
PACS: Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PIIS: Programa Integrado de Inclusão Social
PMSA: Prefeitura Municipal de Santo André
PSF: Programa Saúde da Família
PRÉ-URB: Programa de Pré Urbanização
RBC: Reabilitação Baseada na Comunidade
SAMI: Santo André Mais Igual
SIS: Secretaria de Inclusão Social
SUAS: Sistema Único da Assistência Social
SUS: Sistema Único de Saúde
UBS: Unidade Básica de Saúde
URB: Programa de Urbanização
USF: Unidade de Saúde da Família

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO

1. Itinerário.....	25
2. Apresentação e Objetivos.....	27

REVISÃO HISTÓRICA E TEÓRICA

1. O Programa Santo André Mais Igual - SAMI.....	31
2. Deficiência e Reabilitação.....	42
2.1 Deficiência e propostas tradicionais em reabilitação.....	42
2.2 Propostas Alternativas em reabilitação – a aproximação do contexto de vida...	47
3. Relações que estruturam a proposta de atuação.....	58

METODOLOGIA

1. Contexto de Investigação.....	65
2. Sujeitos.....	66
2.1 Grupo Sol de Primavera.....	67
2.2 Grupo de Mulheres da Capela Espírito Santo.....	68
3. Instrumentos e Procedimentos de Coleta de Dados.....	69
3.1 Observação Participante.....	70
3.2 Grupo Focal.....	71
3.3 Entrevista Semi-Estruturada.....	72
3.4 Pesquisa Documental.....	73
4. Procedimento de Análise.....	74

RESULTADOS

1. O Projeto ARCO.....	75
1.1 O ARCO conta sua história.....	76
2. O desenvolvimento do Projeto ARCO.....	85
2.1 Pautas da prática.....	85
2.2 Falas sobre a prática.....	90

3. Dispositivos de intervenção – de que forma se dão e como são vistos.....	104
3.1 Cenários.....	111
3.2 Atores.....	116
3.2.1 Técnicos/Articuladores/Facilitadores.....	116
3.2.2 Participantes.....	118
3.3 Trajetos.....	119
3.3.1 Abertura ao contato.....	120
3.3.2 Amadurecimento.....	121
3.3.3 Pertencimento.....	122
3.3.4 Afetividade.....	124
3.3.5 Aprendizado e Produções.....	126
4. Deficiência e Cidadania – o ser e o estar compartilhado.....	128
4.1 Falando de mim.....	129
4.1.1 Ter deficiência.....	129
4.1.2 Reelaborações a partir da vivência.....	130
4.1.3 A deficiência no dia-a-dia.....	132
4.2 Falando do outro.....	132
4.2.1 A deficiência.....	132
4.2.2 A pessoa com deficiência.....	133
4.3 Percepção da Cidadania – falando de nós?.....	136
4.3.1 Apropriação do conceito.....	136
DISCUSSÃO	
1. Ações e Relações: do planejamento à prática.....	139
1.1 ARCO e SAMI.....	139
1.2 ARCO e RBC.....	145
1.3 ARCO e Comunidades.....	150
2. Percepções.....	155
2.1 A participação.....	155
2.2 A deficiência.....	157
2.3 A cidadania.....	160

CONSIDERAÇÕES FINAIS	163
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	167
ANEXOS	
1.....	173
2.....	174
3.....	176
4.....	178
5.....	181
6.....	182
APÊNDICES	
1.....	183
2.....	185
3.....	186
4.....	188
5.....	190

INTRODUÇÃO

1. ITINERÁRIO

Nas minhas idas e vindas do meu novo trabalho pra casa as pessoas, ao olhar minha camiseta, perguntavam “O que é Projeto ARCO?”. Ação de Reabilitação Comunitária – ARCO. Ainda não tinha bem certo qual era o meu papel ali, mas gostava muito, e parecia que essa sensação emanava pelos meus poros, afinal por que tantas pessoas me direcionavam a mesma pergunta? Isso não me parecia natural – esse tipo de atitude (e sua constância) não cabia naquele espaço, naqueles rostos cansados e esmagados no vagão do trem.

O presente estudo tem como palco minha prática de atuação profissional em um projeto de atenção às pessoas com deficiência – Projeto ARCO. Desde o início do desenrolar prático dessa experiência ficava claro pra mim meu envolvimento afetivo com este dispositivo e depois de algum tempo, quando julguei que o encantamento inicial já havia se esgotado, me dei conta do quanto essa sensação ainda se fazia presente.

Foi quando apresentava a experiência em outro meio, espaço reservado muito mais a pensar a prática do que propriamente vivenciá-la – produzir pesquisa em “Saúde, Reabilitação e Interdisciplinaridade” era o meu desafio. Queria levar ao mundo minha experiência, muni-la do poder institucional do conhecimento, da ciência.

E foram muitas as tentativas. A idéia primeira era construir uma possibilidade de trazer dados que de certa forma avaliassem o impacto da vivência no Projeto ARCO para seus participantes. Já nem me lembro bem do formato inicial do primeiro projeto, mas me lembro do teor de seus objetivos, os quais, neste momento, caracterizaria como delirantes.

E em meio a muitas divagações próprias da minha personalidade, tudo foi ganhando forma, método – tinha um projeto e já o estava executando.

Cheguei então a um momento decisivo – apresentar toda a linha de pensamento seguida, abrir escuta para os comentários, colocações, discutir, enfim, falhas, possibilidades e estratégias para a continuação desse processo do ‘fazer pesquisa’ e para a elaboração de um documento final que o traduzisse.

Era a qualificação. Senti medo e estranhei a sensação – “Medo? Não é a sua cara!”, disse minha orientadora. Apesar da incompreensão momentânea, alguns elementos me conduziram para uma percepção interessante: mais do que compartilhar reflexões sobre o estudo proposto, aquele era um momento que dizia de mim, do que eu produzia na minha prática cotidiana, do que eu acreditava e investia – talvez daí viesse o medo.

Com o corpo quente e a voz um pouco engasgada apresentei todo caminho que traçara até ali e mesmo diante de todas as questões conceituais apresentadas e discutidas, que deveriam ser os elementos centrais desse encontro, do local em que ele se realizava, eu, imersa em minha sensação interna, sentia que outra questão ganhava destaque, comunicava – a sinestesia do que havia sido expresso por mim. Dentre todas as palavras ditas, uma frase era comum: “Você é apaixonada pelo que faz”.

O fato é que mais uma vez muitas pessoas me direcionavam a mesma frase e o *dejà vu* me invadia: Por que todos estão me dizendo isso? Minha sensação era de que dentre todas as produções teóricas que havia tentado registrar, o que se mostrava de forma mais clara e objetiva, o que ecoava, era a minha paixão.

E isso me inquietou por um tempo, até que compreendi que se meu objetivo era refletir sobre o dispositivo “Projeto ARCO”, isso já estava acontecendo e, talvez, o que se nomeava por paixão fosse um dos elementos que compusesse essa análise.

E essa percepção tornou-se fundamental para a reorganização do caminho que tomava esse estudo: antes de avaliar qualquer dispositivo é necessário compreendê-lo e explicitá-lo em todas as suas minúcias, traçar os elementos que o especificam, que o caracterizam e que o justificam.

Até aquele ponto, talvez por todos esses elementos estarem dentro de mim de forma tão orgânica, sinestésica, apaixonada, havia tido dificuldade em esmiuçá-los, traduzi-los. Na ânsia por instituir estratégias que apresentassem resultados da intervenção, na tentativa de nomear toda potência que percebia

naquele dispositivo, não estava conseguindo traduzir sua base, a complexidade dessa lâmina primeira, de sua essência.

Assim, a busca dessa essência, finalmente, é o que se pretende apresentar aqui. E por isso me expesso em primeira pessoa nesse momento, por isso vejo a importância de registrar alguns dos passos que me trouxeram até aqui, por isso tento trazer nas páginas que seguem as linhas que deram forma ao desenho do ARCO, e também as cores e borrões que o preencheram e reiventaram.

2. APRESENTAÇÃO E OBJETIVOS

A prática de atuação referida, denominada ARCO (Ação de Reabilitação Comunitária) se efetiva pela Secretaria de Inclusão Social (SIS) da Prefeitura Municipal de Santo André (PMSA).

A prática do ARCO ocorre em meio a outras ações inseridas em áreas de elevados índices de exclusão social da cidade por meio do programa municipal de combate à exclusão, denominado SAMI (Santo André Mais Igual).

Neste programa, a exclusão social é conceituada como um fenômeno multidimensional no qual se articulam fatores econômicos, sociais, urbanos, políticos e culturais. As ações nos diferentes âmbitos (educação, saúde, assistência social, cultura, entre outros) se realizam de forma integrada e se dedicam a trabalhar não apenas no plano material, mas fundamentalmente no âmbito subjetivo, com o fortalecimento da identidade social de cada sujeito e de seu pertencimento ativo à comunidade.

Assim, as atividades desenvolvidas pelo Projeto ARCO são direcionadas às pessoas com deficiência, seus familiares e comunidade em geral, tendo por finalidade o fomento e o fortalecimento da participação social das pessoas com deficiência.

São realizadas intervenções nos domicílios destas pessoas e intervenções em formato grupal localizadas em equipamentos sociais e comunitários a partir dos conceitos da Reabilitação Baseada na Comunidade

(RBC), estratégia de atenção que se coloca enquanto política pública da cidade de Santo André.

O formato de atenção proposto traz como premissa a relação direta da prática de atenção com o espaço de vida do público alvo ao qual a ação se destina, no entanto, nas experiências que efetivam esse modelo, há entendimentos diversos sobre que papel essa relação com o território exerce na metodologia da intervenção.

Nesse sentido, a motivação para a realização deste estudo provém do desejo de compreender a sistematização da proposta de atenção 'Projeto ARCO' e analisar como suas atividades se relacionam com os sentidos, representações e percepções de seus participantes a respeito das temáticas envolvidas na construção dessa proposta.

Assim, apresenta-se este estudo de caso da proposta 'ARCO', que organiza-se basicamente a partir da introdução, revisão teórica, metodologia, resultados e considerações finais.

A revisão teórica realizada fundamenta-se em pontos presentes nos dois grandes eixos norteadores da prática – o programa SAMI e a RBC enquanto estratégia imersa nas discussões de deficiência e propostas de atenção.

Ainda compondo com a revisão teórica, discorre-se sobre considerações advindas da geografia que pretendem auxiliar na visualização desses eixos conceituais enquanto vetores imersos em um diagrama relacional entre teoria e prática.

O percurso metodológico traz considerações acerca dos sujeitos, instrumentos e procedimentos de coleta de dados e procedimentos de análise.

Os resultados trazem pontos da história de desenvolvimento do ARCO, falas e pautas sobre sua prática atual, considerações mais aprofundadas acerca da observação de alguns dos dispositivos de intervenção e percepções de alguns participantes a respeito dos termos deficiência e cidadania e de sua participação nas atividades.

A discussão dos resultados é realizada a partir de duas grandes categorias - Ações e Relações e Percepções, criadas a partir do cruzamento dos dados coletados.

As considerações finais, enfim, fazem uma avaliação das contribuições do estudo e trazem um resgate de seus objetivos:

- Descrever e discutir os elementos estruturais da prática de desenvolvimento da proposta de atenção “Projeto ARCO” no período de fevereiro de 2008 à agosto de 2009.
- Conhecer os significados atribuídos por participantes da proposta de atenção “Projeto ARCO” à sua participação nas atividades desenvolvidas.
- Identificar e analisar percepções a respeito da deficiência entre participantes da proposta de atenção “Projeto ARCO”.

REVISÃO HISTÓRICA E TEÓRICA

1. O PROGRAMA SANTO ANDRÉ MAIS IGUAL – SAMI

A proposta do SAMI caracteriza-se pela consolidação de um outro programa da Prefeitura Municipal de Santo André nomeado PIIS (Programa Integrado de Inclusão Social), o qual, por sua vez, tem suas raízes em uma proposta de urbanização de favelas do município que ocorreu no período de 1989-1992, sob a gestão do então prefeito Celso Daniel¹.

No período destacado, a problemática do crescimento do número de favelas da região era considerável. Isso porque Santo André teve seu desenvolvimento urbano fortemente associado à economia industrial, a qual, no período dos anos 80, atravessou grande crise pelo fato da economia brasileira neste setor passar por processo de reestruturação, que, dentre outras conseqüências, culminou com o deslocamento das indústrias dos grandes pólos para outras localidades, como o interior do estado de São Paulo e mesmo outros estados sem tradição industrial. (1)

A evasão industrial causou grande impacto no município, que teve sua economia redesenhada pelo decréscimo do papel da indústria na arrecadação de impostos e aumento da parcela do setor terciário (comércio). O novo desenho, no entanto, apesar de amenizar a crise, não a continha – em vinte anos o orçamento público da cidade foi reduzido praticamente pela metade. (2)

A alta concentração de indústria no município em anos anteriores, além de trazer alta arrecadação de impostos, tornava Santo André alvo de movimentos migratórios, tendo a cidade um crescimento populacional bastante alto - 125% no período de 1960 à 1980. (3)

¹ Celso Daniel, do Partido dos Trabalhadores (PT) foi eleito no período de 1989-1992. No período seguinte de seu mandato, sua reeleição não foi efetivada em virtude de um grande escândalo envolvendo o vice-prefeito. No período de 1997-2000, Celso Daniel volta à prefeitura e é reeleito também para o período seguinte 2001-2004. No ano de 2001, no entanto, Celso Daniel é brutalmente assassinado e toma posse o vice-prefeito João Avamileno, que dá continuidade às propostas de gestão do colega de partido, estendendo-as à sua reeleição, que se deu no período de 2004-2008. Dentre tais propostas encontra-se o PIIS, posteriormente renomeado como SAMI.

O rápido crescimento populacional não foi acompanhado por planejamento urbano, culminando com a ocupação irregular de muitas áreas da cidade. Tal cenário potencializou-se com a vinda da crise, de forma que muitos migrantes e mesmo cidadãos andreenses se deslocaram para núcleos de favela. (1)

Segundo Bagnarolli (3), as respostas aos problemas de moradia que começaram a destacar-se no período da crise econômica foram sendo tratadas como “casos de polícia”, havendo iniciativas que se diferenciavam de tal direção apenas no final da década de 80.

Assim, em 1989, na gestão de Celso Daniel, foi criada no município a Secretaria da Habitação, resultado da reivindicação do Movimento de Defesa dos Direitos dos Favelados de Santo André (MDDF)² e validada a partir do Orçamento Participativo (OP)³, uma das bases de gestão da equipe da prefeitura que tomava posse naquele ano.

Apesar das estimativas, pouco se sabia sobre as situações vivenciadas nas favelas, assim, a nova secretaria, em parceria com o movimento de moradias da cidade, realizou uma pesquisa para uma identificação situacional das favelas da região para a partir daí eleger quais delas seriam beneficiadas em um primeiro momento com o ‘Projeto de Urbanização das Favelas de Santo André’.

A seleção ocorreu a partir das seguintes características: nível de organização comunitária; situação fundiária; facilidade de reordenamento urbano; grau de adensamento; grau de risco de vida; condições de salubridade; relação custo x benefício; condição sócio-econômica da população; opinião pública; grau de mobilidade da comunidade. (3)

Em resposta à demanda, a proposta de governo consolidou-se em dois eixos principais, a ampliação na oferta de moradias e a melhoria nas condições de

² O Movimento surge na década de 70 em Santo André com forte apoio da Igreja Católica por meio da Pastoral das Favelas e das Comunidades Eclesiais de Base, que atuavam como opositores às remoções compulsórias dos moradores de favela naquele período. Inicialmente, o movimento recebe o nome de MDF – Movimento de Defesa dos Favelados e posteriormente é renomeado como MDDF, acrescentando-se a palavra ‘Direitos’ à sigla. O movimento cresceu e expandiu-se para outras cidades e estados do Brasil, como São Paulo, Osasco, Campinas, Recife, Brasília, entre outros. (4)

³ Espaço de participação popular, constituído pelo governo municipal, para que qualquer cidadão possa contribuir na decisão sobre o destino do Orçamento Público.

habitação das favelas já instaladas. Em relação a este segundo eixo, desenvolveram-se dois programas: o de pré urbanização (PRÉ-URB) e o de urbanização (URB).

O PRÉ – URB consistia na efetivação de ações em pontos críticos que pudessem garantir o mínimo de qualidade de vida aos moradores das favelas, como canalização de rede de água e esgoto, instalação de rede elétrica, construção de muros de arrimo e escadões, etc. O trabalho era realizado majoritariamente a partir de mutirões, sendo que a prefeitura entrava com o maquinário, materiais e orientação técnica.

Eram realizadas reuniões semanais coordenadas pelas lideranças comunitárias para a organização do mutirão que acontecia aos finais de semana. Quinzenalmente havia ainda assembléias temáticas e bimestralmente o MDDF e a Prefeitura organizavam o Fórum PRÉ-URB, que tratava da apresentação dos resultados dos trabalhos e das novas programações.

As ações do URB consistiam em uma redefinição da área ocupada, ocorrendo a divisão de lotes e o planejamento das moradias. Além da regularização fundiária e das obras estruturais (abertura de ruas, canalização de esgotos, rede elétrica, etc) havia ainda o trabalho de limpeza e educação ambiental, ações educativas e preventivas em saúde, discussões de gênero e atividades de cultura e lazer.

O trabalho que não mais se circunscrevia à habitação era gerido por uma equipe intersecretarial que se reunia semanalmente para avaliação e planejamento.

O investimento, bem como a avaliação dos resultados dos programas citados foram substanciais, sendo que seu mérito esteve no próprio reconhecimento das favelas e na criação de um arcabouço jurídico institucional para a promoção de sua regularização e urbanização.

Ao final do mandato, a equipe de governo não é reeleita, no entanto, deixa na cidade a marca de uma política inovadora, em que a população de favela é pela primeira vez pensada como parte da cidade – a urbanização não apaga a favela, mas a acopla concretamente à paisagem urbana em um processo

participativo em que os atores daquele espaço planejam, refletem e trabalham em parceria com o poder público.

No ano de 1997, Celso Daniel é eleito novamente e, partindo de uma releitura da experiência do programa na área de habitação efetivado anos antes, amplia o escopo da atuação nas áreas de favela, implantando o Programa Integrado de Inclusão Social (PIIS), no qual a questão da urbanização das favelas é compreendida como parte de um processo mais complexo do binômio inclusão-exclusão⁴.

No programa, enfatiza-se que a problemática da exclusão social não deve ser encarada como variável diretamente relacionada à pobreza :

Exclusão social não é pobreza. (...) Pobreza é um conceito pobre. (...) Exclusão social é antes de mais nada um fenômeno produzido pela própria dinâmica social, manifestando-se através da inexistência de condições para a cidadania plena. A inclusão social, por oposição, supõe o acesso de indivíduos e famílias a conjunto de mínimos sociais na qualidade de direitos. Trata-se, em outras palavras, da garantia de igualdade de oportunidades para a conquista do direito à cidade. Exclusão e inclusão são conceitos multidimensionais onde a dimensão econômica – trabalho e renda – é predominante. A ela se somam, também, os aspectos urbano, social, cultural e político. Uma pessoa pode ser economicamente incluída e ser excluída do ponto de vista de sua presença na cidade (...) a inclusão não se expressa só no nível material, mas também, e sobretudo, no imaginário individual das pessoas: sua auto-estima, seu sentimento positivo de pertencer a uma comunidade. (5)

A intervenção do PIIS no combate à exclusão, então, estruturou-se a partir de três dimensões conectadas: urbana, social e econômica. Vários subprogramas de setores diferentes se articulavam de maneira integrada em meio ao mesmo público alvo – a população moradora de favela. O slogan do programa definia de forma clara a idéia de transposição de ações setoriais segmentadas: “tudo junto, ao mesmo tempo, no mesmo lugar”. (6)

⁴ O conceito de exclusão social surgiu na França e veio para o Brasil incorporado principalmente nos discursos dos partidos de esquerda. Há, em verdade, conceitos de exclusão diferentes baseados principalmente na sua percepção dualista ou não dualista da sociedade, ou seja, alguns autores acreditam haver aqueles que são incluídos e o que são excluídos dentro de uma mesma sociedade; outros autores partem do pressuposto de que não há essa dualização, e que ainda que haja relações de vulnerabilidade, todos fazem parte de um mesmo todo e estão conectados. Aqui, utilizaremos o conceito de exclusão elaborado pela PMSA na elaboração do PIIS. Blanco (1) disserta sobre a ótica de vários autores sobre o conceito de exclusão e inclusão social.

À dimensão urbana cabia a implantação de saneamento básico e infraestrutura, bem como melhorias e produções habitacionais; a dimensão econômica tratava da complementação de renda, capacitação profissional e geração de trabalho e renda; a dimensão social ficava responsável pela educação, saúde e demais atividades sócio-educativas de apoio à família, à criança e à mulher e de combate à discriminação.

Essas três dimensões eram representadas por alguns subprogramas, cujo número foi sendo ampliado desde o início do PIIS até sua renomeação, como SAMI, tendo sido o PIIS a efetivação de um projeto-piloto que posteriormente foi replanejado e consolidado com o nome SAMI. A estrutura dos dois programas continuou a mesma, sendo a diferença a ampliação do programa para mais núcleos de favela e o fortalecimento de sua releitura enquanto um “um programa de inclusão social onde projetos sócio-econômicos receberam mais destaque do que as obras de urbanização, e não como um programa habitacional acompanhado de projetos sócio – econômicos como ele parecia se propor inicialmente”. (1)

Assim, segundo a PMSA, o SAMI

consiste na aplicação conjunta e simultânea, num mesmo território da cidade de 19 programas sociais voltados à inclusão social, os quais são gerenciados de forma descentralizada e participativa, favorecendo a complementariedade das ações e permitindo um diagnóstico mais preciso e uma leitura mais global das famílias atendidas, de forma a alcançar uma maior eficácia e efetividade no conjunto das políticas desenvolvidas visando alavancar um padrão de inclusão digno para essas comunidades. Para fomentar a inclusão, o Programa adota estratégia baseada em três princípios: aplicação conjunta simultânea de programas e projetos a partir de um inovador modelo de gestão matricial; focalização das ações em territórios com elevado índice de exclusão social; participação da população em processos decisórios, de implementação e de avaliação. (7)⁵

⁵ Inicialmente, eram 15 projetos/programas que compunham o PIIS, sendo outros 4 absorvidos com a sua ampliação e renomeação para SAMI. Esses mesmos 19 programas continuaram sendo efetivados até o período final de coleta de material para este estudo (agosto de 2009).

Assim, a gestão do programa era inicialmente realizada pela Secretaria de Desenvolvimento Urbano e Habitação⁶, posteriormente ficou a encargo do Núcleo de Participação Popular - instância também responsável pelo OP - e após a redefinição do programa enquanto SAMI consolidou-se como responsabilidade da Secretaria de Inclusão Social e Habitação⁷, criada em 2001.

A gerência do programa se organizava a partir da relação entre três grandes equipes: a de coordenação geral, de coordenação executiva e a de coordenação técnica.

A coordenação técnica era formada pelos responsáveis dos subprogramas desenvolvidos nas áreas de atuação do SAMI e era a instância na qual havia contato direto com as equipes locais, formadas pelos agentes responsáveis pelas ações junto à população.

A coordenação executiva era responsabilidade da Coordenadoria de Inclusão Social da Secretaria de Inclusão Social e Habitação, cujo eixo de atuação era a articulação da própria gestão matricial.

Cabia à coordenação geral delinear as diretrizes das ações, bem como realizar sua avaliação, garantindo sua viabilidade e participação das comunidades envolvidas. Tal coordenação era composta pelos titulares das secretarias de governo envolvidas no PIIS/SAMI.

A organização de instâncias administrativas tinha como objetivo viabilizar a estratégia de operacionalização coesa de todo programa, de forma que sua gestão se realizasse a partir da centralização de elementos do agir coletivo, incluindo todas as equipes dos subprogramas ou projetos. Os agentes das equipes locais traziam elementos presentes no cotidiano das ações e a equipe técnica auxiliava no desenvolvimento de um diagnóstico da situação para as propostas de intervenção.

⁶ A Secretaria da Habitação criada no primeiro governo de Celso Daniel, em seu segundo mandato, em meio ao desenvolvimento do PIIS/SAMI é renomeada Secretaria de Desenvolvimento Urbano e Habitação.

⁷ A ação da nova secretaria não se restringia ao território de favelas, mas à cidade como um todo. A secretaria era formada pelos departamentos da habitação, da assistência social e pela coordenação executiva do PIIS/SAMI. Em 2005 há uma nova separação entre Secretaria de Inclusão Social e Secretaria de Desenvolvimento Urbano e Habitação, ficando o SAMI sob gestão da SIS.

A reunião entre as equipes (local, técnica, executiva, geral) ocorria periodicamente, bem como reuniões entre as três esferas de coordenação. A participação popular, além das instâncias formais de participação, como o OP, assembleias e fóruns, era fortalecida também pelo fato de que parte dos agentes locais dos diversos subprogramas eram moradores das regiões de implementação do SAMI, sendo tal característica parte da estratégia de intervenção do programa.

Os 19 subprogramas coordenados matricialmente pelo SAMI eram:

Na dimensão urbana:

1. Programa de Urbanização Integral: responsável pela melhoria das condições de habitabilidade através da implementação de infra-estrutura e saneamento básico, reparcelamento do solo, regulamentação fundiária e construção de equipamentos urbanos. É composto pelas seguintes linhas de ação: apoio à autoconstrução; produção habitacional; regularização fundiária; Programa Melhor Ainda⁸.

2. Coletores Comunitários: agentes da própria comunidade capacitados como educadores ambientais são responsáveis pela discussão sobre higiene nos núcleos e pela coleta de lixo onde não é possível a passagem do caminhão.

Na dimensão social:

3. Programa Saúde da Família (PSF)/ Programa de Agentes Comunitários (PACS): visa propiciar assistência integral à saúde, de boa qualidade, através do atendimento personalizado, atuando na promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e recuperação da saúde, contribuindo para melhoria da qualidade de vida da população. Há um destaque para a cobertura territorial do programa, possível pela realização de visitas domiciliares a todos os moradores da região, bem como para o papel dos agentes comunitários de saúde (ACS), os quais são moradores das comunidades treinados para a realização de sua função.

⁸ Concessão de crédito para aquisição de material de construção e contratação de mão de obra especializada para construção, reforma, ampliação e acabamento de unidades habitacionais e a contratação de assessoria técnica.

4. Movimento de Alfabetização – MOVA: objetiva a erradicação do analfabetismo e é oferecido por educadores populares capacitados e orientados permanentemente.

5. Alfabetização de Jovens e Adultos - EJA: garantia de acesso à escolarização regular àqueles que não concluíram na idade própria.

6. Projeto Sementinha: educação não formal de crianças entre 4 e 6 anos que ficam fora do sistema tradicional de ensino. Os educadores fazem parte da própria comunidade e são formados pela metodologia da “roda educativa”⁹. Os espaços utilizados também são cedidos a partir de articulação com os serviços que compõem o território de atuação do projeto.

7. Projeto Criança Cidadã: desenvolvimento de atividades culturais e esportivas, no período complementar à escola para crianças de 7 à 17 anos. Tem como pressuposto auxiliar no papel de socialização e de criação de espírito comunitário desse público, funcionando como pólo de enfrentamento dos riscos de marginalização e redução de evasão escolar.

8. Esporte e Lazer na Cidade: desenvolvimento de atividades educativas de cultura, esporte e lazer com crianças e adolescentes das comunidades. O programa visa suprir a carência de políticas públicas no setor e viabilizar o acesso de populações vulneráveis/excluídas a usufruir desse direito.

9. Programa Gênero e Cidadania: consiste em oficinas de sensibilização da comunidade e de agentes dos diversos programas do SAMI para as relações de gênero como estratégia de enfrentamento à crescente feminização da pobreza identificada nas áreas de atuação do programa. Busca o fortalecimento do protagonismo feminino nos processos decisórios e universos relacionais familiares, discutindo os papéis sociais de homens e mulheres. Visa influenciar ainda nos valores culturais e nas relações sociais e familiares cotidianas.

⁹ Metodologia que surge como proposta alternativa em educação de crianças pré escolares em Minas Gerais no ano de 1984 com o nome “A escola debaixo do pé de manga” e é considerada pela OMEP (Organização Mundial de Educação Pré-Escolar) como exemplo de modelo educacional para países em desenvolvimento. Atua a partir de 3 premissas básicas: o espaço-escola é o bairro; o conteúdo escolar é a cultura da comunidade; os educadores são todos que participam do processo educativo.

10. Projeto ARCO – Reabilitação Baseada na Comunidade: estratégia de atuação que visa fortalecer socialmente as pessoas com deficiências e suas famílias, interferindo e transformando as relações sociais que as fragilizam e excluem. Busca a desmistificação do tema para a inserção deste segmento populacional nas comunidades e cidade.

11. Balcão de Direitos e Prev-Já: atendimento jurídico voltado à população, com orientação e suporte sobre os caminhos para a requisição de benefícios e de realização de denúncias sobre a violação de direitos humanos.

12. Programa de Agentes Locais de Vigilância Ambiental em Saúde: realização de ações comprometidas com o controle de doenças contagiosas, vistorias de pragas urbanas, avaliação de risco, desinsetização, desratização, etc. Estabelece envolvimento da comunidade em propostas educativas de prevenção e de mutirões.

Na dimensão econômica:

13. Ensino Profissionalizante: qualificação e reorientação profissional voltada em especial para funções que vem perdendo significado no mercado profissional. Processo de ensino baseado no conceito de que a educação profissional deve estar articulada com a formação científica, tecnológica e humanística de modo que o educando tenha condições de participar de processos decisórios e avaliar possíveis impactos sociais e ecológicos da prática profissional.

14. Incubadora de Cooperativas: visa promover o trabalho cooperado e as estratégias solidárias de desenvolvimento econômico, apoiando, assessorando, qualificando e expandindo experiências de êxito neste campo, tais como cooperativas populares, empresas de autogestão, associações, redes, arranjos produtivos solidários, entre outros.

15. Banco do Povo: é uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público, da qual a Prefeitura é sócia, que empresta dinheiro para micro, pequenos e médios empreendedores para desenvolvimento de seus negócios.

16. Empreendedor Popular: treinamento, orientação e apoio a pequenos negócios, sejam eles iniciais ou já constituídos, visando seu crescimento e consolidação.

17. Centro de Negócios e Serviços: espaços que visam a integração entre a antiga favela e a cidade e abrigam estabelecimentos comerciais e serviços municipais numa mescla de empreendimentos da iniciativa privada e da comunidade que geram emprego e renda para a população do núcleo recém urbanizado.

18. Programa Família Andreense: Objetiva ampliar as oportunidades de emancipação e de melhoria de qualidade de vida das famílias em situação de vulnerabilidade social por meio de transferência de renda monetária, associada às ações de combate a fome, de promoção de segurança alimentar e nutricional, de superação de pobreza, do analfabetismo e de outras formas de privação, de inserção no mundo do trabalho de acompanhamento sócio familiar para o enfrentamento das situações de risco pessoal e social e de acesso à rede de serviços públicos de educação, saúde, assistência social, cultura, esporte e lazer.

19. Central de Serviços Autônomos: tem por objetivo promover a melhoria da renda e das condições de trabalho destes profissionais por meio da formalização de suas atividades, qualificação e certificação e intermediação entre oferta e demanda de serviços, além de oferecer subsídios para que os trabalhadores possam se organizar em formas de gestão solidária.

É importante destacar que os subprogramas abarcados pelo PIIS/SAMI não caracterizam-se por serem próprios dessa estratégia de intervenção, muitos deles tratam-se de políticas efetivadas nos diferentes níveis de planejamento de políticas públicas (federal, estadual, municipal)¹⁰.

A inovação do programa, então, vem na condução articulada dessas diversas ações, as quais, foram pautadas numa escuta inicial de uma parte da população cuja demanda até então era apenas estimada por um olhar externo.

¹⁰ O programa é financiado pelos recursos do município somados ao apoio técnico e financeiro de organismos nacionais e internacionais. Dentre estes destacam-se o Governo Federal, o Governo Estadual, a Comissão Européia, a Organização das Nações Unidas (ONU), o Banco Interamericano de Desenvolvimento (BID) e muitas organizações não governamentais, organizações populares e universidades, envolvidas na execução do programa em parceria com a PMSA.

No monitoramento dos resultados das intervenções, as regiões do SAMI obtiveram melhores índices em comparação com áreas da cidade em que as mesmas ações eram desenvolvidas de maneira segmentada. (8)

Esse monitoramento da intervenção também é algo de destaque na estrutura do PIIS/SAMI. A sistematização do processo de avaliação e replanejamento constantes na efetivação das ações sustenta que a condução do programa seja realmente permeável a mudanças pautadas nas reflexões e colocações dos diversos atores desse processo, equipe técnica e comunidade.

Os pontos monitorados diziam respeito às três dimensões trabalhadas no programa e baseavam-se em perspectivas quantitativas (como número de famílias atendidas pelo PSF ou porcentagem de pessoas que retomaram atividades de ensino) e também qualitativas (como satisfação com as moradias pós urbanização).

Ressaltava-se que um dos pontos de avaliação dizia respeito à participação da comunidade na condução do programa, de forma que colocava-se a preocupação da população estar mais habituada a comportar-se como usuária do que como participante e a necessidade de ações que fomentassem outras possibilidades de atitude e de organização comunitária. (6)

Nesse sentido, a participação comunitária era fio condutor das ações realizadas junto à comunidade e a invenção de estratégias com este fim era compartilhada em reuniões de equipe do programa em geral. Além da metodologia de os agentes dos diversos sub-programas serem moradores da comunidade, eram organizadas ações pontuais que incentivassem a percepção dos moradores sobre seu próprio território e suas necessidades, como oficinas de preservação de memória das áreas.

O desenho do programa, então, ia se fazendo na relação dialética da sua própria prática, sua processualidade mostrava-se pelas reorientações estruturais representadas pelos diferentes nomes que o Programa recebeu, pelas Secretarias que foram criadas e rearticuladas para seu gerenciamento, pelo próprio uso singular do termo “exclusão social” pautado na realidade circunstancial

da cidade e mesmo na possível influência desse formato de gestão em movimentos populares importantes, como o MDDF.¹¹

A característica inovadora do programa e da forma como ele foi se desenvolvendo se mostra em alguns prêmios¹² recebidos pela PMSA em nome da proposta e em muitos estudos que tomam a experiência como base para a discussão de temas como a habitação e a inclusão/exclusão social.

Dentre tais estudos destaca-se a discussão de o quanto a favela não pode ser tratada como problema restrito ao campo habitacional e como as estratégias de territorialização e combinação da intervenção estatal somada à participação comunitária causam reestruturações tanto na população alvo do programa como nas pessoas que representam e constroem a ação técnica.

A retomada sintética de todo o movimento de criação e reestruturação do SAMI, bem como de sua representatividade, foi registrada aqui não apenas por ser a base matricial do tema que se pretende discutir - o Projeto ARCO, mas também por trazer elementos que dizem da história vivenciada por este coletivo de pessoas, questão que se reflete na relação dessas pessoas com a proposta de trabalho desenvolvida pelo dispositivo em questão.

2. DEFICIÊNCIA E REABILITAÇÃO

2.1 DEFICIÊNCIA E PROPOSTAS TRADICIONAIS EM REABILITAÇÃO

Segundo Ghirardi (9), reabilitação e deficiência são conceitos correlatos, sendo que a reflexão sobre um dos temas implica necessariamente na compreensão da sua relação com o outro.

A autora (9) coloca que o estudo da deficiência foi fortemente pautado por sua identificação com fatores orgânicos e individuais a partir de sua inserção

¹¹ A sigla do movimento popular, como já colocado anteriormente, foi alterada pela incorporação da palavra “direito”, mudança bastante significativa e representativa da “bandeira” levantada pelo SAMI - a visibilidade dos moradores de favela enquanto cidadãos de direitos.

¹² Prêmio de Gestão Pública e Cidadania, concedido pela Fundação Ford e Fundação Getúlio Vargas (2000); eleito uma das 16 melhores práticas do mundo – a única brasileira – relatadas na Conferência das Nações Unidas sobre Assentamentos Humanos, Istambul +5 (2001); Prêmio Caixa Econômica Federal de Melhores Práticas em Gestão Local (2001); Prêmio Internacional de Dubai de Melhores Práticas do Centro das Nações Unidas para Assentamentos Humanos (2002); prêmio Objetivos do Milênio – ODM do Governo Federal, do Programa das Nações Unidas para o desenvolvimento (PNUD) e do Movimento Nacional pela Cidadania e Solidariedade (2005).

no campo da ciência médica e alerta para a necessidade do entendimento da deficiência como fenômeno relacional muito mais amplo atravessado por discursos, ações e relações que foram e vão se estabelecendo historicamente.

A pretensão de se resgatar o histórico relacionado às pessoas com deficiência, no entanto, é sempre muito complicada pelo fato deste grupo ser bastante heterogêneo e ter traçado, ao longo do tempo, diferentes trajetórias.

Dentre os fatores que caracterizam tal heterogeneidade, além da objetividade relacionada aos diversos tipos de deficiência, há outras importantes questões de cunho subjetivo que são centralmente baseadas no contexto cultural e geográfico que se pretende analisar, que inclui aspectos como concepções ou modelos de pensamentos próprios de alguns indivíduos ou grupo social; força das diferentes crenças religiosas; nível de desenvolvimento e distribuição econômica de determinado território; espaço do Estado enquanto produtor e administrador de leis e programas públicos, entre tantos outros aspectos.

Assim, apesar das diferenciações que compõem o tema, Bellacasa (10) nos orienta sobre elementos que se destacam na composição da percepção social da deficiência ao longo da história na sociedade ocidental e que ainda se refletem na contemporaneidade.

Em síntese, o autor (10) coloca que de diferentes maneiras ao longo da história, a pessoa com deficiência sempre guardou o lugar do atípico, vivenciando a marginalidade duplamente, a orgânico-funcional e a social.

Em toda a linha traçada pelo autor, dois momentos aparecem de maneira destacada: a ascensão do cristianismo que reservou às pessoas com deficiência o lugar de objetos de caridade e a ascensão da lógica da racionalidade na administração da sociedade, que direcionou que a organização social fosse pautada em critérios que conduzissem o coletivo à sua máxima capacidade moral e produtiva, selecionando, portanto, aqueles que não faziam parte desses critérios.

Datam desta época as intervenções asilares de pessoas com deficiência e de toda soma da sociedade considerada como desviante moral, tal como os loucos, leprosos, prostitutas, delinqüentes, etc.

O asilamento surge, então, como uma proteção à ameaça social, e a percepção em relação aos asilados fica fortemente relacionada com uma produção mítica.

A administração racional dessas pessoas é levemente remodelada a partir das idéias do iluminismo e o cuidado dispendido começa a ganhar caráter de assistência, sendo gerido principalmente por princípios filantrópicos.

É apenas com a ascensão do positivismo, já no final do século XVIII, que a assistência prestada pelo formato dos grandes asilos passa a ser repensada, distinguindo-se a internação asilar da internação sócio-científica prestada pelos hospitais.

Assim, gradativamente, as pessoas asiladas são ‘categorizadas’ e as intervenções percebidas como necessárias vão se constituindo. As categorias criadas são relacionados com o reconhecimento dos sujeitos estarem aptos ou não a contribuir na construção de uma sociedade utilitária e as intervenções propostas são voltadas à possibilidade de “conserto” desses sujeitos para que estejam de acordo com as expectativas sociais.

Nesse sentido, como orienta Foucault (11), a intervenção se coloca não mais com o objetivo de excluir os indivíduos que não cumprem com as normas aceitas, mas, de corrigi-los, normatizá-los.

Dessa forma, Rocha (12) coloca que “o corpo torna-se cada vez mais objeto de controle social, devendo ser preparado para a atividade produtiva, assim, as instituições do século XIX deverão ‘formá-lo’ na escola, ‘reformá-lo’ ou ‘corrigi-lo’ nos hospitais e/ou asilos, para a aquisição de aptidões específicas que o qualifiquem para fazer parte do todo social”.

As novas normas e demandas de trabalho impulsionavam os recursos de intervenção nesses corpos a partir da prática médica para que dessa forma alcançassem as perspectivas funcionais da sociedade.

Segundo Rocha (12), tal cenário se relaciona com o fato de que o olhar médico passa por grande mudança no século XIX, sendo que a sociedade começa a ser compreendida a partir dos comportamentos individuais. O foco da

intervenção das práticas médicas, assim, começa ser a doença e não mais o doente, de forma que o coletivo seja higienizado a partir das condutas individuais.

A autora (12) coloca que nesse processo há um grande avanço na tecnologia médica, em que o funcionamento do corpo humano é esmiuçado e as enfermidades sistematizadas. As causas e situações que estremecem a constituição desse corpo sadio, então, começam a ser o alvo das intervenções, baseadas na noção de disciplina e controle.

Neste contexto, a intervenção sobre a deficiência fica localizada no corpo deficiente, sendo a instituição o local de excelência para sua preparação para a integração com o mundo social e sua ordem vigente. Surgem, portanto, as primeiras instituições de reabilitação.

Os estudos da intervenção em reabilitação nestes “corpos-objetos” ganha impulso especialmente nos anos posteriores às guerras mundiais, período em que se emergiu a necessidade de soluções frente às deficiências adquiridas pelos regressos das batalhas – pessoas que reservavam grande prestígio social.

Nesta época, os procedimentos utilizados tinham finalidade prioritariamente corretiva, havendo muitas intervenções cirúrgicas. O trabalho corporal era cada vez mais específico, configurando-se também nesta ocasião as especialidades na área da reabilitação - como neurologia, ortopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, entre outros (12). Independente da criação de outras categorias, no entanto, toda gama de ações era centrada hierarquicamente na figura do médico.

Neste contexto, o modelo de abordagem assistencial desenvolvido focava as funções motoras do sujeito a ser reabilitado, sendo os recursos de intervenção destinados, principalmente, à melhora de seu desempenho funcional.

Desta forma, os sujeitos alvo da reabilitação eram vistos como dotados de um potencial funcional a ser trabalhado. O desenvolvimento deste potencial dar-se-ia através da aplicação de técnicas de intervenção que promoveriam condições para o sujeito reabilitado se reintegrar à sociedade.

Este trabalho era promovido no espaço de instituições destinadas a este fim, denominadas genericamente de Centros de Reabilitação (CR), onde a

prática da reabilitação ocorria enquanto intervenção específica de alta complexidade.

Assim, a elaboração de respostas à problemática das deficiências direcionou-se fundamentalmente ao campo específico da saúde e da reabilitação, que passou a ter como objeto a produção de práticas específicas desenvolvidas em instituições que trabalhassem especificamente o corpo não funcional.

A prática de atuação, portanto, ainda que se pensasse enquanto estratégia de reintegração social, era localizada apenas no corpo deficiente e realizada a partir de conhecimento técnico científicos do funcionamento perfeito deste corpo; a proposição de integração social era apenas relacionada à idéia de normalização e adaptação, desconsiderando-se qualquer conflito social.

Assim, a produção do modelo de intervenção em reabilitação configurou-se fortemente baseado em uma racionalidade que desconsiderava a caracterização histórico-contextual de seu público alvo, de forma que a racionalidade atribuída à técnica de intervenção se colocava de maneira dominante em relação ao sujeito assistido.

Em meio a essa descontextualização, os CR, fruto do desenvolvimento de um modelo de atenção em reabilitação concebido a partir da concepção político-administrativa e do contexto de vida dos países desenvolvidos, foram difundidos como propostas de ação em diversos outros locais do mundo, que se caracterizavam por diferentes configurações sócio-político-econômicas, sendo, até os dias atuais, os modelos hegemônicos na atenção à pessoa com deficiência.

Assim, as ações produzidas de maneira descontextualizadas, segundo Barros (13), traduzem uma separação entre política e administração e a tensão produzida neste contexto acaba por atribuir às intervenções uma perspectiva de linearidade causal entre problema e solução.

Acerca dessa linearidade, alguns autores destacam a necessidade de atentar-se para a não neutralidade das ações que se estabelecem. Dessa forma, Rocha ressalta que (12) “as proposições tecnicistas escamoteiam uma finalidade implícita na organização institucional, que é a manutenção da segregação dos

portadores de deficiência, compreendendo o corpo como orgânico e composto de partes, algumas das quais requerem reparos.”

Essa “finalidade implícita” é traduzida por Foucault (14) como o papel histórico das instituições de saúde, o de cumprir a lógica da normatização e ordenação social. A reprodução desse papel, por sua vez, se efetiva na prática a partir da ação técnica, de forma que a mesma não fica desprovida de um viés político.

É nesse sentido que Ghirardi (9) enfatiza a importância da representação acerca do fenômeno da deficiência/reabilitação por parte dos técnicos que produzem as práticas em reabilitação, salientando que seu discurso e ação extrapolam a especificidade da técnica e criam nexos com o cotidiano das pessoas assistidas.

O técnico, para a autora (9), seria “um produtor privilegiado de sentidos”, atuando nos significados e representações das pessoas com deficiência nos seus espaços de vida – registrando um laço inquebrantável entre perspectiva teórico-metodológica e sentido político-ideológico.

2.2 PROPOSTAS ALTERNATIVAS EM REABILITAÇÃO – A APROXIMAÇÃO DO CONTEXTO DE VIDA

É interessante ressaltar que apesar deste impulso em torno da reabilitação ocorrer a partir das demandas do período pós-guerra e basear-se nos princípios de correção e normatização, sua inauguração também teve vinculação direta com a Declaração dos Direitos Humanos (1948), que atualizava os valores sociais anteriormente propostos na Revolução Francesa.

A partir desta Convenção e da implantação do Estado de Direito que o acesso aos bens da sociedade e do progresso tornavam-se questão pública, trazendo o conceito de cidadania e enfraquecendo a vivência individual de questões referentes a grupos sociais marginalizados, como os pobres ou as pessoas com deficiência.

Nesse contexto, Momm e König *apud* Oliver e Almeida (15) colocam que as discussões sobre a lógica segregadora da prática institucional de atenção em reabilitação datam de meados da década de 50.

Considerando tais aspectos, emergiam algumas produções críticas que questionavam a forma de produção destes serviços em reabilitação, apontando que “uma pressuposição de que a normalização de funções corporais seria a condição requerida para a integração social, exclui do foco da atenção da reabilitação inúmeros processos sociais e demandas significativas para a pessoa.” (16)

Tais questionamentos ganharam força na década de 70, quando alguns órgãos internacionais, como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização Panamericana de Saúde (OPAS) passaram a indicar a necessidade de uma redefinição na forma de se entender e implementar a reabilitação.

Apontava-se então a importância de um processo de reestruturação ou criação de práticas assistenciais que promovessem um atendimento voltado à vida concreta e cotidiana dos sujeitos atendidos.

Assim, a centralidade da condição médica representada pelo modelo de atenção em reabilitação centrado na instituição passava a ser redimensionada, sendo tal condição apenas um dos elementos envolvidos na qualidade de integração social da pessoa com deficiência.

Desta forma, a partir das percepções do desencontro entre demanda e formato de atenção, aliada a movimentos políticos de luta por direitos, foram sendo engendradas novas concepções de atenção às pessoas com deficiência.

Em 1978, na Conferência Internacional sobre Cuidados Primários em Saúde (17), foi proposta uma ampliação da ação em reabilitação até então compreendida enquanto serviço altamente especializado, sendo recomendado que o tratamento das deficiências também fizesse parte da atenção primária.

A declaração da conferência – Declaração de Alma Ata - trazia ênfase ainda para a desigualdade existente entre os países do mundo e da responsabilidade de todos os governos na diminuição da lacuna existente entre os

estados de saúde de todos os povos, colocando a saúde em relação com o desenvolvimento social e econômico global das comunidades.

Assim, em consonância com as discussões, é referido como proposta na área das deficiências e reabilitação o conceito de Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC), que trazia como foco principal a ampliação da cobertura assistencial às pessoas com deficiência, a simplificação das tecnologias de atenção e a diminuição de custos. Os processos de efetivação da proposta tinham como preceito, ainda, o envolvimento das pessoas da comunidade nas estratégias de intervenção, sendo que membros das comunidades seriam treinados para posteriormente exercerem voluntariamente as práticas propostas.

A partir de então, diversas experiências baseadas nesses conceitos se efetivaram principalmente por meio de Organizações não Governamentais (ONG) nos países em desenvolvimento e trouxeram questões que dialogavam com a especificidade de cada território de atuação – as experiências se diferenciavam por fatores que iam desde os recursos para sua implementação até a natureza das ações de intervenção.

Assim, é possível encontrar a publicação de experiências diversas sobre a implementação da estratégia, sendo algumas apresentadas por princípios bastante específicos (18, 19, 20) e outras permeadas por questões que trazem, de alguma forma, a tentativa de implementar discussões que organizem as propostas ou sua avaliação (21, 22).

Em meio às diversas experiências, Oliver e Almeida (15), destacam a característica da participação comunitária nas propostas, que iniciou a partir da idéia de utilização de sua força de trabalho e foi se reorganizando como um dos eixos significativos da estratégia.

As mesmas autoras (15) dizem das dificuldades reais das pessoas com deficiência serem pouco conhecidas até então por quase não haver estudos sobre dimensões não orgânicas da deficiência e por haver grande distanciamento das instituições especializadas de cuidado em relação à vida das pessoas que assistiam, ressaltando o papel da RBC como facilitadora na construção de novos trajetos.

A partir do desenvolvimento dessas experiências e desses novos trajetos, então, no ano de 2003, foi organizada pela OMS uma reunião internacional entre representantes das propostas de RBC que estavam sendo efetivadas que tinha o intuito de revisar o modelo em questão. O resultado foi a elaboração, um ano depois, de um documento conjunto¹³ pautado no desenho das experiências que vinham se desenvolvendo.

Segundo o documento (23), a RBC é “uma estratégia de desenvolvimento comunitário para a reabilitação, a igualdade de oportunidades e a integração social de todas as pessoas com *deficiências*” e prevê como objetivos principais

assegurar que as pessoas com *deficiência* possam desenvolver ao máximo suas capacidades físicas e mentais, terem acesso aos serviços e oportunidades comuns a todos e possam ser colaboradores ativos da comunidade e sociedade em geral;
sensibilizar as comunidades a promover e proteger os direitos das pessoas com *deficiência* mediante transformações na comunidade – como eliminação de barreiras à participação(23).¹⁴

No documento é colocado que com tais conceituações mantiveram-se os conceitos-base dos programas de RBC, bem como de seus objetivos principais, no entanto, algumas mudanças se configuraram a partir do movimento de reelaboração dos conceitos de deficiência e incapacidade e quanto à ênfase dada aos direitos humanos e às estratégias de diminuição da pobreza.

A reelaboração dos conceitos de incapacidade e reabilitação abarcada no documento que norteia as ações em RBC tem sido alvo de algumas discussões. Di Nubila e Buchalla (24) destacam os limites da definição absoluta da deficiência já que esta por si não reflete o impacto da situação que a deficiência causa na vida das pessoas, sendo que, quando se propõe intervenções não mais restritas ao corpo deficiente, é necessário agregar elementos que traduzam o contexto da vivência da deficiência.

¹³ CBR – A Strategy for Rehabilitation, Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and Social Inclusion of People with Disabilities.

¹⁴ No trecho citado do documento as palavras que foram redigidas aqui como ‘deficiência’ (palavras em destaque) se referem ao termo ‘disability’.

Essa discussão é refletida no desenvolvimento da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF (25), que teve seu uso aprovado no ano de 2001 e sua publicação traduzida para o português no ano de 2003.

Na CIF, o termo deficiência se restringe a alterações no nível do corpo e o termo incapacidade indica a relação deste corpo com o seu entorno – com o que lhe é favorável, bem como suas possíveis restrições e limitações. Na nova classificação, ainda, há a proposta de não mais a incapacidade ser percebida como consequência linear da deficiência, podendo ser esta uma possibilidade advinda de outras situações.

A discussão conceitual traz ainda outro importante elemento para a estrutura da intervenção – se a ação em reabilitação é pensada como questão que se ocupa de um contexto de vida e não mais de um indivíduo em absoluto, não se discute uma população alvo focada, mas uma situação-problema em um sistema de relações.

Dessa forma, Oliver e Almeida (15) colocam que, atualmente, a tendência das práticas comunitárias é que o alvo da intervenção seja o entendimento das situações problema vivenciadas pelas pessoas com deficiência, processo que envolve a própria pessoa com deficiência, sua família e comunidade, os quais passam a ser co-responsáveis na elaboração de estratégias de ação à problemática vivenciada.

A referência de elementos que extrapolam o campo específico da reabilitação no documento norteador da proposta de RBC aprofunda essa questão – os objetivos da reabilitação são compreendidos como parte de uma situação complexa de equalização de oportunidades e desenvolvimento social, inseridos em uma proposta ampla baseada nos direitos humanos.

Neste contexto, são propostas ações implicadas com estratégias de redução da pobreza, de acesso à educação e de igualdade de gênero, ou seja, ações não abordadas pelo campo estrito da saúde, mas que se destinam às possibilidades de permeabilidade no entorno social para o fomento da inclusão.

Assim, a estratégia em torno da equiparação de oportunidades e de acesso aos direitos reflete a percepção da exclusão das pessoas com deficiência como algo complexo e socialmente construído, em que as características funcionais não compreendem uma categoria absoluta que direciona ou não possibilidades de inclusão na vida social.

É neste sentido que Rocha (12) nos atenta que a RBC teve importante papel no questionamento do modelo hegemônico em reabilitação, não pela sua estrutura, mas fundamentalmente pelas premissas que a organizava. A autora destaca nesse processo a realização de ações regionais, com tecnologia simplificada e a construção de ações para a comunidade e junto à comunidade.

Essa premissa dada à realização de ações regionais e participativas, ou seja, o fato das propostas de intervenção em RBC serem essencialmente baseadas no desenho contextual de cada área de atuação, parece ser a questão central das diferenças existentes entre as experiências do programa pelo mundo.

Assim, Twible e Henley (26) apontam que o que determina e sustenta as ações em RBC é justamente a busca da consonância com as demandas e características das comunidades em que se efetiva¹⁵. Os autores destacam tal fator na discussão acerca da proposição de um modelo estrutural de intervenção em RBC.

Nessa mesma linha de pensamento, Oliver e Almeida (15) ao analisar algumas experiências da prática da RBC ao redor do mundo, discutem que

as experiências se diferenciam em vários aspectos, tais como tipo de financiamento, a quantidade de recursos materiais envolvidos, a composição da equipe técnica implicada nas ações, o grau de vinculação com outros serviços – públicos e privados-, o grau de vinculação com movimentos organizados de pessoas com deficiência e a natureza das ações desenvolvidas pelo segmento de profissionais e pelo segmento dos não profissionais, entre outros aspectos. E mesmo as ações de reabilitação que nelas se desenvolvem são bastante diferentes, e podem ser muito, pouco ou praticamente nada baseadas naquilo que está proposto nos manuais da OMS. Esse fato reflete, em parte, a necessária

¹⁵ “the focus of CBR should be determined by the community that it serves. It is worthwhile finding out what local communities want and are prepared to sustain in the long term and the community priorities all across the disability field. Emphasis should be placed on mobilizing resources to meet the needs identified by the community first, while planning a programme over time cover other areas disability”.

adaptação da metodologia da RBC às diferentes realidades locais, o que, no geral, significa que as experiências propostas têm respeitado, realmente, as necessidades e características de cada comunidade. (15)

Desta forma, o documento norteador da proposta de RBC, parece se configurar muito mais como um modelo conceitual, de forma que não há diretrizes rígidas para a implementação da proposta e sim o destaque de elementos importantes para a reflexão sobre sua condução, como a territorialização, a intersetorialidade, a participação comunitária e a própria definição do conceito de deficiência e incapacidade.

É neste sentido que Oliver e Almeida (15), então, nos orientam para a percepção de que

embora haja grande diversidade no formato adotado pelas experiências de RBC, estas são marcadas pela necessidade de inventar ‘como fazer reabilitação’ (...) os profissionais devem estar dispostos a articular conhecimentos oriundos de diferentes campos do saber, no intuito de compreender e construir um efetivo diálogo com a comunidade e seus problemas.

Destaca-se na proposta que a articulação desses diferentes conhecimentos se refere não apenas à ação conjunta de diversos profissionais, mas também ao rompimento com a tradição de assistência pautada na relação institucional e valorização da participação de outros atores sociais no processo de inclusão social:

O enfrentamento das diversas faces da exclusão, ao representar um desafio às formas convencionais de produção de serviços, poderia conduzir à sua flexibilização e diversificação, tornando-os lugares permeáveis aos saberes e dinâmicos na ativação de recursos ainda pouco conhecidos, [...] que podem estar pouco evidentes e ser representados por pessoas ou por inumeráveis espaços da comunidade – formais ou informais – capazes de ativar a capacidade dos sujeitos de gerar sentido para suas vidas. (16)

Assim, a valorização de outros atores sociais no processo de inclusão apresenta-se como um desafio para os técnicos envolvidos no sistema, já que estes devem atuar a partir do rompimento de situações convencionais que baseiam a intervenção na relação técnico-paciente.

O desafio coloca-se não apenas a partir da presença de novos atores na composição da relação anteriormente dual, mas também a partir do formato de tal relação, em que o valor (e o conseqüente poder) atribuído à técnica, ao conhecimento, coloca-se de maneira horizontal aos valores sócio-culturais do contexto no qual ela se efetiva.

É neste sentido que Barros (13) aponta que para analisarem-se os processos de acertos e desacertos de práticas que confrontem a perspectiva tradicional da atenção em reabilitação, é necessária a aproximação de conhecimentos culturais e antropológicos que dizem respeito às pessoas assistidas, e não apenas os aspectos científicos da deficiência que possuem.

Assim, os técnicos envolvidos no sistema exercem papel de grande importância. Na sua atuação profissional cotidiana, produzem e mediam relações dentro e fora dos serviços nos quais estão inseridos, incitando sempre novos contornos em torno das temáticas envolvidas com as pessoas com deficiência e contribuindo para a criação de uma cultura de validação destas pessoas.

São eles importantes interlocutores entre os sujeitos atendidos e os espaços sociais, mediando relações, suscitando comunicação, solidariedade e conflitos, devendo, portanto, serem sensíveis ao contexto no qual o indivíduo se move, à complexidade que determina sua forma de vida, aos acontecimentos que dão consistência à sua experiência existencial, que lhes dão forma, sentido de ser.

Neste contexto, portanto, a ação técnica tem forte caráter político, e se define pela premissa de que todos os indivíduos devem ser vistos enquanto cidadãos plenos de direitos, parte constituinte de uma sociedade marcada pela diversidade e pelos acontecimentos cotidianos que desenham o constante movimento da estrutura e da reestruturação social.

Assim, temos que essas mudanças de enfoque produzem não apenas novas configurações de atenção, mas também um conjunto de proposições políticas importantes devido à necessidade de articulação entre as propostas de atenção, sua efetivação prática e a constituição de políticas públicas.

Dentre as experiências brasileiras inspiradas na proposta de RBC, são poucas as de caráter público¹⁶, no entanto, a reflexão e o desenvolvimento de propostas de intervenção em moldes alternativos aos tradicionais estão imersos em um movimento mais amplo de reorganização da área da saúde em geral.

Com a construção do Sistema Único de Saúde (SUS), baseado na afirmação da saúde enquanto direito de todos os cidadãos de acordo com a constituição de 1988, tem-se produzido o desafio de se pensar e produzir ações a partir dos preceitos da universalidade, integralidade, participação e descentralização.

Assim, tanto o arcabouço legislativo, quanto a organização de serviços tem apontado para novas possibilidades de produção de cuidados em saúde, trazendo outros pilares conceituais para sua efetivação. Teixeira et al (27) apontam o modelo de Vigilância à Saúde como eixo desse complexo processo de reorientação:

A Vigilância à Saúde corresponderia, assim, a um modelo assistencial que incorpora e supera os modelos vigentes, implicando a redefinição do objeto, dos meios de trabalho, das atividades, das relações técnicas e sociais, bem como das organizações da saúde e da cultura sanitária. Nessa perspectiva, aponta na direção da superação da dicotomia entre as chamadas práticas coletivas (...) e as práticas individuais (...) através da incorporação das contribuições da nova geografia, do planejamento urbano, da epidemiologia, da administração estratégica e das ciências sociais em saúde, tendo como suporte político-institucional o processo de descentralização e de reorganização dos serviços e das práticas de saúde ao nível local.

Todo esse movimento de reestruturação que se destaca aqui em relação à prática da reabilitação, portanto, faz parte de uma discussão mais ampla sobre a própria percepção da saúde e da concepção da relação desta com outros serviços e elementos presentes na dinâmica social, possíveis de apreender a partir de uma aproximação desses serviços com seus usuários.

Esse movimento de aproximação da realidade territorial, como afirmam Maio e Lima (29), ganhou força na produção de práticas em saúde, mas tem

¹⁶ A RBC está presente no documento “Atenção à pessoa portadora de deficiência no SUS” enquanto estratégia de reabilitação da atenção básica. 1993 (28)

servido de modelo para a proposição de outras políticas no país, como a da assistência social e a da segurança pública.

Nesse sentido, temos que ampliação da discussão em torno da temática da reabilitação ocorreu prioritariamente no âmbito da saúde, mas o desenvolvimento de ações territoriais em outras linhas de planejamento de ação junto à população tem contribuído para que o tema se desenvolva sob outros ângulos.

Assim, a RBC é referida também como uma ação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS)¹⁷, enfatizando-se a percepção de que a reabilitação não é concebida como serviço, mas como processo em que a assistência social também se inclui.¹⁸

Dessa forma, é reforçada a idéia de que não é a presença da deficiência que delinea as desigualdades de oportunidades entre os cidadãos, mas a sua relação com a sociedade, com seu contexto sócio-cultural, com a complexidade dos processos sociais em que estão envolvidos, que incluem acessibilidade aos serviços e aos direitos.

Reabilitar com o compromisso de trabalhar com a complexidade da vida com deficiência, então, significa redimensionar a atenção assistencial, bem como os seus objetivos. Assim, “A ênfase não é mais colocada no processo de ‘cura’, mas no projeto de ‘invenção de saúde’ e de ‘reprodução social do paciente’”. (30)

A cura, portanto, é substituída pela emancipação, ou seja, pela busca da construção das possibilidades de vida, de sociabilidade, de utilização dos espaços sociais. Não se trata, portanto, da reabilitação substituir a desabilitação pela habilitação, mas desta fomentar novas possibilidades de vivência com a diferença.

¹⁷ <http://www.mds.gov.br/suas/>

¹⁸ É necessário enfatizar que a presença da perspectiva territorial em reabilitação como diretriz localiza-se muito mais presente nas discussões e planejamentos de atenção do que em sua efetivação prática, sendo que no sistema público brasileiro, sob o viés da saúde ou da assistência social, as experiências são poucas e com cobertura de pequena expressão quantitativa.

Neste sentido, a prática de reabilitação compartilha com idéias desenvolvidas no campo da saúde mental pela Reabilitação Psicossocial¹⁹, que entende reabilitação como:

um processo que implica a abertura de espaços de negociação para o paciente, para a sua família, para a comunidade circundante e para os serviços que se ocupam do paciente: a dinâmica da negociação é contínua e não pode ser codificada de uma única vez, já que os atores (e os poderes) em jogo são muitos e reciprocamente multiplicantes. (31)

A participação social como dinâmica de abertura de negociações se coloca como uma das alternativas comprometidas com a produção de vida dos sujeitos em reabilitação e orienta algumas ações.

Segundo Oliver e Almeida, “o compromisso é promover a reabilitação na participação social, ou seja, a atenção é desencadeada mediante o estabelecimento de possibilidades de participação social”. (32)

A compreensão do território como espaço em que há possibilidade de contato com as expressões concretas de vida dos sujeitos e a possibilidade de percepção da relação dessas pessoas com as potencialidades e os limites presentes naquele espaço, favorecem o reconhecimento dos sentidos atribuídos a essas relações, dos sentidos atribuídos às suas vidas e, desta forma, norteiam a possibilidade de potencializar o trabalho para a busca da diminuição ou anulação das desvantagens sociais vividas pelo sujeito com deficiência.

A prática no território, portanto, não se orienta por um deslocamento das ações terapêuticas da instituição para a comunidade, mas pelo compromisso com a complexidade da condição de vida dos sujeitos e com a proposição de ações dotadas de sentido real para as suas vidas.

O foco na construção de sentidos de vida, segundo Ghirardi (9), facilita possibilidades afetivas e de relacionamentos das pessoas, que ocorrem dentro do seu ambiente cotidiano, envolvendo a comunidade local no resgate da condição de sujeito social das pessoas com deficiência.

¹⁹ Sob a perspectiva da reforma psiquiátrica italiana.

A reabilitação no território, então, não direciona uma ação restrita à pessoa com deficiência, mas trabalha no sentido de fomentar seu sentimento de presença e participação junto à comunidade como um todo, a qual se relaciona de maneira direta com as condições de inserção destas pessoas.

Trata-se, portanto, da criação de estratégias que aumentem as possibilidades de trocas de recursos e afetos, de negociação entre os vários atores presentes nas relações, sendo que o objetivo das práticas territoriais, segundo Oliver e Almeida (32) é a construção de mudanças multidimensionais que abrangem os sujeitos e seus contextos.

A produção da reabilitação, enfim, é percebida como parte desse grande processo de construção de novas percepções em torno de conceitos e modelos de intervenção e deve ser compreendida como uma ação presente no palco da vida, como participante ativa e decisiva no seu desenho e na sua reforma cotidiana:

por meio do lugar e do cotidiano, o tempo e o espaço, que contêm a variedade das coisas e das ações, também incluem a multiplicidade infinita de perspectivas. Basta não considerar o espaço como simples materialidade, isto é, o domínio da necessidade, mas como teatro obrigatório da ação, isto é, o domínio da liberdade. (33)

3. RELAÇÕES QUE ESTRUTURAM A PROPOSTA DE ATUAÇÃO

O resgate das discussões que localizam o movimento de construção da proposta de RBC e do SAMI foi realizado por estes serem pressupostos organizativos da proposta ARCO.

Os pontos que organizam a proposta, no entanto, só se estabelecem concretamente a partir de seu encontro com todos os elementos que compõem a intervenção: os ambientes em que se realiza, as pessoas que executam a ação técnica, aquelas que participam como público alvo direto ou indireto, e mesmo todos os aspectos objetivos e subjetivos que perpassam a relação entre todas essas variáveis.

A proposta ARCO, então, dispõe de alguns critérios organizativos que são abstratos até que se efetivem na prática, no encontro com essas diversas variáveis e com as características preexistentes no espaço com o qual se

pretende interagir, configurando-se enquanto um sistema essencialmente dinâmico.

A percepção desse sistema dinâmico traduz-se a partir da compreensão da própria natureza do espaço em que a atuação se faz presente, o qual, segundo Santos (34), “é formado por um conjunto indissociável, solidário e também contraditório, de sistemas de objetos e sistemas de ações, não considerados isoladamente, mas como quadro único no qual a história se dá.”

Produzir reflexões sobre a proposta ARCO, portanto, é estabelecer reflexões que tangenciam todo esse sistema complexo, já que não se pode compreender a efetivação da proposta enquanto realidade absoluta.

Dessa maneira, a compreensão de elementos que orientam a estruturação do espaço em que a proposta ARCO se efetiva auxilia na compreensão da própria proposta, de suas prerrogativas e de seus trajetos.

Assim, segundo Santos (34), o espaço se apresenta como forma viva na qual estão inscritos sistemas em movimento, um espaço-tempo em que marcas do passado, do presente e mesmo de predisposições para o futuro se confrontam.

É neste espaço-tempo que o autor (34) localiza forças que interagem entre si, as quais denomina de formas jurídicas, técnicas e simbólicas. As duas primeiras fazem parte de questões amplas que estruturam diretrizes sistemáticas que podem ser compartilhadas por um grande território – como leis nacionais e até mesmo o formato estrutural de um serviço, como o de reabilitação, por exemplo.

A última delas, diferentemente, está relacionada a questões de afetividade, de representações, de significações – ela mantém relação com as duas primeiras formas, mas se estabelece de maneira singular. Mantendo o exemplo da política de reabilitação, temos um documento norteador da RBC, mas sua efetivação diferencia-se não apenas por questões objetivas de cada local, mas também a partir de questões subjetivas implicadas no desenrolar das diferentes propostas.

Todas essas formas – jurídicas, técnicas e simbólicas - se relacionam dialeticamente entre si e entre as marcas que a temporalidade produz. Tomando ainda o exemplo da prática da reabilitação, o presente se vê implicado com lógicas

que marcaram o tema em tempos anteriores e até mesmo com planejamentos de práticas que ainda não se efetivaram, com uma temporalidade futura. Todas essas variáveis, então, caracterizam o espaço, que é percebido como a forma concreta de todo esse sistema vivo, dinâmico.

No contexto do nosso estudo, conforme já apresentado, temos todas as questões do histórico de representação da deficiência e mesmo das bases conceituais de serviços de reabilitação. Da mesma forma, temos a descrição de construção de um programa junto à população de favela em contraposição a outras formas de gestão da questão.

Todo esse cenário, então, é uma parte da caracterização do espaço em que são produzidas as ações de intervenção do ARCO, ações essas que também passam a compor fios da estrutura dos espaços nos quais se efetiva.

Para uma melhor compreensão de todas essas linhas que se cruzam, Santos (34) nos orienta que o espaço se estrutura a partir de vetores verticais e horizontais. Os primeiros asseguram o funcionamento global do espaço, são vetores organizativos que não necessariamente têm contato entre si. Resgatando os exemplos trazidos anteriormente, leis ou políticas norteadoras fazem parte dessa categoria vertical. Os vetores verticais sempre representam um discurso hegemônico e sobrevivem a partir de normas rígidas. Representam esse vetor não apenas critérios organizativos descritos formalmente, como as leis, mas também outras forças abstratas que se estruturam dessa maneira.

A horizontalidade, por sua vez, é representada por uma rede necessariamente intercruzada e local. É na horizontalidade que estão presentes as finalidades impostas pelas verticalidades, mas também a contrafinalidade localmente gerada: “elas são o teatro de um cotidiano conforme, mas não obrigatoriamente conformista e, simultaneamente, o lugar da cegueira e da descoberta, da complacência e da revolta” (34).

É neste vetor, portanto, que as idéias verticais ganham forma própria. O direito de ir e vir, por exemplo, é um critério organizativo, uma verticalidade. Outra verticalidade paralela, ainda que não nomeada concretamente, imprime uma força de maneira que muitas pessoas são privadas desse direito – a falta de

acessibilidade é um exemplo disso. Na horizontalidade, esses dois vetores verticais se encontram e se dialogam mesmo que indiretamente – é possível que a falta de acessibilidade seja encarada de maneira natural, assim como a restrição de algumas pessoas do direito de ir e vir, ou é possível que gere outro tipo de movimento, até mesmo o de formação de órgão representativo que reorganize outros vetores verticais como alternativa de solucionar tal questão.

Assim, é na horizontalidade, representada fortemente pelos afetos, significações e representações, é que reside a base da mudança e da recusa de outras forças, ainda que essa recusa se fortaleça frente à construção de outro vetor vertical. É na horizontalidade que pontos verticais se encontram, se confrontam.

Esse encontro de vetores horizontais e verticais, entre as lógicas organizacionais operativas e as lógicas do afeto e dos símbolos é mediado, segundo Santos (34), pela ação técnica, que para o autor é o principal meio de relação entre o homem e o meio, um elemento da constituição do território e da sua transformação:

a técnica é, pois, um dado constitutivo do espaço e do tempo operacionais e do espaço e do tempo percebidos. (...) Na realidade, o que há são invasões recíprocas entre o operacional e o percebido. Ambos têm a técnica como origem e por essa via nossa avaliação acaba por ser uma síntese entre objetivo e subjetivo. (34)

O autor destaca que toda ação se estabelece a partir de uma intenção e se efetiva por algum ator, e que, portanto, se realiza enquanto objetividade e subjetividade, envolvendo vetores verticais e horizontais.

No entanto, ele coloca a constatação de que por vezes são as forças hegemônicas verticais que determinam fundamentalmente a ação a ser realizada, despindo o homem, executor de tal ação, de sua intencionalidade, caracterizando-o apenas enquanto veículo.

É neste sentido que se evidencia a racionalização da ação, a qual, segundo o autor, se estabelece a partir da intenção de extrema efetividade de ação, ou seja, o objeto da ação é isolado de qualquer atravessamento menos

objetivo para que desta forma a ação se efetive com a máxima eficácia. Criam-se, assim, ações efetivas, que se direcionam, no entanto, a objetos artificiais, virtuais:

A artificialidade do objeto técnico é a garantia de sua eficácia para as tarefas para que foi concebido. É assim que ele se torna concreto, isto é, portador de virtualidades precisas que o distinguem e distanciam das incertezas da natureza, mediante especializações cada vez mais estritamente funcionais. Isso é devido à extrema intencionalidade do objeto atual. (34)

No histórico dos serviços de atenção em reabilitação, tal racionalidade hegemônica é citada e confrontada por outras propostas que ressaltam a relação das pessoas com deficiência com seu ambiente de vida, com sentidos e significados presentes nesse espaço, com as forças horizontais.

É nesta mesma linha que Santos (34), ao descrever a natureza do espaço, nos lembra que, ainda que por muitas vezes a ação seja apenas veiculada a partir de poderes hegemônicos, o ator é o seu motor e a ação se estabelece a partir de sua corporeidade, trazendo, ainda que timidamente, a marca de sua subjetividade na objetividade que se opera.

Nesse sentido, o autor coloca que qualquer possibilidade de resistência à rigidez hegemônica ocorre a partir das relações que se estabelecem nas horizontalidades, nos estremecimentos que as características do espaço local causam em sua relação com as técnicas:

O lugar é o quadro de uma referência pragmática ao mundo, do qual lhe vêm solicitações e ordens precisas de ações condicionadas, mas é também o teatro insubstituível das paixões humanas, responsáveis, através da ação comunicativa, pelas mais diversas manifestações da espontaneidade e da criatividade. (34)

Estruturalmente, é neste espaço, portanto, que se potencializa a manifestação de características que confrontam a dimensão lógica da técnica atribuída pela racionalidade, enfatizando-se as afetações próprias do humano, da subjetividade que o mesmo imprime na sua ação:

(...) a única coisa que nos dá conta do real não são as estruturas coerentes da técnica, mas as modalidades de incidência das práticas sobre as técnicas ou, mais exatamente, as modalidades de obstrução das técnicas pelas práticas. (...) Essa busca de

caminhos é, também, visão iluminada do futuro e não apenas prisão em um presente subalternizado pela lógica instrumental ou aprisionado num cotidiano vivido como preconceito. É a vitória da individualidade refortalecida, que ultrapassa a barreira da práxis repetitivas e se instala em uma práxis libertadora, a práxis inventiva. (34)

É ressaltado, portanto, a importância do fortalecimento da individualidade como vetor de contraposição a uma tendência de “valorização das coisas”, como possibilidade de resgate de uma organização de solidariedade orgânica, desvitalizada pela crescente organização funcional entre objetos e ação, em que esta última se encontra enfraquecida em sua potência relacional, criativa, humana.

A partir desses conceitos pretende-se descrever os elementos que caracterizam a proposta ARCO, aqueles que a estruturam, mas também aqueles que emergem a partir da prática, sedimentando proposições ou mesmo reorganizando trajetos.

Este estudo, assim, propõe focar-se na efetivação concreta da proposta ARCO, descrevendo-a a partir desse viés e explorando outros elementos que a estruturam além das suas disposições teóricas.

METODOLOGIA

1. CONTEXTO DE INVESTIGAÇÃO

O estudo se caracteriza por focar a expressão humana presente nos processos, sujeitos, significados e representações que constituem as relações presentes no desenvolvimento de um projeto de reabilitação territorial inserido em um programa público de combate à exclusão social.

Tal caracterização insere a pesquisa na metodologia qualitativa, a qual, segundo Minayo (35), traz questões particulares presentes em um universo de relações que não pode ser quantificado.

A mesma autora (36) enfatiza que a pesquisa qualitativa se faz essencial nos estudos que abordam questões como a compreensão de valores culturais e representações de determinados grupos sobre temas específicos ou mesmo para avaliação de políticas públicas e sociais tanto do ponto de vista de sua formulação, aplicação técnica, como dos usuários a quem se destina.

Associada à abordagem qualitativa, utilizamos o estudo de caso que, segundo Stake (37), é um meio de organizar os dados, preservando o caráter unitário do objeto estudado.

Ludke e André (38) destacam como características do estudo de caso, a interpretação em contexto, a utilização de uma variedade de informantes, fontes de informação e situações; inclusão de diferentes pontos de vista, inclui a perspectiva do próprio pesquisador, e deve ter um plano de trabalho flexível, que se configure no decorrer do trabalho de campo.

Neste sentido, buscaram-se instrumentos que traduzissem a estrutura de intervenção proposta pelo Projeto ARCO, e viabilizassem a coleta de percepções de participantes acerca da deficiência e da sua própria participação nas atividades desenvolvidas.

Desta forma, observou-se a necessidade de uma pesquisa documental acerca de registros de fundamentação da proposta Projeto ARCO (plano de trabalho e plano de execução) e registros em que estivessem dispostos elementos

que traduzissem sua prática cotidiana (falas e planejamentos registrados em reunião de equipe e relatório de atividades).

Realizou-se também uma pesquisa de campo em que a pesquisadora manteve contato com algumas das atividades desenvolvidas na prática do projeto e com as pessoas envolvidas nas mesmas. Dentre tais atividades, foram selecionadas apenas as que se realizassem em contexto grupal, de forma que fosse possível a percepção dinâmica desses contextos de interação mais amplos.

Assim, dois grupos foram os representantes da proposta ARCO, sendo realizada uma entrevista com as coordenadoras dessas atividades e um grupo focal com seus participantes.

Os dados foram colhidos no período de fevereiro de 2008 à agosto de 2009, no entanto, outros dados que fazem parte da história de implementação e desenvolvimento do projeto em questão foram registrados a partir do estudo do material disposto em uma exposição realizada em novembro de 2008 com o tema 'Projeto ARCO - a história viva da inclusão em Santo André'.

2. SUJEITOS

Com a realização da pesquisa documental, todos os membros da equipe de execução do Projeto ARCO no período citado fazem parte dos sujeitos da pesquisa. Dois dos membros inseridos nessa equipe, além de estarem presentes sob esse viés, compuseram o estudo também na pesquisa de campo por serem os fundadores e coordenadores das atividades dos dois grupos selecionados para a coleta de dados.

A escolha desses dois grupos se deu pelos mesmos representarem a diversidade das propostas que caracterizavam o Projeto ARCO, sendo que os grupos se diferenciavam quanto ao tempo em que se efetivam enquanto atividade de intervenção, quanto à sua faixa etária média e quanto à proporção de pessoas com deficiência participantes da atividade. Os grupos são conhecidos como 'Sol de Primavera' e 'Grupo de Mulheres da Capela' e serão apresentados brevemente neste momento para depois serem retomados nos resultados do estudo.

Todos participantes da pesquisa foram convidados a fazer parte deste estudo e informados sobre seus objetivos e procedimentos, tendo a possibilidade de se retirarem a qualquer momento tendo garantidos sua confidencialidade, sigilo e privacidade, conforme indicam as orientações do Conselho de Ética em Pesquisa. Com este fim, assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido conforme apêndice 1.

Cabe ressaltar que este estudo teve seu projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM)²⁰ da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), parecer que foi acatado pelas instâncias pertinentes da prefeitura de Santo André.

2.1 GRUPO SOL DE PRIMAVERA

O início do grupo Sol de Primavera enquanto atividade do ARCO se deu a partir da identificação de pessoas com deficiência moradoras de uma mesma região da cidade que pouco trocavam experiências entre si. O grupo, na época deste estudo, contava com aproximadamente 12 pessoas moradoras de áreas próximas ao equipamento “CESA Catapreta”, sendo a maior parte com deficiência.

O equipamento citado acima é um dentre os Centros Educacionais de Santo André, sendo estes, conforme definição da prefeitura do município

espaços de convivência que atendem à comunidade local, nos quais são desenvolvidas programações educativas e socioculturais que fazem parte de uma política pública afirmativa. São constituídos por um conjunto de instalações integradas, compreendendo a EMEIEF (Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental), Creche e Centro Comunitário. (7)

O acesso dos usuários ao grupo se dá, na maioria dos casos, pelo uso de ônibus. Alguns, que moram mais perto, caminham até o local. Duas das participantes não realizam este trajeto de forma independente. No caso de uma delas, que tem deficiência intelectual, são seus parentes (irmãos mais novos) que a acompanham (e na maioria das vezes também acompanham as atividades); no

²⁰ Parecer CEP: 523/2008. CAAE: 2198.0.000.146-08.

segundo caso, de uma senhora com deficiência visual, há um revezamento entre a coordenadora do grupo e uma participante no auxílio de ida e vinda à pé.

As atividades do grupo nem sempre acontecem dentro do espaço do CESA, sendo que o grupo organiza um calendário para passeios externos. Sua característica principal é a convivência, no entanto, há outro produto coletivo realizado por aquele grupo de pessoas - um boletim impresso em tinta e em braile chamado "Vida em Relevo", que é realizado em parceria com alunos e professora de uma universidade da região.

Dentre os participantes, a maioria são adultos, havendo alguns adultos jovens e outros mais próximos da terceira idade. Há ainda três adolescentes, sendo que todos têm o diagnóstico de deficiência intelectual.

2.2 GRUPO DE MULHERES DA CAPELA ESPÍRITO SANTO

As atividades do ARCO deram início no espaço da Capela Espírito Santo a partir de um agrupamento já existente formado por mulheres envolvidas na realização de uma sopa comunitária e na entrega e recebimento de sacolas de alimentos provenientes do Banco de Alimentos (as mulheres inscritas no grupo recebem semanalmente uma sacola de alimentos mediante ao seu comprometimento com a realização da sopa, também distribuída semanalmente no mesmo local).

A partir da reunião das mulheres, o Projeto ARCO iniciou propostas de atividades pontuais trazendo para este grupo temas relacionados à deficiência, à participação, à diversidade, à cooperação e aos direitos.

Gradativamente tais propostas foram se estabelecendo enquanto parte das atividades do grupo que, no período da pesquisa, se deu a partir de oficinas de artesanato ministradas por uma voluntária e facilitadas pelas agentes do ARCO.

A escolha da realização das oficinas surgiu a partir da proposta das mulheres, que queriam utilizar aquele espaço com o ensino e aprendizado do que gostavam e sabiam fazer.

A Capela Espírito Santo, bem como a moradia das mulheres participantes do grupo foram construídas por invasão sobre um aterro sanitário ainda em funcionamento. O mal cheiro, bem como os riscos agregados à construção das casas nesse local fazem parte do cotidiano daquelas pessoas.

O grupo é formado por mulheres que não trabalham por estarem envolvidas com os cuidados dos filhos, maridos e casa. A maioria possui mais de um filho, têm entre 20 e 40 anos e é proveniente de regiões do Norte/Nordeste (nascido ou descendente). As famílias, em diferentes graus, possuem baixa renda e a maioria segue a religião católica. Se reúnem cerca de 25 mulheres. No espaço grupal, ainda, sempre estão presentes muitas crianças, filhas das mulheres que participavam das atividades.

As atividades do ARCO acontecem no mesmo dia, horário e local da atividade de entrega e recebimento de alimento e organização para a realização da sopa, coordenada por uma liderança comunitária.

3. INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os instrumentos eleitos para serem aplicados junto aos sujeitos da pesquisa foram a pesquisa documental, a observação participante, o grupo focal e entrevista semi-estruturada.

Cabe ressaltar que a necessidade de aplicação de alguns dos instrumentos se deu a partir da percepção de que algumas questões emergiam durante a avaliação inicial de dados já colhidos no processo de desenvolvimento da pesquisa.

Assim, a execução da pesquisa documental e da entrevista semi-estruturada foi somada ao estudo em virtude da percepção da necessidade do registro da estrutura de desenvolvimento do ARCO como um todo e do resgate histórico da criação e desenvolvimento dos grupos selecionados para a coleta de dados.

Foi realizado um estudo piloto para a construção do instrumento utilizado no grupo focal, o qual será apresentado juntamente com os outros instrumentos utilizados a partir da cronologia de sua aplicação.

3.1 OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

A observação participante foi proposta como possibilidade de vivenciar as atividades desenvolvidas por alguns dispositivos de atenção imersos na proposta ARCO de forma que fosse possível apreender alguns elementos dessa dinâmica que não fossem expressos pela fala.

Assim, foram observados cinco encontros dos grupos supra citados a partir de um roteiro orientado por Gil (39), que se compunha basicamente pela observação do ambiente dos grupos, do comportamento das pessoas no espaço, das linguagens utilizadas e dos relacionamentos. O roteiro completo se encontra no apêndice 2, sendo que para seu registro foi utilizado diário de campo e fotografias.

A pesquisadora, por ser parte da equipe do Projeto ARCO, conhecia grande parte das pessoas que compunham os grupos, sendo que tal condição pareceu compor de maneira positiva a aplicação do instrumento, de forma que os componentes dos grupos observados colocaram-se de maneira bastante natural e espontânea, favorecendo a captação das mensagens presentes nas atividades de intervenção propostas nos encontros em que foram observados.

A participação nos encontros dos grupos, ainda, possibilitou uma maior aproximação da pesquisadora com as pessoas que os compunham, de maneira que tal envolvimento mostrou potencializar a aplicação do instrumento posterior com o mesmo grupo de pessoas – o grupo focal.

Nesse sentido, a observação participante demonstrou direcionar a pesquisa para um trajeto coerente com os pressupostos da metodologia a qual se organizou o estudo:

o envolvimento do entrevistado com o entrevistador, em lugar de ser tomado como falha ou um risco comprometedor da objetividade, é pensado como condição de aprofundamento de uma relação intersubjetiva. Assume-se que a inter-relação no ato da entrevista contempla o afetivo, o existencial, o contexto do dia-a-dia, as experiências, e a linguagem do senso comum, e é condição 'sine qua non' do êxito da pesquisa qualitativa. (36)

3.2 GRUPO FOCAL

O grupo focal, diferentemente da observação participante, foi pensado como instrumento por atribuir centralidade à fala, no entanto, o instrumento se difere da entrevista justamente por abordar não somente os elementos advindos das expressões verbais, mas também os elementos que compõe a interação que ocorre durante a entrevista.

Assim, segundo Gatti (40), “há interesse não somente no que as pessoas pensam e expressam, mas também em como elas pensam e porque pensam o que pensam”. Para a autora, o grupo promove um contexto de interação no qual emerge, além da multiplicidade dos pontos de vista, processos emocionais que refletem a lógica ou as representações que conduzem as respostas, sendo este um ótimo instrumento para compreender perspectivas diversas, bem como os fatores que influenciam os motivos de determinados pensamentos.

Como estrutura para a realização do grupo focal, além dos participantes convidados, há um moderador do grupo que elucida o motivo do encontro, bem como suas condições de desenvolvimento, que incluem suas formas de registro, a garantia de sigilo e a não presença de erros e acertos. O moderador ainda tem como função intervir para a facilitação de trocas e para a manutenção do foco no tema requerido sem que haja, porém, qualquer proposição diretiva. (40)

Além do moderador, há a presença de um assistente que exerce a função de observação e registro da dinâmica do grupo. Momentos de tensão, expressões que afirmem concordância ou não com as falas realizadas e outros elementos que atribuem significado aos dados, mas que não podem ser obtidos a partir de uma isolada percepção semântica das falas são devidamente registrados e compõem o material de análise junto à transcrição da gravação oral dos grupos. (40)

Foi com esta estrutura que, anteriormente à utilização deste instrumento no estudo, se realizou um piloto a fim de se compreender se havia consonâncias entre os objetivos da pesquisa e os elementos que emergiram a partir da aplicação do instrumento.

No grupo focal piloto foram poucos os episódios de discussão entre o grupo, sendo freqüentes as falas direcionadas como respostas à coordenadora. Tal fato foi compreendido como reflexo das poucas oportunidades de troca entre as pessoas que compunham o grupo²¹ e, portanto, como elemento dos resultados.

Ainda no piloto foi percebida a dificuldade com o uso das palavras como meio de expressão, principalmente na resposta a questões de caráter mais conceituais. A partir de tal percepção houve uma reorientação da maneira como eram realizadas as perguntas de forma que essas orientassem respostas mais próximas dos sentidos, em que não houvesse necessidade de racionalização. O roteiro inicial, bem como o roteiro reelaborado se encontram nos apêndices 3 e 4 respectivamente.

O elemento do contexto de interação grupal, concebido como condição central da proposta de coleta de dados no formato de grupo focal, compôs de maneira precisa com a expressão das mensagens dos sujeitos da pesquisa – na aplicação do instrumento, a fala de um participante do grupo sempre se conectava com o discurso anterior de algum outro, havia uma sintonia que desenhava um caminho para as discussões propostas que se referiam àquela coletividade e não a cada participante de maneira segmentada.

A configuração de tal dinâmica, como já colocado, pareceu ter conexão com o envolvimento inicial da moderadora do grupo (a pesquisadora) com as pessoas que o compunham.

3.3 ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

A observação dos encontros dos grupos e o registro das falas de seus componentes suscitaram a necessidade de contextualização do histórico de sua criação e desenvolvimento enquanto dispositivos de atenção da proposta ARCO.

Assim, realizou-se uma entrevista semi-estruturada com as coordenadoras dos grupos que estavam sendo observados. O roteiro (apêndice 5)

²¹ O grupo de pessoas com as quais foi realizado o Grupo Focal piloto não se caracterizava por um grupo formalizado dentro da proposta do Projeto ARCO. Eram pessoas pertencentes ao ‘grupo de passeios’, ou seja, pessoas que participavam de atividades pontuais que ocorriam aproximadamente a cada trimestre.

foi construído de maneira bastante aberta, consistindo apenas na seguinte questão: De que forma você apresentaria o grupo pra quem não o conhecesse, como ele começou e como ele é hoje?

Após a fala livre em torno da pergunta, o fechamento da entrevista se dava com o pedido às coordenadoras para traduzirem em algumas palavras aqueles grupos segundo sua percepção, adjetivando-os.

As entrevistas, que não foram previamente pensadas como instrumento de coleta, mostraram-se bastante importantes não apenas para a contextualização dos processos vividos pelo grupo, mas principalmente por clarearem percepções das suas coordenadoras acerca de seu próprio planejamento de intervenção – questões que anteriormente seriam apenas coletadas pela observação participante.

Tal percepção elucida a particularidade das diferentes formas de comunicação na transmissão de valores, atitudes e opiniões e coloca a importância da correlação de diferentes instrumentos de pesquisa para a complementação e fortalecimento dos significados presentes nos dados colhidos.

3.4 PESQUISA DOCUMENTAL

Os resultados obtidos com a exploração dos grupos Sol de Primavera e Mulheres da Capela abriram questões que se conectavam com elementos da estrutura da proposta ARCO que não ficavam explícitos apenas a partir do olhar a esses dois dispositivos.

Dessa forma, estabeleceu-se a pesquisa documental dos registros de desenvolvimento da proposta no período de fevereiro de 2008 à agosto de 2009. A exploração dos planos de trabalho e execução dos anos citados e dos registros de atividades e reuniões de equipe trouxeram pontos organizacionais da prática e elementos subjetivos que emergiam da mesma e que também a caracterizavam.

A pesquisa documental, assim, permitiu o diálogo das práticas observadas com todo feixe de elementos que compunha a proposta de intervenção 'Projeto ARCO', incluindo toda sua equipe, bem como sua relação

com pessoas e propostas além daquele núcleo de atuação - como com os representantes de outras propostas inseridas no SAMI.

A coleta de dados, portanto, realizou-se em quatro níveis (pesquisa documental, observação participante, grupo focal e entrevista semi-estruturada). O resgate da processualidade deste trajeto de trabalho de campo e as reflexões acerca da reelaboração deste mesmo trajeto foram fundamentais para a construção da consistência dos dados coletados, para que desta forma fosse delineada uma análise que trouxesse a realidade de que o resultado final da pesquisa é intrínseco aos caminhos e descaminhos percorridos no seu processo de produção.

4. PROCEDIMENTO DE ANÁLISE

Na análise dos dados, as informações coletadas pelos diversos instrumentos de coleta delinearão um conjunto de elementos a serem discutidos. Em meio a essa teia, sua análise foi organizada a partir de categorias analíticas pautadas na disposição de categorias empíricas traçadas pela coleta de dados e disposição dos resultados.

A análise, assim, se construiu a partir da relação dessas categorias empíricas com os fundamentos teóricos que subsidiam as reflexões propostas e, nesse sentido, as categorias de discussão foram formatadas a partir dos elementos que emergiram como relevantes no cruzamento dos dados.

Desta forma, não foram desenvolvidas discussões pautadas nos resultados encontrados em cada instrumento de coleta de dados, mas em elementos que se conectaram por suas interfaces, evitando-se, assim, a formação de unidades de análise segregadas.

RESULTADOS

A apresentação dos dados coletados foi sistematizada de forma que fosse possível uma visualização geral da efetivação da proposta de atenção Projeto ARCO e que esta conduzisse à compreensão de pontos mais aprofundados elencados como objetivos deste estudo.

Assim, os resultados foram dispostos a partir do seguinte esquema:

1. História do desenvolvimento da proposta ARCO
2. Desenvolvimento da proposta ARCO no período do estudo
 - a. Pautas da prática
 - b. Falas e percepções sobre a prática
3. Aproximação do desenvolvimento de alguns dispositivos inseridos na proposta
 - a. Cenário
 - b. Atores
 - c. Trajetos
4. Percepções sobre a deficiência e a cidadania

1. O PROJETO ARCO

O desenho da proposta 'Projeto ARCO', apesar de ser compreendido pelas linhas que compõem os preceitos da RBC e de sua inserção no SAMI, tem características próprias que o representam.

Parte do esforço deste estudo é justamente compor este cenário, assim, foram explorados alguns dos documentos que dizem de seus preceitos formais, mas também discursos e ações que traduzem dados da sua construção prática do dia-a-dia.

Além desse material mais amplo, algumas atividades foram observadas, trazendo elementos mais específicos de alguns dispositivos que compõem a proposta como um todo.

Nesse caminho, as características percebidas como relevantes para a apresentação da proposta se mostram a seguir: sua história de implementação, elementos que estruturam a prática atual, aspectos trazidos por quem efetiva a

prática de intervenção, e dados da observação de alguns dispositivos de intervenção constituídos.

1.1 O ARCO CONTA SUA HISTÓRIA

Como já colocado na descrição do SAMI, a execução de algumas políticas do município de Santo André acontece a partir do contrato da prefeitura municipal com organizações parceiras. Na história da efetivação do programa de RBC houve algumas mudanças nessas parcerias e nesse processo, muitos dos documentos que diziam da proposta não foram centralizados.

Assim, as informações presentes aqui são pautadas nos registros de um resgate oral desse histórico que teve como finalidade a construção de uma 'linha do tempo' que se apresentou numa exposição intitulada "Projeto ARCO – a história viva da inclusão em Santo André". Fizeram parte desse resgate membros da equipe da proposta de RBC em diferentes momentos de sua implementação.

A exposição ocorreu na sala especial do Museu Municipal Octaviano Gaiarsa, sendo aberta no mês de novembro de 2008 e finalizada no mês de fevereiro de 2009.

Nessa 'linha do tempo' são pautados acontecimentos importantes que foram sedimentando e caracterizando a proposta, bem como depoimentos de pessoas envolvidas com a mesma.

É registrado, então, que no ano de 1998 surgem alguns debates sobre RBC em seminários mensais que ocorriam pela Assessoria das Pessoas com Deficiência, criada na gestão do governo de Celso Daniel. A proposta de discussão da estratégia de RBC se dá a partir de fóruns realizados junto às pessoas com deficiência, os quais posteriormente deram início à formação do Conselho Municipal de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Assim, destaca-se como primeiro ponto desse resgate histórico que a efetivação do programa de RBC, que posteriormente recebe o nome ARCO, se deu de forma arraigada a algumas discussões propostas por movimentos de luta pelos direitos das pessoas com deficiência, dentre elas a que a situação de inclusão ou exclusão vai muito além da condição do corpo deficiente e que

problemáticas sociais exteriores a esse corpo, como a de pobreza, podem ser vetores expressivos nas situações de restrição à participação:

A inclusão ou a exclusão das pessoas com deficiência é resultado de um conjunto de relações que acontecem na família, na comunidade, na sociedade. A intervenção nessas relações é elemento importante na construção de uma sociedade não excludente.

A RBC procura fazer isso onde a exclusão das pessoas com deficiência acontece de forma mais cruel, onde existe a conjunção entre deficiência e pobreza. Nas periferias, nos bairros pobres, nas zonas rurais.

A implantação de uma experiência de RBC em Santo André estava nos nossos planos desde que contribuimos com o programa de governo do então candidato Celso Daniel em 1996. Com sua vitória, foi possível viabilizar esse sonho, que demorou para acontecer - somente em 2000 iniciamos as discussões para a criação do primeiro núcleo de RBC na cidade. Demorou mas aconteceu, tem se fortalecido, crescido. Estamos em mais Núcleos da cidade, atuando com diversos parceiros e com outros programas e projetos de inclusão social. E hoje contamos nossa história.

Bem vindo.

(ACM - Presidente do Instituto MID para a Participação Social das Pessoas com Deficiência.)

Após a colocação desses elementos que subsidiaram a efetivação da proposta de RBC, são colocados ano a ano pontos presentes no seu desenvolvimento.

Assim, no ano de 2000, o palestrante da temática de RBC nos fóruns se insere na equipe da Assessoria das Pessoas com Deficiência, que dá início ao projeto piloto da proposta no município. Em 2001, a proposta é ampliada e passa a se efetivar enquanto um dos programas do PIIS, que posteriormente é nomeado SAMI. Nesse primeiro momento, a gestão do programa de RBC se dava entre a prefeitura e o Centro de Estudos em Saúde Coletiva (CESCO).

São destacados ainda outros elementos no processo de execução do programa na 'linha do tempo': no ano de 2002 se estabelece uma parceria com o Serviço Itinerante de Direitos Previdenciários e Benefício de Prestação Continuada (BPC) junto à Assessoria Jurídica do município; em 2003 o programa recebe a visita de representantes do Ministério da Saúde; em 2004 a estratégia de RBC é

eleita como prioridade da cidade pelo Orçamento Participativo (OP), sendo ampliada para novos núcleos do município.

No ano de 2006, a gestão do programa passa a ser realizada entre a prefeitura municipal e o Instituto MID para a Participação Social das Pessoas com Deficiência (MID)²² e a proposta de RBC passa a ser conhecida como Projeto ARCO (Ação de Reabilitação Comunitária).

Em 2007, o MID consegue apoio da Coordenadoria Nacional pra Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência (CORDE) - da Secretaria de Direitos Humanos do Governo Federal, possibilitando a ampliação da equipe e das áreas atendidas.

Nos anos de 2006 e 2007, a 'linha do tempo' coloca em destaque ações que trazem maior visibilidade a algumas propostas do ARCO, como a criação do Festival ARCO de Poesia e Literatura²³ e o início da parceria com a Universidade Metodista.

Esse início de parceria com a universidade é colocado a partir da aproximação do MID com o Núcleo de Jornalismo Social da instituição educacional para a efetivação de um jornal comunitário. O resultado dessa aproximação é apresentado em outro ponto da exposição, sendo colocado que a experiência de sua realização se dava a partir da troca entre estudantes de jornalismo e participantes de um dos grupos do ARCO (Grupo Sol de Primavera).

Os temas que o grupo trazia eram discutidos e organizados a partir de princípios técnicos para a constituição de material a ser publicado e tiveram como produto o boletim "Vida em Relevô". Os exemplares do boletim, nas suas versões em tinta e em Braille²⁴ estavam dispostos na exposição.

A experiência da parceria foi ampliada para outros cursos da Universidade Metodista e em 2008 o ARCO passou a receber estagiários da

²² O Instituto MID para a Participação Social das Pessoas com Deficiência é conhecido como MID, sendo que o termo não é formado por iniciais de palavras unidas, mas apenas como a organização ficou conhecida.

²³ O Festival ARCO de Poesia e Literatura traz expressões literárias dos participantes do ARCO acerca de determinado tema sugerido, por seu destaque na exposição, outras informações relevantes serão colocadas posteriormente.

²⁴ A impressão dos exemplares em Braille era viabilizada a partir de parceria com o Sindicato de Metalúrgicos do ABC.

universidade com o propósito de ampliar as discussões de RBC para ambientes de formação de futuros profissionais e possíveis multiplicadores da proposta. Essa ampliação é também demarcada na ‘linha do tempo’, com depoimentos de estagiários participantes da parceria Universidade-MID-ARCO.

Também no ano de 2008, as atividades do ARCO são ampliadas para mais uma comunidade, local em que estava sendo inaugurado um novo Centro de Referência da Assistência Social (CRAS). O MID, a partir de sua parceria com a prefeitura, foi a organização escolhida para o gerenciamento desse novo equipamento e realizou-se, dessa forma, maior aproximação desse serviço com o ARCO.

Ao final da ‘linha do tempo’, que vai até 2008, são listados vários parceiros que viabilizaram a construção dessa história, como serviços e projetos municipais e outros relacionados a movimentos populares e religiosos.

Essa característica de nomeação de cada parceiro era algo que parecia representar o próprio teor da exposição, já que em meio à linha do tempo, eram dispostos todos os nomes que compunham a equipe de trabalho nos diferentes períodos de sua execução, além de serem expostas fotos em que tais pessoas estavam presentes e alguns depoimentos.

Assim, perceber a história do ARCO a partir desse prisma revelou-se bastante interessante, já que, além da presença de dados formais sobre essa história, a organização estética da exposição trazia elementos sobre como as pessoas que faziam parte dela queriam contá-la.

A exposição trazia muitas imagens e produtos realizados nas atividades do ARCO nas comunidades, sendo expostas as atividades realizadas nos grupos que aconteciam no período em que a exposição estava sendo realizada. Cada grupo era apresentado de maneira textual e por outros elementos que o representavam – produções, falas e imagens.

Nos registros de planejamento da exposição, esses elementos aparecem como intencionais, para que cada um pudesse se perceber como ator daquela história que estava sendo contada – o termo “história viva” presente no título da exposição representa com precisão tal intenção.

Nos registros de avaliação do evento de abertura da exposição, as impressões da equipe é que as pessoas mostravam-se extasiadas por terem ‘algo de seu’ naquele espaço que lhes parecia tão distante – o museu municipal²⁵.

Em outros registros posteriores ao evento, ainda, havia o comentário sobre uma fala da coordenadora pedagógica do museu, que trouxe à equipe do ARCO sua percepção de terem retornado ao local muitas pessoas que viu estarem presentes no evento de abertura da exposição, trazendo sempre novos convidados.

Além das produções e imagens das pessoas que participavam do ARCO nas diversas comunidades, suas falas também tiveram destaque na exposição, já que como última parte na suposta seqüência de exploração do espaço²⁶, apresentava-se o ‘Festival ARCO de Poesia e Literatura’.

Os objetivos da criação desse festival foram apresentados na exposição a partir das seguintes palavras: “propiciar e estimular a criação literária e poética entre os participantes do Projeto ARCO, assim como dar visibilidade a essa população que de modo geral não encontra espaços e meios de manifestação de seus desejos, dificuldades e potencialidades”.

Na época da exposição, já havia ocorrido duas edições do festival e era colocado para os visitantes o convite para a participação de uma terceira edição que ocorreria no mês seguinte, demarcando, como nos anos anteriores, a comemoração do dia 3 de dezembro – dia internacional dos direitos das pessoas com deficiência.

As produções poéticas e literárias dos festivais passados estavam expostas em formato encadernado, disponível à exploração dos visitantes. Em destaque, estavam os temas dos três festivais, sendo visível que as temáticas sugeridas seguiam uma linha que trazia sempre a percepção da relação das

²⁵ Uma das colocações presentes nesses registros é da fala de um dos participantes do Grupo de Jovens do Projeto ARCO: “Agora eu estou até no museu da cidade”.

²⁶ Um mapa da organização do espaço da exposição encontra-se no Anexo 1.

pessoas com o seu entorno: “Minha cidade, meu sonho”; “Moro aqui. Meu bairro sou eu”; “Eu mudo, o mundo muda?”²⁷.

A exposição que contava a história do ARCO, enfim, parecia ganhar corpo por cada palavra, cada produção, cada expressão facial presente nas imagens expostas, na escolha das cores e formas que compuseram aquele espaço.

Dessa forma, mais do que dizer sobre as impressões causadas e registradas a partir desse evento, é importante que entremos em contato com parte desse universo, descrito aqui por alguns depoimentos colhidos para a realização da exposição e por imagens da mesma.

As imagens, dispostas no Anexo 3, mostram que a exposição se caracterizava por um colorido intenso e que seu público visitante - que no dia da abertura era fundamentalmente formado por participantes do ARCO (comunidade, equipe de ponta e gerência) e seus parceiros – procurava e apontava por cada elemento que lhe trouxesse identificação, principalmente elementos gráficos.

Os depoimentos colhidos para a exposição²⁸ foram de pessoas que fazem ou fizeram parte da equipe do programa de RBC/ARCO e que o representavam em diferentes momentos de sua efetivação. Foi-lhes pedido que sintetizassem em poucas palavras a experiência de sua participação no programa e é possível perceber que cada qual realizou a ‘tarefa’ de maneira diferente.

Alguns focaram sua fala nas características da própria concepção da estratégia de trabalho e dos pontos a serem trilhados para que se alcançasse a efetivação de seu objetivo:

Sendo a Reabilitação Baseada na Comunidade uma estratégia para ampliar e viabilizar a cobertura de atenção à pessoa com deficiência, a partir das necessidades identificadas pela comunidade, valorizando e desenvolvendo o potencial das pessoas com deficiência e da própria comunidade como agentes do processo de reabilitação e de inclusão social, entendemos que

²⁷ As produções literárias que foram eleitas como destaque na realização das três edições do Festival ARCO de Poesia e Literatura estão dispostas no Anexo 2. A eleição dos destaques na ocasião dos festivais ocorreu a partir de uma avaliação cega realizada por uma comissão em que estavam presentes representantes da SIS, do MID e de poetas da cidade de Santo André.

²⁸ Destacamos que a coleta desses depoimentos não foi realizada para os fins dessa pesquisa, sendo tais dados constitutivos da pesquisa documental realizada neste estudo.

um programa com esta abrangência visa a participação cidadã, envolvendo todos os atores das esferas da comunidade, na comunidade, com a comunidade e para comunidade. Isto para nós é a efetivação da inclusão social.

(CPM – Supervisora Técnica dos Serviços da Cidadania da Secretaria de Inclusão Social da Prefeitura Municipal²⁹)

Outros apontaram de forma mais sistemática aspectos dos objetivos, do cenário em que a proposta se realizava e dos resultados da estratégia de intervenção:

Apesar da expectativa paternalista e da pouca tradição de mobilização do segmento, esse trabalho tinha o objetivo de identificar, ‘desesconder’ e fortalecer essas pessoas em suas próprias comunidades, visando a sua organização e participação social. Para tanto, equipes de facilitadores contatavam lideranças e localizavam pessoas com deficiência e familiares, que, em geral, formavam grupos de discussão e levantamento de seus problemas e necessidades, com os quais se fortaleciam e passavam a acessar os serviços normalmente disponíveis à população, tanto na comunidade como no restante da cidade, alterando abordagens e concepções dos demais prestadores de serviços e grupos comunitários.

Nesse sentido, destacamos também que a simples circulação dessas pessoas pelos bairros alterava positivamente as relações familiares e sociais e ampliava o debate sobre o tema, iniciando-se o irreversível processo de “desconstrução” da deficiência como problema exclusivamente individual. Os técnicos (facilitadores) atuavam também de maneira transversal junto aos usuários e profissionais dos outros projetos, programas, entidades e grupos organizados, por meio das oficinas de informação e sensibilização, Conversando sobre Deficiência, que tinham o objetivo básico de desmitificar o tema, desfocando o olhar das limitações para o potencial das pessoas com deficiência.

Como resultados, entre outros, destacamos que vários usuários do programa de RBC passaram a utilizar serviços de inclusão digital, lazer, esportes e cultura, e que houve aumento significativo no acesso a serviços antes pouco conhecidos.

(GG – Coordenador Técnicos do Projeto Piloto de RBC da Prefeitura de Santo André)

Outros ainda colocaram percepções da demanda e de resultados da intervenção pautados pela vivência da prática de atuação, expressando-se de maneira em que fica perceptível que a mobilização para a realização da proposta

²⁹ Cargo referente à época de realização da exposição (ano de 2008).

se coloca de maneira compartilhada com outros atores e que o investimento afetivo é também parte desse processo:

Ao longo de todos os anos envolvida com o Projeto ARCO tive o privilégio de conhecer aspectos da realidade cotidiana de cada uma das comunidades envolvidas através das inúmeras visitas domiciliares onde diferentes demandas foram levantadas, mas, uma que chamou a atenção por ser comum a todas foi a questão do transporte que inviabiliza o direito de ir e vir trazendo inúmeras conseqüências para a não participação na vida comunitária e contribuindo para a exclusão. Os resultados foram surpreendentes, talvez não quantitativos mas expressivamente qualitativos, que com certeza trouxeram melhora na qualidade de vida das pessoas com deficiência. Conhecer direitos, ter mais conhecimento, possibilitou ser menos manipulável e ser gestor da sua própria existência, do seu dia-a-dia. As pessoas passaram a acessar serviços antes desconhecidos, apropriando-se dos espaços públicos. Ser agente de inclusão nunca me fez esquecer de que sou facilitadora do processo e não detentora da verdade onde a relação com a comunidade é sempre horizontal. Nesses anos juntos, choramos, sofremos, sorrimos, aplaudimos, vibramos, sonhamos, conquistamos e acima de tudo acreditamos. (OBR – agente de inclusão do Projeto ARCO desde o ano de 2001³⁰)

Outras falas destacaram de maneira mais enfática um processo pessoal vivenciado a partir do envolvimento com a prática da proposta de intervenção, trazendo a abertura ao contato com o que era ‘novo’ e as mudanças de paradigma a partir dessa troca estabelecida – mudanças relacionadas ao que se imagina do ‘outro’, das estruturas possíveis em um processo de trabalho e até mesmo de questões de cunho ideológico:

Trabalhei no projeto piloto que foi no Jardim Cristiane. Foi um enriquecimento muito grande pra mim, uma experiência muito boa, porque a gente acaba ganhando muito conhecimento, aprendemos o que é deficiência em si. No começo foi muito difícil porque não tínhamos local, íamos de porta em porta, mas fomos bem acolhidos. Nesse trabalho percebemos um número muito grande de deficientes que nem se quer imaginávamos. Eu comecei a olhar o deficiente com outro olhar, conheci um senhor que era acamado, no começo ninguém sabia qual era a deficiência dele, começamos com um trabalho de socialização, e então percebemos que a deficiência dele era carência.

³⁰ Permaneceu na mesma função por todo período de realização da pesquisa.

O nosso trabalho era mostrar os caminhos que o deficiente tem a seguir. Aprendi muitas coisas, fiz muitas amizades que até hoje mantenho contato.

Através desse trabalho conseguimos ver as coisas além dos nossos olhos. É compensador e vale a pena.” (MASS – participante do Projeto Piloto de RBC)

Está sendo uma experiência única trabalhar com RBC, o nosso trabalho é levar informação e mostrar que os deficientes podem ter uma vida melhor, mas na realidade percebemos que quem mais sai ganhando somos nós.

Os deficientes não sabem a força que têm, e de uma certa forma acabamos mostrando essa força a eles, é bom ver a gratidão e o afeto que cada um deles nos desmonstra por isso. É muito bom se sentir útil, mais humano e que podemos contribuir para um mundo melhor.

(ASF – agente de inclusão e moradora da região do Parque Miami³¹)

O contato direto com a comunidade nos possibilitou uma experiência tanto pessoal quanto profissional, na medida em que o trabalho foi realizado, primeiro em um ambiente aberto, diferente do setting terapêutico tão característico de nossa profissão e em segundo lugar por estarmos em contato direto com uma população pertencente a uma classe sócio-econômica distinta da nossa, propiciando uma grande troca de experiências. Essa experiência nos ajudou ainda a valorizar as diferenças e pudemos contribuir na promoção de mudanças no sentido de se atingir a autonomia.

Outra experiência vivida nesse projeto, mas não menos importante, é a do trabalho multidisciplinar que contribui para uma visão mais ampla de um mesmo fenômeno.

Essa parceria entre prefeitura, ONG e universidade é muito importante tanto para uma boa formação profissional como uma oportunidade de colaborar para a comunidade na construção da cidadania.

(MDL; RSP; SSS – estudantes do curso de Psicologia da Universidade Metodista³²)

A exploração de todo conteúdo presente na exposição, expresso por diferentes vias, permitiu visualizar que a história que se conta do programa de

³¹ Uma das regiões em que o ARCO se realizava enquanto intervenção.

³² Participaram das atividades do ARCO como estagiárias durante o ano de 2008.

RBC/ARCO se define justamente pela relação entre vários momentos, pessoas, instituições e até mesmo pelo olhar de quem se propõe a interpretar esse cenário.

Assim, propõe-se que alguns traços dessa história sejam mais aprofundados a partir da exploração de documentos de um espaço de tempo delimitado – fevereiro de 2008 à agosto de 2009.

2. O DESENVOLVIMENTO DO PROJETO ARCO

2.1 PAUTAS DA PRÁTICA

Além das orientações estabelecidas pelos princípios da RBC e por sua inserção no SAMI, a proposta do ARCO se organiza a partir de seu plano de trabalho e de execução, documentos que são reescritos ano a ano e assinados entre as partes proponentes e responsáveis pelo serviço - no caso, a PMSA e o MID. É nestes documentos que estão presentes a justificativa do projeto, seus objetivos, público alvo, metodologia de trabalho e indicadores de avaliação.

Tomando por base esses dois documentos é possível perceber que entre os anos de 2008 e 2009 – período compreendido como base para este estudo, alguns pontos mantiveram-se e algumas pequenas mudanças se fizeram presentes.

Dentre os pontos comuns estavam as regiões de abrangência da proposta e a formação da equipe (5 agentes de inclusão e um coordenador), sendo que cada uma das regiões de abrangência tinha uma agente ou uma dupla de agentes de inclusão como referência.

O termo ‘agente de inclusão’ não era descrito em nenhum dos documentos pesquisados, demarcava-se apenas que a função fosse exercida por pessoas com a graduação mínima do ensino médio. Nos documentos de 2009, apesar de não haver a especificação do termo, eram descritas as funções dos membros da equipe:

Funções dos agentes de inclusão:

Compreensão das situações de sofrimento, limitação e restrição vivenciadas a partir da escuta e observação do ambiente; Articulação com a rede presente na região na qual é referência; Orientações e encaminhamentos para a rede de serviços e rede comunitária; Realização de visitas domiciliares; Realização de atendimentos individuais; Realização de atendimentos grupais;

Atualização de registros de diários de campo; Atualização constante e levantamento de pontos de avaliação dos projetos de intervenção; Participação de reuniões nas regiões de atuação em que é referência; Articulação com as lideranças comunitárias; Participação nas reuniões de equipe e de supervisão.

Funções da coordenação:

Garantir a execução do Plano de Trabalho e o cumprimento de seus objetivos; Acompanhar o cumprimento do cronograma de atividades e serviços realizados; Em conjunto com a Supervisão da Secretaria de Inclusão Social (SIS), reunir sistematicamente os(as) funcionários(as), estabelecendo rotinas de trabalho e definição de papéis na execução do trabalho; Encaminhar documentos necessários à prestação de contas do convênio com a Prefeitura; Definir e acompanhar as rotinas do Projeto ARCO junto com o público alvo e agentes de inclusão; Assistir, orientar, encaminhar os(as) funcionários(as) de acordo com as demandas apresentadas; Coordenar grupos de estudos; Articular a Rede de Serviços Local Governamental e Não-Governamental garantindo reuniões periódicas de planejamento e avaliação do trabalho.(41)

Os objetivos da proposta, bem como os dispositivos principais para sua realização (visitas domiciliares, grupos e reuniões entre equipe e parceiros) também se mantiveram, sendo que os objetivos foram descritos com algumas modificações na sua apresentação, porém não na sua proposta. Assim, no documento de 2009 eles são colocados da seguinte maneira:

Geral

• Efetivar, ampliar e qualificar uma estratégia de atenção pautada nos conceitos de Reabilitação Baseada na Comunidade para que esta se fortaleça como paradigma na área de atenção às pessoas com deficiência por meio do desenvolvimento de ações que prevêm o fortalecimento do indivíduo, seus vínculos familiares e comunitários.

Específicos

- Mapear os equipamentos sociais que estruturam a rede de suporte assistencial às pessoas com deficiência e familiares;*
- Identificar situações de sofrimento, limitação e restrição vivenciadas pelas pessoas com deficiências e suas famílias e promover intervenções diretas e/ou em composição com a rede de suporte;*
- Fortalecer a rede de suporte social das pessoas com deficiência em suas comunidades;*
- Estabelecer interfaces com os diversos atores presentes no contexto: órgãos de governo, entidades prestadoras de serviços, Organizações Não Governamentais, Conselho Municipal das Pessoas com Deficiência, Universidades, entre outros. (41)*

Além da especificação das funções dos membros da equipe, no ano de 2009, todos os serviços passaram a ser especificados em uma tabela, que define a ação a ser realizada, suas metas quantitativas e qualitativas, os indicadores de gestão e de resultados e os instrumentos para sua avaliação.

Também foram enumeradas o que nomeou-se como 'principais ações do ARCO':

- *Busca ativa das pessoas com deficiência e/ou com restrição na participação moradoras das áreas de abrangência do Projeto ARCO;*
- *Mapeamento das principais questões relacionadas com a restrição à participação vivenciadas nas diferentes áreas de atuação do Projeto ARCO;*
- *Articulação de atores da rede de serviços públicos e comunitários na resolução das questões relacionadas com a restrição à participação vivenciadas nas diferentes áreas de atuação do Projeto ARCO;*
- *Sensibilização das pessoas que fazem parte do contexto de vida das pessoas com deficiência (moradores das comunidades, funcionários de serviços, lideranças comunitárias, gestores) para suas reais demandas de atenção;*
- *Facilitar o acesso das pessoas referenciadas à rede socioassistencial educacional, de saúde, de trabalho, de cultura e de lazer do município.(41)*

Assim, as mudanças que se operaram entre os documentos dos anos de 2008 e 2009, então, referem-se principalmente aos diversos elementos que compõem o planejamento da ação, que foram pormenorizados e colocados em relação uns com os outros no ano de 2009.

Baseado nessa sistematização, o documento de 2009, ainda, se diferenciou do de 2008 em relação ao que definiu como público alvo, propondo um público alvo direto e indireto:

Direto: Pessoas com deficiência e/ou restrição na participação identificadas nas regiões de abrangência do Projeto ARCO.

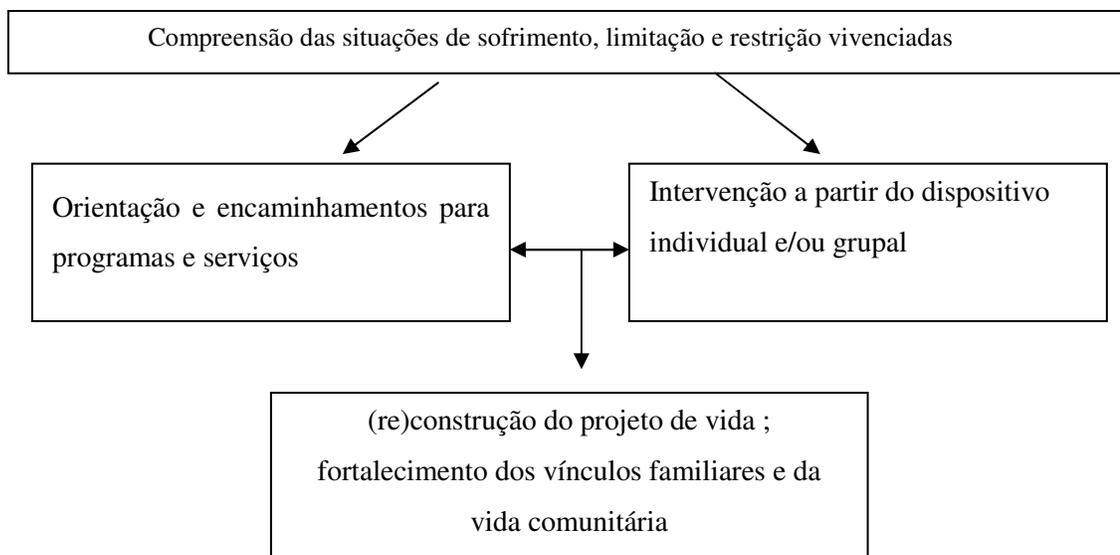
Indireto: familiares, prestadores de serviço das regiões de abrangência do Projeto, comunidade em geral. (41)

O termo "restrição na participação" passa a ser introduzido, apesar de as pessoas assistidas pela proposta no período continuarem sendo as mesmas.

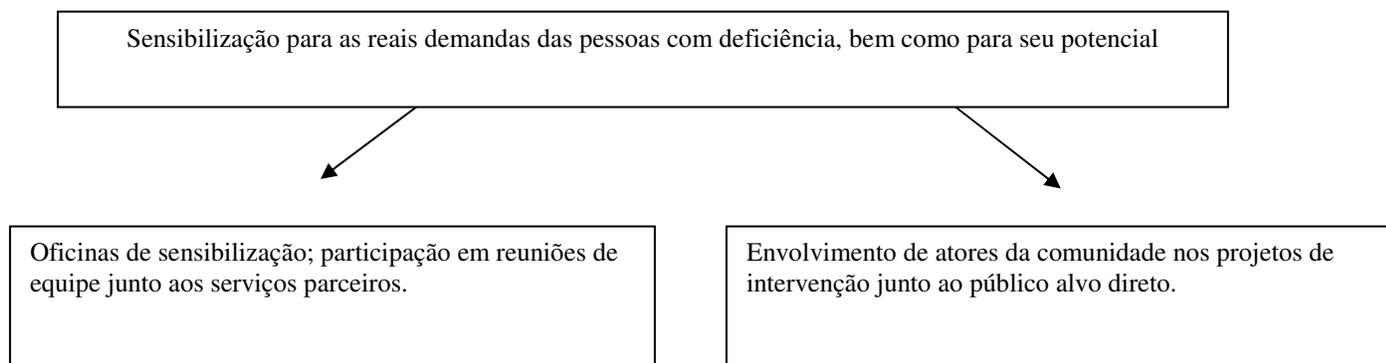
No ano de 2009, então, público alvo e serviços prestados são apresentados em articulação, situação que não é explicitada no ano de 2008. Assim, os serviços, público alvo e equipe, são traduzidos sinteticamente pelo

seguinte esquema gráfico:

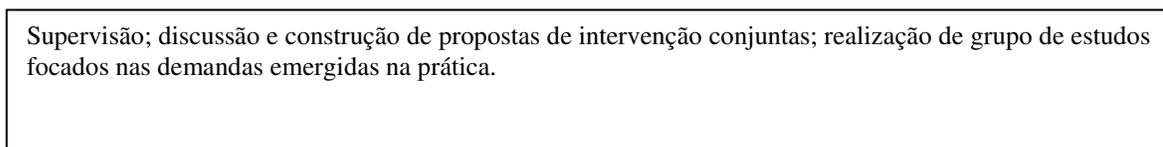
(1). Dinâmica junto ao público alvo direto:



(2). Dinâmica junto ao público alvo indireto:



(3). Dinâmica junto à equipe do Projeto ARCO:



A caracterização de funções, público alvo, ações e serviços prestados, bem como a apresentação da articulação entre todos esses elementos demonstram ter havido nesse período uma maior clareza e sistematização de

pontos presentes na prática que culminou com a reestruturação do planejamento das ações para o ano de 2009. Assim, foi possível compreender que tais mudanças não foram reorientadoras da prática, mas, ao contrário, se estabeleceram a partir dela.

Essa sistematização pareceu compor-se a partir da entrada de novos membros na equipe, que, conforme o breve resgate histórico apresentado, começou a ocorrer no ano de 2007 e intensificar-se no ano de 2008 com a chegada de estagiários.

A apresentação do ARCO para esse novo parceiro – a universidade – pareceu fortalecer a necessidade de serem traduzidos todos os elementos que talvez fossem vividos na prática de maneira bastante automática.

Assim, nos registros de reuniões do ano de 2008, são muito presentes discussões que tinham como alvo principalmente a retomada de objetivos de grupos que já se realizavam enquanto dispositivo da prática, bem como a retomada de projetos de casos acompanhados em domicílio³³.

Nesse sentido, a exposição do histórico de desenvolvimento do RBC/ARCO no museu, datada de novembro de 2008, parece traduzir concretamente todo esse processo e se refletir, no documento de 2009, na construção de indicadores de gestão que concretizavam a percepção da necessidade de se olhar o que estava sendo produzido.

Além disso, é necessário ressaltar que no ano de 2009 houve troca de gestão governamental no município, sendo que todos os pressupostos e metodologias da estratégia de intervenção ‘ARCO’ tinham que ser passados, compreendidos e validados por uma nova equipe de governo – havia, portanto, a necessidade de concretizar em documentos formais o processo de reelaboração que parecia estar sendo vivido, o que explicita a diferença entre os planejamentos de execução nos anos de 2008 e 2009.

³³ Data dessa época o registro de realização de reorganização dos cadastros de cada família – quais estavam sendo acompanhadas, quais participavam apenas de atividades pontuais e quais não recebiam mais acompanhamento por motivos diversos (óbitos, mudanças, não eram mais demanda).

2.2 FALAS SOBRE A PRÁTICA

Além de todos os pontos elencados nos planos de orientação do trabalho, a ação se caracteriza pelo encontro dessas prerrogativas com os espaços e pessoas em que ela ocorre. Dessa forma, houve uma exploração dos registros de reuniões da equipe de trabalho, bem como de seus relatórios de atividades à procura de falas que traduzissem esse processo – o de vivenciar a prática proposta.

A ação em cada território de atuação do ARCO, no período de exploração desse estudo, encontrava-se em momentos diferentes – eram 4 comunidades assistidas, sendo que em uma delas o momento de atuação se caracterizava por um desligamento da equipe técnica, em outras duas a proposta de intervenção estava em andamento e a última estava em período inicial de entrada da equipe no território.

Esse desenho se fazia pelo fato de um dos pressupostos do programa ser que a intervenção ocorresse de maneira que a comunidade e os serviços públicos e comunitários presentes na mesma se envolvessem na construção de propostas para a participação das pessoas com deficiência na vida comunitária, de maneira que a equipe técnica, em dado momento, pudesse realizar uma saída gradual daquela comunidade e concentrar seus esforços na construção da intervenção em um novo local³⁴.

Assim, a proposta mostrou não se realizar a partir do treinamento de voluntários da comunidade para a execução das atividades, mas pelo envolvimento da mesma na construção das ações que trazem a temática da inclusão.

Como uma das estratégias para a efetivação desse envolvimento, havia a intenção de que na equipe houvesse a presença de moradores das próprias comunidades assistidas como agentes de inclusão.

Tal questão não era registrada nos documentos que planejavam o trabalho, mas parecia, pelos registros de reunião, ser algo implícito ao

³⁴ O pressuposto assumido pelo ARCO não aparece em seu plano de trabalho, mas se caracteriza pelas orientações da RBC, como colocado anteriormente.

desenvolvimento do mesmo, assim como outras características apreendidas no registro de falas sobre um 'perfil' para o desenvolvimento das atividades.

Assim, tanto em falas que por vezes narravam alguns momentos de execução das atividades do projeto, quanto nos momentos em que houve a necessidade de contratação de novos membros para a equipe, muitos foram os comentários registrados em reuniões sobre a necessidade desse 'perfil' para a execução da proposta em questão.

As falas sobre este perfil não se mostravam associadas a categorias profissionais, mas prioritariamente à disponibilidade de se trabalhar a partir de um formato em que as ações não eram rígidas e prescritas, mas se faziam a partir do encontro com o contexto que se apresentava, e da necessidade de postura ativa frente ao mesmo.

O perfil referido talvez não seja representado por características gerais da equipe, no entanto, no período a que se refere este estudo, foi possível perceber que a mesma era formada por mulheres de diferentes formações e que, em sua maioria, tinham relação com organizações populares de características partidárias, religiosas e/ou relacionadas às populações historicamente vulneráveis (no caso, pessoas com deficiência, negros e mulheres). Metade da equipe, ainda, tinha uma pessoa com deficiência enquanto membro familiar próximo.

Assim, no ano de 2008, a equipe se compunha por uma coordenadora, com formação em terapia ocupacional e 5 agentes de inclusão³⁵ - uma educadora física³⁶, uma pessoa formada em letras, uma filósofa³⁷, uma psicóloga e uma pessoa com formação no ensino médio, moradora de uma das áreas de abrangência do ARCO.

No ano de 2009, esse quadro se alterou com a saída de duas agentes de inclusão e chegada de duas outras³⁸, uma estudante de terapia ocupacional e

³⁵ Trata-se da equipe formal de execução do ARCO, no entanto, havia ainda os apoiadores da proposta, membros do MID, bem como a supervisão da SIS, além de estagiários do curso de psicologia e jornalismo.

³⁶ Também tinha formação e atuava como técnica em reabilitação antes da entrada no ARCO.

³⁷ Tem formação em filosofia e geografia, especialização em história e leciona aulas de filosofia e história na rede estadual de ensino.

³⁸ Houve dois meses de intervalo entre a saída e entrada de novas agentes de inclusão (janeiro e fevereiro de 2009).

uma assistente social. Esta última esteve em sua função por apenas dois meses, entrando em seu lugar uma pessoa com formação no ensino médio ³⁹.

A postura ativa referida como uma das características do perfil requerido pode ser compreendida também tomando por base os documentos que planejam a execução da proposta, que, conforme já colocado, prevêem que a equipe, no momento de sua entrada nas comunidades, realize a identificação do público alvo, de lideranças comunitárias e do mapeamento de equipamentos e serviços daquele território.

Assim, desde a entrada do ARCO nas suas regiões de atuação, a equipe deveria estabelecer contatos com serviços e pessoas presentes no território para conhecer as famílias com as quais iria atuar mais diretamente a partir de sugestões de quem já atuasse no território.

Em relação a esse processo há o registro de uma das agentes de inclusão, que descrevia os seus primeiros dias de trabalho:

*Na primeira manhã, me levanto e visto a camisa. Agenciar inclusões é o meu trabalho. Agente de gente junto –a gente.(...)
Primeira parada: o posto, primeiro contato com os agenciadores comunitários, aqueles que estão todos os dias tão perto quanto é possível das pessoas. Seguimos para a escola.(...) (Trecho de relatório de atividades)*

Como é possível perceber pela fala, apesar de não estar registrado em documentos formais, pareceu haver, a partir da própria prática, a instituição dessa entrada no território se estabelecer prioritariamente a partir do Programa de Saúde da Família – PSF. Nas experiências registradas, apesar do contato ser realizado com as gerências destes serviços, a ‘tarefa’ era atribuída aos agentes comunitários de saúde (ACS), que eram orientados a apresentar as famílias que, em seus registros, apresentavam pessoas com deficiência.

Consta que as famílias apresentadas por esses ACS não se restringiam àquelas relacionadas ao que conceitualmente se caracteriza enquanto deficiência, sendo que eram apresentadas muitas famílias que vivenciavam situações de saúde mental, outras que advinham de outras regiões do país e apresentavam

³⁹ Neste caso, o período de intervalo na troca das agentes foi novamente longo, de aproximadamente 2 meses.

problemas frente ao desencontro cultural que se estabelecia, outras que apresentavam dificuldade com cuidados a membros idosos na família ou mesmo famílias que vivenciavam situações de violência ou de vulnerabilidade extrema.

Assim, pelo fato das famílias serem apresentadas pelos ACS, que são moradores da região, apresentava-se um panorama da representação de deficiência daquelas comunidades.

Os cadastros das famílias a serem assistidas pelo ARCO, então, eram realizados a partir desse prisma da percepção da deficiência e não a partir de sua concepção formal.

Esse cadastro constitui-se por um questionário que aborda questões referentes à característica da deficiência, condições de moradia, cotidiano, acesso a equipamentos sociais e outros direitos, como o Benefício de Prestação Continuada, entre outros. Além desses dados objetivos, também são registradas as impressões do técnico obtida na conversa com a família.

Tem-se que é a partir desses cadastros e primeiras visitas domiciliares que vão se processando as problemáticas vivenciadas por cada família, bem como seus projetos de acompanhamento.

Assim, a entrada em cada comunidade realizava-se prioritariamente a partir de visitas domiciliares e as demandas que surgiam a partir deste contato direcionavam o diálogo com os parceiros para a execução de propostas de intervenção.

Não havia nas comunidades uma sede de localização da equipe, sendo que tal questão também não constava nos documentos orientadores da atuação, mas mostrava-se como ponto estratégico da proposta - para que a construção das ações se fizesse de maneira a envolver os espaços sociais presentes no território.

Assim, as 'agentes de inclusão', em paralelo ao trabalho junto às famílias, realizavam um mapeamento dos equipamentos e serviços presentes no território e no município e registravam, além de aspectos concretos de cada serviço (como objetivos, programação ou acessibilidade), questões subjetivas – como o acolhimento oferecido e a percepção da apropriação das pessoas enquanto usuárias daqueles serviços/espços.

É colocado, então, que a aproximação das famílias permitia a percepção de situações de questões mais restritas àquela dinâmica, mas também de questões compartilhadas por outras famílias que habitavam aquele território.

Assim, as demandas das diversas famílias iam se articulando e auxiliando na composição de propostas que envolvessem circuitos comuns, que se efetivavam a partir da ação paralela de mapear e envolver os espaços presentes no território e município, facilitando seu acesso aos mesmos.

As propostas, então, passavam a envolver um núcleo maior que as famílias, trazendo questões importantes para a dinâmica desses espaços que eram acessados com a facilitação do ARCO.

Nos registros da atuação, então, há a intencionalidade de se usar certos espaços, entendendo-os como parte em si da proposta:

[O Grupo de Jovens] Surge no ano de 2008 a partir da percepção de haver necessidade de facilitação para os jovens com e sem deficiência conhecerem espaços, serviços e equipamentos da cidade em que possam estar e participar.

As atividades do grupo ocorrem semanalmente aos sábados de manhã no CESA⁴⁰ Jardim Santo André, sendo intercaladas pela visita a alguns pontos da cidade e por atividades de registro destes passeios e convivência entre o grupo no espaço do CESA. (Trecho de relatório de atividades)

Nos registros de planejamentos do dispositivo citado há a escolha de uso do espaço do CESA por este concentrar várias atividades voltadas ao público jovem, que, no entanto, eram pouco acessadas. Nos registros de seus resultados é destacado o fato de mais da metade dos membros do grupo passarem a utilizar esse e outros espaços da comunidade/cidade, um dos pontos considerados para o alcance dos objetivos do grupo e sua conseqüente finalização.

A intencionalidade de uso dos espaços, no entanto, nem sempre pareceu possível de ser considerada ou até mesmo ter trazido outros elementos não esperados. No trecho a seguir é explicitada a negociação de um espaço comunitário que por ser imerso entre os domicílios de pessoas assistidas pelo

⁴⁰ Centro Educacional de Santo André. Os CESA são caracterizados como complexos educacionais que envolvem creche, EMEIEF, biblioteca e centro comunitário. Apesar de ser formalmente um espaço sob a coordenação da Secretaria de Educação e Formação Profissional, concentra muitas atividades relacionadas ao esporte, arte, cultura e lazer.

ARCO e PSF local, era compreendido como um espaço essencial para o desenvolvimento de um dispositivo de atenção que seria coordenado pela parceria entre os dois programas:

V.⁴¹ marcou com o vereador⁴² às 19 horas. Ele atrasou bastante, mas aguardamos em sua casa. Falamos do Projeto ARCO, da parceria com a USF (...). Ele nos cedeu o espaço. O salão não possui mesa nem cadeira pois a comunidade ocupa o mesmo para vários fins como velório, casamento, reuniões (...) Pensamos em a própria comunidade ceder cadeiras e mesa, mas ele, nas entrelinhas, disse que as cadeiras poderão ser empilhadas o que para nós ficou claro que não pode ser qualquer tipo de cadeira. O vereador deixou claro que a ocupação do espaço está condicionado a que a população saiba que é ele quem está cedendo o mesmo. (Trecho de relatório de atividades)

Dessa forma, os desenhos de entrada da equipe nas comunidades se constituíam de maneiras diferentes – havia a combinação entre a percepção de um cenário e as possibilidades e dificuldades de articulação junto ao mesmo.

Com o papel de facilitadoras do processo de inclusão, as agentes, então, traçavam as propostas de intervenção a partir de sua sensibilidade a esse cenário que se apresentava – cenário que trazia algumas demandas, algumas possibilidades e algumas restrições.

A constituição desse cenário não era, no entanto, pré-requisito do trabalho a ser desenvolvido, ela se fortalecia e ia sendo mais claramente elaborada a partir do mesmo, da troca estabelecida com as famílias, com a comunidade e com os serviços. Havia ainda a correlação entre um cenário mais micro, da dinâmica familiar e outro mais macro, do território da comunidade e deste em relação à cidade.

Assim, além da própria diferença de características dos territórios de atuação do ARCO⁴³, as parcerias com os diversos serviços (públicos e

⁴¹ Agente Comunitária de saúde da Unidade de Saúde da Família (USF) da região.

⁴² Liderança comunitária local e também vereador da cidade.

⁴³ São registradas percepções em relação a cada comunidade que as caracterizam segundo o olhar da equipe ARCO e que influenciam na intervenção proposta. Para uma visualização destas características, cada comunidade está descrita no Anexo 4, sendo a descrição baseada em um compilado de falas registradas sobre cada região.

comunitários) – essenciais para a efetivação da proposta – se diferenciavam em cada região, sendo diversas a permeabilidade e envolvimento dos mesmos com a proposta que se apresentava.

Segundo os registros, dentre os serviços públicos, as parcerias se efetivavam principalmente com os Programas de Saúde da Família – PSF, com o departamento de assistência social (principalmente por meio dos CRAS) e com a educação (principalmente a partir do CADE – Centro de Atenção ao Desenvolvimento Educacional⁴⁴ e dos centros comunitários dos CESA – Centros Educacionais de Santo André).

Em relação aos serviços comunitários, havia parcerias com associações de moradores⁴⁵ e com movimentos de caráter religioso.

No que diz respeito às características de tais parcerias, foi possível perceber que em relação ao PSF, ao CRAS e ao CADE, havia uma entrada mais facilitada em ocasião de proposições de discussão de casos. Tais discussões possibilitavam a construção de trajetos a serem seguidos em cada caso, no entanto, apesar dos mesmos muitas vezes refletirem problemáticas maiores, vivenciadas por outras famílias, poucos avanços eram possíveis nesse sentido.

A título de ilustração, podemos exemplificar algumas situações registradas: a da dificuldade de continuação dos processos de educação inclusiva quando a criança acompanhada pelo município ingressava na rede estadual; a impossibilidade de muitas pessoas acessarem as atividades oferecidas pelos diversos serviços por falta de acessibilidade; a rigidez de alguns serviços em relação às características da população atendida, que impossibilitava o acesso e o cuidado de muitas pessoas, entre outras.

Assim, encontramos registros em que foi possível a mobilização de algumas ações em que o foco da intervenção se ampliava para além das especificidades de cada caso, mas estas, de alguma maneira, se perdiam pelo

⁴⁴ Departamento responsável pelo trabalho de inclusão escolar junto às escolas municipais de Santo André.

⁴⁵ Uma dessas associações, apesar de se intitular enquanto tal, tinha seu funcionamento mantido por verba advinda de um Bingo da cidade, não havendo total autonomia por parte dos representantes daquele espaço em relação às decisões que envolviam a manutenção do mesmo.

caminho. Foi possível perceber que neste caminho, no entanto, pareciam residir algumas marcas.

As marcas, por vezes, eram de resistência frente à dificuldade da tarefa - como em ocasião registrada sobre a tentativa de realização de oficinas em uma escola estadual, em que a coordenadora pedagógica pedia auxílio na conversa sobre a temática da inclusão escolar junto ao corpo de docentes. As oficinas foram iniciadas, mas não foram terminadas.

Outras marcas pareciam impactar e até imobilizar frente à complexidade do vivido, ou da descrença – como na realização de um “dossiê de acessibilidade” em que se iniciou a captação de algumas imagens em que as lentes procuraram pela “falta” e encontraram um território fortemente marcado por ela – faltava os bens mais básicos. As imagens eram tão precisas, que pareceu ser difícil de entrar em contato com as mesmas e mais um planejamento de ação em parceria foi paralisado.

E outras marcas, ainda, persistiam em encontrar morada nos desejos. Projetos, ainda que não postos em desenvolvimento, mobilizavam, se mostravam em meio às outras atividades - como no planejamento de mutirão para a revitalização de uma viela de uma das comunidades de atuação do ARCO, que também não aconteceu, apesar de mostrar-se vivo no plano das idéias:

Para chegar à casa de R., fomos pela viela, onde concentra malandragem, imobilidade, sujeira. Vuela dominada, assustada, abandonada. Corta a rua Pintasilgo e deve fazer sangrar. É dela que vamos cuidar, colorir, fazer caminhar. (Trecho de relatório de atividades)

Dessa forma, as ações de caráter coletivo, enfim, acabavam por acontecer prioritariamente como dispositivos coordenados pela equipe do ARCO. A tentativa de envolver alguns parceiros no planejamento das atividades nem sempre ocorria da maneira desejada, mas se investia na procura de “brechas” na articulação de cuidados, sendo estes de teor mais individual ou de foco mais amplo.

Assim, nos registros de desenvolvimento das ações, temos que a presença do ARCO nos diversos espaços trazia à tona questões escondidas, dava visibilidade pra pessoas, vidas, sofrimentos, potências e problemas que ficavam

restritos aos domicílios ou às regras das instituições de cuidado, como destacado no trecho abaixo:

*Menina de 15 anos. Abraçada e encaminhada pelo ARCO.
É minha primeira ação no território de Miami: ir até a escola de H.
e averiguar fatos: ela não está freqüentando a escola regular. Por
quê?
Muitos portões, cadeados e chaves. Barulho de vidas pulsantes.
Espera.
Fomos recebidas por A., vice-diretora, que por sua vez nos
encaminhou para fulana, que sucessivamente nos encaminhou
para sicrana R. – a professora da sala de recursos(...).
“Mas a Helen não é para sala de recurso, aqui é de DM e ela é
PC”. Siglas.
“Então para onde ela vai?”
Aquilo reverbera, R. diz que vai tentar ajudar. (...)
Aos poucos se consegue uma fresta de esperança e R. se mostra
aberta para entrar em relação com H. E é nesta fresta que
entramos: tentar mediar/facilitar a relação com sua sustentadora e
conseqüentemente na instituição escola, e assim, agenciar sua
inclusão no território da vida. (Trecho de relatório de atividades)*

De alguma maneira, portanto, ainda que em muitas ocasiões os parceiros se relacionassem com a proposta de maneira passiva, ou mesmo apenas como aqueles que cediam o espaço para a realização de atividades, a presença desestabilizava, incomodava, afetava, estabelecia contato e aos poucos envolvia:

*Quando saíamos da casa de C. encontramos com A. do Projeto
Talentos do ABC⁴⁶ e de longe disse que estava com saudades de
nós. (Trecho de relatório de atividades)*

O trecho se refere a uma situação em que um trabalhador (A), de um dos parceiros do ARCO, intermediou junto a sua coordenação a possibilidade de retorno de uma das atividades do ARCO para as dependências do local – atividade que havia sido paralisada pelo fato da coordenação da organização parceira ter reorganizado suas ações na comunidade e compreendido que o ARCO não mais poderia ocupar aquele espaço.

⁴⁶ Organização parceira do ARCO na qual era desenvolvido um grupo no ano de 2008, que reiniciou em 2009 após período de negociação.

Parecia haver, desta forma, uma espécie de envolvimento gradual realizado na ponta da proposta, que se dava primeiramente junto às pessoas que representavam os serviços e não propriamente junto aos serviços.

Assim, foi bastante curioso perceber nos registros de reuniões que os serviços eram citados a partir dos nomes das pessoas, ou mesmo, quando se buscava fazer contato, era estratégico falar com Beltrano e não com Cicrano.

Dessa forma, esse envolvimento referido dos parceiros com a proposta parecia advir muito mais do campo das sensações, daquilo que o 'outro' provocava. Esse campo dos afetos, a força de sua mobilização, parecia se mostrar presente não só em relação aos parceiros - demarcava seu espaço também na própria equipe do ARCO, como é possível perceber a partir do seguinte trecho de descrição de uma agente de inclusão acerca de uma visita domiciliar:

Sua cabeça é muito grande e pesada, e a imagem de seu corpo atravessa a fortaleza que criamos para não sermos atingidos com todas as sensações que nos povoam durante as visitas, invade minhas emoções mais primárias como pena e estranhamento. Ao cumprimentarmos P., ele engasga com suas secreções e parece ter sentido nossa presença estranha. Ele sente. E a partir daí, um desejo se instaura em mim de entrar em contato com este corpo anômalo, estranho, assustador e poder despertar nesta relação outras percepções. (Trecho de relatório de atividades)

As afetações diante dos casos, das dificuldades com os parceiros, dos caminhos criados – toda gama de elementos que permeavam a ação, enfim, eram trazidos em reuniões de equipe de diferentes formas, sendo que essa troca parecia facilitar numa elaboração gradual de papéis, bem como no planejamento dos projetos de intervenção, das estratégias de contorno em relação às dificuldades encontradas e mesmo de como compor com a potência das possibilidades que se avistavam.

Eram muitos os registros de cansaço e mesmo de questionamento da efetividade do trabalho que se realizava. O trabalho em rede, ainda que sendo pressuposto do programa maior em que o ARCO estava inserido - o SAMI, mostrava-se difícil e exigia uma constante postura ativa no sentido de envolver as parcerias.

Assim, o ARCO parecia trazer uma temática que se mostrava difícil de transitar pela rede, uma temática que parecia ainda ser entendida como específica – do lado da equipe havia esforço pra que a população alvo do projeto se inserisse nos diversos serviços; do lado dos parceiros a equipe era muitas vezes percebida como aquela que receberia as pessoas que não se encaixavam nos mesmos.

E, a partir dos registros de relatos, nesse jogo de forças invisível, muitas vezes o ARCO tomava pra si diversas questões por sua dificuldade de se articular com outros serviços⁴⁷.

Tal situação parece ter referência com o próprio imaginário constituído em torno do público alvo do Projeto – muitos referiam a necessidade de capacitação para “lidar com esse público”, outros, em outro pólo, referiam-se ao trabalho como “muito bonito”, localizando a proposta no campo da benevolência.

Trabalhava-se, portanto, com um processo de desconstrução que ocorria, como exposto, muito mais a partir das microrrelações estabelecidas na atuação prática do que a partir de espaços formais de diálogo e reflexões.

Tal característica parecia imprimir ao trabalho um tempo “arrastado”, que sustentasse a gradual processualidade desse movimento, como pode ser percebido pelas palavras de uma das agentes de inclusão, ao finalizar o registro de um de seus dias de trabalho:

Trabalhamos como formigas no meio de tantos outros animais maiores e mais velozes, bem mais. (Trecho de relatório de atividades)

Essa relação com o tempo e o processo requerido para a compreensão e envolvimento com a proposta era percebido também a partir de momentos

⁴⁷ As dificuldades com a rede pareciam caracterizar-se pelo próprio público alvo do projeto, mas é necessário registrar que na exploração das falas, havia muitas colocações de que as reuniões entre todos os programas que compunham o SAMI, realizadas com frequência mensal, tinham se enfraquecido e perdido um pouco de suas características iniciais – o fortalecimento e o real diálogo entre todos os serviços da rede.

Tal percepção não parecia ser circunscrita à equipe do ARCO, sendo que houve a intenção até mesmo da formação de uma comissão de trabalhadores que refletissem e discutissem estratégias para o reaquecimento dessa rede – movimento ocorrido meses antes da realização de um evento que comemorou os 10 anos do SAMI.

vividos junto às famílias. A constituição do vínculo e da confiança eram lentos e permeados por testes, tal qual expressa o trecho do seguinte relato de visita:

(..)fomos, então, submetidas a um ritual espiritualístico que foi uma espécie de teste. (...) Foi preciso tudo isso. Agora saberemos se vamos ser convidadas a voltar ou não em sua casa. (Trecho de relatório de atividades)

A confiança e vínculo demonstravam ser as bases para o andamento dos projetos junto a cada família – muitas haviam se distanciado dos problemas e era bastante difícil, dolorido, resgatar questões que há muito não se pensava, ou não se sentia, situações imóveis:

A chegada até sua casa é árdua. Chamamos por sua mãe, ninguém responde. Depois de um tempo: ‘quem é?’, ‘P., é a N.’, ‘pode entrar a porta ta aberta’, entramos. Uma casa escura, suja e desorganizada. A imagem é de causar enjôo. Duas camas uma do lado da outra, duas televisões sintonizadas em canais diferentes, nas estantes restos de comida, produtos de higiene, controles remoto, tudo ao alcance. Há quanto tempo sua mãe não levanta da cama? (Trecho de relatório de atividades)

M. ficou o tempo inteiro no sofá e parecia estar se comunicando conosco. Tem 37 anos, deformidades graves no corpo, movimentos involuntários e simpatia. Não parecia que participava da dinâmica da casa. Em uma cena forte, a neta mais velha é chamada por seu avô para limpar o suor de M (...) e ele diz sem nem perceber (o peso) da fala: ela fez [tratamento em saúde e reabilitação] quando tinha sete anos, mas um dia perdemos o dia da consulta e ela nunca mais foi. E foi assim, 30 anos sem nenhum acompanhamento. (Trecho de relatório de atividades)

Em meio às dificuldades vivenciadas no desenvolvimento da proposta ARCO, no entanto, eram as respostas das famílias e grupos que se destacavam em muitos registros, parecendo serem estas as balizas que sustentavam o contraponto dos registros das dificuldades e até das desmotivações daqueles que efetivavam a proposta na prática:

Ele demonstra estar feliz por estarmos olhando para sua filha, sua casa, sua esposa. Abre as portas para voltarmos sempre, somos bem-vindos. (...) Saio com a sensação de que o ARCO entrou mesmo naquela casa, que movimentou a mãe, chama atenção dos filhos e traz para o pai alguma esperança. (Trecho de relatório de atividades)

Este grupo [Grupo Realce] apresenta a características de que a maioria das pessoas possui dificuldades de locomoção e

isolamento domiciliar. Desde seu início, fica evidente o fortalecimento das relações interpessoais e familiares, cooperação e ajuda mútua. Um dado forte que ocorre no grupo é a aceitação da sua imagem corporal, antes comprometida devido às seqüelas apresentadas. Outro fator relevante que tem se apresentado são as visitas e os telefonemas entre os membros, de forma espontânea. Hoje se encontram mais participativos, trazendo propostas de atividades tendo condições de administrarem seus medos, angústias, alegrias, etc., compartilhando-os. (Trecho de relatório de atividades)

Assim, falas que expressavam momentos de motivação e momentos de desânimo marcavam os registros de reuniões de equipe. Tais falas mostravam-se intensamente conectadas com questões da ordem da emoção, que pareciam se potencializar pela imersão das 'agentes de inclusão' nos espaços de atuação da proposta ARCO.

Essa imersão se mostrava nos registros apresentados que se aproximavam do formato de narrativas, as quais se compunham pelas sensações que emergiam a partir da circulação pelas ruas, vielas e trilhas, pela dificuldade de acessar algumas casas, pela interferência de modulações da meteorologia nas possibilidades de atuação, pelo enfrentamento da rigidez ou fluidez no contato junto aos diversos serviços, pelo contato e relação com os poderes locais, pelas identificações, pelas divergências, por todas as afetações, enfim.

Nos espaços de reunião, assim, a marca parecia ser a da tentativa de caracterizar cada uma das vivências para que houvesse a elaboração das situações de maneira que o intenso envolvimento com o espaço de vida compartilhado pudesse impulsionar ações e não paralisá-las.

Esse exercício de elaboração das situações vividas é representado por um trecho presente em um dos relatórios de atividades em que uma 'agente de inclusão' discorre sobre um momento vivido junto a um grupo de participantes do ARCO. Ela fala de si, do que sentia e de seu desejo de mediar a interação de um dos membros do grupo (I.) com alguns outros:

Era um dia diferente: uma saída.(...) Chegamos no parque. (...) Pessoas inseguras por estarem livres, fomos um tanto que perdidos (...). Eu e I. estávamos em uma sessão de magia: ele pegava uma pulseira e a fazia sumir. Propus que ele fizesse desaparecer meu tênis. E os meninos se aglomeraram perto. Mas o tênis não desaparecia. Então propus de tentarmos pegar com

meu tênis um abacate da árvore e corri até o abacateiro. Eles foram atrás. Joguei meu tênis e nada, era muito alto. I. quis e também não conseguiu. Todos quiseram tentar e quando chegou a vez de I. novamente... o cadarço do meu tênis enganchou em um espinho da árvore... (...) I. pegou o par que me sobrava e tentou resgatar o par solitário... os dois ficaram presos! 'Um desespero: como vou voltar para casa? Meu tênis que custou super caro! O tênis de trabalhar na área! O que fazer?' (...) Encontramos um bambu grande e todos se concentraram para a tentativa de resgate. Um sufoco, mas foi, os tênis voltaram aos meus pés. I. expressou rindo a vergonha que sentiu de toda a situação. No percurso de volta, este era o assunto da vez: contavam de todas as formas o que tinha acontecido e como eu tinha permitido tal acontecimento. A sensação presente em mim era de ter me misturado e não ter encontrado depois, ao me desmisturar, um lugar confortável de habitar. Porque tinha a consciência do que aconteceu, como aconteceu e as suas conseqüências, porém, algo do social que trazia para uma realidade julgadora me dizia que aquilo era me misturar demais, perder um lugar de poder e depois não encontrá-lo mais. Tudo ao mesmo tempo, pensava, depois de ter agido, no que queria quando fiz aquilo intuitivamente? Lembro-me do momento em que corri. Corri para contornar aquilo que se instaurava naquele espaço um tanto repressor de meninos que destroem os outros para se tornarem líderes do bando e que em meu entendimento, I. não conseguiria suportar o limite desse ambiente, porque sentia que ele ainda não tinha sido preparado para esta batalha. Corri com meu tênis que não desaparecia (...). Corri na tentativa de correr dali. Corri porque havia muita energia em mim. (...) E precisava fazer corpo com o corpo de I., me misturar a eles e ser eu-com-eles. Tinha a intenção de propor algo que envolvesse os meninos-candidatos-à-líderes. Mas eu era a líder que garantia o espaço do candidato-que-talvez-nem-soubesse-que-queria-ser-candidato-I. Era isso o que eu queria. (Trecho de relatório de atividades)

Assim, os registros dos momentos de reunião traziam falas relacionadas a modulações na mediação de situações, da presença necessária da equipe em diversas situações, mas ao mesmo tempo da necessidade de serem deixados espaços vazios por parte da mesma a fim de que se gerasse um movimento no 'outro' – sendo o 'outro' os diversos serviços, membros da família e outras forças presentes na comunidade e espaços diversos.

Tais modulações eram refletidas a partir das ações, da espontaneidade e criatividade com a qual elas aconteciam, as trocas com a comunidade e com a

equipe para a reflexão em torno da intervenção pareciam compor-se como um aprendizado compartilhado.

Assim, as reuniões de equipe pareciam ser o espaço de acolherem-se as dificuldades, de sedimentar propostas, de criar campos de possibilidades a serem concretamente efetivados por cada agente de inclusão de referência de cada uma das comunidades.

Por esse motivo julgou-se importante trazer falas e registros desse espaço como elemento da configuração da proposta do ARCO. E para que esse trajeto continue sendo percorrido, serão descritos a seguir alguns momentos de sua prática e apreensões das pessoas que a compõem.

3. DISPOSITIVOS DE INTERVENÇÃO – DE QUE FORMA SE DÃO E COMO SÃO VISTOS

Depois de passarmos pela história de constituição do ARCO e por elementos que conduzem sua proposta de execução e planejamento, faremos contato mais próximo com dois grupos que ocorrem enquanto dispositivos de intervenção.

A escolha de aprofundamento do olhar para o dispositivo grupal veio a partir da intenção de percebermos a dinâmica existente nesse contexto de interação mais amplo. Como dito anteriormente, os dois grupos com que se manteve contato se caracterizam por diferenciarem-se quanto ao tempo em que se efetivam enquanto atividade de intervenção, quanto à sua faixa etária média e quanto à proporção de pessoas com deficiência participantes da atividade.

Os grupos conhecidos como ‘Sol de Primavera’ e ‘Grupo de Mulheres da Capela’ já foram sinteticamente apresentados e serão retomados aqui com outras informações que contextualizem a disposição de dados mais específicos coletados.

É importante ressaltar ainda que considerações acerca das comunidades em que os grupos acontecem estão dispostas no Anexo 4, sendo estas Núcleo Maurício de Medeiros e Núcleo Espírito Santo, respectivamente.

As atividades do grupo Sol de Primavera se realizam em uma das salas do Centro Comunitário do CESA Catapreta⁴⁸, onde geralmente ocorrem cursos, oficinas e outras atividades voltadas à comunidade.

O CESA Catapreta é facilmente visto da Avenida que dá acesso ao mesmo, estando esta em um nível superior ao centro educacional. Não há grades ou muros que o separem da rua, apenas jardins e algumas mesas com bancos. Vendo-o de frente têm-se a construção do Centro de Comunitário do lado direito, o prédio da EMEIEF do lado esquerdo e em meio aos dois, quadras e parquinho - espaço de convivência com uma frequência muito grande de pessoas.

Talvez por sua inserção na Secretaria da Educação, a disposição das salas do Centro Comunitário lembra o espaço de uma escola, sempre com mesas e cadeiras em tamanho pequeno. Além de tais utensílios, a sala geralmente utilizada pelo grupo possui pia, armários e prateleiras.

Apesar de o grupo estar inserido neste equipamento, os funcionários do mesmo não tem relação com o planejamento das atividades desenvolvidas, que são coordenadas pela equipe do Projeto ARCO – a relação com as pessoas do grupo com o equipamento, então, se dá pela circulação no ambiente e relação com as pessoas que compartilham o ‘estar’ nesse mesmo espaço.

Durante o período de observação do grupo (mês de julho), uma das atividades freqüentemente realizadas (produção do Boletim Vida em Relevo) estavam paralisadas em virtude das férias dos estagiários de jornalismo. O período, para os componentes do Sol de Primavera, talvez também guardasse relação com algum tipo de recesso, já que os mesmos participam de outras atividades escolares e culturais que ocorrem naquele mesmo espaço, o CESA, e que estavam em período de férias – talvez por este fato, no período de observação, nem sempre estiveram presentes todos os integrantes do grupo. Em um dos encontros não houve também a presença de sua coordenadora.

Pelo fato de o grupo ser pequeno e ocorrer há um tempo maior enquanto proposta de atividade do ARCO, foi possível sintetizar algumas

⁴⁸ Fotos do local e de outras atividades do Grupo Sol de Primavera estão dispostas no Anexo 5.

características de cada participante de acordo com os relatórios de atividades e cadastros realizados:

- E1: senhor com deficiência visual total congênita que exerce suas atividades com bastante autonomia. Casado, com filhos e netos, aposentado por tempo de serviço (Volkswagen). Viveu em escola-internato voltado a pessoas com deficiência visual por muitos anos (Lar Escola São Francisco). É uma pessoa bastante conhecida na comunidade por participar ativamente das atividades da igreja católica da região. Exerce papel de liderança no grupo.
- E2: senhor com deficiência visual adquirida por diabetes (cerca de 3 anos). Chegou ao grupo por intermédio de E1, o qual conhecia por freqüentar a igreja. É técnico em eletrônica, casado, com filhos e netos. Reitera muitas vezes o período difícil de adaptação à aquisição da deficiência, enfatizando o papel importante de E1, inclusive em relação à compreensão de sua família que ele teria condições de viver e circular de maneira autônoma.
- V1: senhora com deficiência visual adquirida. É viúva, mora com um dos filhos. Tem total autonomia no ambiente domiciliar, porém não fora dele. Se recusa a realizar curso de orientação e mobilidade por acreditar que a perda da visão será curada por Deus. Gosta muito de música e toca gaita.
- A: jovem com perda cognitiva questionável (freqüentava APAE quando criança, atualmente estuda em ensino regular, mas é cuidada com bastante zelo por parte de sua irmã mais velha). Não considera ter deficiência e chegou ao grupo por acompanhar seu irmão E3. Apresenta timidez intensa. Tem bastante amizade com V1 e compartilha com a mesma o desejo intenso de arranjar um namorado.
- E3: adulto com seqüela de AVE. Solteiro, mora sozinho, não trabalha, freqüenta EJA (ensino de jovens e adultos), gosta de sair e

tem bastante amizade no bairro. Apresenta muita dificuldade em se expressar por meio da fala e no grupo é auxiliado por sua irmã A.

- E4: senhor com deficiência intelectual. Tem independência em realizar as atividades dentro e fora do lar, porém tem histórico de vida relacionado à constante vivência em instituições tradicionais de cuidado, reiterando em suas falas a todo o momento necessitar ser “cuidado” por alguém.
- V2: jovem com deficiência intelectual. Foi encaminhada ao grupo pela escola (frequente ensino regular e sala de recursos). Tem família bastante desestruturada e seus cuidados são realizados por seus dois irmãos, V3 (gêmeo) e L (mais nova). Apresenta grande dependência reiterada pelo comportamento familiar e intensa dificuldade de expressão.
- I: jovem com deficiência intelectual e traços de hiper atividade. Encaminhado pela escola. Apresenta intensa timidez e está em fase de primeiros contatos com o grupo.
- M: jovem com Síndrome de Down que recebe suporte de serviços de reabilitação e inclusão escolar; vivencia situação complexa na família – mãe fala a todo momento que não aceita a deficiência da filha.
- J1: jovem com deficiência visual e posterior seqüela de AVE. Condição intelectual muito boa, porém bastante infantilizada – tem curso de orientação e mobilidade, mas só circula acompanhada pela mãe. Gosta muito de música – toca violino.
- J2: senhora com dificuldade de locomoção decorrentes de 6 hérnias. Bastante ativa, participa do grupo antes de chegar o horário de outra atividade que realiza no CESA.
- R: coordenadora do grupo. Iniciou suas atividades junto a pessoas com deficiências pelo envolvimento pessoal com um militante com deficiência (com quem namorou durante muito tempo e

com quem tem uma filha). É formada em letras e trabalha no Projeto ARCO há 4 anos.

A coordenadora do grupo, em composição com outra agente de inclusão que fez parte da história de desenvolvimento do mesmo, caracteriza-o como um grupo como forte, autônomo e independente, diz na entrevista como havia percebido seu fortalecimento nas ações, no “acontecer” do grupo, o qual, segundo ela, nem precisava tanto de seu direcionamento.

Destacou que para o grupo as atividades centrais são os passeios, estar nos lugares e causar curiosidade - dar visibilidade para um grupo de pessoas que tem deficiência e que podem e querem participar do que existe na cidade, de se mostrarem capazes e alegres de estarem ali e desta forma auxiliar na quebra de preconceitos.

Enfatiza ainda a relação entre os próprios participantes, deles se ligarem e de se fortalecerem um ao outro, principalmente nos momentos em que a deficiência traz alguma possibilidade de restrição.

No relatório de avaliação das atividades do ARCO realizado em dezembro de 2008, que baseava o planejamento para as atividades a serem realizadas em 2009, estava registrado que as pessoas que participavam do grupo tinham, em diferentes níveis, vivenciado possibilidades de troca e convivência fora do núcleo grupal e de maneira independente ao mesmo, sendo que tal questão emergia como alcance de um dos objetivos centrais da criação do agrupamento – que este mediasse e fortalecesse seus participantes para sua relação com o “fora” de maneira autônoma.

No mesmo relatório, no entanto, avaliava-se que a continuação do grupo se fazia necessária pelo fato de alguns participantes apresentarem fragilidade na sua presença em ambientes menos protegidos, porém, tal continuidade se daria em um curto espaço de tempo e com objetivo claro de preparação das pessoas para o desligamento da coordenação do Projeto ARCO.

Neste espaço de tempo, a presença do ARCO se daria no sentido de mediar o desenvolvimento de uma estratégia de construção de uma nova estrutura

de continuação do grupo, que poderia se dar de diversas maneiras diferentes a serem pensadas junto aos seus participantes.

Em relação ao Grupo de Mulheres da Capela⁴⁹, pela quantidade de participantes e por estes não serem fixos, não foi possível realizar uma caracterização individual de cada participante a partir dos registros das atividades.

No entanto, é importante ressaltar que no período de observação da proposta, apenas uma pessoa com deficiência participou das atividades (em apenas um dos encontros), porém, tem-se que sua presença não é constante, sendo o grupo formado fundamentalmente por pessoas sem deficiência, dentre as quais, algumas vivenciam o papel de cuidadoras de familiares com deficiência.

No período da observação do grupo, a coordenadora das atividades do ARCO tratava-se da mesma pessoa que coordenava o Grupo Sol de Primavera. Neste período, ainda, as atividades estavam sendo realizadas também junto a uma estagiária do curso de Psicologia de uma universidade da região e a uma voluntária no ensino de atividades artesanais.

A coordenadora do grupo na época da observação, juntamente com outra agente de inclusão que faz parte da sua história de desenvolvimento disseram que o grupo iniciou de maneira a se utilizar a estratégia de entrega de sacolinhas de alimentos para envolver as pessoas da comunidade na temática que o ARCO trabalhava.

A partir desse trabalho, então, houve a gradual percepção de que aquelas mulheres compartilhavam de situações frente à vida e às oportunidades muito próximas das situações vividas pelas pessoas com deficiência e, assim, o grupo foi se construindo como uma proposta para aquelas mulheres, como um espaço de trocas, de oportunidades de conhecer coisas ou obter informações.

As agentes de inclusão ressaltaram ainda que as atividades desenvolvidas foram se constituindo como parte daquele espaço, de forma que as pessoas presentes estariam lá não só pela entrega da sacola, mas também para participação das atividades do ARCO.

⁴⁹ Fotos da Capela e das atividades do grupo estão dispostas no Anexo 6.

Nas palavras das participantes da proposta, as oficinas não trouxeram apenas o aprendizado do artesanato, mas possibilitaram uma maior união e o fortalecimento das relações entre elas.

No relatório de avaliação das atividades de 2008 e planejamento para as atividades de 2009, a realização do grupo e sua proposta de continuação foram relacionadas ao perfil dos cadastros de pessoas com deficiência presentes naquela comunidade, nos quais havia muitos homens e crianças em que a intervenção proposta se mostrava bastante difícil.

Os homens, em sua maior parte com deficiência adquirida, se mostravam bastante resistentes por perceberem a deficiência como algo que dissolvesse seu papel de provedor do lar e controlador da dinâmica familiar, de forma que qualquer possibilidade de viver com qualidade com a deficiência era considerada impossível.

As crianças, por sua vez, eram percebidas pelas famílias como responsabilidade única das mães, que deveriam manter seus cuidados apenas ali, no ambiente domiciliar. Os parceiros dessas mães, muitas vezes, colocavam-se contra elas receberem qualquer visita que se estabelecesse como intervenção na vida de seus filhos.

Assim, apontava-se que nessa comunidade havia a intenção das intervenções grupais ocorrerem também junto a pessoas sem deficiência em espaços importantes da comunidade, coordenados por lideranças locais. Tal intervenção era percebida como difusora de informações e vivências importantes para a gradual quebra de códigos pré formados em relação à deficiência.

Aliado a tal questão, era também colocada a reflexão em torno de outras situações vividas pela comunidade que também eram base para as condições de vida e percepções em torno das pessoas com deficiência – no caso que se colocava, a situação de gênero.

Ainda no mesmo relatório, destacava-se o formato da atividade proposta no Grupo de Mulheres, registrando-se que a presença de atividades mais estruturadas relacionadas ao “fazer” mostrava-se um importante instrumento de escuta, troca e produção compartilhada entre as pessoas que compunham o

grupo, trazendo a força da 'autoria' para algumas pessoas que, compartilhando de situações muitas vezes vividas pelas pessoas com deficiência, viviam sempre o papel de assistidos, dos que apenas recebiam e julgavam que nada tinham a oferecer.

A observação da dinâmica dos grupos, bem como o diálogo com o mesmo trouxe alguns elementos que foram reorganizados em três grandes categorias: cenários, atores e trajetos, os quais, neste momento, serão dispostos separadamente.

3.1 CENÁRIOS

O ambiente era um dos pontos presentes no roteiro de observação participante e destacou-se na coleta de dados por relacionar-se com elementos importantes para a discussão dos objetivos do estudo.

Dentre tais elementos destaca-se o fato de uma das características centrais da estratégia de intervenção da reabilitação territorial ser justamente a de ocorrer em locais diversos aos tradicionalmente relacionados ao âmbito da saúde e de estar em relação direta com as pessoas que compõem esses outros espaços.

A observação participante, por ocorrer em dois grupos diferentes, trouxe características relacionadas a cada espaço de intervenção utilizado, mas destacou em ambos o papel do ambiente na articulação de estabelecimento de comportamentos e na corporificação de papéis sociais por seus participantes.

No grupo Sol de Primavera, os espaços de observação do grupo variaram (sendo esta sua dinâmica comum de realização) e trouxeram especificidades relacionadas a esses ambientes:

O ambiente da sala é preenchido por mesas e cadeiras (de tamanho ideal para atividades infantis), armários, pia e prateleiras [...] Os componentes do grupo, nos dois encontros que estiveram naquele ambiente pouco circularam pelo mesmo, tomaram seu assento e por ali continuaram [...] Foi interessante perceber que a configuração daquele espaço trazia uma conotação de "escola" - uma das componentes do grupo (que tem deficiência visual e mais dificuldade com a locomoção e mobilidade e portanto pouco sai dos lugares em que se acomoda) fez um comentário que deu a entender que na sua compreensão estava mesmo em um ambiente escolar; além de tal fato, talvez a conformação do ambiente auxilie na representação dos papéis que cada um tem

no grupo – neste espaço foi possível observar por parte da coordenadora postura mais diretiva com relação às atividades e por parte dos componentes do grupo uma espera para saber da coordenadora o que realizariam naquele dia, postura diversa da observada em outros ambientes. [...] Um dos ambientes externos ao CESA foi utilizado na ocasião de um passeio a um viveiro de plantas dentro de um parque da cidade. A atividade, que não se caracterizava por aquela tida no ambiente grupal corriqueiro, abriu oportunidade para o grupo convidar a participar outras pessoas de sua relação, mas que não fazem parte do grupo. Também a coordenadora levou sua filha ao passeio. A visita foi realizada com um monitor e talvez pela combinação da presença do mesmo com o fato de o grupo não estar em um espaço de ‘domínio’ da coordenadora, seu papel se dissipou, estando ela de maneira horizontal junto aos visitantes do Parque. (Trechos do registro da observação participante do grupo Sol de Primavera)

Já no Grupo de Mulheres da Capela, o espaço de realização do grupo foi sempre o mesmo e se destacava por tratar-se de um equipamento comunitário no qual ocorriam outras atividades sob a coordenação de lideranças comunitárias locais, sempre relacionados à instituição da Igreja – características que traziam relação direta com o comportamento das pessoas nos encontros do grupo promovidos pelo ARCO:

O local trata-se de uma Capela, a qual outrora se caracterizava como ‘Casa da Sopa’ por lá ser realizada e distribuída semanalmente uma sopa comunitária. Na parede da esquerda há a pintura de fitas coloridas (que se assemelham as fitas de Nossa Senhora do Bonfim) com os dizeres Fortaleza; Conselho; Temor à Deus; Ciência; Sabedoria; Entendimento; Piedade [...] a maioria das mulheres se mantém sentada durante os encontros do grupo, demonstrando certa passividade às questões apresentadas. Tal postura parece ser reforçada pela coordenadora das atividades da Capela, a qual se coloca prontamente na resolução das questões que implicam aquele grupo - no momento da chegada dos alimentos ela toma frente e realiza o seu deslocamento do carro até a capela (poucas são as mulheres que a auxiliam e tal postura parece ser encarada de maneira bastante natural). Tal comportamento pôde ser observado em outras situações práticas, como quando realizava sozinha a limpeza do fogão que serve a sopa a todos e em outros ainda em que suas falas demarcavam uma postura em que ficava implícito seu papel na tomada de decisões pelo grupo e na sua percepção de diferenciação em relação ao mesmo, como se ela estivesse exercendo papel de doar algo e as outras mulheres de receber. A coordenadora freqüentemente não participava das atividades propostas pelo ARCO, apenas as observava e em uma de suas falas disse que o que importava não era o que as mulheres

estavam fazendo, mas que elas se mantivessem ali naquele espaço.

Em relação às coordenadoras das atividades do ARCO foi possível observar várias falas e ações no sentido de produzirem um espaço cujos autores das construções das atividades e tomadas de decisões fossem todos – tal comportamento era demonstrado em situações como a resolução da falta de espaço para a atividade, na resolução das técnicas de pintura que seriam ensinadas ao grupo, no formato de realização das atividades, etc. Apesar de tais posturas, no entanto, percebeu-se que efetivamente as atividades eram colocadas de maneira muitas vezes diretiva: a postura de se colocar em pé a frente do grupo e em tom de voz mais elevado era bastante comum; a abertura de opiniões às pessoas do grupo em relação às atividades a serem desenvolvidas eram seguidas de opiniões colocadas que acabavam por ser “acatadas”; as dinâmicas chegavam prontas e eram direcionadas apenas às participantes, excluindo-se aquelas que a aplicavam.

Tal comportamento diretivo, ainda que tenha sido observado de maneira freqüente, parecia se dar de maneira em que as mulheres presentes não se sentiam ‘podadas’ na realização de alguns comentários e se colocavam de maneira horizontal em relação às coordenadoras – na dinâmica em que as coordenadoras se colocavam de fora, por exemplo, as mulheres solicitavam sua participação.

Assim, as coordenadoras pareciam muitas vezes corresponder ao comportamento das mulheres (passivo, esperando por direcionamento externo), mas também pareciam produzir algumas fendas no mesmo.

Além do papel da coordenadora da Capela e das coordenadoras das atividades do ARCO havia ainda o papel da professora da atividade de pintura, que se tratava de uma professora voluntária. A professora pareceu chegar ao grupo com a idéia forte de ‘auxiliar pessoas de baixa renda’ e teve dificuldade com as condições do espaço em que se realizaria o aprendizado, com os materiais disponíveis e em compreender o motivo da oficina em meio ao processo grupal – tais questões desenhavam um comportamento no qual se percebia uma cobrança direcionada às mulheres no sentido de ‘aproveitarem’ a oportunidade de aprenderem com alguém que acreditava ter mais a oferecer (além da atividade prática da pintura a professora se colocava frente a outras questões de vida das pessoas, como seu número de filhos e seus hábitos de alimentação e higiene). (Trechos do registro da observação participante do Grupo de Mulheres da Capela)

Além do espaço de realização das atividades relacionar-se com os comportamentos e papéis das pessoas nos grupos, ele mostrou também influenciar diretamente no “estar” das pessoas nos encontros e no desenho de suas relações umas com as outras e com as atividades.

No Grupo Sol de Primavera os diferentes espaços habitados abriam possibilidades de relações diferentes entre seus participantes, já no grupo de Mulheres da Capela a relação com o espaço foi se diferenciando a partir do momento em que as participantes do grupo foram infestando-o com suas produções e desta forma compreendendo concretamente a sua influência ativa na construção daquele espaço coletivo. Tais percepções se encontram ilustradas pelos seguintes trechos da observação participante:

No ambiente da sala do CESA também foi possível observar que as pessoas que tem identificação maior uma com a outra se mantêm sempre juntas e conseqüentemente se relacionam de maneira mais aprofundada, tal característica, em ambientes mais abertos se mostrou bastante diferente, parecendo serem estes últimos mais propícios para trocas [...] A falta de costume com o espaço utilizado demandou o auxílio de algumas pessoas em torno das pessoas com deficiência visual, assim, estas, que costumam se colocar no grupo de maneira próxima, estiveram neste dia próximos àqueles que os auxiliaram na locomoção – o grupo se colocou como em uma linha em um banco com grande extensão para que ninguém ficasse de costas para o outro, diminuindo a possibilidade de assuntos coletivos, mas favorecendo a conversa pessoal entre pessoas que costumeiramente não o fazem. O ambiente propiciou contornos diferentes a algumas relações – a irmã mais nova de uma das componentes do grupo sentiu-se livre em deixar a irmã com o grupo e aproveitar o parquinho – atividade propícia para sua idade. (Trechos do registro da observação participante do grupo Sol de Primavera)

O ambiente, no período de observação, passou por mudanças significativas (acomodação dos alimentos em caixas, exposição de cartazes coloridos produzidos pelas mulheres passaram enfeitar a parede de tinta gasta e uma cortina produzida coletivamente em uma atividade de crochê tomou o lugar da renda antiga que cobria o armário que dava de frente com a porta pra rua); as mudanças podem ser traduzidas na fala da coordenadora das atividades da capela: ‘a boniteza maior é que tá pendurado aí na frente pra todo mundo ver, uma coisa feita pela comunidade’ [...] Neste processo, as produções coletivas pareceram ter grande importância – no desenvolvimento da atividade as mulheres não demonstravam articulação para a construção de algo que era comum, os espaços eram ocupados de maneira individual, no entanto, o resultado parecia ser sempre visto de maneira grupal, como marca daquela coletividade [...] Essas marcas infestaram o espaço de realização das atividades,

o coloriram, o identificaram, o que pareceu trazer uma sensação de apropriação daquelas pessoas pelo espaço e pelo que estava sendo realizado – uma das representações mais fortes desta percepção foi o fato de uma das mulheres entregar seu currículo para desenvolver atividades junto ao Projeto [...] Foram poucos os momentos em que o que estava sendo vivido ali pudesse ser expresso em palavras, num deles, duas acompanhantes do grupo (adolescentes filhas de mulheres que participavam e que também puderam experimentar algumas técnicas) agregaram a algumas fotos expostas num cartaz os dizeres “momentos bons” e “mulheres andreenses”. Além das palavras também desenharam flores e corações como forma de tradução do que as imagens expressavam. (Trechos do registro da observação participante do Grupo de Mulheres da Capela)

Outra característica importante relacionada ao espaço de realização das atividades de intervenção do Projeto ARCO trata-se da porosidade desses espaços em relação ao ambiente externo, o que influencia na percepção da comunidade em relação às atividades que se realizam nesses espaços e na possibilidade dessas pessoas se identificarem e pensarem na sua presença ali de forma natural, agregando-se ao grupo:

A Capela localiza-se em uma das ruas principais do núcleo, local de passagem de muitas pessoas. A rua é de terra e não há calçada - o entra e sai de pessoas do local traz muito pó. O ambiente se mostra bastante poroso ao ambiente externo, sendo que a maior aglomeração de pessoas chamava a atenção de quem passava na rua, que entrava pra ver o que ocorria ali. (Trechos do registro da observação participante do Grupo de Mulheres da Capela)

Olha, eu passo aqui porque eu gosto de participar, pra mim saber o que tá se passando, né... tanto que foi por um acaso, né, que eu acessei aqui, que eu não sabia, né, aí eu vinha fazer musculação né, então eu descobri... e sempre quando eu chego, num chego atrasada, eu venho aqui participar um pouco pra depois ir fazer musculação. (Trecho de fala no Grupo Focal realizado junto ao Sol de Primavera)

É possível perceber que são muitas, enfim, as possibilidades de discussão que os cenários de atuação do Projeto ARCO trazem. Neste estudo, o viés de compreensão desses dados aponta principalmente as possibilidades de reinvenção das características que compõem os espaços de produção de atenção em reabilitação e a implicação de atores diversos na construção desses espaços,

que não vêm pré-formatados, mas se fazem a partir da relação da equipe do Projeto com os ambientes e produções significativos de cada comunidade.

3.2 ATORES

3.2.1 TÉCNICOS/ARTICULADORES/FACILITADORES

A efetivação dos elementos que compõem a proposta de atenção colocada pelo Projeto ARCO tem relação direta com a produção dos técnicos que a representam.

Estes são os articuladores reais da teoria que os orienta, que pode ser percebida por seus discursos e pela condução das atividades propostas.

Alguns dos pontos que compõe sua intervenção já foram anteriormente expostos, assim, aqui discutiremos sobre algumas situações mais específicas que dizem respeito ao desenvolvimento dos grupos observados, além de destacarmos falas que dizem da percepção do papel dessas pessoas sob o ponto de vista dos acompanhados pelo Projeto ARCO.

Nesse sentido, uma das questões observadas foi a relação dos técnicos com o próprio espaço de produção das intervenções. Como já apontado anteriormente, o uso de alguns locais era percebido como estratégico, o uso de outros era percebido como o possível a ser desenvolvido. Independente das duas possibilidades apresentadas, os espaços nunca eram próprios da equipe e sempre demandavam de negociações, adaptações e construções de possibilidades diante dos limites que se apresentassem.

Nesses locais foi possível perceber no período observado a relação das técnicas do Projeto com tais condições. No grupo Sol de Primavera, a reforma do CESA e a conseqüente impossibilidade do uso da sala não se configurou como algo desestabilizador para o grupo, foi acordado com o mesmo novas possibilidades de realização da atividade.

Já no caso do Grupo de Mulheres da Capela, a técnica mostrou sua articulação com a condição do local e horário utilizado para a realização do grupo ser o mesmo de outra atividade (entrega de alimentos) com outra coordenadora. Além da presença de tal coordenadora, havia também a necessidade de

articulação com uma voluntária, requerida pelo grupo para a aprendizagem de atividades de artesanato.

Todas essas questões imprimem no técnico a necessidade de compor sua atuação frente aos elementos existentes naquele contexto, auxiliando na superação da ilusão da totalidade e na abertura para a emergência do novo. A atuação neste contexto, portanto, mostrou-se constantemente atravessada e reinventada, sendo necessárias estratégias plurais para sua condução.

Ainda com relação a tal percepção, foi possível observar na ação das técnicas do Projeto a modulação de sua presença nos diferentes grupos e a relação do planejamento das propostas apresentadas a partir das demandas que surgiam.

No Grupo de Mulheres da Capela, foi possível observar que a técnica propunha atividades que mediassem a possibilidade das mulheres apropriarem-se concretamente daquele espaço. A sugestão de suas produções serem expostas pelo ambiente mostraram intervir positivamente na percepção das mulheres em relação ao espaço que ocupavam - estavam descobrindo-se atoras, não apenas receptoras.

No caso do grupo Sol de Primavera, a maturidade do grupo delineava uma outra modulação de presença da técnica, enquanto na Capela havia a proposição direta de ações, no Sol, era fundamentalmente o grupo que as conduzia. Tal percepção ganha ênfase na fala da própria coordenadora:

É um grupo que evoluiu bastante, então a gente conseguiu direcionar e a partir de um certo momento, que nem foi muito, eles mesmos sozinhos, fazem lá suas escolhas e... isso é legal.
(Trecho da entrevista com as coordenadoras dos grupos)

A modulação da presença da técnica nos diferentes contextos e momentos que os grupos vivenciam, portanto, foi algo que se destacou nas observações, sendo que apontava um compromisso com a escuta das demandas e das possibilidades daqueles sujeitos, não sendo apresentada uma proposta pronta, na qual as pessoas deveriam se encaixar.

Nas falas dos usuários, são muitas as ocasiões que dizem do papel destes atores nos processos que compõem a intervenção proposta, destacando-se a horizontalidade na relação que se estabelece entre técnico e acompanhado:

E vocês são muito legal! É a base de tudo... (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

Ozinha, eu lhe amo, amor, apareça pra visitar! - recado para uma das técnicas. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

A questão da horizontalidade é percebida sob outro viés com a cobrança do usuário sobre a apresentação do técnico, como se este elemento demonstrasse seu envolvimento na proposta, o valor que atribui à mesma:

O, eu sinto falta de você, você vem aqui com a sua coleguinha, aqui só R, feinha com o cabelo amarradinho. O, fala pra ela, pra R se arrumar mais bonita com vestido. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

Além da percepção da horizontalidade, no entanto, nos dois grupos apareceram falas que atribuíam correlação entre a coordenadora das atividades do ARCO e questões de 'benevolência':

... a única coisa que eu tenho é agradecer à Deus (Ma diz amém!), que ele tome conta de vocês que nos escolheu e hoje nós estamos com esse grupo maravilhoso. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

... como é bom a gente participar, eu falo pra R aí, aqui a gente encontra a amizade, o carinho, com a R, que deixa todos seus afazeres e vem aqui atender a gente, né, essa dedicação da R... (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

3.2.2 PARTICIPANTES

Temos como sujeitos da pesquisa dois grupos bastante diversos entre si, selecionados justamente por representarem a diversidade da proposta de intervenção do Projeto ARCO. Suas características foram descritas na apresentação dos grupos, sendo que sua retomada nesse momento se faz para a exposição da percepção das coordenadoras/fundadoras das atividades a respeito de suas características.

Assim, na entrevista realizada junto às técnicas do ARCO foi bastante fácil caracterizar o Grupo Sol de Primavera, que trazia de maneira concreta o público alvo da proposta: pessoas com deficiência. Falar da intervenção junto às pessoas que não tinham deficiência, no entanto, trouxe uma dificuldade:

Esse é mais difícil... então, o grupo apesar de não ter pessoas com deficiência, dessas do objetivo do Projeto, mas têm muitas outras que acabam colocando as pessoas nessa mesma situação frente à vida, frente às oportunidades que as pessoas com deficiência, né. (Trecho da entrevista com as coordenadoras dos grupos)

Em relação à observação dos participantes dos dois grupos, foi possível perceber que suas características se mostravam a partir do próprio desenho da proposta de intervenção que se desenvolvia, já que nela estava presente a composição de características que os participantes mostravam de si – seus desejos, suas dificuldades e suas potencialidades, e características que eram percebidas por quem interagia com eles – suas demandas e suas possibilidades.

Assim, as características dos participantes dos grupos que foram apresentadas anteriormente devem ser percebidas associadamente aos trajetos que os grupos traçavam.

3.3 TRAJETOS

A observação das atividades dos grupos, bem como as falas dos mesmos em relação à atividade que desenvolviam demonstrou haver certa temporalidade relacionada aos trajetos que percorriam.

A temporalidade referida foi organizada a partir dos parâmetros que se destacaram na síntese dos dados, de forma que ainda que o roteiro do grupo focal não direcionasse uma proposta de pensar a processualidade da participação, os membros dos grupos discorreram sobre ela de maneira que foi dada a conotação de movimento às falas, de uma elaboração do que era antes do ‘estar no grupo’ e do que o ‘estar ali’ proporcionava.

3.3.1 ABERTURA AO CONTATO

Nos dois grupos as pessoas apontaram o início de sua presença articulada à possibilidade de sair de casa e trocar, conversar, estar com outras pessoas.

No grupo Sol de Primavera a questão da importância dessa troca era diretamente relacionada com a deficiência, com a possibilidade de fortalecimento diante das situações de sofrimento trazidas por tal condição:

Essa participação pra mim é muito boa, porque eu entro em contato com as pessoas, eu converso, conheço... é um contato bom que a gente tem um com o outro, pra se conhecer, pra saber dos casos, né, porque aqui cada um tem um caso né... Caso que eu digo é que cada um aqui tem uma deficiência, né, um tem dum jeito, outro tem de outro, e assim a gente vai se conhecendo, vai dando força um pro outro... é uma força um pro outro, né. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

Já no Grupo de Mulheres da Capela, as falas apontavam uma situação de sofrimento compartilhada, que parecia dizer do “ser mulher” daquela comunidade, mas essa elaboração não parecia existir por parte das participantes, que falaram muito do “não estar em casa”, do “estar junto” e do “produzir”, mas de maneira descolada da sensação de estar ali ser uma possibilidade de fortalecimento frente a essas situações de sofrimento que não eram nomeadas, que pareciam ser percebidas como algo que era inerente às suas vidas:

Porque é bom, porque a pessoa se diverte da cabeça, num fica só em casa cuidando de casa, de marido, de filho (risos), é muito bom pra pessoa participar; Eu gosto de participar do projeto, a gente vem aprender bastante, eu não gosto de ficar muito em casa, em primeiro lugar a gente faz as coisas, tem a turma, a sopa, as orações e todas as meninas que participam junto, é muito bom; É muito bom, porque distrai a nossa mente... Ai, ficar em casa, ficar lá... (tom de lamento)... e distrai a mente sim, porque ela vai fazendo uma coisa (aponta uma colega como exemplo), a outra vai aprendendo. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

Nesse momento de abertura ao contato parecia haver apenas uma identificação com as pessoas que estavam no grupo: estar ali fortalece (Sol de Primavera), estar ali faz bem (Mulheres da Capela).

3.3.2 AMADURECIMENTO

No momento de amadurecimento, a identificação percebida parece trazer nova conotação, a de sentir-se membro.

Para o grupo Sol de Primavera tal situação é colocada de uma maneira bastante natural - há um grupo, as pessoas que fazem parte dele vêm e vão e a amizade que os une continua e os caracteriza:

eu gosto muito aqui do ARCO, dessa participação com a R (coordenadora do grupo), com todos os colegas que vêm aqui, né, muita gente eu não conhecia e fui conhecendo, então, seu círculo de amizade aumenta, né, se a gente ficar só em casa a gente não consegue nada, né, aqui não, quantas amizades já não foram embora, mas a gente ficou conhecendo, né, e então tudo isso é bom, os passeios que nós fazemos, né, tudo isso é... a gente vai ficando cada vez... não fica só em casa sem fazer nada, né, fica participando das atividades do grupo, é muito importante ter essa amizade nossa, é muito importante. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

Para o Grupo de Mulheres da Capela a questão do sentir-se membro é nomeada principalmente pelas palavras 'família' e 'união', como se o momento do grupo fosse um suporte, uma possibilidades delas produzirem naquele espaço algo diferente, livre de algumas regras, como se pode perceber no trecho a seguir, que foi transcrito literalmente pela complementação de falas seguidas:

Aprende a viver em união também; É, pra mim é tudo!; É porque aqui a gente se torna uma família, cada um é um e aqui se torna uma família, é gostoso, né; É, é se sentir bem demais, né, aprender a arejar a cabeça; porque [aqui] é o que a gente quiser; Significa que aqui é o nosso lar, né. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

O sentir-se parte daquele grupo de pessoas, a percepção dessa identificação, que se mostra muito concreta e natural para o Sol de Primavera, parecia estar sendo uma descoberta para o Grupo de Mulheres da Capela, que esboçava a percepção de compartilharem uma 'categoria', e de se valorizarem por isso, tal como se mostra no trecho seguinte, em que as falas traduzem um fechamento de algumas outras falas expressas pelo grupo:

Então as mulheres são...; Uma benção!; Uma benção dada por Deus... é uma melhor do que a outra... (falas complementares - momento de muita excitação). (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

3.3.3 PERTENCIMENTO

Enquanto o Grupo de Mulheres da Capela vivenciava a percepção da participação ativa de cada membro para a formação de um grupo, o Sol de Primavera, principalmente na observação de alguns momentos do desenvolvimento de suas atividades, demonstrava estar em outro momento, caracterizado pelo pertencimento de cada um àquela proposta – eles pareciam realmente se sentir formadores da proposta, de sua execução, sendo que o acontecer do grupo quase não era permeado por mediações da coordenadora.

Havia um interesse das pessoas em compreenderem o que estava sendo dito por cada um, para que assim pudessem se colocar frente ao que havia sido expresso, mas ao mesmo tempo um respeito e compreensão dos recursos que cada um trazia para se expressar, como é possível perceber no seguinte trecho:

Talvez pelo fato de o grupo não centralizar suas atividades no “fazer” foram poucas as percepções relativas à linguagem não verbal. Dentre elas a presença da intensa timidez de uma das participantes, que em muitas vezes, se relaciona com os outros componentes do grupo por meio da ação – se coloca a frente das pessoas com deficiência visual para ser-lhes sua guia, ao pedido de algo por parte de alguém do grupo (como uma cola, por exemplo), ela se adianta em cumprir com o pedido; em duas situações trouxe coisas de sua casa para realização de lanche do grupo, entre outros. É interessante que, paradoxalmente, o grupo necessita da fala de tal componente para o entendimento do que é dito pelo seu irmão, o qual possui dificuldade na fala em virtude de um AVE – nestes momentos, todos se voltam a ela para a compreensão do que foi dito pelo componente do grupo.

Tal questão demonstra que o grupo tem interesse e valida a fala de todos, pois não se contenta em compreender as mensagens expressas pela metade. Outra situação que exemplifica tal observação se deu em um dia em que uma garota com deficiência intelectual tentava se comunicar com um senhor com deficiência visual, a garota, com os recursos de fala pouco desenvolvidos, apontava freqüentemente algo perguntando o que era aquilo ao senhor e o mesmo tentava orientar-lhe para perguntar de outra forma, já que não enxergava o que a garota apontava.

Assim, há um esforço de todos se fazerem compreender – o rapaz citado, que obtém o auxílio da irmã, esforça-se em gesticular e manifestar com a face aquilo que está querendo expressar. Da mesma forma, uma senhora com deficiência visual, que se mostra bastante receosa em saber se está sendo ouvida, aumenta bastante o tom de voz e procura tocar em quem estiver

ao seu lado, sinalizando que quer dizer alguma coisa. (Trechos do registro da observação participante do grupo Sol de Primavera)

Tal comportamento enfatizava a compreensão de que cada componente do grupo se via ocupar um lugar de apoiador das situações de vida que são expressas nos momentos de seu encontro. Tais questões nem sempre são relacionadas à vivência da deficiência, mas às questões gerais presentes na vida de todos ali, como exemplifica este outro trecho da observação:

Os colegas perceberam que A perguntava por P demonstrando afeto, mas que a mesma, por sua timidez, teria dificuldade em dizer-lhe de suas intenções. Perguntaram então se apenas poderiam ligar pra ele e convidá-lo para o encontro seguinte, já que seria quase uma festa, com um bolo, um momento diferente em que ele não perceberia que ela gostaria da sua presença, mas em que eles poderiam conversar. A chorou nesse momento, ficou muito emocionada, o grupo parecia entender a dificuldade que era pra ela conquistar um namorado, e propôs uma solução que talvez facilitasse, mas que não invadia o seu jeito de ser. (Trechos do registro da observação participante do grupo Sol de Primavera)

O pertencimento de cada participante na proposta, enfim, além de delinear a menor necessidade de mediações realizadas pela coordenadora, se mostrava muito concreto em algumas situações tal qual se mostra em outro trecho da observação:

Outra questão importante observada foi o comportamento das pessoas do grupo frente ao recebimento de 'visitantes' – a própria observadora, uma criança que em um dos dias compartilhou a atividade que o grupo realizava e uma senhora, também com deficiência, que frequenta outra atividade no CESA e que, chegando mais cedo, decidiu estar junto ao Sol de Primavera (a senhora passou a frequentá-lo depois). A recepção de todo grupo demonstrava seu pertencimento em relação ao mesmo, sendo que no momento das despedidas alguns fizeram o convite para que os visitantes voltassem, sem esboçar pensarem na necessidade de pedir à coordenadora do grupo tal permissão. (Trecho do registro da observação participante do Grupo Sol de Primavera).

Apesar das colocações dos componentes do grupo junto aos seus colegas se mostrarem como uma das características do grupo, foi importante perceber que o número de pessoas presentes no grupo desenhava diferentes situações, como descrito no seguinte trecho dos registros da observação:

O comportamento do grupo também se mostrou diverso em relação ao número de pessoas presentes em cada encontro, sendo que o conforto com as situações de vivência com a diversidade parecia proporcional ao número de presentes. Tal observação se deu em virtude do grupo ser bastante heterogêneo, há adultos, jovens e crianças, pessoas com deficiência sensorial, pessoas com deficiência intelectual, pessoas com deficiência física, pessoas mais tímidas, outras mais extrovertidas e sub grupos que guardam maior afinidade entre si – nos momentos em que o grupo estava esvaziado o relacionar-se com a pessoa diferente de cada grupo de afinidade ganhava ênfase, quando o grupo estava mais completo, tal relação era compartilhada, tornava-se natural. (Exemplo: há uma jovem no grupo com deficiência intelectual que fala pouco, suas falas são quase sempre perguntas; além da fala, tem necessidade de contato corporal – quando o grupo está esvaziado, tal carga concentra-se em poucas pessoas e a diferença da garota com relação a outros participantes do grupo enfatiza-se; quando o grupo está completo, as perguntas e os toques da garota dissipam-se, algumas questões tornam-se tema de discussão geral, há um cuidado compartilhado por todos e uma naturalidade na relação com a diferença, que não ganha ênfase.) (Trecho do registro da observação participante do Grupo Sol de Primavera).

3.3.4 AFETIVIDADE

A afetividade mostrou-se nos dois grupos como questão que atravessa e fortalece as relações – demonstrou ser parte significativa na identificação entre as pessoas desde sua entrada no grupo e potencializar as possibilidades de amadurecimento e pertencimento das mesmas em relação ao grupo – fases mais fortemente vivenciadas pelo Grupo de Mulheres da Capela e Sol de Primavera respectivamente.

No Grupo de Mulheres, essas relações de afeto eram muitas vezes demonstradas nos cuidados de cada uma com os filhos das outras (crianças de colo sempre estavam presentes) – a expressão direta parecia ser ainda difícil, mas o prazer de estar ali era visível e confirmado por sua participação do grupo a cada semana:

Muitas das mulheres que apenas acompanhavam a atividade compartilhavam o cuidado com crianças pequenas (não necessariamente as suas). Além do cuidado das crianças, em algumas das dinâmicas realizadas, as mulheres demonstraram compartilhar de muitas situações cotidianas – em uma atividade

que consistia em adivinhar qual objeto que cada mulher julgava representá-la, as mulheres demonstraram bastante sintonia (ainda que muitas não se conhecessem) – nesses momentos mostravam-se muito à vontade e era visível o prazer que sentiam com a participação.

Apesar de se colocarem muito a vontade nesses momentos, observou-se que as perguntas que diziam respeito a expressar algo pelo 'outro' eram bastante desconcertantes (como "vá até uma das pessoas do grupo e diga uma de suas qualidades"). Nesses momentos apresentavam um comportamento tímido e eram auxiliadas por suas colegas. (Trecho do registro da observação participante do Grupo de Mulheres da Capela)

No Grupo Sol de Primavera, por sua vez, foram muitos os momentos em que a sinestesia dos afetos emanavam no grupo no período de realização de sua observação:

Outra questão importante observada foram os momentos em que o grupo mostrava sintonia por meio do "cantar" – a música parecia ser algo transversal a quase todos os presentes e vez por outra, a partir de alguma fala ou situação alguém puxava alguma música e era acompanhada pelos colegas. Era como se a música completasse o que tivesse sendo dito com as palavras e traduzisse, além de seu significado, sensações advindas daquele momento. (Trecho do registro da observação participante do Grupo Sol de Primavera).

A questão do afeto do grupo, além de ser percebido nas observações das atividades, apareceu também nas falas de seus participantes, até mesmo daqueles que pouco se expressaram no momento do grupo focal:

Eu gosto do grupo alegria, eu gosto cantar, ouvir música, eu gosto de vir aqui também fazer pintura mexer na argilas... (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

A afetividade, enfim, se mostrou o fio conector para a possibilidade de relação das pessoas extra grupo, bem como para as condições do 'estar' das mesmas durante os encontros semanais:

A relação das pessoas entre si parece ser marcada por intensa afetividade, tanto que muitas se relacionam em momentos extra-grupo. Além disso, há um cuidado com as pessoas, a partir de suas faltas, as pessoas questionam e se movem para compreender o motivo das ausências, da mesma forma, frente a algum comportamento diferente por parte de um dos componentes do grupo, todos se mostram sensíveis à sua percepção – foi o caso da percepção do grupo frente ao comportamento mais quieto de um de seus participantes, sendo

questionado quais remédios estava tomando, se havia mudado seu tratamento ou médico de referência. (Trecho do registro da observação participante do Grupo Sol de Primavera).

A afetividade, ainda, não se mostrava apenas entre os membros do grupo, mas também entre os mesmos e a equipe. Como já colocado anteriormente, a relação se dava de maneira bastante horizontal e era refletida em gestos, palavras trocados entre membros do grupo e equipe.

3.3.5 APRENDIZADO E PRODUÇÕES

A questão da produção de objetos concretos nas atividades propostas se mostrou bastante importante para o Grupo de Mulheres da Capela.

Tal característica pareceu bem diversa do Grupo Sol de Primavera, que teve algumas situações de aprendizado e produção, as quais, porém, não se mostraram fundamentais para o acontecer grupal:

Percebeu-se que o grupo se desenvolve a partir da centralidade nas relações entre as pessoas. Nos momentos em que atividades foram realizadas, elas foram observadas como apenas um instrumento do estar das pessoas naquele local – os produtos da atividade (realização de utensílios domésticos em sucata) acabaram se perdendo (estavam secando e ficaram presos na reforma da sala) e não houve por parte dos participantes qualquer questionamento sobre onde estavam para retomá-los. (Trecho do registro da observação participante do Grupo Sol de Primavera).

No Sol de Primavera, o produto que pareceu ser significativo para os participantes era o Boletim “Vida em Relevo”, que foi citado na finalização do grupo focal, quando o grupo foi questionado se queria dizer sobre alguma coisa que ainda não tínhamos falado:

Tem o jornal, né, que a gente participa, né, a gente contribui com piadas, com alguma coisa que a gente pode ajudar no jornal, e também é muito bom pro nosso desenvolvimento intelectual, né, isso daí eu acho muito importante, o nosso jornal, o “Vida em Relevo”; É, a gente se sente prestigiado, né, valorizado, né. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

Foi interessante perceber que de forma associada ao prazer de “sentir-se prestigiado” com a realização do boletim, o grupo falou de que o mesmo trazia “desenvolvimento intelectual”.

Assim, apesar da aparente elaboração do grupo em relação à sua participação nas atividades destacar a importância do simples 'estar junto', pareceu que o trabalho em torno de algum aprendizado de valor coletivo mais estruturado – o desenvolvimento intelectual – era também percebido como importante para os participantes.

Apresentando movimento parecido, as mulheres colocaram a questão do aprendizado em muitas falas, destacando o aprendizado de um ofício a partir das atividades:

Aprendendo a fazer crochê, a pintura, tudo, e vai distraíndo e vai ajudando nisso nós; ... na oficina, a gente aprende... os trabalhos, uma coisa que a gente num aprende em casa, né, porque tem muitas pessoas que não têm dinheiro pra pagar, né, então isso facilita muita coisa pra gente, tem muita gente que não pode sair pra trabalhar lá fora por causa das crianças, então tem um curso que ensina a fazer isso em casa, né, a gente tem um meio de ganhar dinheiro em casa, o curso, o crochê, as pinturas no pano de prato dá pra fazer um jeito, uma renda, né. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

Assim, apesar de algumas das falas das mulheres serem relacionadas ao aprendizado do artesanato em si, era interessante perceber que o papel das oficinas se dava muito mais como um apoiador para a realização do artesanato (e que este era na verdade secundário), já que a grande maioria das mulheres já sabiam realizar o que estava sendo proposto e auxiliavam-se umas às outras nesse processo. Mesmo com as falas direcionadas à possibilidade de renda, nenhuma delas, ainda, referiu se utilizar da atividade como geração de renda.

A importância da atividade, enfim, parecia ressaltar a mediação necessária e muito concreta para que aquelas mulheres conseguissem relacionarem-se, conhecerem-se, perceberem-se, fortalecerem-se, perceberem a possibilidade de participação ativa no espaço da Capela, perceberem os diferentes ritmos das pessoas, questões já mais consolidadas pelo Sol de Primavera.

Assim, em paralelo às atividades de crochê e pintura em pano de prato, as mulheres vivenciavam algumas dinâmicas propostas pelas coordenadoras das atividades do ARCO. Nessas dinâmicas, as pessoas puderam falar bastante de si,

do que gostavam e não gostavam, de planos, de seus filhos e de outros temas presentes em seu cotidiano.

Havia, então, o aprendizado como possibilidade de conhecer o novo (que pelo rumo das falas não se colocava como apenas o produto concreto do artesanato):

Ah... principalmente a gente aprende... o que nós não sabe, né? – Complemento: Isso é cultura, né?; vem aqui, né... é uma coisa que alegra a nossa vida, principalmente nossa mente.; Ensina a gente também a lidar com as outras pessoas, com pessoas diferentes, e de jeito diferente, porque cada um tem um jeito de fazer, pintar, de conversar, num sei, a gente sempre vai aprendendo com a outra pessoa também...; a gente tá aqui aprendendo mais com tudo, fazendo coisas que a gente jamais pensava em fazer, que era pegar uma linha em casa e bordar, entendeu, pegar uma tinta, um pano, jamais em casa a gente ia fazer isso, né, e aqui tem o incentivo de vocês, nos incentivando pra que nós tenha... aprender alguma coisa pro nosso futuro, né; E aprender a brincar também, né, conhecer as pessoas... (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

Nesse sentido, o aprendizado da atividade parecia muito marcado pela troca – do outro que me incentivava aprender, do outro que compartilhava momentos gostosos, do outro que era diferente de mim e me mostrava coisas novas.

4. DEFICIÊNCIA E CIDADANIA – O SER E O ESTAR COMPARTILHADO

Durante todo o percurso de apresentação do ARCO ressaltou-se a característica do programa se realizar de maneira a envolver a comunidade do território de sua atuação com as situações vivenciadas pelas pessoas com deficiência e/ou com restrição na participação.

Destacou-se ainda a atuação da equipe do ARCO se fazer em meio a um programa de combate à exclusão, que produzia estratégias que objetivavam viabilizar o sentimento de pertença dos moradores de favela à cidade que habitavam, a apropriação de seu direito de cidadão.

Nesse sentido, mergulhou-se nas relações estabelecidas nesse contexto, na circulação de mensagens que expressavam demandas,

possibilidades e desejos diversos e em como eram pensadas, planejadas e produzidas ações que davam significado a este cenário.

Pôde-se ter contato com falas, ações e produções que traziam elementos de discussão de temas como deficiência e cidadania, que, ainda que de forma indireta, permearam todo o percurso seguido até aqui.

Identificar as percepções em torno da deficiência é um dos objetivos desse estudo, no entanto, explorar as percepções sobre o termo da cidadania também fez parte do mesmo, já que o termo é fortemente utilizado pelo SAMI e ainda em algumas propostas de intervenção em reabilitação.

Assim, falas em torno desses termos foram colhidas nos grupos que foram observados – Sol de Primavera e Mulheres da Capela. Os discursos acerca da deficiência serão aqui apresentados em dois grandes grupos: aqueles que falavam de si e aqueles falavam de um outro.

A separação proposta não se define por ser organizativa, mas por conter elementos que diferenciam os discursos coletados, de forma que acabou por separar-se as falas entre os participantes do Grupo Sol de Primavera e do Grupo de Mulheres da Capela.

Em relação à cidadania, as falas se mostraram de maneira mais transversal, preenchendo com um campo de percepções semelhantes e serão assim apresentadas.

4.1 FALANDO DE MIM

4.1.1 TER DEFICIÊNCIA

A conceituação do termo acontecia a partir dos exemplos de vivência que as pessoas do grupo passavam, como se não houvesse possibilidade de se definir algo que é intrínseco à vivência de cada um, que ganha sentido diverso a partir da relação que se desenvolve cotidianamente.

Para uma das componentes, por exemplo, a deficiência se definia pelo fato dela não poder andar mais como anteriormente:

eu acho que a deficiência é eu não poder andar normal, inteiro, né, porque eu não posso andar assim, pra mim é uma deficiência, né. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

A definição ganha uma conotação de “falta” a qual é atribuída a uma comparação dos aspectos individuais vividos pela participante do grupo.

A mesma conotação de “falta” é atribuída ao termo deficiência por outro participante do grupo, o qual, no entanto, desloca essa falta para algo exterior a ele. Portador de deficiência congênita, não faz comparações com o que tinha e o que mudou, mas diz que a dificuldade que sente é relacionada aos lugares e pessoas com quem se relaciona:

É que a deficiência tá na cabeça deles, mais do que na gente, num é? (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

O ‘conceituar’ a deficiência, enfim, mostrou-se para esse grupo de pessoas muito mais difícil – parecia não haver sentido em dizer o que é ou não é este termo, mas sim o que a vivência dele proporciona na vida de cada um, seu sentido singular, assim, muitas foram as falas que disseram sobre os caminhos percorridos e sobre os sentimentos e aprendizados associados a este trajeto.

4.1.2 REELABORAÇÕES A PARTIR DA VIVÊNCIA

Nas falas das experiências parecia haver um processo de elaboração dos sentidos que a deficiência trazia para a vida de cada um: falava-se do sofrimento associado ao olhar do outro sobre a pessoa com deficiência, mas ao mesmo tempo da troca com as pessoas que também vivenciam situações semelhantes, do enfrentamento dessas situações como propulsores de novos contornos em relação a esse viver com deficiência.

Assim, foram contados muitos ‘causos’:

Eu tinha vergonha... quando eu chegava assim num lugar [...] Eu já cheguei num lugar que, quando eu cheguei lá eu bati, eu toquei a campainha, e ninguém atendia, eu toquei a campainha da vizinha, aí veio um menino perguntar, aí quando o menino chegou, nem perguntou, olhou pra mim e voltou, foi dizer à mãe “tem uma pessoa aí pedindo esmola”, e eu nem falei nada, mas tava ali com a bengalinha, né, e ele achou que eu fosse pedir

esmola, aí a mulher chegou e disse “o que você quer?”... não, eu quero uma informação, da Dona G, porque nós somos amigas.... (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

Quando eu tava na ‘caixa’, né, minha mulher falou, vai vender uns shortinhos pra mim né, eu fui sair pra vender, cheguei, bati numa casa lá e a mulher falou, olha, comprar o shortinho eu não vou, mas espera um pouquinho, eu vou buscar um pão pra você... pensou que eu tava pedindo esmola, eu falei ‘não, eu num tô pedindo esmola, eu queria que a senhora comprasse os shortinhos mesmo’. ‘Aí, eu não vou comprar não, mas eu vou te dar um pão’ (riu após a fala). (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

É, motorista, vich.... um dia, um motorista chegou a me dizer assim, ele tava parado, parado no ponto, em frente do ponto, e eu cheguei na porta, bati na porta e ele disse ‘não vou abrir não que eu tô atrasado, tô sem almoço’ e eu digo, foi eu que empatei? Eu falei ‘foi eu que empatei de você almoçar? Não foi. Você tá parado aí – ele não podia andar porque o farol tava fechado – Você tá parado no ponto, sem sair e eu tô aqui em pé esperando, tô sem almoço e não tô me queixando’, aí ele abriu xingando, achando ruim... (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

Após as narrações, no entanto, mostravam-se as elaborações das questões vividas:

Hoje em dia eu achei que mudou. [...] Andar... andar, conhecer as pessoas, os lugares, ver outros, então mudou, porque quando você é sã e depois você cai de uma altura dessas, você fica muito triste né, e depois, conhecendo muita gente [...] A convivência, né? A convivência com o povo, aí você vai perdendo [...] É, a convivência, você vai perdendo o preconceito e você acha que não é mais aquela deficiência lá. [...] Então, eu tô muito contente de tá aqui participando porque a gente vai convivendo e aprendendo, né, o que importa é isso. (falas complementares) (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

O termo ‘aquela deficiência lá’ parece se referir a uma mudança, mudança essa que concebe a presença de outros elementos nas situações de restrição, não só a presença direta da deficiência, mas questões vividas por outras pessoas:

só que eu não gosto de pegar ônibus com ele [determinado motorista], né, eu num gosto porque ele, assim, sei lá, ele deve ter algum problema né, tem assim, um mau humor, aquela coisa,

né, assim, difícil... nem pras pessoas de idade ele num abre, e ele não dá risada, não conversa... (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

4.1.3 A DEFICIÊNCIA NO DIA-A-DIA

Em seguimento das falas que mostravam a elaboração de algumas situações vividas, as pessoas falaram de questões de seu dia-a-dia, da forma como encaravam algumas situações se utilizando do humor como instrumento de relação com as pessoas:

Ah, eu, eu entro no ônibus, às vezes eu bato em qualquer coisa, né, daí eu falo 'parece que não enxerga'... a turma dá risada,... eu gosto de brincar, né. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

hoje nem, nem tenho um pingo de vergonha, eu saio, saio e chamo a minha mãozinha (referindo-se a bengala), cadê minha mãozinha? (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

Essas falas relacionadas ao humor, à naturalidade de viver com deficiência, em geral, pareceram refletir a tentativa de aquelas pessoas dizerem de si sob um ponto de vista positivo, como que desmistificando a relação linear entre deficiência e sofrimento. O formato das falas, então, talvez refletisse que essa tentativa é algo vivido no cotidiano e se aproxima de uma postura política vivida por alguns representantes dessa 'categoria' de pessoas.

4.2 FALANDO DO OUTRO

4.2.1 A DEFICIÊNCIA

Diferente do Grupo Sol de Primavera, as primeiras falas sobre deficiência entre as mulheres surgiram pela tentativa de sua conceituação, a qual era dita a partir da reprodução da fala de um outro alguém - alguém que as mulheres julgavam estar na posição de atribuir conceito ao tema:

Eu acho que deficiência é um distúrbio, né, a pessoa nasce com distúrbio de alguma coisa, não sei, por aí, essa você tem que falar pra nós ficar sabendo (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

Eles falam, tipo assim, que a deficiência... como se fala... é genético. Tipo assim, é genético, talvez a pessoa teve alguém na família no passado e a pessoa não sabe, nunca soube, e às vezes a criança nasce, né, com essa deficiência porque teve alguém na família e a pessoa não sabe (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

Ao lado das falas que tentavam conceituar o tema, uma das mulheres se colocou com ênfase e sua fala foi reforçada por outra participante:

Eu acho assim, que deficiência é assim normal, deficiente é uma criança normal, como qualquer uma, pra mim não tem diferença nenhuma.; Deficientes somos todos nós. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

A partir desses comentários houve o posicionamento de algumas mulheres no grupo que não concordaram com essa posição, eram familiares de pessoas com deficiência e disseram que não era normal:

mas tem preconceito, a gente enfrenta. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

Após essa colocação as falas tiveram um outro direcionamento, passaram não mais dizer da deficiência, mas das pessoas com deficiência. Novamente foram muitos os 'causos' presentes, e a discussão passou a refletir a vivência daquelas mulheres, e não um discurso que elas ouviram.

4.2.2 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

As mulheres, então, iniciaram um movimento de pensar o que era deficiência, relacionando o termo, ao seu ver, com situações de restrição, situações que geravam sofrimento:

Viu, eu conheço uma menina, ela é deficiente eu acho, ela anda, ela fala, ela faz tudo, mas o que a gente come ela não pode comer, entendeu? A gente come bolo, come churrasco, toma refrigerante, ela não pode comer, o leite dela tem que mandar fazer, só lata, o leite dela foi... a minha prima acho que pagou... acho que foi R\$350,00. Um mês... e ela não pode comer... tomate ela pode comer à vontade, salada ela pode comer à vontade, arroz, só uma conchinha assim de arroz, carne, fritura, essas coisas assim ela não pode comer, bolo, nada que a gente come ela pode comer. ; Isso é que é sofrer! (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

Muitas foram as histórias contadas, falas que começaram um movimento de atribuição de ‘graus’ da deficiência:

você tem que levantar as mãos pro céu que o seu filho não é deficiente, deficiente é o meu que tá lá em cima numa cama, sem poder levantar. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

O estabelecimento da gravidade dos casos, no entanto, começou a ser rebatido por algumas pessoas, que não associavam o maior ‘grau’ de deficiência a característica dela em si, mas às situações que eram enfrentadas cotidianamente:

deficiência pra mim não é estar em cima de uma cama tem muita gente de cadeira de rodas mas que não pode sair de casa, não consegue sair, entrar dentro de um ônibus. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

As falas, então, direcionaram-se à palavra ‘preconceito’ – o termo era central nas histórias narradas, sendo colocado como algo natural e que é perdido a partir das possibilidades de vivência concreta com a deficiência:

É que muita gente tem preconceito, né, mas quando tem deficiente na família... [deixa as reticências em aberto e pela linha que as falas estavam seguindo dá a entender que nessa situação tudo muda] (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

As pessoas que ocupam esse lugar de familiar, então, colocaram a naturalidade com que muitas vezes essa questão era vivida:

Num tem diferença nenhuma, quando você tá ali... hoje a única diferença que eu achei que um tava lá sentado tomando o lanche, o outro tava lá, com a canequinha, um na mesa e outro encostado lá, não tava comendo, eu cheguei e disse ‘você não quer leite, quer chá?’, ‘não, não vou comer porque ela chamou minha mãe de velha’, aí ficou, chorou, né, chorou bastante porque chamou a mãe dele de velha, aí depois eu chamei a Ga, fui conversar com ela ‘não, foi porque ele me empurrou’ daí é ela que abre a boca a chorar. Aí é um que xingou a mãe do outro de velha e o outro que empurrou (risos). Então eu não acho, com essa convivência que eu tenho, que seja diferente. Então, eu não acho diferença nenhuma e nem problema nenhum, a única coisa que tem que ter é um cuidado mesmo, essa é a minha opinião. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

A fala se referia a uma cena vivida por duas crianças com deficiência, e a narradora pareceu enfatizar que o que percebia era apenas a cena entre duas crianças, mas ao final colocou sua posição de ‘cuidado necessário’.

Naquele contexto essencialmente preenchido por cuidadoras – mães de crianças com ou sem deficiências - a questão do cuidado ganhou muita força nas colocações e foi diretamente relacionado a questão do preconceito anteriormente referida:

Porque eu tenho que tratar a J como ela é, do jeito que eu trato a K, a Mr, eu trato a J. Não tenho diferença, todas as três são filhas, só que a J eu tenho que cuidar. A escola que eu vivo é essa, o mundo que eu vivo é esse, se eu não defender minha filha, ou outro qualquer, quem vai defender? (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

É que eu mandava ele comprar as coisas, gelinho, aí ele volta assim ‘mãe, ele disse pra escrever que não ta entendendo o que eu to falando’, e eu senti ele assim, com a carinha triste, ‘mas meu filho, você sabe falar, fale comigo, fale alto comigo, você não falou? Então vá lá e fale do mesmo jeito que você falou e traga o gelinho’ e ele foi e trouxe, eu disse ‘tá vendo?’, ele veio com outra cara, com outro ânimo, como se fosse assim ‘eu consegui falar’, porque assim, se eu mandasse o papel, aí que ia entristecer ele, aí que ele ia sentir mal... (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

Frente às falas relacionadas ao cuidado, as mulheres compararam o que estavam vivenciando na proposta do Projeto ARCO e compararam com as necessidades das pessoas com deficiência:

É mais importante ainda pra eles, a apreender a viver... é mais importante ainda pra eles, porque eles vão aprender, eles vão viver, ter união; Aumenta auto estima, né.; É mais importante ainda pra eles, ter essa união, né. [falas complementares] (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

As falas da importância de se aprender a se unir e as falas da importância do cuidado, enfim, pareceram compor com uma realidade muito presente na vida daquelas pessoas em geral, questão que não era restrita às pessoas com deficiência, questões que se conquistavam por lutas:

Mais conforto; Amor, carinho eles precisam disso; Isso é tão importante pra gente...; E a gente tem que lutar, batalhar e conseguir! [falas complementares] (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

4.3 PERCEPÇÃO DA CIDADANIA – FALANDO DE NÓS?

4.3.1 APROPRIAÇÃO DO CONCEITO

Falar da palavra cidadania, para ambos os grupos mostrou-se algo difícil:

Não sei, não sei, fala você. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

No entanto, havia uma sensação de que aquela palavra relacionava-se a algo bom:

Eu to por fora, assim, da cidadania, mas eu acho que a palavra cidadania é pra trazer coisa a benefício da gente, mais melhoria... é isso ou não? (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

A sensação era também ligada a atos individuais:

É uma pessoa educada, uma pessoa prestativa, que não olha torto, olha a qualidade e não os defeitos. É quando não tem pobre, num tem rico, num tem nada, é um cidadão, uma cidadã, abraça, beija, não tem preconceito, acho que não tem cidadania melhor do que essa, agora uma pessoa que xinga lá na rua não. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

E ao fazer parte de uma comunidade – ser parte e se perceber parte:

Cidadania é cidadão, né, uma pessoa na comunidade (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

A cidadania deve ser uma certa... é gozar de um certo respeito por parte da sociedade, né, ser considerado, ser aplaudido no que é... no que faz de bem, de bom, e participar ativamente da sociedade, né, você não é um ser exclusivo, né, é... ser exclusivo não, ser excluído... é não ser excluído, é ser ativo, fazer parte da sociedade, né. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

Essa possibilidade de fazer parte mostrou ser percebido como algo que já trazia mudanças em relação a um passado recente e era associado tanto a uma estrutura política quanto à necessidade de participação ativa:

Porque agora os grande já tão enxergando mais as pessoas que tem a sua deficiência, que antigamente quem tinha deficiência era lá no quarto trancado, né, agora as pessoas já tão mais... saindo, tá na televisão, já tão fazendo, já tem escola... eu acho que melhorou pra essas pessoas, que antigamente essas pessoas num podiam nem falar, eu lembro deu pequena, se tinha família que tinha pessoa com deficiência, era trancado dentro de casa, não saía nem com o pé na rua. Então, hoje em dia eu acho que isso aí já tá muito mais... mais melhor pras pessoas, né. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo Sol de Primavera)

Cidadania também, no meu conceito, assim, é..., é o como... é o jeito da gente fazer também, é... exigir os direitos de cidadão, é como a gente pode expressar o direito de ir e vir, a gente pode estar cobrando também das autoridades o nosso direito de cidadão e pela nossa comunidade de ter cidadania e a gente pode estar vendo os defeitos e as qualidades da comunidade. (Trecho de fala do Grupo Focal realizado junto ao Grupo de Mulheres da Capela)

As falas sobre cidadania, em geral, demonstraram o quanto esse conceito é ainda muito ligado a uma sensação e talvez a uma noção de que ser cidadão é 'ser parte' por direito.

Nos grupos focais, espaço em que as pessoas discorreram livremente sobre os temas colocados, as falas sobre cidadania ficaram na parte final do encontro proposto, e foi bastante interessante como os dois grupos julgaram naquele momento de fechamento que todos aqueles temas percorridos (ARCO-deficiência-cidadania) na verdade faziam parte de uma só discussão.

DISCUSSÃO

O trajeto percorrido até aqui buscou ser traçado de forma a proporcionar o encontro entre três grandes eixos que caracterizam a proposta de atenção ARCO: os conceitos da RBC, os preceitos do SAMI e alguns elementos da prática concreta da proposta.

Dentre esses últimos, consideramos também as percepções colocadas por seus participantes, as quais interagem dialeticamente com o planejamento da intervenção.

Para a discussão do cruzamento entre essas várias linhas, compreendidas como um sistema, organizamos as categorias de análise em dois pilares - “Ações e Relações” e “Percepções”.

1. AÇÕES E RELAÇÕES: DO PLANEJAMENTO À PRÁTICA

1.1 ARCO E SAMI

O resgate do histórico de implementação do SAMI demonstra que sua efetivação parte do próprio questionamento sobre a população de favela, da proposta de ampliação do que se entende por necessidades desse grupo populacional, de uma escuta às pessoas que fazem parte daquele espaço para a proposição de intervenções.

É tido como central no programa a questão da participação popular no seu desenvolvimento, bem como a troca entre todas as estratégias de intervenção propostas para que a partir de tal metodologia se alcançasse um movimento em direção à inclusão.

Assim, compreende-se que o SAMI se organiza a partir da existência de um campo comum ao qual são dirigidos diversas metodologias de ação que, ao se organizarem, rompem com a excelência das especialidades para a resolução de problemas complexos.

Assume-se, portanto, a existência de fatores que interferem na possível resolubilidade de cada área do saber e promove-se a tentativa de potencializá-los a partir de sua composição.

A proposta, portanto, apesar de não se utilizar do termo ‘transdisciplinaridade’, aproxima-se de sua lógica, que “não procura domínio sobre as várias outras disciplinas, mas a abertura de todas elas àquilo que as atravessa e as ultrapassa”. (42)

Dentre essas questões que atravessam as disciplinas, na experiência do SAMI, estão justamente os conhecimentos e percepções populares, de forma que os diversos subprogramas têm em sua equipe moradores das comunidades assistidas ou estratégias em que sua participação concreta seja promovida.

Tal questão é bastante central, já que nos documentos da proposta de gestão do SAMI, como já colocado anteriormente, a dificuldade de implementação de tal metodologia é associada principalmente ao fato de a população não estar habituada comportar-se de forma participativa, reproduzindo o papel que lhes foi direcionado diante de práticas essencialmente assistencialistas.

Diante dos resultados deste estudo, no entanto, são apresentadas algumas dificuldades em relação à execução da proposta ARCO que se relacionam não apenas com a população alvo da proposta, mas principalmente com a troca que se pretendia estabelecer junto aos outros programas que compõem o SAMI.

Como questão relacionada a essa situação falou-se sobre a dificuldade do tema “deficiência”, o qual parecia ser percebido com uma conotação de especificidade bastante grande, sendo que os diálogos do ARCO junto aos outros programas geralmente partiam de sua equipe e encontravam acolhimento quando diziam respeito a questões específicas de casos vivenciados e junto a órgãos que também tinham essa população como parte de suas atividades (como o PSF, CADE e o CRAS – o primeiro relacionado a questões da ordem da saúde, o segundo à educação inclusiva e o terceiro relacionado prioritariamente à concessão de benefícios).

Essa percepção da especificidade pareceu ser refletida na representação do ARCO enquanto parte do programa SAMI em geral, sendo que em teses que discorrem sobre o tema, o ARCO passa quase de maneira despercebida, sendo citado em notas de rodapé por alguns, sendo por outros

colocado como complementação de algum outro programa do SAMI e não como proposta em si e até mesmo não sendo citado em alguns estudos. (1,3,4,8)

Além dessa aparente percepção da especificidade da temática do ARCO pelos outros programas do SAMI, no entanto, os resultados demonstraram que os trabalhadores dos programas em geral diziam do enfraquecimento da rede que os sustentava, de uma descaracterização das reuniões entre os vários parceiros que compunham essa grande teia SAMI.

Assim, frente à dificuldade do trabalho em parceria, pode-se inferir que a aparente percepção da especificidade do tema ‘deficiência’ não é fato isolado nas dificuldades de composição do trabalho, mas que o desenvolvimento de ações intersetoriais e transdisciplinares, por si, mostrava-se bastante difícil de ser vivido na prática.

Em favor da sustentação dessa prática, a equipe do ARCO demonstrou a dificuldade de se trabalhar com um tempo “arrastado” e com resultados nem sempre visíveis de maneira expressiva, declarando muitos momentos de angústia e cansaço. Nesse contexto, foi registrado que a equipe muitas vezes se movimentava no sentido de tomar pra si algumas tarefas pela dificuldade de articulação com a rede.

Talvez esse mesmo cenário representasse o movimento dos outros parceiros que se refletia no enfraquecimento da rede – problematizar questões complexas, discutir intervenções entre vários parceiros, trabalhar em rede, enfim, significava abrir-se para diversas variáveis presentes em cada problemática, para várias interconexões que demandavam a sustentação de um tempo grande de investimento e mesmo a sustentação da produção de resultados nem sempre concretos, visíveis em curto espaço de tempo ou mesmo quantitativamente expressivos.

Lidar com tal questão não parecia ser fácil e, na equipe do ARCO, o que se demonstrou serem vetores fortalecedores nesse trajeto era a troca estabelecida nas reuniões de equipe e a própria atuação junto à comunidade.

Algumas teses que dissertam sobre a prática do SAMI expõem um caminho parecido - as percepções sobre as relações junto ao público alvo dos

programas são colocadas em destaque frente à própria organização das proposições.

Em um dos trabalhos referidos (4), o autor, imerso na vertente da dimensão urbana do SAMI, dizia da dificuldade na realização das reuniões deliberativas que ocorriam junto à população para o planejamento da intervenção na habitação local, dizendo que muitas vezes esse contato com a população era realizado pelos assistentes sociais e a concretização do projeto ficava delegada aos profissionais da área da construção civil, de forma segmentada.

O autor (4) dizia ainda que em sua percepção a participação da população ocorria de maneira mais rica não nessas instâncias formais, mas na relação dos técnicos no cotidiano das ações, frente aos trajetos construídos junto à população para resolução de problemas que se apresentavam, nomeando tal questão como 'sensibilidade' de alguns técnicos.

Na mesma linha, o arquiteto, enfim, diz da abertura à troca. Os projetos de habitação eram planejados de acordo com a perspectiva cultural de quem atuava, e não dos moradores, mas, segundo ele, sempre havia maneiras de que as marcas da cultura se apresentassem junto a esses projetos por vezes rígidos e que isso dependia da abertura dos técnicos a relacionarem-se e validarem a opinião dos moradores.

Essas questões de permeabilidade ao território em que se opera a ação técnica são finalizadas no estudo citado (4), como fundantes na quebra de "fronteiras do ofício", de maneira que o autor (4) localiza a técnica na lógica intrínseca à ação política e a idéia de democracia.

Assim, a percepção das dificuldades parecia advir muito mais da relação entre a rede da equipe técnica dos diversos programas do que propriamente das mesmas em relação à população.

Outro estudo realizado na implementação do SAMI (8) em uma das comunidades também trouxe destaque para a proximidade concreta dos técnicos com a população, associando a troca entre pessoas que ocupam diferentes locais sociais com os resultados de fortalecimento das redes dentro das comunidades e

do estabelecimento de pontes que aproximavam essas comunidades da cidade em geral.

Tal consideração mostrou-se estar fundamentada pelo vínculo constituído entre os técnicos e a população, que facilitava a compreensão do espaço e a promoção de ações contextualizadas: “os vínculos sociais constituem verdadeiros canais de transmissão de recursos materiais e imateriais – informações, influência, bens e inclusive posições.” (8)

No contexto do ARCO, pareceu ser também o vínculo a relação fundamental não apenas entre os técnicos e a população, mas entre os técnicos e os outros programas, de forma que os diálogos que mostravam ‘sucesso’ eram estabelecidos junto a pessoas específicas que representavam este ou aquele programa, pessoas com as quais havia vínculo.

A questão do vínculo com os parceiros pareceu ser representada ainda na exposição do ARCO no museu da cidade, que nomeou cada parceiro, enfatizando sua importância na construção da história que estava sendo contada ali.

Assim, de maneira geral, o vínculo mostrava-se como instrumento essencial no desenvolvimento da proposta, tanto em relação à população, quanto em relação aos membros que compunham a equipe.

Foi interessante perceber que além dessas percepções advirem dos resultados de exploração acerca do ARCO, em todas produções que dissertavam sobre a prática do SAMI, este elemento do vínculo, ainda que não nomeado dessa forma por alguns, aparecia de maneira bastante forte. Os autores (1,3,4,8) falavam da proposta destacando esse elemento vincular dos técnicos com a população e da relação entre os diversos programas de diferentes áreas como algo inovador e central no sucesso do programa, que se refletia nas suas diversas premiações nacionais e internacionais.

Frente a tal cenário, é possível apreender que a composição das estratégias a partir da troca e relação entre conhecimentos diversos mostrou-se mais fortalecida entre os diversos subprogramas do SAMI junto à população de referência do que propriamente dos programas entre si.

Talvez possamos compreender tal situação de acordo com Spink (43), que orienta que a vivência da transdisciplinaridade depende da superação de diferenças de ordem cognitiva e afetiva:

do ponto de vista cognitivo a superação das diferenças implica na compreensão do modo de estruturação de outros tipos de pensamento (...) do ponto de vista afetivo, a superação está na aceitação e incorporação da alteridade.

Ao destacar-se o papel do vínculo enquanto possibilidade de execução da proposta do SAMI, talvez possamos compreender que do ponto de vista afetivo, a abertura às trocas se estabeleceram com sucesso e criaram conexões entre os programas e a população e entre representantes de alguns programas.

A dificuldade, então, parece localizar-se na ordem cognitiva, na abertura à troca entre a instituição dos saberes técnicos e suas explicações específicas às questões da prática, já que o diálogo entre os programas, quando se mostravam efetivos, pareciam ocorrer pela confiança e vínculo estabelecidos com algumas pessoas que representavam os serviços e não a partir da compreensão da existência de um sistema comum de produção da intervenção entre esses serviços.

Diante disso, deparamo-nos com a dificuldade de sustentar na prática um paradigma que se contrapõe à lógica da fragmentação de saberes e da racionalidade com a qual se pretende intervir nos mesmos.

Morin (44), ao dissertar sobre o que nomeia de pensamento complexo, parece tratar de maneira precisa o cenário que nos foi apresentado, dizendo que “aprendemos a pensar separado” e que é ainda um desafio lidar com as incertezas e a não previsibilidade por tanto tempo tidos como estruturadores das práticas.

Compondo com a situação apresentada, pareceu haver, paradoxalmente, uma outra questão na dificuldade das ações intersetoriais. Na experiência do ARCO, os resultados apontaram que o diálogo com as comunidades era realizado de maneira tão fortalecida que talvez essa linha de força sustentasse a não existência de outras linhas que o amparassem.

Assim, houve momentos que apontavam uma 'desistência' no resgate dessas outras forças que compunham o SAMI, de maneira que é preciso salientar a atenção para essa questão - que a potência da proximidade referida não gere uma prática totalizante em que a diversidade de problemáticas apresentadas sejam apreendidas pela equipe como parte de suas possibilidades de intervenção, despotencializando a composição de saberes diversos aparentemente tão cara para a proposta ARCO.

1.2 ARCO E RBC

Temos que os princípios da RBC foram planejados tendo como bases a simplificação das tecnologias de atenção e o envolvimento de pessoas da comunidade na estratégia de intervenção, de forma que a diminuição de custos da implementação da proposta fomentasse que as ações em reabilitação fossem estendidas a espaços que não pudessem contar com a atenção tradicional, representada pelos centros de reabilitação.

Assim, conforme colocado anteriormente, segundo Oliver e Almeida (15), a participação da comunidade foi pensada prioritariamente como força de trabalho que direcionaria a redução de custos da proposta, mas posteriormente, a partir da avaliação das experiências que estavam sendo executadas, somada aos movimentos sociais de pessoas com deficiência, essa participação da comunidade foi ganhando outro caráter.

Assim, na implementação da estratégia, a ação que se estabelecia junto ao contexto de vida das pessoas com deficiência e das pessoas que o significavam, além de trazer a ampliação da atenção, trazia a percepção de outros elementos vivenciados pela pessoa com deficiência na sua vida cotidiana que iam além das questões focadas nos processos de reabilitação da época, centralizados em serviços específicos de alta complexidade que objetivavam a melhora no desempenho funcional da pessoa assistida.

A estratégia, portanto, representava um papel de questionamento ao modelo hegemônico, trazendo ênfase para outras características presentes no

processo de reabilitação, possíveis a partir da relação com o contexto de vida das pessoas.

Nesse sentido, nos resultados apresentados em relação ao ARCO, percebemos que a partir da prática, da aproximação dos espaços de vida das pessoas assistidas, algumas percepções eram reelaboradas.

Em alguns depoimentos, as pessoas envolvidas no desenvolvimento da proposta traziam uma conotação de 'descoberta' a partir da relação que se estabelecia. No que diz respeito à percepção sobre a deficiência, pareceu estabelecer-se um novo contorno em relação à idéia que se tinha e aquela que se apresentava:

a gente acaba ganhando muito conhecimento, aprendemos o que é deficiência em si (...) através desse trabalho conseguimos ver as coisas além dos nossos olhos. (agente de inclusão do projeto piloto -MAAS).

A reelaboração parecia dizer respeito não apenas à percepção da deficiência, mas dos papéis que se compõem na relação de assistência:

ser agente de inclusão nunca me fez esquecer que sou facilitadora da proposta e não detentora da verdade. (agente de inclusão - OBR).

Ainda com relação aos papéis, foi possível perceber que a princípio alguns depoimentos demonstravam o direcionamento da ação da pessoa que representava a técnica até aquela que estava sendo assistida, mas tal relação era posteriormente representada enquanto troca:

o nosso trabalho é levar informação e mostrar que os deficientes podem ter uma vida melhor, mas na realidade somos nós que saímos ganhando. (agente de inclusão-ASF).

Assim, os depoimentos de pessoas envolvidas na prática da RBC/ARCO nos direcionam à compreensão que o contato com as pessoas com deficiência em seu contexto de vida possibilitavam experiências pessoais que redirecionavam conceitos e ações diante da temática da deficiência.

No depoimento de pessoas que também participaram da proposta, ocupando cargos de sua coordenação/supervisão, tal direcionamento é destacado como questão também vivenciada pela comunidade em geral:

destacamos também que a simples circulação dessas pessoas pelos bairros alterava positivamente as relações familiares e sociais e ampliava o debate sobre o tema, iniciando-se o irreversível processo de 'desconstrução' da deficiência como problema exclusivamente individual (coordenador da equipe no projeto piloto - GG).

Dessa forma, talvez a experiência exposta parece representar a própria característica do desenvolvimento prático da RBC, que além de ampliar a atenção em reabilitação, traz fundamentalmente a experiência de repensar sobre o tema, bem como em todos elementos envolvidos nele, como a própria percepção da deficiência, da reabilitação e do papel do técnico.

Nesse sentido, S. Hartley et al (45), ao expor características sobre questões relacionadas ao cuidado de crianças com deficiência na Uganda, colocam que entraram em contato com muitas famílias cujos esforços e provimentos financeiros eram totalmente voltados à procura da cura de seus entes com deficiência (no caso crianças) e dissertam sobre a RBC como estratégia precisa de reorganização dessa estrutura tradicional de pensamento em torno da deficiência como um defeito a ser corrigido.

Em outro estudo ainda (46), realizado a partir da implementação da RBC em serviços primários de saúde da Bósnia Herzegovina, os resultados são apresentados salientando-se as mudanças dos serviços, que não mais lidavam com a "medicalização" (46) da deficiência e que percebiam o desenvolvimento da cidadania como principal contribuição da RBC.

É dessa forma que Miles (47), coloca que além de uma estratégia de atenção em reabilitação, a RBC é uma filosofia. A autora, ao dissertar sobre experiências de RBC no Sul da África, expõe a importância da discussão em torno do tema de forma que se compreenda que os participantes das propostas não sejam receptores de serviços, mas que estes, ao participar das atividades, têm a possibilidade de disseminar tal filosofia.

O que Milles (47) nomeia como filosofia parece traduzir justamente essa quebra de fronteiras que a vivência junto ao contexto territorial traz à proposta da reabilitação. Muitos outros elementos são compreendidos como parte da proposta de reabilitação, de maneira que há uma espécie de descaracterização de seu

caráter tradicional e, até mesmo, a indagação se algumas práticas propostas se caracterizariam enquanto práticas de reabilitação.

Um exemplo disso no desenvolvimento do ARCO, é a execução de um dispositivo no qual quase não há a presença de pessoas com deficiência. A proposta, como colocada anteriormente, foi compreendida como necessária a partir da percepção de demandas das pessoas com deficiência naquele espaço, mas caracterizava-se como proposta mais diretamente relacionada à questão de gênero.

Assim, no histórico do Grupo de Mulheres, há o registro que a intervenção do ARCO junto ao grupo deu início de maneira que eram realizadas atividades pontuais que traziam a temática da deficiência, de direitos e de participação social, no entanto, foi possível perceber na observação das atividades do grupo que não havia a proposição de atividades em que o tema da deficiência se mostrava de maneira direta.

As atividades realizadas, conforme relatório e observação, se conectavam à proposição de auto percepção daquelas mulheres, bem como a percepção da relação delas entre si e da sua participação na construção daquele espaço marcado por relações de desigualdade de gênero.

O desenvolvimento das atividades, portanto, direcionava-se ao fortalecimento daquelas mulheres, de seu papel na organização da comunidade a qual faziam parte, de forma que o fomento a uma reestruturação nesse cenário pudesse interferir também em outras situações de restrição, bem como nas de participação – no caso a das pessoas com deficiência daquela comunidade. No entanto, até que ponto essa atividade pode ser nomeada como parte da proposta de reabilitação?

Para Oliver e Almeida (15), algumas discussões elaboradas principalmente na década de 80, trouxeram uma nova abordagem para a reabilitação, que

estava deixando de ser proposta como uma abordagem essencialmente médica para ser definida como toda e qualquer medida destinada a permitir que as pessoas com deficiência consigam sua integração social, o que inclui as mudanças produzidas no entorno social imediato e na sociedade de maneira geral.

Dentre todas essas medidas, no entanto, apesar de haver muitas produções no campo da reabilitação que tratam de dispositivos de atenção em que há a presença de pessoas com e sem deficiência, não se fala de intervenções em que pessoas com deficiência não estejam presentes.

No documento norteador da RBC (23), que em seu título coloca a proposta como estratégia para reabilitação, a igualdade de oportunidades, redução da pobreza e integração social das pessoas com deficiência, há a indicação da proposição de atividades que fomentem a igualdade de gênero, bem como a geracional, no entanto, são propostas colocadas como ações a serem efetivadas dentre à população com deficiência.

Apesar disso, o documento define as ações de maneira bem ampla, colocando a proposta da RBC como intrínseca a ações de direitos humanos. Dispõe ainda que sua execução deve ocorrer de maneira intersetorial – destacando os setores da saúde, educação, trabalho e serviço social - de forma que a gestão se faça pela secretaria ou ministério proponente do programa.

Nesse sentido, o próprio termo ‘reabilitação’ pode ser compreendido a partir de diversos olhares relacionados à produção de conhecimento de diferentes campos do saber e mesmo da composição entre eles.

Desta forma, a coordenação do programa, portanto, pode caracterizar as ações de diferentes formas, as quais, postas em relação com o seu contexto de execução, ganharão ainda novos desenhos.

Temos que o ARCO, baseado nos pressupostos da RBC e do SAMI, realizou o planejamento de sua ação de acordo com as necessidades e características das comunidades de atuação. Tal planejamento foi reelaborado a partir de alguns elementos da prática, o que talvez possa traduzir que haja, na execução da proposta, um movimento dialético entre teoria e prática e, portanto, a possibilidade de novas reelaborações.

Nesse sentido, apesar de alguns direcionamentos precisos, os contornos para a proposta de RBC parecem se caracterizar por se estabelecerem de maneira bastante ampla e fundamentalmente por meio das características do espaço em que se produz a intervenção - o encontro entre os elementos estruturais da proposta e elementos que emergem da percepção e relação com o espaço de atuação.

Assim, as discussões sobre as ações que se operam em cada programa de RBC, mais do que trazerem dados que as encaixem ou não dentro de tal proposta, trazem questões acerca da organização que se estabelece em seu espaço de atuação, da relação entre os diversos serviços, das percepções e representações da população e ainda do cruzamento entre essas variáveis.

Esses dados da prática viva da proposta, ainda, podem destacar pontos de discussão que, postos em relação com os conceitos aos quais lhe são base, possam agir na construção de outros campos do saber ou mesmo na reelaboração daqueles de que são provenientes.

1.3 ARCO E COMUNIDADES

A partir dos resultados apresentados é possível apreendermos que a relação do ARCO com as comunidades se mostra marcadamente construída a partir do fato de não haver na proposta uma sede para as atividades práticas da equipe de trabalho.

A circulação pela comunidade para a realização das diversas visitas domiciliares permitia o registro de elementos diversos, como a própria distância das comunidades em relação ao centro da cidade, suas atribuições físicas e as características das pessoas que se via circular.

A necessidade de negociação junto aos diversos equipamentos – públicos e privados, ainda, permitia percepções que iam além das descrições de cada serviço ou de dados quantitativos absolutos sobre as características da população e proporcionava, fundamentalmente, a percepção do acesso da mesma a esses serviços.

Assim, esse “nomadismo” da equipe parecia contribuir para uma observação apurada dos dados que se tinha de cada comunidade, eles ganhavam significado a partir das sensações percebidas pela própria circulação no espaço - os cenários que se apresentavam davam vida a dados estruturais como falta de saneamento básico ou desemprego, e permitiam uma conexão entre pontos vividos aparentemente isoladamente por cada família.

Todas essas percepções, enfim, pareciam ser consideradas enquanto dados significativos para a proposição das intervenções e foi importante perceber como elas eram percepções conectadas estreitamente ao universo dos sentidos.

Assim, muitos registros aproximavam-se de narrativas em que as afetações sentidas pela equipe eram expostas em primeira pessoa – sentimentos relacionados às marcas da pobreza, às negociações com lideranças e mesmo da relação com algumas famílias eram expressos de maneira bastante espontânea.

Destacava-se então, uma ação pouco delimitada por critérios rígidos e fundada na abertura ao encontro de subjetividades que permitiam hospedar em si o novo, o estrangeiro. A ação se singularizava mediante ao encontro que se estabelecia, tornava-se gesto.

Desta forma, a produção de estratégias comprometidas com a afetação que o ‘outro’ causava pareciam deslocar o caráter de uma intervenção eminentemente técnica para uma conotação ética.

Nesse sentido, Sawaya (48), nos orienta atentarmo-nos para o excesso de racionalidade e instrumentalização como questões aprisionantes da prática e destaca o papel positivo das emoções como parte da mesma. A autora (48) expõe suas orientações baseada em Espinosa, que coloca que a capacidade do homem de ser afetado, e o modo como o é, é determinante à constituição dos valores éticos.

Assim, a partir da positivação de subjetividades nas objetividades que se operavam, a equipe do ARCO criava proposições de intervenção de maneira criativa e dinâmica que extravasavam campos delimitados do pensar a deficiência ou o processo de reabilitação em seu sentido mais circunscrito à etimologia da palavra.

As propostas, alicerçadas na metodologia territorial, se conectavam fortemente à percepção de demandas e possíveis soluções a partir do que emergia da prática da atuação, modulando e reinventando fazeres considerados previamente pertinentes para as problemáticas nas quais se pretendia intervir.

Nesse sentido, as propostas não pareciam fundar-se em relações de poder, mas nas afetações diante de situações de sofrimento que se apresentavam e na visualização de potências presentes no espaço com o qual se pretendia intervir/interagir.

Segundo Sawaya (48), as situações de exclusão diversas, quando percebidas como sofrimento, resgatam os indivíduos perdidos nas macro-análises sem que se perca a coletividade.

A mesma autora (48) destaca ainda o conceito de potência, utilizando-o com base em Espinosa, que descreve a potência de ação e em sua contraposição a potência de padecimento.

A primeira é entendida como o direito que cada um tem de se afirmar e se expandir – como condição para se atingir a liberdade. A potência de padecimento, ao contrário, seria a base para a servidão.

Com essas colocações podemos realizar um paralelo com o que foi trazido como resultados nas atividades do ARCO.

Como já colocado, o formato dos registros das atividades e as falas registradas em reuniões de equipe já demonstram por si a presença das emoções nas identificações de sofrimento e de posturas éticas frente ao mesmo. A observação das atividades dos grupos, por sua vez, permitiu a identificação clara do conceito de potência de ação.

Assim, nas atividades realizadas, não se propunham atividades que promovessem uma espécie de ‘conscientização’ das pessoas acerca da deficiência, mas, a partir de diferentes estratégias, mediava-se a emergência da crítica acerca do tema, da potência de cada um, de seus papéis nessa trama.

No Sol de Primavera as histórias trazidas das experiências diversas de cada membro do grupo e a troca promovida nesse ambiente grupal pareceram compor as possibilidades de afirmação de cada vida que ali se encontrava. A

intervenção do ARCO se mostrava na mediação desse encontro e nas possibilidades de expansão dessa afirmação da vida: a organização dos passeios se mostravam chave e a articulação com parceiros para a efetivação do 'Vida em Relevô' parecia dar corpo para essa expansão de vidas, de suas potências, de suas singularidades, de seu relevô.

No Grupo de Mulheres, a compreensão de cada uma em sua potência de ação parecia ser necessária para a compreensão do outro. As atividades que já realizavam individualmente ganharam outro sentido quando imersas no fazer coletivo. A transformação do espaço comum da Capela também parecia trazer outro significado para aquilo que todas compartilhavam – a atividade cotidiana de cuidado com o lar e com os filhos. Perceber de si nas paredes da Capela parecia ressignificar o perceber de si no trabalho de casa, o perceber de si na criação dos filhos, o perceber de si na vida – na criação da vida.

O fomento à apropriação da potência da ação, então, pareceu ser um instrumento utilizado pelo ARCO nas suas atividades, cujas estratégias esgarçavam-se para além de seus contornos iniciais – as questões vivenciadas pelas pessoas com deficiência entrecruzavam-se com outras problemáticas que marcavam o desenho dos espaços de atuação, e influenciavam na percepção acerca do tema.

Neste sentido, Sawaya (48), destaca que “o conceito de potência faz crítica à racionalidade contida no conceito de conscientização e de educação, mas mantém a idéia de rigor, de aprendizagem, de planejamento”.

O planejamento das atividades do ARCO não pareciam se desenvolver a partir de caminhos previamente traçados, mas caminhos aprendidos pela troca com o espaço no qual eram trilhados.

As relações, dessa forma, pareciam baseadas nos princípios de troca e aprendizagem, que permitiam a desorganização de percepções homogêneas em relação às pessoas assistidas e ao papel da própria equipe.

Nessa dinâmica, o ARCO parecia propor uma estrutura que se representava justamente por sua abertura. Nicácio (49), ao discorrer sobre

processos de transformação da prática de atenção em saúde mental, traz importantes colocações que podem ser também consideradas neste contexto:

Uma dinâmica de trabalho que requer elasticidade, flexibilidade, disponibilidade para transformações (...) é ainda a crítica constante das leituras reducionistas sobre a demanda: o não fechar-se em diagnósticos, pré-conceitos, em categorias objetivantes, nos isolamentos de especialidades. É também indagar-se quando os instrumentos técnicos, teóricos, os juízos de valor ocupam o lugar da exclusão do outro. Uma tarefa complexa da qual, como diz Basaglia, não temos a chave, mas, ao contrário, temos o risco da relação que é sempre aberta, que é nossa habilidade manter aberto e não fechado.

Nessa proposta, portanto, o processo de se executar ação em reabilitação, mostra não se caracterizar como serviço, mas como processo, como tensão a ser produzida de modo a fomentar transformações.

Assumir o desafio de se colocar nesse movimento, efetivar a “habilidade de manter aberto”, no entanto, mostrou-se difícil, sendo que a procura de lugares ‘reestabelecedores’ parecia constante.

A narrativa de uma das agentes de inclusão demonstra tal situação de maneira bastante clara. Demonstrando procura por papéis, ela fala dos movimentos de “misturar-se” e “desmiturar-se” frente à situação que vivenciava junto a um grupo de participantes do ARCO.

Da mesma maneira, a fala da coordenadora do Grupo de Mulheres da Capela demonstrava receio diante de uma situação que não parecia tão precisa – apesar de fundamentar o movimento de criação da proposta do Grupo de Mulheres pela percepção de sua demanda, o fato de não haver pessoas com deficiência parecia, ainda que levemente, incomodar, de forma que parecia necessário localizar um ponto em comum entre as populações diversas – “as mulheres passam por situações frente à vida e as oportunidades que as aproximam das pessoas com deficiência”.

Assim, a imersão radical no espaço de vida das pessoas, em toda a sua trama, parece potencializar a percepção de situações que extravasam alvos que se pretendem precisos, mas demonstra acabar sendo acompanhada por um inquietante desassossego e pela busca de trajetos que aliviem a angústia de quem executa a ação.

Tal busca, no entanto, retoma a idéia de subjetividade que sente, e que a partir do ‘sentir’ procura por caminhos. Novamente deparamo-nos com a tensão, com o movimento e estes, finalmente, parecem ser intencionais na base da proposta que se apresentou até aqui, que foge da segurança das especificidades precisas e aprisionadas.

Sawaya (48), enfim, nomeia a positividade desse desenho móvel, recomendando a utilização do “conceito-processo”, o qual segundo ela, “só adquire sentido quando recheado de vida pulsante”.

2. PERCEPÇÕES

2.1 A PARTICIPAÇÃO

A participação da população na organização das propostas de intervenção mostrou ser um dos eixos centralizadores do SAMI. No ARCO, por sua vez, a participação era também um dos pressupostos e mostrou-se bastante presente em sua prática efetiva.

Tal participação no ARCO, no entanto, não se mostrou na proposta a partir da instituição de um espaço formal, mas em meio ao próprio desenrolar da proposta.

Assim, na apresentação dos resultados, foram colocadas percepções de participantes do ARCO a respeito de sua participação e também percepções acerca dessas vivências por parte da equipe.

Em relação à equipe, foi apontado anteriormente os registros de relatos em primeira pessoa, a espontaneidade em relação às situações vivenciadas e até mesmo os questionamentos colocados sobre sua própria prática.

Esses pontos pertencentes à própria subjetividade de cada agente, então, colocavam-nos em posição de destaque na proposta que se construía – ela partia de parâmetros objetivos que eram reinventados pela prática.

Assim, o fomento à participação mostrou solidificar-se primeiramente a partir da estrutura da própria equipe. Suas percepções eram validadas como a base para a construção da estrutura da proposta de atenção.

Dessa forma, faziam sentido as muitas angústias que se registravam em reuniões de equipe – a ação técnica não se realizava de forma distanciada da subjetividade de cada ator, estes colocavam suas marcas naquilo que produziam e, a partir desse envolvimento, afetavam-se, pois se percebiam parte daquilo ao que davam forma.

Talvez daí viesse o chamado “perfil” que se procurava na ocasião de contratação de membros da equipe. Apesar da equipe se compor por pessoas que representassem diversas áreas do conhecimento – inclusive de um conhecimento não técnico⁵⁰ – em nenhum momento mostrou-se qualquer atrito na relação dessa troca de saberes, mas mostrou-se a preocupação com o perfil de quem chegasse para compor a equipe.

O chamado perfil, então, parecia caracterizar-se por essa abertura à participação, sendo esta entendida a partir da implicação do sujeito com a ação e com o espaço em que a mesma se realiza.

Nesse sentido, Santos (50) fala do vocábulo ‘participação’ representar o sinônimo do vocábulo ‘presença’ usado na fenomenologia ou dos vocábulos ‘encontro’ e ‘diálogo’ utilizados na teoria da filosofia existencialista.

Sob esse viés, a participação é necessariamente compreendida como troca, em que subjetividades são postas em diálogo.

E talvez aqui resida nossa grande questão – a intervenção para o fomento à participação se dá quando esta não encontra meios de se estabelecer e esses meios podem residir na subjetividade de cada um, nas diversas variáveis presentes no espaço em que habita e principalmente na relação dialética entre esses pontos.

E as respostas dadas pelos participantes dos grupos ao questionamento do motivo de sua participação, demonstraram tal questão. O ‘estar’ no grupo fortalecia possibilidades deles perceberem a si mesmos, suas necessidades, suas buscas e perceberem o papel do outro nesse próprio eu que

⁵⁰ O termo se refere ao fato da equipe ser constituída pela contribuição de conhecimentos técnicos e outros tipos de conhecimento, como aqueles advindos dos moradores da região.

se mostrava. O próprio participar mostrava que era possível estar nesse movimento de trocas, que era possível participar.

Assim, alguns destacaram a importância de se conhecer experiências de vida que se assemelhassem às suas, outros falaram da importância da amizade, outros disseram do aprendizado como forma de se pensar o futuro ou de se organizar o presente. Tiveram ainda os que colocaram o aprendizado de se brincar ou conhecer pessoas, ou mesmo de se aprender com as diferenças, com os diversos ritmos.

E nessa expressão desses diversos sentidos do participar, desse olhar focado ao que é importante para cada um, foi possível perceber que a presença do 'outro' parecia estar sempre implícita, seja pelo fato da experiência do outro se identificar com a minha, pelo outro incentivar minha participação, pelo outro compartilhar comigo aprendizados, risos ou expectativas. Participar era apropriar-se da possibilidade de trocar, era poder colocar de si e dar espaço para receber do outro.

E nessa troca, equipe e participantes compartilhavam aprendizados diversos e pareciam legitimar a importância dos dois lados, a partir de suas diferentes contribuições, serem os atores daquele processo que se estabelecia pelo seu encontro, o da prática da reabilitação.

2.2 A DEFICIÊNCIA

As falas sobre a deficiência demonstraram a dificuldade de se falar da questão sem haver uma referência concreta do que se estava dizendo. Assim, as pessoas com deficiência falaram de si, de sua experiência e de como lidavam com algumas situações.

Na fala das pessoas que não tinham deficiência, por sua vez, também houveram narrativas – algumas baseadas em vivências de cuidadores de pessoas com deficiência e outras marcadas pelo contato com pessoas mais distantes.

O interessante dessas falas foi que também a marca da subjetividade de cada um é que delineava as percepções expressas. Em uma das falas, foi colocada a sugestão do que talvez fosse deficiência baseado na diferença da

experiência que se tinha – “o que a gente come ela num pode comer... isso é que é sofrimento”.

Em outras falas, as mulheres comparavam ‘graus do sofrer’ - para uma era pior “o que estava em cima numa cama”, para outra era pior ter possibilidade de andar em cadeira de rodas e não conseguir pegar um ônibus⁵¹.

Nesse sentido, as mulheres puderam transitar por experiências que elas caracterizavam a partir da percepção que tinham de si e mesmo do entorno em que habitavam, falando da deficiência sob seu viés e, portanto, se expressando tal qual as pessoas com deficiência, que falavam de si mesmas.

Tal observação ficou ainda mais forte quando as mulheres compararam a vivência que tinham no ARCO com as necessidades que imaginavam ser das pessoas com deficiência. Colocaram então em destaque o mesmo que haviam avaliado como aprendizado para elas – a união.

Falaram ainda da necessidade de conforto, amor e carinho e fecharam a frase expressando o quanto elas – mulheres – precisavam disso.

O pensar no outro, então, pareceu ser possível a partir do resgate do pensar em si mesmo. Naquele contexto em que as mulheres se identificavam fortemente com o papel de cuidadoras, elas enfatizaram a necessidade dos cuidados às pessoas com deficiência – parecendo localizarem-se na situação que estava sendo problematizada.

Tal questão ficou ainda mais forte quando as mulheres, que fazem parte de um contexto de luta cotidiana até mesmo para conseguirem morar onde construíram suas casas, disseram “a gente tem que lutar, batalhar e conseguir” frente aquilo que localizaram como necessidades comuns entre elas e as pessoas com deficiência – o conforto, o amor e o carinho.

Frente a tal percepção é possível reforçar a questão colocada anteriormente que a pessoa com deficiência está inserida em um meio no qual as relações se estabelecem a partir de uma lógica interpretativa, simbólica, e que,

⁵¹ Na época da realização da entrevista não havia no município de Santo André nenhum ônibus público adaptado.

portanto, a necessidade de estratégias que considerem tal questão se faz indispensável.

No entanto, é necessário ressaltar que ainda que esses valores culturais sejam compreendidos nas propostas de intervenção, é preciso atentar-se para a maneira com a qual eles são trabalhados.

Nesse sentido, a cultura pode ser compreendida como um meio que representa o que é a deficiência para aquela comunidade. Sob esse viés, parte-se de um pressuposto de que há um conceito do que seja o termo “deficiência” e a intervenção colocar-se-á de maneira diretiva, interferindo para que as interpretações locais se aproximem desses valores compreendidos como necessários.

Em outro ponto de vista, parte-se do pressuposto que é a cultura que constrói a própria realidade do termo “deficiência” e assim, as intervenções se colocam de maneira a efetivar um diálogo com tais percepções, fomentando o exercício da crítica.

Tal discussão é promovida por Barros (51), que aponta que:

Os serviços sociais, entre os quais os de saúde, têm poder suficiente para promover necessidades novas e estilos de vida coerentes com as normas e valores estruturalmente necessários. Uma forma sutil de colonização do imaginário: criar necessidades e negar a eficácia da validade das soluções e explicações originadas no interior dos próprios grupos. O problema da relação entre técnicos e população usuária significa a concretização, no plano institucional, das contradições e paradoxos presentes na sociedade e na cultura. A sociedade precisa dos técnicos e das tecnologias, mas construções explicativas não dialógicas dificultam a dialética da complexidade das relações e interpretações e o exercício da crítica.

Assim, trazer significações em torno da deficiência paralelamente à proposta de se pensar em elementos que estruturam a prática do ARCO foi bastante interessante para se pensar o quanto as atividades produzidas por esse serviço puderam se refletir nas percepções descritas.

Desta forma, o formato da proposta ARCO pareceu proporcionar aos seus participantes uma possibilidade de se pensar o tema ‘deficiência’ a partir de sua própria experiência.

No Grupo das Mulheres se destacaram algumas falas que tentavam reproduzir um conceito que não parecia ser apreendido por elas, mas logo tais falas se dissolveram em meio às diversas colocações elaboradas pelas vivências daquelas mulheres, que puderam, além de dissertar sobre o que julgavam ser deficiência, perceberem-se em relação a esse tema.

Nesse sentido, as falas das mulheres se mostraram essenciais nesse estudo, que desde seu início discorreu sobre a prática da reabilitação enquanto processo abrangente que inclui outros elementos além do corpo com deficiência.

Tais falas, ainda, puderam fortalecer a estratégia de se trabalhar o tema da deficiência a partir de linhas indiretas, em que a percepção de características de sofrimento próprias de algum grupo de pessoas possa criar um canal para a compreensão de sofrimentos outros, bem como à compreensão de trajetórias em que estes possam ser minimizados.

2.3 A CIDADANIA

As expressões sobre o termo cidadania mostraram-se bastante difíceis, no entanto, foi possível localizar dois tipos de percepção – àquelas relacionadas a algo que se esperava receber “é pra trazer coisa a benefício da gente” e que inclusive se podia cobrar “é exigir os direitos de cidadão”; e, por outro lado, falas em que as próprias pessoas se viam implicadas com essa condição a partir de suas ações: “participar ativamente”, “é uma pessoa prestativa, que olha as qualidades”.

Mostrou-se, portanto, a idéia da cidadania estar diretamente em conexão com o reconhecimento de direitos, mas também o fato desta estar conectada com a maneira como esses direitos são expressos pelo conjunto de pessoas que o justificam.

Assim, estabelece-se uma relação entre o conjunto de valores que se expõe na ordem visível e na concretude dos códigos formais, com outro conjunto de valores imersos na subjetividade, nos modos de existência, nos sentidos.

Tal relação parece ser compreendida pelos preceitos do SAMI, que ao dissertar sobre cidadania, atribui ao termo ‘inclusão’ uma expressão também

subjetiva: “a inclusão não se expressa no nível material, mas também, e, sobretudo, no imaginário individual das pessoas: sua auto-estima, seu sentimento positivo de pertencer a uma comunidade” (5).

Nesse sentido, alguns autores expõem a necessidade de resgate dos sentidos, dos afetos expressos pelos indivíduos para composição de um conceito que não se torne abstração, ou meta imaginária e distante da ação de cada um.

Santos (50) discorre sobre haver uma cidadania outorgada, a qual, no entanto, encontra barreiras em sua apropriação principalmente pela configuração sócio-político-econômica, que, segundo o autor, torna a cidade impalpável, distante.

Para o autor (50), a configuração da cidade tem se estabelecido de forma que é reduzida a possibilidade de encontros interpessoais diretos e enriquecedores - simbólicos em sua própria origem, havendo uma supressão da vida comunitária baseada na solidariedade social.

Sawaya (48), neste sentido, destaca a necessidade de incorporar nos discursos que referenciam as variáveis sociais e econômicas dessa temática, a idéia da humanidade, do sujeito e da maneira como ele se relaciona com o social, de seus desejos e afetividades.

Para a autora (48), são os afetos que retratam a vivência cotidiana das questões sociais dominantes em cada época histórica e por isso destaca sua importância na análise das questões sociais, bem como das práticas emancipadoras.

Assim, refletir sobre cidadania é ir além das estruturas macro-sociais e “trazer à tona o conhecimento dos homens, de seu cotidiano, de seu sofrimento”.
(48)

Nesse sentido, a questão da cidadania esteve presente em outros momentos deste estudo que não neste em que participantes do ARCO expressaram sua percepção sobre o termo de forma literal. Tal questão talvez tenha sido apreendida pelos participantes do grupo focal, que no momento que discutiam sobre a cidadania, disseram ter a sensação de estarem falando a

mesma coisa que já haviam dito anteriormente (participação no ARCO e deficiência).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O trajeto percorrido até aqui demonstrou ter havido um grande mergulho na prática de atenção 'Projeto ARCO', de forma que sua apresentação nessa pesquisa não foi compreendida como pressuposto das ações que se realizavam, e sim como resultado da composição entre falas, ações e contextos que dinamicamente lhe atribuíam vida.

Assim, o formato desse documento reflete a intencionalidade de se atribuir ênfase à prática que se operava, a qual, apesar de estar baseada em alguns parâmetros que a conduziam, representava-se de maneira singular, a partir de seu encontro com o território de atuação.

É nesse sentido que um dos objetivos do estudo foi justamente descrever e discutir os elementos estruturais da prática de desenvolvimento da proposta de atenção "Projeto ARCO".

Dessa maneira, ao longo desse estudo, foram registrados pontos norteadores e metodológicos da proposta, baseados nos preceitos da RBC, do SAMI, bem como do próprio planejamento de execução do ARCO. No entanto, a ênfase foi dada a outros elementos que apesar de não se caracterizarem formalmente como estruturadores da proposta, a determinavam.

O primeiro desses elementos pareceu fundar-se na própria constituição da equipe, que dava corpo à intenção de valorizar saberes técnicos em paralelo a outros saberes que se mostrassem significantes para a construção da prática.

O fato da equipe não se organizar pelas especificidades dos saberes técnicos e sim pela potência de sua conjugação parecia organizar maiores possibilidades de articulação com o território em que se atuava, com todos os pontos que indagavam os saberes consolidados da técnica.

Assim, ressaltou-se o fato da equipe ser composta também por pessoas que não representassem um conhecimento técnico, e que traziam conhecimentos advindos de outras experiências não associadas ao campo científico, permitindo que este fosse concebido como parte do campo da vida e não como algo paralelo a ela.

Outro dos elementos que singularizavam a proposta parecia ser sua 'prática nômade'. O formato direcionava o maior diálogo com toda gama de serviços presentes no espaço de atuação da equipe, além de trazer à tona a experiência do sensível, que permitia percepções não apenas sobre esses serviços, mas também acerca da organização da comunidade, de sua dinâmica, de suas faltas e dos trajetos criados como possíveis.

Além dessa questão, os resultados demonstraram que o uso de variados espaços físicos iam além da circulação do público alvo, de sua visibilidade. Tais espaços mostraram-se repletos de significações e, portanto, atentava-se que seu uso deveria estar conectado à percepção dessas significações e das intenções em relacionar-se com as mesmas.

Associado a esses dois elementos compreendidos como estruturadores da proposta ARCO, levantou-se ainda a existência de um terceiro - o da linguagem dos afetos, que direcionava ações fundadas no vínculo, na ética e na criatividade.

As relações entre equipe e participantes da proposta, por esse viés dos afetos, demonstrava enfraquecer a idéia de que as trocas se estabeleciam a partir de um saber que fosse de domínio apenas de uma das partes da relação e aproximavam esses sujeitos enquanto cidadãos.

Foi possível perceber que esses três elementos descritos, na verdade, pareciam se entrecruzar, de forma que um promovia e fortalecia a existência do outro. Suas descrições, ainda, demonstraram que eles se localizavam em uma estrutura maior que os englobava – a sustentação da possibilidade de pensar a prática da reabilitação enquanto tensão composta por atores diversos e movimento constante.

A compreensão da prática por esses elementos estruturantes, ainda, possibilitou sua conexão com as percepções sobre participação e deficiência, que também eram objetivos da pesquisa.

Assim, as ações pareciam se realizar a partir de um formato e linguagem compreensíveis, que promovia e validava a troca entre equipe e

participantes e fortalecia a possibilidade desses últimos sentirem-se parte do que estava sendo produzido.

Desta forma, foram descritos significados diversos para a palavra participação, mas o fio que conectava toda essa soma de significados singulares parecia ser justamente o resgate de seu sentido elementar – fazer parte.

Em meio a populações historicamente despidas desse valor, e em meio ao histórico de produções de atenção que corroboram com tal situação, a percepção do sentimento de fazer parte é trazido como grande conquista, como possibilidade de apropriação da produção material e imaterial que desenha a vida cotidiana.

Compondo com essa questão, as percepções sobre a deficiência apresentaram-se a partir de sentidos diversos, mas se destacaram por serem descritas a partir de experiências que eram próprias de cada um, demonstrando haver uma implicação, uma presença na temática que se discutia, uma tonalidade ética.

As questões expostas, enfim, se estabeleceram a partir do pretenso olhar a um recorte do sistema disposto na proposta ‘Projeto ARCO’. Em meio a esse sistema, em que muitas linhas se entrecruzavam, optou-se pelo foco na linha que se transversalizava – a ação técnica.

O foco na descrição dessa linha, ou seja, da prática e dos possíveis movimentos que ela causava, trouxe a sensação deste estudo ser fechado com muitas questões em aberto. No entanto, foi possível um olhar amplo, panorâmico, para estas questões, o que parece ter permitido que elas ficassem em suspenso e pudessem ser visualizadas em sua composição.

Assim, percebemos que a contribuição desse estudo foi justamente trazer o desenho de uma proposta prática em sua concretude, de forma que a sua percepção possa trazer nexos, identificações e questionamentos com outras propostas que se articulam no terreno da reabilitação e de propostas territoriais de atenção à população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Blanco JC. As transformações nas políticas habitacionais brasileiras nos anos 1990: o caso do Programa Integrado de Inclusão Social da Prefeitura de Santo André. [Dissertação – Mestrado]. São Carlos (SP): Universidade Estadual de São Paulo; 2006.
2. Venturini W. Quando favela se torna bairro. Revista Livre Mercado. Abr. 2003; 14 (163): 84-86.
3. Bagnarolli JI. Política Urbana e Habitacional no Brasil e o Município de Santo André. [Dissertação – Mestrado]. São Paulo (SP): Universidade Estadual de São Paulo; 1999.
4. Pulhez MM. Espaços de favela, fronteiras do ofício – história e experiências contemporâneas de arquitetos em assessorias de urbanização. [Dissertação – Mestrado]. São Carlos (SP): Universidade Estadual de São Paulo; 2007.
5. Daniel C. Santo André: o Programa Integrado de Inclusão Social. Santo André: PSA; 2001.
6. Prefeitura Municipal de Santo André. Santo André Mais Igual. Santo André; 2003.
7. [http:// www.santoandre.sp.gov.br](http://www.santoandre.sp.gov.br). Acesso em agosto de 2009.
8. Carpin TRP. Políticas Públicas e Ampliação de Capital Social em Comunidades Segregadas: o Programa Santo André Mais Igual. [Dissertação – Mestrado]. São Paulo (SP): Universidade Estadual de São Paulo; 2005.

9. Ghirardi MIG. Representação da deficiência e práticas de reabilitação: uma análise do discurso técnico. [Tese – Doutorado]. São Paulo (SP): Universidade Estadual de São Paulo; 1999.
10. De La Bellacasa RP. Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. In: Real Patronato de prevención y atención a personas con minusvalía. Discapacidad e Informacion. Madrid; 1990.
11. Foucault M. A verdade e as formas jurídicas. Rio de Janeiro: PUC RJ; 1974.
12. Rocha EF. Reabilitação de pessoas com deficiência – a intervenção em discussão. São Paulo: Roca; 2006.
13. Barros DD. Habilitar – Reabilitar... O rei esta nu? Revista de Terapia Ocupacional da USP. 1991; 2 (2/3): 100-4.
14. Foucault M. Microfísica do Poder. Rio de Janeiro: Graal; 1979.
15. Oliver FC, Almeida MC. Reabilitação Baseada na Comunidade. IN: Cavalcanti A, Galvão C. Terapia Ocupacional: fundamentação e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007.
16. Almeida MC, Campos GWS. Políticas e Modelos Assistenciais em Saúde e Reabilitação de Pessoas Portadoras de Deficiência no Brasil: Análise de Proposições Desenvolvidas nas Últimas Duas Décadas. Revista de Terapia Ocupacional da USP. set/dez 2002; 13(3):118-26.
17. Declaração de Alma-Ata. Conferência Internacional sobre cuidados primários de saúde; 6-12 de setembro 1978; Alma-Ata: USSR. In: Ministério da Saúde. Brasília (DF).

18. Miles M. Children with Hydrocephalus and Spina Bifida in East Africa: can family and community resources improve the odds? *Disability & Society*. 2002; 17(6):643-658.
19. Lagerkvist B. Rehabilitation Research under fire. *Scandinavian Journal Soc. Med.* 1998; 26(2):85-6.
20. Kuipers P, Kendall E, Hancock T. Developing a rural community-based disability service: service framework and implementation strategy. *Australian Journal Rural Health*. 2001; 9: 22-8.
21. Seifer SD, Calleson DC. Health professional faculty perspectives on community-based research: implications for policy and practice. *Journal of interprofessional care*. 2004; 18(4): 416-27.
22. Sharma M. Viable methods for evaluation of community-based rehabilitation programmes. *Disability and Rehabilitation*. 2004; 26(6): 326-34.
23. WHO. CBR: a strategy for rehabilitation, equalization, os opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities: joint position paper. Geneva: International Labour Organization, United Nations Educational Scientific and Cultural Organization, World Health Organization; 2004.
24. Di Nubilla HBV, Buchala CM. O papel das classificações da OMS – CID e CIF nas classificações de deficiência e incapacidade. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 2008; 11(2):324-35.
25. Organização Mundial de Saúde / Organização Panamericana de Saúde. CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: Universidade de São Paulo; 2003.

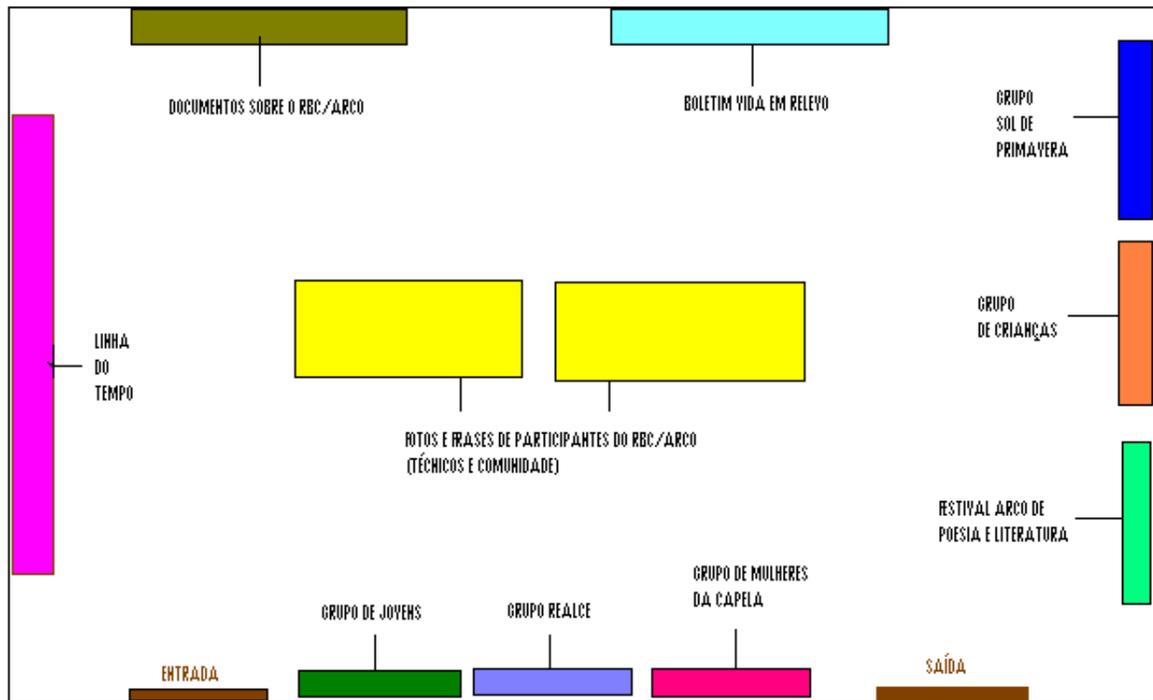
26. Twible RL, Henley EC. A Curriculum Model for a Community Development Approach to Community-based rehabilitation. *Disability, Handicap & Society*. 1993; 8(1): 43-57.
27. Teixeira CF, Paim JS, Vilasbôas AL. SUS, modelos assistenciais e vigilância da saúde. *Inf Epidemiol SUS*. 1998; 7(2):7-28.
28. BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Programas de Atenção à saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização de serviços. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde, 1993.
29. Maio MC, Lima NT. Fórum. O desafio SUS: 20 anos do Sistema Único de Saúde. *Caderno de Saúde Pública do Rio de Janeiro*. Jul 2009. 25(7): 1611-3.
30. Rotelli F, De Leonardis O, Mauri D. Desinstitucionalização. São Paulo: Editora Hucitec; 2001.
31. Saraceno B. A reabilitação como cidadania. In: Saraceno B. *Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível*. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia/Te Cora; 1999.
32. Almeida MC, Oliver FC. Abordagens comunitárias e territoriais em reabilitação de pessoas com deficiências: fundamentos para a Terapia Ocupacional. In: De Carlo MMRP, Bartalotti CC (orgs.). *Terapia Ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas*. São Paulo: Plexus Editora; 2001.
33. Santos M. Técnica, espaço, tempo, globalização e meio técnico científico informacional. São Paulo: Hucitec; 1994.

34. Santos M. A natureza do espaço: técnica e tempo, razão e emoção. 4ª. Ed. São Paulo: Editora Universidade de São Paulo; 2008.
35. Minayo MC (org.). Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 1994.
36. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2000.
37. Stake RE. Case studies. In: Denzin NK, Lincoln YS (ed.) Handbook of qualitative research. London: Sage; 2000. p. 435-454.
38. Lüdke M, Andre M. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU; 1986.
39. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 2006.
40. Gatti BA. Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas. Brasília: Líber Livro Editora; 2005.
41. Instituto MID para a Participação Social das Pessoas com Deficiência. Plano de execução do projeto ARCO; 2009.
42. Galheigo SM. A transdisciplinaridade enquanto princípio e realidade das ações de saúde. Revista de Terapia Ocupacional da USP. 1999; 10(2/3): 49-54.
43. Spink MJP. Saúde: um campo transdisciplinar? Revista de Terapia Ocupacional da USP. 1992; 3(1/2):17-23.
44. Morin E. Epistemologia da complexidade. In: Schnitman, DF. Novos paradigmas, cultura e subjetividade. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.

45. Hartley S, Ojwang P, Baguwemu A, Ddamulira M, Chavuta A. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. *Child: Care, Health & Development*. 2005; 31(2): 167-180.
46. Edmonds LJ. Mainstreaming community based rehabilitation in primary health care in Bosnia-Herzegovina. *Disability & Society*. Maio 2005; 20(3): 293-309.
47. Milles S. Engaging with the Disability Rights Movement: the experience of community-based rehabilitation in Southern Africa. *Disability & Society*. 1996; 11(4): 501-17.
48. Sawaya B. (org). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social*. 9ª. Ed. São Paulo: Editora Vozes; 2009.
49. Nicácio F. *O processo de transformação da saúde mental em Santos: desconstrução de saberes, instituições e cultura [dissertação - mestrado]*. São Paulo (SP): PUC; 1994.
50. Santos M. *O espaço do cidadão*. 7ª. ed. São Paulo: Editora Universidade de São Paulo; 2007.
51. Barros DD. Terapia ocupacional social: o caminho se faz ao caminhar. *Revista de Terapia Ocupacional da USP*. 2004; 15(3):90-6.

ANEXOS

1. MAPA DA EXPOSIÇÃO “PROJETO ARCO – A HISTÓRIA VIA DA INCLUSÃO EM SANTO ANDRÉ”



2. TEXTOS LITERÁRIOS DE DESTAQUE DO “FESTIVAL ARCO DE POESIA E LITERATURA”

I Festival ARCO de Poesia e Literatura – “Minha cidade, meu sonho.”

Noite de lua cheia, terra, mata clareia.
De um pesadelo acordei, logo madorna peguei.
Sonhei! Caminhava tranqüila, ruas, avenidas,
Muito verdes muitas praças, ar puro sem fumaças.
Beira de riachos crianças, peixes pescava com graça.
Parques de diversões, jovens adultos, anciões.
Partilhavam alegria, discriminação não havia,
Faculdade de verdade alunos bem aprendia.
Respeito era sagrado, da infância a melhor idade.
Trabalho não faltava, pois renda sempre gerava.
Tudo que a população fazia com arte e alegria.
Especiais eram todos, filhos criados por Deus,
Sem rotulação de cor, religião, escolaridade, perfeição.
Tão importante o lixeiro, tal qual o engenheiro.
Cultura dessa cidade, todo o país invejava.
Pintores, poetas atores, músicos, bailarinos, escritores,
Pela cidade, atrelados, mostravam-se com alegria,
O que a arte cria, recria, anuncia.
Vãos de borboletas, perfumes de flores, alecrins.
Batidas nos tamborins. Fanfarras da passarada,
Alegravam-se as estradas do princípio ao fim.
Televisões desligadas, mulheres jogando nas quadras.
Transporte é a bicicleta, grande meta!
Não poluir, ter saúde. Trabalho perto de casa,
Sobrando tempo para a família, lazer, e um bom livro pra ler.
Aprimorando os estudos, vendo com outros olhos o mundo.
Deficientes ausentes do convívio social,
Descobriram que era gente, passaram ser diferentes.
Saíram da exclusão, tornaram-se cidadãos.
Quando uma estrela brilhou, Sua luz me despertou.
Vi que à cidade dos meus sonhos é a nova Santo André
Parte da minha história a qual eu aplaudo de pé ...

Maria Aldeide

II Festival ARCO de Poesia e Literatura – “Moro aqui. Meu bairro sou eu.”

No mundo dos Deuses
Tudo é perfeito
Mas, no mundo dos homens
Tudo é assim mesmo
Totalmente imperfeito
Moro aqui e aqui sou feliz
Meu bairro é pequeno
Eu também
Ele era feio
Eu também
Ele foi ficando ajeitadinho
E eu também fiquei !
Nele tem subidas e decidas
Assim como o vai e vem da
Minha vida
Tem coisas boas e ruins
falta isso, falta aquilo
como eu
Sou feliz do jeito que sou
e do jeito que ele é
todo mundo é feliz
Bairro pobre que foi crescendo
E ocupando lugar na sociedade
Fazendo com que os moradores
Tenha a mais plena
Felicidade.

Francineide Maria dos Santos

III Festival ARCO de Poesia e Literatura – “Eu mudo. O mundo muda?”

É difícil escrever
pois os dedos estão duros
As dificuldades
da vida
os tornaram assim

O mundo mudou
eu mudei também
As tristezas e alegrias
me fizeram mudar

Quero mudar
pois tudo mudou
mas é difícil
eu me adaptar.

Iria Pedro de Toledo

3. IMAGENS DA ABERTURA DA EXPOSIÇÃO “PROJETO ARCO – A HISTÓRIA VIVA DA INCLUSÃO EM SANTO ANDRÉ”





4. DESCRIÇÃO DAS COMUNIDADES DE ATUAÇÃO DO PROJETO ARCO NO PERÍODO DA PESQUISA

As características das comunidades contidas aqui dizem respeito às percepções da equipe em relação ao seu território de atuação. Não serão dispostas características quantitativas exatas, mas pautadas em observações colhidas da vivência prática da equipe nas regiões.

Núcleo Espírito Santo

É localizado em um dos pontos extremos da cidade, fazendo divisa com a cidade de Mauá. A ocupação das casas ocorreu em cima do terreno de um aterro sanitário, sendo considerada região de risco para habitação. O núcleo tem porte médio e localiza-se no alto de um morro. As moradias são casas de alvenaria e madeira, em sua maioria cadastradas para serem retiradas do local.

A região apresenta muitas lideranças comunitárias, que freqüentemente divergem entre si e têm a característica de serem representadas por mulheres ligadas a movimentos religiosos. Em geral, a comunidade se mobiliza para que não saia do local, guardando intensa identificação com sua história.

Ao caminhar pelo território é comum que se cruze com grande quantidade de mulheres e crianças, que quase não circulam ou mesmo conhecem outros espaços da cidade. O núcleo é localizado em um bairro maior denominado Cidade São Jorge, o que gera confusão em algumas pessoas que acreditam não morar em Santo André e sim na 'cidade' São Jorge.

Muitas das famílias tem seu sustento relacionado ao vínculo com pequenas e médias empresas que se utilizam da mão de obra para costura e bordado.

Os serviços são relativamente distantes do núcleo (ficam na 'base' do morro), sendo, em sua maioria, pouco acessados, havendo creche, escolas de ensino infantil e médio, CRAS e UBS com PSF. Este último é alvo de muitas reclamações por parte da população, que diz não haver visita às suas casas por parte das equipes.

A equipe do ARCO tem como principais parceiros no núcleo duas lideranças comunitárias e como população cadastrada pessoas com intenso isolamento domiciliar, destacando-se casos em que as famílias são bastante resistentes à entrada do programa.

Núcleo Maurício de Medeiros

É um núcleo pequeno, localizando-se próximo a equipamentos de saúde, educação, assistência social, esporte e cultura (CESA, PSF, CRAS), os quais a população, em geral, tem bom acesso.

Fica distante do centro da cidade, no entanto, próximo a um terminal rodoviário que realiza uma ponte (baldiação) entre as conduções vindas do centro da cidade e outras que se destinam a bairros mais distantes como Jardim Santo André e Parque Miami. Possui comércio grande e circulação intensa, configurando-se como uma região 'central' do sudeste da cidade.

Nessa região, o ARCO está em processo de desligamento, realizando-se apenas um grupo como referência para toda a região que, pelas características já apresentadas recebe participantes de outros locais que não o próprio núcleo Maurício de Medeiros. A parceria se realiza com o CESA.

Núcleo Jardim Santo André

O bairro se localiza em região periférica da cidade e apresenta boa parte das ruas asfaltadas e com rede de saneamento básico. As moradias se dividem entre casas de madeira, casas de alvenaria e prédios do CDHU, em região territorial extensa.

Dentre os serviços presentes no bairro há creche, escolas de ensino infantil e médio, CESA, Unidade de Saúde da Família e a concentração de muitos projetos realizados pelo poder público e por organizações comunitárias. É caracterizada como uma região difícil pelos trabalhadores que compõem o SAMI.

A região apresenta a maior concentração de egressos do sistema prisional da cidade, altos índices de violência, de desemprego, de comércio informal e de tráfico de drogas.

A maioria das famílias relatam estar lá por tempo determinado, expressando sempre seu desejo de sair do local, além de expressarem ainda muita preocupação com seus filhos, principalmente os jovens. As famílias, mesmo as vizinhas, não aparentam estabelecer contato próximo.

É a área de maior concentração de cadastros do ARCO e maior diversidade de características dentre os casos apresentados. São realizadas muitas parcerias na região, porém nenhuma delas em profundidade.

Núcleo Parque Miami

Dentre as regiões de atuação do ARCO, é a mais distante do centro da cidade. Fica à beira da Represa Billings, caracterizando-se como área de proteção de manancial. A maioria das ruas não são asfaltadas e grande parte da região não possui rede de saneamento básico. Possui casas de alvenaria e de madeira e condição de acessibilidade bastante precária.

O cenário do bairro está sendo mudado com a construção do rodoanel, sendo que algumas casas foram retiradas e as famílias indenizadas para desocuparem o local.

O bairro é relativamente pequeno e é possível perceber uma relação próxima entre as pessoas que o compõem. Muitas famílias contam a história do bairro, apresentando registros orais e fotográficos desse passado relativamente recente.

O bairro conta com creche, escolas de ensino infantil e médio, uma unidade de saúde com o PSF, um plantão semanal do CRAS de referência da região e um parque de reserva natural – Parque do Pedroso.

A parceria principal do ARCO na região é com o PSF, sendo que a maioria das famílias cadastradas nessa região apresentam questões que envolvem realmente o conceito de deficiência.

5. FOTOS DO GRUPO SOL DE PRIMAVERA



Complexo CESA Catapreta. Centro Comunitário (esq); EMEIEF e quadras (dir.)



Encontros do grupo. Sala do centro comunitário (esq.) e passeio externo (dir.)

6. FOTOS DO GRUPO DE MULHERES DA CAPELA ESPÍRITO SANTO



Capela Espírito Santo. Atividade de crochê/ realização da cortina da Capela



Capela Espírito Santo. Atividade de pintura.

APÊNDICES

1. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação *Prof. Dr. Gabriel O. S. Porto* – CEPRE
Curso de Mestrado Profissional em Saúde, Interdisciplinariedade e Reabilitação.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Informações sobre o estudo

O curso de Mestrado Profissional em Saúde e Reabilitação desenvolverá o estudo '*Projeto ARCO como prática territorial em reabilitação: percepção de participantes a respeito da deficiência e cidadania. Santo André, 2008*', que será executado pela pesquisadora Nadja Vieira Fialho, com supervisão da Professora Doutora Rita de Cássia letto Montilha. Serão entrevistados grupos de pessoas que participam das atividades desenvolvidas pelo Projeto ARCO através de um roteiro que levantará informações sobre suas percepções em relação à deficiência e à sua participação no Projeto ARCO.

As falas dos grupos serão gravadas se não houver desconforto entre os participantes e registradas de forma escrita por um observador.

Esses grupos de pessoas serão ainda observados pela pesquisadora durante sua participação nos encontros em que se desenvolvem as atividades de assistência do Projeto ARCO de acordo com o ambiente de realização dos encontros do grupo e do comportamento, linguagem e relacionamentos desenvolvidos no mesmo (serão observados 5 encontros). As observações serão registradas por diário de campo e fotografias.

Todos terão liberdade para recusar sua participação no estudo sem haver qualquer modificação na assistência prestada pelo Projeto ARCO ou outros serviços municipais. Frente à escolha de participação do estudo, haverá ainda liberdade da pessoa responder às questões de entrevista que considerar significativas, sendo garantido o seu direito a não responder aquelas que considerar inadequadas e/ou deixar de participar do estudo. Seu nome será mantido em sigilo, garantindo confidencialidade e privacidade.

Todos poderão ter acesso às informações levantadas durante o estudo, sendo que estas não oferecem riscos ou danos à saúde.

Qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com: Comitê de Ética em Pesquisas da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas: (19) 3521 8936; cp@fcm.unicamp.br

Identificação dos pesquisadores

Prof. Dra.Rita de Cassia letto Montilha– CREFITTO 3/2439 - TO

Nadja Vieira Fialho – RA 080417

Tel: (11) 9656 9090 e-mail: nvfialho@yahoo.com.br

Curso de Mestrado Profissional em Saúde, Interdisciplinariedade e Reabilitação.

Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 – Cidade Universitária

CEP 13083-887 Campinas – SP

Tel (19) 3521 8801 e-mail: cepre@fcm.com.br

Identificação do participante ou responsável legal

1. Nome da pessoa.....

Documento de identidade nº.....sexo: ()m ()f

data de nascimento:...../...../.....

Endereço:.....

Bairro:.....Cidade:.....

CEP:.....

Telefone:.....

2. Responsável legal:.....

Natureza (grau de parentesco, tutor, curador, etc..).....

Documento de identidade nº.....sexo: ()m ()f

Data de nascimento:...../...../.....

Endereço:.....

Bairro:.....Cidade:.....

CEP:.....

Telefone.....

Eu, abaixo assinado, estou esclarecido sobre os objetivos do estudo e concordo em participar do mesmo conforme descrito anteriormente.

Santo André,de.....de 2008

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

2. ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO DOS GRUPOS⁵²

Informações Gerais

Frequência dos encontros do grupo:

Período de Observação:

Tabela de presença dos participantes nos dias observados:

Ambiente

- características do ambiente
- relação entre o ambiente interno e externo
- utilização do espaço de desenvolvimento dos grupos pelos seus participantes

Comportamento das pessoas no grupo

- postura corporal
- normas de conduta explícitas e implícitas
- toques
- contato visual

Linguagens

- verbal e não verbal

Relacionamentos

- das pessoas observadas entre si
- das pessoas com as atividades
- das pessoas observadas com o observador
- do comportamento/participação do próprio observador nos eventos observados

⁵² Roteiro organizado a partir das orientações de Gil (1996)

3. ROTEIRO DE ENTREVISTA INICIAL (GRUPO FOCAL)

Dados de Identificação dos Participantes ⁵³

- Nome:
- Endereço:
- Telefone:
- Data de Nascimento:
- Atividade em que está inserido no Projeto ARCO:

Grupo de Jovens Grupo Sol de Primavera Grupo da Capela

- Tempo de Inserção nas atividades do Projeto ARCO:

Apresentação da discussão e roteiro de entrevista

Como vocês já sabem, eu faço parte de uma equipe que trabalha no Projeto ARCO, um projeto da prefeitura que desenvolve atividades junto às pessoas com deficiência, suas famílias, amigos e rede de serviços presente na comunidade. Convidei-os para estarem aqui comigo hoje para conversarmos justamente deste tema, a deficiência.

Eu vou gravar nossa conversa porque não quero contar só com a minha memória e porque a opinião de vocês é muito importante para nós avaliarmos nosso trabalho, mas quero que não se inibam com o gravador porque não existem respostas certas ou erradas, nós estamos interessados na opinião de vocês.

Essas opiniões irão auxiliar em um estudo que está sendo realizado junto à Universidade Estadual de Campinas sobre o formato de trabalho que a gente utiliza no Projeto ARCO – o trabalho territorial.

Podemos começar?

- Primeiro de tudo, eu queria que vocês falassem um pouco sobre o que é deficiência pra vocês.
- E no que ela influencia na vida das pessoas?
- O que vocês acreditam que seja importante para a vida das pessoas com deficiência?

⁵³ Os dados de identificação dos participantes serão colhidos anteriormente por registros compostos por sua participação no Projeto ARCO.

- Essas necessidades diferem da vida de todas as pessoas?
- A percepção da deficiência de vocês mudou ao longo do tempo?
- E que aspectos ou acontecimentos influenciaram nessas mudanças?
- Então agora me falem um pouco sobre a presença de vocês no Projeto ARCO. Por que vocês participam? O que vocês acham que essa participação traz pra cada um de vocês?
- Em relação ao tema que estamos conversando, alguém quer dizer alguma coisa? Tem algo importante que a gente ainda não falou e que alguém quer trazer pra conversa?

Muito obrigada a todos pela colaboração! Depois que o estudo estiver finalizado, se for da vontade de vocês, marcaremos uma nova data para nos reunirmos e eu poder apresentar os resultados que encontramos com este estudo.

4. ROTEIRO DE ENTREVISTA FINAL (GRUPO FOCAL)

Dados de Identificação dos Participantes⁵⁴

- Nome:
- Endereço:
- Telefone:
- Data de Nascimento:
- Atividade em que está inserido no Projeto ARCO:
Grupo Sol de Primavera Grupo da Capela
- Tempo de Inserção nas atividades do Projeto ARCO:

Apresentação da discussão e roteiro de entrevista

Como vocês já sabem, eu faço parte de uma equipe que trabalha no Projeto ARCO, um projeto da prefeitura que desenvolve atividades junto às pessoas com deficiência, suas famílias, amigos e rede de serviços presente na comunidade. Convidei-os para estarem aqui comigo hoje para conversarmos justamente deste tema, a deficiência.

Eu vou gravar nossa conversa porque não quero contar só com a minha memória e porque a opinião de vocês é muito importante para nós avaliarmos nosso trabalho, mas quero que não se inibam com o gravador porque não existem respostas certas ou erradas, nós estamos interessados na opinião de vocês.

Essas opiniões irão auxiliar em um estudo que está sendo realizado junto à Universidade Estadual de Campinas sobre o formato de trabalho que a gente utiliza no Projeto ARCO – o trabalho territorial.

Podemos começar?

- Primeiro de tudo, eu queria que vocês falassem um pouco sobre a participação de vocês no Projeto ARCO. Por que vocês participam? O que vocês acham que essa participação traz pra cada um de vocês?
- E no que ela influencia na vida das pessoas?

⁵⁴ Os dados de identificação dos participantes serão colhidos anteriormente por registros compostos por sua participação no Projeto ARCO.

- O que vocês acreditam que seja importante para a vida das pessoas com deficiência?
- A percepção da deficiência de vocês mudou ao longo do tempo?
- E que aspectos ou acontecimentos influenciaram nessas mudanças?
- O que vocês sentem quando ouvem a palavra cidadania?
- O que estamos discutindo aqui tem a ver com essa idéia?
- Em relação ao tema que estamos conversando, alguém quer dizer alguma coisa? Tem algo importante que a gente ainda não falou e que alguém quer trazer pra conversa?

Muito obrigada a todos pela colaboração! Depois que o estudo estiver finalizado, se for da vontade de vocês, marcaremos uma nova data para nos reunirmos e eu poder apresentar os resultados que encontramos com este estudo.

5. ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI- ESTRUTURADA

- De que forma você apresentaria o grupo pra quem não o conhecesse, como ele começou e como ele é hoje?
- Que palavra define o Grupo Sol de Primavera?
- Que palavra define o Grupo de Mulheres da Capela?