

Márcia Inês Schaefer

**ASSOCIATIVISMO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM
SANTA CATARINA**

Dissertação submetida ao Programa de
Pós-Graduação em Sociologia Política,
da Universidade Federal de Santa
Catarina para a obtenção do título de
Mestre em Sociologia Política.
Orientador: Profa. Dra. Lígia Helena
Hahn Lüchmann

Florianópolis
2019

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Schaefer, Márcia Inês
Associativismo de pessoas com deficiência em
Santa Catarina / Márcia Inês Schaefer ;
orientadora, Lígia Helena Hahn Lückmann, 2019.
91 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de
Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Sociologia e
Ciência Política, Florianópolis, 2019.

Inclui referências.

1. Sociologia e Ciência Política. 2.
Associativismo. 3. Deficiência. 4. Democracia. I.
Lückmann, Lígia Helena Hahn. II. Universidade Federal
de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em
Sociologia e Ciência Política. III. Título.



Programa de Pós-Graduação em Sociologia Política

Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Campus Universitário - Trindade
Caixa Postal 476
Cep: 88040-900 - Florianópolis - SC - Brasil
E-mail: ppgsopol@contato.ufsc.br

“Associativismo de pessoas com deficiência em Santa Catarina”.

Márcia Inês Schaefer

Esta dissertação foi julgada e aprovada em sua forma final pela Orientadora e pelos demais membros da Banca Examinadora, composta pelos seguintes professores.

Prof. Dr. Ligia Helena Hahn Luchmann
(PPGSP/UFSC)
Orientador/Presidente

Prof. Dr. Julian Borba
(PPGSP/UFSC)

Dr. Anahi Guedes de Mello
(Doutora em Antropologia Social/UFSC)

Prof. Dr. Ernesto Seidl
Coordenador PPGSP/UFSC

Prof. Dr. Ernesto Seidl
Coordenador PG em Sociologia Política
Portaria 550/GR/2018
PPGSP/CFH/UFSC

FLORIANÓPOLIS, (SC), JUNHO DE 2019.

AGRADECIMENTOS

A produção dessa dissertação não foi uma escrita no sentido estrito da palavra, ela foi *escrivivida*. E quando a palavra *escrever* faz tanto sentido para mim, é porque ela fala sobre um processo que não começou no momento da matrícula na pós-graduação e também não se encerra com a conclusão deste texto. O despertar do interesse pelos temas da deficiência e da participação política são conjugações entre relações de amizade estabelecidas e também caminhos trilhados (um pouco pelo acaso, algumas vezes) na formação em Ciências Sociais. *Escrever* esta dissertação foi um processo de amadurecimento pessoal, intelectual e profissional ímpar, e que continua. Algumas pessoas têm marcado de forma mais presente os anos do mestrado e a elas agradeço imensamente as relações estabelecidas, os projetos realizados e as perspectivas de continuidade consolidadas.

Agradeço inicialmente à minha família, pois é dela que vem o incentivo para investir nos estudos, bem como é meu principal suporte. Minha mãe Marilena, meu pai Roque (o qual me despertou o interesse “nessas coisas da política”), minha irmã Cláides, meus irmãos Cláudio, César e Daniel, os dois últimos, quantas vezes não me auxiliaram com formatações de texto, revisões?!, deixando de realizar suas pesquisas, seu trabalho, para me auxiliar. Muito obrigada por existirem!

Às meninas de casa, Natalia, Beatriz e Daniela, pela nossa boa convivência e amadurecimento conjunto. Obrigada por me ouvirem tanto nos dias de apreensão quanto nos dias de leveza e realização.

À Luana, amizade que se consolida mais a cada ano que passa. Com ela, venho aprendendo a não deixar que “os homens expliquem tudo para mim”. Nossa amizade, que nasceu no âmbito acadêmico, perpassa essa fronteira. Nossas origens comuns propiciam muitas histórias a contar que falam de lugares (sociais, identitários, simbólicos), e as questões a pensar para nosso processo de amadurecimento pessoal, intelectual e profissional surgem com frequência. Gratidão imensa pela parceria!

A Luana Lopes, Marieli, Neivânia, Marcieli, Helóisa, Tsamiyah, Luiza, Luciana Landgraf, Luciane, Teresa, Ana Martina, Treicy, Márcio, Iann, Thiago, colegas e amigos muito presentes, meu agradecimento pela amizade e compartilhamento de experiências, percepções e amadurecimento.

À Professora Lígia, minha orientadora, meu especial agradecimento. Em termos de quem sou profissionalmente, a Lígia é uma escultora que ao longo dos anos vem indicando caminhos,

apresentando possibilidades de atuação enquanto cientista social, sendo exemplo de integridade, maturidade, diálogo, visão. Especialmente, inspiração por ser uma mulher na ciência política, o que motiva muito a continuar nessa área e realizar um trabalho competente tal qual a professora sempre realiza.

Agradeço também ao Professor Julian Borba por estar sempre presente na minha formação, participando de bancas, indicando leituras e questões de pesquisa, sendo também um dos professores que muito me inspiram pelo comprometimento com a construção do conhecimento científico e por sempre incentivar os alunos a potencializar suas capacidades.

Às servidoras e servidor do Programa de Pós-Graduação em Sociologia Política, Albertina e Fátima (agora aposentadas) e Janete e Otto, por terem sido sempre muito prestativos para auxiliar no que fosse necessário.

Agradeço às associações que me receberam para a pesquisa, pois sem a contribuição das mesmas o trabalho neste formato inexistiria. Sou muito grata pelos aprendizados que alcancei com as conversas com membros das associações. Agradeço também à Cíntia Mendonça do Fórum Municipal de Políticas Públicas de Florianópolis, pelas parcerias estabelecidas e aprendizados possibilitados no trabalho em conjunto. Também à Comissão de Defesa de Direitos da Pessoa com Deficiência da Alesc e o Gabinete do Vereador Gabriel Meurer por possibilitarem compreender melhor o funcionamento das políticas para pessoas com deficiência.

Pela minha atuação no Núcleo de Pesquisas em Movimentos Sociais (NPMS), foi-me possibilitada a realização de missão discente durante um mês pelo Programa de Cooperação Interinstitucional (Procad) da Capes na Universidade Estadual de Maringá (UEM), no projeto “Mudanças e permanências nos padrões de participação política no Brasil: análise longitudinal do envolvimento político dos brasileiros (1988-2013)”, experiência esta, que no cenário atual da ciência brasileira, foi um privilégio. Agradeço à Professora Lígia Lüchmann pela indicação e ao coordenador do Procad na UFSC, Professor Julian Borba pelo auxílio nos trâmites burocráticos; às professoras e professores do Núcleo de Pesquisas em Participação Política (Nuppol) da UEM: Carla Almeida, Simone Dourado, Rafael Silva, Ednaldo Ribeiro e Éder Gimenes, e às alunas Milena Belançon, Beatriz Barud, Carolina Guarnieri, Daiany Silva e ao aluno Filipe Faeti pela acolhida e aprendizados no período que permaneci em Maringá. Agradeço também

à Professora Nilza, ao Professor Paulo, ao Jota e ao Paulo Henrique pelo suporte oferecido durante minha estadia em Maringá.

No decorrer do curso de Mestrado em Sociologia Política, recebi bolsas da Capes (março e abril de 2017) e CNPq (maio de 2017 a fevereiro 2019), as quais me possibilitaram realizar a formação com mais tranquilidade. Sou grata pelo suporte e espero que o resultado desse investimento seja satisfatório e que possa contribuir para o conhecimento científico e para o desenvolvimento democrático da sociedade brasileira.

RESUMO

O estudo apresenta dados sobre o associativismo de pessoas com deficiência do estado de Santa Catarina, selecionando, neste campo, oito associações que atuam com diferentes tipos de deficiência, analisando, por um lado, as características das associações, e por outro, a conformação desse campo a partir da ideia de ecologia associativa, avaliando em que medida as associações promovem efeitos democráticos, seja no âmbito individual (integração e inclusão), na esfera pública (capacidade de problematizar temas na agenda pública), e/ou efeitos político-institucionais (exercendo representação política e/ou atuando em programas sociais e governamentais). A análise acerca dos efeitos democráticos contrasta os objetivos, recursos, repertórios e perfis de lideranças das associações, demonstrando diferenças internas ao campo.

Palavras-chave: associativismo, ecologia associativa, democracia, pessoa com deficiência.

ABSTRACT

The study presents data on the association of people with disabilities in the state of Santa Catarina, selecting eight associations that work with different types of disability, analyzing associative ecology, evaluating the extent to which associations promote democratic effects, whether in the individual sphere (integration and inclusion), in the public sphere (ability to problematize issues on the public agenda), and/or political-institutional effects (exercising political representation and/or acting in social and governmental programs). The analysis of the democratic effects contrasts the objectives, resources, repertoires and profiles of leaderships of the associations, showing internal differences to the field.

Keywords: associativism, associative ecology, democracy, people with disabilities.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Linha do Tempo com anos de fundação das associações mapeadas e eventos históricos nacionais e mundiais – 1950 a 1999.....	47
Figura 2. Linha do Tempo com anos de fundação das associações mapeadas e eventos históricos nacionais e mundiais – 2000 a 2015.....	48
Figura 3. Site da Associação Catarinense para Integração do Cego (ACIC).....	59
Figura 4. Site da Associação Brasileira de Portadores de Câncer (AMUCC)	59

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Quadro teórico-analítico.....	50
Quadro 2. Objetivos das associações	53
Quadro 3. Áreas de atuação das associações.....	54
Quadro 4. Atividades desenvolvidas pelas associações	55
Quadro 5. Recursos financeiros das associações	66
Quadro 6. Relações associativas	68
Quadro 7. Repertórios mobilizados pelas associações e seus efeitos...	72
Quadro 8. Principais efeitos das associações	73
Quadro 9. Associações estaduais em Santa Catarina	89

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABBR Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ABRA Associação Brasileira de Autismo
ABRALE Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
ACADEVI Associação Cascavelense de Deficientes Visuais
ACAM Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico
ACBG Brasil Associação Brasileira de Câncer de Boca e Garganta
ACDR & ACAMU Associação Catarinense de Doenças Raras
ACIC Associação Catarinense para Integração do Cego
ADEVIPS Associação Deficientes Visuais Planalto Serrano
ADEVOSC Associação de Deficientes Visuais do Oeste de Santa Catarina
ADORE Associação de Deficientes Visuais de Orleans e Região
ADVIR Associação de Deficientes Visuais Itajaí e Região
ADVISUL Associação dos Deficientes Visuais do Sul
AFLODEF Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos
AFLOREM Associação de Apoio aos portadores de Esclerose Múltipla da Grande Florianópolis
AHESC Associação dos Hemofílicos de Santa Catarina
AIPD Ano Internacional das Pessoas Deficientes
AJIDEVI Associação Joinvilense para Integração dos Deficientes Visuais
ALESC Assembleia Legislativa de Santa Catarina
ALPAS Associação Lagunense de Pais e Amigos Surdos
AMA Associação Amigos do Autista
AMUCC Associação Brasileira de Câncer
APAE Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APAR Associação de Pacientes Renais de Santa Catarina
ARAD Associação Regional dos Atletas com Deficiência
ARPO Associação da Pessoa Ostomizada Regional de Florianópolis
ASCA Associação Catarinense de Autismo
ASCC Associação Sul Catarinense de Cegos
ASGF Associação de Surdos da Grande Florianópolis
A-X-FRA SC Associação Catarinense da Síndrome do X-Frágil
CAS Comissão de Assuntos Sociais
CBEC Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos
CELESC Centrais Elétricas de Santa Catarina
CEPON Centro de Pesquisas Oncológicas
CIF Classificação Internacional de Funcionalidade
CMDCA Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente

CMDPD Conselho Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência
CMS Conselho Municipal de Saúde
CONADE Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CONEDE Conselho Estadual de Direitos da Pessoa com Deficiência de SC
CORDE Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
DCNT Doenças Crônicas Não Transmissíveis
FAHECE Fundação de Apoio ao Hemosc/Cepon
FCEE Fundação Catarinense de Educação Especial
FEAPAES Federação Catarinense das APAES
FEBEC Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos
FECADESC Federação Catarinense de Desporto para Cegos e Baixa Visão
FECASD Federação Catarinense das Associações de Síndrome de Down
FECEC Federação Catarinense de Entidades de e para Cegos
FECEDEF Federação das Entidades de Pessoas com Deficiência Física
FEMAMA Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama
FENEIDA Federação Nacional de Educação e Integração do Deficiente Auditivo
FENEIS Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos
GAPA Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS de SC
GARCE Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do Ceará
HEMOSC Hemocentro de Santa Catarina
ICOM Instituto Comunitário de Florianópolis
IDH Índice de Desenvolvimento Humano
IGK Instituto Guga Kuerten
INES Instituto de Educação de Surdos
IVOC Instituto Vencer o Câncer
LBI Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
LIBRAS Língua Brasileira de Sinais
MORHAN Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MP/SC Ministério Público do Estado de Santa Catarina
NASPEC Núcleo Assistencial para Pessoas com Câncer
NPMS Núcleo de Pesquisa em Movimentos Sociais
OAB Ordem dos Advogados do Brasil
OMS Organização Mundial da Saúde
ONCB Organização Nacional dos Cegos do Brasil

ONEDEF Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos
ONGs Organizações não governamentais
ONU Organização das Nações Unidas
OSCIPS Organizações da sociedade civil de interesse público
PRONON Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica
RECAM/SC Rede de Controle do Câncer na Mulher em Santa Catarina
SESC Serviço Social do Comércio
STG Movimento Somos Todos Gigantes
SUS Sistema Único de Saúde
SUSP Superintendência de Serviços Públicos
TMR Teoria da Mobilização de Recursos
UBC União Brasileira de Cegos
UFSC Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	23
CAPÍTULO I – ASSOCIATIVISMO: DEFINIÇÕES E SUA RELAÇÃO COM A DEMOCRACIA	26
1.1 Características, definições e regulamentações das associações.....	26
1.2 Associações: funções e efeitos	28
CAPÍTULO II – ASSOCIATIVISMO, MOVIMENTOS SOCIAIS E ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA	39
CAPÍTULO III – ASSOCIATIVISMO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO ESTADO DE SANTA CATARINA	46
CONSIDERAÇÕES FINAIS	76
REFERÊNCIAS	79
APÊNDICE A - ASSOCIAÇÕES ESTADUAIS MAPEADAS	89
APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA	90

INTRODUÇÃO

Associado geralmente à promoção de efeitos democráticos na sociedade, como a inclusão, a contestação, a luta por direitos, etc. (WARREN, 2001), o associativismo tem sido tema de destaque no âmbito dos debates sobre teoria democrática (TOCQUEVILLE, 1977; WARREN, 2001) e, embora seja um campo amplamente estudado na Sociologia Política, há ainda poucos estudos que se debruçam sobre as associações e o movimento das pessoas com deficiência¹ no Brasil. Por outro lado, na literatura sobre deficiência, o papel das associações e do movimento das pessoas com deficiência para o reconhecimento social dessas pessoas é destacado pela atuação na desconstrução de representações sociais negativas sobre deficiência e pela luta pelos direitos dessa população, alcançando avanços em termos de legislação, mudança de condições de vida por meio de políticas públicas, garantia de direitos, inclusão e visibilidade da população com deficiência, além do estímulo acadêmico-científico para o estudo de questões relacionadas à temática da deficiência (BORGES, 2018; LANNA JÚNIOR, 2010; CRESPO, 2009; BECK, 2007; DINIZ, 2007; OLIVER e BARNES, 1998).

Embora avanços alcançados por meio de planos, programas e políticas públicas, a exclusão e as dificuldades de inclusão da população com deficiência persistem em diversos âmbitos, como o escolar (ANDRÉS, 2014; INEP, 2018), laboral (GARCIA, 2014; GARCIA; MAIA, 2014) e político (BORGES, 2018; LANNA JÚNIOR, 2010; CRESPO, 2009), o que justifica pensarmos esse campo à luz do conceito de ecologia associativa que implica no reconhecimento das diferenças nos propósitos, tipos e práticas associativas, formando um complexo que atende a diferentes demandas sociais, desde a inclusão social a partir de programas de integração (esportes, atividades culturais, eventos de integração), até a atuação no âmbito da representação e participação política institucional (*advocacy*, conselhos gestores). Ou seja, a pluralidade associativa implica, segundo Warren (2001), que pela atuação das associações em diversas atividades, sejam ampliadas e

¹ Segundo a Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU/2007) sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, são consideradas pessoas com deficiência “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”.

diversificadas as respostas democráticas para a ampla gama de necessidades e de conflitos políticos e sociais.

Diante disso, e como desdobramento de estudo anterior realizado na graduação em Ciências Sociais (SCHAEFER, 2016)², a presente pesquisa apresenta um mapeamento das associações estaduais da pessoa com deficiência em Santa Catarina, selecionando, neste campo, oito associações que atuam em diferentes tipos de deficiência, tendo em vista analisar, por um lado, as características das associações no campo da pessoa com deficiência que atuam no estado catarinense, e por outro, a conformação desse campo a partir da ideia de ecologia associativa, avaliando em que medida as associações promovem efeitos democráticos, seja no âmbito individual (integração e inclusão), na esfera pública (capacidade de problematizar temas na agenda pública), e/ou efeitos institucionais (exercendo representação política e/ou atuando em programas sociais e governamentais) (WARREN, 2001).

Para responder a esses objetivos, desdobramos a pesquisa em um conjunto de questionamentos, quais sejam: qual o contexto em que as associações foram criadas? Quais as motivações para a criação das associações e quais os atores envolvidos? Qual o perfil das lideranças das associações? Quais os repertórios de atuação que as associações adotam para alcançar seus objetivos? De onde provêm os fundos para a manutenção das associações? Há trabalho voluntário? Havendo, qual a relevância para as associações? Como se conformam as relações com poder Executivo, Legislativo e Judiciário? Há articulação em rede com outras associações de pessoas com deficiência? Quais seriam os benefícios sociais das associações?

O trabalho está estruturado, para além desta introdução, em três capítulos, mais as considerações finais. O primeiro capítulo aborda perspectivas teórico-analíticas sobre associativismo e democracia, passando pelas definições de associação e apresentando efeitos na esfera pública, política-institucional e individual que a literatura aponta serem decorrentes da atuação das associações. No segundo capítulo, o associativismo e o movimento de pessoas com deficiência no Brasil são abordados na sua intersecção com os modelos sociológicos de

² O trabalho, intitulado “Conselho Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência de Florianópolis: limites e possibilidades” descreve o processo de criação do conselho – em 2005 e 2006-, e a trajetória de atuação entre 2007 e 2015, elencando as possibilidades e avanços alcançados por este conselho no contexto das políticas das pessoas com deficiência, mas também destacando limites de sua atuação.

deficiência, discutindo como os discursos sobre deficiência informam as práticas e repertórios das associações, chegando-se assim, ao terceiro capítulo, no qual se apresentam a metodologia e os resultados da pesquisa, analisados sob a luz das teorias previamente mobilizadas. Por fim, nas considerações finais são retomadas as principais questões que foram objeto de problematização no trabalho, bem como questões que foram suscitadas, mas que devido ao escopo e limites da dissertação, não foram possíveis de serem analisadas, apontando-se assim possíveis caminhos para estudos posteriores.

CAPÍTULO I – ASSOCIATIVISMO: DEFINIÇÕES E SUA RELAÇÃO COM A DEMOCRACIA

1.1 Características, definições e regulamentações das associações

O que é uma associação? Por que as pessoas se associam? O que fazem as associações? Quais as implicações do associativismo nas sociedades contemporâneas? Questões como essas e outras que decorrem delas, complexificando as análises sobre o fenômeno do associativismo, são realizadas e buscam ser respondidas por pensadores sociais já há muito tempo.

Formas modernas e pluralísticas de organização social (WARREN, 2001, p. 40), não há uma definição precisa e consensual sobre o que é uma associação, talvez justamente pelo registro da existência de grande diversidade de práticas associativas. Contudo, algumas características das associações são especificadas por alguns autores. “A arte da associação” (TOCQUEVILLE, 1977) normalmente é compreendida como os “tipos de relações que estabelecemos com vistas a realizar propósitos específicos, como apoiar uma causa, formar uma família, praticar uma atividade esportiva, trabalhar com um problema de identidade, prospecção na carreira, ou resolução de um problema de bairro” (WARREN, 2001, p. 39, tradução nossa). A diferenciação das associações pela natureza dos laços é salientada por Warren (2001), que informa que Charles H. Cooley elaborou essa distinção em *Human nature and social order* (1964). Nesse sentido, as associações são distinguidas em três tipos: primárias (associações que desenvolvem relações mais próximas e íntimas, como as famílias e os amigos), secundárias (associações que desenvolvem relações de proximidade, mas que transcendem o mundo individual, como as associações religiosas, os clubes, os grupos cívicos, etc.) e terciárias (grupos de interesses e grupos profissionais, em que os membros são relativamente anônimos entre si, tendo poucas coisas em comum além de seguirem uma mesma proposta específica) (WARREN, 2001, p. 39).

Dentre as denominações que as associações recebem, estão: associações, organizações da sociedade civil, organizações não governamentais (ONGs), terceiro setor, organizações sem fins lucrativos, entidades filantrópicas, organizações sociais, organizações da sociedade civil de interesse público (OSCIPS), tendo esse manto simbólico que muitas vezes as reveste, significados contraditórios (GANANÇA, 2006, p. 32). Uma definição influente e costumeiramente usada sobre organizações da sociedade civil é a do *John Hopkins*

Dictionary of Non Profit Organizations. De acordo com esse dicionário, organizações sem fins lucrativos são definidas com base nos seguintes critérios: são formalmente constituídas, são não governamentais em sua estrutura básica, são autogovernadas, possuem fins não lucrativos e são voluntárias (FREISE e HALLMANN, 2014, p. 7). Uma limitação dessa definição é que a mesma não engloba as associações informais.

A definição jurídica do Código Civil Brasileiro³ e da Lei de Registros Públicos⁴ define uma associação como uma pessoa jurídica de direito privado, com registro em cartório de registro civil de pessoas jurídicas, sendo constituída pela junção livre de pessoas em torno de uma finalidade não econômica ou não lucrativa. Vale fazer notar que nem toda associação é voltada ao interesse público, a exemplo dos grupos de *lobbies* e dos inúmeros grupos e clubes que atendem os interesses e demandas de seus integrantes, mas no presente estudo são consideradas apenas associações voltadas ao interesse público, quais sejam, aquelas que atendem demandas e interesses de outros grupos e setores sociais. O registro em cartório é imprescindível para que as associações possam receber recursos financeiros advindos do governo e do setor privado, bem como, para acionar a justiça (em caso de ajuizar ações civis públicas) e atuar em órgãos de representação e participação coletiva, como conselhos gestores de políticas públicas. Uma associação adquire perenidade formal desde a sua constituição, “com custos e objetivos naturais de autopreservação e reprodução, só podendo ser dissolvida por decisão judicial ou por decisão de seus/suas associados/as reunidos/as em Assembleia Geral” (GANANÇA, 2006, p. 97). A exigência do cumprimento desses ritos jurídicos e administrativos, aliados à estrutura burocrática do Estado brasileiro representam limitações, quando não impossibilitam que grupos mais vulnerabilizados e vinculados às classes populares consigam constituir associações civis formais (*idem*, 2006, p. 98). Ao ser estabelecido o reconhecimento de uma organização da sociedade civil como de utilidade ou interesse público, passa a haver uma relação privilegiada com o Estado, uma vez que a facilidade para acessar recursos públicos diretos ou indiretos é concretizada pela titulação da associação (*idem*, 2006, p. 105).

Especialmente a partir da década de 1990, o Brasil adota uma legislação que regula a atuação de associações, o Marco Regulatório da

³ Lei nº 10.406, de 10 de Janeiro de 2002.

⁴ Lei nº 6.015, de 31 de Dezembro de 1973.

Sociedade Civil⁵, e registra-se a partir de então o crescimento da profissionalização do campo, sendo as associações cada vez mais vistas como prestadoras de serviços em importantes áreas sociais, como na saúde, assistência social e educação, áreas em que o Estado não mais consegue atender a demanda (TEIXEIRA, 2003; MATOS, 2005; MONTAÑO, 2007). É também nas últimas décadas do século XX que as associações passaram a participar de processos de elaboração, implantação e fiscalização de políticas públicas por meio da atuação em conselhos gestores, orçamentos participativos, conferências, audiências públicas e fóruns (GURZA LAVALLE, CASTELLO & BICHER, 2007; GANANÇA, 2006; GOHN, 2000, AVRITZER, 1997).

A partir dessas caracterizações mais gerais, alguns pontos importantes sobre o fenômeno associativo são nítidos: heterogeneidade, complexidade, finalidades diversas. Embora com base na sociedade civil, as associações possuem relação com o Estado e com o mercado (WARREN, 2001), desempenham importantes funções como a representação institucional, prestação de serviços e inclusão social, no entanto, Ganança (2006) alerta para algumas limitações: diversos grupos sociais (especialmente entidades informais e com poucos recursos financeiros), não conseguem acessar as formas de representação e expressão nos espaços públicos institucionais de participação, devido “a existência de uma verdadeira barreira legal e burocrática, aliada a uma legislação complexa que foi construída a partir da imagem de associações civis estruturadas para estabelecerem vínculos de prestação de serviços com os governos” (p. 113).

1.2 Associações: funções e efeitos

Acompanhando o movimento histórico global de multiplicação expressiva do número de associações, da terceira onda de redemocratização, do declínio do marxismo e da solidificação do sistema econômico e político neoliberal nos países ocidentais (LOCKS, 2017; HIRST, 1994), o associativismo tem alcançado destaque a nível nacional e internacional nas últimas décadas do século XX, especialmente a partir da década de 1990. Os efeitos da globalização, da complexificação e da pluralização na constituição das identidades, das práticas e dos repertórios da ação coletiva conectam-se ao crescente interesse sobre o associativismo (LÜCHMANN, 2014; WARREN, 2001).

⁵ No ano de 2014, o Marco Regulatório da Sociedade Civil foi atualizado por meio da Lei N. 13.019, de 31 de julho de 2014.

A busca pela compreensão do papel das associações nas sociedades contemporâneas reflete-se, no âmbito da sociologia política, em um campo de estudos que engloba percepções diversificadas acerca de suas definições conceituais, finalidades, práticas e efeitos na sociedade. A premissa geral das discussões encontra-se ancorada no postulado da íntima relação entre associativismo e democracia (LÜCHMANN, 2014; WARREN, 2001), remetendo assim os estudiosos desse fenômeno à clássica obra de Tocqueville, *A democracia na América*, de 1835, obra na qual o autor, após uma longa estadia nos Estados Unidos, destacou a abundante criação e participação em associações pelos cidadãos americanos, e advogou sobre a importância da liberdade de associação e de uma profícua vida associativa para a nascente democracia estadunidense.

Acerca das sociedades contemporâneas, autores como Robert Dahl (2012) destacam a liberdade de associação como um elemento essencial para mensurar quão democrática uma sociedade é. As associações são reconhecidas como *locus* de desenvolvimento de intensa vida cívica, pois promovem cidadãos cívicos, possibilitam maior cooperação e fortalecem laços coletivos fundados na confiança (PUTNAM, 1995). São também reconhecidas pelas contribuições em diversas esferas da vida social, como a importância na publicização de demandas sociais e seu papel no sentido de dar voz a grupos desfavorecidos de recursos financeiros e de poder (WARREN, 2001; FUNG, 2003; COHEN, 1999; AVRITZER, 1997). Também possuem influência na criação e atuação em espaços de cogestão de políticas públicas, possibilitando que as bases da participação e da representação política nas democracias contemporâneas sejam fortalecidas (COHEN, 1999; FUNG, 2003). Além disso, as associações são vistas como importantes garantidoras de uma comunidade democrática por exercerem três importantes funções para o sistema político: contribuem para a integração social dos cidadãos; atuam como interlocutores entre os indivíduos e os tomadores de decisão política por meio da *advocacy* (GURZA LAVALLE; HOUTZAGER; CASTELLO, 2006) em muitos países as associações desempenham um papel importante na prestação de serviços, em particular no setor social (ZIMMER, 2007). No entanto, os estudos também questionam perspectivas generalizantes acerca dos efeitos democráticos do associativismo. Warren (2011, 2001), por exemplo, salienta que alguns estudos, como os de Chambers e Kopstein (2001) e Rosenblum (1998), apresentam aspectos negativos para a democracia gerados a partir da atuação de grupos que cultivam o incentivo ao ódio, à violência e ao sectarismo. Além disso, o autor

afirma que “algumas associações fazem parte de redes que auxiliam na corrupção política, apoiam acordos políticos clientelistas e proporcionam vantagens políticas adicionais àqueles que já possuem vantagens de renda e de educação” (WARREN, 2011, p. 378, *tradução nossa*), sendo necessário observar qual tipo de associativismo gera quais efeitos.

O fenômeno do associativismo é multifacetado e complexo, sendo o crescimento e significados do associativismo nas democracias contemporâneas analisado por distintas perspectivas teóricas (LOCKS, 2017). Alguns dos principais conceitos mobilizados para a compreensão do associativismo são os conceitos de capital social, movimentos sociais e sociedade civil. Cada uma dessas perspectivas analíticas privilegia determinados atores sociais e suas respectivas contribuições para o desenvolvimento democrático das sociedades (LÜCHMANN, SCHAEFER e NICOLETTI, 2017, p. 361). Aliados a esses conceitos, estão os modelos de democracia participativa, deliberativa e associativa (LÜCHMANN, 2012, 2014). Pautados numa perspectiva que vai além do modelo representativo eleitoral, os modelos de democracia participativa (MACPHERSON, 1978; PATEMAN, 1992, 2012), associativa (HIRST, 1994) e deliberativa (HABERMAS, 1997; WARREN, 2001, 2011) ressaltam a relação positiva entre as associações e a democracia por elas possibilitarem maior grau de participação política e *accountability*. Lüchmann (2012) sustenta que “a ampliação e o aprofundamento da democracia depende da articulação (não isenta de tensões) entre os pressupostos da participação, da representação, da deliberação e da associação” (p. 59).

Atento à complexidade e heterogeneidade do campo associativo, bem como aos ganhos e perdas analíticas que cada uma das abordagens representa, Warren (2001) apresenta o conceito de ecologia associativa. Conforme Lüchmann (2016)

O reconhecimento de que as associações interagem com Estados, mercados e com relações de intimidade (WARREN, 2001, p. 54) oferece reforço à ideia de que o campo associativo é amplo e heterogêneo, envolvendo tanto os grupos sociais nas diferentes esferas (social, cultural, econômica, política), quanto os diferentes formatos, recursos e intenções. Os diferentes tipos de associações podem promover, a depender de suas características – liberdade de pertencimento, objetivos e recursos - diferentes efeitos

democráticos (ou antidemocráticos) (WARREN, 2001). Algumas podem ser importantes para o exercício da governança, outras para desenvolver habilidades cívicas, desenvolver atividades contestadoras e/ou de resistência, promover encontros sociais, etc. A ideia de “ecologia” está assentada na premissa de que o problema de generalizar os benefícios democráticos das associações é o de apontar efeitos onde eles não existem. Além disso, as associações “podem produzir efeitos similares por razões diferentes” (WARREN, 2001, p.141). E ainda, um outro problema pode ser o fato de se ignorar possíveis benefícios democráticos em associações que são descartadas *a priori* em função de perspectivas teóricas e ideológicas (p. 12-13).

Ao adentrar nos efeitos da atuação das associações, Warren (2001) salienta que são três os tipos de efeitos democráticos que em geral resultam de modo indireto da atuação das associações: efeitos no desenvolvimento individual (promoção de cidadãos mais participativos, informados, críticos e autônomos); efeitos nas esferas públicas (formação de opinião e de julgamentos públicos); e efeitos político-institucionais (ampliação e qualificação da representação política e atuação nas políticas públicas).

Em relação aos efeitos no nível individual, é destacado o sentimento de eficácia ou agência política; o fornecimento de informações; o desenvolvimento de habilidades políticas – como a capacidade de argumentar, negociar, formar coalizões e reconhecer manipulação, pressão ou ameaça; o desenvolvimento da capacidade de fazer julgamentos críticos de forma autônoma; e o desenvolvimento de virtudes cívicas (PUTNAM, 1995). Algumas associações possibilitam maior socialização para seus membros, outras são um importante meio de formação de lideranças políticas e outras colaboram para o aumento da autoestima de quem delas participa (Warren, 2001, p. 70-76). Um ponto de destaque, para efeito deste trabalho, são as dimensões da integração e da inclusão social. Seguindo Borges (2018), estamos entendendo por integração, ações que inserem os indivíduos nos espaços comuns, havendo forte atuação familiar e voluntária, sendo a integração um caminho para a participação plena, diferindo da ideia de inclusão, que requer uma atuação mais ampla e que garanta a autonomia plena da

pessoa com deficiência, considerando-se a importância das dimensões culturais e institucionais.

No âmbito da esfera pública, Warren (2001) destaca benefícios decorrentes da comunicação pública e deliberação, os quais promovem vínculos sociais mais fortes e maior sensibilidade a questões ligadas, por exemplo, à pobreza, discriminações e abusos de diversas ordens. A esfera pública permite a representação das diferenças e a representação do que é comum a todos os humanos, reforçando assim um sentimento de pertencimento. A concepção deliberativa da esfera pública a que se referem Habermas (1987) e Cohen e Arato (1992) enfatiza o papel de mediação que a esfera pública realiza entre as esferas privada e pública. Habermas (1997) destaca a diferença entre esfera pública mais geral (ou informal), onde ocorre a tematização pública de questões que afetam a sociedade, debates estes que exercem influência significativa junto à esfera pública procedimentalmente regulada, onde são tomadas decisões (espaços político-institucionais e extrainstitucionais). Nesse sentido, a atuação das associações de pessoas com deficiência no sentido de trazer informação ao grande público e discutir a deficiência para além dos aspectos biológicos e individuais, destacando a dimensão social e cultural na experiência da deficiência, contribui para a problematização pública acerca das questões que envolvem esse segmento social.

No tocante aos efeitos na esfera político-institucional, Warren (2001) destaca a centralidade das associações para a qualificação e ampliação da representação política, a cobrança de *accountability* dos representantes eleitos e a superação de bases territoriais da representação. A atuação na promoção de resistência destaca-se na capacidade de alterar situações em que o poder é desigualmente distribuído. Também a atuação cooperativa junto aos governos é ressaltada, pois as associações contribuem nos processos de avaliação, proposição e deliberação sobre políticas públicas por meio de processos que são centrados na participação e amenização de conflitos, bem como a prestação de serviços, executando políticas públicas, é um importante exemplo de cooperação entre associações e Estado. Inseridas nessa dimensão, estão a atuação como representantes políticos, atuação em Comissões Parlamentares, em organismos internacionais como a Organização das Nações Unidas (ONU), a participação e representação política via conselhos gestores e a atuação subsidiária na execução de políticas públicas, através da prestação de serviços pelas associações em áreas como saúde, assistência e educação.

Indagando sobre “que tipo de associações promove que tipos de efeitos democráticos?” (WARREN, 2001, p. 94), Warren reconhece a

influência do tipo de organização e de lideranças, mas considera como principais características na promoção de efeitos democráticos: 1) o grau de voluntariedade da associação⁶; 2) os recursos e inserção no meio social⁷; e 3) objetivos e propostas da associação⁸ (WARREN, 2011). Embora não tenham como objetivo a democracia, por meio das ações de muitas associações são produzidos benefícios democráticos indiretos, como “confiança, solidariedade e interação social” (LÜCHMANN, 2012. p. 9). Para efeito desse trabalho, as seguintes características das associações são analisadas: os seus objetivos e propostas, os recursos e inserção em redes, os repertórios, e o perfil das lideranças. Como apresentado a seguir, esses fatores são, entre outros, considerados centrais na literatura do associativismo e dos movimentos sociais para se compreender as diferentes características, funções e efeitos das associações.

A Teoria da Mobilização de Recursos (TMR), que tem John D. McCarthy e Mayer N. Zald como autores principais, busca compreender os processos de mobilização e analisar a racionalidade da tomada de decisão dos indivíduos para a participação, decisão este resultado de deliberação individual sobre benefícios e custos relacionados à participação (ALONSO, 2009). Contudo, para a concretização da ação coletiva, seriam necessários recursos materiais na forma de recursos financeiros e infraestrutura, recursos humanos na forma de ativistas e apoiadores, e de organização, ou seja, de coordenação entre pessoas que de outro modo estariam avulsas. Entra, aqui, a dimensão da maior ou menor capacidade de articulação em redes. Caracterizadas pela

⁶ Refere-se a organizações sociais livres, com alto potencial de saída. Nas associações voluntárias, os conflitos internos tendem a ser vistos como ameaça da solidariedade e da missão da associação e por isso os conflitos costumam ser menos comuns nesse tipo de associação em função da facilidade de saída ou do forte caráter identitário de grupos sociais mais homogêneos. Já nas associações não voluntárias, como sindicatos e associações profissionais, conflitos internos costumam aparecer de maneira mais clara, pela dificuldade de constituir uma identidade pública única e combativa, em razão de posturas, interesses e opiniões diversificadas no interior do grupo (Warren, 2001, p. 98).

⁷ Refere-se aos meios constitutivos das associações: o social, fundado em normas, costumes, comunicação e solidariedade (famílias, clubes, igrejas, movimentos sociais); a coerção exercida por meio de leis e pelo poder (partidos políticos, corporações e associações profissionais); e o dinheiro (grupos de *lobbies*, grupos de empresários, consumidores, sindicatos) (Warren, 2001, p. 117-122).

⁸ Propostas, metas e objetivos das associações.

aproximação de diversos atores, grupos e organizações, as redes possibilitam que atores em níveis locais, regionais e globais dialoguem (não necessariamente isentos de conflitos), de modo que a transversalidade de demandas e identidades amplie perspectivas e gere novas formas de interlocução e identificação, rompendo com parquialismos e diálogo entre as diferenças (SCHERER-WARREN, 2006). Quanto aos tipos de redes constituídas pelas associações, são apontadas três: aquelas que se encontram mais isoladas no campo, com poucos vínculos estabelecidos com outros atores; associações com redes de articulação intermediária (associações de atuação territorial e regional) e aquelas que fazem parte de amplas redes articulatórias (redes de movimentos sociais) (GURZA LAVALLE, CASTELO E BICHIR, 2008, 2007; WARREN, 2001).

Além dos propósitos e dos recursos, outras características também são apontadas nos estudos sobre movimentos sociais e ação coletiva. Em um esforço de combinar conceitos e perspectivas analíticas sobre a ação coletiva, McAdam, McCarthy e Zald (2008) combinam três conceitos que consideram mais centrais na análise dos movimentos sociais: a estrutura de oportunidades políticas, as estruturas mobilizadoras e os quadros interpretativos (*frames*) da ação coletiva. De acordo com os autores, as estruturas de oportunidades políticas (fatores externos à sociedade civil que afetam a capacidade de mobilização e recrutamento de grupos sociais, como a intervenção estatal e “arcabouços institucionais que geram maiores incentivos para a formação de organizações civis do que outros, podendo variar tanto de país para país quanto dentro de um mesmo país em momentos históricos distintos” (RENNÓ, 2003, p. 75)) e os quadros interpretativos que os sujeitos sociais possuem (definidos como “esforços estratégicos conscientes de grupos de pessoas para formar entendimentos compartilhados do mundo e de si mesmos que legitimam e motivam a ação coletiva” (MCADAM, MCCARTHY E ZALD, 2008, p. 6 – *tradução nossa*)) e que possibilitam o desencadeamento da ação coletiva, são potencializados quando aliados a estruturas de organizações que já existiam previamente e que dão suporte, fornecem modelos e possibilitam construir novos significados e bases de argumentos, sendo esse o “caso de ONGs, sindicatos, partidos políticos, igrejas e associações de natureza diversa” (LÜCHMANN, 2014, p. 165). Assim, embora não se confundam com os movimentos sociais, as associações são um recurso importante dos mesmos, pois constituem uma base das estruturas mobilizadoras (MCADAM; MCCARTHY; ZALD, 2008). Segundo Lüchmann (2014, p. 165), o associativismo é

importante na medida em que permite que sejam desenvolvidos sentidos e percepções da vida social que vão além da dimensão individual e pessoal, deslocando-se a responsabilidade pelos “problemas e condições do plano pessoal para o coletivo – ou sistêmico–, requisito essencial para o desencadeamento de um movimento social”.

Em diálogo com esses autores, Warren (2001) e Cohen e Rogers (1995) ressaltam a importância dos contextos político, socioeconômico e cultural em que as associações estão inseridas, para além das estruturas de oportunidades políticas. Cohen e Rogers (1995) sustentam que a constituição das associações e dos objetivos a que se propõem dá-se de modo relacional e contextual. Nesse sentido, além da agência dos indivíduos que atuam no campo, as associações são artefatos sociais que resultam de condições favoráveis ou não à criação de determinados perfis associativos. Na condição de artefatos sociais, mesmo que visem romper lógicas de dominação social, as associações são resultado de condições estruturais e socioeconômicas de determinadas regiões e/ou áreas de atuação, em que decisões políticas e pressões econômicas exercem influências significativas.

Outro conceito importante é o conceito de repertórios. Cunhado por Charles Tilly, o conceito permite que as diversas formas de ação das associações e movimentos sejam identificadas, sendo as formas de ação relacionadas “não apenas aos diferentes perfis, objetivos e recursos das associações, como também aos contextos, regras e espaços institucionais disponíveis” (LÜCHMANN, SCHAEFER E NICOLLETI, 2017, p. 363). Embora o conceito de repertórios tenha sido formulado para a análise de confrontos políticos, observa-se um movimento na literatura para o emprego do conceito de modo mais abrangente na análise da atuação de movimentos sociais e de associações, como fazem Abers, Serafim e Tatagiba (2014) e Lüchmann, Schaefer e Nicolletti (2017), onde formas de ação coletiva de base colaborativa realizadas por organizações da sociedade civil são incluídas na análise de repertórios.

Dependendo dos objetivos, dos recursos, das trajetórias dos atores coletivos e de espaços institucionais disponíveis, diferentes repertórios podem ser acionados pelas associações. No âmbito da literatura sobre associativismo, são destacados os seguintes tipos de repertórios: a representação institucional por meio da atuação em conselhos gestores de políticas públicas, (GURZA LAVALLE; HOUTZAGER; CASTELLO. 2006, LÜCHMANN, 2011); a consolidação de parcerias com o Estado (TABORDA, 2016, LOPES E BARONE, 2013) ou empresas; manifestações e protestos (RIBEIRO; BORBA, 2015); e a mobilização do direito (LOSEKAN, 2013) por meio de ações civis

públicas (DE MORAES, 2015). Conhecidos também como modalidades de participação política, esses repertórios refletem a “participação da sociedade civil no exercício de atribuições públicas voltadas sejam ao controle, às denúncias, à formulação ou à implementação de políticas governamentais” (LÜCHMANN, SCHAEFER E NICOLLETI, 2017, p. 364).

Relacionado aos recursos e aos repertórios das associações, outro fator importante a ser considerado são as lideranças, pois são fundamentais na constituição de redes, para angariar recursos e definir estratégias de ação (MCADAM, MCCARTHY E ZALD, 2008), bem como para a manutenção e fortalecimento de uma identidade coletiva (MELUCCI, 2001). Nesse sentido, além da existência de um grupo de pessoas interessadas em criar uma associação, aliada a um contexto propício, com estruturas de oportunidades e o compartilhamento de uma identidade coletiva, outro fator importante para o surgimento de associações e de movimentos sociais são as lideranças, influenciando a atuação das mesmas não apenas na emergência, mas também nas dinâmicas e resultados alcançados pelas associações e movimentos (LERBACH, 2012, p. 138). Vale destacar a importância de observar as ações dos líderes analisando os contextos estruturais, reconhecendo os níveis de liderança e a relação entre líderes e demais participantes, especialmente em função de alguns estudos apontarem para a predominância de homens nos cargos de liderança, e a centralidade de mulheres atuando na base (MORRIS e STAGGENBORG, 2004).

Em relação ao perfil das lideranças, a literatura destaca a importância da trajetória pessoal desses atores. Os processos de formação das lideranças e a construção de suas relações são considerados como elementos importantes para a compreensão dos rumos dos movimentos e de suas formas de organização ao longo do tempo (SANTOS, 2015). As experiências que as lideranças tiveram em outros espaços políticos e associativos (associações de pais, sindicatos) e outras instituições (igrejas, universidades), além de possuir bom capital educacional ser um diferencial fundamental (pela necessidade das habilidades de escrever, discursar, debater, dar entrevistas na mídia, e capacidade de dialogar com elites externas), são destacadas por Morris e Staggenborg (2004) como fatores importantes na constituição do perfil de uma liderança. Em outros termos, deve-se olhar para “os elementos que contribuíram para a sua formação, fornecendo-lhe os recursos, as habilidades e, algumas vezes, até mesmo o conhecimento e o interesse pela causa defendida” (LERBACH, 2012, p. 141). No entanto, embora a relevância de experiência anterior, Morris e Staggenborg (2004)

afirmam, a partir de exemplos concretos⁹, que muitos líderes aprendem a liderar na prática, sem a existência de experiências anteriores de atuação política. Poderíamos indagar se no caso do associativismo de pessoas com deficiência há casos nesse sentido, de pessoas que, mesmo sem experiência anterior de atuação política, terem se engajado na causa das pessoas com deficiência a partir de uma experiência familiar, como um filho com deficiência e/ou doença rara.

Ainda outro ponto fundamental a abordar, é o papel das associações como representantes de segmentos sociais específicos. Operando sob uma lógica de representação distinta daquela desempenhada por partidos e sindicatos (os quais funcionam sob a lógica de afiliação e eleições), a representação exercida pelas organizações da sociedade civil tem mobilizado esforços analíticos que se debruçam acerca dos aspectos de mudanças no sistema político e a reconfiguração da representação como um ajuste às novas demandas das sociedades modernas (MANIN, 1997), bem como sobre as inovações institucionais participativas (GURZA LAVALLE, HOUTZAGER, CASTELLO, 2006, p. 44). Acerca da reconfiguração da representação, a dimensão da representação como presença¹⁰ é central nesse debate. Phillips (2001) destaca que “representação adequada é, cada vez mais, interpretada como implicando uma representação mais correta dos diferentes grupos sociais que compõem o corpo de cidadãos” (PHILLIPS, 2001, p. 273), ressaltando que as “demandas contemporâneas por presença política têm emergido frequentemente da política de novos movimentos sociais, e todas elas refletem outras desigualdades que não a de classe social” (*idem*, p. 274). Young (2006), por sua vez, afirma que “propiciar maior inclusão e influência aos grupos sociais sub-representados pode contribuir para que uma

⁹ Como o caso do movimento contra ingerir bebidas alcoólicas e dirigir, criado nos Estados Unidos na década de 1980. Movimento iniciado por Candy Lightner, que mesmo não possuindo experiências em movimentos, iniciou uma luta pela conscientização devido à morte da filha, atropelada por um motorista bêbado.

¹⁰ Por exemplo, no tocante às “pessoas com deficiência, a dimensão da experiência individual e coletiva e a apresentação da dimensão vivida não se justifica apenas por meio de proferimentos. A presença física diz por si mesma quem são e quais conjuntos de experiências de sofrimento ou discriminação em comum vivenciaram historicamente. (...) A apresentação de propostas vem acompanhada de um corpo que expressa quem são, como fonte de autoridade” (GARCÊZ, 2015, p. 20).

sociedade enfrente e reduza a desigualdade social estrutural” (YOUNG, 2006, p. 170).

No caso brasileiro, o associativismo exerce importante papel na prestação de serviços, executando políticas públicas e ocupando espaços político-institucionais de participação e representação, como em conselhos gestores de políticas públicas e conferências. De acordo com Lopez e Pires (2010), a “expansão de instituições participativas no Brasil constitui um movimento auspicioso de pluralização dos espaços de poder e da capacidade de interferência de grupos sociais que, sem aquelas instituições, estariam excluídos da capacidade de incluir nas decisões públicas” (p. 582). A literatura sobre a representação que as organizações da sociedade civil exercem, destaca algumas questões como a pluralização da representação, a inclusão de atores historicamente excluídos, mas também questiona a legitimidade da representação exercida pelos atores coletivos e a questão da *accountability* (GURZA LAVALLE, HOUTZAGER, CASTELLO, 2006; LÜCHMANN, 2007; AVRITZER, 2007).

Frente ao arcabouço teórico mobilizado e ao campo das associações de defesa de direitos da pessoa com deficiência do estado de Santa Catarina, algumas questões se fazem latentes para este estudo: quais as características das associações no campo da pessoa com deficiência que atuam no estado catarinense? É possível identificarmos uma ecologia associativa neste campo, considerando os três tipos de efeitos: no âmbito individual (integração e inclusão), na esfera pública (capacidade de problematizar temas na agenda pública), e efeitos institucionais (exercendo representação política e/ou atuando em programas sociais e governamentais)? É possível identificarmos relações entre determinados padrões associativos – propósitos, recursos, lideranças, repertórios – e efeitos democráticos?

CAPÍTULO II – ASSOCIATIVISMO, MOVIMENTOS SOCIAIS E ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA

Na história brasileira há o registro de instituições criadas pelo Estado e voltadas ao amparo de pessoas com deficiência ainda durante o período imperial no século XIX como, por exemplo, o Imperial Instituto de Meninos Cegos, Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (atual Instituto de Educação de Surdos – INES), colônias e instituições psiquiátricas. Essas organizações acompanharam um movimento mundial pautado numa visão higienista, que visava retirar as pessoas com deficiência do convívio social, tendo finalidades essencialmente assistencialistas, voltadas “à correção e ao escamoteamento da deficiência, que pouco valorizava a autonomia e a dignidade das pessoas com deficiência enquanto sujeito de direitos” (BRASIL, 2012, p. 16). Nas primeiras décadas do século XX, já no Brasil República, a sociedade civil também organizou as próprias iniciativas, como as Sociedades Pestalozzi (década de 1920) e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (década de 1950) – voltadas à assistência de pessoas com deficiência intelectual; e centros de reabilitação, como Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) (década de 1950) – voltada às pessoas atingidas pela poliomielite (LANNA JÚNIOR, 2010).

Em países europeus e nos Estados Unidos, o movimento de luta pelos direitos das pessoas com deficiência iniciou com a volta dos ex-combatentes que ficaram mutilados durante a Segunda Guerra Mundial (CRESPO, 2009) e da Guerra do Vietnã (PEREIRA, 2008), recebendo importante impulso com os movimentos de luta pelos direitos civis a partir da década de 1960. Tiveram papel fundamental nesse processo, as organizações formadas *por* pessoas com deficiência, diferentemente das tradicionais instituições e organizações *para* as pessoas com deficiência (DINIZ, 2007). No Brasil também foram surgindo diversas associações lideradas por pessoas com deficiência nesse mesmo período. De acordo com Lanna Júnior (2010), inicialmente as associações foram formadas visando auxílio mútuo e sobrevivência, sem objetivos políticos definidos. Os grupos de pessoas com deficiência que se organizaram nesse período foram os cegos, surdos e deficientes físicos, que já antes da década de 1970 estavam reunidos em organizações cuja abrangência em geral não ultrapassava os limites do bairro ou do município, sendo sua organização de base informal, sem estatuto ou sede. Foram essas as organizações que “constituíram o embrião das iniciativas de cunho político que surgiram no Brasil, sobretudo durante a década de 1970” (*idem*, p. 30). Um exemplo nesse sentido é a articulação dos surdos na

criação de associações pelo Sul do Brasil, conforme estudo de Schmitt (2008).

Um fator que contribuiu significativamente para que o movimento das pessoas com deficiência se formasse no Brasil foi o surgimento de associações formadas e geridas pelas pessoas com deficiência que se colocavam contrárias às associações que prestavam algum tipo de serviço a estas pessoas (estimulando a autonomia e criticando práticas essencialmente assistencialistas/caridade). Nesses espaços, foi possível o compartilhamento e reconhecimento de dificuldades comuns que levaram essas pessoas a debaterem acerca de suas situações, motivando ações políticas reivindicando seus direitos humanos (LANNA JÚNIOR, 2010; CRESPO, 2009; BECK, 2007). A conjuntura política da época propiciou que o desejo de protagonismo das pessoas com deficiência e sua busca de transformação da sociedade ganhasse espaço na esfera pública: estava em curso o processo de redemocratização brasileira, onde movimentos sociais de diversas áreas ressurgiam após longo silenciamento sob o regime militar; e a Organização das Nações Unidas (ONU) havia promulgado, ainda em 1976, que o ano de 1981 seria o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), com o tema “Participação Plena e Igualdade”. O AIPD possibilitou que as pessoas com deficiência estivessem no centro das discussões, adquirindo assim grande visibilidade (LANNA JÚNIOR, 2010).

Mobilizando-se nacionalmente, as organizações de cegos, surdos, deficientes físicos e hansenianos formaram a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes em 1979. Essa coalizão organizou o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes em 1980; o 2º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes em 1981 e o 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes em 1983. No entanto, logo as entidades reconheceram as demandas específicas de cada tipo de deficiência, sendo a Coalizão incapaz de reunir essas reivindicações de modo apropriado em uma plataforma única. Optaram então por um arranjo político que visou fortalecer cada grupo nas suas especificidades, criando federações nacionais por tipo de deficiência¹¹, deixando a coalizão de existir (LANNA JÚNIOR, 2010, p.

¹¹ Lanna Júnior (2010) destaca as seguintes organizações nacionais que se formaram: Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), criado em 1981; Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (Onedef) criada em 1984; Movimento de Vida Independente – Brasil, instalado no Brasil no final da década de 1980. Os movimentos que tem tido

15). Esse rearranjo possibilitou que o debate nos aspectos conceituais avançasse e que novas atitudes em relação às pessoas com deficiência fossem possíveis. Tratava-se de demandar “rampa, a guia rebaixada ou o reconhecimento da Língua Brasileira de Sinais (Libras) como uma língua oficial, mas, principalmente, de elaborar os conceitos que embasariam o discurso sobre esses direitos”. (Idem, p. 16).

Mobilizadas nacionalmente, as pessoas com deficiência participaram ativamente nos debates da Assembleia Nacional Constituinte, sendo que os “assuntos relacionados a esse grupo foram tratados na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, subordinada à Comissão Temática da Ordem Social” (*idem*, p. 65). Com a Constituição de 1988 os assuntos referentes às deficiências foram inseridos no marco legal de forma abrangente e transversal (BRASIL, 2012, p. 17), sendo editadas desde então, diversas normas regulamentadoras sobre os direitos das pessoas com deficiência. O tema dos direitos das pessoas com deficiência entrou na agenda política nacional a partir da ação de setores da sociedade civil organizada, refletindo processos similares aos das áreas da assistência e saúde.

No âmbito institucional, foi criada a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) em 1986 – promovida a Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência em 2009, e elevada a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência no ano de 2010, sendo essa secretaria responsável por elaborar projetos, programas e planos que propiciam a implantação da Política Nacional para a Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência, política essa criada em 1989. Em 1987, foi criado o Conselho Consultivo da CORDE, conselho este que passou a ser o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência em 1999 e atualmente Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE).

conflitos significativos são o dos surdos e dos cegos: a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis) foi criada em 1987 (formada por pessoas surdas), em contraposição à Federação Nacional de Educação e Integração do Deficiente Auditivo (Feneida) criada em 1978 por profissionais ouvintes. No campo dos cegos, disputavam legitimidade o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos (CBEC), criado em 1954 e a Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (Febec), criada em 1984. Em 1988, a União Brasileira de Cegos (UBC) entra na cena para tentar unificar as duas entidades. Em 2008, a UBC e a Febec se extinguíram e se unificaram na criação da Organização Nacional dos Cegos do Brasil (ONCB).

Designado como o órgão superior de deliberação coletiva, o CONADE tem por função garantir que a Política Nacional de Integração da Pessoa com Deficiência seja implantada. A partir da atuação do CONADE, foram criados os Conselhos Estaduais e Municipais de Direitos da Pessoa com Deficiência, bem como foi possibilitada a realização das Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência a partir de 2006 (CONADE, 2014), totalizando até o momento, quatro conferências nacionais na área¹².

Novas condições e temas são incorporados à luta dos direitos da pessoa com deficiência por meio do Decreto 5.296/04, conhecido como Decreto da Acessibilidade (LANNA JÚNIOR, 2010), implicando, por exemplo, na entrada de novos atores, como associações de doenças raras, de nanismo, ostomizados, etc. (BARBOSA e PORTUGAL, 2018).

No ano de 2008, o Estado brasileiro aprovou a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU por meio do Decreto Legislativo nº 186, e em 2009, promulgou a Convenção, por meio do Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009, com equivalência de emenda constitucional. Sendo o Brasil signatário da Convenção, ficou “evidente a necessidade de revisar o marco jurídico nacional e adequá-lo aos princípios consagrados nesse importante documento de garantia de direitos” (BRASIL, 2012, p. 20). Em decorrência disso, foi necessária a revisão, atualização e padronização da legislação num todo no que se refere aos direitos da pessoa com deficiência, sendo produto desse trabalho, a Lei Nº 13.146, de 06 de Julho de 2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) que entrou em vigência em janeiro de 2016. Essa lei visa “assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015).

¹² A I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com o tema “Acessibilidade você também tem compromisso”, foi realizada em maio de 2006. A II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com o tema “Inclusão, Participação e Desenvolvimento – Um novo jeito de avançar”, foi realizada em dezembro de 2008. A III Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com o tema “Um olhar através da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU: Novas perspectivas e desafios” foi realizada em dezembro de 2012 (Brasil, 2012). Por fim, a IV Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com o tema “Os Desafios na Implementação da Política da Pessoa com Deficiência: a Transversalidade como Radicalidade dos Direitos Humanos”, foi realizada em abril de 2016.

Voltando ao movimento político das pessoas com deficiência que se configurou no Brasil, é perceptível que o mesmo é multifacetado em virtude das diversas deficiências que existem. De acordo com Borges (2018, p. 36), ao tratar do tema deficiência no Brasil, observa-se um movimento dinâmico, com o registro de associações *de e para* pessoas com deficiência, e de indivíduos que atuam em instituições públicas em diferentes poderes institucionais, manifestando-se nesse movimento, disputas e conflitos políticos, conceituais e ideológicos. Nesse sentido, destaca-se especialmente a atuação do movimento dos surdos que, de acordo com Garcia (2015), vem produzindo novos discursos, novas subjetivações e uma forte “crítica ao discurso hegemônico no qual a deficiência é vista pela ótica da normalização humana” (p. 2), sendo a língua importante marcador de territórios e disputas acerca da inclusão social dos surdos.

Conforme Borges (2018), o perfil de cada organização é definido inicialmente, pelas “barreiras que seus representantes enfrentam (ou, mais precisamente, que os corpos físicos de seus representantes enfrentam), as quais podem ser, pelo menos, de ordem arquitetônica, comunicacional e atitudinal” (p. 36). Pelo fato de as entidades se organizarem, inicialmente, segundo o tipo de deficiência, as suas prioridades no campo das políticas públicas são estabelecidas alinhadas a essas diferenças e especificidades. Além disso, Borges (*idem*) ressalta que existem grupos que “se concentram na proteção e integração, e outros, no discurso e nas práticas da inclusão plena¹³” (p. 40).

Os discursos sobre deficiência relacionam-se aos modelos de deficiência¹⁴. Albrecht, Seelman & Bury (2001) afirmam que nos Estudos sobre Deficiência¹⁵, as “guerras científicas” são caracterizadas

¹³ O autor salienta que “Entidades inclusivistas podem ser compreendidas como aquelas que defendem a inclusão plena e irrestrita, com a participação das pessoas com deficiência em todos os espaços da sociedade, sem nenhuma restrição de atuação, sendo, estas, instituições com grande protagonismo dos próprios sujeitos. Integralistas são aquelas instituições que defendem espaços específicos para pessoas com deficiência, com atendimentos especializados e forte participação das famílias e de voluntários, como um caminho transitório à participação plena” (2018, p. 42).

¹⁴ Conforme Mello e Nuernberg (2012), as discussões sobre deficiência na academia tiveram como precursores alguns ativistas atuantes nos movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência, consolidando os Estudos sobre Deficiência como um projeto político-acadêmico.

¹⁵ Mello, Block e Nuernberg (2014) destacam que nos Estudos sobre Deficiência no Brasil muitas vezes não é realizada a distinção entre doenças e

pelos abismos observados entre as intervenções de reabilitação tradicionais baseadas no modelo médico, as ciências de reabilitação, com foco na aplicação de tecnologia e engenharia para melhorar a acessibilidade e o ambiente construído, as ciências sociais e humanidades, e os experientialistas que encontram validade somente na experiência subjetiva da deficiência (p. 4). Carol Thomas (2007) destaca que os dois principais paradigmas sociológicos de interpretação da deficiência como um fenômeno social são os estudos sobre deficiência, que analisam a deficiência como opressão social (o *capacitismo*¹⁶ sendo colocado no mesmo patamar de outras formas de opressão social, como o sexismo, o racismo, a homofobia e envelhecimento) tendo como expoente o modelo social da deficiência; e o paradigma da sociologia médica, que analisa a deficiência sob a lente do desvio social, versando sobre as respostas sociais frente às pessoas com doenças crônicas ou “incapacitadas” e a experiência social de viver com corpos estigmatizados. Por sua vez, Shakespeare e Watson (2015) sugerem que é necessária uma abordagem que considere tanto a interação entre os fatores biológicos de cada pessoa e o contexto social, devendo ser considerados os fatores individuais e estruturais quando se fala de deficiência. Como uma forma complementar aos modelos biomédico e social da deficiência, surge o modelo biopsicossocial da deficiência que considera a deficiência além dos aspectos individuais e físicos, tomando em conta também os aspectos sociais, econômicos e ambientais, encontrando-se essa concepção expressa na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), publicada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2001 (FARIAS e BUCHALA, 2005).

Nesse sentido, observa-se que no campo de estudos sobre deficiência os debates se estruturam, principalmente, em torno de dois paradigmas: o modelo médico da deficiência e o modelo social da deficiência, os quais se refletem nas perspectivas que as associações e movimentos vão adotar na sua atuação, mas também no Estado e governos, quando da realização de políticas e formulação de legislações.

deficiência. Os autores destacam que há importante “diferença entre *disability research* (baseado em princípios biomédicos, psicológicos e educacionais) e *disability studies research* (baseado em uma concepção sociocultural)” (p. 105).

¹⁶ Segundo Mello (2016, p. 3266) o *capacitismo* materializa-se “através de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Com base no capacitismo discriminam-se pessoas com deficiência”.

A ocupação, pelas entidades, de espaços como os conselhos de direitos da pessoa com deficiência, a Câmara dos deputados e organismos da ONU da área de direitos humanos, são formas de legitimar lutas e discursos sobre deficiência (BORGES, 2018).

CAPÍTULO III – ASSOCIATIVISMO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO ESTADO DE SANTA CATARINA

O associativismo de defesa dos direitos da pessoa com deficiência é costumeiramente analisado pela perspectiva das associações *de* pessoas com deficiência e das associações *para* pessoas com deficiência, implicando essas marcações em diferentes repertórios de atuação e disputas no campo (BORGES, 2018; LANNA JÚNIOR, 2010; CRESPO, 2009). No decorrer deste capítulo discutem-se os dados do mapeamento de associações estaduais de pessoas com deficiência do estado de Santa Catarina, buscando observar se essa diferenciação também se repete nas associações em estudo, e quais são os efeitos da atuação dessas associações no plano individual, esfera pública e esfera político-institucional.

O mapeamento das associações de atuação estadual foi realizado a partir de bancos de dados disponíveis no Núcleo de Pesquisa em Movimentos Sociais – NPMS/UFSC, como o banco de dados da pesquisa “Impactos democráticos do associativismo: dimensões individuais, políticas e sociais”, de Lüchmann (2013, 2014)¹⁷ e o Trabalho de Conclusão de Curso em Ciências Sociais, sobre o Conselho Municipal de Defesa de Direitos da Pessoa com Deficiência de Florianópolis, de Schaefer (2016). Também foram consultados os relatórios anuais da Comissão de Defesa de Direitos da Pessoa com Deficiência da Assembleia Legislativa de Santa Catarina (ALESC); realizada pesquisa na internet com o descritor “associação pessoas com deficiência Santa Catarina”; consulta ao site do Conselho Estadual de Direitos da Pessoa com Deficiência de SC (CONEDE); sites de associações¹⁸ e páginas oficiais das associações no Facebook. Foram identificadas 25 associações¹⁹ e federações de atuação estadual em Santa Catarina, nas cinco áreas: deficiência auditiva, deficiência física,

¹⁷ Os dados dessa pesquisa são discutidos em LÜCHMANN, SCHAEFER e NICOLETTI, 2017.

¹⁸ A pesquisa nos sites das associações levou à técnica bola de neve, pois muitas das associações citam em suas páginas outras associações com as quais mantém algum tipo de contato, o que foi importante para mapear um número maior de associações.

¹⁹ Ver Apêndice A. Esse é o número de associações estaduais mapeadas especialmente pela atuação em espaços como os conselhos gestores e Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da ALESC, não significando que não existam outras mais de atuação estadual.

deficiência intelectual, deficiência visual e doenças (raras e crônicas). No mapeamento das associações foram observadas as seguintes informações: contatos e endereço, ano de criação, tipo de deficiência/doença, área de atuação, público-alvo, município sede e abrangência geográfica da atuação, repertórios de atuação política, articulação em rede e recursos (financeiros, humanos, materiais).

A partir dos dados coletados foi possível visualizar a pluralidade do associativismo de pessoas com deficiência em Santa Catarina, bem como os períodos históricos da criação das associações. A linha do tempo abaixo ilustra esse cenário, destacando alguns eventos históricos nacionais e internacionais na área da deficiência que compreendem o período 1950-2018. Retomando Cohen e Rogers (1995), que pensam as associações como artefatos históricos, frutos dos contextos em que estão inseridas, o que se busca pensar é a influência de eventos que ocorrem a nível macroestrutural (como o Ano Internacional da Deficiência da ONU, a criação do CONADE, o Decreto da Acessibilidade de 2004, a Promulgação da Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência) nas dinâmicas sociais a nível microestrutural, influenciando na organização associativa desse segmento²⁰.

Figura 1. Linha do Tempo com anos de fundação das associações mapeadas e eventos históricos nacionais e mundiais – 1950 a 1999.



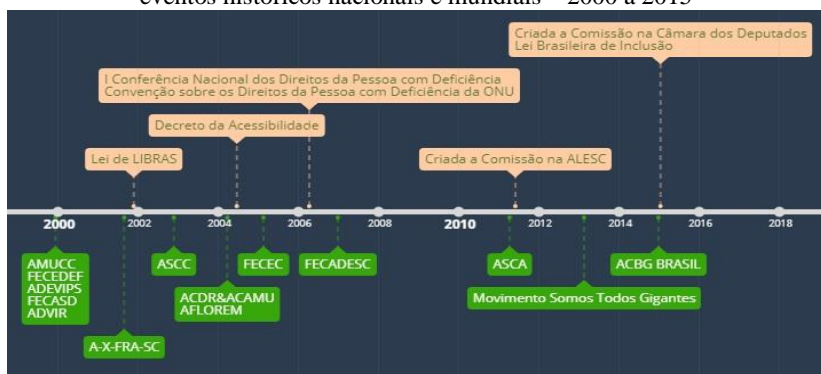
Legenda de siglas: Associação de Surdos da Grande Florianópolis (ASGF) – 1955; Associação Catarinense para Integração do Cego (ACIC) – 1977; Associação Regional dos Atletas com Deficiência (ARAD) – Década 1980; Associação da Pessoa Ostimizada Regional de Florianópolis (ARPO) – Década 1980; Associação Joinvilense para Integração dos Deficientes Visuais (AJIDEVI) – 1981; Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina

²⁰ O surgimento de muitos conselhos municipais devido à realização da I Conferência Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência em 2006 é um exemplo nesse sentido (CONADE, 2014; SCHAEFER, 2016).

(AHESC) – 1984; Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos (AFLODEF) – 1985; Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM) – 1991; Federação Catarinense das APAES (FEAPAES) – 1992; Associação de Deficientes Visuais do Oeste de Santa Catarina (ADEVOSC) – 1993; Associação de Pacientes Renais de Santa Catarina (APAR) – 1997.

Fonte: Elaboração própria.

Figura 2. Linha do Tempo com anos de fundação das associações mapeadas e eventos históricos nacionais e mundiais – 2000 a 2015



Legenda de siglas: Associação Brasileira de Portadores de Câncer (AMUCC) – 2000; Federação das Entidades de Pessoas com Deficiência Física (FECEDEF) – Década de 2000; Associação Deficientes Visuais Planalto Serrano (ADEVIPS) – Década de 2000; Federação Catarinense das Associações de Síndrome de Down (FECASD) – Década de 2000; Associação de Deficientes Visuais Itajaí e Região (ADVIR) – Década de 2000; Associação Catarinense da Síndrome do X-Frágil (A-X-FRA SC) – 2001; Associação Sul Catarinense de Cegos (ASCC) – 2003; Associação Catarinense de Doenças Raras – ACDR & ACAMU – 2004; Associação de Apoio aos portadores de Esclerose Múltipla da Grande Florianópolis (AFLOREM) – 2004; Federação Catarinense de Entidades de e para Cegos (FECEC) – 2005; Federação Catarinense de Desporto para Cegos e Baixa Visão (FECADESC) – 2006; Associação Catarinense de Autismo (ASCA) – 2012; Movimento Somos Todos Gigantes (STG) – Nanismo – 2013; ACBG Brasil – Associação de Câncer de Boca e Garganta – 2015.

Fonte: Elaboração própria.

As primeiras associações criadas no estado catarinense, ainda antes da reabertura democrática, foram associações ligadas à deficiência auditiva (1955), visual (1977 e 1981), física (1985) e uma de doenças raras (1984). Destas, em especial as associações de surdos e cegos tiveram papel importante nacionalmente quando ainda era incipiente a

articulação nacional das pessoas com deficiência, na década de 1980 (SCHMITT, 2008; LANNA JÚNIOR, 2010). Durante a década de 1990, as APAES articularam-se enquanto federação em SC; surge uma associação de doenças raras e outra associação de cegos. É também na década de 1990 que é criado o CONADE. Num movimento histórico que acompanha a transformação da noção de deficiência, com a inserção de novas condições nessa classificação (vide Decreto da Acessibilidade de 2004), observa-se a emergência de significativo número de associações de doenças raras e doenças crônicas a partir do ano 2000. Também é observada a organização em federações estaduais das áreas de deficiência visual, física e síndrome de Down.

Ao analisar a localização geográfica, observou-se que as principais associações estão sediadas no eixo litoral-capital. Esse dado leva a pensar em questões como, por exemplo, a diferença entre as condições de participar em uma associação sendo habitante de zona rural em relação àquela pessoa que reside em zona urbana. Outro aspecto que podemos pensar é em relação ao fato de Florianópolis concentrar as sedes administrativas e legislativas do estado catarinense, o que facilita aos atores sociais acessar os ocupantes desses cargos para reivindicar alguma demanda. Além da proximidade com as instituições políticas em função de sediar a capital, a maior concentração de centros de referência médica em Florianópolis certamente é fator chave, uma vez que as deficiências estão intimamente ligadas à área da saúde, como indica a literatura (THOMAS, 2007), mas também por estar fortemente presente nas áreas de atuação das associações em estudo.

As associações selecionadas para a realização de entrevistas foram escolhidas em função da observação, no mapeamento prévio, de diferenças quanto à área de deficiência e ou/doença, diferentes anos de criação (visando abranger diferentes períodos históricos)²¹, nos objetivos e fontes de financiamento. Foram selecionadas as seguintes associações: Associação Catarinense do Mucoviscidótico (ACAM), Associação Brasileira de Câncer de Boca e Garganta (ACBG Brasil),

²¹ Devido ao recorte histórico que visou selecionar associações fundadas em diferentes décadas, há maior presença de associações de patologias em nossa amostra. Contudo, explicitamos que evitamos confundir doenças com deficiências, mas buscamos enfatizar que essas patologias geram deficiências (físicas, em geral) e que as associações escolhidas estão presentes em espaços legítimos de participação e representação, como os conselhos de direitos da pessoa com deficiência e comissões parlamentares de direitos da pessoa com deficiência, o que as insere no campo da deficiência.

Associação Catarinense de Doenças Raras (ACDR & ACAMU), Associação Catarinense para Integração do Cego (ACIC), Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos (AFLODEF), Associação dos Hemofílicos de Santa Catarina (AHESC), Associação Brasileira de Câncer (AMUCC) e Associação Catarinense de Autismo (ASCA)²².

As análises das associações selecionadas para o estudo seguem os critérios analíticos descritos no primeiro capítulo, que se debruçam sobre os objetivos das associações, os recursos e redes, os repertórios de atuação e o perfil das lideranças. Abaixo apresentamos o quadro teórico-analítico com as variáveis e seus devidos indicadores.

Quadro 1. Quadro teórico-analítico

Variáveis	Indicadores
Objetivos	Desenvolvimento pessoal Esfera pública Políticas públicas - prestação de serviços Representação institucional
Recursos e redes	Pessoal, redes de engajamento, financiamento.
Repertórios	Abaixo assinado, manifesto, conselhos, conferências, comissões, fóruns, entrevistas na mídia, prestação de serviços, advocacy, seminários científicos.
Perfil dos representantes	Escolaridade, habilidades, redes pessoais, trajetória, identidade.

Fonte: Elaboração própria.

Na sequência são analisadas as principais características das oito associações selecionadas para o estudo. As características apresentadas são: nome da associação, perfil do representante entrevistado, objetivos, área de atuação, atividades desenvolvidas, recursos e redes de associações.

Para melhor entendimento da atuação dessas associações, o trabalho empírico conjugou análise de documentos, realização de

²² Cumpre explicar ao leitor que na amostra também estava selecionada a Associação de Surdos da Grande Florianópolis (ASGF), tendo sido inclusive realizado contato positivo com a associação, mas que devido a contratempos e incompatibilidade de agendas, a entrevista oficial não pôde ser realizada a tempo de ser inserida no presente estudo. Reconhecemos que a ausência de dados empíricos sobre associações de surdos de atuação estadual dá outro tom ao nosso trabalho, especialmente por esse grupo apresentar algumas especificidades e demandas por inclusão social que diferem em relação às das outras associações.

entrevistas com as associações selecionadas e participação em eventos organizados pelas associações em parceria com a Comissão de Defesa de Direitos da Pessoa com Deficiência da ALESC. O roteiro de entrevista²³ buscou abranger o perfil dos representantes entrevistados – compreendidas aqui como os porta-vozes, pessoas autorizadas a falar em nome da associação (KAUFMANN, 2013), explorando principalmente a identificação com a temática das deficiências e doenças e a atuação na área. A segunda parte da entrevista contemplou questões sobre a associação, desde seus objetivos, áreas de atuação, público-alvo, recursos, redes, atuação política e social e benefícios sociais da associação.

Ao tratar do perfil dos representantes das associações entrevistadas, cumpre fazer notar que dentre as pessoas entrevistadas, havia profissionais que atuam no trabalho cotidiano das associações e também presidentes. Dentre as oito pessoas entrevistadas, apenas um é do gênero masculino e observa-se que todos são altamente escolarizados, com ensino superior completo e alguns com pós-graduação em áreas voltadas às políticas públicas.

A atuação na área é motivada pela identificação com a temática da deficiência e/ou doenças a partir de experiências pessoais, convivência familiar ou da atuação profissional. Das pessoas que iniciaram a atuação a partir da profissão, foi possível notar nas entrevistas a preocupação com a representação da causa feita por profissionais que atuam na área²⁴. Já em relação às pessoas que iniciaram a atuação decorrente de experiência pessoal ou convivência com pessoa com deficiência ou doença rara e/ou crônica na família, as falas mostram atores sociais que viram a necessidade pessoal de agir e de obter mais conhecimento acerca de sua condição específica, mas também de poder contribuir com o coletivo, especialmente em termos de possibilitar o acesso à informação e conhecimento sobre os direitos²⁵.

²³ Ver Apêndice B.

²⁴ “Se você não está trabalhando com a causa, ela vai sumir. Estar numa política pública, profissionalmente falando, (...) permite que a gente dê voz a quem está engolido [em sua condição], que às vezes nem compreende que precisa ter espaço em algumas esferas pra se fazer valer esses direitos. É uma forma de contribuir também com a sociedade, fazer essa diferença, e fazer essa representação dessas pessoas”.

²⁵ Um trecho de uma entrevista é ilustrativo nesse sentido: “Foi algo que me machucou tanto, que machucou tanto ela, a minha família, que eu pensei que tem gente que sofre tanto ou mais por ter menos recursos, menos informação, por ser negro, por ser mulher e por aí vai.. Quando tu começa a ir pra outros

Ou seja, no campo das associações analisadas, as lideranças não possuíam experiência prévia enquanto representantes, mas todos são altamente escolarizados, logo, dotados de recursos de fala e capital escolar, o que facilita o exercício da representação (MORRIS e STAGGENBORG, 2004).

Nas entrevistas realizadas, indagou-se sobre as razões para a criação das associações, bem como sobre as pessoas e instituições envolvidas na idealização. As cinco associações de doenças raras e crônicas surgiram a partir da iniciativa de profissionais da saúde junto com pais, familiares e pacientes²⁶. A associação de cegos foi criada por cegos e profissionais liberais como professores, advogados e empresários. A associação dos autistas foi organizada pelos pais, com influência da Comissão de Defesa de Direitos da Pessoa com Deficiência da ALESC²⁷, e a de deficientes físicos pelas próprias pessoas com deficiência física.

As motivações para a criação das associações vinculam-se aos objetivos das associações, porém, convém destacar que no caso de associações mais antigas, os objetivos foram sendo modificados com o decorrer do tempo, adaptando-se aos novos e diferentes contextos, sendo um exemplo nesse sentido a Associação Catarinense para Integração do Cego (ACIC), como ilustramos com um trecho da entrevista:

“A cada tempo a gente foi tentando atuar de acordo com a época. A habilitação e reabilitação foi muito forte até 1986, o foco era na profissionalização. iam pessoas fazer curso fora,

níveis, a gente começa a ver que lógico que a gente sofreu, mas a gente é branco, numa cidade com Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) ótimo, com dinheiro, a gente nunca passou fome, tem pessoas que estão sofrendo muito mais, então vamos fazer algo para elas.. E hoje a minha mãe é presidente voluntária da associação, e sem dúvida ela se mantém viva e cada vez mais forte, fugindo da depressão, por causa do trabalho que ela desenvolve aqui, porque ela vê a utilidade dela, sendo devolvida para pessoas que precisam, e sofrendo menos do que ela sofreu”.

²⁶ Barbosa e Portugal (2018), em estudo sobre associações de doenças raras, salientam que essas associações seriam parte de um novo modelo de ativismo terapêutico que “faz da figura do especialista pela experiência como o ponto central para a produção de “conhecimento (bio) médico onde são eles mesmos os objetos, sujeitos e produtores/detentores de conhecimento” (p. 419).

²⁷ “(...) se não fossem eles trazerem a ideia da criação, porque a ideia veio através da Comissão, então ainda estaríamos desunidos com certeza”.

de massoterapia, ou a ACIC buscava espaços na comunidade pra colocar as pessoas a fazer telefonia, massoterapia, era aquela coisa bem básica, câmara escura, curso de correspondência ou esporte. A habilitação e reabilitação a partir dos 14 anos, começou em 1986, e com as crianças, com os pequenos, a gente começou em 2007. Fomos nos transformando com o tempo”.

Os objetivos das associações são elencados no Quadro 2, a seguir.

Quadro 2. Objetivos das associações

Associação	Objetivos
ACAM	Assegurar o direito ao tratamento, atuar em conjunto com a política pública, influenciando e fiscalizando.
ACBG Brasil	Prevenir, apoiar e mobilizar a sociedade para que os portadores de câncer de boca e garganta tenham o tratamento e a reabilitação adequados.
ACDR & ACAMU	Garantir soluções públicas e sensibilidade do setor privado e sociedade em geral, para os portadores de doenças raras, com a união de esforços seus familiares, amigos, além de profissionais médicos especialistas e todos os interessados pela causa.
ACIC	Desenvolver atividades voltadas à habilitação, reabilitação integral, educação, profissionalização e convivência, junto às pessoas cegas ou com baixa visão, promovendo sua cidadania e inclusão nos espaços sociais.
AFLODEF	Coordenar, articular e promover a readaptação, integração e principalmente a inclusão de pessoas com deficiência às atividades normais de cidadão brasileiro, através do desenvolvimento de planos, programas e projetos próprios e/ou em parceria com ONGs, entidades públicas e privadas, nas suas diversas áreas de atuação, incentivando e orientando todos aqueles associados e não associados a vir participar das diversas atividades da associação e da rede de parceiros.
AHESC	Apoiar, articular e fazer-se representar junto a organizações governamentais, não governamentais e particulares, objetivando a racionalização dos serviços de atendimento e o aperfeiçoamento dos métodos de Assistência as pessoas com Hemofilia, von Willebrand e outras desordens hemorrágicas hereditárias, ligadas a questão clínica, laboral, moral, social, psicológica, escolar, a garantia de direitos e a proteção e a defesa da cidadania.
AMUCC	Ações voltadas ao <i>advocacy</i> , concentrando-se principalmente em: desfazer mitos e estigmas sobre o câncer; garantir o acesso

Associação	Objetivos
	do paciente ao SUS por meio de um sistema com porta de entrada definida; garantir tempestividade ao diagnóstico e tratamento; garantir que os direitos dos portadores de câncer sejam cumpridos; garantir acesso a novas tecnologias com vistas à maior sobrevida livre da doença, qualidade de vida e, consequentemente, redução de custos para o sistema e garantir ao paciente o acesso à informação.
ASCA	Promover a atualização sobre as questões que envolvem a pessoa com espectro autista e divulgar a Lei federal nº 12.764, de 2012, e a Lei Estadual nº 16.036, de 2013.

Fonte: Elaboração própria.

Observa-se que os objetivos das associações em estudo se concentram em cinco eixos principais: informar a sociedade sobre as deficiências e doenças e sobre os direitos; melhoria da qualidade de vida; promoção de cidadania; promoção de inclusão social e atuação nas políticas públicas (elaboração, execução, fiscalização). Além destes, identificam-se os objetivos de incentivo à participação na associação, desfazer mitos e estigmas, garantia de direitos, garantia de realização de diagnóstico precoce e tratamento adequado, garantia ao acesso de novas tecnologias e aproximação com a academia. Contudo, os meios para atingir os propósitos são diversos e dependem de recursos, contextos e estratégias (MCADAM, MCCARTHY e ZALD, 2008).

Aos objetivos, conectam-se as áreas de atuação e as atividades desenvolvidas pelas associações. As áreas de atuação por associação podem ser conferidas no quadro que segue.

Quadro 3. Áreas de atuação das associações

Associação	Áreas de atuação
ACAM	Assistência social e saúde.
ACBG Brasil	<i>Advocacy</i> , Informação, Inclusão, Reabilitação.
ACDR & ACAMU	Acesso ao tratamento e diagnóstico precoce pela via judicial.
ACIC	Habilitação, reabilitação, profissionalização, convivência, cultura, esporte, lazer e defesa de direitos.
AFLODEF	Assessoria jurídica, cessão de uso de equipamentos, credencial de estacionamento, credenciamento SUSP, estudo socioeconômico e visitas domiciliares, esportes adaptados, eventos, grupos de apoio, inclusão digital, mediação para o mercado de trabalho, orientação para compra de veículos adaptados, oficina de cadeira de rodas, passe interestadual, transporte de pessoas com deficiência física.

Associação	Áreas de atuação
AHESC	Bazar solidário, fisioterapia, hidroterapia, psicologia e serviço social.
AMUCC	Assistência Social, Assessoria jurídica, Saúde, Defesa de Direitos, Voluntariado, Projetos educativos na área de prevenção e detecção precoce do câncer, campanhas e palestras para público leigo e profissionais da saúde e áreas afins.
ASCA	Educação e saúde.

Fonte: Elaboração própria.

A atuação das associações contempla as áreas de assistência social, saúde, educação, lazer, esporte, habilitação, reabilitação, inclusão digital, transporte, mediação para o mercado de trabalho, educação continuada para profissionais da área da saúde, assessoria jurídica, judicialização e *advocacy*, refletindo um leque de atuação extenso, que se reflete nas atividades desenvolvidas pelas associações (conforme informações do quadro abaixo), as quais indicam as diversas necessidades e demandas do público-alvo destas entidades.

Quadro 4. Atividades desenvolvidas pelas associações

Associação	Atividades desenvolvidas
ACAM	Entrega de medicamentos, orientação em farmácia, serviço de atenção social, atenção de fisioterapia. Reuniões itinerantes de pais, projeto Café com Doutor, atuação no Ministério Público com a Promotoria de Infância e Juventude; Campanha Setembro Roxo, reuniões com secretários, conselho CMDPD Florianópolis, entrevistas na mídia, participação em seminários científicos.
ACBG Brasil	Grupo de Apoio a Laringectomizados, musicoterapia projeto Cantarolar, doação de laringe eletrônica, Campanha Julho Verde, audiência pública no Senado, consulta pública Ministério da Saúde, <i>advocacy</i> , reuniões com políticos, abaixo-assinado sobre quimioterapia pela via oral, participação em seminários científicos, entrevistas na mídia, vídeos no Youtube, divulgação de conteúdo em redes sociais.
ACDR & ACAMU	Educação continuada para profissionais da saúde em parceria com o Hospital Infantil Joana de Gusmão, divulgação das doenças raras em eventos e site, reuniões com políticos, promoção de eventos na ALESC, caminhada de conscientização, manifesto sobre cancelamento do fornecimento de medicação, entrevistas na mídia, doação de roupas e cestas básicas.
ACIC	Atividades visando vida autônoma por meio da habilitação, reabilitação, práticas esportivas, culturais, de lazer,

Associação	Atividades desenvolvidas
	encaminhamento ao mercado de trabalho e mundo acadêmico, grupos de mútua-ajuda e apoio pedagógico. Atuação nos Conselhos de Assistência Social, de Direitos da Pessoa com Deficiência (Municipal, Estadual e Nacional), da Criança e Adolescente, do Fórum Municipal de Políticas Públicas de Florianópolis, Fórum Municipal de Educação, Comissão Direitos da Pessoa com Deficiência ALESC, Participação em Audiências Públicas, Entrevistas na mídia.
AFLODEF	Serviço de atenção social, transporte para ida a escola, atividades esportivas e atendimentos de saúde (Projeto Porta a Porta), doação e concessão de equipamentos (cadeira de rodas, de banho, banhita, andador), oficina de concerto de cadeira de rodas, projeto de inclusão digital, esportes, lazer, grupo de apoio, encaminhamento ao mercado de trabalho, auxílio para passe de transporte, assessoria jurídica, reuniões com políticos (executivo e legislativo), entrevistas na mídia, conselhos Direitos da Pessoa com Deficiência, Criança e Adolescente, Assistência Social, Fórum Municipal de Políticas Públicas de Florianópolis, Comissão Direitos da Pessoa com Deficiência ALESC.
AHESC	Serviço social, atendimento psicológico, fisioterapia, hidroterapia, acolhimento social provisório (hospedagem) para tratamento, apoio jurídico-social. Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência e Criança e Adolescente, Fórum Municipal de Políticas Públicas de Florianópolis.
AMUCC	Projetos de educação à distância, capacitação de agentes comunitários de saúde, Outubro Rosa. Audiências públicas, conselhos estaduais: da Mulher e de Saúde, conselhos municipais de Direitos da Pessoa com Deficiência (Florianópolis), da Mulher (Florianópolis e São José) e da Saúde (São José), OAB Cidadã, Conferência de Políticas para Mulheres, Reunião de Alto Nível das DCNT da ONU, Comissão da Saúde da ALESC, Comissão de Saúde e Comissão de Seguridade Social e Família do Senado Federal.
ASCA	Em parceria com a Comissão Direitos da Pessoa com Deficiência ALESC realiza eventos pelo estado catarinense divulgando as questões referentes ao autismo. Atuação no CONEDE e entrevistas na Agência ALESC.

Fonte: Elaboração própria.

Observa-se que as atividades desenvolvidas pelas associações estão concentradas nos seguintes eixos temáticos: *a) assistência social* (ex: realização de cadastros socioeconômicos, encaminhamento para isenção no transporte, doação de cadeiras de rodas, doação de alimentos,

roupas, hospedagem, etc.); *b) educação* (ex: informação, cursos de inclusão digital, atendimento no contraturno escolar, cursos e palestras para profissionais da saúde, assessoria quando do ingresso em universidades, cursos à distância, etc.); *c) cultural e desportiva* (ex: corais, esporte adaptado, participação em competições esportivas, participação no carnaval, realização de espetáculos, eventos beneficentes, etc.); *d) saúde* (ex: encaminhamentos para tratamentos, reabilitação, habilitação, fornecimento de medicamentos, grupos de apoio, etc.); *e) profissional* (ex: encaminhando ao mercado de trabalho, consultorias a empresas para contratação de pessoas com deficiência); *f) jurídica* (ex: assessoria jurídica presta informações sobre direitos, denúncias junto ao Ministério Público e também processos na justiça para garantia do fornecimento público de medicamentos de alto custo); e *g) política* (ex: *advocacy*, defesa de direitos, atuação em conselhos de políticas, conferências, audiências públicas, fóruns, entrevistas na mídia, etc.).

Atividades que impactam mais diretamente a vida cotidiana dos beneficiários, como o apoio assistencial, educacional, profissional, fornecimento de medicamentos, habilitação e reabilitação, desenvolvimento de atividades culturais e de lazer, etc., são importantes no referente aos aspectos de melhora da qualidade de vida, socialização, inclusão social e construção de autonomia.

O público-alvo das associações é voltado a todas as faixas etárias, contudo, algumas associações atendem mais uma faixa etária em virtude da especificidade da área, como é o caso da Associação Catarinense do Mucoviscidótico (ACAM), cujo público atendido é predominantemente de crianças e adolescentes. Além do critério etário, observa-se, nesse campo, a ampliação da noção de público-alvo, uma vez que o entendimento pode ser quanto aos beneficiários diretos, mas também ao público em geral²⁸, em virtude da questão da divulgação de informação que é voltada para toda a população. Pensando acerca do que a literatura destaca sobre a tematização de questões comuns à humanidade na esfera pública (HABERMAS, 1997; WARREN, 2001), a divulgação de informações pode ser compreendida como um efeito na esfera pública.

Na perspectiva analítica de ampliação da compreensão do que seriam repertórios de atuação política (ABERS, SERAFIM e TATAGIBA, 2014; LÜCHMANN, SCHAEFER e NICOLETTI, 2017),

²⁸ Uma das entrevistadas destacou: “Não tem [público-alvo]. É pra qualquer pessoa que queira receber informação pra estar auxiliando, e como o objetivo é multiplicar e esclarecer, essa é a função da associação: ser ativista da causa”.

no campo das associações ora em estudo, são identificados os seguintes repertórios: realização de caminhadas de conscientização, divulgação de texto manifesto, entrevistas na mídia, produção de vídeos, abaixo-assinado, participação em eventos científicos, participação e representação institucional, reuniões com políticos, *advocacy* e judicialização.

Quanto ao contato com a mídia (televisão, rádio, jornais), as associações buscam a mídia, mas também são procuradas, por exemplo, em questões mais pontuais, como a divulgação de alguma campanha, convites para eventos beneficentes, ou em casos de denúncia sobre não garantia de direitos do grupo pelo qual trabalham em prol. A relação com a mídia é vista pelas associações como de grande relevância, especialmente na conscientização e informação à população, além da divulgação dos serviços das mesmas. Além do espaço na mídia tradicional, a produção própria de conteúdo é outra forma que as associações encontram para a divulgação de informações e do trabalho que realizam sendo as páginas no Facebook, canais no Youtube e os sites institucionais os principais canais. Informações sobre eventos (beneficentes, científicos, políticos), direitos, notícias, manifestos e depoimentos, são alguns dos exemplos de conteúdos compartilhados pelas associações nas redes sociais. Já nos sites, são encontradas informações sobre a associação (histórico, objetivos, área de atuação, fotos, vídeos, contato), sobre a deficiência e/ou doença foco de sua atuação, informações de cunho médico, de legislação e direitos, assistência social e serviços prestados, informações sobre como colaborar com a associação, os parceiros da associação e também sites úteis. Abaixo, apresenta-se a imagem da tela inicial dos sites da Associação Catarinense para Integração do Cego (ACIC) e da Associação Brasileira de Portadores de Câncer (AMUCC) como forma de ilustração.

Figura 3. Site da Associação Catarinense para Integração do Cego (ACIC)²⁹



Fonte: site institucional da ACIC, 15/05/2019.

Figura 4. Site da Associação Brasileira de Portadores de Câncer (AMUCC)³⁰



Fonte: site institucional da AMUCC, 11/06/2019.

Com a visibilidade na internet, por meio de redes sociais e sites institucionais, o alcance da atuação das associações é ampliado para além da escala local do estado catarinense e do público-alvo atendido diretamente, pois qualquer pessoa com acesso a internet tem a possibilidade de acessar essas páginas e obter informações.

A produção de conhecimento científico sobre os diferentes tipos de deficiência é fundamental na construção dos discursos dos diferentes modelos de deficiência (CRESPO, 2009; DINIZ, 2007, OLIVER e

²⁹ < <https://acic.org.br/>> Acesso em 15/05/2019.

³⁰ < <http://www.amucc.org.br/portal/>>. Acesso em 11/06/2019.

BARNES, 1998), mas também dados de estudos auxiliam na criação de políticas públicas. Observou-se que há relação entre associações de pessoas com deficiência de Santa Catarina e o campo de produção do saber científico (ex: universidades, institutos de pesquisa), por meio da participação em eventos acadêmico-científicos do campo de pesquisa da deficiência ou doença na qual se inserem. Uma das entrevistadas destacou a aproximação com a academia como estratégia de atuação da associação:

“nós buscamos nos aproximar da academia e começar a influenciar também através de publicações acadêmicas, fazendo as duas pontas, para que através desses dados possamos influenciar as políticas públicas, porque assim diretamente iremos fortalecer os nossos pedidos e as nossas argumentações. A gente quer que essa credibilidade seja fortalecida através da legitimação da universidade”.

Eventos organizados por universidades e associações científicas sobre os temas da educação inclusiva, tecnologias assistivas, avanços na produção de medicamentos, etc. (ex: Congresso Brasileiro de Fibrose Cística, Gestão da Diversidade nas Organizações), são exemplos de alguns eventos dos quais as associações participam. Além disso, a interação entre associações e academia se estende também para a realização de estágios, principalmente de alunos de cursos de fisioterapia, educação física e psicologia.

Voltada às instituições políticas em si, identifica-se a participação e representação institucional em conselhos municipais, estaduais e nacionais de direitos da pessoa com deficiência, da mulher, da assistência social, da criança e do adolescente e da saúde; participação em conferências de direitos da pessoa com deficiência e da saúde; atuação junto a Comissão de Defesa de Direitos da Pessoa com Deficiência da ALESC; participação em fóruns como o Fórum Municipal de Políticas Públicas de Florianópolis e o Fórum Municipal de Educação de Florianópolis; consulta pública; participação em audiências públicas como a promovida pela Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado (2018), que discutiu a distribuição gratuita de laringe eletrônica pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e participação da delegação brasileira na Reunião de Alto Nível das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) na ONU (2011). A atuação nesses espaços

atesta a histórica atuação desse segmento nesses espaços de deliberação (BORGES, 2018; LANNA JÚNIOR, 2010; CRESPO, 2009).

Também a realização de reuniões com políticos – sejam eles do poder executivo, como secretários de pastas, ou do legislativo, como vereadores, deputados e senadores-, é uma estratégia que algumas associações utilizam em questões pontuais, como para o caso de renovação da certificação de utilidade pública da associação, ou a reivindicação de algum medicamento em falta no SUS, mas para outras associações, como é o caso da ACBG Brasil, o contato com os políticos é frequente devido aos objetivos voltados ao *advocacy*. A atuação nesses espaços demanda tempo, recursos financeiros (para deslocamento, por exemplo), mas também requer pessoas preparadas para atuar nesses âmbitos, pois é necessário o domínio da linguagem, do conhecimento e entendimento acerca de como funciona o processo político (negociação, sugestão, elaboração e aprovação de leis e de políticas públicas)³¹ (GURZA LAVALLE; HOUTZAGER; CASTELLO, 2006; WARREN, 2001).

Observando que em diversos momentos estas associações utilizam repertórios semelhantes, como a atuação em conselhos de direitos da pessoa com deficiência, e a atuação junto à Comissão de Defesa de Direitos da Pessoa com deficiência da ALESC, indaga-se como a atuação das associações está conectada com as instituições de representação política. Em relação à Comissão de Defesa de Direitos da Pessoa com deficiência da ALESC, constatou-se que a proposta da referida Comissão é manter um diálogo com as associações desse segmento, e que há parlamentares que defendem proposições com relação à deficiência possibilitando assim a aproximação entre associações e parlamento (SANTA CATARINA, 2012).

Outro tipo de repertório, voltado mais especificamente ao momento da efetivação das políticas públicas e dos direitos das pessoas com deficiência, é a atuação junto ao poder judiciário. De acordo com

³¹ Uma das entrevistadas afirmou que a atuação da associação na esfera política dá-se principalmente pelos profissionais da mesma, mas que incentivam as famílias a assumirem também funções de representação: “a gente sugere que os pais também participem desses conselhos municipais, porque como é uma abrangência estadual, que cada grupo familiar participe no seu município, mas a gente também entende que as discussões num fórum desses são complexas, e demanda tempo, preparo, conhecimento e, talvez a fala no conselho não faça com que o pai se sinta contemplado. Já teve mãe que foi e disse que não entendeu as falas e não entendeu o porque de estar ali. Cobrar algo que a pessoa não consegue, é muito complicado”.

Passos e Costa (2018), a judicialização ocorre quando as pessoas recorrem ao poder judiciário para que os direitos que entendem estar sendo violados sejam garantidos. Nas associações estudadas, quatro possuem serviço de assessoria jurídica, que visa prestar esclarecimentos para evitar que casos que não tenham necessidade de serem judicializados, sejam levados à judicialização, evitando assim o congestionamento do poder judiciário³². No entanto, existem casos em que a via judicial é a única que possibilita a garantia dos direitos do grupo pelo qual as associações trabalham em prol. Nesse sentido, uma associação de doenças raras, devido à especificidade de seu público-alvo, atua entrando com ações na justiça, prestando esse serviço também para outra associação de doenças raras. De acordo com a entrevistada:

“Na verdade esse acesso ao medicamento é por meio de ação judicial. Nós somos contra a judicialização. Totalmente contra. Acho que ninguém é a favor da judicialização. Mas a partir do momento que o Estado, que teu país não assume um tratamento que leva o paciente a óbito, se existe uma instituição que dá apoio ao paciente, essa instituição, como a nossa, vai até o final, não importa, doa a quem doer, não importa quem vai pagar, mas é um direito. Nosso trabalho é brigar pelos pacientes. A maioria é muito humilde e eles já entram de cabeça baixa, não sabem se impor, se posicionar. Se eles estiverem dentro de uma associação, eles estão totalmente amparados. E esse é nosso trabalho, amparar as famílias”.

³² Nesse sentido, uma das entrevistadas destaca: “nosso objetivo na orientação jurídica é ampliar o nível de informação para que a pessoa que venha aqui, com a qualidade da informação que ela recebe, ela possa multiplicar, se tornar multiplicadora. Já que o acesso à informação é restrito, ou por falta de conhecimento, por falta de acesso ou por falta de interpretação, e aí essa é a função da associação: esclarecer e multiplicar a informação com qualidade. Porque outro questionamento que a gente faz, muitas propagandas são lançadas, muitas pessoas falam sobre os direitos, mas falam de forma vaga. Que a pessoa de alguma forma recebe, mas não sabe como ter acesso a esse direito e onde buscar. E são super simples, muitos deles são via administrativa, sem necessidade de um advogado pra estar representando, a própria pessoa pode fazer isso, mas elas não são esclarecidas”.

Nesse sentido, adentra-se no complexo problema da judicialização de políticas sociais (nesse caso, da judicialização da saúde), pois ao mesmo tempo em que os cidadãos buscam a efetivação de seus direitos pela via judicial, o Poder Judiciário é acusado de indiferença quanto aos limites orçamentários da administração pública (BARROSO, 2007). Além disso, o aumento da interferência do controle judicial para proteção e defesa dos direitos de cidadania remete também aos conflitos entre os poderes judiciário, executivo e legislativo (PASSOS e COSTA, 2018).

O Ministério Público do Estado de Santa Catarina (MP/SC) também é acessado pelas associações em situações de descumprimento da legislação, por meio da realização de denúncias. O Ministério Público tem, dentre suas áreas de atuação, uma voltada especificamente aos direitos da pessoa com deficiência³³, exercendo o MP importante papel junto à sociedade quanto à divulgação de informações quanto aos direitos dessa população.

Conforme a literatura aponta (MCADAM, MCCARTHY e ZALD, 2008) e como foi possível observar nas falas nas entrevistas, os repertórios de atuação estão conectados aos recursos que as associações dispõem. Convém destacar que se inserem nesse aspecto os recursos materiais, financeiros, humanos e redes constituídas.

Quanto à estrutura organizacional das associações, por força de lei o corpo diretivo deve ser não remunerado, podendo ser constituído por pessoas com deficiência e/ou doenças e seus familiares. Já o quadro de pessoal contratado pelas associações e que trabalha diariamente nas mesmas é variado, dependendo da necessidade e da capacidade financeira para a remuneração salarial dessas pessoas. No geral, os profissionais contratados são para o setor administrativo, assistentes sociais, psicólogas (os), professores e advogadas (os). Para algumas associações, os convênios com Prefeituras e a Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE), são fundamentais para a manutenção do quadro de pessoal, seja pela cedência de profissionais ou pelos recursos financeiros para que a associação possa pagá-los.

Questão que perpassa a atuação de associações é a do voluntariado (LANDIM e SCALON, 2000). No campo em estudo, o voluntariado foi apontado como essencial para a manutenção da entidade em apenas duas associações, nas demais o voluntariado é visto como importante para a realização de ações pontuais, pois há a

³³ Ver áreas de atuação do MP/SC: <<https://www.mpsc.mp.br/areas-de-atuacao/pessoas-com-deficiencia>>. Acesso em 16/05/2019.

compreensão de que para o bom funcionamento da associação, faz-se necessário manter um quadro de pessoal contratado, o que possibilita maior estabilidade ao trabalho da associação. Falas como “ninguém vive de luz” e “a associação coloca-se contra o voluntariado para tocar o trabalho cotidiano” são expressões críticas ao voluntariado enquanto base de sustentação de uma associação que realiza o tipo de trabalho que as associações estaduais de direitos das pessoas com deficiência desenvolvem, o qual demanda que as pessoas estejam inteiramente à disposição da associação, e também entendem que sem uma contrapartida financeira o comprometimento das pessoas seria menor. Uma das dificuldades que as associações que dependem mais de voluntariado enfrentam foi apontada no relato que segue:

“a maioria das pessoas que vem, já estão aposentadas, elas tem mais tempo, mas pelo simples fato de elas se aposentarem, elas também querem uma vida mais leve. Então participa quem realmente está engajado na causa, tem algum propósito. Quando tem de mudar a diretoria, às vezes se torna bem difícil, até porque tem de ser pessoas que conheçam realmente, eu não posso colocar membros de diretoria só pra cumprir o estatuto, é bem importante essa composição”.

Nesse sentido, por serem associações de atuação estadual, com uma estrutura mais robusta e consolidada, com importante atuação na prestação de serviços, subsidiando políticas públicas, a forte profissionalização é uma característica dessas associações.

Em estudo realizado sobre as redes e parcerias estabelecidas pelo associativismo de Florianópolis, Viana (2004) constatou que na prática das associações essas formas de articulação estão entrelaçadas. A autora estabeleceu tipos ideais de parcerias e redes, as horizontalizadas³⁴ (que visam consolidar reivindicações e objetivos) e as verticalizadas³⁵ (que visam benefícios e recursos financeiros e humanos) e ao indagar quais tipos de parcerias e redes estabeleciam, averiguou que o associativismo

³⁴ Redes e parcerias com outras associações, órgãos sociais, federações, visando promover trocas de experiências e participação conjunta em reivindicações, fóruns, palestras, estabelecer projetos em comum (VIANA, 2004, p. 118).

³⁵ “Redes e parcerias com empresas privadas, órgãos públicos e/ou partidos políticos, onde as associações não dispõem do mesmo peso político de decisão” (VIANA, 2004, p. 118).

florianopolitano tem um perfil de parcerias horizontalizadas e verticalizadas, estando a predominância de um ou outro tipo ligado ao tipo de associativismo e ao histórico de cada área. No bloco de associações classificadas como “identitário ou novo associativismo”, dentre as quais figuram associações de defesa de direitos humanos, as redes e parcerias horizontalizadas foram as mais recorrentes. Também quanto aos objetivos para o estabelecimento dessas redes e parcerias, a autora afirma que “as associações civis sem fins lucrativos utilizam-se de articulações e parcerias inter-organizacionais com diversos objetivos como: alcançar objetivos comuns, trocar experiências e obter recursos” (VIANA, 2004, p. 125). Em nosso campo de investigação – associações de defesa de direitos da pessoa com deficiência-; observa-se que as redes e parcerias são tanto horizontalizadas quanto verticalizadas, com notável relação com o Estado enquanto importante fonte de recursos, sejam financeiros ou humanos.

Quanto aos recursos financeiros, as associações que possuem as titulações e certificações de utilidade e interesse público estão aptas a firmar parcerias e convênios a fim de receber recursos públicos para a realização de seus serviços, além de angariarem recursos via incentivo fiscal. No entanto, para serem contempladas com esses recursos, existem editais nos quais as associações precisam submeter propostas e concorrer com outras associações da área. Uma tensão nesse sentido foi levantada em uma entrevista, sugerindo que o contato com políticos facilitaria o acesso aos recursos governamentais:

“A nossa associação não é apadrinhada, vamos dizer assim, porque a gente sabe que tem associações que são meio que apadrinhadas, e acaba sendo mais fácil, não é julgamento nem nada, é difícil manter uma entidade e a diretoria usa do que tem pra auxiliar, mas a gente não tem contato direto com políticos”.

Os recursos das associações são oriundos dos setores público e privado, sendo que algumas associações recebem mais recursos públicos e outras recebem mais recursos do setor privado. Duas associações informaram que estão em processo de aprendizado sobre como funcionam as seleções para ser contemplada com convênios e parcerias, já outra associação não busca recursos de fontes públicas, afirmando que “deveria, mas não [buscamos]. Dá muita incomodação”, deixando um quê de alguma tensão com o Estado que não nos foi possível explorar.

Os recursos mapeados em nossa pesquisa são apresentados no quadro a seguir.

Quadro 5. Recursos financeiros das associações

Associação	Recursos
ACAM	Mensalidades de valor simbólico pagas pelos pais dos pacientes, eventos beneficentes, convênio com a Celesc, programa de guarda de medicamentos, projetos carimbados para campanhas do Setembro Roxo.
ACBG Brasil	Recursos de empresas – responsabilidade social, incentivo fiscal – PRONON, doações de pessoas físicas, venda de produtos da Campanha Julho Verde.
ACDR & ACAMU	Recursos de empresas – responsabilidade social, doações de pessoas físicas, eventos beneficentes.
ACIC	Convênios com FCEE, convênios com as Prefeituras de Florianópolis (Secretarias de Assistência Social e Educação) e São José, convênio com a Celesc, eventos beneficentes, Espetáculo Os Olhos da Arte, doações de pessoas físicas, recursos de empresas – responsabilidade social.
AFLODEF	Convênio com a Prefeitura de Florianópolis (Secretarias de Assistência Social, Educação, Saúde, Esporte), convênio com a Prefeitura de São José (Secretaria de Assistência Social), doações de pessoas físicas, doações de Empresas – responsabilidade social, parceria com o Mesa Brasil do SESC.
AHESC	Convênio com Prefeitura de Florianópolis (Secretaria de Saúde), convênio com a FAECE - Fundação do HEMOSC e CEPON, convênio com a Celesc, vendas no bazar e artesanato.
AMUCC	Recursos de empresas, incentivo fiscal - PRONON, Prefeitura Florianópolis, doações.
ASCA	Convênio Celesc.

Fonte: Elaboração própria.

Uma fonte de recursos financeiros que chamou atenção são os convênios firmados por quatro associações com a Celesc (Centrais Elétricas de Santa Catarina), recebendo mensalmente recursos oriundos de doações espontâneas de consumidores na fatura de energia elétrica³⁶, o que faz-nos pensar na capilaridade da Celesc no estado catarinense enquanto agente de captação de recursos, pois essas são microdoações que abrangem o estado inteiro e diferentes públicos, possibilitando uma fonte de recursos contínua para as associações conveniadas pelo período

³⁶ Mais informações em: <<http://www.celesc.com.br/portal/index.php/contratos-convenios-terceiros>>. Acesso em 17/05/2019.

de um ano, podendo ser renovada. A Celesc também realiza campanhas de troca de eletrodomésticos em parceria com franquias do setor de eletrodomésticos, revertendo os recursos para as associações conveniadas.

Outro agente estatal que possui parceria com quatro associações do campo é a Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE). Criada em 1968, a FCEE foi pioneira no Brasil na rede de apoio às pessoas com deficiência. O objetivo da atuação do Estado na implantação de serviços voltados às pessoas com deficiência foi “reconhecê-las como cidadãs, ou seja, pessoas com direitos e capazes de serem incluídas na vida em sociedade dentro dos limites de suas capacidades” (SANTA CATARINA, 2018, p. 11), oferecendo a elas alternativas para esse desenvolvimento. Nas associações em estudo, a FCEE faz a cedência de professores atuando no “serviço de estimulação essencial, educação profissional, atendimento educacional especializado, informática, educação física e serviço pedagógico específico”³⁷.

Quanto às relações com outras organizações da sociedade civil, analisando o quadro abaixo, constata-se que nenhuma das associações de defesa de direitos da pessoa com deficiência do estado de Santa Catarina está isolada em seu trabalho, possuindo relação com pelo menos uma associação do campo. Retornando ao Quadro 4, em que se observa o compartilhamento de espaços em comum, especialmente os conselhos gestores de políticas públicas e o Fórum Municipal de Políticas Públicas de Florianópolis, podemos pensar esses espaços como importantes para o estabelecimento de laços entre as associações do campo. O papel das redes de associações de uma mesma área como forma de fortalecimento entre pares foi destacado nas entrevistas: “[temos relação] com associações [da área] do interior do estado, e com outras entidades. Não é uma associação isolada. Funciona em rede e não

³⁷ Segundo informações do site da FCEE: “Para capilarizar suas ações, a FCEE autoriza a implantação de serviços especializados em educação especial nas escolas da rede estadual de ensino (segundo professor de turma, professor bilíngue, professor intérprete, professor instrutor de LIBRAS e atendimento educacional especializado), beneficiando cerca de 10 mil alunos. Também faz cedência de professores para as mais de 200 instituições especializadas de Santa Catarina conveniadas com a FCEE para atuação no serviço de estimulação essencial, educação profissional, atendimento educacional especializado, informática, educação física e serviço pedagógico específico, contemplando cerca de 20 mil pessoas com deficiência”. <<http://www.fcee.sc.gov.br/index.php/institucional/sobre-a-fcee>> Acesso em 17/05/2019.

tem como ser diferente”, e também outra fala destaca que “porque a causa é a mesma, a defesa de direitos (...) acaba reunindo as associações”.

O Quadro 6 a seguir, apresenta as relações estabelecidas pelas associações com outras associações.

Quadro 6. Relações associativas

Associação	Associações da mesma área	Associações de outras deficiências/doenças
ACAM	ACDR & ACAMU.	
ACBG Brasil	AMUCC, Rede Alianza Latina, Abrale, Ivoc, Instituto Oncoguia, Garce, Vidas Raras, Laço Rosa, Naspec, Rede + Voz.	ICOM.
ACDR & ACAMU	ACAM, AHESC.	AFLODEF, FEAPAES.
ACIC	ADEVOSC, ADEVIPS, ACADEVI, FECEC, ADVISUL, ASCC, AJIDEVI, ADORE, ONCB.	AFLODEF, APAE, ASGF.
AFLODEF		ACDR & ACAMU, ACIC, AHESC, APAE, ASGF, Instituto Guga Kuerten.
AHESC	ACDR & ACAMU.	AFLODEF.
AMUCC	ACBG Brasil, RECAM/SC, Instituto GAMA, GAPA, Alianza Latina, CEPON, Associação Amigos Cleia Beduschi, FEMAMA.	ARPO, APAR/SC, Instituto Arco Íris.
ASCA	ABRA, AMAs de 19 municípios de Santa Catarina.	

Fonte: Elaboração própria.

Embora haja relações entre as associações do campo, as relações são mais consolidadas entre as associações de uma mesma deficiência e/ou doença, como podemos observar nas redes associativas da ACIC, ACBG Brasil, AMUCC, ACDR & ACAMU e ASCA, refletindo um pouco do que a literatura sobre deficiência tem demonstrado acerca da divisão por áreas dentro do grande movimento de direitos das pessoas com deficiência como estratégia de atuação e fortalecimento da luta (BORGES, 2018; LANNA JÚNIOR, 2010; CRESPO, 2009).

Duas organizações sociais que aparecem como parceiras e que gostaríamos de chamar atenção aqui, são o Instituto Comunitário de Florianópolis (ICOM), que atua como parceiro quanto à qualificação de associações, cedência de espaço e também destinando recursos, e o Instituto Guga Kuerten (IGK), que também fornece recursos e desde 2003 sela o reconhecimento de pessoas e instituições que desenvolvem projetos sociais que tenham como objetivo a educação de crianças, adolescentes e pessoas com deficiência em Santa Catarina, com o Prêmio IGK – A Grande Jogada Social³⁸. Essas organizações sociais visam dar suporte a outras associações em escala local (ICOM) e estadual (IGK).

Uma questão que perpassa a pesquisa num todo e que foi indagada nas entrevistas, é sobre quais são, na percepção das associações, os benefícios sociais decorrentes da sua atuação? Foram destacados, principalmente: os benefícios da informação, da inclusão, da garantia de direitos e da melhora da qualidade de vida. Aqui, retomando os dados analisados e conjugando-os com o referencial teórico mobilizado, quanto aos possíveis efeitos gerados a partir da atuação das associações, buscaremos organizá-los quanto aos três tipos de efeitos: individuais, esfera pública e político-institucional.

No âmbito dos efeitos na esfera individual, as diversas atividades de cunho informacional, cultural, desportivo, educacional, inserção no mercado de trabalho, etc. que as associações realizam, possibilitam indivíduos melhor informados, mais integrados, aumento na autoestima e inclusão. Uma das entrevistadas afirmou que “apesar de haver leis que amparam a pessoa com deficiência, sabemos que no dia a dia não é bem assim que funciona. Também se você não sabe quais são seus direitos, fica difícil lutar por aquilo que você precisa”, destacando o papel da associação no fornecimento de informações. O encaminhamento ao mercado de trabalho foi destacado como um dos eixos de inclusão social: “inclusão social quando eu falo é também sobre o encaminhamento ao mercado de trabalho pelo setor de recursos humanos. Tem a lei que obriga as empresas a contratar um percentual de pessoas com deficiência. Mas sabemos que a lei existe, mas nem sempre isso acontece”.

Também com foco na inclusão social em diversos âmbitos da vida, o caso da ACIC é exemplar nesse sentido:

³⁸ Além desse prêmio, algumas associações têm sido laureadas pela ALESC e Câmaras Municipais devido ao trabalho desenvolvido. Essas premiações são formas de reconhecimento social e institucional.

“O grande benefício da associação é possibilitar à pessoa com deficiência visual que ela se coloque enquanto sujeito, como pessoa. Que ela seja visível enquanto pessoa. Que a deficiência não chegue na frente dela. Que seja vista como alguém com as suas próprias questões, enquanto ser humano. Essa é a grande ideia da associação: que o sujeito seja visto como alguém que tem um contexto, que tem suas questões específicas, que tem suas características e que a cegueira, baixa visão ou a surdocegueira, é só mais uma dentre tantas características que esse cara ou essa mulher tem: questão de gênero, questão étnica, questão geracional, questão religiosa ou não. Tudo isso perpassa essa pessoa que está ali. Entendo que o grande ponto é esse: é a pessoa entender que ela vem pra cá e vai buscar alguns instrumentos, por exemplo, vai buscar formas de acessar os seus direitos, de voltar ou iniciar seus estudos, buscar tecnologia assistiva para se inserir no mercado de trabalho, ou para auxiliá-la no seu cotidiano, ou para ela continuar exercendo seus papéis dentro do espaço familiar, porque às vezes, quando há perda visual, perdem-se os papéis”.

Com essa consciência acerca dos papéis do sujeito em seu meio, o engajamento na causa motivado pela experiência pessoal, familiar ou profissional, revela atores sensíveis às questões da coletividade e que pela experiência própria ou profissional, tornaram-se lideranças na luta pela causa dos direitos desse público.

Outro aspecto que apareceu em várias das entrevistas é quanto à vulnerabilidade social dos atendidos, sendo a prestação de serviços que as associações realizam – especialmente de assistência, de educação e de saúde-, fundamental por propiciar melhora na qualidade de vida dessas pessoas e suas famílias. O relato a seguir pontua alguns aspectos interessantes, como a origem social e ganhos inesperados com a participação na associação:

“No início do ano eu fiz um encaminhamento pra uma família bem do interior, eles só conheciam a cidade deles, o local que eles viviam, nem o centro da cidade eles iam muito, e de vez em quando eles vinham pra Florianópolis, pro

HEMOSC e pra associação. Daí eu sugeri um tratamento no Rio de Janeiro, aí tu pensa...!!! Nessa ocasião eu fui com eles e com outros cinco pacientes pro Rio. A gente foi de avião, e foi uma experiência que eu nunca vou esquecer. Aquela família bem humilde e os olhinhos brilhando, quando entraram no avião, super empolgados de ir e fazer o tratamento pra criança.. Depois o pai veio dar um *feedback*, a gente sentou pra conversar, ele falou que ele nunca, jamais pensava que ia acontecer aquilo com ele. Disse que chegou na cidade dele e contou pra todo mundo que andou de avião. Foi uma experiência bem gratificante, porque.. tá, tudo bem, foi pra um outro local, mas ele viu que através do acesso à saúde, tem outros lugares também que ele pode buscar ajuda, buscar informação, tratamento.”

Nesse sentido, além de possibilitar tratamento de saúde, a associação também possibilitou conhecer outro estado brasileiro e viajar de avião, o que é muito significativo para sujeitos que, pela condição social na qual estão inseridos, teriam menor probabilidade de realizar tais feitos.

Quanto aos efeitos na esfera pública, é digna de nota a publicação nos sites e nas redes sociais, a realização de campanhas e eventos em que são compartilhadas informações sobre as deficiências e doenças raras, visando desmistificar percepções errôneas sobre essas pessoas, bem como informar sobre os direitos dessas pessoas e os deveres de instituições, empresas e demais cidadãos. Essas formas de divulgação possibilitam maior visibilidade dos temas. Ao levar informação ao grande público e debater a deficiência para além dos aspectos biológicos e individuais, enfatizando as dimensões social, cultural e institucional na experiência da deficiência, as associações de direitos da pessoa com deficiência estão contribuindo para a problematização pública acerca das questões que envolvem esse segmento social. Nesse sentido, uma das entrevistadas afirmou que “a maior questão acho que é a divulgação, de poder passar pra sociedade de que essas pessoas são capazes, basta a gente poder entendê-los e dar essa chance pra eles colocarem em prática esse conhecimento”.

Por fim, os efeitos na esfera político-institucional são observados na atuação em conselhos gestores de políticas públicas, conferências temáticas, audiências públicas, reuniões com políticos e reivindicação

junto ao poder Judiciário acerca do cumprimento dos direitos estabelecidos pela legislação. Em uma das entrevistas foi destacado que por meio da *advocacy*, o objetivo da associação é “dar dignidade pras pessoas por meio do que o próprio governo deve fornecer. É um trabalho de reunião atrás de reunião, com políticos, com assessores. (...) é aquele incomodando do bem, a ponto de a gente conseguir conquistar o nosso direito”, sendo destacado que “é um trabalho meio subjetivo, porque demora muito tempo pra conseguir os resultados, é muita reunião, é muita proposta”.

Para além do panorama de efeitos mais gerais observados pela atuação das associações, buscamos também observar se é possível identificar relações entre determinados padrões associativos e efeitos democráticos, analisando se existem características específicas (ex: propósitos, recursos, lideranças) que tornam algumas associações mais propensas à atuação em espaços de representação política do que outras. O quadro a seguir sistematiza os repertórios usados pelas associações e os efeitos dos repertórios no âmbito individual, na esfera pública e na esfera político-institucional em cada uma das oito associações.

Quadro 7. Repertórios mobilizados pelas associações e seus efeitos

Repertórios	Efeitos	Associações
Abaixo-assinado, manifestos, entrevistas na mídia, uso de redes sociais e sites para difundir informações, campanhas, seminários científicos e projetos de capacitação para profissionais da saúde.	Esfera pública.	ACAM, ACBG Brasil, ACDR & ACAMU, ACIC, AFLODEF, AMUCC, ASCA, AHESC.
Conselhos gestores, conferências, consulta pública, audiências públicas, comissões (ALESC, Senado, ONU), fóruns.	Esfera político-institucional.	ACAM, ACBG Brasil, ACDR & ACAMU, ACIC, AFLODEF, AHESC, AMUCC, ASCA.
Prestação de serviços.	Individual e Institucional em cooperação com o Estado.	ACAM, ACBG Brasil, ACDR & ACAMU, ACIC, AFLODEF, AHESC.
Mobilização da justiça.	Individual e Institucional pela via judicial.	ACAM, ACDR & ACAMU.

Fonte: Elaboração própria.

Embora o quadro reflita efeitos da atuação das associações nos três âmbitos, chamando atenção o fato de todas terem atuação política-institucional e na esfera pública e seis com efeitos nos planos individual e institucional em cooperação com o Estado devido à prestação de serviços; ao analisar cada uma das associações individualmente, notam-se diferenças internas ao campo, com associações que são mais atuantes em algumas áreas do que outras. Reconhecendo que diferentes associações geram diferentes efeitos democráticos devido a diferentes objetivos, repertórios, recursos e lideranças, a ideia de ecologia associativa também evita que se espere que uma mesma associação apresente efeitos em todos os âmbitos (individual, esfera pública e político-institucional), pois uma associação que desempenha determinado tipo de função pode não conseguir desempenhar outras (WARREN, 2001).

Quanto aos principais efeitos observados nas associações, o **Quadro 8** destaca os efeitos predominantes em cada uma delas.

Quadro 8. Principais efeitos das associações

Associação	Efeitos predominantes
ACIC	Individual e institucional em cooperação com o Estado e esfera político-institucional pela representação.
AFLODEF	Individual e institucional em cooperação com o Estado e esfera político-institucional pela representação.
ACBG Brasil	Esfera pública e esfera político-institucional pela representação.
AMUCC	Esfera pública e esfera político-institucional pela representação.
ACAM	Individual e institucional em cooperação com o Estado.
AHESC	Individual e institucional em cooperação com o Estado.
ACDR & ACAMU	Individual e institucional pela via judicial.
ASCA	Esfera pública.

Fonte: Elaboração própria.

Nota-se que os tipos de efeitos predominantes mais recorrentes são no âmbito individual e institucional (pela via judicial e/ou cooperação pela prestação de serviços), com cinco associações, seguido dos efeitos na esfera político-institucional (por meio da representação) com quatro associações e, por fim, os efeitos na esfera pública (devido à atuação dessas associações na divulgação de informações sobre deficiências e doenças e direitos), com três associações.

Observando os objetivos em relação às práticas das associações, observa-se que de fato a maioria das associações visa contribuir para a

melhoria da qualidade de vida, garantia de direitos e inclusão das pessoas com deficiência, sendo esse fim alcançado principalmente pela prestação de serviços, sendo os efeitos no âmbito individual predominantes em cinco associações. Observa-se também que além dos efeitos no plano individual, a prestação de serviços tem efeitos na esfera institucional, seja de cooperação (por subsidiar políticas públicas, em geral, são associações conveniadas com prefeituras e FCEE) ou cobrança (pela via judicial, exigindo que o Estado forneça medicação de alto custo).

Quanto aos efeitos na esfera pública, por meio da tematização da deficiência e doenças em sites, redes sociais, eventos científicos e políticos, embora todas tenham alguma atuação nesse sentido, apenas três associações possuem esse efeito como predominante (ACBG Brasil, AMUCC e ASCA), devido ao forte investimento em campanhas e eventos de divulgação, sendo a divulgação de informações um dos objetivos centrais de cada uma dessas associações.

Já dentre as quatro associações que se destacam pelos efeitos predominantes na esfera político-institucional, cumpre observar que são aquelas que possuem maior articulação em rede tanto dentro do campo das deficiências (AFLODEF e ACIC) quanto dentro do tipo específico de deficiência e/ou doença que atuam (ACBG Brasil, ACIC e AMUCC). Também se observa a diversidade de espaços deliberativos e temas pelos quais as associações transitam politicamente. A AMUCC possui atuação em audiências públicas; conselhos municipais de deficiência, saúde e mulher; conselhos estaduais de saúde e da mulher; conferência de políticas para mulheres; reunião na ONU sobre doenças crônicas não transmissíveis; comissão de saúde na ALESC, e comissões de saúde e seguridade social e família do Senado. Por sua vez, a ACIC possui atuação em audiências públicas; conselhos municipais de assistência social, criança e adolescente e deficiência; conselhos estadual e nacional da pessoa com deficiência; fóruns municipais de políticas públicas e de educação de Florianópolis e Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da ALESC. Já a AFLODEF possui atuação por meio da realização de reuniões com políticos; conselhos municipais da pessoa com deficiência, criança e adolescente e assistência social; Fórum Municipal de Políticas Públicas de Florianópolis e Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da ALESC. Por fim, a ACBG Brasil possui atuação participando de audiência pública no Senado sobre inclusão de laringe eletrônica no SUS; consulta pública e reuniões com políticos.

Fatores que podem ajudar a explicar a maior atuação dessas associações na esfera político-institucional são os objetivos voltados a essa finalidade, a expressiva articulação em redes associativas, trajetória pessoal das lideranças e a organização das associações quanto à atuação nesses espaços. Quanto às lideranças, das quatro associações que possuem maior atuação na esfera político-institucional, a trajetória pessoal e de formação acadêmica são elementos importantes devido à identificação com a causa, conhecimento e habilidades para atuar em espaços deliberativos. O caso da pessoa entrevistada na AMUCC é exemplar nesse sentido: destacou que conheceu a associação quando precisou de auxílio e que logo passou a representar a entidade em diversos eventos e espaços, pois foi aprendendo muito durante o processo de tratamento e viu a necessidade de estar partilhando desse conhecimento com outras pessoas, sendo atualmente uma pessoa altamente engajada na causa, participando de outras associações além da AMUCC. Já acerca da organização das associações para atuação em espaços da política, nas entrevistas realizadas foi destacada a importância do engajamento dos membros da associação e de parceiros que falem em nome da associação (ex: profissionais da saúde e assistência social), não ficando a representação apenas sob a responsabilidade da liderança central da entidade, o que possibilita a atuação em diversos espaços.

Conforme se pôde observar ao longo deste capítulo, as associações em estudo têm como característica central a atuação em nível estadual (algumas a nível nacional), o que implica em maior complexidade organizacional das mesmas e atuação em variados âmbitos (ex: forte profissionalização, prestação de serviços e atuação política), sendo a combinação entre objetivos, recursos, atuação em redes e perfil das lideranças aspectos importantes para a compreensão da atuação das diferentes associações na ecologia associativa que se constitui no campo das associações de pessoa com deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação apresentou um mapeamento das associações estaduais de pessoas com deficiência no estado de Santa Catarina, com o objetivo de averiguar a existência ou não de uma ecologia associativa nesse campo, bem como de analisar efeitos nas esferas individual, pública e político-institucional, decorrentes da atuação das associações estudadas. A partir do mapeamento, constatou-se que o estado abriga um campo associativo amplo e plural nesse segmento.

Pôde-se constatar a existência de associações *de* (criadas pelas pessoas com deficiência) e associações *para* (criadas por pais e/ou profissionais) pessoas com deficiência, sendo observada na prática cotidiana destas entidades a significativa prestação de serviços para o público-alvo. Constatou-se a pluralidade de associações (de diferentes tipos de deficiências e doenças e com diferentes atores envolvidos na sua criação), a variedade de objetivos, áreas de atuação, redes e relações em diferentes intensidades com atores tanto da sociedade civil, quanto do Estado e do mercado, podendo-se considerar que nesse campo existe uma ecologia associativa.

Conforme se observou, as associações desse campo são bastante atuantes e realizam importantes trabalhos, havendo diferenças internas ao campo, com algumas associações mais atuantes na representação política, outras na tematização pública da deficiência e doenças, com a maioria atuando especialmente na prestação de serviços para os indivíduos, visando possibilitar melhores condições de vida para esses sujeitos, integrando-os e incluindo-os à vida social cotidiana. Conforme analisado no capítulo 3, aspectos como os objetivos, recursos, repertórios de atuação e lideranças, influenciam no tipo de efeitos que são gerados pela atuação das associações.

Desse modo, associações que visam promover maior qualidade de vida, indivíduos mais informados, integração entre os membros das associações, a inclusão em diversos âmbitos da vida social (educação, saúde, lazer, mercado de trabalho, universidades, esfera política) e a garantia de direitos, buscam, fundamentalmente, prestar serviços, gerando principalmente efeitos na esfera individual e buscando recursos públicos por meio de convênios com prefeituras. Associações que visam principalmente levar informação à sociedade sobre a causa que defendem, atuam na divulgação de informações sobre deficiência e doenças e sobre os direitos dessas pessoas em diversos meios

(entrevistas na mídia, sites, redes sociais), realização de eventos científicos e políticos em parceria com parlamento e universidades, a judicialização de alguns casos, alcançando efeitos principalmente na esfera pública. Já dentre as associações que visam influenciar nas políticas públicas, observou-se a maior articulação em redes de associações dentro do grande campo da deficiência e dentro da causa específica que defendem, atuação em conselhos gestores de políticas públicas, conferências, fóruns, comissões parlamentares, reuniões com políticos e *advocacy*, tendo efeitos principalmente na esfera político-institucional. Cumpre destacar que os efeitos nas três esferas são analisados com a confrontação entre os objetivos das associações e as atividades realizadas, sendo que o respaldo da literatura utilizada nos permite analisar os efeitos gerados, mas devido à metodologia empregada também se reconhecem os limites da análise, estando-se ciente que um estudo de impactos que questionasse diretamente os sujeitos abrangidos, traria outra dimensão ao estudo. Ainda quanto aos efeitos nas esferas individual, pública e político-institucional, salienta-se que a perspectiva adotada aqui e que foi destacada em uma entrevista, é de que independentemente do tamanho e alcance do trabalho da associação, “seria injusto dizer que uma é mais atuante ou que desenvolve um trabalho mais importante que as outras, pois todas, desde sua realidade e dentro de suas possibilidades, realizam um trabalho importante para o campo”.

Constituindo um campo plural, com multiplicidade de objetivos e áreas de atuação que visam alcançar a inclusão das pessoas com deficiência na vida social e cotidiana, o questionamento que fica é se estas associações de pessoas com deficiência compartilham uma visão em comum sobre a inclusão.

Também as relações estabelecidas com o mercado, fundamentalmente através do recebimento de recursos, faz-nos pensar, por exemplo, nas razões das empresas para serem parceiras de associações de direitos das pessoas com deficiência, indagando se há elementos identitários (alguma pessoa da empresa que seja ou tenha convivência com pessoa com deficiência e/ou doença), razões econômicas, políticas, etc.

Outras questões a serem exploradas, são, por exemplo, as relações de gênero que são constituídas nesse campo associativo, considerando o papel das cuidadoras e o protagonismo feminino em áreas relacionadas ao cuidado (THOMAS, 2007; DINIZ, 2007), e a necessidade de olhar para as pessoas com deficiência como sujeitos

situados em um contexto social, sujeitos atribuídos de gênero, raça, grupo social, etc. (MELLO e NUERNBERG, 2012).

As relações constituídas entre associações do campo, e especialmente entre associações de uma mesma área, são elementos importantes para pensar na articulação local, estadual, nacional e internacional desses atores dentro dos interesses que os conectam, bem como a complexificação de questões ligadas à participação e representação das pessoas com deficiência em espaços como o legislativo; a influência das associações na formação de lideranças políticas não eleitorais e eleitorais, e a aproximação desse campo com as elites políticas são questões a ser exploradas mais minuciosamente.

REFERÊNCIAS

ABBERLEY, Paul. “The Concept of Opression and the Development of a Social Theory of Disability”. *Disability, Handicap & Society*. Vol. 2, nº. 1, p. 5-19, 1987.

ABERS, R.; SERAFIM, L.; TATAGIBA, L. “Repertórios de interação Estado-sociedade em um Estado heterogêneo: a experiência na era Lula”. *Dados*, Rio de Janeiro, Impresso, vol. 57, p. 325-357, 2014.

ALBRECHT, Gary L., SEELMAN, Katherine, BURY, Michael. **Handbook of Disability Studies**. SAGE Publications. California, 2001.

ALONSO, Angela. “As teorias dos movimentos sociais: um balanço do debate”. *Lua Nova*, São Paulo, n. 76, p. 49-86, 2009.

ALONSO, Angela. “Repertório, segundo Charles Tilly: História de um Conceito”. *Revista Sociologia & Antropologia*, vol. 2, n. 3, pp. 21-41, 2012.

ANDRÉS, A. “Pessoas com deficiência nos censos populacionais e educação inclusiva”. *Câmara dos Deputados*, Brasília – DF, 2014.

AVRITZER, L. “Um desenho institucional para o novo associativismo”. *Lua Nova*, São Paulo, nº 39, p. 149-174, 1997.

BARBOSA, Rogério Lima; PORTUGAL, Sílvia. “O Associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras”. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(2): 417-430, 2018.

BARROSO, Luis Roberto. “Da falta de efetividade à judicialização excessiva: direito à saúde, fornecimento gratuito de medicamentos e parâmetros para a atuação judicial”. *Interesse Público*, n. 46, nov.-dez./2007.

BECK, Paulo da Costa. “A história da cidadania das pessoas com deficiência e o desenvolvimento de sua organização como movimento social no cenário brasileiro”. TCC, Serviço Social. UNB, 2007.

BORGES, Jorge Amaro de Souza. “Política da pessoa com deficiência no Brasil: percorrendo o labirinto”. Tese de doutorado. Programa de

Pós-Graduação em Políticas Públicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2018.

BRASIL. Avanços das políticas públicas para as pessoas com deficiência – Uma análise a partir das Conferências Nacionais. Secretaria dos Direitos Humanos; Brasília, 2012.

BRASIL. Lei N. 13.019, de 31 de julho de 2014. Estabelece o regime jurídico das parcerias entre a administração pública e as organizações da sociedade civil, em regime de mútua cooperação, para a consecução de finalidades de interesse público e recíproco, mediante a execução de atividades ou de projetos previamente estabelecidos em planos de trabalho inseridos em termos de colaboração, em termos de fomento ou em acordos de cooperação; define diretrizes para a política de fomento, de colaboração e de cooperação com organizações da sociedade civil; e altera as Leis n^os 8.429, de 2 de junho de 1992, e 9.790, de 23 de março de 1999. Brasília, DF: Presidência da República, 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/113019.htm. Acesso em 05 dez. 2018.

BRASIL. Lei N^o 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em 05 dez. 2018.

BRASIL. Lei n^o 10.406, de 10 de Janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Brasília, DF: Presidência da República, 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm. Acesso em 05 dez. 2018.

BRASIL. Lei n^o 6.015, de 31 de dezembro de 1973. Dispõe sobre os registros públicos, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1973. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L6015compilada.htm. Acesso em 05 dez. 2018.

COHEN, Joshua. “Deliberation and democratic legitimacy”. In: BOHMAN, J.; REGH, W. **Deliberative democracy**: essays on reason and politics. Massachusetts: Institute of Technology, 1999.

COHEN, Joshua; ARATO, Andrew. **Civil society and political theory**. Cambridge, MA, MIT Press, 1992.

COHEN, Joshua; ROGERS, Joel. **Associations and democracy**. London: Verso, 1995.

CONADE. “Perfil dos Conselhos de Direito da Pessoa com Deficiência”. *Cadernos Temáticos*, Conade Nº 1: Conade - SNPD - SDH/PR, 50 p., 2014.

CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA (2007). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008; decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed., rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.

CRESPO, Ana Maria M. “Da invisibilidade à construção da própria cidadania. Os obstáculos, as estratégias, e as conquistas do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes”. Tese de doutorado. Pós-Graduação em História Social – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2009.

DAHL, Robert. **Democracia e seus críticos**. São Paulo: Martins Fontes, 2012.

DE MORAES, Zenalda Martins Vanim. “Organizações Cívicas e Mobilização do Direito: A Ação Civil Pública como Repertório de Ação Política”. Tese de doutorado, Programa de Pós-Graduação em Sociologia Política - UFSC, 2015.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. Editora Brasiliense, São Paulo, SP, 2007.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. “A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas”. *Revista Brasileira Epidemiologia*, v. 8, n. 2, p. 187-93, 2005.

FREISE, Mathias; HALLMANN, Thorsten. “Modernizing Democracy? Associations and Associating in the Twenty-First Century”. In: **Modernizing Democracy Associations and Associating in the 21st Century**. Springer, 2014.

FUNG, Archon. “Associations and democracy: Between theories, hopes, and realities”. *Annu. Rev. Sociol.* 29:515–39, 2003.

GANANÇA, A. C. “Associativismo no Brasil: características e limites para a construção de uma nova institucionalidade democrática participativa”. Dissertação de Mestrado em Ciência Política, UnB, Brasília, 2006.

GARCÊZ, Regiane Lucas de Oliveira. “Representação não eleitoral, fontes de autoridade e legitimidade política: controvérsias e ambiguidades sobre inclusão e educação de surdos na III Conferência Nacional da Pessoa com Deficiência”. *II Encontro Internacional Participação, Democracia e Políticas Públicas*. Unicamp, Campinas, SP. Abril, 2015.

GARCIA, Maria Izabel dos Santos. “Discursos e subjetividade: uma reflexão sobre os novos rumos dos movimentos sociais das pessoas deficientes”. *XVII Congresso Brasileiro de Sociologia*, Porto Alegre, 2015.

GARCIA, V. G.; MAIA, A. G. “Características da participação das pessoas com deficiência e/ou limitação funcional no mercado de trabalho brasileiro”. *Revista Brasileira de Estudos de População*, v. 31, n. 2, p. 395-418, 2014.

GARCIA, Vinicius Gaspar. “Panorama da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil”. *Trabalho, Educação e Saúde*, Rio de Janeiro, v. 12 n. 1, p. 165-187, jan./abr. 2014.

GOHN, M. G. M. “O Papel dos Conselhos Gestores na Gestão Urbana”. In: *Repensando a Experiência Urbana na América Latina: questões, conceitos e valores*. Ed. Buenos Aires: CLACSO, 2000.

GURZA LAVALLE, Adrian; HOUTZAGER, P; CASTELLO, Graziela. “Representação política e organizações civis. Novas instâncias de

mediação e os desafios da legitimidade”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 21, n. 60, pp. 43-66, 2006.

GURZA LAVALLE, Adrian; HOUTZAGER, P.; CASTELLO, G. “Democracia, pluralização da representação política e sociedade civil”. *Lua Nova*. São Paulo, n. 67. 2006.

GURZA LAVALLE, Adrian; CASTELLO, Graziela; BICHIR, Renata Mirandola. “Atores periféricos na sociedade civil: redes e centralidades de organizações em São Paulo”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. 2008, vol.23, n. 68, pp.73-96.

GURZA LAVALLE, Adrian; CASTELLO, Graziela; BICHIR, Renata Mirandola. “Protagonistas na sociedade civil: redes e centralidades de organizações civis em São Paulo”. *Dados*, 50 (3): 465-498. 2007.

HABERMAS, Jürgen. **Direito e democracia:** entre facticidade e validade, Rio Janeiro: Tempo Brasileiro, v. 2. 1997.

HABERMAS, Jürgen. **Teoria de la acción comunicativa.** Madri, Taurus, 1987.

HIRST, Paul. **Associative Democracy:** New Forms of Economic and Social Governance. Amherst: University of Massachusetts, 1994.

INEP. **Resumo Técnico:** Censo da Educação Superior 2016. Brasília: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, 2018.

KAUFMANN, J.-C. *A entrevista compreensiva: um guia para pesquisa de campo.* Petrópolis/RJ: Vozes, 2013.

LANDIM, Leilah; SCALON, Maria Celi. *Doações e trabalho voluntário no Brasil – uma pesquisa.* Rio de Janeiro, 7 Letras, 2000.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins. *História do Movimento político das pessoas com deficiência no Brasil.* Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LERBACH, Brena Costa. “Liderança e movimentos sociais Apontamentos sobre a importância da ação do líder”. *Simbiótica*, Ufes, v.ún., n.01, 2012.

LOCKS, Pompílio. “Usos teóricos do associativismo na ciência política”. *Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais - Bib*, v. 82, p. 57-80, 2017.

LOPEZ, F.; PIRES, R. R. “Instituições participativas e políticas públicas no Brasil: características e evolução nas últimas duas décadas”. *In: Brasil em Desenvolvimento: Estado, Planejamento e Políticas Públicas*. IPEA: Brasília, 2010.

LOPEZ, Felix, G; BARONE, Leonardo. “As entidades sem fins lucrativos e as políticas públicas federais: tipologia e análise de convênios e organizações (2003-2011)”. *Coleção Textos para discussão*, IPEA. 2013.

LOSEKANN, Cristiana. “Mobilização do direito como repertório de ação coletiva e crítica institucional no campo ambiental brasileiro”. *Dados*, Rio de Janeiro, v. 56, n. 2, p. 311-349, June 2013.

LÜCHMANN, Lígia H. H. “A representação no interior das experiências de participação”. *Lua Nova*, São Paulo, 70: 139-170, 2007.

LÜCHMANN, Lígia Helena Hahn. “Abordagens teóricas sobre o associativismo e seus efeitos democráticos”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* (Impresso), v. 29, p. 159-178, 2014.

LÜCHMANN, Lígia Helena Hahn. “Associações, participação e representação: combinações e tensões”. *Lua Nova*, v. 84, p. 141-174, 2011.

LÜCHMANN, Lígia Helena Hahn. “Associativismo e democracia: múltiplas práticas e configurações. Um estudo na cidade de Florianópolis”. *Encontro da Associação Brasileira de Ciência Política*, 2012.

LÜCHMANN, Lígia Helena Hahn. **Associações e democracia**. Um estudo em Florianópolis. Editora da UFSC. Florianópolis, 2016.

LÜCHMANN, Lígia Helena Hahn; SCHAEFER, Márcia Inês; NICOLETTI, André. “Associativismo e repertórios de ação político-institucional”. *Opinião Pública*, Campinas, vol. 23, nº 2, 2017.

MACPHERSON, Crawford. Brough. **A democracia liberal: origens e evolução**. Rio de Janeiro: J. Zahar. 1978.

MANIN, Bernard. **The principles of representative government**. Cambridge University Press, 1997.

MATOS, Maria Izilda S. de. **Terceiro setor e gênero: trajetórias e perspectivas**. São Paulo: Cultura Acadêmica: Instituto Presbiteriano Mackenzie, 2005.

McADAM, D.; McCARTHY, J. D. & ZALD, M. N. “Opportunities, mobilizing structures, and framing processes: toward a synthetic, comparative perspective on social movements”. In: *Comparative perspectives on social movements*. Nova York, Cambridge University Press, 2008.

MELLO, A. G. “Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC”. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10): 3265-3276, 2016.

MELLO, A. G., NUERNBERG, A. H. “Gênero e Deficiência: Intersecções e perspectivas”. *Estudos Feministas*, 20(3), 2012.

MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H.; BLOCK, P. “Não é o corpo que nos *discapacita*, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo”. In: SCHIMANSKI, Edina; CAVALCANTE, Fátima G. (Orgs.). *Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares*. 1ed. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014.

MELUCCI, Alberto. **A invenção do presente: movimentos sociais nas sociedades complexas**. Petrópolis: Vozes, 2001.

MONTAÑO, C. **Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social**. São Paulo: Cortez, 2007.

MORRIS, Aldon; STAGGENBORG, Suzanne. “Leadership in Social Movements”. In: Snow, D; Soule, S. A.; Kriesi, H. (orgs.). *The Blackwell Companion to Social Movements*. MA, Oxford, Australia: Blackwell Publishing, 2004.

OLIVER, Michael; BARNES, Colin. **Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion**. London: Longman, 1998.

PASSOS, Sabrina; COSTA, César Augusto. “Judicialização de políticas públicas e sociais”. *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*, enero-marzo, 2018.

PATEMAN, Carole. “Participatory democracy revisited”. *Perspectives on Politics*, v. 10, n. 1, pp. 7-19. 2012.

PATEMAN, Carole. **Participação e teoria democrática**. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 1992.

PEREIRA, A. M. B. A. “Viagem ao interior da sombra: deficiência, doença crônica e invisibilidade numa sociedade capacitista”. Dissertação de Mestrado em Sociologia, 256p., Universidade de Coimbra, 2008.

PHILLIPS, Anne. “De uma política de ideias a uma política de presença?” *Estudos Feministas*, v. 9, n. 1. Florianópolis, 2001.

PUTNAM, Robert. “Bowling Alone: America's Declining Social Capital”. *Journal of Democracy*, pp. 65-78, January, 1995.

RENNÓ, Lucio R. “Estruturas de oportunidade política e engajamento em organizações da sociedade civil: um estudo comparado sobre a América Latina”. *Revista Sociologia Política*, Curitiba, 21, p. 71-82, nov. 2003.

RIBEIRO, Ednaldo; BORBA, Julian. “Protesto político na América Latina: tendências recentes e determinantes individuais”. *Opinião Pública* (UNICAMP. Impresso), v. 21, p. 188, 2015.

SANTA CATARINA. **Relatório de atividades da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência** – ALESC. Florianópolis, 2012.

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Educação – Fundação Catarinense de Educação Especial. **FCEE 50 anos: uma história de inclusão: 1968-2018** – organizadora Loiva Lucia Herbert. Tubarão: FCEE; Coan, 2018. 160 p.

SANTOS, Larissa Meneses dos. “A Liderança como relação: experiências de liderança no movimento de moradia em São Paulo”. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-graduação em Ciência Política, Departamento de Ciência Política – Universidade Estadual de Campinas, 2015.

SCHAEFER, Márcia Inês. “Conselho Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência de Florianópolis: limites e possibilidades”. TCC, Ciências Sociais, UFSC, 2016.

SCHERER-WARREN, Ilse. “Das mobilizações às redes de movimentos sociais”. *Sociedade e Estado*, 21 (1): 109-130, 2006.

SCHMITT, Deonísio. “Contextualização da trajetória dos surdos e educação de surdos em Santa Catarina”. Dissertação de Mestrado em Educação – Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC. Florianópolis, 2008.

SHAKESPEARE, Tom; WATSON, Nicholas. "The social model of disability: An outdated ideology?" *In: Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go*. Published online: 09 Mar 2015; 9-28.

TABORDA, Luana do Rocio. “Interações entre Estado e associações da sociedade civil: um estudo sobre as parcerias entre a Secretaria Municipal de Educação e associações em Florianópolis”. Trabalho de Conclusão de Licenciatura. UFSC, 2016.

TEIXEIRA, Ana Cláudia Chaves. **Identidades em construção: as organizações não governamentais no processo brasileiro de democratização**. São Paulo: Annablume, 2003.

THOMAS, Carol. **Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology**, Palgrave Macmillan, London, 2007.

TOCQUEVILLE, Alexis de. **A democracia na América**. 2. ed. Belo Horizonte: Itatiaia, 1977.

VIANA, Thereza C. B. S. “As relações de redes e parcerias desenvolvidas pelo associativismo civil florianopolitano”. *In: Associativismo civil em Santa Catarina – trajetórias e tendências*. SCHERER-WARREN, Ilse; CHAVES, Iara Maria (Orgs.). Florianópolis, Insular, 2004. (p. 115-134).

WARREN, Mark. “Civil Society and Democracy”. *In: The Oxford handbook of civil society*. Edited by Michael Edwards, 2011.

WARREN, Mark. **Democracy and association**. Princeton: Princeton University, 2001.

YOUNG, I. M. “Representação política, identidade e minorias”. *Lua Nova*. São Paulo, n. 67. 2006.

ZIMMER, Annette. **Vereine – Zivilgesellschaft konkret**. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2007.

APÊNDICE A - ASSOCIAÇÕES ESTADUAIS MAPEADAS

Quadro 9. Associações estaduais em Santa Catarina

Associação	Ano de criação
Associação de Surdos da Grande Florianópolis (ASGF)	1955
Associação Catarinense para Integração do Cego (ACIC)	1977
Associação Joinvilense para Integração dos Deficientes Visuais (AJIDEVI)	1981
Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC)	1984
Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos (AFLODEF)	1985
Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM)	1991
Federação Catarinense das APAES (FEAPAES)	1992
Associação de Deficientes Visuais do Oeste de Santa Catarina (ADEVOSC)	1993
Associação de Pacientes Renais de Santa Catarina (APAR)	1997
Associação Brasileira de Portadores de Câncer (AMUCC)	2000
Associação Catarinense da Síndrome do X-Frágil - A-X-FRA (SC)	2001
Associação Sul Catarinense de Cegos (ASCC)	2003
Associação Catarinense de Doenças Raras – ACDR & ACAMU	2004
Associação de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla da Grande Florianópolis (AFLOREM)	2004
Federação Catarinense de Entidades de e para Cegos (FECEC)	2005
Federação Catarinense de Desporto para Cegos e Baixa Visão (FECADESC)	2006
Associação Catarinense de Autismo (ASCA)	2012
ACBG Brasil – Associação de Câncer de Boca e Garganta	2015
Associação de Deficientes Visuais Itajaí e Região (ADVIR)	*
Federação das Entidades de Pessoas com Deficiência Física (FECEDEF)	*
Associação Deficientes Visuais Planalto Serrano (ADEVIPS)	*
Federação Catarinense das Associações de Síndrome de Down (FECASD)	*
Associação Regional dos Atletas com Deficiência (ARAD)	*
Associação da Pessoa Ostomizada Regional de Florianópolis (ARPO)	*
Movimento Somos Todos Gigantes – Nanismo	*

*Datas não encontradas

Fonte: Elaboração própria.

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Nome da pessoa entrevistada:

Associação:

Função que exerce na associação:

1) Idade:

2) Gênero:

3) Cor:

4) Escolaridade e área de formação:

5) Profissão:

6) Possui religião? É praticante?

7) É simpatizante de partido político? Se sim, qual?

8) Possui filiação partidária? Se sim, qual?

9) Ocupa ou ocupou o cargo de conselheiro em conselho de políticas públicas? Sociedade civil ou governo? Período?

10) Ocupa ou ocupou cargo no legislativo, executivo ou judiciário? Comissionado ou concursado?

11) Além desta, você participa ou participou de outra associação ou organização civil? Se sim, qual?

12) Possui atuação com expressão local, regional, estadual, nacional ou internacional?

13) Como se identifica com a temática das doenças raras e deficiências? Falar um pouco da trajetória de vida, o que te aproxima da temática?

Sobre a associação:

1. Área de atuação da associação.

2. Em que ano foi fundada e registrada em cartório?

3. Como surgiu? Quem foram as pessoas e instituições envolvidas na idealização?

4. Quais são os objetivos?

5. Quais são as atividades desenvolvidas, a periodicidade, o local?

6. Quem é o público-alvo e as faixas etárias atendidas?

7. Qual é o perfil das pessoas envolvidas no trabalho da associação?

8. Quantas pessoas participam da associação? Quantas voluntárias e quantas contratadas? Dentre estas, há pessoas com doença rara/deficiência?

9. Quão importante é o voluntariado para a atuação da associação?

10. Como se dá sua organização interna?

11. Suas lideranças têm sido renovadas? Como?

12. Relações com outras associações – quais e em que intensidade (rede)?

13. A associação estabelece relações com políticos; governo; partidos; assembleia legislativa; senado; fundações; empresas, mídia (tradicional, redes sociais, mídia alternativa)? Especificar.
14. A associação tem alguma representação institucional? Conselhos, Fóruns, etc? Quais?
15. Fomentam debates públicos? Organizam eventos para divulgação do trabalho? Debates científicos, debates políticos, eventos para informação da população?
16. A associação possui convênios e parcerias com órgãos públicos e privados?
17. As pessoas associadas pagam alguma mensalidade ou anuidade?
18. Quais seriam os benefícios sociais da associação? A associação promove inclusão?
19. O que a pessoa perde ou deixa de ser beneficiada caso não tenha vínculo formal com a associação?
20. Há conflitos internos à associação? E externos? Com quem, sobre o que?
21. Quem são as associações que estabelecem maiores relações com a sua?
22. Quais são, em sua opinião, as mais atuantes na região e estado?
23. Quais dos seguintes repertórios a associação tem realizado:
 - abaixo assinado ()SIM ()NÃO
 - manifesto/protesto ()SIM ()NÃO
 - entrevista na mídia ()SIM ()NÃO
 - eventos beneficentes ()SIM ()NÃO
 - atuação em comissões ()SIM ()NÃO
 - *advocacy* ()SIM ()NÃO
 - seminários científicos ()SIM ()NÃO
 - conselhos/conferências ()SIM ()NÃO
 - reuniões com políticos ()SIM ()NÃO
 - outros?
24. Qual é o papel e contribuições da associação e do campo das associações de defesa de direitos das pessoas com deficiência para o desenvolvimento democrático de nosso país? (apontar limites, avanços, problemas, desafios).