

O Fórum de Inclusão: suas ações e desafios no campo da deficiência

Hercílio Pessoa de Oliveira e Peter Spink

Numa época não muito tempo atrás, um número de telefone particular custava tão caro que era declarado como bem no imposto de renda – e para a maior parte da população, restavam somente os telefones públicos com suas fichas características. Os poucos computadores ocupavam prédios inteiros e, quando eventualmente chagaram os computadores pessoais, eram para poucos e suas memórias eram medidas em bytes - nem megabytes e muito menos gigabytes. Porém, a ausência de ferramentas de comunicação – que hoje são associadas às mídias sociais e aos telefones celulares inteligentes – não foi empecilho para os moradores das periferias da cidade se articularem nas lutas constantes pela melhoria de vida. Pelo contrário, estes contavam com outras tecnologias sociais de comunicação: conversas de vizinhança ocorridas nas caminhadas para o ponto de ônibus, nas filas por todo lugar, na saída de cerimônias religiosas, nos clubes de mães, nas associações e em muitos outros arranjos sociais.

Ninguém sabe quando a palavra *fórum* começou a ser usada para falar sobre um tipo de espaço de articulação e nem o por quê. Certamente tinha pouco a ver com o uso da palavra na arena judicial brasileira e muito mais a ver com as ideias de um lugar de reunião fora da casa, dentro do que chamamos hoje de espaço público e os romanos chamavam um *fórum*. Dado o número de diferentes fóruns que existem em São Paulo, é muito fácil presumir que os *fóruns* sejam óbvios, tal como os orelhões; ou seja, que é óbvio ter reuniões onde a palavra de cada um, independente de origem, educação e capacidade de expressar suas ideias, é respeitada. Mas será que é tão óbvio assim? Sem dúvida há histórias a serem contadas...

Fóruns nascem por muitas razões, mas quase sempre há algo sobre o qual há um senso de “pode-se fazer mais”, que uma situação específica não é justa. Ao conversar, reunir, pensar junto sobre problemas, ações e soluções, duas coisas acontecem: forma-se um tema público e, simultaneamente, forma-se um público preocupado com o tema. Às vezes os temas rapidamente assumem importância e atraem um público grande, que se envolve no assunto e nas ações; e às vezes é o inverso que acontece: o tema, mesmo reconhecido, dificilmente atrai a atenção que merece.

Este foi o desafio assumido em 2003 por algumas poucas pessoas vinculadas à paróquia Santos Mártires (Jardim Ângela), que hoje continua com um grupo de 25 – 35 pessoas vinculadas aos serviços de assistência, educação e saúde da região de M’Boi e que estão preocupadas com a temática da deficiência e com sua relativa invisibilidade no dia a dia. O Fórum de Inclusão acontece na segunda quarta feira do mês entre 14.30 – 16.00 em uma das salas da paróquia de Santos Mártires no centro de Jardim Ângela (Rua Luís Baldinato, 9). O Fórum busca ser:

Um espaço de acolhimento das organizações sociais que atendam pessoas com deficiência; espaço de encontro dos diversos serviços locais, com o objetivo de ter uma base consolidada de informações no campo da deficiência e de ser um espaço de desenvolvimento e fortalecimento da rede de proteção e garantia de direitos.

E por que existe uma invisibilidade relativa à deficiência? Em São Paulo frequentemente vemos placas de estacionamento com o símbolo de uma cadeira de rodas - mas quantos sabem que a placa se refere à deficiência de maneira mais ampla, incluindo todas as pessoas com dificuldades de mobilidade permanentes ou temporárias, deficiências intelectuais, de coordenação motora e visual? Mais ainda, quantas pessoas assim encontramos no dia a dia em São Paulo ou, mais especificamente na região de M’Boi Mirim? Será que não existem, ou será

que foram tornadas invisíveis e, como resultado, acabaram por ser excluídas? Talvez por esta razão um fórum preocupado com a deficiência se intitula *Fórum da Inclusão*.

Atualmente as três principais atividades do Fórum são todas resultado das discussões sobre a região. A primeira é muito básica, mas é chave para qualquer tentativa de dimensionar recursos, orientar prioridades e tornar mais visível as demandas de base territorial: dados quantitativos da distribuição de pessoas com deficiência por tipo, idade, gênero e localização, entre outros fatores. Podemos chamar isso de “quem são?”. A segunda é de chegar mais perto ao dia a dia das pessoas com deficiência e seus familiares para compreender melhor as suas demandas, como também as barreiras que dificultam o acesso aos serviços atuais e que podem oferecer caminhos para melhoria em âmbito territorial. Podemos chamar isso de “como estão os serviços e que podemos fazer em M’Boi?”. A terceira é consequência dos resultados das primeiras atividades: a necessidade de criar uma base confiável de informações sobre serviços, apoios e direitos disponíveis para as pessoas com deficiência e seus familiares, que ajudará a remover a grande barreira encontrada a partir das informações quantitativas e qualitativas – a falta de informação atualizada e inclusiva sobre o que está a disposição, onde pode ser encontrado e como acessar. Nos parágrafos a seguir comentaremos um pouco mais sobre as três atividades.

Uma das grandes dificuldades em saber “quem são” foi que, durante um bom tempo, a definição e a identificação da deficiência física, intelectual, auditiva, visual ou múltipla dependia da pessoa que respondia à pergunta durante o Censo ou em pesquisas mais gerais na área de saúde. Isso frequentemente levava a uma superestimação do número de pessoas com deficiência, chegando a alcançar 15 a 20% da população. Em 2013, uma pesquisa por amostra do Sistema Único de Saúde (SUS) foi mais específica e buscou saber sobre “alguma deficiência física ou intelectual”. Por ser uma amostra, o número é uma estimativa, mas para o município de São Paulo a porcentagem foi algo em volta de 4,6% da população. Qual a implicação desta diferença? Talvez o mais importante seja apontar que o desafio de buscar uma maior inclusão de pessoas com algum tipo de deficiência é possível de ser assumido.

Na região de M’Boi, felizmente temos organizações sociais (OS) responsáveis para os serviços de saúde pública que são sensíveis às questões de deficiência: a Associação Comunitária Monte Azul no distrito de Jardim São Luís e o CEJAM (Centro de Estudos e Pesquisas Dr João Amorim) no distrito de Jardim Ângela. Sabemos que a maior parte da população de M’Boi é atendida pela Estratégia de Saúde da Família e, por isso, é possível ter acesso a informações sobre os registros de deficiência que fazem parte da coleta normal de informações feitas pelo(as) agentes comunitárias de saúde. E o interessante é que os números são ainda menores do que do estudo amostral que mencionamos. Assim, se temos uma ideia melhor do número de pessoas com dificuldades de mobilidade nas nossas quebradas, é mais fácil lutar para uma realocação dos recursos do serviço de apoio municipal à pessoa com deficiência que tem necessidades especiais de transporte (Atende+) e para número mais adequado de ônibus de distância curta adaptados para pessoas com deficiência. Se sabemos quantas mulheres com mobilidade reduzida necessitam de apoio de equipamentos específicos para exames médicos ginecológicas, é possível redimensionar a distribuição e o agendamento de equipamentos e exames.

Somando os registros de Jardim São Luís e Jardim Ângela, temos entre 5.500 e 6.000 pessoas de idades diferentes com algum tipo de deficiência - cerca de 1% da população. O CEJAM está aprofundando estes dados para Jardim Ângela e provavelmente as distribuições para Jardim São Luís não serão muito diferentes. Isso significa um desafio de inclusão que está dentro de nossas capacidades coletivas.

De forma geral, foram identificados dois grandes grupos de deficiência: a física (com 39% dos casos) e a intelectual (com 35% de todas as deficiências); as deficiências auditivas, visuais e múltiplas são menos presentes (9%, 7% e 10%). Há uma diferença muito grande entre os dois grupos maiores, a deficiência física e intelectual: se o primeiro é mais claro e visível, por sua vez o segundo é muito mais variado, o que demanda tempo para ser identificado.

Após este primeiro diagnóstico, o CEJAM vem buscando aprofundar mais algumas informações, buscando incluir os diferentes tipos de deficiência intelectual, uso de cadeira de rodas, de internet e de acesso ao BPC/ LOAS (o Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica de Assistência Social. Para ter uma ideia da importância deste trabalho, a Secretaria Municipal da Pessoas com Deficiência e o Secretário Cid Torquato vêm pessoalmente acompanhando o trabalho do Fórum. Para a Secretaria a chave de mobilização está em “quem somos”, porque sabendo “quem somos” é possível tornar efetiva a expressão mobilizadora dos movimentos internacionais das pessoas com deficiência: “nada sobre nós, sem nós”.

A segunda linha de atuação do Fórum focaliza o dia a dia de quem somos; “quem somos quando vivemos”. Aqui o ponto de partida foram as conversas com as mães de crianças, adolescentes e jovens com deficiência. Isso porque são nestes períodos da vida que muitos dos casos de deficiência se estabelecem e se tornam visíveis, primeiro para questões de saúde e de desenvolvimento motor e depois para a educação e o desenvolvimento intelectual e emocional. A aproximação com as mães se deu inicialmente a partir da convivência com as comunidades paroquiais da região e a indicação dos agentes comunitários de saúde. Falando em nome do Fórum, as solicitações para uma conversa foram sempre respondidas positivamente – e havia muito para se conversar. Iniciadas a partir de um pequeno questionário, as conversas foram se ampliando.

Os problemas apresentados pelas mães são múltiplos. Uma apresentou a dificuldade com o diagnóstico, já que este é um documento indispensável para o tratamento adequado e o acesso a qualquer possível benefício. *“Os encaminhamentos de um lado para o outro, a longa espera, mudança nas equipes de atendimento e os recomeços dos tratamentos aumenta a angústia por um diagnóstico acertado”*. Esta mãe também relatou sua desconfiança com os serviços públicos na área da educação: segundo ela as escolas e os professores não são preparados para acolher a pessoa com deficiência e a *“tão falada inclusão é uma furada”*. Em outra família, o problema está relacionado com a mobilidade reduzida: segundo a mãe, seu filho só conseguiu acessar uma escola e o direito a um acompanhante por meio da Defensoria Pública. Ela enfrenta problemas com falta de acessibilidade, atendimentos desencorajadores, falta de mobilidade adequada, ruas esburacadas e sem calçadas, espera nos pontos (já que nem todos os ônibus são adaptados) e, pra dificultar ainda mais, da falta de educação de alguns passageiros. Outro problema é a intermitência dos atendimentos – os de fisioterapia sendo os mais difíceis. Uma mãe contou que sua filha, que precisa de atendimento contínuo, frequentemente precisa esperar cerca de seis meses para retomar o tratamento após receber alta, perdendo todos os avanços conquistados no tratamento.

Todos estes pontos foram corroborados por entrevistas com outros membros da comunidade de pessoas com deficiência, como nos encontros como do movimento Fé e Luz e na Virada Inclusiva e Esportiva. Ao todo foram trinta e cinco conversas com cuidadores, pessoas com deficiência, técnico(as), professor(as), amigos e ativistas. Em comum, os mesmos problemas: falta de informações ou informações desatualizadas, acesso à saúde, educação, direitos, benefícios sociais, mobilidade, dificuldades de articulação entre os diferentes serviços de saúde e a falta de preparo de muitos no trato com a pessoa com deficiência.

A partir destes relatos, parte da equipe se dedicou a entender as conexões e desconexões dos serviços públicos que atendem pessoas com deficiência. Para isso foram feitas visitas e observações em escolas e serviços de saúde, além de contato telefônico e visitas virtuais ao site da Prefeitura Municipal de São Paulo (PMSP), para compreender de que forma as informações estão disponíveis e quais os encaminhamentos sugeridos. Qual é a informação disponível e qual sua qualidade e clareza explicativa? Neste assunto, muito importantes são os contatos entre as mães nas salas de espera e nos consultórios onde podem trocar experiências e informações: a “rede mães”.

Foi a partir destes questionamentos que chegamos à nossa terceira linha de atuação, que foi estimulada inicialmente por um trabalho feito para apoiar o Seminário da Inclusão que o Fórum organiza cada dois anos na região de M’Boi¹. Como parte da agenda, foi sugerido que se investigasse como a Prefeitura (PMSP) se apresenta para as pessoas com deficiência e seus cuidadores em relação aos serviços e informações sobre seus direitos. O resultado foi um balde de água fria em cima da imagem de uma cidade de inserção global. Por exemplo, quem entra pela página frente, o “portal”, verá um conjunto de doze ícones oferecendo caminhos para serviços (capital.sp.gov.br). Em 2017, havia apenas três ícones que ofereciam algo para pessoas com deficiência: “Família e Assistência Social”, “Saúde” e “Esportes e Lazer”. No caso de “Esportes e Lazer” havia menção de um guia de acessibilidade esportiva, mas a página do guia não era disponível. Hoje, abril de 2019, “Família e Assistência Social” e “Saúde” continuam oferecendo serviços para pessoas com deficiência, mas não há mais nenhuma menção a “Esporte e Lazer”. Hoje há também uma referência para o serviço do Agende em “Mobilidade e Transportes”.

Entrando em “Família e Assistência Social”, encontramos uma aba de Serviços para Pessoas com Deficiência que oferece três informações. Porém, duas são idênticas e levam ao mesmo lugar: informações sobre os Núcleos de Apoio a Inclusão Social para Pessoas com Deficiência (NAISPD), onde há uma breve descrição sobre as atividades do NAISPD e uma instrução para procurar os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) ou os Centros de Referência Especializados de Assistência Social (CREAS da Assistência) com um link para os endereços. A terceira aba é sobre o Benefício Assistencial ao Idoso e a Pessoa com Deficiência (BPC). Esta página foi modificada recentemente (18 de abril de 2019) e possui agora informações mais claras e compatíveis com as informações disponíveis no INSS, para o qual há um link para maiores informações e uma abordagem acolhedora.

Quando clicamos em “Saúde” e abrimos a aba de Saúde da Pessoa com Deficiência são apresentadas três opções: “Saúde da Pessoa com Deficiência – Estrutura”, “Redes de Atenção” e “Informações Úteis”. As duas primeiras levam à mesma página, que é uma coleção de planos, direitos, documento e folhetos sem nenhuma explicação clara para alguém buscando informações sobre encaminhamentos. Já a terceira é uma lista de organizações, hospitais conveniados e demais entidades que lidam com diferentes aspectos da deficiência - mas de novo, sem orientações e informações claras sobre encaminhamentos.

Não há nada sobre deficiência na aba de “Educação” e as principais dúvidas das mães – “será que meu filho será bem-vindo na escola? O que a Secretaria de Educação está fazendo pelas pessoas com deficiência?” - não são resolvidas. Não há nenhum tipo de texto que diga explicitamente que as pessoas com deficiência são bem-vindas nas escolas. Há informações

¹ O seminário é uma oportunidade de juntar as organizações da região que trabalham com pessoas com deficiência, de criar um espaço para pessoas com deficiência mostrem suas competências e de ser também um coletivo que compartilha o sentimento de solidariedade.

disponíveis para quem entra via a lista separada das secretarias, inclusive na educação, e a Secretaria da Pessoa com Deficiência é acessível via este caminho, mas às vezes nem este caminho é suficiente.

Por exemplo, quem procura o Bilhete Único Especial tem que saber de antemão que o caminho é via um órgão chamado de SPTrans. Também terá de saber a legislação e portarias atuais, porque ao chegar ao site da SPTrans e clicar em “Bilhete único”², será informado que o bilhete especial é somente para idosos (pessoas com 60 anos ou mais) e passageiros especiais (pessoas com deficiência física, auditiva ou visual). Ou seja, o site não informa que o Bilhete Único Especial também é para pessoas com deficiência intelectual ou múltipla.

Considerações finais

A dinâmica da visibilidade-invisibilidade que comentamos no início do texto passa por todas estas dimensões, entre outras. Há barreiras físicas para as pessoas com deficiência, especialmente na região de M’Boi Mirim. Mas há outras barreiras, grande parte produzida por fatores sociais e institucionais, que somadas aos aspectos físicos e de mobilidade, fazem com que pelo menos 6.000 pessoas na região não sejam incluídas efetivamente no cotidiano da saúde, da educação, da assistência, do esporte, do lazer, da cultura. Ou seja, não são incluídas na vida coletiva.

Como resultado destas observações, o Fórum da Inclusão assumiu como objetivo ajudar as pessoas com deficiência, seus familiares e colegas e a “rede mães” a se manterem atualizadas por meio da criação de matérias informativas sobre serviços, direitos, documentos, formulários e associações de solidariedade. Há muitos desafios específicos incluindo a melhoria da relação entre serviços, mas fornecer informações confiáveis é um passo importante na construção de solidariedade.

² Sptans.com.br – acesso em 25 de abril de 2019