

Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa
Portadora de Deficiência - CORDE

***CONSIDERAÇÕES SOBRE A SITUAÇÃO
ORGANIZACIONAL DE ENTIDADES
REPRESENTATIVAS DE PESSOAS
PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA***

Alejandro Rojo Vivot

***A CRISE ECONÔMICA NA AMÉRICA E SEU
IMPACTO NA FAMÍLIA E NA INFÂNCIA:
A RESPOSTA INSTITUCIONAL***

Carlos H. Amado

INSTITUTO INTERAMERICANO DA CRIANÇA
Organismo Especializado da Organização dos
Estados Americanos

BRASÍLIA
1994

Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE

Esplanada dos Ministérios - Bloco B - 7º Andar - Sala 735

70.068-900 - Brasília - DF - Brasil

Fones: (061) 315-1152, 225-3307, 225-3617

Fax.: (061) 225-8457

Apoio: Associação de Mães, Pais, Amigos e Reabilitadores de Excepcionais - AMPARE - Brasília, DF

Direitos cedidos à CORDE pelo Instituto Interamericano da Criança Normalizado por Rosa Maria e Barros Ferreira CRB-1/1039 (MBES/CDB)

Vivot, Alejandro Rojo.

Considerações sobre a situação organizacional de entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência / Alejandro Rojo Vivot. A crise econômica na América e o seu impacto na família e na infância : a resposta institucional / Carlos H. Amado ; tradução de Miguel Tognoni, revisão de Edilson Alkmim Cunha. - Brasília : CORDE, 1994.

74 p.

Tradução de: Aproximación a la situación organizativa de las entidades representativas de las personas con discapacidad ; La crisis económica en América y su impacto en la familia y la infancia.

I. Organizações - Portador de Deficiência. I. Tognoni, Miguel, trad. II. Amado, Carlos H. III. IV. Título: A crise econômica na América e seu impacto na família e na infância : a resposta institucional.

C.D.U. 061.23-056.26

SUMÁRIO

Apresentação	07
Considerações sobre a situação organizacional de entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência	11
1. Introdução	15
2. História	17
3. Contexto	19
4. Avaliação	21
5. Grupos comunitários	25
6. Grupos de base representativos de pessoas portadoras de deficiência	29
7. Entidades de segundo e terceiro grau representativas de pessoas portadoras de deficiência	38
8. Entidades internacionais representativas de pessoas portadoras de deficiência	44
9. Considerações finais	48
A crise econômica na América e seu impacto na família e na infância: a resposta institucional	51
1. Nascimento e evolução das instituições	55
2. Mudanças sociais	59
3. Situação das instituições no decênio atual	61

APRESENTAÇÃO

Nestes últimos anos, temos assistido a uma série de mudanças de metodologia na gestão de organizações que desenvolvem atividades no campo social.

A execução de programas, baseados na gestão governamental, apresentou dificuldades, carências e deficiências que afetaram o cumprimento dos objetivos, provocando desânimo nos dirigentes e insatisfação nos usuários e/ou beneficiários dos serviços.

O surgimento de organizações não-governamentais (ONGs), complementando e/ou suprimindo a atividade de governo, foi uma marcante característica destes últimos anos.

Embora essas organizações tenham contribuído para o desaparecimento de uma série de problemas característicos da gestão governamental, já podemos apreciar a necessidade de analisar, estudar e considerar a evolução e gestão dessas organizações e, dentre os temas importantes, é de salientar a presença de líderes.

O primeiro trabalho objetiva comentar as dificuldades e problemas de organizações não-governamentais e o autor serve-se de sua experiência de trabalho no campo de organizações de pessoas portadoras de deficiência. Não há dúvida, de que suas apreciações são, na maioria, válidas e aplicáveis a outros campos sociais, como infância, juventude e família.

Seu autor, Alejandro Rojo Vivot, de nacionalidade argentina, desenvolveu suas atividades profissionais na área social. Sua experiência é particularmente rica e variada. É rica, porque colaborou e atuou em trabalhos operacionais e teve também responsabilidades de decisão e de assessoria. É variada, já que suas atividades tiveram lugar tanto em organizações governamentais como em não-governamentais, o que lhe permitiu, graças a sua aguda observação, seu senso crítico, clareza de exposição e redação, resumir seus pontos de vista em diferentes reuniões, tanto nacionais como internacionais, e elaborar uma série de documentos.

Sua atividade profissional, muito variada, possibilitou acumular experiência de vida em comunidades indígenas, em zonas urbanas de extrema pobreza e em organizações que lutam pela igualdade de oportunidades da pessoa portadora de deficiência. Nesse último campo, sua atividade como colaborador e assessor de instituições nacionais e internacionais serviu de base para a redação deste documento.

O segundo trabalho, pelo contrário, desenvolve-se em torno de organizações governamentais da infância, mas suas observações são aplicáveis, em sua maioria, à gestão governamental dos serviços criados para pessoas portadoras de deficiência.

Seu autor, o Economista Carlos H. Amado, de nacionalidade uruguaia, é funcionário do Instituto Interamericano da Criança desde 1976, tendo trabalhado em diferentes programas de melhoramento de estatísticas sociais, especialmente nas áreas da infância, juventude e família. Sua experiência, antes do seu ingresso no Instituto Interamericano da Criança, em previdência social e saúde pública, tanto como funcionário nacional quanto internacional, lhe permitiu completar uma ampla visão da realidade da América Latina.

Sua atividade se orienta para a análise e o conhecimento dos problemas por meio de diagnósticos e avaliações de programas, propiciando estatísticas confiáveis e oportunas, baseadas numa melhor gestão institucional, sem as quais, as grandes idéias e os melhores projetos não teriam êxito. Sua atividade de assessorar instituições governamentais e não-governamentais dos países-membros da Organização dos Estados Americanos lhe permitiu produzir este documento para sua apresentação a dirigentes de instituições e programas na área da infância, juventude e família, no âmbito governamental, reunidos em Montevideu, Uruguai.

Ambos os trabalhos apresentam uma profunda observação dos problemas e coincidem com a necessidade de avaliá-los, sendo esta uma das principais contribuições a serem consideradas no desenvolvimento gerencial.

Com sua divulgação, o Instituto Interamericano da Criança pretende contribuir para o desenvolvimento organizacional tanto de governo como da iniciativa privada e melhorar, por meio de uma série

de técnicas, a qualidade dos serviços, obter uma melhor consecução dos objetivos e, finalmente, beneficiar a população necessitada.

Eugenia María Zamora Chavarría

Instituto Interamericano de Criança - IIC

Diretora Geral

CONSIDERAÇÕES SOBRE A SITUAÇÃO ORGANIZACIONAL DE ENTIDADES REPRESENTATIVAS DE PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA

Alejandro Rojo Vivot

CONSIDERAÇÕES SOBRE A SITUAÇÃO ORGANIZACIONAL DE ENTIDADES REPRESENTATIVAS DE PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA

Alejandro Rojo Vivot

"O movimento dos consumidores portadores de deficiência é a luta democrática fundamental em favor da auto-expressão. O objetivo é conseguir que todas e cada uma das pessoas portadoras de deficiência obtenham máxima independência pessoal e plena integração comunitária do ponto de vista dos cidadãos diretamente interessados e pelos procedimentos normais de tomada de decisões em nível comunitário e político e de sistemas de distribuição".

Allan Simpson¹

Este trabalho é o documento-base que preparamos para a nossa exposição no IV Seminário Latino-americano de Capacitação de Líderes de Organizações de Pessoas Portadoras de Deficiência, no Rio de Janeiro, entre 1 a 7 de maio de 1988, por convocação do Conselho Latino-americano da Organização Mundial de Pessoas Impedidas (OMDPI) e da Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF) do Brasil.

Convém salientar que nossas reflexões e propostas, incluídas a seguir, são, basicamente, o resultado de duas décadas de trabalho de

1 Simpson, Allan. Grupos de consumidores; su organización y función. Página 37. Participação. (Seleção de exposições apresentadas ao Congresso Mundial de Reabilitação). Instituto Nacional de Servicios Sociales. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Madrid, Espanha, 1981.

colaboração na criação e desenvolvimento de entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência.

Além disso, observamos que empregamos o conceito *entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência* como compreensivo de grupos de pessoas com deficiência, de seus pais e familiares.

Na estória de Branca-de-Neve, a rainha tem um espelho que lhe diz ser a mais bela das mulheres. Embora não fosse verdade, ela acreditava. Na vida é muito importante haver alguém que, baseado em fatos reais, possa nos mostrar tópicos melhoráveis, incongruências, etc.

A publicação destas páginas nos deu, mais uma vez, a oportunidade de receber críticas e comentários do Economista Carlos H. Amado (IIC/OEA) que, gentilmente, concordou em examiná-las, pormenorizadamente, palavra por palavra, vírgula por vírgula. Sua contribuição foi muito importante, a ponto de alguns parágrafos e idéias serem de sua autoria. A ele o nosso agradecimento.

1. INTRODUÇÃO

Para se compreender o presente, é preciso conhecer a História, pois, assim não sendo, a perspectiva será incompleta e, possivelmente, não permitirá apreciar adequadamente a realidade que se pretende compreender.

Do mesmo modo, a análise deve ser feita num determinado contexto social, tanto restrito quanto amplo, sendo o primeiro o da família e do entorno comunitário direto e o segundo a realidade nacional e internacional.

Quando dizemos que uma coisa é adequada ou não, é porque a comparamos com um modelo, isto é, delimitamos o ponto de referência e a metodologia a ser empregada nessa avaliação.

Além disso, é indispensável fazer um o estudo crítico à luz da filosofia que nos inspira: equiparação de oportunidades e integração social, já que de seu resultado obter-se-ão os níveis de consistência interna e coerência externa.

Devemos acrescentar que, na elaboração deste documento tivemos sempre presente o relatório "Uma Voz que Surge"², uma das raras avaliações específicas elaboradas por pessoas portadoras de deficiência e técnicos comprometidos com o movimento de ajuda mútua. Foram consultados, além disso, diversos dirigentes e incluídas nossas impressões recolhidas, desde 1970, em trabalhos e estudos realizados em quase todos os países da América.

O resultado é um esboço global com alguns ingredientes para a discussão, úteis como antecedentes para o aprofundamento de adequadas ou eficazes avaliações, sem dúvida muito necessárias, pois até hoje quase nenhum esforço foi feito nesse sentido.

2 Participação de Neufeldt, Aldred; Baker, Peta Anne; Girón Batres, Eileen; Bamba Ndiaye, Serinne; Neube, Jabulani; Oka, Yukiko; Rojo Vivot, Alejandro. Una voz que emerge. Canadá, 1985.

Tudo o que aqui vai escrito, por ter caráter genérico, nem sempre, coincide com todos os casos particulares.

Do mesmo modo, as interpretações não devem ser tomadas como verdades absolutas, já que não há um só modelo de organização e gestão, graças a Deus!. Convém, todavia, sublinhar, que estas linhas têm um bom grau de consenso, entre comprometidos e técnicos colaboradores dos grupos representativos de pessoas portadoras de deficiência.

Se as nossas palavras, por quanto foi dito, conduzirem à discussão, insistimos, ficaremos muito satisfeitos. Se, além disso, suscitarem avaliações institucionais, teremos alcançado plenamente o objetivo proposto ao elaborar estas páginas.

2. HISTÓRIA

Até há muito pouco tempo, as pessoas portadoras de deficiência se achavam, em sua maioria, numa situação de manifesta sujeição (em todo sentido), que criava uma clara condição de marginalidade.

O movimento reivindicatório tem início quando as pessoas portadoras de deficiência começam seu processo de autovalorização e se reconhecem como integrantes de um grupo.

Essa situação se dá, de um lado, nos contextos restritos e amplos das relações familiares e, do outro, por exemplo, no movimento de igualdade da mulher e das etnias (direitos civis, formação superior, acesso a lugares de trabalho, etc.), na independência de países colonizados; nas leis sociais, etc.

No caso de pessoas portadoras de deficiência, foi grande a contribuição do Ano Internacional dos Portadores de Deficiência (1981), especialmente como elemento dinamizador do que se vinha produzindo, embora a maioria dos países-membros das Nações Unidas pouco tenham feito do que se comprometeram a fazer.

Aumentaram as instituições representativas de pessoas portadoras de deficiência, mas, como na maioria dos movimentos sociais, os primeiros momentos foram descoordenados, à semelhança dos primeiros instantes de quem acorda de um sono profundo.

No início, achávamos que a solução estivesse na especificidade. Cada entidade respondia a determinadas necessidades tidas como as mais imediatas (esportes, lazer, educação, moradia, trabalho, etc.) e poucas, desde um primeiro instante, viram a globalidade da questão, isto é, a discriminação em geral. Além disso, esse início foi o resultado de ações isoladas.

O recurso humano de que se serviam as organizações era muito desigual, pois refletia o amplo espectro social de sua atuação. Convém lembrar, todavia, a particular marginalização das pessoas portadoras de deficiência, razão pela qual era muito comum contar com pessoas

com estudos incompletos, pouca ou nenhuma experiência de trabalho e algumas quase nunca tinham saído de suas casas.

Não há nada extraordinário nisso, pois, quase todos os movimentos sociais reivindicatórios iniciam-se com grupos afastados da comunidade, o que não lhes permite contar "aparentemente" com capacidade operacional suficiente para dar impulso à transformação desejada.

Mas, felizmente, a força está nas idéias e na justiça das aspirações. A coerência e a constância do trabalho são a força que aciona os mecanismos que tornam possíveis as mudanças na sociedade. Se bem que, em definitivo, são obtidos quando o reivindicado se faz próprio no resto da comunidade ou, pelo menos, em sua grande maioria.

3. CONTEXTO

O meio social mais imediato, a família, conseguiu, hoje, em geral, uma abertura que facilita o desenvolvimento da vida independente de muitas pessoas portadoras de deficiência. Mas é verdade que subsistem ainda alguns marcados preconceitos, sendo, talvez, o mais notório o referente à sexualidade; é reconhecido que, em algumas comunidades, ainda subsistem exemplos de extremo negativismo como ocultação, superproteção, abandono moral ou físico das pessoas portadoras de deficiência. De outra parte, devemos reconhecer que não há suficientes indicadores que nos mostrem qual é a real situação.

Talvez seja nos ambientes educacionais e de trabalho onde se verificam maiores preconceitos, manifestos ou encobertos, com referência a pessoas portadoras de deficiência, pois, de um modo geral, ainda não atingiram, de um lado, níveis acadêmicos equivalentes aos dos demais indivíduos de seu meio direto e, do outro, os salários baixos, quando não de dependência, dificultam enormemente as atividades de sócios de uma organização e do desenvolvimento individual.

Com referência à realidade nacional e internacional na América Latina, podemos resumi-la numa só palavra: **crise**. Sem dúvida, uma crise sócio-econômica aguda que deteriora a capacidade de crescimento e evolução e uma grande crise social que prejudica a própria família. Essa situação tende a se agravar e se generalizar até em áreas de atividades e níveis que, anteriormente, raras vezes passavam por semelhante situação.

Nesse contexto de forte recessão econômica e endividamento externo, diminui a oferta de oportunidades de trabalho, não só em valores relativos ao crescimento vegetativo da população mas também em números absolutos. Os sistemas de educação, saúde, reabilitação, previdência social, etc. caem na qualidade de seus serviços, pois os orçamentos não dão, às vezes, nem para cobrir as despesas de manutenção das estruturas existentes (salários, materiais de consumo, etc.).³

³ Amado, Carlos H. La crisis económica en América y su impacto en la familia y la infancia: La respuesta institucional. Páginas 47 a 56. Boletim do Instituto

Nesse quadro, quem sofre as piores conseqüências são os que têm necessidades extremas, os mais dependentes. A desnutrição aumenta o número de pessoas portadoras de deficiência. As que apresentam problemas intelectuais graves ou profundos não recebem adequadas atenções; os centros de atendimento estão lotados, deteriorando-se o serviço. Crescem a mendicância, o subemprego, etc.

Não devemos, entretanto, esquecer que o principal problema é o preconceito da sociedade em geral com relação a pessoas portadoras de deficiência; dissimulado ou manifesto, concretiza-se de diversos modos discriminatórios.

Esse preconceito, que não é novo e que tende a diminuir lentamente, tem como agravante a supramencionada crise sócio-econômica que dificulta ainda mais atingir o objetivo de igualdade de oportunidades.

Convém lembrar que é uma falácia supor que a equiparação de oportunidades e a integração total da pessoa portadora de deficiência só se darão em épocas de bonança econômica. Pôr a questão nesses termos seria uma redução simplista a parâmetros economicistas quando, definitivamente, a luta é por uma coerência ética que a sociedade em geral diz professar. Em síntese, o cabal cumprimento da Declaração Universal dos Direitos Humanos.⁴

Interamericano da Criança (IIC/OEA). Montevideu, Uruguai, N. 227, Janeiro-Junho 1987.

4 Nações Unidas, Assembléia Geral das. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Aprovada e proclamada em Paris, França, em 10 de dezembro de 1948.

4. AVALIAÇÃO

Embora possa parecer um truísmo, é preciso insistir na importância de se fazer avaliações para apreciar o desenvolvimento das ações. Pelo contrário, não é prática freqüente que membros de instituições representativas promovam análises internas que lhes permitam obter fidedignos indicadores de seus trabalhos e resultados.

A seguir, e de modo sintético, são enumerados os principais questionamentos que devem ser feitos antes de se formular uma proposta de avaliação: o quê, como, com quem e com quê.

São várias as metodologias de avaliação, conforme segue:

- centram-se nos objetivos atingidos, independentemente dos projetos originais;
- analisam a relação entre o programado e o realizado;
- estudam os custos-benefícios de uma ampla perspectiva e do ponto de vista puramente econômico;
- empregam modelos sistêmicos.

Podemos também classificá-la conforme façam:

- monitorização (acompanhamento permanente);
- análise pré e pós;
- avaliação final;
- PERT (técnicas de avaliação e revisão de programas).

Outra modalidade para diferenciar os tipos de metodologias é especificar se a avaliação é efetuada com:

- agentes externos;
- participação ativa das pessoas comprometidas nas ações.

É possível também ordená-las conforme o tipo de instrumentos empregados:

- questionários;
- entrevistas com informantes-chaves;
- dados secundários (registros, recenseamentos, etc.).

Pode-se, sem dúvida utilizar formas combinadas, elaborando metodologias específicas para cada caso em particular, conforme o objeto de análise de que se trate, os recursos econômicos e humanos que possuímos, o tempo disponível, o objetivo instrumental da avaliação, etc.

É muito importante salientar que, numa avaliação, deve ser evitada a subjetividade dos que estão comprometidos com o grupo estudado.

Lembre-se que, de um modo geral, somos por demais transigentes com nós mesmos. Quando fazemos uma avaliação de nós mesmos, tendemos freqüentemente a estar sempre de acordo com o que nos compete, anulando desse modo toda possibilidade de reflexão crítica.

Outro elemento que merece especial consideração é que, freqüentemente, quando um grupo é avaliado, limita-se a apreciar suas "intenções", concluindo com um "fizeram todo o possível"; "logo aprenderão"; "não podemos exigir mais"; "trabalharam muito"; "são poucos"; etc., em vez de medir os resultados reais. Essa atitude puramente paternalista, prejudica seriamente os indivíduos objeto de estudo e interfere muito no diagnóstico institucional. Às vezes, essa atitude pode ser devida a uma notória dificuldade de avaliar objetivos, metas e resultados reais atingidos.

Certamente, é muito importante que tudo seja avaliado.

Avaliar a situação organizacional de entidades representativas das pessoas portadoras de deficiência é sinal de inteligência e demonstra que se está alcançando um bom nível de desenvolvimento.

Parar para analisar o que já foi feito é dar um significativo passo à frente.

A avaliação é um instrumento fundamental do planejamento e uma excelente ferramenta de ação. Para a ação imperiosa

que exige que se evite a discriminação de pessoas portadoras de deficiência, especialmente daquelas que, por sua situação individual (deficiência intelectual severa e profunda, extrema pobreza, isolamento, etc.), requerem um cuidado muito especial.

As entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência devem ser avaliadas especialmente com base na filosofia que as inspira.

O movimento de ajuda mútua de pessoas portadoras de deficiência está carregado de um forte conteúdo ideológico.

Lutar é reivindicar, razão pela qual os grupos (instrumentos) devem ser avaliados de forma que se evidencie se são interna e externamente coerentes e eficazes.

Em síntese, de uma parte, deve-se observar se a instituição pratica os princípios e, de outra, se tem uma efetiva influência em seu meio com o objetivo de modificar (ou alcançar) o proposto.

Convém insistir que, as associações representativas de pessoas portadoras de deficiência são, em si mesmas, meio e não fim (auto-marginalização ou guetos). Isto é, o desenvolvimento deverá se dar até conseguir a integração social total, para depois tender ao desaparecimento, com a participação individual nas diversas instituições comunitárias. No Gráfico n. 1 representamos esta idéia.



Gráfico 01

É, sem dúvida, também importante analisar os sistemas de gestão empregados na dinâmica interna de instituições representativas de pessoas portadoras de deficiência.

Outro aspecto fundamental a estudar é a atual inter-relação com outros grupos comunitários, representantes do poder público, dirigentes de entidades não-governamentais, meios de comunicação social, etc.

É importante diagnosticar também o nível real de representatividade de associações, de seus dirigentes, seu poder de convocação e mobilização e a imagem pública de pessoas portadoras de deficiência. Enfim, se está cumprindo cabalmente os objetivos do movimento.

A tarefa, sem dúvida alguma, é decisiva para contar com elementos comprovados cientificamente que permitam retificar ou ratificar rumos, intensificar, melhorar, difundir ou acionar mecanismos que possibilitem alcançar as expectativas de uma vida digna da condição humana, inerente a todo indivíduo, além de qualquer deficiência por mais severa ou profunda que seja.

5. GRUPOS COMUNITÁRIOS

Este capítulo é um breve comentário sobre o movimento comunitário em geral, com vista a enquadrar ainda mais associações representativas de pessoas portadoras de deficiência, integrantes, sem dúvida, do já dito processo social, para depois nos referir, diferencialmente, aos grupos de base e as entidades de segundo e terceiro graus, tanto em nível nacional quanto internacional. Devem-se entender às federações como de segundo grau e as confederações como de terceiro grau.

Nos últimos anos, os grupos comunitários em geral começaram a se difundir como autêntica expressão de seus integrantes.

Cada vez aparecem, com maior freqüência, grupos de pessoas com interesses afins que se organizam para se fazerem ouvir ou para agir diretamente na sociedade.

Os motivos de união são os mais díspares: a infância desamparada; "os sem teto"; ecologistas; defesa do pedestre; proteção do consumidor de bens e serviços; indígenas, etc. Seu desenvolvimento é muito variado, como também o modo de se constituírem (cooperativas, ajuda mútua, sociedades, associação de vizinhos, etc.).

Hoje são também notórios o aumento, a diversidade e a intensidade de seu impacto social.

Seu poder de arregimentação começa a ser tão grande que até os partidos políticos procuram atraí-las ou, pelo menos, se comprometerem, de algum modo, com elas. Antigamente o processo era inverso.

Outras instituições tradicionais estão também fazendo o mesmo, inclusive o estado que parece ter compreendido a importância de atuar por meio de grupos de base, em vez de ficar por detrás de um balcão ou de uma escrivaninha.

É raro ainda, da parte dos poderes públicos, que o planejamento, a avaliação, a legislação sejam realizados com a participação de integrantes (ou seus representantes) de instituições de ajuda mútua, nos temas de sua competência.

A supramencionada situação repercute negativamente na execução dos programas, pois, muitas vezes, não se ajusta aos requisitos específicos, nem favorece o desenvolvimento individual e social, e os bens ou serviços não são sentidos como próprios, razão pela qual há uma tendência, da parte dos beneficiários, de subestimá-los.

Mas, é fundamental que, além do mencionado, tenhamos presente (tecnicamente demonstrável) o aspecto ético, isto é, o respeito à condição humana.

Sobre o tema, Paulo VI assim se expressa: "Só a iniciativa individual e o simples jogo da competência não seriam suficientes para assegurar o êxito do desenvolvimento. Não se deve arriscar aumentar ainda mais a riqueza dos ricos e o poder dos fortes, confirmando assim a miséria dos pobres e somando-a à servidão dos oprimidos. Os programas são necessários para animar, estimular, coordenar, suprir e integrar a ação de indivíduos e de órgãos intermédios. É tarefa agora dos poderes públicos escolher e ver o modo de impor os objetivos que devem ser propostos, as metas que se devem fixar, os meios para atingir a ação em comum. Mas terão cuidado de associar a essa empresa a iniciativa privada e os órgãos intermédios. Evitarão assim o risco de uma coletivização integral ou de um planejamento arbitrário que, negando a liberdade, excluirá o exercício dos direitos fundamentais da pessoa humana"⁵

Cada grupo reage à idiosincrasia de seus integrantes, razão pela qual suas formas de agir refletem também as características próprias dos membros. Admitir o contrário é um enorme erro conceitual ou uma aberração institucional.

Pelo supramencionado (disparidade de objetivos, desenvolvimentos diversos, particularidades diferentes, etc.), é muito difícil esquematizar sinteticamente a informação e efetuar uma análise global.

Não obstante as restrições assinaladas, são esboçados, a seguir, alguns problemas centrais bastante generalizados.

5 Paulo VI. Carta encíclica sobre el desarrollo de los pueblos. Parágrafo 33. Vaticano, 26 de março de 1967.

Hoje, os grupos comunitários têm, entre outras, as seguintes dificuldades para:

- manter a organização (dinâmica institucional);
- ser operativos;
- ter acesso aos canais de influência (autoridades, representantes, meios de comunicação social, etc.);
- obter assistência técnica;
- conseguir suficientes recursos econômicos;
- intervir no planejamento e na avaliação de programas e na formulação de normas legais atinentes a sua situação;
- elaborar projetos de desenvolvimento;
- inter-relacionar-se com outros grupos similares ou afins;
- associar-se em segundo e terceiro grau.

Observamos, também que, às vezes, há grupos inclinados a confundir a ação política ou de influência social com o partidarismo, desvirtuando o sentido universalista de sua finalidade.

Isso acontece por interesses pessoais de alguns dirigentes ou porque os militantes achem ser mais adequado aderir ou se fundir numa entidade partidária.

São, sem dúvida, duas atividades bem diferentes (não excludentes), que convém limitar e inter-relacionar com amplo critério.

Por outra parte, os grupos comunitários demonstraram, mais uma vez, as vantagens de que os próprios interessados formulem suas gestões e dêem suas próprias respostas. É de salientar que o modelo se difunde, parcialmente, até nas camadas sociais mais individualistas ou nos níveis sócio-econômicos que aceitavam, de forma passiva, serem objetos de paternalismo em todas as suas manifestações.

Nessa crise generalizada, os grupos comunitários estão, desse modo, dando uma resposta no tocante à racionalidade do investimento. Dois exemplos a esse respeito:

- as babás diurnas que cuidam de crianças de sua própria comunidade, cujos pais e mães trabalham, demonstraram folgadoamente ser uma melhor solução que a institucionalização (pelas conotações sociais e afetivas) e também mais econômicas;
- os planos de habitação pelo sistema de ajuda mútua fortalecem as relações comunitárias (solidariedade), colaboram na valorização da própria moradia e permitem transpor para o investimento de capital os custos fixos e os benefícios econômicos das empresas de construção.

É claro que, em face desse avanço dos grupos comunitários, há outros setores sociais que percebem a perda de parte do poder ou que observam como os seus esboços paternalistas já não se adaptam tão facilmente à realidade social. Por esse motivo, têm dificuldades na participação pluralista e democrática recém-descritas.

Quando isso acontece, as reações são bem diversas, na maioria das vezes, ocultas ou dissimuladas em argumentações como: "não têm ainda a maturidade suficiente"; "quem os controla"; "não estão tecnicamente capacitados", etc.

No nosso entender, a burocracia do poder público e muitos dirigentes sociais ainda não aceitaram, cabalmente, a importância intrínseca de favorecerem o movimento comunitário, embora constatem sua influência social, tratando assim de se comprometer com ele para atraí-lo e neutralizá-lo.

Em suma, não percebem que o movimento comunitário contribui para o desenvolvimento individual e social, tanto nos aspectos éticos (liberdade, responsabilidade, solidariedade, etc.) como na canalização de recursos com menor incidência de custos fixos, aumentando, desse modo, as possibilidades de investimento líquido.

É importante insistir, os movimentos comunitários são uma resposta ética e racional ao desenvolvimento do homem. Não o interpretar assim, numa época de crise sócio-econômica e nos alvares do século XXI, é não ter compreendido a História e atentar contra a condição humana.

6. GRUPOS DE BASE REPRESENTATIVOS DE PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA

Hoje, as instituições representativas de pessoas portadoras de deficiência conseguiram uma ingerência social que, há uma década, era quase impensável. A esse respeito, a Assembléia Geral das Nações Unidas foi muito explícita: "Os próprios portadores de deficiência exercerão uma influência substantiva para decidirem sobre a eficácia das políticas, programas e serviços concebidos em seu benefício. Devem ser feitos esforços especiais para conseguir a participação de pessoas portadoras de deficiências mentais nesse processo"⁶. E com relação à coordenação das ações dos poderes públicos: "Em qualquer mecanismo que se estabelecer devem participar todos os interessados, incluídas organizações de pessoas portadoras de deficiência. Esse órgão deve ter acesso a entidades normativas de nível superior"⁷.

No movimento comunitário, os grupos representativos de pessoas portadoras de deficiência apresentam a maior disparidade, tanto no referente aos níveis sócio-econômicos, componentes culturais e simpatias partidárias de seus integrantes, como pelos fins específicos de cada uma das associações (esportivas, educacionais, sindicais, moradia, trabalho, reabilitação, etc.).

A seguir, enunciaremos, a nosso entender, os principais problemas com uma breve caracterização ilustrativa, identificando as causas mais diretas (as próprias ou endógenas e as alheias ou exógenas), como as alternativas de trabalho para reverter as dificuldades a partir de suas raízes institucionais e comunitárias.

Naturalmente, essa exposição admite as restrições próprias de toda síntese; mas tem a vantagem de apresentar um panorama siste-

6 Nações Unidas, Assembléia Geral das. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. Parágrafo 85. Nova Iorque, 1982. Edição do Periódico "La Voz" das Pessoas Excepcionais e o Real Patronato de Prevenção e de Atención às Pessoas Portadoras de Deficiência da Espanha. Montevideo, Uruguai, setembro 1989.

7 Idem. 6 (Parágrafo 89)

matizado da situação de entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência (por demais complexa pela quantidade de elementos de que é composta), de contribuir com idéias para discussão e planejamento de atividades e, além disso, servir como elemento de comparação ou como antecedente em futuras avaliações.

Como poderá ser apreciado, temo-nos concentrado no que, em nosso entender, são os principais problemas, suas causas e soluções referentes a entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência.

Poderíamos, sem dúvida, ampliar e tornar muito mais complexo a relação, mas uma descrição dessas características atenderia, talvez, a interesses acadêmicos e não ao nosso, nesta oportunidade: a ação quotidiana no compromisso com a causa de pessoas portadoras de deficiência.

Devemos esclarecer que não subestimamos as contribuições científicas úteis também ao movimento de ajuda mútua, mas, insistimos, agora nos limitamos a dar informações que favoreçam a rápida discussão e tomada de decisões, para o funcionamento de grupos representativos de pessoas portadoras de deficiência, que tendem a ser mais eficazes na consecução dos objetivos.

Tabela n. 1

Alguns problemas de entidades de base, suas possíveis causas e soluções.

Problema	Caracterização	Possíveis causas		Alternativas de solução	
		Endógenas	Exógenas	Endógenas	Exógenas
Conquista de sócios: pessoas portadoras de deficiência	Incapacidade de conseguir novos sócios naturais de um grupo de pessoas portadoras de deficiência	Dificuldade de transmitir adequadamente objetivos e métodos de trabalho	As pessoas portadoras de deficiência não estão propensas, na sua maioria, à mobilização pela formação própria do paternalismo	Rever criticamente a forma em que se estão difundindo princípios e atividades	Enfatizar ou acionar mecanismo para favorecer desenvolvimento de autoestima de pessoas portadoras de deficiência e conscientizá-las das vantagens de lutar em grupo

Problema	Caracterização	Possíveis causas		Alternativas de solução	
		Endógenas	Exógenas	Endógenas	Exógenas
Gestão institucional	Dificuldade de implementar assuntos básicos de qualquer instituição (sede, pessoal, comunicações, atenção ao público, etc.)	Improvisação. Prima o voluntarismo sobre a racionalidade da técnica	Formação imprópria ou experiência profissional de pessoas portadoras de deficiência	Tomada de consciência das possibilidades que, com a modificação de alguns esboços de trabalho, melhorariam em eficiência e imagem pública. Capacitar especificamente	Conseguir assistência técnica específica
Captação de recursos físicos e financeiros	Dificuldade de contar com fundos próprios tanto para atender os custos operacionais (funcionamento) como para empreender atividades específicas	Falta de capacitação específica e arraigada concepção de que os fundos só se conseguem com sorteios, doações, festivais, etc.	Questões relacionadas com pessoas portadoras de deficiência não são prioritárias. Imagem de ineficiência que não favorece a concessão de recursos	Capacitação, para elaboração de projetos de desenvolvimento. Apresentar projetos para conseguir financiamento	Propiciar vinculações, com agências de desenvolvimento e assistência, da iniciativa não governamental e/ou governamental. Difundir a confiabilidade crescente das entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência, na administração e investimento racional dos recursos

Problema	Caracterização	Possíveis causas		Alternativas de solução	
		Endógenas	Exógenas	Endógenas	Exógenas
Planejamento das actividades	Dificuldade de elaborar e trabalhar por programas, inclusive para estabelecer claramente as prioridades e sistemas de avaliação da gestão e seu impacto. Às vezes, as metas são trocadas com muita frequência, sem tê-las cumprido totalmente nem dispor também de avaliação da opinião dos participantes	Má preparação para funcionar organicamente conforme um planejamento auto-elaborado pelo grupo todo. Marcado desinteresse pela sistematização das entidades e avaliação da eficiência	Limitada assistência técnica específica destinada a grupos de ajuda mútua. Em alguns setores dos poderes públicos não trabalhar por programa. Incoerência global nos poderes públicos, por exemplo, falta de aplicação de uma política geral (v. g. Programa de Ação Mundial)	Capacitar especificamente. Incorporar assessores capacitados	Dar prioridade à assistência técnica, focalizando as ações que tendam a reverter os problemas básicos que freiam o desenvolvimento institucional independente. Analisar, comparativamente, as instituições que improvisam como constante e as que trabalham metodicamente, para que sirva de efeito demonstrativo das vantagens do planejamento para o cumprimento dos objetivos propostos por cada grupo

Problema	Caracterização	Possíveis causas		Alternativas de solução	
		Endógenas	Exógenas	Endógenas	Exógenas
Coerência entre objetivos institucionais e a atuação do grupo	Empreendimento institucional produto das circunstâncias, em vez de responder taxativamente à razão constitutiva original (ou reformulada). É freqüente achar incoerências, por exemplo, estar de acordo com a integração mas favorecer ações que tendem à segregação	Desconhecimento ou desatualização dos objetivos institucionais. Preconceitos arraigados em pessoas portadoras de deficiência. Metas não opostas aos objetivos. Inadequada capacitação ideológica ou doutrinação incompleta	Incoerência generalizada entre a ética que dizemos sustentar e a prática diária. Educação formal que dá prioridade ao acúmulo de informações em detrimento da formação integral	Orientar sistematicamente e permanentemente pessoas portadoras de deficiência, sobre a filosofia do movimento de ajuda mútua. Implementar sistemas de verificação entre as ações e a filosofia de equiparação de oportunidades e integração plena	Velar pelo melhoramento e manutenção de uma imagem pública coerente com os princípios do movimento de ajuda mútua de pessoas portadoras de deficiência
Integração social	Continua "sendo" um problema dos afetados diretamente, pois a sociedade ainda não aceitou cabalmente que a discriminação de pessoas portadoras de deficiência compromete a comunidade em seu conjunto	Inadequados canais de participação para indivíduos não comprometidos diretamente com o temor infundado de perder o controle da organização	Preconceito aferrado supõe que os problemas de um setor social não afetam o desenvolvimento harmônico da comunidade total	Realizar uma política de participação institucional focalizada no compromisso com a causa da pessoa portadora de deficiência e não-centralizada na deficiência dos interessados em trabalhar por ela	Enfatizar a atuação que mostre ser coerentes com a ética que a sociedade diz defender, os conteúdos de educação formal. Declaração Universal dos Direitos Humanos.

Problema	Caracterização	Possíveis causas		Alternativas de solução	
		Endógenas	Exógenas	Endógenas	Exógenas
Mobilidade intra-institucional	As autoridades tendem a se perpetuar nas funções	Dirigentes autocríticos e personalistas (em nome da eficiência são pouco participativos). Recusa dos sócios a ocupar cargos de responsabilidade. Falta de quadros intermédios	Dicotomia entre a capacidade dos representantes e a representatividade dos "mais capazes". Ressaios da passividade produto do paternalismo. Inadequada formação de futuros líderes	Criar uma consciência que favoreça a aprovação de estatutos que prevejam rodízio dos cargos e a descontinuidade das possibilidades de integrar a diretoria. Insistir em que a filosofia da ajuda mútua não condiz com a passividade nem com a fuga de responsabilidades. Incentivar o surgimento de quadros intermédios e futuros líderes	Insistir em dar uma imagem pública evidenciando o grupo, recusando a aceitar que "sejam sempre os mesmos" ou "os que se exprime melhor". Intencificar a difusão dos princípios democráticos, participativos e pluralistas do movimento de pessoas portadoras de deficiências. Obter assistência técnica em setores com grande experiência em instituições representativas, por exemplo, sindicatos e partidos políticos

Problema	Caracterização	Possíveis causas		Alternativas de solução	
		Endógenas	Exógenas	Endógenas	Exógenas
Interação com outros grupos similares (pessoas portadoras de deficiência).	Markado sectarismo institucional, embora as diferenças não sejam substantivas (personalismo).	Individualismo dos dirigentes. Autoproteção em pequenos grupos. Temor infundado de perder a identidade da associação.	Os meios de comunicação e a educação formal favorecem as respostas individualistas em detrimento das comunitárias ou associativas	Favorecer o intercâmbio e a atuação conjunta com outros grupos, para que, num primeiro momento (pelo menos) sirva de efeito demonstrativo. Insistir na importância das entidades de segundo e terceiro graus	Difundir os objetivos e metas de cada uma das associações e interrelacionar a mencionada informação. Favorecer a ação conjunta, privilegiando as questões em comum. Esclarecer as diferenças substantivas das formas e/ou personalismos
Interação com agrupamentos afins ou conjunturais coincidentes nas metas (ou em algumas).	Dificuldade para perceber as vantagens sociais (integração) e políticas (pressão social) de conceber coalizões temporárias ou permanentes com outros grupos comunitários, sindicatos, entidades privadas, etc.	Propensão a enfrentar os efeitos e não a causa da discriminação. Falta de uma estratégia global e de longo alcance	Os grupos comunitários, partidos políticos, entidades intermédias, etc. são também incluídas a soluções setoriais, favorecendo ainda mais a atomização social e os compartimentos estanques na comunidade	Promover reuniões inter-setoriais. Favorecer a articulação horizontal da comunidade. Insistir em que o desenvolvimento harmônico da sociedade é responsável de toda a comunidade e não o resultado da soma das partes	Difundir, com especificidade, os princípios e metas do movimento de ajuda mútua de pessoas portadoras de deficiência entre os grupos comunitários, entidades empresariais, partidos políticos, etc

Fica em suspenso, como tarefa grupal:

- identificar os aspectos (problemas) fundamentais de cada instituição;
- dar prioridade aos problemas detectados;
- estabelecer estratégias que conduzam à reversão do indesejado;
- estabelecer algum sistema de avaliação, para observar se o rumo foi corrigido ou se navega à deriva dos acontecimentos.

A tarefa não é simples, mas é muito necessária.

Todos devemos ter consciência da responsabilidade que nos toca; cada uma das atividades ou funções tem a sua importância no grupo, por isso, a participação tem de ser patrimônio comum.

As associações representativas de pessoas portadoras de deficiência são um adequado veículo de luta pela integração total e igualdade de oportunidades.

A nós, que atuamos hoje, graças ao esforço dos nossos ancestrais, compete percorrer um caminho que, embora não seja curto, no fim permitirá que vislumbremos claramente a meta que, há menos de uma década, parecia utópica.

Falta o esforço final: temos que dar ao assumido uma inexcusável responsabilidade por meio de instituições representativas.

Insistimos, não há entidades humanas perfeitas. Pouco importa, pois contamos com uma força enorme: buscar o respeito geral à condição humana, independentemente de qualquer deficiência, por mais grave ou profunda que possa ser.

Se devêssemos empregar um único termo que indicasse o parâmetro do qual não pudéssemos exceder, esse termo seria: coerência.

Sim, coerência no agir diário, com os princípios que sustentamos, rejeitando toda forma de segregação ou discriminação.

As instituições devem ser coerentes interna e externamente, pois, de outro modo, estaremos condenados ao fracasso absoluto, se for grande o número de seguidores. Que se organizem muitas mobilizações, que obtenham recursos, que barreiras sejam derrubadas, etc.

Coerência, coerência, coerência.

Nesse sentido, assim se expressou Saint-Exupéry: "Se, indo além de um monte na direção de uma estrela, o viajante se deixar absorver demais pelos problemas da subida, arrisca-se a perder de vista a estrela que o atrai: mover-se só por se mover não leva a lugar algum. Se a arrumadora da catedral se preocupa demais com a posição das cadeiras, arrisca-se a esquecer que está servindo a Deus. (...) Qualquer que for a urgência da ação, estamos proibidos—sob pena de que a ação permaneça estéril—de esquecer a vocação que há de governá-la. Queremos fundar o respeito do homem. (...) Nenhum de nós tem o monopólio da pureza das intenções (...). Respeito ao Homem!; Respeito ao Homem! ... Se o respeito ao homem estiver assentado no coração dos homens, com certeza, os próprios homens—seguindo o caminho contrário—acabarão por fundar o sistema social, político ou econômico que consagrará esse respeito. Uma civilização se funda antes de tudo na substância; primeiro, está no homem o desejo cego de um certo calor; depois, de erro em erro, descobre o caminho que conduz ao fogo".⁸

8 Saint-Exupéry, Antoine de. Carta a un rehén. Páginas 66, 67 e 68. Editora Goncourt, Buenos Aires, Argentina. 1968.

7. ENTIDADES DE SEGUNDO E TERCEIRO GRAUS REPRESENTATIVAS DE PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA

As federações são entidades de segundo grau e as confederações de terceiro, inexistindo organização de maior complexidade em âmbito nacional.

Convém salientar que é freqüente o uso de outras denominações, como "assembléia", "coalizão", "corporação", "entidade coordenadora", "plenário", que, em suma, são equivalentes.

Lembre-se de que as de primeiro grau são os grupos de base. A união de várias federações faz uma confederação.

Nessa oportunidade, padronizamos a exposição, nos referindo às federações e confederações em geral, a que chamaremos, provisoriamente de, "organizações ou entidades superiores". Com essa fusão numa só categoria, evitamos repetir alguns comentários e conseguimos simplificar o documento, facilitando a identificação de problemas específicos.

Muitas das questões assinaladas no capítulo anterior (grupos de base) encontram-se nas "entidades superiores", razão pela qual não as repetimos. Em síntese, os seguintes comentários são acrescentados ao panorama já descrito para esboçar a situação das organizações de segundo e terceiro graus.

As "entidades superiores" reúnem grupos de base em número que pode variar conforme as circunstâncias. Isto é, para formar uma organização de segundo ou terceiro grau não é preciso reunir necessariamente uma determinada quantidade de associações de base.

É possível também que coexistam duas ou mais federações cujas finalidades sejam similares; por isso, num mesmo país ou região existem às vezes duas federações, por exemplo, constituídas de instituições de pessoas portadoras de deficiência.

Basicamente, os objetivos específicos de uma "entidade superior" são:

- Coordenar a ação conjunta com os grupos de base;
- Intervir em assuntos locais a pedido de um grupo de base (excepcionalmente);
- Representar as associações junto a autoridades públicas e organizações não-governamentais;
- Manter relações com o exterior (organismos governamentais e não-governamentais).

Na Tabela n. 2 incluímos, como já foi dito, alguns problemas, suas causas e possíveis soluções, tanto em nível de grupos de base como nas instâncias de entidades superiores.

Tabela n. 2

Alguns problemas, suas possíveis causas e soluções, na relação entre os grupos de base e as entidades de segundo e terceiro graus.

Problema	Caracterização	Possíveis causas		Alternativas de solução	
		Endógenas	Exógenas	Endógenas	Exógenas
Isolamento dos grupos de base	Propensão a não se inter-relacionar de uma maneira superficialmente; assemelham-se a níveis totalmente independentes, como se as entidades de segundo e terceiro graus tivessem outra razão de ser além de representar fundamentalmente os grupos de base.	Dificuldade de visualizar como os assuntos globais incidem localmente e vice-versa. Pouca ou nenhuma informação. Fraca reação diante das mesmas informações. Pouca participação em reuniões zonais, (desinteresse, custos, tempo, etc.)	Melhorar a informação geral, identificando as implicações locais. Monitorar o cumprimento local das diretrizes e recomendações estabelecidas nas instâncias de segundo e terceiro grau.	Falta de compromisso com as bases. Pouco diálogo das autoridades nacionais, o que provoca o desinteresse dos demais delegados de participar.	Consultar periodicamente os grupos de base. Planejar de uma forma global, com a participação de todas as entidades filiadas. Dispor de estatutos que necessariamente contemplem as mudanças autoridades, para que não permaneçam além de um mandato.

Problema	Caracterização	Possíveis causas		Alternativas de solução	
		Endógenas	Exógenas	Endógenas	Exógenas
	Depreciação dos grupos de base com questões globais que os atingem. Pessoas com deficiência mental que mal se percebe, ou com outras deficiências de origem diversa, ainda não conseguiram participar ativamente por falta de incentivo. No movimento representativo há em geral um determinado preconceito nesse sentido, o que retarda que se expressem de viva voz.		Conseguir um intercâmbio pessoal mais constante com dirigentes locais e nacionais (presença, correio, telefone, etc.). Aumentar a confrontação de experiências com outros grupos de base, de modo direto ou regionalmente como ações conjuntas. Incrementar a participação em reuniões nacionais, renovando os representantes, permitindo desse modo aumentar a experiência de todos os integrantes do grupo, de base	Os problemas globais reclamam a m excessivamente a atenção de guias nacionais e enquanto são negligenciados os assuntos relacionados diretamente com os grupos de base. Falta de planejamento nacional (com a participação dos grupos de base) favorecido o personalismo dos guias das federações e confederações. Inadequados sistemas de comunicação com as bases. Falta de seguimento global do acertado a nível geral	Mudar constantemente as sedes das reuniões nacionais. Priorizar ainda mais as reuniões regionais e nem tanto as nacionais. Melhorar a relação pessoal com os grupos de base (visitas, cartas individuais, chamadas telefônicas, etc.). Priorizar uma publicação nacional periódica (vg. trimestral) que inclua notícias locais, nacionais e internacionais, tanto de eventos passados como futuros. Implementar um sistema mensal de comunicação por meio de cartas circulares

Problema	Caracterização	Possíveis causas		Alternativas de solução	
		Endógenas	Exógenas	Endógenas	Exógenas
Isolamento de outras entidades de segundo e terceiro graus, por exemplo centrais profissionais, câmaras empresariais, etc.	Propensão a não realizar convênios ou fazer esforços com instituições que poderiam complementar ou efetuar naturalmente a tarefa desejada, favorecendo o cumprimento das metas e o objetivo de integração social	Os problemas locais poucas vezes são levantados também em nível nacional, como, por exemplo, a previdência social, associações, empresários, etc	Efetuar a pressão social de modo horizontal e, chegando o momento, do nacional para o local ou vice-versa	Propensão a supor que só tudo podemos. Repetição de condutas de segregação (auto-segregação) quando procuramos a integração. Temor sem fundamento de perder a identidade institucional pela falta de confiança em nossas próprias organizações	Manter na ação a coerência com os objetivos. Tenders coordenar esforços com os grupos existentes para a racionalidade da tarefa e para uma estratégia de integração social

Problema	Caracterização	Possíveis causas		Alternativas de solução	
		Endógenas	Exógenas	Endógenas	Exógenas
Representatividade	Hoje, um número muito pequeno de pessoas portadoras de deficiência se reúne no movimento de ajuda mútua. Os assuntos referidos especificamente às pessoas com deficiência intelectual grave ou profunda, as que vivem na extrema pobreza ou em zonas isoladas, as que possuem sérias dificuldades de comunicação, locomoção ou saúde não são tratadas com a frequência e intensidade suficientes.	Estratégias inadequadas para a conquista e manutenção de filiados que, por si próprios, são a mobilização comunitária. Dificuldade para se comprometer globalmente com as tarefas relacionadas com a desmilitarização, pela tendência de resolver os problemas que afetam diretamente cada tipo de deficiência.	Implementar uma política de incorporação efetiva de membros a partir de propostas concretas de ação (imediate e a longo prazo). As instituições crescem porque se desenvolvem, desenvolvem-se porque aumentam quantitativa e qualitativa e membros. Rever os objetivos, metas, projetos, metodologias, tendo em consideração, especialmente as necessidades marginalizadas de pessoas portadoras de deficiência que, hoje, não está efetivamente representado.	A atual transmissão da informação, correspondente a filosofia, objetivos, alcance, etc. não é adequada a intercambiar grandes grupos de pessoas portadoras de deficiência. As prioridades estão mais relacionadas com as exigências dos setores urbanos e médias altas do que com as necessidades básicas de grandes setores marginalizados de pessoas portadoras de deficiência.	Fazer que, em reuniões regionais/nacionais, sejam discutidos aspectos relacionados com os problemas específicos dos setores da população com deficiência que não participam ainda do movimento de ajuda mútua ou que o fazem numa proporção muito baixa. Fazer claras diretrizes ou recomendações para fomentar a tendência de estabelecer um trabalho coerente e sustentando de ampliação da base representativa. Avaliar sistematicamente as questões referente a pessoas portadoras de deficiência, em situações extremas, gozam de atenção prioritária, tanto de suas entidades representativas de pelos poderes públicos.

A seguir, o Gráfico n. 2 ilustra os campos de ingerência e os sistemas de comunicação e influência. Se as instituições não respeitam esse esquema básico, temos quase a certeza de que existe uma distorção nos papéis ou um desvio na estrutura participativa democrática e federativa que bem caracteriza os movimentos de pessoas portadoras de deficiência e os comunitários em geral.

A força de uma federação e confederação está, em grande parte, em sua autêntica representatividade (com relação aos filiados) e, depois, em sua capacidade de agir.

A fidelidade aos interesses dos membros dos grupos de base é a seiva que alimenta as entidades de segundo e terceiro graus. Se cessa esse fluido vital, a árvore fica imediatamente sem raízes – embora conserve a folhagem – e, ao primeiro temporal, cairá irremediavelmente.

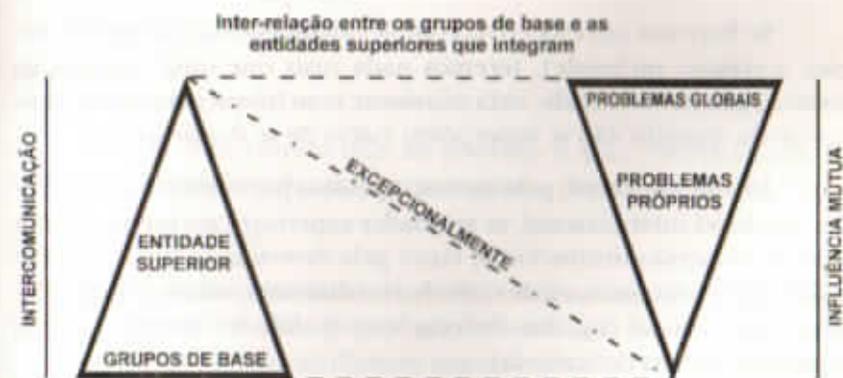


Gráfico 02

8. ENTIDADES INTERNACIONAIS REPRESENTATIVAS DE PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA

Continuando com a já descrita tendência associativa de crescente complexidade, as entidades de segundo ou terceiro grau se unem acima das fronteiras nacionais, criando, desse modo, uma superestrutura internacional.

Esquemáticamente, as mencionadas uniões são:

- bilaterais, trilaterais, etc. (entre países);
- sub-regionais, (Mercosul, Pacto Andino, etc.);
- regionais ou continentais (América, África, Europa, etc.);
- mundiais (nos dois últimos casos, a estrutura estabelece a participação de todos os países, embora algumas não o façam).

Se fizermos um esboço da complexidade associativa (por exemplo, a clássica pirâmide), teremos nada mais que uma construção teórica, pois, na realidade, nela convivem, com frequência, os diferentes níveis, quando não se superpõem (além de se duplicarem).

No que concerne, pelo menos, a pessoas portadoras de deficiência, em nível internacional, as entidades superiores apresentam uma grande dispersão institucional, tanto pela diversidade (tipos de portadores de deficiência ou de deficiências diversas), como pelo paralelismo institucional (v.g. duas federações mundiais referentes a pessoas com uma mesma deficiência).

Por esse motivo, nos limitamos, nesta oportunidade, a expor a situação, de um modo genérico, das entidades superiores.

Afirmamos mais uma vez que o que aqui se desenvolve é uma adição às características e aos problemas já enunciados para os grupos de base e as instituições de segundo e terceiro grau.

A nosso ver, à medida que subimos na pirâmide, os problemas

apontados tornam-se mais graves e cai a eficiência; do mesmo modo, quanto maior distância dos grupos de base mais baixo é seu sentimento de domínio do movimento ampliado e, na dinâmica institucional, isso tem uma implicação que não podemos ignorar.

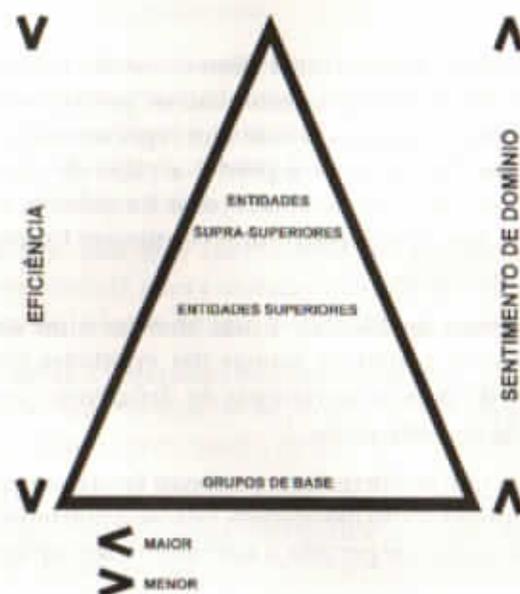


Gráfico 03

Pelo já dito, cremos que, ao priorizar a ação internacional, as questões individualizadas mais preocupantes devem ser analisadas:

- a eficiência;
- o investimento financeiro em reuniões multinacionais (passagens, estadas, etc.) e em comunicações é proporcionalmente muito significativo com relação aos recursos captados em âmbito internacional e destinados a grupos de base ou a entidades intermédias;
- o intercâmbio de informação em nível dos grupos de base é quase sempre impessoal (circulares) e as publicações são pouco substantivas (anedóticas) e dizem de fatos passados;
- a atuação junto a organismos internacionais não se reflete às vezes em cada um dos países-membros e nas delegações

locais, por exemplo, das Nações Unidas (v.g. difusão e aplicação do Programa de Ação Mundial);

- a reação dos grupos de base a um movimento internacional.

O movimento internacional alimenta-se das contribuições dos grupos de base. Quando os guias mundiais se "profissionalizam" e não mantêm um contacto adequado com seus representados, desvirtua-se a finalidade específica e tende a perder a razão de ser para os que trabalham *in loco*. Isto, que acontece com frequência, não impede, aparentemente, que as superestruturas continuem funcionando, embora vazias de conteúdo.

Se tivéssemos de focalizar nossa atenção num só aspecto da atuação tendente a revitalizar muitas das entidades internacionais representativas de pessoas portadoras de deficiência, centrar-nos-famos sem dúvida na *participação*.

À medida que os líderes internacionais favorecerem a ativa ingerência dos componentes do movimento, estar-se-á nutrindo o organismo com o único alimento que permite o autêntico desenvolvimento harmônico.

As formas de ajudar participando são muitas e bem conhecidas, mas devem ser postas em prática como um imperativo absoluto.

O outro aspecto, de não menor importância, é a necessidade de ampliar a base representativa. O movimento de ajuda mútua de pessoas portadoras de deficiência é a própria voz daqueles que sofrem discriminação e segregação. É hora de nos preocupar especialmente com os que ainda não puderam se exprimir socialmente devido a sua grave marginalização.

Temos que incorporar ao movimento internacional entidades de pessoas com deficiência intelectual grave e profunda e de pequeno grau, as que representam as que vivem em extrema pobreza e em zonas rurais isoladas, que têm sérias dificuldades de comunicação e de deslocamento e, enfim, todos aquelas que ainda não conseguiram se identificar com o movimento de ajuda mútua.

A nosso ver, devem ser também atraídas as que, sem serem portadoras de alguma deficiência, estejam empenhadas na causa da integração plena e de equiparação de oportunidades. Não devemos nos fechar em nós mesmos; seria um erro grave nos encaminhar para uma forma de automarginalização.

Devem ser também coordenados esforços com instituições representativas de pessoas portadoras de deficiência notoriamente dispersas em âmbito nacional e com outros grupos comunitários com ideais afins, pois, além de racionalizá-los, estar-se-á demonstrando que a integração é possível e vale a pena.

O que tem sido dito com relação ao âmbito internacional, insistimos, tem validade para entidades de segundo e terceiro grau e para os grupos de base em âmbito nacional e vice-versa.

Em parágrafos anteriores pedimos coerência. No âmbito internacional é onde mais facilmente se produzem os desvios, razão pela qual deve ser maior a preocupação de manter a coerência.

Os líderes mundiais não devem jamais esquecer qual é sua sustentação básica: toda pessoa com deficiência em cidades que lhe são hostis, em zonas rurais isoladas, favelas, instituições onde se amontoam os que sofrem deficiência mental grave ou profunda, idosos e pobres com deficiência, sem proteção social alguma, etc. Naturalmente também as que estudam, trabalham, líderes de grupos, etc.

Os líderes mundiais pairam sobre quinhentos milhões de pessoas com deficiência; quando dão um passo insuficiente ou desnecessário, podem prejudicar ainda mais esse corpo social marginalizado.

Os dirigentes internacionais têm uma grande responsabilidade sobre seus ombros: são eles porta-voz dos que somente querem viver em condições de igualdade como membros ativos da comunidade.

O movimento de ajuda mútua de pessoas portadoras de deficiência "destruiu as pontes" e não pode mais recuar. Temos um só caminho diante de nós: conquistar o continente da integração social.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Há um século pelo menos que pessoas portadoras de deficiência lutam para ocupar seu lugar na sociedade. É certo que, em toda a História, essa luta tem sido travada, coincidentemente, com a de outros grupos discriminados.

Já avançamos muito; a nossa geração põe sua esperança numa perspectiva medianamente otimista da realidade. Mas, os esforços pela integração social ainda continuam, embora subsistam preconceitos arraigados, de especial virulência, especialmente em alguns meios como o educacional e do trabalho.

Outra característica marcante dos dias de hoje é a profunda crise sócio-econômica que se prolonga, abrangendo consideravelmente o espectro comunitário.

Organizações representativas de pessoas portadoras de deficiência têm conseguido um bom nível de desenvolvimento nos âmbitos local, nacional e internacional.

A voz dos "sem voz" está sendo ouvida. A esse respeito, quando foi avaliado o primeiro quinquênio do Programa de Ação Mundial para os Portadores de Deficiência, os peritos afirmaram: "A Reunião Mundial reconheceu que o desenvolvimento de conceitos, serviços e movimentos de apoio à melhoria das condições de pessoas portadoras de deficiência se produziu principalmente graças às iniciativas e aos esforços de organizações não-governamentais interessadas, integradas por pessoas portadoras de deficiência ou que as representavam. Em suas recomendações, a Reunião Mundial identificou várias situações em que se deveriam aproveitar os conhecimentos e as capacidades insubstituíveis de organizações de pessoas portadoras de deficiência".

Esses progressos vão se consolidar e somar. Este é o nosso desafio.

O emprego dos meios de comunicação social é uma ferramenta que, até hoje, não foi devidamente aproveitado em toda a sua potencialidade.

As organizações devem-se esforçar para atingir melhores níveis

de eficiência e implementar sistemas que garantam uma expressiva participação pluralista e democrática, procurando constantemente a inter-relação horizontal como o caminho favorável à autêntica integração.

As entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência terão de procurar também ampliar sua base de sustentação, preocupando-se especialmente com as mais carentes, em situação de extrema necessidade.

Toda a nossa ação refletirá a filosofia que nos inspira; tudo o mais se dará por associação.

Fazer uma avaliação crítica de nós mesmos é sinal de maturidade; indica, por si mesmo, o ponto a que chegamos.

A valentia do homem é medida pela coerência de vida e a máxima condecoração é ter sido, cada um, feliz na realização de ideais.

Toca o mesmo destino a entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência: a coerência de atuar de acordo com os ideais e a satisfação de lutar pelo desenvolvimento harmônico da sociedade como dádiva de paz à humanidade.

**A CRISE ECONÔMICA NA AMÉRICA E
SEU IMPACTO NA FAMÍLIA E NA
INFÂNCIA:
A RESPOSTA INSTITUCIONAL**

Carlos H. Amado

**A CRISE ECONÔMICA NA AMÉRICA E SEU
IMPACTO NA FAMÍLIA E NA INFÂNCIA:
A RESPOSTA INSTITUCIONAL**

Carlos H. Amado (*)

Devemos entender por resposta institucional todas as ações que, no contexto de qualquer país ou sociedade, são levadas a efeito para a melhoria da infância e da família e, entre as que podem ser mencionadas, estão as que proporcionam educação, saúde, moradia e outras, quer sejam responsáveis por sua execução entidades públicas ou setores não-governamentais.

Os programas de previdência social são também uma resposta quando, por meio da contribuição de quem exerce atividades profissionais, conseguem fundos para poder atender a necessidades relacionadas com a família.

Resposta institucional é também o conjunto de organizações não-governamentais que, no contexto do país, se organiza para poder cooperar na melhoria da situação familiar e da infância, mesmo com diferentes idéias, diferentes recursos, métodos diversos e até diferente base ideológica.

Como é fácil compreender, este trabalho não pode abranger uma análise de todas as possíveis respostas institucionais que um governo e/ou uma sociedade dão ao problema em questão e, dada a especificidade do Instituto Interamericano da Criança e as próprias características da integração da Reunião, a resposta institucional

(*) Documento preparado pelo Economista Carlos H. Amado, Chefe da Unidade de Estatística, Informática e Planejamento do Instituto Interamericano da Criança, para a 67a. Reunião da Diretoria realizada em Montevideu, no período de 8 a 11 de junho de 1987.

ficará circunscrita à análise de instituições que foram criadas, desenvolveram-se e hoje existem apenas com o objetivo de proteger a infância e a família na América Latina e no Caribe. Não obstante, será necessário, em determinadas circunstâncias, mencionar, de passagem, aspectos institucionais de outras áreas.

I. NASCIMENTO E EVOLUÇÃO DAS INSTITUIÇÕES

A preocupação dos governos e da sociedade com os aspectos sociais aumentou notoriamente com o surgimento das sociedades urbanas, especialmente depois da Revolução Industrial e no decorrer deste século. No final do século XIX, aparecem na Europa os primeiros projetos e princípios do que chamamos hoje "previdência social". Governos, comunidade, associações de operários e patrões de determinados setores concordam em cobrir certos infortúnios que podem acontecer ao ser humano no decurso de sua vida e que afetam, de algum modo, sua capacidade de renda que refletirá em seu nível de vida e no de sua família. Quando a situação de infortúnio se dá com o pai ou cabeça da família, o problema é mais grave ainda e afeta todo o grupo.

Para solucionar essa situação de infortúnio inesperado, foram-se organizando sistemas de proteção para uma série de riscos, como a invalidez, a velhice, a morte, que, de uma determinada forma, deveriam reparar a diminuição ou o desaparecimento da capacidade de renda e, por conseguinte, propiciar a manutenção das condições e nível de vida do núcleo familiar.

Posteriormente, os sistemas foram abrangendo outros riscos que também afetam a capacidade de renda, como doença, maternidade (no caso das mulheres trabalhadoras), desemprego, chegando-se, inclusive, a sistemas voltados para a proteção da família por meio do que hoje se chama "instituto salário-família".

A previdência social como resposta institucional não foi a mesma em todos os países da América Latina e do Caribe. A evolução partiu prioritariamente da proteção da invalidez, velhice e morte no sul do Continente, enquanto, no norte, voltou-se para a complementação de ações da saúde e maternidade, programas de governo nesses países. Atualmente, porém, os sistemas de previdência social, embora evoluídos, não abrangem, em país algum, nem a totalidade da população nem a totalidade dos riscos, criando situações ainda sem resposta institucional. Um dos seguros com menor crescimento nos países em desenvolvimento é, certamente, o seguro-desem-

prego, cuja organização não foi ainda generalizada e, no caso de países que o adotam, sua cobertura se reduz a um período mais ou menos extenso que, em muitas circunstâncias, não chega a cobrir a totalidade do tempo em que perdura o desemprego. Foi assim que, o desenvolvimento econômico não permitiu à previdência social cobrir todos os riscos a que está submetido todo ser humano no decorrer de sua vida, nem tampouco retribuir com uma percentagem adequada à perda da capacidade de renda. Não conseguiu ainda abranger situações de desemprego que, por sua extensão e características, não têm solução no sistema econômico em vigência.

A falta de cobertura ou a insuficiência de fundos que apesar do tempo transcorrido, tornou-se evidente teve como resultado situações familiares muito deterioradas não-atendidas pelos programas regulares estabelecidos.

Essa deterioração das condições de vida familiar deu origem a uma das preocupações mais sérias que consiste na busca de paliativos da situação da infância que, em determinada medida, sofria as conseqüências da perda da renda da família e/ou de seu eventual desaparecimento que, por ocorrer em situações de pobreza de um grande número de famílias, torna ainda mais grave o problema.

A abundante informação estatística atual a respeito da crise não faz outra coisa que confirmar o que constatamos *in loco* percorrendo cidades da América Latina, motivando os governos a considerar ações de proteção dessa infância de um modo mais racional e, até certa parte, complementares das atividades de beneficência já assumidas pela sociedade, no quadro do conceito de ajuda àqueles que dela precisam.

Surgem, assim, programas em vários países da América Latina e do Caribe destinados a dar essa proteção que não é só a de atender a infância face à deterioração econômica da família, mas também de abandono por sua dissolução. É uma concepção de estado paternalista; leis de tipo protecionista são a base da criação de instituições dedicadas à infância.

Em resumo, observam-se as seguintes mudanças:

- Transferência da principal responsabilidade de sociedades

de beneficência de tipo comunitário e privado para a organização estatal.

- Sobrevivência e co-participação dessas sociedades em conjunto com outras instituições criadas pelo governo.
- Desaparecimento ou diminuição da ajuda a essas sociedades de beneficência e sua substituição por organizações criadas pelo governo.

Esses processos desenvolveram-se na América Latina e no Caribe com diferente intensidade, observando-se, como denominador comum, a participação cada vez mais protecionista e paternalista do estado na organização dessas instituições.

A presença de uma crescente sociedade urbana, as migrações rural-urbanas, os processos de industrialização dos países da Região colaboraram para o surgimento de novas idéias, não de proteção à infância, mas de defesa da sociedade contra a criança agressora ou infratora, confiando a responsabilidade da custódia e do tratamento desses menores às mesmas instituições que, até então, agiam como programas de apoio à família.

A evolução institucional voltou-se para o atendimento dessas crianças com o que hoje se chama "internação de menores" ou "institucionalização de menores". Foi normal utilizar doações de terrenos e edifícios pela sociedade para albergar essas crianças fora de suas famílias, se as tinham, retirando-as das ruas para receber atenção especializada de acordo com cada uma das situações encontradas.

Surgiu assim uma linha definida de trabalho, cujo princípio fundamental consistia em levar as crianças para essas instituições, na maioria de grandes proporções, onde eram entregues aos cuidados de pessoal devidamente treinado. Em suas grandes linhas, essa etapa teve as seguintes características:

- Surgimento de instituições estatais juntamente com uma legislação protecionista e um sistema de profissionalização no Juizado de Menores.

- Crescimento e evolução institucional na base de uma concepção paternalista e de maior alocação de recursos para a proteção da infância.
- Princípio da institucionalização do menor como política e atividade fundamental das instituições.
- Utilização de recursos, como edifícios, que a sociedade e, em especial, as classes sociais de maior poder aquisitivo doaram a essas instituições.
- Atividade paliativa como princípio norteador do trabalho diário, em resposta à demanda que chega à instituição, mas sem encarar a identificação dos problemas na própria sociedade e sem tentar prevenir futuras deteriorações na família.
- Aumento dos custos de manutenção e dos recursos humanos e a necessidade de uma especialização cada vez maior para tratar de problemas de crescente complexidade.
- A própria característica do problema implicava que um menor, de idade precoce, recebido numa instituição necessitava atenção durante um período mais extenso (até a maior idade), o que, com o tempo, foi um dos fatores de aumento da população atendida.

2. MUDANÇAS SOCIAIS

Como já foi dito, a situação econômica da América Latina e do Caribe tem sofrido uma considerável deterioração nestes últimos quinze anos. As condições de pobreza, o desemprego e outros problemas sociais, que se dão em nossos países, levaram a infância a uma situação ruínosa em percentagens cada vez mais altas, surgindo figuras como a criança abandonada, a criança de rua, a criança agredida, a criança que não recebe nem educação nem atenção sanitária, criando situações cada vez mais complexas para toda a sociedade e de difícil solução. Os escassos indicadores disponíveis mostram que o processo tem sofrido um notório agravamento nos últimos cinco anos, como consequência da atual crise sócio-econômica.

A situação de pobreza cria o não-atendimento das necessidades básicas de uma grande parte da população e a presença, com a industrialização, de novos estilos de vida, produto de uma sociedade em mudança, e o aumento das separações e/ou divórcios são fatores importantes na problemática da infância.

Presentemente, a coabitação antes do matrimônio, a presença de só um dos progenitores no núcleo familiar ou de diferentes figuras paternas durante a infância, a mulher trabalhadora, os diversos tipos de composição da família são alguns dos fatores a ser considerados em qualquer programa a respeito da infância. Essas mudanças afetaram o funcionamento da família, especialmente nos meios urbanos, ocasionando que a criança se ache numa situação de maior desamparo no núcleo familiar ou sem ele e mereça uma complementação de proteção em quantidades cada vez maiores e cobrindo também setores de população cada vez mais extensos.

Esse problema tem, sem dúvida, forte vinculação com a capacidade de gerar recursos financeiros, ingerindo no nível de vida e redundando na própria relação familiar de pais e filhos e também entre os próprios pais. Os indicadores de dissolução familiar ou de não-construção familiar parecem também estar aumentando, não só afetando os setores de menores recursos mas a sociedade toda, criando situações de falta de afetividade que redundam em prejuízo para a infância.

Dessa forma, surge, juntamente com os novos problemas sociais, a idéia de que o menor é conseqüência de um problema gerado por destruição, dissolução ou mau funcionamento da família e que, definitivamente, não está sendo considerado de forma preventiva nos programas das instituições. Por sua vez, o conceito de que o valor dos programas está intimamente relacionado com a idéia de reabilitação e de reinserção do menor na sociedade e numa família sugere modificações que as instituições devem enfrentar.

A evolução da previdência social não alcançou os índices de proteção da capacidade de gerar rendas pretendidas em suas origens e, portanto, não conseguiu manter o nível de vida nos países em desenvolvimento, não estendendo seus programas a toda a população nem cobrindo com os benefícios, conforme as necessidades das famílias. Isto tem contribuído para aumentar as condições de deterioração.

A apresentação da situação atual e sua evolução neste século nos levam a analisar como é a resposta institucional nas estruturas nacionais.

3. SITUAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES NO DECÊNIO ATUAL

As instituições de proteção à infância e à família como resposta institucional à crise econômica começaram este decênio com uma série de limitações de recursos, juízos críticos adversos da comunidade e o desejo de seus dirigentes de criar estratégias para alcançar, de um modo mais eficiente, o seu objetivo.

Não obstante, convém considerar que, na consecução do objetivo de melhorar as condições de vida da infância e da família, co-participam muitas instituições de diferentes setores cujas características mais relevantes são descritas a seguir:

Base econômico-financeira

As instituições têm sofrido as conseqüências da crise econômica que na América Latina e no Caribe teve início no decênio anterior. Seus recursos viram-se limitados ou não cresceram na medida em que as necessidades da sociedade assim o exigiam.

No âmbito internacional, há muito pouca informação a respeito da despesa pública no setor de proteção da infância e da família. Não obstante, pelos indicadores disponíveis sobre a percentagem total da despesa pública na educação e saúde, não há como imaginar uma variação nas tendências decrescentes observadas nos últimos anos. Sabemos que, no período 1979-1983, a despesa pública em educação e saúde só teve aumentos em quatro dos dezessete países da América Latina e do Caribe⁹.

9 A crise econômica e o seu impacto na família. Gráfico n. 2: "% da despesa pública total em educação e saúde". Boletim do Instituto Interamericano da Criança, n. 227, pág. 37.

Se dificuldades existem para dispor das importâncias orçamentárias que administram as instituições de proteção à infância, devemos reconhecer que ainda mais complexo é conseguir informação de todos os programas que em outros níveis (provincial, municipal, comunitário ou privado) se orientam para os mesmos objetivos.

Não obstante, a crise existente permitiria concluir que o setor se viu prejudicado em seus aspectos econômico-financeiros.

Em resumo, se o montante total da despesa aplicada no setor diminuiu e as condições de deterioração da população objeto se agravaram,¹⁰ tudo parece indicar que a percentagem de garantia teve que diminuir.

Estrutura e organização

A maioria das instituições estatais nesse setor experimentou modificações estruturais durante a sua existência. Elas se produziram em alta percentagem, com as mudanças de funcionários superiores da instituição. Em determinadas circunstâncias, o desejo de incentivar certos programas ou de melhorar as condições de retribuição salarial do pessoal, ou de dotar a instituição de um adequado funcionamento foi, entre outras, as causas que originaram as mudanças. Devemos reconhecer que o resultado dessas modificações não tem sido benéfico na maioria dos casos, criando mais problemas do que vantagens, afetando a continuidade dos programas. Em geral, as mudanças estruturais não responderam a critérios de avaliação ou base científica, mas a juízos subjetivos.

A estrutura e a organização afetaram, certamente, o sistema de atendimento, fazendo-o de forma mínima e na maioria dos casos, negativamente.

10 A crise econômica e o seu impacto na família. Tabela 2: "Menores de 6 anos em condições de pobreza: Estimativas para a América Latina". Boletim do Instituto Interamericano da Criança, n. 227, pág. 30.

Em muitas circunstâncias, as mudanças estruturais e de organização significaram também uma diferente posição hierárquica no contexto institucional do país. De 1970 a 1983, observa-se uma tendência, em vários países, de se modificar a posição hierárquica das instituições de proteção à infância, em detrimento de seu nível, autonomia de gestão e disponibilidade de recursos. Em muitas situações, essas instituições se transformaram em subprogramas no contexto institucional do país, claro indicador da baixa prioridade que o problema tinha nos altos níveis do planejamento social.

Nos últimos anos, observa-se uma decisão política de apoio à hierarquização e autonomia dessas instituições por meio de leis que, em muitos países, ainda não foram promulgadas e que buscam decididamente uma melhor posição institucional para recuperar a credibilidade da comunidade.

Base jurídica

Um ponto importante a ser analisado é o comportamento da legislação como resposta institucional e, particularmente em nosso campo específico, a legislação de menores e de família. Em nossa sociedade de crescimento e mudança, o direito é um instrumento idóneo para essa mudança. O direito como ordenador da vida social dá resposta ao que acontece e, por sua vez, aspira a configurar e melhorar a realidade social. A legislação constitui uma resposta a determinados acontecimentos sociais, econômicos, culturais, inclusive políticos, podendo-se observar um certo paralelismo entre a evolução das instituições jurídicas e o desenvolvimento desses acontecimentos. É possível, porém, se verificar um certo divórcio entre a legislação e a realidade social. Algumas legislações de países da Região denotam disparidades básicas entre o regulado por suas normas e os valores e fatos que se dão na conduta concreta das pessoas e agrupamentos sociais aos quais se procura aplicar a legislação. Em parte, esse desajustamento justificar-se-ia pelo fato de, originariamente, os países americanos terem adotado sistemas de direito civil que

não tiveram em consideração as condições locais. Muitas das legislações dos países da América Latina e do Caribe são tributárias do direito francês, espanhol ou inglês.

Justo é, porém, reconhecer que, nas últimas décadas, o direito de família e de menores de alguns países da Região está se transformando com inovações substanciais e profundas. Essas transformações trouxeram consigo modernas regulações da família, reconhecendo-se cada vez mais seu caráter de agrupamento social e de instituição, processo que vem culminando na segregação de suas normas de direito civil e dando lugar a uma corrente de codificação específica na matéria ou revisões do Código Civil. Paralelamente também se incrementou e se desenvolveu a legislação de menores, mediante a sanção de regulamentos específicos ou códigos de menores referentes ao menor em situação de conflito social e à organização de tribunais especializados, alicerçando, dessa forma, um novo ramo do direito, como o Direito de Menores, caracterizado por ser a expressão de uma nova postura humanista.

Algo semelhante está acontecendo no campo do direito internacional, particularmente no direito internacional privado, onde as correntes migratórias cada vez mais intensas e a crescente internacionalidade das relações jurídicas familiares reclamam a sanção de novos regulamentos ou convenções que consultem mais de perto e de uma forma eficaz a proteção do menor e da família (adoção internacional de menores, restituição internacional de menores, obrigações de manutenção). Nesse sentido, cabe salientar a tarefa que está desenvolvendo a Conferência Especializada Interamericana de Direito Internacional Privado (CIDIP) que começou a abordar temas de direito de família e de menores.

Outro ponto a ser considerado, embora não seja a base jurídica da especialização da proteção da infância, mas que em determinada medida repercute no funcionamento institucional, são as normas orçamentárias que acompanham, de igual modo, as estruturas estatais dos países do Continente. Normalmente, não admitem alterações nas variáveis condições da demanda e da sociedade e são regidas por dotações que limitam as possibilidades de ação das instituições ou as submetem a embaraçosos trâmites orçamentários que levam muito tempo a uma demanda de ajuda que não pode esperar.

Rever as normas legais, avaliar seu cumprimento, tentar novas formas de controle contábil e de gerência parecem requisitos imprescindíveis se queremos agir com eficiência no momento atual.

Funcionamento

A maioria das instituições de proteção à infância e, especialmente, as mais antigas, destina uma alta percentagem de seus recursos a programas de institucionalização ou internação de menores. A orientação institucionalista paliativa tem predominado em grande parte de sua vida com as seguintes características:

- Internação em institutos de grande capacidade, em edifícios antigos, muitas vezes inadequados aos objetivos do tratamento e de reabilitação de menores.
- Pouco investimento em programas inovadores.
- Institutos pouco abertos à comunidade.
- Baixo emprego dos recursos da comunidade e, portanto, a não-integração dos menores internados.
- Poucos funcionários para o cuidado direto dos menores e, especialmente, pouco tempo disponível dos funcionários para a atenção direta.
- Baixos salários, deficientes formação, capacitação e treinamento do pessoal, em suma, falta de estímulos ao recurso humano utilizado.

Quase todos os países têm experiências inovadoras. Os dirigentes das instituições preocupadas com a melhoria dos serviços, com maiores percentagens de cobertura com os mesmos recursos existentes, tendo em vista relatórios técnicos, pesquisas e estudos de especialistas, decidiram aplicar programas alternativos, procurando, com menor custo, evitar a institucionalização e recorrer a figuras muito similares às de uma família.

Esses programas alternativos, família substituta, adoção, pequenos lares e outros não se desenvolveram com a agressividade que as circunstâncias assim o exigiam. Em determinadas instituições, tomou-se sob sua responsabilidade levar adiante programas de subsídios a famílias carentes de recursos, dar bolsas de estudo e executar programas de alimentação complementar e outros. Em geral, todos esses programas foram orientados para evitar futuras deteriorações mas, lamentavelmente, limitações orçamentárias, às vezes, falta de recursos humanos treinados para esses programas e até normas jurídicas impediram o total atendimento da demanda.

Sistemas alternativos, programas de bolsas de estudo e outras ajudas fazem parte do arsenal disponível nas instituições, lamentavelmente, porém, ainda muito limitados em sua aplicação.

É importante também anotar que, para analisar o funcionamento institucional, não há roteiros para avaliar a qualidade da atenção, sendo este um dos aspectos que incide em toda a vida institucional e, especialmente, na tomada de decisões em nível gerencial.

A avaliação da qualidade dos serviços está estreitamente vinculada à necessidade de dispor de uma sistematização do atendimento dispensado, tanto nos serviços diretos como da responsabilidade de outras instituições, aspecto intimamente ligado a critérios de avaliação, a sistemas de informação, a cálculos de custo, a técnicas de auditoria, bases para uma modernização institucional.

Sistemas de avaliação

A importância deste tema nos leva a considerá-lo como um ponto distinto dos outros que integram este Capítulo.

A necessidade de contar com critérios de avaliação impõe como pré-requisito a sistematização do atendimento.

Devemos reconhecer que não é fácil sistematizá-lo, já que a problemática, extremamente complexa, requer a presença de uma multiplicidade de profissões, exige soluções com predomínio da ca-

suística e, em determinada medida, concede àqueles que tratam do tema um grau eficaz de liberdade para o trabalho diário.

As mudanças estruturais mais freqüentes, as limitações orçamentárias, as deficientes condições salariais dos recursos humanos, entre outros, têm sido fatores que contribuíram para que, através do tempo, essas instituições não tenham possuído uma sistematização do atendimento que prestam e isso redundou na falta de avaliações, prejudicando claramente a tomada de decisões nos níveis superiores.

A falta de sistematização prejudica a qualidade da atenção, não permite determinar prioridades, impossibilita avaliar as experiências inovadoras e cega a ajeitar a qualidade da informação pela forma desordenada de administrar os registros básicos.

Definitivamente, a necessidade de sistematizar o atendimento e fixar as bases de programas de avaliação permitirá que a tomada de decisão tenha um fundamento científico substituindo juízos subjetivos e tornando evidente em que medida determinados programas são eficazes para solucionar ou satisfazer as correspondentes necessidades.

A avaliação econômica permite saber se está sendo obtido o maior rendimento dos recursos disponíveis. Num mercado competitivo, a eficiência é um requisito de sobrevivência e de lucros. No nosso setor, a eficiência deveria ser um princípio normativo derivado do objetivo de maximização do bem-estar das crianças e famílias atendidas e do caráter público dos recursos que se administram.

Avaliar significa estimar ou apreciar o valor das coisas não-materiais e a maioria das instituições do setor não possui sistemas de avaliação, portanto, não tem critérios objetivos para analisar seu funcionamento.

A ausência de critérios de avaliação é conseqüência de dificuldades de tipo administrativo.

É freqüente observar que não há análises de custo-benefício para avaliar os serviços, embora o interesse dos pesquisadores tenha-se deslocado para o estudo de processos, isto é, para a análise operacional e o seu impacto. Sem determinados indica-

dores, teremos, provavelmente, muitas dificuldades para chegar a conclusões corretas.

Sistemas de informação

O projeto de sistemas de informação para o setor foi iniciado como preocupação, na resolução do XI Congresso Pan-Americano da Criança, realizada em Santiago do Chile, em 1973. Naquela oportunidade, a preocupação era melhorar as estatísticas no campo da infância e elaborar sistemas em nível nacional.

Foi, então, que alguns países começaram a se preocupar com melhorar suas estatísticas.

As orientações para a melhoria da estatística foram centralizadas nos seguintes aspectos:

- Indicadores sobre a população atendida;
- Informação sobre a população-problema;
- Estatísticas sobre o funcionamento institucional.

A análise e a concepção do sistema não são fáceis. Sua implementação é ainda mais complexa e a necessidade de contar com recursos adequados pareceria ser um requisito que tem faltado no decorrer da vida institucional.

A implementação de sistemas leva tempo e exige:

- pessoal qualificado;
- cooperação de uma alta percentagem de pessoal da instituição;
- organização administrativa adequada;
- base jurídica que propicie e imponha recopilação de dados;

- mecanismos de processamento automatizado com *software* de bom desenvolvimento.

A falta desses requisitos tem sido um sério obstáculo para que, na atualidade, as instituições tenham sistemas de informação que permitam a tomada de decisões nos níveis diretivos. Não obstante, o importante a mencionar é que a presença de novos avanços no processamento de dados, como os computadores pessoais, põe a seu alcance, a baixo custo, um instrumento de inquestionável valor. Mas vale esclarecer que a ausência de outros requisitos impedirá que se alcance o objetivo com a presteza que se deseja.

A falta de sistemas de informação tem sido muitas vezes substituída por pesquisas, questionários e outras técnicas de estimativa estatística de tipo pontual, sem alcançar continuidade nem possibilitar estudos cronológicos importantes para a vida institucional.

Por sua parte, os sistemas nacionais de estatística, desenvolvidos em outros setores sociais ou nas agências nacionais de Estatística, careceram de coordenação. Os setores de saúde, educação, habitação, previdência social, de pessoas portadoras de deficiência, da infância dispõem de informação, mas sua comparabilidade não é viável, perdendo-se a possibilidade de uma panorâmica familiar. Ainda bem que interessantes esforços de coordenação estão sendo ultimamente levados adiante.

Em conclusão, é reconhecido que as tentativas de análise e projeção de sistemas de informação não atingiram o desenvolvimento e maturidade desejados.

Relações de coordenação com outras instituições

Este é um dos pontos de maior complexidade e no qual se refletem, como em nenhum outro, as mencionadas carências.

As relações com outras instituições que perseguem os mesmos

objetivos tanto no contexto governamental como fora dele, têm-se limitado, em muitos países, à assinatura de convênios de cooperação na forma de subsídios, benefícios complementares, pelo atendimento de crianças, em ajuda ao sistema central impedido de fazê-lo. Os convênios apóiam-se em bases jurídicas e, na maioria dos casos, têm poucas exigências quanto aos aspectos de avaliação, sistematização da atenção e informação. Isso tem levado a que as instituições centrais disponham apenas de informação geral e se limitem a menores amparados nos convênios.

Em alguns países, onde o organismo central é, de uma certa forma, um agente financeiro do sistema, os mecanismos de fiscalização se orientam fundamentalmente para a execução da despesa e não para o cumprimento do objetivo, desvirtuando a essência do sistema e, principalmente, inviabilizando a necessária informação para planejar e tomar decisões.

As vinculações interinstitucionais não são simples, pois além do aspecto operacional, visualizam-se aspectos jurídicos, normativos, de organização, de capacitação funcional, de recursos humanos convenientemente treinados, de concepção de sistema, inclusive de tipo político, que, em determinado momento, podem anular as boas intenções que entre elas se manifestam.

É comum os escritórios centrais enviarem questionários e elaborarem levantamentos destinados a setores periféricos, dos quais não se recebem respostas de qualquer espécie ou, se dadas, são incompletas e/ou inexatas.

Programas inovadores e intercâmbio de experiências

Nossos países têm experiências mais ou menos bem sucedidas que não têm tido nem a necessária difusão nem o necessário intercâmbio de idéias nos níveis nacionais e internacionais e, o que é pior ainda, não têm sido avaliadas nem técnica nem quantitativamente. É interessante que cada um dos países some suas próprias experiências inovadoras e que se promova um diálogo que permita orientar ações

futuras. Não é freqüente a comparação de experiências e essa carência redundaria no seu desconhecimento por outras instituições, problema que se agrava pela pouca difusão em matéria de publicações.

Um dos enfoques que se apresenta como inovador na resposta institucional é precisamente o desenvolvimento e a intensificação de atividades e programas para a família, onde é fundamental uma comparação de experiência, embora reconheçamos as dificuldades que se põem para uma operação sistemática.

Documentos técnicos

INSTITUTO INTERAMERICANO DA CRIANÇA

Unidade de Estatística, Informática e Planejamento

Publicações disponíveis (*)

- EIP-16 "Elaboración de proyectos de desarrollo. Seguridad Social y discapacitados". Carlos Héctor Amado.
- EIP-17 "La Educación Especial en la República Argentina. Aproximación metodológica a su tratamiento estadístico". Lucrecia M.A. Voegli de Goetz y Alejandro Rojo Vivot.
- EIP-18 "INPRO. Información de sus cinco años de actividades. 1981-1985". Ministerio de Educación y Culto. Instituto Nacional de Protección a Personas Excepcionales. Asunción, Paraguay.
- EIP-19 "La ayuda de la estadística para análisis sobre comportamiento irregular de menores. Inimputabilidad". Dra. Elsa Viña de Prigue, Juez Letrado de Menores, 1er. Turno. Montevideo, Uruguay.
- EIP-20 "Como elaborar un proyecto de desarrollo". Alejandro Rojo Vivot.(**)

(*) Os documentos anteriores ao EIP-16 estão em falta.

(**) Disponível em português, sob o título. EIP-20-P - "Como elaborar um Projeto de Desenvolvimento"

- EIP-21 "I Seminario Latinoamericano de Capacitación de Líderes de Organizaciones de Personas con Discapacidad". Buenos Aires, Argentina. 20-24 de mayo de 1985.
- EIP-22 "La Comunicación como fenómeno social y las personas con discapacidad". III Seminario Latinoamericano de Capacitación de Líderes de Organizaciones de Personas con Discapacidad. Montevideo, Uruguay. 14-20 de marzo de 1987.
- EIP-23 "Las personas con discapacidad en el contexto social". III Seminario Latinoamericano de Capacitación de Líderes de Organizaciones de Personas con Discapacidad. Montevideo, Uruguay. 14-20 de marzo de 1987.
- EIP-24 "Investigación sobre la dinámica institucional del INPRO y el nivel de retención de la población atendida". Instituto Nacional de Protección a Personas Excepcionales (INPRO). Asunción, Paraguay, 1988.
- EIP-25 "Presencia de síntomas y señales de deficiencia o discapacidades. Investigación por muestra en la población rural de la República del Paraguay". Instituto de Rehabilitación de APADEM-TELETON. Asunción, Paraguay, 1991.
- EIP-26 "Aproximación a la situación organizativa de las entidades representativas de las personas con discapacidad". Alejandro Rojo Vivot. "La crisis económica en América y su impacto en la familia y la infancia: La respuesta institucional". Carlos H. Amado. Montevideo, Uruguay, 1991.