

Maria Inêz Santos

**A ORGANIZAÇÃO DOS OSTOMIZADOS E A SUA
CONSTITUIÇÃO COMO SUJEITO COLETIVO**

Recife - 2003

MARIA INÊZ SANTOS

**A ORGANIZAÇÃO DOS OSTOMIZADOS E A SUA
CONSTITUIÇÃO COMO SUJEITO COLETIVO**

**Dissertação apresentada como requisito à
obtenção do título de Mestre em Serviço Social
à Comissão Julgadora da Universidade Federal
de Pernambuco.**

Orientadora: Prof^a Dr^a Rosa Lúcia Prêdes Trindade.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL**

Recife - 2003

MARIA INÊZ SANTOS

**A ORGANIZAÇÃO DOS OSTOMIZADOS E A SUA
CONSTITUIÇÃO COMO SUJEITO COLETIVO**

Banca Examinadora

Profª Drª Rosa Lúcia Prêdes Trindade

Profª Drª Ana Cristina Vieira

Profª Drª Roberta Uchôa

RECIFE – 2003

LISTA DE SIGLAS

AIO - Associação Internacional dos Ostomizados.

AIPD - Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência.

ALADO - Associação Latino-Americana de Ostomizados.

AORJ - Associação dos Ostomizados do Rio de Janeiro.

ASSOAL - Associação dos Ostomizados de Alagoas.

BID - Banco Interamericano de Desenvolvimento.

BIRD - Banco Mundial.

CONADE - Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência.

CNAS - Conselho Nacional de Saúde.

CORDE - Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

FHAIAA - Fundação Hospital Agroindústria de Açúcar de Alagoas.

FMI - Fundo Monetário Internacional.

GMAO - Grupo Multiprofissional de Assistência aos Ostomizados.

HU - Hospital Universitário.

INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social.

INSS – Instituto Nacional de Seguridade Social.

LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social.

LOS - Lei Orgânica da Saúde.

MPAS - Ministério da Previdência e Assistência Social.

MS - Ministério da Saúde.

ONG - Organização Não-Governamental.

ONU - Organização das Nações Unidas.

PNIPD - Política Nacional de Integração do Portador de Deficiência.

PPD - Pessoa Portadora de Deficiência.

SUS - Sistema Único de Saúde.

SMS - Secretaria Municipal de Saúde.

SBO - Sociedade Brasileira dos Ostomizados.

UFAL - Universidade Federal de Alagoas.

UOA - United Ostomy Association.

RESUMO

O estudo visa analisar se a forma e a dinâmica organizativa da Associação dos Ostomizados (refere-se àquela pessoa que se submeteu a uma cirurgia para o desvio do trânsito intestinal ou urinário, e que a partir desse momento necessitará utilizar bolsas coletoras no abdome para suas eliminações) de Alagoas têm contribuído para a sua constituição como sujeito coletivo. A pesquisa empírica foi realizada com os membros participantes dessa Associação: ostomizados, familiares, diretoria e com os profissionais da equipe multiprofissional do HU/UFAL, mediante entrevistas, observações das atividades da Associação, bem como na realização de uma pesquisa documental. Pesquisamos em publicações sobre a pessoa portadora de deficiência; de áreas como enfermagem, psicologia, serviço social e do próprio movimento dos ostomizados. O quadro teórico de referência foi construído a partir do eixo temático sobre o associativismo como ponto de partida para a análise dos movimentos sociais, mediado pelo contexto neoliberal. O resultado da pesquisa demonstrou que a existência da Associação dos ostomizados representa um avanço para estes, mas que esta ainda se limita a conquistas imediatas, como a garantia de bolsas coletoras e o espaço para a busca da “ajuda-mútua”, que são aspectos significativos, mas que ainda não se constituiu como sujeito coletivo, expressando o exercício de todas as potencialidades da organização coletiva.

SUMMARY

The study aims to analyze if the form of organization and the organizational dynamic of the Association of the Ostomised (it mentions that person who was submitted to a surgery for the shunting line of the intestinal or urinary transit, and that to leave of that moment will need to use collecting stock markets in abdomen for its eliminatios) of Alagoas, had been contributed for its collective constitution as subject. The empirical research was carried out with the participant members of this Association: ostomised, familiar, direction and the professionals of the multiprofessional team of the HU/UFAL, by means of interviews, observation of the activities of the Association, as well in the accomplishment of one it searches documentary. In the we search in puplications about the carrying person of deficiency; of areas as nursing, psychology, social services and the movement of the ostomised ones. The theoretical picture of reference was built from the thematic axle on the associativism as starting point for analysis of the social movements, mediated for the neoliberal context. The result of the research demonstrated that the existence of the Association of the Ostomised represents an advance for these, but that still limits the immediate conquests, as the guarantee of collecting closed pouch and espace for the search of mutual help, that are significant aspects, but that still don't express the exercise of all collective organization potentialities.

Aos meus pais **Jonas e Floraci**

A **Erison**

A minha prole: **Elisabeth, Isabelle e Igor**

Aos meus **13 irmãos**

A minha irmã **Beth** (in memoriam)

DEDICO

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Rosa Lúcia Prédes Trindade, pela orientação, dedicação, compromisso e incentivo durante a realização desta dissertação.

Aos membros da Associação dos Ostromizados de Alagoas: aos ostromizados, diretoria e familiares e, a equipe multiprofissional do HU/UFAL, sem os quais não seria possível a realização deste trabalho.

Aos colegas do curso do mestrado em Serviço Social, pela amizade que construímos juntos.

Às colegas do Hospital Universitário/UFAL pelo incentivo e apoio ao meu crescimento.

Aos professores do mestrado UFAL/UFPE, pelos conhecimentos socializados.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	09
CAPÍTULO I	
CARACTERIZAÇÃO DO OSTOMIZADO COMO PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA	18
1.1 - O ostomizado e sua condição de pessoa portadora de deficiência.....	18
1.2 - A política de atendimento à pessoa portadora de deficiência (PPD) e as possibilidades de atendimento ao ostomizado.....	24
1.3 – A organização dos ostomizados no contexto mundial contribuindo para a sua visibilidade social.....	37
CAPÍTULO II	
ASSOCIATIVISMO CIVIL, MOVIMENTOS SOCIAIS E A CONSTRUÇÃO DO SUJEITO COLETIVO NO CONTEXTO NEOLIBERAL.....	42
CAPÍTULO III	
ANÁLISE DA DINÂMICA ORGANIZATIVA DOS OSTOMIZADOS EM ALAGOAS E A SUA CONSTITUIÇÃO COMO SUJEITO COLETIVO.....	60
3.1- O processo de organização da Associação dos ostomizados de Alagoas.....	60
3.2- Análise da dinâmica organizativa da Associação dos ostomizados de Alagoas.....	66
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	82
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	87
ANEXOS	94

INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como objeto de estudo a dinâmica organizativa da Associação dos ostomizados de Alagoas e a constituição desse segmento como sujeito coletivo. Inicialmente é necessário esclarecer que ostomizado é toda pessoa que foi submetida a uma cirurgia para o desvio do trânsito intestinal e/ou urinário do seu caminho normal e passam a eliminar suas fezes e/ou urina, mediante abertura no abdome, chamada ESTOMA¹. Nestas circunstâncias, o portador de ostomia vivencia uma série de dificuldades, de ordem biológica, psíquica e social, que colocam desafios individuais e de inserção social.

A partir desta condição específica, o portador de ostomia passa a vivenciar limitações de desafios próprios da condição da pessoa portadora de deficiência (PPD). Na sociedade excludente em que vivemos, a situação do portador de deficiência é muito mais difícil, uma vez que não se acredita na sua capacidade produtiva, sendo o mesmo deixado à margem do mercado de trabalho. Acrescentem-se a isso as reformas neoliberais, que vêm, cada vez, mais flexibilizando e precarizando o trabalho, mesmo para aqueles que são especializados e ditos *normais* pela sociedade.

Sobre as deficiências cabe ressaltar que grande parte é proveniente de doenças que, na maioria das vezes, são provocadas/agravadas pelas desigualdades sociais, e, conseqüentemente, pelas más condições de vida de grande parte da população brasileira. *“De acordo com as condições objetivas de seu processo de desenvolvimento e de inserção no contexto sócio-político e econômico mundial, no Brasil os fatores determinantes para o aumento dos casos de deficiência são representados, não pelas duas grandes guerras como nos países da Europa e dos Estados Unidos”* (LIMA, p.39, 1995). No nosso caso, os fatores determinantes para esse aumento se devem aos acidentes de trânsito, à carência alimentar, à falta de condições de higiene, à violência, à desinformação, entre tantos outros. A maior parte da população de Pessoas Portadoras de Deficiência (PPD) recorre ao serviço público, e é nesse serviço que vão buscar tratamento e apoio. Daí a importância do trabalho multidisciplinar

¹ No grego chama-se “stomoum”, significando abertura ou boca (ROSSO, 1998, p.17).

qualificado, capacitado para responder às questões que trazem os PPDs, bem como a importância das informações a respeito dos direitos, muitas vezes desconhecida por esses, e o fortalecimento de sua organização, como sujeito coletivo e sujeitos de direito.

Nas políticas específicas de defesa da pessoa portadora de deficiência, o ostomizado está incluído, contudo, faltam definições que especifiquem a que tipo de deficiência esse está vinculado. Essa indefinição deixa lacunas nas questões que dizem respeito ao atendimento de necessidades do ostomizado, o que colabora para a não efetividade na garantia dos direitos sociais.

No contexto neoliberal a efetivação de direitos sociais universais tem sido contraposta pela flexibilização e precarização dos mesmos; isto se agrava para segmentos específicos, como as pessoas portadoras de deficiência, especialmente o ostomizado. As políticas sociais, definidas a partir da lógica neoliberal, na prática têm evidenciado um caráter seletivo, como no acesso gratuito ao transporte, chamado ‘passe livre’, no qual está bem caracterizado este caráter seletivo quando são definidos critérios para a sua aquisição. A ‘Política Nacional de Integração do Portador de Deficiência’, é um exemplo de como as políticas focalistas visam atender a um segmento específico, em vez do caráter universal dos direitos sociais, preconizados na Constituição de 1988. Por isso entende-se, como SAWAIA (2001, p.8), que *“a sociedade exclui para incluir e esta transmutação é condição da ordem social desigual, o que implica o caráter ilusório da inclusão”*.

As políticas que compõem o tripé da Seguridade Social que visam assegurar a proteção social do indivíduo, as quais compreendem: a saúde, a previdência e a assistência social; bem como na lei específica, que dispõe sobre a Pessoa Portadora de Deficiência, e aqui, particularmente, a Pessoa Portadora de Ostomia, além das lacunas nas suas disposições, não têm sido efetivadas.

Em Alagoas os serviços de atendimento ao ostomizado, na rede pública de saúde, têm se dado de forma insuficiente, com ênfase na distribuição de bolsas coletoras². De 1990 a

² As bolsas coletoras são de grande importância, pela necessidade em termos práticos e financeiros, no entanto, estas se mostram insuficientes no que se refere ao pleno bem-estar do ostomizado, enquanto sujeito de direito.

1993, a distribuição de bolsas coletoras se dava na Fundação Hospital da AgroIndústria do Açúcar de Alagoas (FHAIAA), através de um programa de atendimento ao ostomizado, surgido a partir de iniciativas de profissionais daquela instituição, como: médico coloproctologista, assistente social, psicóloga e nutricionista. Contudo, este atendimento foi desativado no ano de 1993, pois a partir desse período a distribuição das bolsas coletoras, que antes era vinculada ao antigo INAMPS (Instituto de Assistência Médica e Previdência Social) ficou suspensa. Novas determinações foram definidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se novas definições, como a prioridade às instituições universitárias e filantrópicas para a execução do Programa de Órtese Prótese e Bolsas Coletoras, mediante as Portarias de N° 116, de 09 de setembro de 1993, e a de N.º 146, de 14 de outubro de 1993, incluídas na Lei Orgânica da Saúde N° 8080, de 16.09.90 - que reza sobre o programa de Órtese, Prótese e Bolsas Coletoras em defesa do PPD.

Só a partir do ano de 1996, é que a distribuição de bolsas coletoras foi definida através do Programa de Órtese, Próteses e Bolsas Coletoras, tendo como instituições cadastradas o Posto de Saúde Pam Salgadinho da Secretaria Municipal de Saúde e o Hospital Universitário/UFAL.

A distribuição de bolsas coletoras, do Posto de Saúde Pam Salgadinho, vem se dando desde do ano de 1996, contudo, de início a autorização para a sua distribuição era feita mediante um formulário preenchido pela sede da Secretaria Municipal de Saúde, no qual o ostomizado solicitava as bolsas e só a partir desse documento era que lhe daria condições de receber as bolsas coletoras no Setor de Ortese e Prótese, do Pam Salgadinho. Essa situação mudou, com o aumento da demanda daqueles ostomizados que necessitavam de atendimento médico, bem como de acompanhamento, após a realização da cirurgia do estoma. Assim, a partir daí iniciou-se um incipiente atendimento médico. Incipiente pelas dificuldades de acesso a recursos mais complexos capazes de garantir a reabilitação do ostomizado³.

Por iniciativa da referida assistente social e de um médico proctologista do Pam Salgadinho, em meados do ano 2000, foi feito contato com a Associação dos ostomizados de

³ Depoimento colhido pela Assistente Social Rosângela Rocha Lima, no dia 13/03/2003.

Alagoas, através da equipe multiprofissional de assistência ao ostomizado do HU/UFAL, para que essa Associação pudesse realizar assembléias também naquela unidade, pois até o ano 2000 não se realizavam assembléias, nem reuniões com os ostomizados.

Contudo apenas o Hospital Universitário definiu uma política de atendimento ao ostomizado, através do Programa de Órtese, Prótese e Bolsas Coletoras, implantada pela iniciativa da equipe multiprofissional de assistência ao ostomizado daquele hospital. A origem de uma política de atendimento ao ostomizado no Hospital Universitário se deu no ano de 1996, e junto a essa, a equipe procurou buscar conhecimento sobre as políticas de saúde, e sobre a existência de uma Associação de ostomizados em Alagoas⁴. Desde então tenho acompanhado, como assistente social da equipe multiprofissional de assistência ao ostomizado do Hospital Universitário/UFAL, o processo de organização da ASSOCIAÇÃO DOS OSTOMIZADOS DE ALAGOAS. Acompanhando a sua dinâmica organizativa é possível perceber a importância desta organização social como um meio de reivindicação e de visibilidade da questão específica do ostomizado, na sua condição de portador de deficiência. No entanto, várias questões se apresentaram para aprofundamento, como a necessidade de analisar se a forma e atual dinâmica da organização dos ostomizados de Alagoas tem contribuído para a sua constituição como sujeito coletivo, relacionado à análise do contexto neoliberal de Estado mínimo e articulando-a ao contexto atual do associativismo civil e sua relação com os movimentos sociais mais amplos.

Vale ressaltar que o incipiente conhecimento do estudo sobre a organização de segmentos sociais específicos, como o dos ostomizados, nas produções do serviço social foi um dos fatores para investir nesta pesquisa sobre o referido tema. Algumas produções sobre os ostomizados têm ressaltado aspectos biomédicos, psicológicos. No entanto, esse estudo foi realizado a partir de uma perspectiva que articulou a condição de vida dos ostomizados com as condições econômicas, sociais e políticas, sem, contudo, desmerecer a necessidade de conhecimentos sobre a doença, deficiências e suas repercussões psicológicas para a melhoria da qualidade de vida destes.

⁴ Recuperamos a história dessa organização no cap. III, Item 3.1.

A garantia do direito em Lei ainda é uma dificuldade que envolve vários fatores, e em Alagoas é agravada pela falta de fortalecimento da organização social dos ostomizados; o reconhecimento da falta de um perfil para nortear as ações da Associação dos Ostomizados; bem como a falta de uma equipe multiprofissional, nas instituições de saúde; a dificuldade de sua inserção na luta mais ampla dos portadores de deficiência, com o intuito de dar visibilidade às limitações de ordem socioeconômica por que passam e de lutar pela efetividade das políticas específicas em seu favor.

Em relação à legislação específica para a Pessoa Portadora de Deficiência (PPD), há dificuldades na sua divulgação e propagação da Lei para aqueles que não têm acesso a ela. Há dificuldades também em tornar essas políticas uma realidade concreta. Portanto, cabe às organizações sociais de defesa da pessoa portadora de deficiência, à luta para tornar acessíveis as legislações específicas em defesa da PPD, bem como dar visibilidade a sua condição, bem como aos profissionais da área a articulação com esse movimento, a fim de que possam se mobilizar para a efetividade das leis, reivindicando das esferas responsáveis - Federal, Estadual e Municipal - sua execução imediata.

Para identificar e analisar a forma de organização da Associação dos Ostomizados de Alagoas e a sua atual dinâmica organizativa, foi necessário realizar uma pesquisa de caráter qualitativo⁵ - que privilegia, o uso de uma abordagem na qual o contato do pesquisador com o sujeito pesquisado é muito importante, na medida em que este busca conhecer seu modo de vida, no qual é possível perceber seus sentimentos, valores, crenças, costumes e práticas sociais cotidianas, entre outros.

Na pesquisa bibliográfica utilizamos publicações a respeito da pessoa portadora de deficiência; publicações das áreas de enfermagem, psicologia, serviço social, e do próprio movimento dos ostomizados. O quadro teórico de referência foi construído a partir da formulação de respostas ao problema de pesquisa proposto, utilizando categorias teóricas a partir do eixo temático: neoliberalismo/ participação social/ associativismo civil articulando aos movimentos sociais.

⁵ Sobre pesquisa qualitativa: Minayo (2000) e Chizzotti (1998).

Complementando a investigação realizamos uma pesquisa documental relativa às atas das reuniões da referida associação, no período de abril/2001 a agosto/2002, efetuamos um levantamento nos cadastros da Associação e um levantamento dos dados contidos nos registros das entrevistas, realizados pelo setor de serviço social do HU/UFAL; relatórios; reportagens, jornal da SBO (Sociedade Brasileira dos Ostromizados); também na legislação e na Política do PPD e ostromizado.

Durante a elaboração do projeto de pesquisa, baseando-se na pesquisa exploratória sobre o tema (bibliográfica e documental) e no conhecimento empírico sobre a realidade da Associação, definimos o seguinte problema de pesquisa:

- A forma de organização e a dinâmica atual da Associação dos Ostromizados de Alagoas têm contribuído para a garantia dos direitos sociais dos ostromizados, como pessoas portadoras de deficiência?

- De que forma a organização dos ostromizados se insere na luta dos portadores de deficiência, pela garantia de direitos sociais e específicos, num contexto de Estado mínimo e diante do arrefecimento dos movimentos sociais?

Seguimos, então, com a investigação sobre a dinâmica atual da Associação, orientada pelos seguintes indicadores: O papel da Associação e dos movimentos sociais; Participação dos ostromizados na Associação; Relação da diretoria da Associação com os associados; Relação da Associação com as instituições governamentais; Vínculos da Associação dos ostromizados com outras associações de pessoas portadoras de deficiência; Participação da equipe multiprofissional na Associação; Conhecimento sobre direitos sociais, especialmente os direitos do ostromizado; Mudanças nas condições de vida dos ostromizados a partir da participação na Associação.

Vale ressaltar que foram definidos os seguintes objetivos da pesquisa: analisar a forma de organização e a dinâmica atual da Associação dos ostromizados de Alagoas na sua constituição como sujeito coletivo; traçar o perfil dos membros da Associação dos ostromizados de Alagoas; caracterizar a dinâmica organizativa desta, no tocante à participação coletiva dos associados, à postura da diretoria frente a essa organização; identificar as repercussões dos trabalhos da equipe multiprofissional de assistência ao ostromizado do HU/UFAL para a política de atendimento aos ostromizados; analisar a atuação da Associação

dos ostomizados de Alagoas na sua constituição como sujeito coletivo. Após a coleta de dados, encontramos dificuldades para responder ao problema formulado, especialmente pelas dificuldades nas respostas dos entrevistados sobre direitos sociais e sobre movimentos sociais. Além disso, a vivência da pesquisa qualitativa – através do uso da observação, da leitura de documentos da Associação e da realização das entrevistas semi-estruturadas, possibilitou-nos a aproximação com a dinâmica organizativa da Associação e com as percepções dos ostomizados e familiares acerca dessa experiência associativa. Assim, procedemos dando um recorte ao problema de pesquisa centrado no seguinte questionamento:

- A forma de organização e a dinâmica da Associação dos Ostomizados de Alagoas têm contribuído para sua constituição como sujeito coletivo?

Para a análise dos dados privilegiamos os indicadores de pesquisa que possibilitaram tratar dos aspectos mais significantes para a compreensão da dinâmica e da forma organizativa da Associação dos ostomizados, que foram: *Dinâmica das assembléias, Participação dos ostomizados, Importância da Associação dos ostomizados, Papel da Associação, Papel da diretoria, Mudanças nas condições de vida a partir da participação nas assembléias.*

Para a investigação, acompanhamos a dinâmica da Associação do período de junho/2002 a outubro/2002. Os sujeitos da pesquisa foram os membros da Associação dos Ostomizados de Alagoas (ostomizados, familiares, e diretoria). Também entrevistamos a equipe multiprofissional do Hospital Universitário/UFAL, que no período de fevereiro/1996 a dezembro/2002 implementou o programa de atendimento ao ostomizado. A partir de fevereiro de 2003, este programa passou a se desenvolver no Posto Municipal de Saúde (Pam Salgadinho), e tem uma proposta de envolver uma outra equipe profissional.

A análise dessa organização se deu dentro do contexto histórico da realidade contemporânea, formulando um conhecimento que pode contribuir para o fortalecimento desta na conquista dos seus direitos. Procuramos estabelecer uma conexão entre: a relação teórico-prática e o objeto de estudo em questão, e suas implicações nas formas e na dinâmica organizativa desta organização. Para a apresentação dos resultados da pesquisa, organizamos esta dissertação em 3 capítulos.

No capítulo I destacamos a caracterização do ostomizado como pessoa portadora de deficiência; as suas implicações sociais, provenientes da cirurgia; os avanços da tecnologia na

confeção do estoma, e nos equipamentos necessários a sua nova condição (como o acesso às bolsas coletoras). Seguimos com uma análise da Política de atendimento da pessoa portadora de deficiência (PPD), especialmente para a pessoa portadora de ostomia e sua inclusão na Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, com destaque para as indefinições em relação à qual categoria estes pertencem. Encerramos o capítulo como um levantamento da organização social dos ostomizados nos níveis internacional e nacional, relacionando o processo organizativo ao contexto social.

No capítulo II procuramos analisar alguns pressupostos teóricos que melhor possam compreender e até esclarecer a referida investigação, utilizando conceitos dentro de uma perspectiva teórica crítica por entender ser a que melhor põe em questão a construção histórica da sociedade. Utilizamos categorias teóricas, com o objetivo de responder e respaldar o problema de pesquisa, como as seguintes: associativismo civil, a questão da participação social, permeada pelo discurso oficial e sua operacionalização na prática das organizações civis, articulando ao contexto mais amplo dos movimentos sociais, perpassados pelo projeto neoliberal. Essas categorias são entendidas como de suma relevância para construir o diálogo que permeia a relação entre o objeto de estudo e o referencial teórico.

No capítulo III buscamos analisar a dinâmica organizativa da Associação dos ostomizados de Alagoas e a sua contribuição para a constituição como sujeito coletivo. Este inicia com um levantamento histórico da organização dos ostomizados em Alagoas, referenciando as condições de seu surgimento, mediado pela iniciativa de profissionais de saúde. Em seguida demonstramos como vêm se dando a forma e a dinâmica organizativa da Associação dos Ostomizados de Alagoas, mediante o resultado da pesquisa junto aos membros participantes da Associação: ostomizados, familiares e diretoria da Associação, e através das observações das atividades da referida Associação. A partir dos resultados alcançados realizamos uma análise desses dados, articulando com o referencial teórico sobre a importância do associativismo e com o contexto mais amplo dos movimentos sociais.

Pretendemos com este trabalho possa trazer para os ostomizados uma contribuição para a sua forma de organização, entendendo que a busca pela garantia dos direitos sociais passa por conquistas e lutas em torno de reivindicações de necessidades sociais construídas em conjunto com o movimento social organizado. É nesse contexto que se reafirma a

necessidade do fortalecimento da organização dos ostomizados, por considerá-la de vital importância para a garantia dos direitos sociais.

CAPÍTULO I

CARACTERIZAÇÃO DO OSTOMIZADO COMO PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA

1.1- O OSTOMIZADO E SUA CONDIÇÃO DE PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA

Ostomizado é toda pessoa que foi submetida a uma cirurgia para o desvio de trânsito intestinal e/ou urinário do seu caminho normal, devido a uma determinada situação, seja de doença, trauma ou outras. A partir desse momento a pessoa passa a eliminar suas fezes e/ou urina mediante abertura no abdome chamada ESTOMA e, conseqüentemente, não exercerá mais o controle sobre suas eliminações. Existem três tipos de ostomias: Ileostomia e Colostomia (para eliminação de fezes), e Urostomia (para saída de urina).

Segundo SANTOS (2000, p.04), até 1930 as cirurgias realizadas para confecção de ostomias ainda eram acompanhadas por alto índice de mortalidade e morbidade. A partir dessa época, aconteceram avanços nas técnicas cirúrgicas, como também houve a primeira tentativa de confecção da bolsa coletora para ajustar-se ao estoma, a fim de que o ostomizado pudesse desenvolver suas atividades da melhor forma possível. A referida autora relata que “(...) a década de 1950 constituiu um marco no desenvolvimento da área de ostomias não só em cirurgia, mas também em equipamentos (...)”, “avanços que contribuíram para a qualidade de vida da pessoa ostomizada” (idem).

No entanto, apesar dos avanços, ainda eram baixas as freqüências de confecção de cirurgias de estomas, seja pelas precárias condições de cuidados específicos, seja pela deficiência de coletores adequados. Diante da precariedade em que sobreviviam os ostomizados, os mesmos eram, de um modo geral, considerados: “(...) infelizes, incapazes de trabalhar, tidos como ‘inválidos crônicos’, isolando-se socialmente, e muitas vezes, rejeitados pela própria família” (ibid). A primeira publicação referindo-se a cuidados especiais a ostomizados data de 1930, feita por Du Bois em um jornal americano, quando o

referido autor considera o estoma como deficiência e descreve critérios e aspectos específicos para o procedimento cirúrgico e o cuidado com o estoma.

Segundo DIAS (1999, p.144), a cirurgia que resulta em exteriorização de órgão, gerando uma ostomia, implica prejuízos reais, como a perda de parte e função do corpo físico, gerando vários problemas de ordem psicológica, bem como nas atividades laborativas. Daí a necessidade de apoio técnico-profissional, além do uso de equipamentos adequados, com qualidade e segurança, para o enfrentamento dessa nova vida. Ainda segundo a autora, a aquisição de dispositivos de coleta de efluentes (bolsas coletoras), com características como conforto e segurança, pode ser também um problema na vida dos ostomizados, visto que esse tipo de equipamento tem um custo elevado e, no caso brasileiro, esse material é importado, elevando assim os custos (idem).

A pessoa ostomizada percorre um caminho diferente do de outras pessoas cirurgiadas, pois as mudanças após a cirurgia (de extirpação dos órgãos: reto e/ou bexiga) serão marcadas por profundas modificações fisiológicas, psicossociais e econômicas. Neste momento, se dará uma luta árdua com o intuito de enfrentar e sobreviver a sua nova condição. No ato cirúrgico estão presentes fatores que trazem seqüelas permanentes e exigem mudanças na vida pessoal, como: os distúrbios orgânicos causados pela doença, o uso do coletor de dejetos, bem como os tabus sócio-culturais (OLIVEIRA e NAKANO, 2000, p.282).

As implicações sociais para a pessoa portadora de ostomia são de grande importância, pois elas afetam sua vida de diversas formas: o medo do câncer que gerou o estoma (na maioria dos casos), associando-o à morte; à mudança no estilo de vida, por ter a estrutura anatômica modificada: “*As disfunções da sexualidade ocasionadas pela cirurgia podem acarretar sérias conseqüências no relacionamento com a (o) parceira (o), podendo resultar em desintegração familiar*” (idem, p.282); o medo de tornar pública a sua condição de ostomizado e ser rejeitado devido à produção de ruído e odores, além da falta de banheiros públicos adaptados às necessidades do ostomizado, leva-o ao isolamento social; a redução da capacidade total ou parcial do trabalho, o que repercute numa perda socioeconômica significativa, inclusive na aquisição material do equipamento necessário para a sua nova condição; entre outros.

Segundo CAVALHEIRA (2000, p.303), “*a questão da pessoa portadora de ostomia no Brasil, até meados dos anos 70, era encaminhada pelos médicos ou profissionais considerados ‘especialistas’ na área*”. Só a partir da década de 80, após a Organização das Nações Unidas (ONU) instituir o ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência (AIPD), é que alguns grupos organizados, dirigidos por portadores de deficiência de várias áreas, se reuniram para participar diretamente do processo. O movimento que surgia, então, era representado pelas próprias pessoas portadoras de deficiência. Ainda segundo a autora, “*paralelamente ao movimento de auto-ajuda e como consequência de suas reivindicações, o governo começou a se estruturar, visando criar uma política em favor das pessoas portadoras de deficiência, inclusive as ostomizadas*” (idem).

Em de outubro de 1989, foi sancionada a Lei nº 7853, que *dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência*, e só em 20 dezembro de 1999, mediante o Decreto nº 3.298, a Lei é regulamentada, dispondo sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência⁶, consolidando as normas de proteção e dando outras providências. A SBO – Sociedade Brasileira dos Ostomizados vem participando do processo de implantação e consolidação da referida Lei, visto que, em 1990, um de seus representantes foi eleito conselheiro titular do Conselho Consultivo da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência –Corde e hoje participa como conselheira titular do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – CONADE.

O ostomizado está incluído no Decreto que define a Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, pois o mesmo foi submetido a uma amputação do ânus, ou seja, teve “... ***perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano***” (Art.3º). O Art. 4º deste decreto define as categorias nas quais podem ser enquadradas as pessoas portadoras de deficiências, quais sejam: *I – deficiência física; II – deficiência auditiva; III – deficiência visual; IV – deficiência mental e*

⁶ Lei Nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. *Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência –*

V – *deficiência múltipla*. Entende-se que a pessoa portadora de ostomia poderá se incluir na categoria de **deficiência física**, pois esta é definida como:

*“alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, **amputação ou ausência de membro**, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;*

Na definição das categorias não fica clara a inclusão do ostomizado, no entanto o Artigo 3º fala da *perda de função fisiológica*, e o Artigo 4º trata da *amputação ou ausência de membro*. Assim, a pessoa portadora de ostomia pode ser enquadrada na condição de PPD, pois teve **perda da função fisiológica**, referente ao seu sistema excretor. Nos casos de ostomias permanentes a pessoa sofre amputação do referido sistema.

Ainda em relação à citada Política do P.P.D., no Artigo 18º, pode-se destacar as seguintes definições:

*“incluem-se na assistência integral à saúde e reabilitação da pessoa portadora de deficiência a concessão de órteses, próteses, **bolsas coletoras e materiais auxiliares**, dado que tais equipamentos complementam o atendimento, aumentando as possibilidades de independência e inclusão da pessoa portadora de deficiência”.*

E no Artigo 19º

*“considera-se **ajudas técnicas**, para os efeitos deste Decreto, os elementos que permitem compensar uma ou mais limitações funcionais motoras, sensoriais ou mentais da pessoa portadora de deficiência, com o objetivo de permitir-lhe superar as barreiras da comunicação e da mobilidade, e de possibilitar sua plena inclusão social”;*
*Parágrafo único. São **ajudas técnicas**: inciso IX – “**bolsas coletoras para os portadores de ostomia**”.*

É importante ficar claro aqui, que a luta do ostomizado para a sua inclusão como Pessoa Portadora de Deficiência, tem garantido por lei a sua inserção na referida Política,

como demonstramos nas duas citações acima, embora ainda não se tenha definida ainda qual o tipo de deficiência que estes possuem.

Além disso, em 2002 foi aprovada a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, como proposta do Conselho Nacional de Saúde (CNAS), mediante Portaria Ministerial MS nº 1060 de 05/02/2002, e publicada no diário oficial em 06/02/2002.

Na INTRODUÇÃO desta portaria, no 54º parágrafo encontra-se a seguinte definição:

“as pessoas portadoras de ostomia representam um segmento que pode ser classificado como pessoa portadora de deficiência, na medida em que houve uma doença prévia que deixou uma deficiência no sistema excretor, que produz limitações em várias esferas da vida tanto social, quanto pessoal. Essas pessoas estão cadastradas pelo SUS e formam uma população de sete mil pessoas”.

E define em suas DIRETRIZES:

Apesar de todas as medidas até então levadas a efeito, ainda persistem fatores que dificultam o alcance de melhores resultados na atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência e o efetivo aproveitamento dos recursos financeiros, técnicos, materiais e humanos, entre os quais destacam-se: a desinformação da sociedade em geral, a precária distribuição dos recursos financeiros, a visão limitada dos serviços sobre como e em que poderiam contribuir para a independência e a qualidade de vida destas pessoas.

Soma-se a isso o desafio de despertar a consciência da população em relação aos benefícios resultantes para os indivíduos e a sociedade da inclusão das pessoas portadoras de deficiência em todas as esferas da vida social, econômica e política. As organizações não-governamentais podem, de diversas maneiras, apoiar as ações governamentais voltadas a esse segmento populacional, sobretudo apontando necessidades, sugerindo soluções ou oferecendo serviços complementares às pessoas portadoras de deficiência.

Nesse sentido, a presente Política Nacional, para o alcance do seu propósito (...), confere prioridade à mobilização da população para com a saúde das pessoas portadoras de deficiência, a partir do que viabilizará a tomada das medidas necessárias ao enfrentamento dos problemas anteriormente abordados e no provimento da atenção adequada a este segmento populacional.

Percebe-se que esta Política de Saúde já inclui a situação do ostomizado como portador de deficiência, mesmo que ainda afirme que: *“as pessoas portadoras de ostomia*

*representam um segmento **que pode ser classificado como pessoa portadora de deficiência, na medida em que (...)***”, como foi visto anteriormente.

Outra situação constatada é que a referência à organização é legitimada pela Política (PPD) quando define, no capítulo III, artigo 6º, inciso IV - “*viabilizar a participação da pessoa portadora de deficiência em todas as fases de implementação dessa Política, por intermédio de suas entidades representativas*”. Portanto, o ostomizado encontra-se incluído na Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (PPD); no entanto, a sua condição de deficiente não é conhecida/reconhecida pela maioria da população, bem como não se insere nas lutas mais amplas dos portadores de deficiência, embora a sua instância maior, como a SBO (Sociedade Brasileira de Ostomizados), vem buscando se inserir em conselhos de direitos - como representante no Conselho Nacional de Saúde (CNAS), bem como no Conselho Nacional dos direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), o que tem contribuído na luta pelas necessidades sociais do ostomizado, e sua inclusão como Pessoa Portadora de Deficiência.

1.2. A POLÍTICA DE ATENDIMENTO A PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA (PPD) E AS POSSIBILIDADES DE ATENDIMENTO AO OSTOMIZADO

As pessoas portadoras de deficiência (PPD) têm algumas particularidades na constituição de seus direitos sociais. No tocante à garantia ao trabalho - que durante séculos era considerado de caráter caritativo - passa recentemente *“a se constituir um compromisso institucional com a garantia de habilitação, reabilitação e acesso ao trabalho por meio de medidas positivas, específicas para o alcance da igualdade de oportunidades”* ROY (2000, p.223). Contudo, é necessário clarificar que as transformações no mundo do trabalho, sua flexibilização com a perda progressiva dos direitos trabalhistas, vêm se somar às discriminações tradicionais de inserção por que passam as pessoas portadoras de deficiência, seja no trabalho, seja na sociedade como um todo, repercutindo no difícil caminho que estes percorrem na luta pela garantias de direitos sociais.

Ainda segundo ROY (idem), a proteção para as pessoas portadoras de deficiência advém dos direitos comuns a todo cidadão. No caso dos direitos específicos, como os preconizados na Lei nº 7.853/89 e consolidados pelo Decreto 3.298/99, longe de representarem privilégios ou benesses do Estado, são a base na qual se constituem as condições primordiais para se garantir o direito fundamental, abrangendo todos os cidadãos, inclusive os que têm necessidades especiais, pois devido a uma visão naturalizada da condição de deficiência na sociedade, a qual parece uma fatalidade, faz com que esta muitas vezes não seja tratada nas suas determinações sociais.

No que se refere à inclusão do ostomizado na Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (PPD), esta vem do movimento organizado, a partir de meados da década de 1970, pois *“no Brasil, até a década de 1970, não se tem conhecimento de serviços no setor público que prestassem assistência aos ostomizados”*⁷.

⁷ Proposta Básica para Assistência aos Ostomizados do SUS-SP – Comissão de Normatização de Assistência aos Ostomizados do SUS-SP – Setembro/93 (Histórico, p. 03).

As políticas sociais referentes à pessoa portadora de deficiência (PPD) surgem nos anos de 1970 e são consolidadas nos anos de 1990 no Brasil. Antes disso, as iniciativas diziam respeito aos chamados ‘excepcionais’, com destaque para a educação. Segundo BOTTI (1997, p. 67), a década de 60 marcou o início de profundas transformações sociais em todo o mundo, e nesse contexto os grupos marginalizados, alguns deles minoritários, como o de pessoas com deficiência, também ganharam força nas reivindicações. Contudo, a maioria dessas organizações ainda era representada por pais, educadores e/ou especialistas em reabilitação. Existiam algumas instituições de pessoas com deficiência havia anos, no entanto seu alcance era principalmente local e, na maioria das vezes, numa ótica de solidariedade.

Em 1974 foi instituído o Ministério da Previdência e Assistência Social – MPAS, segundo RODRIGUES (2000, p. 71), como parte das estratégias implementadas pelo Estado autoritário no enfrentamento da crise política e econômica pela qual passava o Estado brasileiro. Tinha como objetivos: prevenir deficiências ou carências, minimizar os efeitos daquelas já instaladas, bem como integrar o “deficiente” à sociedade, com a proposta do atendimento especializado.

Na segunda metade da década de 70, com a crise de legitimidade do regime militar e a falta de canais de participação da sociedade, há a retomada dos movimentos sociais e a questão do portador de deficiência ganhou visibilidade, crescendo o número de organizações em defesa da pessoa portadora de deficiência, assim como a discussão sobre os direitos humanos. No contexto internacional, o movimento do portador de deficiência vinha se fortalecendo, e 1981 foi instituído pela ONU como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes.

Em 1982, a ONU declarou a década de 1982-1992 como a “*Década dos Portadores de Deficiência*” e aprovou um “*Programa de Ação Mundial*”; o qual teve a participação de pessoas com deficiência na sua formulação. Segundo BOTTI (1997, p.67),

“esse documento expõe seus propósitos com clareza e sem ambigüidades: promover medidas de prevenção de deficiências, de reabilitação, e a realização dos objetivos de igualdade e de participação plena das pessoas com deficiência na vida social e no desenvolvimento”.

Assim, pela primeira vez na história é detalhada a problemática das pessoas com deficiência. Neste Programa “*(...) as organizações de pessoas com deficiência encontram em*

suas páginas, clara e explicitamente, o que têm sido suas reivindicações e apelos de toda uma vida limitada por barreiras, discriminação e segregação” (Ibidem).

Diante destas mudanças, e a partir da organização dos movimentos sociais, inclusive os do PPD, o Brasil avançou e a década de 1980 foi um grande marco social, com a promulgação da Constituição Federal de 1988, a qual resultou na garantia de novos direitos, com ampliação do acesso aos serviços públicos não mercantis, bem como no alargamento da oferta de serviços sociais como a definição do tripé: saúde, previdência e assistência social no campo da seguridade social, com o objetivo da garantia de vida e da cidadania para vários segmentos sociais, incluindo a pessoa portadora de deficiência (PPD).

As Leis que asseguram o tripé da seguridade social são definidas mediante os artigos 196 a 200 e do Título VII (da ordem social), capítulo II (da seguridade social) e seção II (da saúde) da Lei Orgânica da Saúde (Nº8.080 de 16 de setembro de 1990), e a de Nº 8.142, que dispõe sobre dois pontos fundamentais, que são: a participação da comunidade na gestão do SUS, ou seja, o controle social e a transferência intergovernamental dos recursos financeiros a ele destinados. Em 1989 é instituída a Lei nº 7.853, de 24 de outubro, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, sob a Coordenadoria em Defesa da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, instituindo a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplinando atuação do Ministério Público, definindo crimes e dando outras providências.

Contudo, é na década de 1990 que serão definidas as portarias específicas - pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que são as Portarias de Nº 116, de 09 de setembro de 1993, e a de N.º 146, de 14 de outubro de 1993, incluídas na Lei Orgânica da Saúde Nº 8080, de 16.09.90 - que rezam sobre o programa de Órtese, Prótese e Bolsas Coletoras em defesa do PPD, garantindo o fornecimento de equipamentos necessários para a promoção, prevenção, assistência e reabilitação. A Lei Orgânica da Assistência Social, de Nº 8.742, que dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências, foi aprovada em 7 de dezembro de 1993, e em seu artigo 2º a assistência social tem por objetivos: inciso IV - *“a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária”*, e inciso V - *“a garantia de 1 (um) salário mínimo de benefício mensal à pessoa*

portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provida por sua família”.

E a Lei em defesa da Pessoa Portadora de Deficiência, apesar de ter sido aprovada em 1989, sua regulamentação só se deu com o Decreto Nº 3.298, de 20 de Dezembro de 1999. Este Decreto *“dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências”*. Art.1º *“compreende o conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência”*.

A implementação do que está previsto nas referidas leis deve se dar preferencialmente pelo Estado, contudo, para as pessoas portadoras de deficiência, as ações nas três esferas governamentais, segundo ROY (2000, p.217), ainda são escassas. *“É na esfera privada, filantrópica, porém pública, que se situam as maiores redes de atendimento ao PPD”*.

O atendimento tradicionalmente localizado na esfera privada e na rede filantrópica, hoje, vem se redefinindo na discussão do espaço público ocupado pelas Organizações Não-Governamentais (ONGs), e vem assumindo seu papel no serviço público, de forma autorizada pelos agentes governamentais, sendo um dos fatores que vem reforçando a tese de redução do Estado das funções públicas.

Dentro desse contexto, de implementação do ideário neoliberal, e que tem no discurso a justificativa de políticas sociais focalizadas e residuais visando atenuar as seqüelas da ‘questão social’, inserem-se no debate termos como: inclusão e exclusão social, os quais se fazem presentes no debate nacional e internacional com a ONU. Estes termos são utilizados para afirmar a inclusão social da Pessoa Portadora de Deficiência, a qual vem sendo excluída da sociedade por toda uma vida. Contudo, o que se quer acrescentar aqui é que, para se analisar esses termos, não se pode perder de vista o contexto social do capitalismo e a conseqüente desigualdade social inerente a esse, e que não só grupos minoritários são excluídos, mas grande parcela da população.

O termo exclusão social está mais do que presente na sociedade brasileira, seja na mídia, nos discursos políticos e nos planos e programas governamentais. Segundo

WANDERLEY (2001, p.16), este não é um fenômeno presente apenas nos países pobres, estando presente também no

“(...) destino excludente de parcelas majoritárias da população mundial, seja pelas restrições impostas pelas transformações do mundo do trabalho, seja por situações decorrentes de modelos e estruturas econômicas que geram desigualdades absurdas de qualidade de vida”.

A noção de exclusão social está presente no debate contemporâneo e, mais precisamente, a partir da década de 1990. Esse tema, portanto, é relativamente recente e tem causado polêmicas nas suas diversas definições, ou seja, termos como luta de classes e desigualdades sociais vinham dominando o debate desde a década de 1940.

Segundo WANDERLEY (2001, p.17),

“(...) muitas situações são descritas como de exclusão, que representam as mais variadas formas e sentidos advindos da relação inclusão/exclusão. Sob esse rótulo estão contidos inúmeros processos e categorias, uma série de manifestações que aparecem como fraturas e rupturas do vínculo social (pessoas idosas, deficientes, desadaptados sociais; minorias étnicas ou de cor; desempregados de longa duração, jovens impossibilitados de aceder ao mercado de trabalho; etc)”.

Destacamos que falar de exclusão é falar de desigualdade social; o termo tão em voga nos discursos oficiais sempre vem seguido de discursos sobre inclusão e inserção social, mediante políticas sociais que pregam “reparos” sociais para parcelas cada vez mais excluídas do trabalho e das relações sociais como um todo. Contudo, entende-se que os referidos termos vêm substituir outros, como desigualdades sociais, no intuito de ocultar as contradições presentes no mundo capitalista, e as suas conseqüências, como: ‘questão social’ e o enfrentamento de suas manifestações.

Em decorrência das novas necessidades do capital, e da atual situação por que passa a luta da classe trabalhadora,

(...) uma nova estratégia hegemônica (neoliberal) do grande capital, de reestrururação produtiva, de reforma do Estado, de ‘globalização’ da produção e dos mercados, de financeirização do reinvestimento do capital, face à atual crise de superprodução e superacumulação, que envolve, dentre vários aspectos, um novo trato à questão social. Dessa forma, o projeto neoliberal, que confecciona esta nova modalidade de resposta à ‘questão social’, quer acabar com a condição de direito das políticas sociais e assistenciais (...)” (MONTAÑO, 2001, p.17).

Assim, ao invés do caráter universal, cria uma forma diferenciada de atendimento das necessidades segundo o poder aquisitivo de cada um. Portanto, essa condição dificulta o exercício do direito social coletivo.

Os serviços sociais e assistências estatais passam a constituir “(...) *ora uma função filantrópica, ora uma atividade comercial, mercadológica, o que vem determinar a perda da condição de direito de cidadania*” (idem, p.19). Portanto, na lógica do mercado o discurso dos direitos sociais de cidadania dará lugar ao discurso despolitizado e travestido de humanitário e de filantrópico. Segundo YAZBEK, “(...) *é essa despolitização que, ao lado da destituição do caráter público dos direitos dos pobres e excluídos em nossa sociedade, está na base do atual sucateamento dos serviços públicos, da desqualificação de políticas sociais...(...)*” (2001, p.36).

As transformações no mundo do trabalho, e conseqüentemente a supressão parcial/total de direitos sociais nas sociedades capitalistas – na opinião de diversos atores – ocorrem e têm gerado resultados devastadores num contexto em que há “(...) *fraca articulação de atores políticos estratégicos*” (PEREIRA, 2000, p.51-52).

Segundo AMARAL (2001, p.210),

“a ideologia neoliberal conseguiu ao longo de sua história atingir e enfraquecer a força organizadora do mundo do trabalho, gerando uma crise no processo de sociabilidade. De forma regressiva a ideologia conseguiu transformar as conquistas do direito coletivo em responsabilidades individuais, de modo que o direito ao trabalho foi transformado em ‘privilégios a serem conquistados com o esforço individual; cada um tem a responsabilidade de se reeducar para conseguir um lugar no mercado de trabalho, por conta própria’.”

Nesta realidade, segundo PEREIRA, “*tanto os empregados como os desempregados não têm tréguas, porque, agora, eles são os responsáveis diretos pela sua segurança social e de sua família*” (2001, p.53).

A conjuntura atual difere das condições vividas em meados do século XX, em que o Estado desempenhava o papel de agente regulador e mediador das relações entre capital e trabalho⁸, como garantidor de direitos de cidadania, em especial, os direitos sociais.

A globalização e a reestruturação da economia, com a desnacionalização do capital, puseram em cheque as condições objetivas de Estado-nação. A precarização do trabalho vem minando as organizações dos trabalhadores, que hoje lutam, na maioria das vezes, por “um lugar ao sol”, ou seja, na garantia de um trabalho.

Pesquisas recentes têm demonstrado que a mutação de significados dos direitos e a erosão dos espaços operários tradicionais, segundo TELLES (1996, p.91),

“(...) é algo que vem se processando nos modos como as novas tecnologias vêm sendo introduzidas, redefinindo o espaço e a sociabilidade operárias, através da promoção de relações individualizadas em hierarquias redefinidas na organização do trabalho, com ênfase nos critérios do desempenho individual”.

Para aqueles que estão numa situação de contrato precarizado, ou subcontratados, a noção de direitos perde sentido. As mudanças no mundo do trabalho precarizam as formas de trabalho e os direitos sociais. Se estas trazem conseqüências graves para os trabalhadores que estão em plena condição de produção, a situação das Pessoas Portadoras de Deficiência é bem pior, diante das limitações impostas por sua condição.

Na reforma do Estado há uma ênfase nas iniciativas privadas, da sociedade civil, para o enfrentamento da questão social no atendimento ao PPD; isso pode ter reforçado as práticas tradicionais de “cuidados privados” para o PPD (mediante a iniciativa de famílias, organização de voluntários) que dificultam a noção de direitos sociais.

O contraponto se dá com o crescimento da organização das PPDs para superar as dificuldades na garantia de direitos, mas no contexto dos anos de 1990 há dificuldades diante de um projeto neoliberal de Estado mínimo. O que é contraditório são as conquistas legais justamente a partir da Constituição de 1988.

⁸ Vale ressaltar as particularidades do Brasil, que não viveu plenamente essa realidade.

Essas reformas neoliberais repercutiram no interior do Estado, e o resultado destas é que nos anos de 1990 estamos assistindo ao retrocesso na área social, a partir da definição de políticas focalizadas, não mais caracterizadas pelo aspecto universalista, demonstrando um retorno aos padrões seletivos de benefícios sociais. Com definições de políticas de atendimento aos chamados excluídos sociais.

É importante assinalar que as políticas sociais, nesse novo reordenamento neoliberal, vêm sendo negadas no caráter “universal dos direitos sociais”, passando a atuar de forma pontual e fragmentada, com o objetivo de atender apenas aos chamados ‘excluídos sociais’.

O projeto neoliberal, que cada vez mais traz os efeitos perversos do fenômeno do desemprego estrutural, mostra-se incompatível com políticas de inclusão social, uma vez que o chamado “Estado de Bem-Estar Social” nunca se consolidou no Brasil, e hoje a defesa da política neoliberal de diminuição do Estado inviabiliza as condições para assegurar direitos como, no caso específico, a política de integração para o portador de deficiência. O decreto que consolida esta política é do final da década de 1990, período em que as Nações Unidas⁹ vêm abordando e estabelecendo metas para os seus países membros, no intuito de combater a exclusão mediante diferentes modelos e propostas de intervenção. Segundo VÉRAS (2002, p.40), *“a sociedade capitalista nasce com excluídos; é sua máxima respeitar o mercado, desenraizando e brutalizando a todos; essa é sua regra estruturante para depois incluir, segundo sua própria lógica”*.

É a opinião de SASSAKI (1999, p.41), quando define inclusão social

“(...) como o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos”.

Essa perspectiva não analisa a sociedade a partir do contexto histórico na qual se situa. Se o modo de produção capitalista separa a sociedade entre os proprietários dos meios

de produção e os trabalhadores que vendem sua força de trabalho, é, portanto, uma sociedade que inviabiliza a “equiparação entre as pessoas”.

Esta forma de definição de inclusão social a partir do próprio sistema não leva em conta que as grandes conquistas da população não aconteceram sem que antes haja duras lutas para as referidas conquistas. Estas lutas foram representadas pelos movimentos sociais a partir da década de 1970, resultando na definição de direitos sociais que se deu a partir da Carta Institucional de 1988, no II Capítulo, Artigo 6º: “*São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição*” (Cap.II, art. 6º Constituição, 1988).

A definição, garantida em lei, da Política para o Portador de Deficiência, foi uma conquista dos movimentos em defesa do portador de deficiência em nível mundial, que vêm desde a década de 1970 dando visibilidade a sua luta junto ao movimento mais organizado da população. Contudo, exigir que se concretize o que reza a lei, e até a ampliação desta, vem se contrapor ao que prega o projeto neoliberal em curso.

Segundo PEREIRA (2000, p.20), é possível às classes econômica e socialmente desfavorecidas transformar suas necessidades sociais em questões, portanto incluí-las na agenda política vigente, mas isso pressupõe que essas classes se transformem em sujeitos sociais estrategicamente organizados. Portanto,

“(...) necessidades sociais só poderão se transformar em questões perturbadoras da ordem estabelecida (e definidoras de direitos, que deverão ser concretizadas por políticas), se forem ‘problematizadas’ por classes, frações de classes, organizações, grupos e, até, indivíduos, estrategicamente situados e dotados de condições políticas para incorporar estas questões na pauta de prioridades públicas” (idem).

A análise feita pelas assistentes sociais OLIVEIRA & NAKANO parte da definição de necessidades “*(...) no sentido de estado de carência, é considerada como ponto de partida para o comportamento motivacional*” (2000, p. 280), e ainda afirmam que, “*(...) ao ter as*

⁹ Em 20-12-93, a Assembléia Geral da ONU adotou o documento *Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência*.

necessidades básicas atendidas, o homem passa a apresentar o comportamento maduro e construtivo para si e para a sociedade na qual se insere” (idem, p. 281).

Essa perspectiva vem se contrapor ao conceito de necessidades humanas pela teoria marxiana, como bem afirma TONET (2001, p.7):

“(...) Quanto às necessidades, vale observar que não se trata do atendimento das necessidades simplesmente do modo como elas são geradas no interior da sociabilidade regida pelo capital. Sabemos, desde Marx, que o capital tanto produz as necessidades quanto às pessoas adequadas para respondê-las. Mas, no processo de transformação social, tanto as necessidades humanas sofrerão profundas modificações, tornando-se adequadas ao desenvolvimento humano e não à reprodução do capital, quanto os próprios indivíduos se configurarão de modo inteiramente diferente”.

A realidade é que as “necessidades básicas” no contexto do capital atendem apenas a uma pequena parcela, principalmente à que se insere no trabalho protegido. A grande maioria encontra-se a margem do atendimento dessas “necessidades”.

Em relação a política de atendimento ao ostomizado em Alagoas esta se dá atrelada ao Programa de Órtese, Prótese e Bolsas Coletoras. Não existe, em nível do Estado, definição formal que estabeleça diretrizes, normas específicas que garantam a operacionalização das ações para atendimento desse, e que ultrapasse a mera distribuição de bolsas coletoras e o atendimento multiprofissional de forma desarticulada.

Esse tipo de atendimento ainda permanece, mesmo após a definição da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, (publicada em junho de 2002), priorizando *entidades universitárias e filantrópicas* para a realização de atividades e na definição de ações que possibilitem a reabilitação social do ostomizado, assim definidas:

No processo de reabilitação, a busca da eficiência será uma preocupação permanente, desde a adoção de estratégias e ações que utilizem recursos da própria comunidade, até a intermediação de centros de excelência para procedimentos de alta complexidade. As ações de reabilitação deverão ter uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, de modo a garantir tanto a sua qualidade, quanto o princípio da integralidade” (Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência/junho/2002).

Nesse texto fica claro o papel da equipe multiprofissional para a reabilitação social do ostomizado, e no texto a seguir vê-se a importância dessa equipe:

“Essas ações terão, assim, um enfoque funcional e integral, o que significa respeitar as especificidades de cada caso e as áreas das deficiências. Nesse sentido, além de contar com equipe multiprofissional e interdisciplinar, as instituições de reabilitação deverão dispor de implementos tecnológicos para avaliação, diagnóstico e tratamento em reabilitação, adequados ao nível de complexidade a que se destinam” (idem).

Diante dessas dificuldades, constata-se que o direito de reabilitação social definido na Política Nacional de Atendimento ao Portador de Deficiência (PPD), não está sendo atendido.

É importante destacar a iniciativa dos profissionais na criação da Associação dos Ostimizados de Alagoas, e na tentativa de construir uma política de atendimento ao ostimizado, desde o seu primeiro momento, no Hospital do ‘Açúcar’, depois no Hospital Universitário/UFAL, e neste novo momento, aqueles profissionais do Posto Municipal de Saúde do Pam Salgadinho, que estão tentando realizar um atendimento interdisciplinar.

A importância da equipe multiprofissional, no atendimento a camadas marginalizadas da sociedade, vem de longa data, segundo IAMAMOTO (1991, p.328), a equipe multidisciplinar tem sua origem vinculada ao agravamento da ‘questão social’, especialmente das condições de saúde da população, preferencialmente aquelas de ‘mais alto risco’. A partir daí foram formulados programas prioritários, os quais são desenvolvidos a partir de uma ótica de conteúdo preventivista e educativo.

Nas entrevistas com os profissionais¹⁰ do HU/UFAL, percebe-se que eles demonstram clareza quanto à importância do seu trabalho para a reabilitação social do ostimizado. Médico: desenvolve um trabalho técnico, de orientação e acompanhamento de complicações, também envolvendo a abordagem multiprofissional. Nutricionista: esclarecimento, influência para a queda de tabus alimentares. Enfermeira: é de fundamental importância para a reabilitação do ostimizado. Psicóloga: apoio emocional para readaptação social. Assistente social: desenvolve um trabalho importante para a sedimentação da Associação.

Contudo, na análise sobre os depoimentos dados dos profissionais, sobre a importância da equipe multiprofissional, percebe-se que existe opinião de profissionais que vêem a sua prática como uma ação solidária, e que através desta poderia garantir a ‘inclusão’ do ostomizado. Também há profissional que define a ação do Grupo Multiprofissional de Assistência ao Ostomizado - HU/UFAL (GMAO) como não política, o que revela uma visão parcial da ação profissional, sejam elas realizadas nas instituições ou não, uma vez que se entende que não existe dicotomia entre prática profissional e prática política. Esta visão omite o mito da neutralidade científica, da qual, muitas vezes, se vale o profissional para justificar uma prática aparentemente descomprometida com a realidade social (SERRA, 1987, p.37-41)

Cabe aqui destacar a importância da atuação do assistente social, no trabalho com os ostomizados. A presença do profissional de Serviço Social remonta à origem da Associação dos Ostomizados de Alagoas, a qual tem tido uma participação importante no tocante à formação desta Associação, bem como no seu processo de reativação, o qual se deu a partir do contato realizado entre os profissionais de Serviço Social. Para enfatizar a importância do assistente social nos processos organizativos da população, citamos IAMAMOTO (1991, p.374), quando afirma que o Serviço Social vem orientando sua prática na “(...) *busca de maior proximidade com o cotidiano de vida das camadas populares, solidarizando-se com seus interesses e reivindicações, o que demonstra maior consciência (...)*” de parcela de profissionais das contradições inerentes à sociedade capitalista e o resultado destas nas condições de vida da população.

Ainda que a presença do assistente social seja fundamental, é fato que sua atuação é insuficiente, pois as demandas colocadas pelos ostomizados necessitam da intervenção de uma equipe multiprofissional. Atualmente esta equipe é formada também pelo médico, enfermeira, psicóloga e nutricionista.

Diante dessa realidade é importante frisar que a dificuldade da efetivação da política de defesa dos ostomizados perpassa pela contradição existente em relação ao contexto atual, de Estado mínimo, que ao mesmo tempo em que define políticas sociais focalistas, as suas

¹⁰ Os profissionais entrevistados foram: a enfermeira-estomaterapeuta, o médico coloproctologista, a assistente social, a nutricionista, a psicóloga, os quais são membros do (GMAO) grupo multiprofissional de assistência ao ostomizado.

conseqüências resultam no contexto maior, no qual estão os hospitais públicos que vivem superlotados, sem equipamentos, sem medicamentos e convivendo com *déficit* de várias formas, como os de profissionais e financeiro.

No caso dos ostomizados, veremos a seguir que sua organização se fortalece na década de 1990, no Brasil, entretanto, a história da organização desse segmento social remete às décadas de 1950 e 1960 (no nível internacional e à década de 1970 no Brasil).

1.3. A ORGANIZAÇÃO DOS OSTOMIZADOS NO CONTEXTO MUNDIAL CONTRIBUINDO PARA A SUA VISIBILIDADE SOCIAL

As iniciativas de associações em defesa da pessoa ostomizada, assim como da pessoa portadora de deficiência, surgem da necessidade de proporcionar a convivência de pessoas que passaram pela mesma situação. Em geral estas associações se organizam mediante a formação de grupos de auto-ajuda, bem como para lutar pela existência de recursos humanos e materiais, a fim de garantir assistência adequada, fundamental para a reabilitação dessas pessoas.

Segundo dados de DIAS (1999, p.140), a literatura registra que a primeira entidade em defesa da pessoa ostomizada data de 1951 e foi criada na Dinamarca.

É de grande importância o nome de Norma G. Thompson, de Cleveland, nos Estados Unidos, que na década de 1950, após se tornar ostomizada, tomou a iniciativa de se aprimorar para assistir pessoas na mesma situação. Isso se deu à medida que ela constatou a falta de assistência às pessoas ostomizadas, o que contribuiu para que passasse a auxiliar o cirurgião que a operou e se especializasse como técnica de enfermagem, contribuindo assim na evolução das relações dos ostomizados com profissionais de saúde¹¹.

Foi nessa época que a assistência ao ostomizado ganhou novo rumo, tanto na melhoria dos dispositivos de efluentes (bolsas coletoras), como no incentivo à formação de profissionais de saúde, contribuindo para a formalização do ensino com ênfase nas habilidades específicas para a assistência às necessidades das pessoas ostomizadas.

Em 1959 houve o primeiro encontro científico de “clubes” de ostomizados nos Estados Unidos. Em 1962, foi criado nos Estados Unidos a UOA (United Ostomy Association), na qual delinearam – se as seguintes definições: os direitos das pessoas com ostomia; e as normas de programa de visitantes a pessoas ostomizadas e de ajuda a países menos desenvolvidos (concedendo equipamentos).

Com o objetivo de unir as associações existentes no mundo, visto que já havia uma preocupação com os países mais pobres, na década de 1970 é criada a IOA-International Ostomy Association¹². A função principal dessa organização é promover a “saúde do ostomizado numa extensão geográfica de abrangência global; bem como a promoção de eventos nos países membros” (idem).

A IOA é composta por associações regionais que se estruturam conforme o contexto sócio-histórico particular de cada regional, procurando refletir seus problemas específicos. Esta tem seus objetivos definidos pela *Declaração Internacional dos Direitos dos Ostomizados*¹³, especificados a seguir:

É objetivo principal da Associação Internacional dos Ostomizados que todas as pessoas ostomizadas tenham direito a uma qualidade de vida satisfatória após suas cirurgias e que esta Declaração seja reconhecida em todos os países do mundo. Receber orientação pré-operatória, a fim de garantir um total conhecimento dos benefícios da operação e os fatos essenciais a respeito de viver com uma ostomia.

1-Ter um ostoma bem feito, local apropriado, proporcionando atendimento integral e conveniente para o conforto do paciente.

2-Receber apoio médico experiente e profissional, cuidados de enfermagem especializada no período pré-operatório e pós-operatório, tanto no hospital como em suas próprias comunidades.

3-Ter acesso a informações completas e imparciais sobre o fornecimento e produtos adequados disponíveis em seu País.

4-Ter a oportunidade de escolha entre os diversos equipamentos disponíveis para ostomia, sem preconceito ou constrangimento.

5-Ter acesso a dados acerca de sua Associação Nacional de Ostomizados e dos serviços e apoio que podem ser oferecidos.

6-Receber apoio e informação para benefício da família, dos cuidados pessoais e dos amigos, a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e adaptações necessárias para alcançar um padrão de vida satisfatório para viver com a ostomia.

¹¹ É nesse contexto que surge a especialidade estomaterapia, a qual visa ao cuidado específico do estoma, tornando-se, depois, uma especialidade do curso de enfermagem.

¹² Alguns autores apontam datas diferentes para o seu surgimento: uns afirmam ter sido em 1974 e outros em 1975.

¹³ Fonte: Comitê Executivo da Associação Internacional dos Ostomizados (IOA), julho de 1993, e revisado em junho de 1997 – Canadá. (<http://www.noolhar.com/opovo/cienciasaude/16409/html>).

Há também a Associação Latino-Americana de Ostromizados (ALADO), da qual o Brasil faz parte do bloco regional. Essa associação procura defender a igualdade de direitos dos ostromizados, bem como, assistir os ostromizados.

No Brasil, a organização dos ostromizados surge com o primeiro clube do ostromizados, na cidade de Fortaleza, no Ceará, chamado “Clube dos Colostomizados do Brasil”, fundado em 17/09/1975. Este clube, segundo o presidente Raimundo Bezerra¹⁴, surgiu da necessidade de um grupo de profissionais, especialmente o médico coloproctologista Pedro Henrique Saraiva Leão, que atuava na clínica de proctologia, e que constatou a falta de assistência adequada à pessoa ostromizada.

O referido médico, após uma viagem feita a Cleveland, nos Estados Unidos, conheceu a enfermeira Norma Gill-Thompson¹⁵, que veio ao Brasil com o intuito de assessorar na criação da primeira associação de ostromizados no país. A referida entidade visava assistir os pacientes que eram submetidos a cirurgias de ostomia e que, por falta de informações adequadas, rejeitavam o resultado destas.

Em 1979, foi criado em São Paulo o Centro Paulista de Assistência ao Colostomizado. E em 1982 foi criada a Associação dos Ostromizados do Rio de Janeiro.

A Sociedade Brasileira de Ostromizados (SBO) surge na segunda metade da década de 80, período em que a sociedade brasileira vivenciava a efervescência dos movimentos sociais na luta por mudanças na política brasileira e pela efetividade de conquistas de direitos sociais na Carta Institucional. A SBO foi criada em novembro de 1985, com sede no Rio de Janeiro -RJ, tendo como primeira presidente a ostromizada Cândida Cavalheira, que também havia contribuído com a criação da Associação dos Ostromizados do Rio de Janeiro. Segundo CAVALHEIRA¹⁶ (1992):

“a fundação da SBO é de grande importância (...) fui a primeira fundadora, em novembro de 1985 (...) num fórum realizado em São Paulo sentiu-se a necessidade de uma entidade, a nível nacional, para se defender diante das

¹⁴ Entrevistado do Jornal Informativo Nova Vida nº 1, da SBO de Fev/Mar/1992.

¹⁵ Citada anteriormente como fundadora da organização dos ostromizados no mundo.

¹⁶ Entrevista realizada pelo Jornal Informativo Nova Vida nº 1, da SBO de Fev/Mar/1992.

autoridades um atendimento global para os ostomizados do Brasil, o que acontecia de forma muito dispersa”.

Cabe à Sociedade Brasileira dos Ostomizados (SBO) traçar as diretrizes para as Associações, norteadas pela filosofia da Organização Internacional dos Ostomizados (IOA). A SBO é uma instituição de utilidade pública, sem qualquer finalidade lucrativa, constituída por associações, clubes e núcleos de ostomizados de diversos estados da federação.

A SBO tem como objetivos principais¹⁷ :

Reunir todas as associações, clubes, núcleos e sócios, em nível nacional, na defesa dos direitos dos ostomizados; Incentivar a indústria nacional a fabricar equipamentos para ostomizados de boa qualidade e de baixo custo; Representar os (as) ostomizados (as) do Brasil em nível nacional e internacional; Promover a assistência e defesa de todos os seus filiados; Publicar Boletim Informativo; Promover jornadas e Congressos; Fomentar a criação de associações nos Estados; Criar, orientar e treinar os ‘visitadores ostomizados’; Exigir do serviço público o fornecimento de bolsas coletoras gratuitas; Ser filiada à Associação Internacional de Ostomizados (IOA); Promover a união de todos (as) ostomizados (as) brasileiros (as).

No ano de 1988 a SBO participou pela 1ª vez do Congresso Mundial de Ostomizados, realizado em Paris. Foi realizada a sua filiação pelo Conselho Executivo Mundial na Associação Internacional de Ostomizados (IOA). Em maio de 1991 a SBO foi eleita para sediar o 7º Congresso Mundial de Ostomizado, no Rio de Janeiro. Segundo CAVALHEIRA (2000, p.304), este Congresso foi um grande marco para a história da Associação dos Ostomizados no país, pois teve uma grande repercussão, visto que, além de comparecerem delegados de 52 países, estiveram presentes autoridades das três esferas de governo, o que resultou numa grande visibilidade da situação da pessoa portadora de ostomia, bem como de sua organização.

De 1986 a 2000 aconteceram oito jornadas brasileiras de ostomizados e a participação dos estados brasileiros foi crescendo a partir do surgimento de novas associações e núcleos. Hoje há 20 associações no país com diversos núcleos.

¹⁷ Dados do site oficial da SOB encontrados no endereço eletrônico: <http://www.ostomia.com.br/>

Ainda segundo CAVALHEIRA (idem): “(...) o papel fiscalizador das associações e/ou núcleos é ainda pouco acionado quando se trata dos direitos das pessoas ostomizadas (...)”.

Uma grande frente de trabalho da organização dos ostomizados é garantir recursos para a implementação da política, intervindo junto aos orçamentos federal, estadual e municipal.

Faz-se necessário enfatizar a importância da organização da pessoa ostomizada para lutar por direitos sociais neste contexto adverso por qual a sociedade passa, e que tem como preceitos fundamentais às prerrogativas neoliberais. Sem perder de vista que essa organização não pode ser vista como um fragmento social isolado, e sim parte constituinte de um todo, que são os movimentos sociais e a sua importância na luta pelas garantias de direitos sociais e, conseqüentemente, por uma sociedade sem desigualdades sociais.

CAPÍTULO II

ASSOCIATIVISMO CIVIL, MOVIMENTOS SOCIAIS E A CONSTRUÇÃO DO SUJEITO COLETIVO NO CONTEXTO NEOLIBERAL

Os movimentos sociais originam-se das contradições sociais que afetam as classes trabalhadoras, que se evidenciam a partir das desigualdades entre o capital e o trabalho inerentes ao modo de produção capitalista. A realidade brasileira tem revelado a importância dos movimentos sociais que aconteceram ao longo da história, com seus avanços e recuos, seja a partir do movimento operário, seja do sindical, sejam os movimentos urbanos, ou movimentos rurais.

Para a conceituação de movimentos sociais recorreremos a duas importantes pesquisadoras sobre o tema: SCHERER-WARREN & GOHN. Para SCHERER-WARREN, os movimentos sociais são mais abrangentes, “(...) são formas de ações coletivas reativas aos contextos históricos sociais nos quais estão inseridos, portanto, é a síntese de práticas sociais, produto das articulações de sujeitos e associações civis (1999, p. 16). Para GOHN, movimento social refere-se à ação dos homens na história. Esta ação envolve um fazer – por meio de um conjunto de procedimentos – e um pensar – por meio de um conjunto de idéias que motiva ou dá fundamento à ação. Trata-se de uma práxis portanto(...)” (1997, p. 247).

Contudo, faz-se necessário deixar claro que os movimentos sociais abrangem vários segmentos e, portanto estes estão incluídos como sujeitos da sociedade civil, porém, entende-se sociedade civil como não homogênea, e conseqüentemente, o antagonismo inerente a ela. Esta afirmativa baseia-se em MONTAÑO, quando o mesmo com o propósito de desvelar a noção ideológica implícita no conceito de ‘lutas da sociedade civil’, baseia-se no conceito do real processo de ‘lutas na sociedade civil, assim, ele esclarece que:

“(...) com efeito a primeira expressão, ‘lutas da sociedade civil’, manifesta a perspectiva de uma sociedade civil, um corpo articulado, organizado, relativamente homogêneo e auto-identificado (...) na sociedade civil estão presentes organizações tanto dos trabalhadores, de ‘excluídos’, das chamadas ‘minorias’, dos defensores de direitos humanos, da mulher, da criança e do

adolescente, do meio ambiente, mas também comparecem organizações representantes do capital (Sesc, Sesi, Fundação Bradesco) e ainda mais, organizações fascistóides (Tradição Família e Propriedade, grupos neonazistas, por exemplo) instituições fanático-religiosas (diversas seitas que pregam o 'fim do mundo', entre outras) ou até fundamentalistas. Isto é, pensar na sociedade civil como um resulta num erro grosseiro de interpretação histórica” (2002, p. 275)

Portanto para o autor “(...) pensar as lutas na sociedade civil é pensar esta esfera social não como espaço de lutas, mas como sujeitos delas” (idem).

Diante deste contexto, é necessário resgataremos brevemente a importância dos movimentos sociais na sua trajetória política e histórica para a construção de uma nova sociedade, para isso é necessário enfatizar que estes são constituintes da sociedade civil e como sujeitos sociais coletivos

“(...) são os que perpetuam a memória histórica de processos civilizatórios emancipadores, que constroem a indignação diante da reatualização de problemas antigos e das reconfigurações das misérias humanas e que sonham com a possibilidade de contribuir para a produção de uma sociedade mais justa e feliz” (SCHERER-WARREN, 1999, p. 11).

Como a história dos movimentos sociais está relacionada simultaneamente com as múltiplas dimensões advindas da realidade social, as bases dessas relações são estabelecidas e desenvolvidas à luz de um cenário multifacetário. Isso indica que há movimentos sociais em direções diversas, como aqueles que visam à transformação ou aqueles que visam uma mudança civilizatória, e há ainda aqueles que resultam da fragmentação da vida social como os de apelo à individuação, ao xenofobismo, criação de fundamentalismo, entre outros. (idem)

São várias as denominações para caracterizar os movimentos sociais. Os movimentos populares têm como características básicas nas suas ações, a demanda por bens e serviços necessários à sobrevivência cotidiana. Já os chamados “novos” movimentos sociais se referem aos movimentos ecológicos, das mulheres, etc, os quais já se referiam, segundo GOHN “(...) a uma outra ordem de demanda, relativa aos direitos sociais modernos, que apelavam para a igualdade e a liberdade, em termos das relações de raça, gênero e sexo” (1997, p. 283).

Quando falamos em associativismo, estão presentes múltiplas formas de organizações civis na sociedade em diferentes épocas históricas. O conceito de associativismo

civil tem vários significados históricos, e estes se associam a múltiplas significações, dentre elas estão: sociedade civil, ONGs, ações voluntárias, entidades civis, movimentos sociais, ações coletivas, sujeitos coletivos, entre outros. Neste trabalho utilizamos a definição de associações civis, como

“(...) formas organizadas de ações coletivas, empiricamente localizáveis e delimitadas, criada pelos sujeitos sociais em torno de identificações e propostas comuns, bem como para a melhoria da qualidade de vida, de defesa de direitos e de cidadania, reconstrução comunitária, etc. Inclui-se nessas definições as associações de moradores, ONGs, grupos de mútua-ajuda, grupos de jovens, mulheres, étnicos, ecologistas e outros” (SCHERER-WARREN, p. 15).

No período da ditadura brasileira, as organizações atuavam com autonomia em relação ao Estado, a partir do final da década de 1980, com o processo de democratização na política brasileira, as associações civis buscam abrir interlocuções com os governos mais locais, mediante participação nos espaços relacionados às políticas sociais, que são canais institucionais mediante conselhos setoriais, entre outros.

São várias as questões que impedem a participação plena dos movimentos populares, como exemplo tem-se a falta do exercício de participação na gestão pública, além da tradição da delegação de poder, de demandas de tipo corporativista, individualistas, somadas a pouca tradição democrática que perpassa a sociedade brasileira. Além de restringir suas aspirações no sentido de vitalizar a sociedade civil, renovando iniciativas democráticas.

Falar de participação pressupõe falar de: democracia, práticas democráticas, entre outras, contudo é necessário afirmar as suas condições reais no contexto histórico do capitalismo, em que esta é representada como liberdade, igualdade, no entanto estes conceitos significam que estas formas se referem ao nível da política, com todos os seus limites históricos de ação.

Na dinâmica organizativa de associações civis um aspecto significativo e prioritário no desenvolvimento de ações coletivas é o incentivo à participação dos associados, e esta é construída a partir de estratégias políticas democráticas, pelos agentes de mediação, que podem ser representados pelos líderes destas associações. Segundo BRANDÃO (1990, p.101) *“(...) aos olhos do agente de mediação, a participação é, de início, o teor determinante de formas de acesso do povo ao palco da História”*. Portanto nesta linha de ação a participação

propicia “(...) o desenvolvimento de uma capacidade crítica e uma melhor compreensão dos mecanismos de funcionamento da sociedade e do papel que as organizações têm nas formas possíveis de inserção na mesma” (GAJARDO & WERTHEIM, apud, BRANDÃO 1990, p.101).

A constituição do sujeito coletivo se dá a partir da construção de uma identidade, representada pelos interesses comuns no grupo e é através desta que se organizam práticas que possam defender seus interesses constituídos pelo coletivo, como forma de luta. Contudo, é importante esclarecer que, na organização associativa “(...) os interesses individuais existem e não podem ser ignorados, mas a organicidade começa a desenvolver quando começam a ser identificados e construídos interesses coletivos (...)” (TRINDADE, 1993, p. 15).

A conquista da democracia no Brasil ainda está em processo e teve na ‘transição democrática’ sua experiência mais recente. Esta se deu como pano de fundo o enfrentamento da ‘questão social’ mediada pelo Estado, em conjunto com leis trabalhistas, previdência social estatal, universalização de direitos civis e políticos, na aprovação da Carta Constitucional de 1988. Entretanto, como já enfatizamos antes, esses direitos têm se constituído em direitos de ‘excluídos sociais’, retirando o caráter universal preconizado na Carta. Essas mudanças têm trazido descrenças nas formas participativas no conjunto dos movimentos sociais. No entanto queremos enfatizar aqui, é que no contexto das associações civis é primordial o desenvolvimento de práticas democráticas, para a construção e fortalecimento da organização que tenham como objetivo a construção de sujeitos coletivos.

A formação política de associações civis, como sujeito coletivo, necessita atentar para ações fundamentais, nesse processo de formação, pois segundo GOHN,

“(...) a cultura da participação exige, para o seu desenvolvimento, que não haja condicionantes ou imperativos externos. A liberdade é a sua categoria central. A participação dos indivíduos deveria ser feita objetivando não apenas obter um bem material, imediato, ainda que extremamente necessário, mas também o crescimento daquele ser enquanto indivíduo, estimulando o desabrochar de seu potencial humano, de sua individualidade, aspirações e desejos. (...) A nível das ações coletivas, os princípios básicos que deveriam estar presentes são os da tolerância, do respeito à pessoa do outro, da existência de certas regras de civilidade e o uso do método da discussão e da persuasão como forma de estruturar as ações, as reivindicações, as propostas etc. Ou seja, o coletivo deve ser o cenário, o espaço de construção das vontades, através do pluralismo das idéias, de seus confrontos, e da

formulação de linhas comuns que possibilitem a canalização das vontades individuais em vontades coletivas. O coletivo deve ser, portanto, o campo por excelência de ações culturais pluralistas. Ainda que os sujeitos destas ações tenham objetivos comuns e reivindicações iguais, os fins pelos quais aquelas ações de organizam devem contemplar a diversidade e as diferenças (...). Em síntese, o desenvolvimento da cultura política fundada na participação exige a construção de canais onde haja liberdade de expressão e pluralismo”(...) (2001b, pp 108-109).

Essas questões, que contribuem para a construção de sujeito coletivo, tornam-se um desafio, diante da conjuntura atual, de apelo ao individualismo e de retorno de práticas passadas, nas quais o comportamento político tradicional de camadas sociais subalternas são de passividade, de espera para que outros resolvam seus próprios problemas.

As formas de socialização política, mediante instrumentos de democracia interna na dinâmica organizativa de associações civis contribuem para o fortalecimento do pertencimento dos sujeitos sociais envolvidos, e para a construção da identidade coletiva, a partir do reconhecimento de interesses comuns, e que podem resultar no efetivo exercício do controle social. Mesmo que este signifique apenas espaços reduzidos de conselhos setoriais, mas que podem resultar em proposições para a luta pela efetivação de políticas sociais, necessárias ao segmento dos ostomizados e articuladas a outras associações civis.

Com o objetivo de analisar a questão da participação partindo da importância desta na socialização da política, na construção da representação de interesses, bem como na luta pela efetiva cidadania, é necessário buscar elementos que constituem o seu discurso historicamente, seja a partir de pressupostos ideopolíticos, progressistas ou conservador.

Em relação ao Estado, essa análise serve para compreender, o discurso participativo do Estado, o qual se modifica de acordo com as formas de manter a hegemonia sobre a população. É dada a impressão que o incentivo e a definição de participação definirá relações sociais de teor político diferentes, contudo, a história tem mostrado que estes meios são eficazes na incultação de hábitos e motivações nos sujeitos, com interesses de disciplinar as formas de participação articuladas ao interesse do Estado e não se contrapondo a este.

Segundo o texto de MARX & ENGELS, sobre ideologia alemã, “(...) a produção da consciência do indivíduo social é entendida a partir da construção de relações reais (...)”. Isso quer dizer que

(...) as idéias da classe dominante são em cada época as idéias dominantes; isto é, a classe que é a força material dominante da sociedade é, ao mesmo tempo, sua força espiritual dominante. A classe que tem à sua disposição os meios de produção material dispõe, ao mesmo tempo, dos meios de produção espiritual, o que faz com que a ela sejam submetidas, ao mesmo tempo e em média, as idéias daqueles aos quais faltam os meios de produção espiritual”. (1977, p. 172).

Estas afirmativas, muito embora tenham sido feitas no século XIX, têm consistência no contexto atual, no qual mudaram-se as formas de dominação e as relações de conflitos sociais, contudo a base na qual está sedimentada a relação de desigualdade entre aqueles que detêm os meios de produção e os que detêm as forças produtivas, mediante força de trabalho, estão inalteradas.

Na década de 1950, no Brasil, a participação, continha no seu interior uma idéia de modernização e de democracia.

“Elemento chave durante o período desenvolvimentista, a participação tinha como objetivos: a adesão aos programas de desenvolvimento local, regional e nacional, voltados para acelerar os processos de mudanças; a alteração dos padrões socioculturais considerados arcaicos; a construção de interesses corporativos e como instrumento de compatibilização de conflitos entre grupos de interesse” (SIMIONATTO & NOGUEIRA, 2001, p. 153).

Essa realidade envolvia o interesse na recuperação financeira do mundo ocidental, que envolvia a crise do chamado pós-guerra, bem como a superação do atraso dos países denominados subdesenvolvidos.

Há dificuldades que são notórias nesse processo de participação social nas políticas públicas. Na conjuntura política dos anos 1980 as práticas sociais apontavam para um novo ordenamento no sistema do poder político e mudanças nos processos de enfrentamento das questões econômicas e sociais, diante do agravamento do aumento da recessão, do desemprego, do esgotamento do padrão de acumulação e conseqüentemente da precarização das condições de vida da população.

Diante desse quadro as lutas pela democratização da sociedade, deram-se de diversas formas de mobilização, articulando forças sociais em direção às necessidades individuais e coletivas, e pela defesa e garantia de direitos sociais universais. Contudo, essas lutas sociais se deram num contexto social mundial em que o *welfare state* instituído em países da Europa

ocidental sofria um revés, diante de um projeto, de prerrogativas neoliberais e com propostas de Estado mínimo.

Assim, enquanto que nos anos de 1980 a temática da participação social advinha da crise de governabilidade das estruturas de poder do Estado, desgastadas pelos anos de autoritarismo e das demandas legítimas expressadas pelos movimentos sociais, nos anos de 1990 esta se dá em função do reordenamento na economia mundial, segundo GOHN, (1997, p. 310) “(...) a participação e os processos de descentralização, construídos no interior da sociedade política foram se modificando, pois as formas de participação direta foram se institucionalizando”. Contudo, os critérios de representatividades nas instâncias decisórias ainda se dão pelo critério pessoal, individual, demonstrando uma herança antidemocrática e de clientelismo, nas instâncias de poder, que marcaram a sociedade brasileira. Nessa conjuntura abriram-se canais novos de participação, contudo, junto a esses canais, “(...) estruturaram-se também movimentos sociais que defendem demanda particularistas e estão voltados para atuar como co-partícipes das ações estatais” (idem, p. 311).

Na década de 1980 o debate sobre participação assumiu uma conotação a partir de velhos e novos atores, os quais determinavam as mudanças em curso no cenário, quais sejam: os Estados nacionais, as agências multilaterais e as Organizações Não-Governamentais-ONGs.

“Contrariamente ao que ocorreu em outros períodos históricos, quando a participação era articulada em torno de organizações coletivas, com uma clivagem de classe em torno de projetos e interesses mais universais, a sociedade civil é convocada, hoje, em nome da cidadania e de um dever cívico, a assumir as funções estatais nas tarefas relativas à proteção social. O fortalecimento da sociedade civil, ora proposto, se afasta da construção de vontades coletivas e da idéias de Estado-nação e volta-se para ações localizadas e pontuais de combate à pobreza” (SIMIONATTO & NOGUEIRA, 2001, p. 154).

Ações essas mediadas por organismos internacionais como BID, BIRD, ONGs, entre outras.

Portanto, o discurso da participação está mais para o caráter de adesão aos programas ditados pelos preceitos neoliberais, esvaziados do seu caráter político, do que uma participação da população em instâncias decisórias,

“(...) um discurso participacionista veiculado em épocas pretéritas, com conteúdos acríticos e aclassistas, vinculados a uma idéia de participação

restrita em associações organizativas e associativas, que lutam pela solução de carências mais imediatas, encobrendo as questões estruturais que alicerçam, a própria construção da pobreza”. (idem, p. 157).

O discurso da participação e os rearranjos nos papéis e funções do Estado no discurso de combate a pobreza são utilizados como estratégia para a dinâmica de acumulação capitalista. Este discurso pode ser usado tanto em governos democráticos, como autoritários, nestes últimos, pode ser usado como formas ágeis e sutis de controle social, como vimos na era do desenvolvimentismo brasileiro. Isso nos leva a teorizar que a idéia de participação, por si só não significa coisa alguma. O desafio que permeia esse significado advém da compreensão de que tipo de poder concretamente ela serve, e que projeto político defende. Para se compreender o significado de participação nos moldes dos movimentos sociais, é conceber como legítima as ações que produzam efeitos diretos no poder de classe conferidos a esses sujeitos sociais.

Portanto, participação pressupõe a intervenção da população na vida pública, vinculada aos processos de democratização política. Para se efetivá-la é necessário que a população possua interlocutores coletivos, mediante movimentos organizados, rompendo com o ciclo de mecanismos institucionais que permearam a realidade brasileira, como procedimentos de cunho autoritários, populistas ou clientelistas.

Pela Constituição Institucional a participação popular é entendida como um princípio democrático, e esta se efetivará através de organizações representativas, na formulação das políticas e no controle social. Contudo, o projeto neoliberal em curso, tem outras propostas que as diferem das conquistas da população na Constituição de 88, este busca suas bases de sustentação no retorno ao liberalismo, o qual reconhece, em parte, até estimulando a auto-organização da sociedade, orientando para interesses puramente corporativos e privatistas, dentro de um domínio da lógica de livre mercado, com o intuito da consolidação da hegemonia burguesa e a necessária reprodução do capital. SILVA afirma que, o projeto neoliberal “(...) *apregoa apologia à privatização, deslocando a esfera pública para o mercado, e a solução de conflitos e o atendimento às demandas sociais ficam por conta de um Estado mínimo*”. (1992, p. 107).

Em face do atual contexto de escassez de recursos, proclamado pelo Estado, o discurso de participação fica contraditório, diante de uma oferta restrita de serviços, tendo

como consequência, a inviabilidade na transparência da coisa pública, bem como na garantia em formas de participação em projetos inovadores de cidadania. Segundo MALTA, no padrão da sociedade burguesa de ordem liberal, as teorias dos direitos sociais de cidadania “(...) *qualificam a direção da normatividade como condição para o reconhecimento e efetividade desses direitos, o que vem reiterar a premissa e negociações, mediados pelo Estado e pelos sistemas institucionais formalmente definidos por lei (...)*” (1997, p. 98).

Assim diante desse entendimento, percebe-se que nos processos sociais e políticos, têm como premissa a liberdade e poder dos cidadãos, como indivíduos soberanos, aos quais estão subordinados o poder dos Estados nacionais

“(...) a esfera da força jurídico-político do Estado é priorizada como condição fundamental para a garantia, proteção e controle dos direitos formais e, essencialmente, se a forma a tese da participação na comunidade como substrato ao “status” de cidadania (...) a cidadania circunscreve, portanto, no limite da ordem social burguesa, e, o problema real de sua reprodução fica subsumido à medidas políticas de melhorias das condições das classes subalternas”. (idem, p.117).

Em contraposição a cidadania liberal burguesa, a autora demonstra que por traz dessa teoria em que a garantia de cidadania é entendida como participação social dos indivíduos, mediante a constituição de formas político ideológicas com o intuito de resolver os conflitos sociais. Dessa forma fica evidente que a burguesia utiliza-se desses aparatos, e de melhorias paliativas para as classes subalternas, a fim de que permaneça em “harmonia” a livre reprodução do capital.

Desde o início da década de 1970, que o capitalismo vendo-se diante de um quadro crítico acentuado, entre tantas consequências deu-se um amplo processo de reestruturação do capital, com a intenção de recuperar seu ciclo reprodutivo, afetando consideravelmente o mundo de trabalho. A nova racionalidade à organização do capitalismo, incide em outras dimensões sociais, exigindo revisão do papel e das funções do Estado e da sociedade. Assistese como resultado a essas mudanças a um aumento das desigualdades sociais.

Portanto, no cenário internacional, na década de 1970, a crise econômica põe em xeque os padrões de acumulação que vinha sendo mantidos desde os anos de 1940. Tal crise expõe o fim da *comemoração americana* dos anos de crescimento pós-guerra, e a crise do *welfare state*, processos estes amplificados pela crise no *socialismo real* (BEHRING, 1998,

p.177). Assiste-se no plano global a passagem de um padrão de acumulação e regulamentação fordista- Keynesiano para um novo padrão chamado de acumulação flexível, delega-se portanto, ao mercado a definição das regras para a solução dos problemas econômicos e sociais.

Nos anos de 1980 e de 1990 a crise econômica do capital é responsável pela exaustão do padrão capitalista monopolista fundado num regime de acumulação, o que vem alterar os padrões de organização do processo de trabalho nas indústrias, alterações essas que irão repercutir nos padrões estabelecidos pelo fordismo como na organização política dos trabalhadores, que sofre um revés no sentido de quebra de identidade coletiva da classe trabalhadora. A luta básica dos trabalhadores passa a ser manutenção do emprego, e não mais pelas condições de trabalho dentro de uma categoria. Para BEHRING (1998, p. 187) “(...) trata-se de reinaugurar um ciclo de expansão da taxa de lucros, num contexto de fragilidade dos trabalhadores, e com um custo altíssimo (...)”, seja em relação as suas lutas sociais, seja pelas formas precarizadas, e flexíveis de trabalho. O resultado dessas mudanças é que segundo NETTO,

“(...) na sociedade civil, enquanto a oligarquia financeira global se movimenta de maneira crescentemente articulada, encontrando e forjando canais e instituições para dar forma a seus projetos, as tradicionais expressões e representações das classes e camadas subalternas experimentam crises visíveis (...)” (1996, p. 99).

Assiste-se no final do século XX, transformações que são evidentes, sejam nos processos de trabalho, nos hábitos de consumo, nos poderes e práticas do Estado, entre outros. Essas mudanças operadas não interferiram nas regras básicas do modo de produção capitalista. Mesmo diante de momentos de crise capitalista, como foi a primeira grande recessão do pós-guerra, em 1973.

A partir de 1973, até a história recente do capitalismo vem se mostrando com outras características: atravessando a mudança do regime fordista para um regime de contrato trabalhista, entre outras. A atual tendência dos mercados de trabalho é a redução de trabalhadores estáveis, e empregar cada vez mais aqueles que entram com contrato temporário, sem direito a proteção social que é a garantia dos estáveis.

Com isso as formas de organização da classe trabalhadora especialmente os sindicatos, têm sofrido mudanças significativas. A forma de produção capitalista não mais se encontra nas fábricas, muitas delas são construídas de forma terceirizada, entre outras, contribuindo para a diluição da organização sindical. Além de que houve uma mudança de paradigma de alguns estudiosos do marxismo, que aderiram a máxima de fim das utopias, e adesão às afirmativas pós-modernas na tentativa de sepultar de vez a possibilidade de vislumbrar a luta pela transformação social, visando o socialismo.

Para HARVEY (2000, p. 320)

“(...) a nova esquerda perdeu sua capacidade de ter uma perspectiva crítica sobre si mesma e sobre os processos sociais de transformação que estiveram na base da emergência de modos pós-modernos de pensamento. Insistindo que era a cultura e a política que importavam, e que não era razoável nem adequado invocar a determinação econômica mesmo em última instância (...)”.

Esta afirmativa vem contribuir para estudos sobre movimentos sociais, com características de transformação social, tão necessária nesta época de discurso de ‘fim da história’.

A ação política das classes dominantes brasileiras foi de adesão ao projeto neoliberal, tendo como determinante um novo padrão de acumulação, pautado na reestruturação econômica. Neste reordenamento o Estado não é mais definido como regulador social, uma vez que este é visto como responsável pelo esgotamento das possibilidades de crescimento, e a solução apresentada seria o livre jogo das forças do mercado.

As conseqüências desse projeto neoliberal na realidade brasileira vêm acontecendo com sérios prejuízos para os movimentos sociais, e conseqüentemente para as camadas aliadas da sociedade.

O processo de formação histórica brasileira vem de largo curso, segundo NETTO (1999, p. 76).

“(...) no interior do qual as camadas mais ativas das classes dominantes, mediante instrumentos de repressão aberta, e/ou mecanismos mais refinados de controle, revelaram-se capazes de erguer um sempre renovado sistema de privilégios e uma metódica exclusão das classes e camadas subalternas dos avanços sociais”.

O período da ditadura instaurada no final da década de 1960 demonstrou o caráter de exploração e dominação da grande massa do povo brasileiro.

Em fins da década de 1970 e na década de 1980, ao tempo em que o Brasil vivia a efervescência dos movimentos sociais na luta pelas políticas sociais, e criavam-se mecanismos político-democráticos com o intuito de regular a dinâmica capitalista, o capitalismo mundial fazia um revés, aplicava restrições na política de *welfare state*, lógica neoliberal de Estado mínimo e livre mercado, tendo como principais elementos: a desregulamentação; a flexibilização e a privatização; comandados pelo centro do capitalismo.

E no caso Brasileiro, em que as burguesias nacionais aliaram-se ao projeto de grandes corporações transnacionais, resultou num quadro social no qual vive hoje a maioria da população brasileira. O processo que transcorreu da ditadura para um regime democrático, que teve seu ápice na Constituição de 1988, deu-se a mobilização política de amplos setores populares, o que culminou com mudanças de base jurídico-institucional. Essa constituição apontava segundo NETTO, para a construção de uma espécie de Estado de Bem Estar Social, pela 1ª vez na história brasileira. A constituição foi mais além dos direitos civis e políticos, que são os ditos direitos sociais “(...) *com isto, colocava-se o arcabouço jurídico-político para implantar, na sociedade brasileira, uma política social compatível com as exigências de justiça social, equidade e universalidades*” (idem, p. 77).

As estratégias do capital, e seus princípios neoliberais de Estado mínimo têm multiplicado seus efeitos, e tem expandido sem medidas o aumento das desigualdades sociais, atingindo milhões de brasileiros, os chamados ‘excluídos sociais’. Contudo, têm surgido programas de agências internacionais pressionadas por movimentos da sociedade civil, resultando em programas pontuais de combate a pobreza. Essas mudanças na esfera produtiva, a partir da reestruturação do mercado de trabalho, e tem trazido conseqüências nos regimes e contratos de trabalho.

No caso brasileiro essas mudanças no trabalho durante a década de 1980 repercutiram no movimento sindical, segundo ANTUNES (1999, p. 238), este caminhou em boa medida no contrafluxo das tendências críticas presentes no sindicalismo dos países avançados, contudo no final da década já começavam a despontar as tendências econômicas, políticas e ideológicas que foram responsáveis na década de 1990, por inserção do

sindicalismo na onda recessiva global. Ainda segundo o autor, “(...) a conjugação dessas experiências mais universalizantes com as condições econômicas, sociais e políticas que particularizam o Brasil tem gerado fortes conseqüências no interior do seu movimento social, em particular entre os movimentos operário e sindical” (idem, p. 237).

Diante desse quadro internacional, segundo MOTA (1995, p. 99) a sociedade brasileira, ao mesmo tempo em que vivenciou um processo de democratização política, superando o regime ditatorial instaurado em 1964, também experimentou uma profunda e prolongada crise econômica, que persiste até os dias atuais.

Para a grande massa da população brasileira a Constituição de 1988 significaria mudanças nas estatísticas drásticas que vinham sofrendo, com acirramento no período da ditadura. E no caso brasileiro, acrescenta-se ainda nas suas particularidades históricas, as quais não se alcançou a efetiva ampliação das políticas sociais, mas uma relativa ampliação das políticas de seguridade social, mediante institucionalização na Constituição de 1988. Mudanças essas conquistadas, pela força organizada dos trabalhadores e dos movimentos sociais. No entanto, no que se refere a essas mudanças estabelecidas em nível jurídico-formal na nova Carta Constitucional, não foram acompanhadas de efetivação política e econômica, na perspectiva de direitos instituídos, uma vez que foi definido pelas classes dominantes mediante o Estado à incorporação deste ao projeto neoliberal, em consonância com o novo ordenamento neoliberal. Pôr em prática a constituição significaria inviabilizar as normas ditadas pelos organismos internacionais tipo FMI e Banco Mundial, que impunham medidas de controle de gasto social, beneficiando o grande capital.

Presencia-se a dificuldade de organização não só sindical mais social, diante de tendências neocorporativas e individualistas resultantes desses processos de reestruturação do capital o que tem dificultado a organização dos sujeitos sociais. Bem como, o reajuste neoliberal tem implicado em cortes de gastos sociais desregulamentando os direitos sociais conquistados em lei, o que tem levado milhões de pessoas a margem da proteção social, restando a esses sujeitos uma luta cotidiana pela sobrevivência.

Portanto, o sistema capitalista nas diversas faces que se apresenta para a sua reprodução e desenvolvimento, e fortalecido pela crise do chamado ‘socialismo real’ em que a grande tônica anunciada é o fim das ideologias, das utopias ou mais especificamente do

socialismo, vem implantando um projeto neoliberal que é senão, o retorno ao liberalismo e suas prerrogativas como os apelos ao individualismo, a responsabilidade social, entre outros, mediados por parte do chamado ‘novos movimentos sociais’.

Segundo GOHN, (1997, p. 318)

“(...) os movimentos sociais criaram, nos anos 80, um paradigma da ação social, conferindo legitimidade a si próprios enquanto portadores de direitos legítimos e deslegitimando as políticas que os ignoram, mas não conseguiram antes estas posições nos anos 90, diante da voracidade das políticas neoliberais”.

Os anos de 1990 demonstram que o cenário da correlação de forças sociais se mostra em bastante dificuldade para aqueles movimentos progressistas que sobreviveram as crises internas, como essa do novo ordenamento na economia mundial, pois setores do movimento popular não combativo se ampliaram, e buscaram espaços como interlocutores nas políticas sociais em que os dirigentes políticos, na sua maioria não advêm de composições democráticas-populares, realidade da sociedade brasileira, na sua história a qual vigora uma cultura política que convive com regras de fisiologismo e de políticas tradicionalistas (GOHN, 1997, p. 323).

Os movimento sociais nos anos de 1980 foram organizados por entidades político-partidárias, sindicais, religiosas e outras. Nos anos 1990 esses movimentos ganham outros aspectos que os diferenciam da década anterior. O perfil das lutas, antes mais populares, hoje segundo GOHN, é definido como ‘pluriclassista’, as quais são *“(...) liderados pelas camadas médias e articulados em torno de problemáticas de gênero, raça, idade etc. (...)”* (GOHN, 1997, p. 307). Nessa conjuntura houve sérios prejuízos para a organização do movimento sindical e citaremos algumas deles, como: a grande mudança do comando da economia pelo grande capital financeiro, conseqüentemente há a desnacionalização da economia brasileira, passando esta a ser ditada pelos agentes financeiros do grande capital e conseqüentemente resulta em mudanças nas relações de trabalho do mercado, em que a flexibilização dos contatos expõe os trabalhadores a contratos precários e na maioria sem proteção social, resultando, na maioria das vezes, no afastamento dos seus organismos sindicais, outra diferença foi a mudança na política dos países ditos socialistas, chamados de ‘socialismo real’, a qual era um grande inspirador das mudanças almeçadas pelos movimentos. Com a queda do muro de Berlim, vieram junto, as descrenças nas utopias e na transformação social, que faziam

parte do projeto político de fundo, que era o socialismo. Outra questão diz respeito à construção nacional da sociedade brasileira que sempre tiveram como participantes a massa do povo brasileiro, mas os limites foram impostos a essa, de qualquer processo decisório.

Neste contexto, a maioria dos movimentos sociais tem se evidenciado a partir de lutas pela liberdade, e sobrevivência, ou seja, valores como democracia, vida digna e saudável, passam a ser referenciais nas suas lutas, as quais, vem deixando em segundo plano a discussão de lutas pela transformação social.

Na ordem burguesa atual, de conformidade com o projeto neoliberal de Estado mínimo, a sociedade civil é definida como um ‘terceiro setor’, (nem é mercado, nem Estado), e este é representado pelas ONGs, contudo, segundo MONTAÑO, o conceito de ‘terceiro setor’, tem sido estudado de “(...) *forma desarticulada da totalidade social (...) pela perspectiva da análise hegemônica (...)*” resultando num estudo que “(...) *parte de traços superficiais, epidérmicos do fenômeno (...)*” e no qual entende-se como o chamado ‘terceiro setor’ estudos sobre: “(...) *as ONGs, as fundações, as associações comunitárias, os movimentos sociais, etc., porém desconsideram-se processos tais como a reestruturação produtiva, a reforma do Estado, enfim, descartam-se as transformações do capital promovidas segundo os postulados neoliberais*” (2002, p. 51). Assim, segundo o autor, esse “(...) *termo é construído a partir de um recorte do social em esferas: o Estado (‘primeiro setor’), o mercado (‘segundo setor’) e a ‘sociedade civil’ (‘terceiro setor’)*”. Recorte este que “(...) *isola e autonomiza a dinâmica de cada um deles, que, portanto, desistoriciza a realidade social. Como se o ‘político’ pertencesse à esfera estatal, o ‘econômico’ ao âmbito do mercado e ‘social’ remetesse apenas à sociedade civil, num conceito reducionista*” (idem p. 53).

A ênfase nos anos de 1990 e na sociedade civil tem como discurso um incentivo a novas formas de organizações da sociedade civil, com prioridade ao discurso de fortalecimento de ONGs, numa visão de parceria com o Estado. Na prática tem-se visto a defesa nas ONGs, como forma de desobrigar o Estado na prestação de serviços sociais a população. Para MONTAÑO (2002, p. 137), é importante diferenciar Estado de governo, para que se possa caracterizar, qual é o papel e a função da relação de parceria entre as organizações populares, não-governamentais, com o Estado.

“A ‘parceria’ é com o Estado, porém segue tendencialmente uma política governamental. No entanto, uma coisa são as ‘parcerias’ com governos nacionais, estaduais ou municipais com clara hegemonia do grande capital e engajados no projeto neoliberal, e outra são as ‘parceiras’ com governos, particularmente estaduais e municipais, de inspiração trabalhista ou progressistas, populares e democráticos. Esta distinção resulta imprescindível.

Contudo, ainda segundo o autor há que se considerar os limites postos, mesmo entre as ‘parcerias’ com governos considerados progressistas, pois eles também funcionam sobre a lógica do capital (idem).

Enquanto na década de 1980, o perfil das ONGs era de assessoria aos movimentos populares, em contraposição ao Estado. Ao longo de sua história as ONGs exerceram o papel de assessoria aos movimentos sociais. Esse espaço significou apoio as comunidades, a partir de trabalhos de educação popular o que possibilitou o espaço de ação de movimentos sociais, que naquela época esses tinham sido cassados pelo duro regime ditatorial militar. Contudo, no debate atual sobre o ‘terceiro setor’, segundo MONTAÑO (2002, p. 277),

“(...) afirma-se a importância da mobilização popular na sociedade civil, como fundamental para a democratização social. Porém, a lógica de mobilização contida nesse debate é uma lógica gerencial ou, na melhor das hipóteses, de gestão controlada de recursos comunitários para as respostas concretas a demandas pontuais e individualizadas. Esta lógica é fortemente funcional à manutenção da ordem, porquanto elimina de seu horizonte político as contradições de interesses de classes (...).”

É importante assinalar que falar de ONGs, é necessário esclarecer as diversas formas de ações que estas vêm empreendendo, na conjuntura atual estas ganharam espaços na condução dos movimentos sociais. As ONGs surgem na década de 1940, mais precisamente, quando da definição na Ata de Constituição da ONU (Organização das Nações Unidas) em 1946, onde foram definidas como *‘entidades sem fins lucrativos, de direito privado, que realizam trabalhos em benefício de uma coletividade’*(GOHN, 2000, p.54). Na realidade latino-americana ela surge na década de 1960, a partir da negação de Estado, que nesse período significava ditadura militar. Segundo citação de MONTAÑO (2002, p. 138), a partir de autores como PETRAS E GOHN, *“os movimentos sociais, entre as décadas de 70 e 80, desenvolvem uma atividade dirigida para ou contra o Estado, muitas vezes apoiadas por um tipo de organização que, particularmente nos contextos ditatoriais, surgia e se expandia de forma progressiva, a ONG. As ONGs*

“(...) surgem fortemente vinculadas aos movimentos sociais desses anos, procurando sua melhor organização, participação, articulação nas suas demandas, reivindicações e lutas (...) com o advento dos regimes democráticos pós-ditaduras, com a retirada paulatina das agências financeiras internacionais, com o retorno à vida política dos sindicatos e partidos proscritos – particularmente, no Brasil, após a Constituição de 88 -, muitos desses movimentos começam a entrar em crise” (idem, p. 139).

Para GOHN (2001b, p.127),

“Os anos 90 redefiniram novamente o cenário das lutas sociais no Brasil, assim como deslocaram alguns eixos de atenção dos analistas. Os movimentos sociais populares dos anos 70/80 se alteram substancialmente. Alguns entram em crise: de militância, de mobilização, de participação cotidiana em atividades organizadas, de credibilidade e legitimidade junto à própria população”.

No que se refere aos movimentos populares, para GOHN (1998, p.11) avalia que *“(...) a maior parte dos movimentos sociais populares entrou, nos anos 90, despreparados diante da nova conjuntura de políticas sociais de parcerias entre o Estado e entidades da sociedade civil organizada”*. O que resultou em muitas desmobilizações, mudou o foco de lutas, pois tais movimentos passaram a atuar atrelados ao aparelho de Estado.

Esses movimentos terminam por se limitar a organizações pontuais e fragmentadas; o cenário atual é pouco propício a intervenções coletivas de repercussões revolucionárias. As práticas desses movimentos se restringem à tolerância à diversidade social, mas não à desigualdade social, que é a real situação desse sistema que explora, discrimina e exclui.

Na década de 1980, os movimentos sociais se diferenciavam da realidade atual porque lutavam a partir de atores sociais organizados. Contudo, na década de 1990 essas organizações vão sofrer modificações, pois as políticas serão pontuais, específicas com o intuito de resolver apenas o imediato. Essas mudanças se estendem, segundo GOHN (idem, p. 19), por grande parte dos movimentos sociais, sejam aqueles mais combativos, sejam os não-combativos, que se ampliaram.

Entende-se, portanto, que a prática associativista é permeada por vários fatores e limitações que são impostas a ela, devido às especificidades de sua dinâmica organizativa, de seus associados, entre outros aspectos. Contudo, esta prática pode contribuir para a conscientização daqueles que dela participam, a partir de seu engajamento na luta para exigir

seus direitos sociais e/ou específicos, e que é através da luta coletiva que se processará o atendimento das suas necessidades.

Por isso entendemos que é a partir de um aprofundamento teórico e prático do contexto histórico da realidade em que se situam os movimentos sociais, bem como as particularidades que assumem as diversas práticas associativistas, que esses possam vislumbrar um caminho para a construção de uma sociedade, livre de exploração e desigualdades, e que a participação seja real e concreta.

CAPÍTULO III

ANÁLISE DA DINÂMICA ORGANIZATIVA DOS OSTOMIZADOS EM ALAGOAS PARA A SUA CONSTITUIÇÃO COMO SUJEITO COLETIVO

3.1. O PROCESSO DE ORGANIZAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO DOS OSTOMIZADOS EM ALAGOAS.

A Associação dos Ostomizados do Estado de Alagoas foi criada em 1990 e a sua sede funcionava na Fundação Hospital da Agro-Indústria do Açúcar de Alagoas (FHAIAA)¹⁸. O seu surgimento se deu após a realização de uma Jornada de Proctologia em Maceió, que teve como convidada a Presidente da Sociedade Brasileira dos Ostomizados. Durante a Jornada, dois médicos proctologistas convidaram a referida presidente para uma reunião com a equipe multiprofissional daquele hospital - incluindo a assistente social. O objetivo da reunião era obter informações a respeito da organização dos ostomizados e informar sobre a iniciativa daquela equipe em reunir os ostomizados de Alagoas, a fim de prestar assistência a estes, bem como realizar a distribuição de bolsas coletoras. Após a Jornada, a equipe, de posse das informações preliminares, iniciou o trabalho com sete pacientes. Posteriormente, o número foi crescendo, visto que a assistente social divulgou em outros hospitais a iniciativa do trabalho. A equipe era formada por médicos, por assistente social e por psicóloga; no entanto, após a segunda reunião, somente a assistente social ficou participando das reuniões; a participação dos outros profissionais dava-se à medida que eram solicitados.

Em 13 de maio de 1993 foi providenciado o estatuto social, bem como a legalização da Associação dos Ostomizados de Alagoas. Nessa época, as bolsas coletoras eram enviadas

¹⁸ As informações sobre o surgimento desta Associação foram obtidas com a assistente social Marli Bispo, servidora do referido hospital (de caráter privado e conveniado ao SUS), no dia 20/06/2001.

para o referido hospital pelo antigo INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social). Contudo, com a Portaria Nº 116, de 09/09/1993, ficou determinado que:

“A concessão das órteses e próteses ambulatoriais e bolsas coletoras, bem como a adaptação e treinamento do paciente serão realizados, obrigatoriamente, pelas unidades públicas de saúde designadas pela Comissão Bipartite. Excepcionalmente a referida comissão poderá designar instituições da rede complementar, preferencialmente entidades universitárias e filantrópicas para realizar estas atividades”.

Assim, a partir desse período a distribuição das bolsas coletoras pelo antigo INAMPS ficou suspensa. Com isso, a Associação dos Ostimizados ficou desativada, visto que esta funcionava nas dependências do referido hospital, não tinha sede própria e mantinha uma relação de dependência com a equipe multiprofissional daquele hospital.

No segundo semestre de 1995, a partir da iniciativa do coloproctologista Mário Jucá, surgiu a idéia de se criar, no Hospital Universitário da UFAL, o Grupo Multiprofissional de Assistência ao Ostimizado. Esse médico havia retornado da Escola Paulista de Medicina, onde concluíra um curso de pós-graduação, tendo a oportunidade de conhecer o trabalho realizado por uma equipe multiprofissional junto aos ostomizados. Iniciou-se, então, no HU/UFAL uma experiência semelhante, através da formação de uma equipe multiprofissional composta por uma Assistente Social¹⁹, uma Enfermeira, uma Nutricionista, uma Psicóloga e um Médico, para atendimento aos ostomizados.

A equipe procurou conhecer a política de saúde, especificamente no que dizia respeito à distribuição das bolsas coletoras, por serem a prioridade para a formação do grupo. Contudo, percebeu-se que o início do trabalho contava com alguns entraves burocráticos. A Lei que dispunha sobre o Programa de Órteses, Próteses e Bolsas Coletoras fora criada no ano de 1993; no entanto, no ano de 1996 ainda não existia o convênio com o Município de Maceió (Secretaria Municipal de Saúde), a fim de regularizar o repasse dos recursos²⁰. Havia dificuldade de convocar outros ostomizados, porque a equipe não tinha a noção de quantos

¹⁹ Aqui começa a minha experiência como Assistente Social junto aos ostomizados.

²⁰ O referido convênio só foi assegurado no ano de 1997. Vale ressaltar que a compra de bolsas coletoras é um problema que se dá constantemente, seja por falta do repasse dos recursos pelo município, seja pela burocracia do próprio hospital, seja pela empresa vencedora da concorrência pública.

usuários ostomizados existiam, nem como iria iniciar o trabalho, já que o hospital não havia ainda firmado o referido convênio. No entanto, a equipe resolveu assumir os riscos e iniciou as reuniões com apenas dois pacientes do Hospital Universitário.

A Assistente Social do HU/UFAL sugeriu o envio de correspondência à Sociedade Brasileira dos Ostomizados, a fim de obter informações a respeito da Associação de Alagoas. A Sociedade Brasileira dos Ostomizados (SBO) informou que a Associação funcionava na Fundação Hospital da Agro-Indústria do Açúcar de Alagoas (FHAIAA). A assistente social teve a iniciativa de ir até aquele hospital e contatou com a assistente social daquela instituição, a qual repassou todas as informações sobre a Associação, ou seja: o processo de sua desativação e a lista da relação dos ostomizados que participavam das reuniões naquele hospital, que, até a desativação da Associação, somava em torno de 27 pessoas. Foram enviadas correspondências a todos que constavam na referida lista, convocando-os para participar das reuniões no Hospital Universitário, bem como foram enviados informativos a outros hospitais conveniados ao Sistema Único de Saúde (SUS); também houve divulgação na mídia, por exemplo: mediante entrevistas nos jornais locais.

A reativação da organização se deu, portanto, a partir da iniciativa dos profissionais que formavam o Grupo Multiprofissional de Assistência ao Ostomizado (GMAO) do Hospital Universitário/UFAL, junto aos ostomizados cirurgiados deste hospital e junto aos ostomizados da antiga Associação, os quais foram convidados a participar das reuniões no HU/UFAL, a partir de fevereiro/1996. A diretoria permaneceu com apenas três membros, que eram da antiga diretoria, em caráter provisório. Ao Serviço Social foi solicitada uma assessoria para o processo de formação da diretoria, o qual só aconteceu em 1997. Durante o período de fevereiro/96 a setembro/97 as reuniões eram dirigidas pela Assistente Social, com a participação dos membros da diretoria. É importante esclarecer que, devido à desativação da Associação, os associados que foram convidados a participar da reativação da Associação encontravam-se desmotivados e receosos em relação a essa nova fase e se negavam a assumir a direção das Assembléias. O receio dos ostomizados tinha fundamento, pois a garantia da distribuição de bolsas coletoras desde o início passou por diversos entraves, seja pela falta da firmação do convênio com a Secretaria Municipal de Saúde, seja pela própria burocracia do próprio hospital, resultando muitas vezes na falta de distribuição das bolsas coletoras em alguns meses.

No ano de 1998, dois novos ostomizados tiveram participação importante na Associação, visto que além de possuírem maior nível de escolaridade, propuseram-se também a auxiliar na diretoria da Associação. E, unindo-se a estes novos ostomizados, surgiu também um familiar de um ostomizado que se diferenciou dos demais, em razão do nível de escolaridade, e da formação acadêmica. Estes novos integrantes passaram a conduzir a Associação, com a contribuição da assistente social.

Em setembro de 2000 foi aprovada a reformulação do Estatuto, no qual se define a finalidade geral da Associação: “*orientar, ajudar, assistir e defender os direitos das pessoas portadoras de ostomia*”. Diante dessas finalidades percebemos a diferenciação dos termos utilizados. A defesa pela garantia dos direitos divide o mesmo texto com a ajuda e a assistência, o que aponta para o caráter ambivalente dessa definição, pois ao mesmo tempo em que se registra a luta pela defesa de direitos, define-se a ajuda como finalidade. Percebemos também que em nenhum momento se explicita no estatuto um caráter contestatório nesta Associação.

Em relação à composição da diretoria, os três membros anteriores permaneceram, sendo uma presidente, uma vice-presidente e um tesoureiro, acrescentados dos três novos membros que foram: dois ostomizados (sendo uma mulher) e uma familiar de um ostomizado. A presidência da Associação permaneceu com um dos membros que dela já participava, da Associação, contudo as decisões eram tomadas junto a esses novos membros.

Em abril de 2001 foi eleita uma nova diretoria para a Associação, que permaneceu com a maioria dos seus membros, sendo que o tesoureiro informou o desejo de se afastar, bem como a presidência da Associação passou para outro membro.

A partir da retomada da diretoria por esse novo grupo (os novos ostomizados e o familiar de um ostomizado), somente a assistente social²¹ e a enfermeira continuaram

²¹ Neste momento da organização, não estou mais participando da equipe multiprofissional. Foi designada outra colega para me substituir.

participando ativamente das Assembléias da Associação. A nutricionista, a psicóloga e o médico passaram a participar, quando solicitados²².

A seguir apresentamos o Perfil dos Ostromizados e dos Familiares participantes da Associação a partir dos dados cadastrais registrados pela Associação²³, colhidos em agosto de 2002.

No período de setembro/2000 a agosto/2002 a Associação tem em seus registros 98 ostromizados inscritos. Destes, 77% continuam cadastrados como membros da Associação, 9% reconstruíram o trânsito intestinal e 14% faleceram. No tocante à faixa etária: 50% têm acima de 55 anos; 26% têm entre 25 e 45 anos e 24% têm entre 45 a 55 anos. A grande maioria é do sexo feminino, representando um total de 57%, e 43% do sexo masculino. No tocante à escolaridade, apesar do número dos 'sem informação' ter sido de 30%, pudemos observar que a grande maioria está entre o nível fundamental e o analfabetismo, a saber: 22,5% têm nível fundamental, 22,5% são analfabetos e 12% são alfabetizados. Apenas 9,9% têm o nível médio e 4,4% têm nível superior (o que corresponde a 4 ostromizados, e destes, dois são membros da diretoria).

Verifica-se que 75% constam no cadastro da Associação como empregados, contudo nesta informação estão incluídos os aposentados e aqueles que recebem benefício, ou que estão licenciados. 20% estão desempregados e 4,5% não têm informação. Em relação à renda, 50% percebem de 1 a 2 salários mínimos e 12% de 2 a 5 salários mínimos; 38% estão sem informação.

Os familiares cadastrados pela Associação dos Ostromizados correspondem a um total de 45 pessoas; destes, aproximadamente 17 participam das Assembléias da Associação.

Desde o ano de 1996 a Associação vem desenvolvendo suas atividades nas dependências do HU/UFAL, instituição cadastrada pelo SUS para trabalhar com o programa de Órtese, Prótese e Bolsas Coletoras e dentro deste programa desenvolve um trabalho

²² Os profissionais da equipe realizam atendimento individualizado, quando solicitados pelos ostromizados, nas Assembléias.

²³ Optamos pelos dados da Associação, por serem mais atualizados e por expressarem a realidade dos que hoje participam da organização

interdisciplinar de atendimento ao ostomizado. Neste ano de 2003 estão ocorrendo mudanças na política de atendimento a este segmento, em Alagoas, o que acarretará em mudanças para a Associação. A partir de fevereiro/2003 a distribuição dos equipamentos necessários aos ostomizados, como as bolsas coletoras, foi transferida do Hospital Universitário/UFAL para o Posto de Saúde do Município - Pam Salgadinho. Segundo a Secretaria Municipal de Saúde²⁴ isto é consequência do aumento da moeda americana, que não consegue ser acompanhada pela tabela do Sistema Único de Saúde (SUS), o que consequentemente tem inviabilizado o repasse dos recursos pelo Município para a compra das bolsas coletoras pelo HU/UFAL.

Ainda segundo o órgão Municipal, a compra desses equipamentos teria verba complementar, mas esta não poderia ser repassada para o Hospital em virtude da burocracia na transferência de recursos. Contudo, é importante registrar a contradição presente nas ações do governo, pois segundo a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, publicada em junho de 2002, no *Anexo-item 4.1-* referente à Articulação setorial com o Ministério da Educação: “*b- o estímulo à criação de centros de referência em reabilitação nos hospitais universitários, com atuação integrada com o SUS, voltados ao atendimento da pessoa portadora de deficiência, bem como ao treinamento contínuo de equipes interdisciplinares de reabilitação*”. Constata-se que a Lei é uma realidade, contudo a aplicação desta na defesa da Pessoa Portadora de Ostomia ainda está longe de ser concretizada.

Com essa transferência, as assembléias da Associação passaram a ser realizadas no Posto Municipal de Saúde (Pam Saldadinho), já que a organização não tem sede própria e os associados se aglutinam com mais facilidade no local em que as bolsas coletoras são distribuídas. Este fato recente indica a tendência de dependência da Associação à instituição de saúde, diante de várias dificuldades enfrentadas por essa, e aqui a questão da sede própria é um dos fatores determinantes.

²⁴ Informação dada pela assistente social do HU/UFAL, quando da reunião do dia 12/12/2002, com a participação do Secretário Municipal de Saúde, de profissionais da Secretaria Municipal de Saúde e da diretoria da Associação dos Ostomizados de Alagoas.

3.2. ANÁLISE DA DINÂMICA ORGANIZATIVA DA ASSOCIAÇÃO DOS OSTOMIZADOS DE ALAGOAS

A análise da dinâmica organizativa da Associação dos ostomizados de Alagoas incidirá sobre alguns aspectos de sua organização atual, para que se possa atingir o objetivo proposto para a pesquisa. Trata-se de buscar investigar a contribuição desta Associação para a constituição deste segmento como sujeito coletivo, levando-se em consideração a sua condição de Pessoa Portadora de Deficiência (PPD).

Para o desenvolvimento da pesquisa procuramos captar a dinâmica organizativa através de observações das atividades da Associação (assembléias e reuniões de diretoria), leitura da atas das assembléias e a realização de entrevistas semi-estruturadas²⁵ com os membros participantes da Associação (ostomizados, familiares e membros da diretoria).

Do universo dos ostomizados e familiares participantes da Associação, que compõe, hoje, um total de 40 ostomizados e 17 familiares²⁶, definimos a amostra para as entrevistas.

Para os ostomizados definimos uma amostra²⁷, de 30% do universo, equivalendo a 11 ostomizados e 1 ex-ostomizado, totalizando 12 entrevistados. O resultado do perfil desta amostra é o seguinte: 67% são do sexo feminino e 43% do sexo masculino. Quanto à idade, 33% têm entre 25 e 45 anos, 33% têm entre 45 e 55 anos e 33% acima de 55 anos. Em relação à ocupação, 75% são aposentados ou licenciados; e 25% estão desempregados. Quanto à renda familiar, 67% percebem até 2 salários mínimos, 17% percebem mais de 2 salários mínimos; 8% percebem acima de cinco salários mínimos e 8% encontram-se sem renda alguma.

²⁵ Entrevista semi-estruturada segundo MINAYO, “(...) parte da elaboração de um roteiro (...). Suas qualidades consistem em enumerar de forma mais abrangente possível as questões que o pesquisador quer abordar no campo, a partir de suas hipóteses ou pressupostos, advindos, obviamente, da definição do objeto de investigação”. (2000, p.121)

²⁶ Média de participantes das assembléias da Associação no período de janeiro a agosto de 2002.

²⁷ Segundo MINAYO, numa abordagem qualitativa, o critério não é numérico. “(...) uma amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões”. Portanto, a preocupação é com “(...) o aprofundamento e abrangência da compreensão, seja de um grupo social, de uma organização, de uma instituição, de uma política ou de uma representação” (2002, p. 102).

Para a escolha dos familiares a serem entrevistados, definimos 30% do universo, equivalendo a 5 familiares entrevistados. Em relação ao grau de parentesco, 40% são irmãs; 40% são filhas e 20% são esposas. No tocante à idade, 80% têm entre 40 e 50 anos; 20% destes têm 16 anos, e todas as entrevistadas são do sexo feminino. Em relação à escolaridade, 60% têm o ensino médio, 20% têm o ensino fundamental e 20% são analfabetos. Quanto à ocupação, 40% estão empregadas, 20% são aposentadas, 20% são domésticas e 20% são estudantes. Em relação à renda familiar, 80% percebem até 2 salários mínimos e 20% percebem mais de 2 salários mínimos. No que se refere à procedência destas: 60% residem na capital e 40% no interior.

Em relação ao perfil dos membros da diretoria, na realização da pesquisa, privilegiamos aqueles diretores que participaram ativamente das atividades da Associação no período em que foi realizada a pesquisa, quais sejam: o presidente, a vice-presidente, a tesoureira, a secretária e um membro de conselho fiscal, resultando num total de 5 pessoas entrevistadas.

O processo de coleta de dados sobre a dinâmica organizativa da Associação dos Ostimizados ocorreu no período 27/04 a 11/10/2002, quando acompanhamos as atividades da referida Associação, bem como entrevistamos os sujeitos da pesquisa. Mais precisamente, as entrevistas foram realizadas no período de 30/8/02 a 11/10/02, mediante o instrumento de entrevistas semi-estruturadas com a diretoria da Associação, com os ostomizados associados, com os familiares participantes das atividades da Associação.

Diante da dificuldade de deslocamento para as cidades do interior, priorizamos entrevistar os ostomizados e familiares que residem na capital e no município de Rio Largo, pela sua proximidades com a capital. Portanto, entrevistamos 2 ostomizados e 1 familiar no referido município, 1 familiar e 1 ostomizado no Hospital Universitário/UFAL, 1 familiar no seu local de trabalho e 2 familiares e os 9 ostomizados restantes nas suas residências.

A entrevista semi-estruturada permitiu colher dados dos sujeitos da pesquisa, bem como os entrevistados puderam discorrer sobre os questionamentos propostos. Fomos

registrando as respostas nos roteiros²⁸ à medida que eram dadas. Voltamos às perguntas algumas vezes e sempre era lido ao final o que havia sido escrito, para que o texto fosse confirmado ou corrigido pelo entrevistado.

Apresentaremos os aspectos da dinâmica organizativa da Associação, que foram analisados, tais como: **DINÂMICA DAS ASSEMBLÉIAS, PARTICIPAÇÃO DOS OSTOMIZADOS, IMPORTÂNCIA DA ASSOCIAÇÃO DOS OSTOMIZADOS, PAPEL DA ASSOCIAÇÃO, PAPEL DA DIRETORIA, MUDANÇAS NAS CONDIÇÕES DE VIDA A PARTIR DA PARTICIPAÇÃO NAS ASSEMBLÉIAS.**

Para a exposição dos resultados da pesquisa sobre a dinâmica organizativa da Associação dos ostomizados de Alagoas e a sua constituição como sujeito coletivo, fizemos uma articulação das observações²⁹ realizadas nas assembléias³⁰ da Associação e nas reuniões da diretoria da Associação³¹, fazendo um comparativo com a pesquisa documental nas atas³² das assembléias da Associação, e completamos a investigação com os depoimentos colhidos nas entrevistas, junto aos sujeitos sociais em questão.

A eleição da nova diretoria da Associação ocorreu em abril de 2001. Após a eleição, a diretoria realizou uma atividade coletiva buscando fazer um levantamento das necessidades dos ostomizados, mediante a aplicação de um questionário, dividindo os associados em grupos para esse fim. Essas necessidades foram levantadas a partir de dificuldades sentidas nas seguintes questões, como: renda, remédio, transporte, alimentação, emprego, preconceitos e discriminação na procura de um emprego e nas relações sociais como um todo, organização da Associação, falta de registro e de sede própria para a Associação. No que se refere ao perfil

²⁸ Os roteiros das entrevistas estão nos anexos deste trabalho.

²⁹ As observações foram realizadas a partir do entendimento que estas se dão “(...) como um processo pelo qual mantém-se a presença do observador numa situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica. O observador está em relação face a face com os observados e, ao participar da vida deles, no seu cenário cultural, colhe dados. Assim o observador é parte do contexto sob observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este contexto” (SCHWARTZ & SCHWARTZ, apud, MINAYO, 2000, p. 135).

³⁰ Foram realizadas 4 observações nas assembléias mensais da Associação, no período de Junho a setembro de 2002.

³¹ Foram realizadas 2 observações realizadas no mês de setembro de 2002.

³² Foram analisadas 17 atas, no período de abril/2001 a agosto/2002.

dos ostomizados, percebe-se que, na sua maioria, recebem até 2 salários mínimos, além daqueles que se encontram desempregados.

A nova diretoria da Associação iniciou suas ações a partir de uma atividade coletiva, a fim de levantar as necessidades dos associados, no entanto nas assembleias seguintes as questões levantadas não aparecem no discurso dos associados, nem da diretoria. As assembleias que se seguiram, se deram com a atualização de cadastros da Associação, solicitação de recursos para a Associação, através de arrecadação de fundos, sorteios de brindes (doados), bingo, entre outros. A arrecadação de fundos foi justificada para pagamento de taxas de registros da Associação, de material necessário para o desenvolvimento das atividades, além de ajudas financeiras àqueles com grandes dificuldades.

Outro fator que aparece nos assuntos tratados diz respeito à ênfase dada pela diretoria quanto à importância da participação dos ostomizados nas atividades da Associação para a reivindicação de seus direitos. Percebemos que essa fala esteve presente em quase todas as assembleias, contudo, quando questionados como se dá sua **PARTICIPAÇÃO NAS ASSEMBLÉIAS**, os ostomizados responderam assim:

“ não tenho nada para falar ”

“por que não gosto de responder...sobre esses problemas, a pessoa é doente, não é uma vida normal, não adianta dizer que é”

“às vezes as pessoas dão opinião e eu fico só olhando, sou acanhada, não sei ler, que só um cego”

“... fico acanhada, não sei o que eu converse”

“fico sempre calada”

“...às vezes a gente fala e ofende a outras”

“...não me perguntaram”

“tinha muita gente falando e eu não sabia o que falar”

“...às vezes fico sem jeito de falar”

“pessoa que não entendo muito as coisas, não sei ficar falando”

“acho que sou mais calada num grande grupo”

Quando questionados sobre como se dá a **PARTICIPAÇÃO DOS OSTOMIZADOS** na Associação, os profissionais responderam assim:

“Pouca, deveria desenvolver um trabalho pró-ativo, buscar, sensibilizar, e não esperar que ele venha...”

“pra mim a participação é pouca, quem participa é a diretoria, até pelas condições financeiras e tem conhecimento. Eles ficam sabendo das atividades? Acho que eles não sabem”

“os ostomizados participam das reuniões mensais programadas no HU”

“ultimamente, quando me lembro, eram pessoas que eram ostomizadas, outra nunca foi ostomizada, tem pessoa que como tem um domínio na fala, as outras ficam mais tímidas, e terminam não discutindo, se anulando e acaba prevalecendo a opinião dessa outra”

“acho tímida ainda, acho que a diretoria se dispõe em abrir, mas não consigo perceber eles chegarem junto, acho que deveria ser bem maior, levando em consideração em ser um grupo...”

Ainda em relação à participação dos ostomizados e familiares podemos observar que, com exceção de um ostomizado, que opinou em três assembléias sobre os assuntos discutidos, eles só falam quando são incentivados a participar das atividades. A fala dos ostomizados nas assembléias observadas pode ser destacada: quando participam para solicitar compra de medicamentos (2 ostomizados), na leitura de um texto bíblico (por um ostomizado), dois ostomizados fizeram uma homenagem às mães (maio/2001), num convite para recitar uma poesia, ou quando é para dar um depoimento sobre a sua nova condição de ostomizado, e há aqueles, que só participam quando verbalizam seu agradecimento a diretoria e a Associação, pelo acesso às *bolsas coletoras e pelo apoio recebido*.

Diante dessa realidade percebe-se que há pouca presença das falas nas assembléias, expressando a passividade dos ostomizados. Esses fatos dificultam o exercício da participação numa perspectiva de sujeito coletivo, pois as práticas exercidas não têm se expressado como práticas capazes de gerar e socializar conhecimentos, nos quais sejam desencadeados: sentimento de pertença, de identificação com o outro e com si próprio. É o que poderia criar uma idéia de coletivo.

Pode ser constatado nos depoimentos nos quais os ostomizados são questionados quanto à **IMPORTÂNCIA DA ASSOCIAÇÃO**, a ênfase no acesso as bolsas e no apoio recebido como se vê a seguir:

“facilidade das bolsas, sem a associação era mais difícil, eles lutam para que não faltam bolsas para a gente”

“ que nunca falte essas bolsas, porque a coisa está muito difícil, pois eu não tenho condições. A minha sorte é vocês lá”

“pra mim foi uma benção na minha vida, meus filhos nunca se incomodaram, não se preocuparam comigo, em comprar bolsas. Foi lá que encontrei todo apoio da minha vida”

“pelas bolsas e pelas conversas de lá”

“é muito importante, quando cheguei a Associação tive muita raiva, revolta, depois voltei e vi que muita gente tinha o mesmo problema”

“...a maior importância é a distribuição de bolsas, talvez sem a Associação eu não teria me adaptado”

“tem muita importância pelas bolsas. É tudo pra mim, estou conseguindo viver, antes eu tinha que pagar e a bolsa era ruim...”

“tem muita importância, a Associação pra mim é como se fosse uma família...não me sinto sozinha, quando vou as reuniões tem uma força boa”

“é muito importante financeiramente, psicologicamente, em tudo. Ela levanta o ego”

Percebe-se que, a importância da Associação em 6 depoimentos, é enfatizada pelo apoio recebido e nos dois depoimentos iniciais, a conquista das bolsas coletoras é relacionada à diretoria. Essa afirmativa é enriquecida pelos depoimentos sobre a questão sobre qual é o **PAPEL DA DIRETORIA DA ASSOCIAÇÃO**, os ostomizados responderam assim:

“estão dando as bolsas, estão andando, lutando para poder conseguir as bolsas...quem é que pode comprar aquelas bolsas?”

“lutar pelos nossos direitos de pegar as bolsas, nos dar força, palavra de vida”.

“faz tudo, brigar sobre as bolsas de colostomia, lutar para não faltar, nunca se abusarem de ficar tendo o trabalho, como no hospital do usineiro que terminou...”

“ajudar o ostomizado”

“ajuda muito a gente, dá uma força para a gente conseguir material”

“benefício do lado dos fracassados”

“é de muita alegria, é de conversar com a gente, é de esclarecer sobre as bolsas, que eu sei que é dificuldade, é uma família maravilhosa...”

“representa todos os associado, procura meios de sobrevivência da Associação e dos associados”

“orientar a gente, eu mesmo não entendo nada de medicina; explicar como usa as bolsas, explicar sobre a alimentação”

“orientar as pessoas, mostrar os deveres e os direitos, encaminhar para os profissionais as pessoas que não tem orientação”

“é informar , é melhorar, eles procuram ajudar com alimento, é informar, batalhar, e as festinhas que alegram o ostomizado”

Em relação às respostas dadas pelos familiares, quanto à **IMPORTÂNCIA DA ASSOCIAÇÃO** estes se assemelham às respostas dadas pelos ostomizados, no que se refere ao acesso às bolsas coletoras e ao apoio recebido, como se vê nos depoimentos a seguir:

“foi uma bênção de Deus, pois tem muita gente que não tem como comprar...espero que Deus ajude e nunca acabe, que tem gente que necessita”

“foi bacana demais, nós comprávamos a bolsa em Recife (durante 15 anos), como ela precisa muito, foi muito bom para a gente”

“aprende coisas, se diverte, e recebe bolsas, antes da Associação a minha mãe usava pano em vez de bolsas”

“é muito importante, se você começa uma vida daquela sem a Associação é um dismantelo, ela é muito importante para o ostomizado quanto para a família, lá é um ponto central”

“acho maravilhoso, tanto a gente fica sabendo dos problemas de cada um como a gente fica sabendo que existem problemas piores”

Diante desses dados, percebe-se que a importância da associação para a grande maioria dos ostomizados, da diretoria e familiares dos ostomizados está relacionada ao acesso às bolsas coletoras e ao apoio à nova condição. Contudo, os fatores por si só não conduzem a práticas coletivas, segundo FARIAS (1982, p.29), *“(...) a prática associativista permite o desenvolvimento de atividades que correspondem às necessidades ou interesses de uma determinada camada da população envolvida nessa prática”*. Portanto, para a referida autora, *“(...) associação significa um grupo organizado visando atingir certo interesse ou conjunto de interesses”* (idem), esta se dá à medida em que sejam capazes de gerar e socializar

conhecimentos novos, sobre as condições de existência dos associados envolvidos na Associação, e que mediante as quais estes se reconheçam e se identifiquem, como sujeitos na sua inserção histórica nas relações sociais (ABREU et alli, 1992, p. 44).. Percebe-se aqui que a referida Associação dos Ostomizados, conforme é demonstrado nas respostas, possui interesses comuns em relação à Associação.

Ainda em relação ao fator de ajuda mútua, esta tem sido enfocada também em vários dos depoimentos, seja quanto à importância da Associação, seja naqueles que respondem sobre a **MUDANÇA NAS CONDIÇÕES DE VIDA APÓS A PARTICIPAÇÃO NA ASSOCIAÇÃO**, bem como se vê a importância das orientações e das informações, como ponto essencial para enfrentar a condição de ostomizado, como se vê a seguir:

“melhorou, pelo incentivo, você conhece outras pessoas que tem o mesmo problema e leva uma vida normal, no lado psicológico foi importante...”

“melhorou, o pessoal deu muita força, me ajudaram muito”

“mudou muito, porque eu me desabafei um pouco, só vivia chorando pelos cantos...”

“quando eu entrei, pensei que o meu problema fosse maior que todo mundo, aquilo lá é como uma terapia, é uma fortaleza”

“fiquei mais animada, teve tempo que pensei em fazer besteira, ainda sou muito nervosa, acho que não acostumo nunca com isso...”

“uma coisa que mudou, foi uma energia que a gente recebe, sempre que posso vou às reuniões”

Em relação aos depoimentos dados pelos familiares, quanto às **MUDANÇAS NA CONDIÇÃO DE VIDA DO SEU FAMILIAR OSTOMIZADO**, também aqui eles se assemelham às respostas dadas pelos ostomizados, como se constata a seguir:

“depois que a minha irmã entrou e começou a receber essas bolsas, aliviou...ela não tinha como comprar, se não houvesse a Associação a família ia batalhar um jeito pra ela”

“primeiro foi a financeira, que antes a aposentadoria só dava para comprar bolsas e hoje ela tem esse dinheiro para outra coisa, outra foi ela conhecer pessoas com a mesma situação que ela”

“se divertia, animava, conversava com outras pessoas”

“foi muito bom, quando ele vai ele vem muito alegre, sempre diz que vai voltar, mas por causa do trabalho ele perdeu o ano inteiro e nunca mais foi...”

“ele gostou, gosta de estar no grupo, achou muito importante”

Além dos fatores ressaltados acima é fundamental ressaltar que a motivação maior dessa organização é o acesso às bolsas coletoras, principalmente pelo alto custo financeiro destas, pois a renda da maioria dos ostomizados associados, é de até dois salários mínimos. Cada ostomizado utiliza em torno de 10 bolsas coletoras mensalmente, o que equivale em torno de 1 salário mínimo. Para aqueles ostomizados que estão na fase pós-cirúrgica, o custo pode chegar a dois salários mínimos.

Em relação às iniciativas da diretoria quanto às questões referentes ao ‘passe livre’ e a garantia de distribuição das bolsas coletoras, destacamos algumas observações feitas nas assembléias em relação à luta para a conquista do ‘passe livre’, durante seis meses seguidos, nos quais foram informados os passos dados pela diretoria para a conquista efetiva dos ostomizados, quando houve a definição efetiva sobre o ‘passe livre’ pela Secretaria de Assistência Social, a diretoria informou aos ostomizados qual a documentação exigida, e que após a entrega desses documentos ainda haveria uma triagem médica para definição do direito ou não; outro assunto que foi tratado durante quatro meses seguidos, foi respectivo ao problema na regularidade da distribuição das bolsas coletoras, durante esse período mencionado a distribuição foi realizada, por duas vezes consecutivas, pelo Posto de Saúde do Pam Salgadinho, sob a alegação de falta de recursos do HU/UFAL, conseqüência do aumento na tabela de preços das bolsas coletoras, pelo mercado e devido o qual, os recursos advindos do Sistema Único de Saúde (SUS) não vem conseguindo acompanhar.

A ações da Associação na relação com instituições governamentais se dá mediante contatos com os órgãos do governo, e estes se dão, na maioria das vezes, através de sua diretoria, tendo sempre à frente um de seus membros, que, se diferencia dos demais pela formação universitária e política. É importante registrar que a Associação dos ostomizados não construiu, em momento algum, ações coletivas, que tivessem a participação dos associados como objetivo a luta pelos seus direitos. Essa análise baseia-se na história da Associação, com a centralização das ações pela diretoria, o que já foi reforçado nos aspectos anteriores, sobre a dinâmica organizativa, especialmente no alto índice de respostas dos ostomizados colocando-se como agentes receptores da ação da diretoria e dos profissionais, e

não como sujeitos ativos no processo. A defesa de direitos constitui-se numa das finalidades da Associação, contudo entendemos que para se construir um movimento com essa intenção são necessárias ações que busquem a conscientização dos associados para a luta pelos direitos sociais, pois segundo FONTES (1996, p. 46), *a prática reivindicativa do movimento é um instrumento importante para a promoção do sentimento de cidadania e tem caráter pedagógico incontestável*”.

Continuamos, agora, com a análise sobre a constituição dos ostomizados como sujeitos coletivos, através da experiência associativa. Nas entrevistas questionamos os ostomizados sobre o **PAPEL DA ASSOCIAÇÃO**, e colhemos os seguintes depoimentos:

“lutar, não deixar aquele grupo morrer, todo mundo junto, se todo mundo não lutar, nada vai para a frente”

“lutar pelos direitos, orientar, mostrar...”

“começa a coordenar todos que têm ostomia, e conhecer que é através de uma organização cooperativa que o povo tem como melhorar”

“...eles estão lutando por passagem para aqueles que não podem pagar”

“vocês lutam tanto, a gente vai só buscar, às vezes tem reunião que não prestam atenção, conversam mais do que prestam atenção”

“se reunir, pegar as bolsas, ouvir palestras, cada dia aprender mais, através das meninas, Percides, Sr. Vasconcelos...”

“ajudar uns aos outros, quem precisa, a Associação faz e ajuda uns aos outros”

“é as benfeitorias que precisa fazer”

“era o que a gente precisasse ter ali, eu acho assim, tenho dificuldade de ter médico de vista...”

“ajuntar tudinho e fazer uma reunião melhor, que nem era, fazer um passeio com tudinho”

“acho que é uma ação bonita, já pensou, pessoas como eu que não posso comprar as bolsas e chego lá e sou bem recebida, outras pessoas também, é uma ação divina”

Os 3 depoimentos iniciais demonstram um sentimento de organização para a luta, nos outros seguintes aparecem questões como: em 3 depoimentos a Associação é vista pelo

papel da diretoria; 3 como forma de assistência e lazer; 1 como ajuda mútua; 1 como ação divina.

Em relação às respostas dadas pela diretoria, quando questionada sobre a **IMPORTÂNCIA DA ASSOCIAÇÃO**, a maioria desses depoimentos se refere ao apoio e à assistência recebidos, apenas 2 depoimentos se referem à luta por conquistas, como se vê a seguir:

“é saber que você tem um órgão que você pode contar, para atender as necessidades, esclarecimentos, dúvidas...”

“é tudo, é ali que aprendi a usar a bolsa, a fazer limpeza, é na Associação que a gente...acho que sem a Associação tinha gente que tinha morrido, é lá que se discutem os problemas e volta-se tranqüilo, o dia mais importante da minha vida foi quando a Associação foi formada...”

“muito válida, ela ajuda em torno de conseguir bolsas, falar com o médico, apoio que se dá ao grupo”

“desde que conheci, foi ótimo, convivência maior, troca de idéias, dividir o mesmo problema, e a união para poder ter voz e vez”

“luta para a garantia dos direitos sociais e a consciência da cidadania”

Após os depoimentos da diretoria sobre o papel da Associação, percebe-se que apenas em dois depoimentos é enfatizada a luta para a garantia de direitos, e que outros fatores como: orientações, apoio e ajuda mútua são encontrados em 3 depoimentos, o que vem demonstrar as diferenças existentes nas definições desse papel, o que conseqüentemente vem dificultando a constituição do sujeito coletivo na Associação.

É necessário enfatizar que a Associação dos ostomizados ainda se encontra num nível elementar de organização, pois grande parte dos associados, não explicita em suas falas o seu envolvimento e a sua importância como sujeito coletivo para o fortalecimento dessa organização. O que demonstra sentimentos de não-pertencimento destes à Associação. Como veremos a seguir:

“acho que é, eles estão lutando”

“...as pessoas vão pedir as bolsas, não sei onde, é um conjunto de pessoas que fazem esse trabalho e as bolsas vêm, não sei como é sei que as pessoas lutam por mim, para eu ter essas bolsas”

“são as pessoas que lutam para uma melhoria...”

“a minha sorte é vocês lá...”

“...eles lutam para que não faltem bolsas para a gente”

A heterogeneidade dos sujeitos participantes da associação é um fator que necessita ser ressaltado, pela dificuldade de se construir uma identidade, a partir de interesses comuns, visto que este influencia na dinâmica organizativa da Associação. A heterogeneidade é um fator que representa a diferenciação, tanto entre alguns membros da diretoria quanto em alguns familiares os quais possuem maiores níveis de escolaridade em relação à maioria dos membros. Alguns destes fazem parte inclusive da diretoria. A condição diferenciada desses membros parece indicar que, muitas vezes, eles atuam como um agente externo à organização. Não se pode esquecer, ainda, que a criação e organização desta Associação tiveram, desde o seu início, a presença dos profissionais e a sua representatividade institucional, reforçando o peso de agentes externos na sua dinâmica.

A diretoria atual da Associação dos ostomizados foi eleita em 2001 e possui o seguinte perfil: 5 membros ativos, nos seguintes cargos: presidente, vice-presidente, tesoureira, secretária e um membro do conselho fiscal.; 4 são do sexo feminino e 2 do sexo masculino, destes, 3 são ostomizados, 1 (um ex-ostomizado) e 1 (familiar de um ostomizado já falecido). Quanto à escolaridade, 3 têm nível superior, 1 têm nível médio e 1 nível fundamental. Em relação à renda, 3 percebem acima de 5 salários mínimos e 2 de 2 a 5 salários mínimos.

Devido à renovação ocorrida na composição desta diretoria, é possível ressaltar algumas mudanças significativas na Associação, tais como: reuniões da diretoria semanalmente até duas vezes por semana; visita domiciliar aos ostomizados pela diretoria; reuniões com pequenos grupos de ostomizados e seus familiares; participação e intervenção da diretoria junto à administração do hospital e junto ao representante comercial das bolsas coletoras, opinando sobre e exigindo a compra destas; participação nas reuniões do núcleo de ostomizados existente no Posto de Saúde Pam-Salgadinho, entre outras. No entanto, algumas

dificuldades persistem, tais como: a falta de assistência médica aos ostomizados, tanto dos médicos coloproctologistas como de outros solicitados pelos ostomizados; a dificuldade para manter a organização funcionando; a falta de recursos financeiros; e incertezas nas distribuições das bolsas coletoras.

Na análise sobre as observações realizadas nas reuniões da diretoria, percebemos que a direção dos trabalhos é feita por um membro do conselho fiscal, que se engajou na Associação, por ser familiar de um ostomizado (este membro se diferencia dos demais pela formação acadêmica e política, na área, o que o torna mais experiente no desenvolvimento de suas ações).

Na primeira reunião observada, os assuntos discutidos foram: a postura da diretoria frente a políticos oportunistas, que muitos comparecem a Assembléias de Associações só com o objetivo de pedir votos eleitorais, sem compromisso político algum; a necessidade de confecção de um 'folder' sobre a Associação, a fim de ser distribuídos nos hospitais, e a busca do patrocínio junto a Secretaria Municipal de Saúde para essa confecção, discussão sobre as atividades do dia do ostomizado, comemorado em outubro, informação sobre a política em defesa do ostomizado, solicitação de passagem aérea à Secretaria Municipal de Saúde, para que o presidente possa participar da reunião com as Associações de ostomizados de todo o Brasil, juntamente com a sociedade Brasileira de Ostomizado (SBO); atendimento especial para os ostomizados que vão a primeira vez às assembléias, necessidade de uma palestra com a nutricionista.

Na segunda reunião observada os assuntos discutidos foram: palestra no dia do ostomizado, solicitação de documentos pela SBO à diretoria, referentes à inscrição desta no CNPJ e planejamento de atividades de 2002, em relação a essa solicitação ficou definido que seria providenciado na próxima reunião da diretoria, solicitação ao INSS para uma palestra com uma assistente social a fim de prestar informações previdenciárias, falta de atendimento da psicóloga junto às necessidades dos ostomizados, comemoração de dia do ostomizado, visita ao Hospital de Pronto Socorro do Estado, pela diretoria, para prestar esclarecimento sobre a problemática do ostomizado.

Além desses dados, colhemos depoimentos junto aos membros da diretoria, através das entrevistas, sobre como se dá à relação da Associação com as entidades de Pessoas

Portadoras de Deficiência, diante da condição de pessoa portadora de deficiência do ostomizado. Percebe-se que, embora a diretoria afirme a importância da organização da Associação dos Ostomizados junto a outras associações, em especial, associações de pessoas portadoras de deficiência, ainda não se conseguiu dar início às ações para que este vínculo fosse possível. No entanto, percebe-se que houve significativas mudanças na Associação com a renovação da diretoria ocorrida em 2001, mas do ponto de vista da dinâmica organizativa há uma postura diretiva e impositiva da diretoria, que tem a tendência de assumir os rumos da Associação sem a iniciativa de envolver os membros de forma participativa. O reconhecimento da diretoria do papel da Associação para a defesa de direitos é assumido por esta diretoria como tarefa sua, sem a montagem de estratégias coletivas que envolvam os membros.

Nos resultados da pesquisa percebe-se que a importância da Associação, para grande parte dos ostomizados e familiares, refere-se ao acesso às bolsas coletoras e ao apoio à nova condição de vida destes, o que permite caracterizar essa referência como aspecto fundante dessa organização. Isto influencia no sentimento, que ainda não está fortalecido de pertencimento, pelos vínculos coletivos como sujeito coletivo, mas pelos vínculos de interesses comuns. Quando articulam a organização da Associação pela representação da diretoria, vem dificultar o seu processo de identidade e de organização, bem como a articulação com outras associações de portadores de deficiência e com os movimentos sociais mais gerais. Para FONTES (1996, p.44) a identidade de um movimento social constitui um dos pilares básicos para a estruturação de sua capacidade de luta. Essa identidade é construída quando consegue se sobrepor ao interesse do grupo, ou coletivo, ao do indivíduo. Essas práticas se dão quando os indivíduos se sentem ligados a um destino comum, o de exclusão social.

Na realidade da Associação dos Ostomizados de Alagoas percebe-se que as dificuldades organizativas acabam por limitar a garantia de direitos ao acesso aos equipamentos necessários à condição de vida dos ostomizados. Isto aponta uma abordagem reduzida do conjunto de necessidades/direitos próprio à condição de ostomizado. As lideranças terminam por se destacar frente aos outros na medida em que se transformam em uma 'elite' detentora de um saber. E, no caso específico desta Associação, há aqueles dirigentes que têm uma formação diferenciada, com habilidades específicas e conhecimentos

especializados, e facilidade no trânsito junto aos órgãos governamentais. Essas questões citadas, junto à baixa tradição popular em processos democráticos, e no caso específico, dos ostomizados, vem como agravante a doença anterior à deficiência para alguns, o que também dificulta no engajamento desse indivíduo.

Essas questões, junto à falta de participação, fazem com que a Associação tenha dificuldade para empreender suas atividades, além das dificuldades inerentes à realidade social atual, próprias do sistema capitalista no contexto neoliberal. Por exemplo, o apelo ao individualismo, o que vem a se contrapor na batalha pelo esforço da manutenção da coletividade, a qual “(...) encontra respaldo no ato reflexivo e inerente ao ser humano de somar forças e criar vínculos para a sobrevivência” (OLIVEIRA & SILVA, 2000, p. 107).

Nesta análise podemos considerar que a Associação dos ostomizados de Alagoas ainda não consegue dar visibilidade às suas ações na sociedade, como também não está inserida de forma articulada junto a outros organismos do movimento social e, principalmente, não tem exercido seu poder de reivindicação na exigência do cumprimento da lei, no que se refere à garantia básica que são as bolsas coletoras. No entanto, há que se considerar o significado que é o avanço da existência da Associação para os ostomizados, embora esta ainda se limite a conquistas imediatas, como a garantia de bolsas coletoras e o espaço para a “ajuda mútua”, aspectos significativos, mas que ainda não expressam o exercício de todas as potencialidades da organização coletiva.

Baseando-se em GOHN a Associação ainda não se constitui numa organização política, pois não atingiu o nível de consciência necessário para a formação desta. Para a referida autora, a associação se constitui em organização política quando “(...) a consciência adquirida progressivamente através do conhecimento sobre quais são os direitos e os deveres dos indivíduos na sociedade hoje, em determinadas questões porque se luta, leva concomitantemente à organização do grupo (...)” (2001b, p.17).

Diante dessa realidade encontrada, é possível afirmar que a incipiente organização dos ostomizados ainda não consegue demonstrar a existência, na sua base, práticas participativas e democráticas, e, portanto, a questão do pertencimento dos seus associados à Associação, ainda não é visto como constituição de sujeito coletivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ostomizado se constitui como pessoa portadora de deficiência (PPD), e esta realidade é permeada por diversas questões que dificultam a sua vida cotidiana. Contudo, parte dessas dificuldades pode ser atribuída a falta de políticas sociais, que atendam a sua nova condição de ostomizado, como também àquelas advindas das más condições de vida, representadas pela falta de garantia de direitos sociais, como foi constatado, nos depoimentos. Isso vem demonstrar a realidade social brasileira, enquadrada num contexto neoliberal que prega o Estado-mínimo, em que os direitos sociais conquistados na Constituição de 1988 vêm sendo reduzidos.

Portanto, é necessário ressaltar o associativismo como meio de fortalecimento deste segmento e luta para a garantia dos direitos sociais, mediante práticas sociais, que busquem a democratização do acesso aos bens e serviços públicos e pela importância da participação na organização associativa, para a constituição como sujeito coletivo, objeto de estudo realizado.

Os resultados da investigação apontam algumas das dificuldades organizativas da Associação dos ostomizados de Alagoas para a sua constituição como sujeito coletivo. A atuação da Associação, hoje, vem sendo limitada a garantir a continuidade da distribuição de bolsas coletoras. Outras ações relativas à garantia de direitos, como a saúde (atendimento básico) e o transporte, ainda são consideradas de difícil acesso pelos ostomizados, em virtude de várias questões que já foram registradas, tais como: a falta de organização e participação efetiva dos seus membros, o que tem dificultado a organização da Associação para a conquista de direitos sociais.

Em relação a esses resultados é possível apontar algumas questões que podem responder o que tem dificultado essa organização, como: a origem da sua criação, que se deu a partir do incentivo dos profissionais de saúde, ou seja, não foi construída a partir das necessidades sentidas pelos ostomizados; o baixo nível de escolaridade da maioria dos membros, o que conseqüentemente reflete no desconhecimento das leis que definem os direitos sociais e específicos da pessoa portadora de ostomia; a desmotivação, devido à nova condição de vida; a falta de organização, planejamento e definição da equipe multiprofissional

quanto a sua participação no atendimento às necessidades dos ostomizados; a questão da heterogeneidade dos membros da Associação, constituída pela diversidade na composição de seus membros e, conseqüentemente, gerando conflitos na forma de condução.

A Associação local não tem se inserido junto a outras associações e a outros movimentos. A sua inserção no tocante aos movimentos, só se dá junto à Sociedade Brasileira de Ostomizados (SBO), da qual recebe comunicações a respeito das ações desta Sociedade, bem como tem participado de reuniões anualmente, junto com os outros presidentes das Associações dos ostomizados de todo o Brasil.

As ações da Associação na relação com instituições governamentais se dão mediante contatos com os órgãos do governo, e estes se dão, na maioria das vezes, através de sua diretoria, tendo sempre à frente um de seus membros, o qual, como já foi citado antes, se diferencia dos demais pela formação universitária e política.

Os dados demonstraram que as iniciativas da diretoria junto aos órgãos governamentais não têm contado com a coletividade dos ostomizados, no sentido de propor ações que resultem em lutas para garantir suas necessidades. Os ostomizados ainda não conquistaram, em nível de Estado, um programa específico de atenção à Pessoa Portadora de Ostomia, como já existem em outros locais, a exemplo de São Paulo³³ e Rio de Janeiro. No caso de Alagoas, o Programa de Órtese e Bolsas Coletoras inclui a distribuição de bolsas coletoras, mas não tem definidas as normas e diretrizes básicas que proponham a reabilitação social do ostomizado.

É importante registrar que a Associação dos ostomizados não construiu, em momento algum, um movimento reivindicatório com a participação dos associados que tivesse como objetivo a luta pelos seus direitos. Essa análise baseia-se na história da Associação, com a centralização das ações pela diretoria, como podemos perceber nos depoimentos dos ostomizados, os quais expressam sua posição como agentes receptores da ação da diretoria e dos profissionais e não como sujeitos ativos no processo.

³³ O programa de assistência ao ostomizado de São Paulo está definido na Proposta Básica para Assistência aos Ostomizados do SUS/ São Paulo, realizada pela Secretaria Estadual de Saúde dessa capital, em Novembro/1993.

Entendemos que a prática organizativa se dá quando se permite o crescimento do poder de decisão dos membros e as questões são discutidas democraticamente, tendo como eixo a participação. Esta exige a construção de canais em que haja liberdade de expressão e pluralismo, o que contribui para o pertencimento do sujeito àquela organização. No caso da Associação dos ostomizados, esse pertencimento não existe, para grande parte, quando se constata nas respostas afirmações do tipo: “*eles lutam por nós*”, “*vocês lutam*”, “*os bichinhos lutam tanto!*”.

Essa constatação é acrescida de algumas questões que sinalizam para a dificuldade de luta e de organização desse movimento, como: baixa escolaridade dos ostomizados e de parte dos familiares; origem da Associação e a inserção dos ostomizados nesta; a intervenção dos agentes externos, representados por alguns membros da diretoria e por alguns profissionais; falta de controle social na distribuição das bolsas coletoras; falta de uma sede própria; além das questões relacionadas ao contexto social atual de Estado mínimo e diante do arrefecimento dos movimentos sociais.

Os movimentos sociais buscam construir espaços alternativos aos problemas sociais gerados pelo capitalismo e, mais recentemente, ao neoliberalismo. São esses sujeitos coletivos que historicamente têm procurado contribuir para a construção de uma sociedade mais justa. É a partir da indignação de problemas gerados pelo capitalismo, que vêm revestidos de novo, e que são inerentes a esse sistema excludente, perverso e desigual.

É importante que a luta dos movimentos sociais, especialmente a organização social dos ostomizados, não perca de vista a totalidade social, o papel da sociedade civil na construção da emancipação humana, como afirma TONET (2001, p.13), baseado em Marx: “*(...) o capital tem o caráter fundante em relação à democracia, à cidadania, aos direitos civis. Todos esses momentos são figuras, formas, expressões do capital e, como tais, vêem seu poder cessar justamente lá onde começa o poder do capital*”.

Portanto, a luta por direitos sociais, civis etc., não encerra a luta mais geral, que é pela emancipação da humanidade; do contrário, resulta na pura abstração de que interesses entre trabalhadores e capital possam ser resolvidos por mecanismos democráticos, tendo o Estado como “regulador social”. O Estado seria então o mediador neutro frente aos conflitos sociais. Contudo, é preciso ficar claro qual é o papel do Estado, como ele surgiu e a quem vem

servindo. Estamos assistindo à nova ordem mundial sob as prerrogativas neoliberais, tendo à frente o grande capital, que determinou o afastamento do Estado nesse novo ordenamento, cabendo-lhe apenas as funções mínimas de mediador, para que as reformas do capital não sejam atingidas.

Concluimos concordando com a afirmativa de PANIAGO (2000, p.30), quando afirma que:

“(...) para ir além do capital é imprescindível a eliminação completa da relação capital-trabalho e de suas duas formas constituintes independentes. Um novo modo de produção global fundado no trabalho livre e associativo, voltado para a satisfação das necessidades humanas, que ultrapasse a simples luta pela sobrevivência, e possibilite a plena realização de todas as capacidades criativas do homem, é inconciliável com a existência do capital (...)”.

Acreditamos, portanto, que é a partir de um aprofundamento teórico e prático do contexto histórico da realidade em que se situam os movimentos sociais que estes podem vislumbrar um caminho para a construção de uma nova sociedade, livre de exploração e desigualdades sociais que venha a se contrapor à verdadeira essência do neoliberalismo, o qual, segundo NETTO (2001, p.77), possui *“(...) uma argumentação teórica que restaura o mercado como instância mediadora societal elementar e insuperável e uma proposição política que repõe o Estado mínimo como única alternativa e forma para a democracia”.*

Portanto, entende-se que o caminho a ser percorrido ainda é muito longo e que a garantia dos direitos sociais passa pela luta dos movimentos organizativos, em especial, a organização dos ostomizados, pois é através das suas organizações, em parceria com os movimentos sociais, que estes se vêem representados nas suas necessidades especiais.

A partir das respostas encontradas neste estudo, esperamos oferecer uma contribuição para a formulação de políticas específicas para o segmento dos ostomizados, que como ficou constatada na pesquisa há necessidade de definição explícita e efetiva para estas; e com o debate sobre a sua organização, e a sua relação com os movimentos sociais, tanto no contexto do associativismo civil como nos mais amplos da sociedade. É importante frisar que este estudo apontou indicações na atual organização dos ostomizados, que devem ser vistas de forma provisória e aproximativa, e que podem ser generalizadas; no entanto, há indicações que são específicas deste tipo de associativismo. Por isso as respostas apresentadas não são

definitivas, mas passíveis de ser questionadas. Entende-se que este estudo poderá abrir um caminho para repensar a Associação, não só sobre sua ação organizativa, mas na análise a partir do contexto mais amplo da sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABREU, M. M; CARDOSO, F. G.; RIBEIRO, M.A. F. **Movimentos populares** – algumas questões emergentes na constituição de sujeitos coletivos. São Paulo, ago. 1992. (Serviço social e sociedade, n. 39).
- ALONSO, L. K. Movimentos sociais e cidadania: a contribuição da psicologia social. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **A cidadania em construção**: uma reflexão transdisciplinar. São Paulo: Cortez, 1994. p.75-92.
- AMARAL, M. V. B. De privilégio individual a direito coletivo: desafios para o serviço social. In: _____; TRINDADE, R. L. P. (Orgs.). **Serviço social, trabalho e direitos sociais**. Maceió: Edufal, 2001. p.205-210.
- ANTUNES, R. **Os sentidos do trabalho**: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. São Paulo: Boitempo, 1999.
- AVRITZER, L. Um desenho institucional para o novo associativismo. **Lua Nova - Revista de Cultura e Política**, São Paulo, n. 39, 1997. p.149-74.
- BEHRING, R. E. **Política social no capitalismo tardio**. São Paulo: Cortez, 1998.
- BOTTI, P. R. C. **Epílogo**: Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência. Brasília, DF: Ministério da Justiça. Secretaria Nacional dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1997.
- BRANDÃO, C. R. **Pensar a prática**: o dilema da participação. São Paulo: Loyola. 1990. p.97-121. (Educação Popular).
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.
- BRASIL. Portaria nº 116, de 9 de setembro de 1993. **Normas de Funcionamento do Serviço de Saúde para Concessão de Órteses e Próteses**. Brasília, set. 1993.
- BRASIL. **Decreto nº 3.298, 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989, Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de

Deficiência, Consolida as Normas de Proteção, e dá Outras Providências. Brasília, DF, 20 de dezembro de 1999.

BRASIL. Portaria Ministerial MS n. 1060 de 05 de fevereiro de 2002. Aprova a política nacional de saúde da pessoa portadora de deficiência. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 06 de fev. 2002.

BRASIL. **Lei Orgânica da Assistência Social**. Disponível em: <<http://www.mpas.gov.br>> Acesso em: fev. 2003.

BRASIL. **Lei Orgânica da Assistência Social**. Disponível em: <<http://www.ms.gov.br>> Acesso em: fev. 2003

CAVALHEIRA, C. A realidade das associações de ostomizados no país. In: SANTOS, V. L. G.; CESARETTI, I. U. R. (Orgs.). **Assistência em estomaterapia: cuidando do Ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2000. cap. 16.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1998.

COSTA, A. R. F. et al. **Orientações metodológicas para produção de trabalhos acadêmicos**. Maceió: Edufal, 2000. 80p.

COSTA, S. **Esfera pública, redescoberta da sociedade civil e movimentos sociais no Brasil**. São Paulo: CEBRAP, 1994. p.38-52. (Novos Estudos Cebrap, n. 38).

DENCKER, A. de F. M., VIÁ, Sarah C. da. **Pesquisa empírica em ciências humanas: com ênfase em comunicação**. São Paulo: Futura, 2002.

DIAS, S. M. Entidades de classe dos ostomizados: “Raízes históricas e importância no contexto social”. In: CAVALHEIRA, C. (Org.). **Ainda posso levar uma vida normal?** 2. ed. Brasília: Ministério da Justiça. Secretaria de Estado dos Direitos Humanos, 1999. p.137-154.

DOIMO, A. M. et al. . Os novos movimentos sociais: teoria e prática. **Ciências Sociais Hoje**, São Paulo, 1986.

FARIAS, F. F. de. **Associação e o significado de participação**. São Paulo, p. 27-42, 1982. (Serviço social e sociedade, n. 9).

FONTES, B. A. S-M. A Estrutura organizacional das associações políticas voluntárias. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. n. 32. p. 42-59, out. 1996.

FRANK, A. G.; FUENTES, M. Dez teses acerca dos movimentos sociais. **Lua Nova - Revista de Cultura e Política**, São Paulo, n. 17, p. 21-48. Jun. 1989.

GOHN, M. da G. **Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos**. São Paulo: Loyola, 1997. p. 295-325.

_____. **O novo associativismo e o terceiro setor**. São Paulo: Cortez, 1998, p.9-23. (Serviço social e sociedade, n. 58).

_____. **Os sem-terra, ONGs e cidadania: a sociedade civil brasileira na era da globalização**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

_____. **História dos movimentos e lutas sociais: a construção da cidadania dos brasileiros**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2001a.

_____. **Movimentos sociais e educação**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2001b. (Questões de nossa época, v. 5).

HARVEY, D. **Condição pós-moderna** : parte 2. São Paulo: Loyola, 2000. p.117-177.

_____. **Condição pós-moderna**: parte 4. São Paulo: Loyola, 2000. p. 293-323.

IAMAMOTO, M. V; Carvalho, R. de. **Relações sociais e serviço social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica**. 8. ed. São Paulo: Cortez, 1991.

KRISCHKE, P. J. Movimentos sociais e democratização no Brasil: necessidades radicais e ação comunicativa. **Ciências Sociais Hoje**, São Paulo, 1990. p.128-55.

LAURELL, A. C. (Org.). **Estado e políticas sociais no neoliberalismo**. São Paulo, Cortez, 2002.

LIMA, M. C. M. de. **Políticas públicas e neoliberalismo: saúde, direito de todos e dever do Estado?** 1995, 65f. Monografia (Especialização em Serviço Social) - Universidade Federal de Alagoas.

MALTA, C. V. de M. **Direitos sociais / exclusão: crianças e adolescentes nas ruas de Maceió**. 1997, 210p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco.

MARTINELLI, M. L. O uso de abordagens qualitativas na pesquisa em serviço social. In: _____. (Org.) **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio**. [S.l.]: Veras, 1999. p19-29.

MARX, K.; ENGELS, F. **A ideologia Alemã: (Feurbach)**. São Paulo: Grijalbo, 1977a.

- MAZZOTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2001.
- MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 7. ed. São Paulo: Hucitec, 2000.
- MONTAÑO, C. E. Reforma do Estado e “terceiro setor”. In: AMARAL, M. V.; TRINDADE, R. L. P. (Orgs.). **Serviço social, trabalho e direitos sociais**. Maceió: Edufal, 2001. p.16.
- _____. **Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão de intervenção social**. São Paulo: Cortez, 2002.
- MOTA, A. E. **Cultura da crise e seguridade social: um estudo sobre as tendências da previdência e da assistência social brasileira nos anos 80 e 90**. São Paulo: Cortez, 1995.
- _____. **Trabalho de capacitação em serviço social e política social: módulo 3**. Brasília: UnB, Centro de Educação Aberta, Continuada a Distância, 2000, p.167-181.
- NETTO, J. P. **Crise do socialismo e ofensiva neoliberal**. São Paulo: Cortez, 1992.
- _____. **Capitalismo monopolista e serviço social**. São Paulo: Cortez, 1992.
- _____. **Transformações societárias e serviço social: notas para uma análise prospectiva da profissão no Brasil**. São Paulo, 1996. p.87-132. (Serviço social e sociedade, n. 50).
- _____. “FHC e a política social: um desastre para as massas trabalhadoras”. In: LESBAUPIN, I. (Org.). **O desmonte da nação: balanço do governo FHC**. Petrópolis: Vozes, 1999, p.75-90.
- _____. **Crise do socialismo e ofensiva neoliberal**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2001.
- OLIVEIRA, D. V. D. de; NAKANO, T. T. Y. Reinserção social do ostomizado. In: SANTOS, V. L. G.; CESARETTI, I. U. R. (Orgs.). **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2000. Cap. 16, p.279-290.
- OLIVEIRA, E. C. de; SILVA, J. O. da. **O “eu” e o “nós”**: quem prevalece na luta por melhores condições de vida? 2000, 111p. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso: Graduação em Serviço Social) – Universidade Federal de Pernambuco.
- PANIAGO, M. C. S. **O controle do capital: uma impossibilidade objetiva**. , São Paulo, 2000. p.5-35. (Serviço social e sociedade, n.64).

- PEQUENO, A.C. A pessoa portadora de deficiência e seguridade social no Brasil. In: ENCONTRO NACIONAL DE SERVIÇO SOCIAL E SEGURIDADE, II, 2000. Porto Alegre. **Anais...** Porto Alegre, 2000.
- PEREIRA, P. A. P. P. **Necessidades humanas**: subsídios à crítica dos mínimos sociais. São Paulo: Cortez, 2000.
- RODRIGUES, Z. S. **Pessoas portadoras de deficiência mental**: novos sujeitos de direitos? , 2000. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco.
- ROSSO, S. 1. Assistência ao indivíduo ostomizado praticando e divulgando a educação em saúde para o auto-cuidado: estar ostomizado: o outro lado do espelho. In: JORNADA BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 8, 1998, Curitiba. **Temas Livres...** Curitiba, 1998.
- ROY, L. Pessoas portadoras de deficiência. In: **CAPACITAÇÃO em serviço social**: módulo 3. Brasília: UNB, Centro de Educação Aberta, Continuada a Distância, 2000.
- SANTOS, V. L. C. de G. A estomaterapia através dos tempos. In: _____; CEZARETTI, I. U. R. (Orgs.). **Assistência em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2000. p.1-17.
- SANTOS, R. C. S.; SILVA, C. A. **Alterações no estilo de vida da pessoa ostomizada**. 2000. 59p. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso: Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal de Alagoas.
- SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 3. ed. Rio de Janeiro: WVA, 1999.
- SÃO PAULO (Estado) Secretaria de Saúde. Comissão de Normatização de Assistência aos Ostomizados do SUS-SP. **Proposta básica para assistência aos ostomizados do SUS-SP**. São Paulo, 1993.
- SAWAIA, B. Exclusão ou Inclusão Perversa? Introdução. In: _____. (Org.). **As artimanhas da exclusão**: análise psicossocial e ética da desigualdade social. São Paulo: Vozes, 2001.
- SCHERER-WARREN, I. **Redes de movimentos**: uma perspectiva para os anos 90. São Paulo: Loyola, 1993. cap. 7, p.111-123.

SCHERER-WARREN, I. **Cidadania sem fronteiras**: ações coletivas na era da globalização. São Paulo: Hucitec, 1999.

SERRA, R. M. S. **A prática institucionalizada do serviço social**: determinações e possibilidades. 4. ed. São Paulo: Cortez, 1987.

SILVA, M. O. da S. **A crise dos projetos de transformação social e a prática profissional do serviço social**. São Paulo, dez. 1992. (Serviço social e sociedade, n.40).

SIMIONATTO, I.; NOGUEIRA, V. M^a R. Pobreza e participação: o jogo das aparências e as armadilhas do discurso das agências multilaterais. São Paulo, jul. 2001. (Serviço social e sociedade n.56).

TELLES, V. da S. Questão social, afinal, do que se trata? **Revista São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 10, n. 4, out./ dez. 1996.

_____. **Direitos sociais**: afinal, do que se trata? Biblioteca Virtual de Direitos Humanos. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br>>. Acesso em: abr. 2002.

TONET, I. **Sobre o socialismo**. Maceió, 2001. 14 p.

TRINDADE, R. L. P. **Processo organizativo de camponeses e ação de agentes externos**: o caso das associações comunitárias rurais de Palmeira dos Índios-Al.. 1993. 165f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco.

VÉRAS, M. Exclusão social: um problema brasileiro de 500 anos (notas preliminares). In: SAWAIA, B. (Org.). **As artimanhas da exclusão**: análise psicossocial e ética da desigualdade social. São Paulo: Vozes, 1999.

VIEIRA, E. A. **As políticas sociais e os direitos sociais no Brasil**: avanços e retrocessos. , São Paulo, v. 18, mar. 1997. (Serviço social e sociedade, n. 53).

WANDERLEY, M. B. Refletindo sobre a Noção de Exclusão. In: SAWAIA, B. (Org.). **As artimanhas da exclusão**: análise psicossocial e ética da desigualdade social. São Paulo: Vozes, 2001.

YAZBEK, M. C. Pobreza e exclusão social: expressões da questão social no Brasil. **Temporalis - Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social**, Brasília, v. 2, n. 3, p 1-88, jan./jul. 2001, 2001.

ANEXOS

ANEXO I – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA OS OSTOMIZADOS

Escolaridade

Sexo

Renda

Importância da Associação

Quais são os direitos como pessoa portadora de ostomia

Papel da diretoria da Associação dos Ostomizados

Papel da equipe multiprofissional do hospital

Atendimento das necessidades

O que são movimentos sociais

Os movimentos sociais são importantes para a sua condição de pessoa ostomizada

Qual é o papel da associação de ostomizados

Participação em outras associações

Vínculo entre a associação dos ostomizados e outras de P.P.D.

Mudanças nas condições de vida, após participação na associação?

Participação na associação

O que é justiça social

Como fazer para conquistá-la

Os direitos sociais: saúde, segurança, emprego, educação, moradia...são cumpridos

O que considera importante para garantir boas condições de vida aos ostomizados.

ANEXO II - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA A DIRETORIA DA ASSOCIAÇÃO DOS OSTOMIZADOS

Sexo

Escolaridade

Ostomizado () voluntária (família de ostomizado) () ex- ostomizado ()

Atividades desenvolvidas na Associação

Intenções e objetivos desse trabalho

Limites e as possibilidades desse trabalho

Forma de encaminhamento dos assuntos da Associação

Levantamento das condições de vida dos ostomizados, pela Associação.

Importância da Associação dos ostomizados

Importância da equipe multiprofissional

Atendimento das necessidades dos ostomizados

Relação entre a diretoria da Associação e os ostomizados

Papel da Associação dos ostomizados

Relação da Associação com os movimentos sociais organizados

Organização dos ostomizados com outras associações de pessoas portadoras de deficiência

Dificuldades enfrentadas pela Associação

Propostas de enfrentamento dessas dificuldades

Viabilização das questões junto aos órgãos: municipal, estadual e federal

Atendimento das reivindicações

ANEXO III - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA OS FAMILIARES DOS OSTOMIZADOS

Escolaridade

Sexo

Importância da associação

Quais os direitos da pessoa portadora de ostomia

Renda familiar

Papel da diretoria da Associação dos ostomizados

Conhece a equipe multiprofissional do hospital

Atendimento das necessidades do(a) seu(a) parente

O que são movimentos sociais

Importância dos movimentos sociais para a condição da pessoa ostomizada

Papel da Associação de ostomizados

Conhece e/ou participa de outras associações

Vínculo entre a Associação dos ostomizados e outras associações de portadores de deficiência

Mudanças que aconteceram nas condições de vida de seu (sua) parente após a participação dele (dela) na Associação

Como participa da Associação

O que é justiça social

Como conquistá-la

Cumprimento dos direitos sociais: saúde, segurança, emprego, educação, moradia...

O que é importante para garantir boas condições de vida aos ostomizados

ANEXO IV - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA OS PROFISSIONAIS DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

Profissão

Sexo

Atividades desenvolvidas com os ostomizados

Trabalho desenvolvido: equipe ou individual

Objetivos e intenções com esse trabalho

Limites e possibilidades que a instituição oferece para o desenvolvimento do trabalho

Importância da Associação dos ostomizados

A Associação atende aos anseios dos ostomizados

Desempenho da Associação dos ostomizados de Alagoas

Relação da Associação dos ostomizados com os movimentos sociais

Importância dos movimentos sociais

Importância da equipe multiprofissional para os ostomizados

Relação da diretoria da Associação com os ostomizados

Nível de participação dos ostomizados nas atividades da Associação

Participação dos profissionais da equipe multiprofissional, nas reuniões da Associação

Mudanças nas condições de vida dos ostomizados após a participação na Associação

Importância do seu trabalho junto à pessoa ostomizada.

Sugestão para acrescentar