

ARTIGOS LIVRES

**ASSOCIATIVISMO E
PARTICIPAÇÃO POLÍTICA DE
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O
CASO DAS ASSOCIAÇÕES QUE
PARTICIPAM DO CONSELHO
ALEMÃO DE DEFICIÊNCIA**

*COLLECTIVE ORGANIZING AND POLITICAL
PARTICIPATION OF PEOPLE WITH
DISABILITIES: THE CASE OF ASSOCIATIONS
THAT PARTICIPATE IN THE GERMAN
DISABILITY COUNCIL*

Márcia Inês Schaefer* 

RESUMO

O estudo apresenta dados sobre as atividades de participação política realizadas entre 2014 e 2023 pelas associações que fazem parte do Conselho Alemão de Deficiência. O texto inicia com revisão de literatura sobre barreiras à participação política de pessoas com deficiência, seguida de breve histórico deste tipo de associativismo na Alemanha. Os dados foram mapeados analisando estatutos, sites e redes sociais oficiais das associações. Os principais objetivos das associações são a representação dos interesses de pessoas com deficiência e doenças raras/crônicas; a busca pela melhoria da qualidade de vida e a divulgação de informações, produção de conhecimentos e o apoio à pesquisa e à ciência. Observa-se expressiva participação política, com a presença em espaços de deliberação centrais na formulação de políticas de deficiência, atuação em redes e a realização do monitoramento da implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência na Alemanha.

Palavras-chave: associativismo, participação política, pessoas com deficiência, CDPD, Conselho Alemão de Deficiência.

ABSTRACT

The study presents data on political participation activities carried out between 2014 and 2023 by associations that are part of the German Disability Council. The text begins with a literature review on barriers to the political participation of persons with disabilities, followed by a brief history of this type of association in Germany. The data was mapped by analyzing the associations' statutes, websites, and official social media pages. The main objectives of the associations are to represent the interests of persons with disabilities and rare/chronic diseases; improve the quality of life and the dissemination of information, production of knowledge, and support for research and science. There is significant political participation, with presence in central deliberation spaces in the formulation of disability policies, working in networks, and monitoring the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Germany.

Keywords: associations, political participation, persons with disabilities, CRPD, German Disability Council.

INTRODUÇÃO

A garantia de plenas condições para a participação política das pessoas com deficiência é um dos princípios da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) da Organização das Nações Unidas (ONU)¹, da qual a Alemanha é signatária. Com isso, o Estado alemão reafirmou, em 2009, o compromisso de atualizar a legislação e de implementar políticas e programas que incluam as pessoas com deficiência em espaços sociais como escolas, universidades, mercado de trabalho, atividades de lazer, política, entre outros.

A população com deficiência severa no país está estimada em 7,8 milhões de pessoas (9,2% da população)² e, embora esforços realizados para aumentar os benefícios sociais e a promoção do sistema de proteção social por meio de diversas leis, a avaliação realizada pela ONU em 2023 sobre o andamento da implementação da CDPD no país, indica importantes questões a enfrentar para possibilitar melhores condições para a participação social e política de pessoas com deficiência³. Os aspectos mais críticos apontados pela ONU estão relacionados ao acesso e qualidade da educação e à inserção no mercado de trabalho, em especial de pessoas com deficiência severa, fatores estes que possuem significativa influência nas oportunidades e condições de participação política (Schur; Adya, 2012; Verba, Schlozman, Brady, 1995).

Tanto o Estado quanto a sociedade civil têm um papel importante na promoção de políticas públicas na área da deficiência, dialogando, confrontando e negociando nas diferentes fases de formulação e execução. Com base em um arcabouço teórico que analisa a atuação de associações e movimentos sociais como essenciais para a vocalização de demandas na esfera pública e para o avanço de legislações e políticas públicas (Pateman, 1992; Putnam, 1995; Warren, 2001), a proposta do presente estudo é identificar e analisar as atividades de participação política das organizações sociais que fazem parte do Conselho Alemão de Deficiência (*Deutscher Behindertenrat – DBR*) no que se refere à sua presença em espaços de deliberação política e às atividades de incentivo à participação política das pessoas com deficiência promovidas por estas organizações. Outrossim, o trabalho visa contribuir para o acesso ao público brasileiro, de material em língua portuguesa sobre o associativismo de pessoas com deficiência na Alemanha.

¹ Conforme a CDPD da ONU (2006), pessoa com deficiência é “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

² Dados da Agência Federal de Estatística (DESTATIS): https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Behinderte-Menschen/_inhalt.html. Acesso em: 06 nov. 2023.

³ Mais informações em: <https://www.ungeneva.org/en/news-media/meeting-summary/2023/08/experts-committee-rights-persons-disabilities-welcome-germanys>. Acesso em: 18 set. 2023.

A escolha do Conselho Alemão de Deficiência para estudo se justifica por se tratar de um conselho formado por quarenta e quatro organizações sociais de representação nacional de/para diferentes tipos de deficiência, doenças raras e crônicas e por ser um ator central na luta pelos direitos das pessoas com deficiência, atuando junto às instituições políticas alemãs, ao Fórum Europeu de Deficiência, à União Europeia e à ONU. Consideram-se como *principais* aquelas organizações notabilizadas “por seu protagonismo dentro do universo das organizações civis” (Gurza Lavalle; Castello; Bichir, 2007, p. 468), protagonismo este reconhecido a partir da relação da entidade com seus beneficiários e a partir do perfil das atividades realizadas, em especial no âmbito da luta pelos direitos políticos desses segmentos.

Os dados sobre as associações que fazem parte do Conselho Alemão de Deficiência foram mapeados a partir da análise dos estatutos e demais informações disponibilizadas nos *websites* e perfis oficiais nas redes sociais das organizações (*Facebook, Instagram e X*). No mapeamento, os aspectos observados para compreender a atuação das associações foram: objetivos, área de atuação, atividades desenvolvidas, público-alvo, recursos e redes associativas.

Por participação política e iniciativas de inclusão na política, ou seja, ações de promoção e/ou ampliação da presença desses agentes no processo de participação, representação e deliberação públicas (Faria; Lins, 2017), definem-se aquelas atividades voltadas à esfera eleitoral (como o incentivo a participar de eleições por meio do voto, se candidatar, participar de campanhas eleitorais), e as atividades não eleitorais (como exercer pressão junto ao governo e poder legislativo, protestos e reivindicação de demandas, realização de campanhas, participação em instituições participativas como conselhos de promoção e/ou fiscalização de políticas públicas e participação em fóruns). O associativismo vem crescentemente se tornando objeto central de investigação no campo da participação política por se constituir em uma das principais modalidades de participação e de promoção de inclusão política de minorias sociais.

O texto está assim organizado: logo após a introdução busco fazer um diálogo entre os estudos sobre participação política e os estudos sobre deficiência, contribuindo para uma agenda de pesquisas que tem passado, recentemente, a se estruturar de modo mais sistemático na Alemanha (Brehme *et. al.*, 2020). Nesse sentido, a discussão versa sobre associativismo e participação de pessoas com deficiência, chamando atenção para as barreiras que dificultam ou impedem a participação política. A seguir, apresento um breve histórico sobre o associativismo de pessoas com deficiência na Alemanha durante o século XX até os dias atuais, para então me concentrar na apresentação e análise de dados sobre as organizações sociais que constituem o Conselho Alemão de Deficiência. Por fim, nas considerações finais, as principais questões evidenciadas no estudo são retomadas.

PARTICIPAÇÃO PARA ALÉM DA INTEGRAÇÃO

Teilnahme e *Teilhabe* são duas palavras que, traduzidas literalmente do alemão para o português, significam “participação”. No entanto, há importante diferença conceitual, política e social imbricada nestas palavras. *Teilnahme* se aproxima mais do termo “integração” e *Teilhabe* tem um significado mais amplo de “inclusão” (*Einbeziehung* ou *Inklusion*). A integração remete à ideia de espaços específicos para as pessoas com deficiência como parte do processo para chegar à participação plena, enquanto a ideia de inclusão compreende a participação das pessoas com deficiência em todos os espaços da sociedade, assumindo elas próprias o protagonismo (Borges, 2018). No vocabulário alemão, há ainda o termo *Partizipation*, que assume o significado de *participação política* em português. No entanto, no campo dos estudos sobre deficiência o termo *Teilhabe* tem sido mais amplamente empregado. Kulke (2020) argumenta que os conceitos de inclusão, integração e de participação podem apresentar tensões entre si, e defende que o uso do termo participação (*Partizipation*) seria mais adequado, uma vez que este já implicaria, intrinsecamente, os pré-requisitos e as condições para a integração e a inclusão. Do mesmo modo, em algumas perspectivas analíticas da ciência política a participação é compreendida como importante mecanismo de inclusão de minorias na política (Young, 2006; Phillips, 2001).

Num plano mais geral, a participação social engloba os mais diversos tipos de interações e espaços sociais, como o espaço familiar, educacional, religioso, de lazer, de trabalho, entre outros. Por outro lado, a participação política compreende diferentes modalidades: a participação eleitoral e a participação não eleitoral, as quais são influenciadas e/ou condicionadas pelos diferentes contextos econômicos, sociais, culturais e institucionais (Borba, 2012). Algumas modalidades de participação política são individuais e outras coletivas, algumas presenciais, outras por meios digitais; algumas eventuais, outras mais duradouras ou institucionalizadas e que exigem maior disponibilidade de recursos, de organização e de mobilização.

A participação eleitoral ocorre por meio do voto e os indivíduos transferem ao representante eleito, o poder de deliberar sobre leis e políticas de interesse da coletividade. A participação eleitoral é, nesse sentido, característica central dos regimes democráticos, embora os debates e controvérsias no campo da teoria democrática, em especial as críticas direcionadas a uma perspectiva minimalista de democracia (Schumpeter, 2012). Por sua vez, a participação não eleitoral engloba a atuação em movimentos sociais, coletivos, associações, conselhos, audiências e consultas públicas, petições online, manifestos etc. (Lüchmann, 2014; Borba, 2012). Cumpre destacar que frequentemente a participação não eleitoral está relacionada com a participação eleitoral, a exemplo da aquisição de capital político em associações e movimentos sociais por muitas pessoas que se candidatam aos cargos eletivos (Verba; Scholzman; Brady, 1995); do diálogo de representantes do legislativo e do executivo com atores

da sociedade civil organizada – o que ocorre por meio de mecanismos institucionais como audiências públicas, consultas públicas, frentes parlamentares, seminários; e da atuação de grupos de interesse por meio da *advocacy* (Gurza Lavalle; Houtzager; Castello, 2006).

A literatura especializada aponta diversos impactos positivos do associativismo, como a promoção de cidadãos cívicos, mais cooperativos e com laços de confiança fortalecidos (Putnam, 1995); o efeito educativo da participação, em que os indivíduos adquirem conhecimentos mais amplos sobre política e instituições, além de desenvolverem habilidades de argumentação (Pateman, 1992), por darem voz a grupos desfavorecidos, abordando problemas e demandas sociais na esfera pública (Warren, 2001; Fung, 2003; Cohen, 1997; Costa, 1997; Avritzer, 1997), por influenciarem na criação e gestão de políticas públicas e fortalecerem as bases da participação e da representação (Cohen, 1997; Fung, 2003; Lüchmann, 2014); por contribuírem para a integração e inclusão social dos cidadãos; por atuarem por meio da *advocacy*, exercendo papel central na interlocução entre os indivíduos e os tomadores de decisões políticas (Gurza Lavalle; Houtzager; Castello, 2006); e por exercerem um importante papel na prestação de serviços, principalmente na área social e de defesa de direitos (Zimmer, 2007).

Neste sentido, o associativismo pode gerar impactos democráticos em pelo menos três níveis, conforme Warren (2001) aponta: 1) no nível individual, pelo papel educativo e formativo que desempenha junto aos seus membros, pela melhoria da qualidade de vida, pelas relações constituídas, pela autoconfiança desenvolvida etc.; 2) na esfera pública, por trazer para o debate público informações que podem ser úteis para a coletividade, bem como reivindicando direitos; e 3) e na esfera político-institucional, por atuarem como representantes dos seus pares, influenciando na elaboração de leis e políticas sociais, participando de espaços político-decisórios junto aos governos e ao poder legislativo e judiciário.

Arneil e Hirschmann (2016) indicam que, embora tenha sido negligenciada por muito tempo nas reflexões no âmbito da teoria e da ciência política, a temática da deficiência vem recentemente recebendo atenção nos estudos sobre participação e representação política em diversos países do mundo. Na ciência política, os estudos sobre deficiência analisam condições, processos, atores, interesses e resultados das políticas sobre deficiência (Nau, Waldschmidt, 2022). Estes estudos apontam significativas barreiras para o exercício pleno do direito à participação na vida política, apesar dos avanços nas legislações que garantem os direitos dessa população.

Um fator que apresenta rebatimentos no âmbito da participação e da representação política é o processo de exclusão social que a população com deficiência tem sofrido (Guldvik; Lesjø, 2014; Waldschmidt; Sépulchre, 2019). O estudo de Schur e Adya (2012) sobre a participação eleitoral das pessoas com deficiência nos Estados Unidos, por

exemplo, demonstra que as pessoas com deficiência são menos propensas a votar nas eleições – além de se envolverem menos em outras formas de atividade política –, quando comparadas com as pessoas sem deficiência. De acordo com as autoras, embora os avanços nas últimas décadas, as desigualdades políticas resultam não das deficiências em si, mas de outras desigualdades sociais e econômicas diretamente vinculadas a elas, incluindo-se o estigma, as atitudes sociais negativas e os obstáculos de acessibilidade.

Os principais exemplos de barreiras à participação política das pessoas com deficiência são as barreiras arquitetônicas, tecnológicas, atitudinais, comunicacionais, informacionais e procedimentais (Schur; Adya, 2012; Dias; Junqueira, 2017; Johnson; Powell, 2020), ou, conforme Broderick (2019) categoriza para o contexto da União Europeia, barreiras legais e administrativas, barreiras de acessibilidade e barreiras institucionais.

Com efeito, mesmo em países considerados desenvolvidos, as pessoas com deficiência enfrentam maiores obstáculos para a inclusão política. Por exemplo, estudos sobre o direito de voto nas eleições do Parlamento Europeu indicam que em todos os países membros da União Europeia existem leis ou disposições institucionais que excluem muitas pessoas com deficiência da participação eleitoral (Pater, 2019; Broderick, 2019).

Por outro lado, a percepção sobre a condição de discriminação por causa da deficiência pode ser um fator que motiva a participação (Mattila; Papageorgiou, 2016). De acordo com Pereira (2018, p. 16) muitas vezes o protagonismo político das pessoas com deficiência “é pouco visível ou audível e essa circunstância cria a falsa ideia de que pessoas com deficiência sejam sujeitos passivos ou, ainda, grandes heróis capazes de exemplos de superação diante das adversidades impostas social e historicamente”.

Conforme o Instituto Alemão de Direitos Humanos (Deutsches Institut für Menschenrechte, 2021), a forte ênfase no tema da participação política junto à CDPD é decorrente do fenômeno da marginalização política desses grupos. De acordo com o Instituto, soluções que são desenvolvidas sem a participação de pessoas com deficiência não apenas removem barreiras antigas de forma insuficiente, mas muitas vezes criam barreiras adicionais. Para enfrentar essa situação, o Instituto destaca a existência de esforços para criar acesso institucionalmente estruturado ao trabalho político e administrativo para pessoas com deficiência, por exemplo, na forma de conselhos consultivos. No contexto alemão, a inclusão das pessoas com deficiência tem se tornado uma ideia orientadora que ganhou força a partir da adesão do país à CDPD, principalmente no que se refere às políticas sobre deficiência, nos espaços profissionais que atendem pessoas com deficiência e nas organizações de defesa de interesses das pessoas com deficiência (Bartelheimer *et al.*, 2020; Lob-Hüdepohl, 2013), sendo estas últimas fundamentais para a reivindicação de direitos e para a realização das políticas públicas nessa área (Broderick, 2019; Priestley *et al.*, 2016).

UM POUCO DA HISTÓRIA DO ASSOCIATIVISMO DE E PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA ALEMANHA

Marcada por guerras, por um período de divisão do território em dois Estados e atualmente reunificada, a história de políticas sobre deficiência desde o começo do século XX na Alemanha dialoga com questões fundamentais nas discussões sobre deficiência em nível mundial. Conforme será apresentado nesta seção, o associativismo na área da deficiência tem se configurado em associações *para* e em associações *de* pessoas com deficiência.⁴

Um aspecto sensível que marcou profundamente a história da Alemanha durante a primeira metade do século XX, é a distinção entre pessoas com deficiência congênita (*Zivilbehinderten*) e pessoas que adquiriram a deficiência em decorrência da guerra (*Kriegsopfern*). Essa distinção refletia percepções sobre ideais de corpo relacionados à funcionalidade e utilidade econômica, direitos humanos e amparo institucional, tendo esta discussão reverberado tanto nas políticas adotadas pelo governo, quanto nas dinâmicas e disputas ocorridas no campo do associativismo de pessoas com deficiência no país (Poore, 2007; Fischer, 2019)⁵.

No início do século XX já havia algumas associações de cegos, surdos e deficientes físicos, e após a Primeira Guerra Mundial (1914-1918) foram criadas as primeiras associações de vítimas da guerra (Poore, 2007). Como em outros países, nesse período era comum a existência de instituições nas quais crianças, adolescentes e adultos com deficiência eram atendidos com serviços de reabilitação. Muitos viviam nestas instituições por não haver lugar para elas em outros espaços sociais.

Durante o regime nacional-socialista (1933-1945), uma “política de eutanásia”⁶ foi colocada em prática, matando milhares de pessoas com deficiência (Klee, 2018). Apesar disso, algumas associações de pessoas com deficiência puderam continuar suas atividades, uma vez que havia alguns grupos de pessoas com deficiência que

⁴ “As associações *de* pessoas com deficiência são aquelas idealizadas e dirigidas por pessoas com deficiência, podendo haver a colaboração de familiares e profissionais, no entanto, a autonomia nas decisões é das pessoas com deficiência. Já as associações *para* pessoas com deficiência são aquelas criadas e dirigidas por familiares, amigos e/ou profissionais, ocupando as pessoas com deficiência um lugar de “beneficiárias”, não sendo protagonistas nessas associações” (Schaefer, 2021, p. 131).

⁵ Findada a Primeira Guerra Mundial, milhares de homens em idade produtiva e reprodutiva retornaram aos seus lares mutilados pela guerra (com condições limitadas para conseguir um trabalho, recebendo nenhum ou insuficiente amparo do Estado) e buscando reconhecimento por terem lutado pelo Estado alemão. Nesse contexto, surgiram as primeiras associações de vítimas da guerra que reivindicavam seus direitos ao trabalho, aos benefícios sociais, à família etc. Ainda, políticas de reabilitação passaram a ter grande ênfase a partir dos anos 1920, como uma forma de reabilitar aqueles corpos para o trabalho. No nível discursivo, muitos veteranos da guerra passaram a se colocar e serem vistos como mais merecedores de reconhecimento social e amparo institucional quando comparados com pessoas que nasceram com alguma deficiência física ou mental – estas muitas vezes compreendidas pela sociedade da época como inúteis ao trabalho e como exemplo de degeneração humana (Poore, 2007).

⁶ A eutanásia é compreendida como dar a morte sem sofrimento adicional a alguém com doença incurável ou em estado vegetativo permanente (Felix *et al.*, 2013). No contexto histórico do nacional-socialismo alemão, o extermínio de pessoas com deficiência e doenças mentais com o objetivo de livrar a raça ariana de pessoas consideradas defeituosas e um fardo financeiro para a sociedade, ficou conhecido como “política de eutanásia”. Disponível em: <https://x.gd/iD55x>. Acesso em: 18 mar. 2024.

foram mais perseguidos em relação a outros – a exemplo das pessoas com deficiência mental e pessoas com deficiência física congênita, por representarem o que era apontado como degeneração humana –, e que havia pessoas com deficiência que foram membros ativos do regime nazista (Poore, 2007).

Findada a Segunda Guerra Mundial em 1945, aos poucos algumas associações que haviam sido dissolvidas pelo regime nazista retomaram suas atividades e novas associações foram criadas. Em 1949 a Alemanha foi dividida em República Federal da Alemanha (RFA), correspondendo ao lado oeste do país, sob domínio das Forças Aliadas dos Estados Unidos, França e Reino Unido, e em República Democrática da Alemanha (RDA), correspondendo ao lado leste, sob domínio da União Soviética. Essa divisão do país implicou em diferenças na cultura política e institucional, refletida no associativismo de pessoas com deficiência.

No caso da RFA, Stoll (2017) destaca três ondas de criação desse tipo de associação a partir de 1945, quais sejam: 1) organizações de vítimas da guerra; 2) organizações de pais de crianças com deficiência e profissionais das áreas de reabilitação, psiquiatria e pedagogia; e 3) associações de pessoas com deficiência.

As organizações de vítimas da guerra foram criadas principalmente de 1945 até o final da década de 1950 e contavam com centenas de milhares de filiados. De acordo com Fischer (2019), muitas destas associações surgiram como reação às objeções dos Aliados ao pagamento de pensões às vítimas da guerra e seus familiares. As duas maiores associações foram a Associação de Pessoas Mutiladas pela Guerra, Pensionistas e Familiares (atualmente Associação Social VdK) e a Liga do Reich de Pessoas Mutiladas pela Guerra, Pensionistas e Familiares. Conforme o autor, sua assertividade política derivava das características de suas lideranças: muitos conheciam os mecanismos institucionais devido ao seu trabalho anterior como funcionários públicos, alcançando influência significativa em comissões políticas. Além disso, o “ato de sacrifício” pelo país durante a guerra lhes rendeu o capital moral necessário.

Entre as décadas de 1950 e 1960, surgiram associações formadas por pais de crianças com deficiência e por profissionais das áreas de reabilitação, psiquiatria e pedagogia. Estas organizações buscaram uma atuação mais sistemática em nível local, tendo o direito à educação de crianças com deficiência e a construção de escolas especiais como reivindicações centrais (Stoll, 2017). Nacionalmente, a Associação Federal de Assistência para Crianças com Deficiência Mental, criada em 1958, se destacou como um importante ator político, tendo atuação ainda hoje, com o nome de Associação Federal de Assistência. Fischer (2019, p. 218, tradução minha) acredita que as associações de pais e profissionais “podem ser entendidas como ‘motores de transformação’ da política de deficiência, uma vez que conseguiram difundir socialmente, ainda que sem consolidar, as suas ideias de ‘inclusão social’”. Também

neste período, organizações de apoio às vítimas da talidomida foram criadas, alcançando considerável espaço na arena pública.⁷

A partir de meados da década de 1960 e no decorrer da década de 1970, houve uma importante mudança no cenário das lutas pelos direitos das pessoas com deficiência: ao não se sentirem de fato ouvidas e incluídas na sociedade, e influenciadas pelo movimento global de lutas por direitos civis e políticos, pessoas com deficiência congênita iniciaram a sua própria representação de interesses (Poore, 2007; Fischer, 2019; Heiden, 2019). Algumas das associações criadas neste período resultaram dos conflitos entre os jovens com deficiência e seus pais que participavam das associações de pais de pessoas com deficiência e que tinham percepções diferentes sobre as capacidades e demandas dos seus filhos. Diversos clubes de jovens com deficiência congênita foram organizados com o objetivo de realizar atividades de lazer e possibilitar a troca de experiências entre seus membros. As interações interpessoais, sexuais e as parcerias entre membros com e sem deficiência foram consideradas fundamentais para a constituição de uma nova posição social das pessoas com deficiência (Fischer, 2019; Radtke, 1990).

Referente a este período, Fischer destaca ainda a realização do curso “Superação do ambiente” pela Escola de Formação para Adultos de Frankfurt, que teve como objetivo sensibilizar a sociedade sobre as condições de vida das pessoas com deficiência, fortalecer a identidade deste grupo e incentivar a ação política. Alguns reflexos deste curso foram a realização de protestos, fechamento de estação de trem para reivindicar melhores condições de acessibilidade e greve de fome para requerer direitos sociais. Ainda, os autodenominados “grupos de aleijados”, lutavam pela autonomia das pessoas com deficiência, enfatizando que as próprias pessoas com deficiência representassem seus interesses. O uso do termo “aleijado” (“*Krüppel*”) foi uma escolha simbólica de posicionamento político por estes grupos (Radtke, 1990).

De modo geral, durante as décadas de 1970 e 1980 as atividades de cunho político realizadas pelo movimento de pessoas com deficiência passaram a ser mais frequentes. De acordo com Poore (2007), o Ano Internacional das Pessoas com Deficiência em 1981 motivou a realização de protestos e organização política em nível nacional pelas pessoas com deficiência na RFA, enquanto na RDA apenas algumas publicações de livros sobre pessoas com deficiência tiveram espaço na agenda pública. A autora salienta

⁷ O “escândalo da talidomida” ocorreu na segunda metade da década de 1950 e início da década de 1960, quando milhares de mulheres deram à luz crianças com problemas neurológicos e deficiências físicas principalmente nos braços e pernas, decorrentes do uso do remédio sedativo *Contergan* durante a gestação. A *Grünenthal*, empresa fabricante do remédio, foi processada e muitas famílias receberam indenização na década de 1970. Este episódio motivou o jornalista Hans Mohl, da rede de televisão ZDF, a criar a Ação “Criança Problemática” (*Aktion Sorgenkind*) em 1964, para arrecadar fundos e auxiliar as famílias de crianças com deficiência. Após duras críticas realizadas pelas organizações de pessoas com deficiência sobre a abordagem puramente assistencialista desta organização, em 2000 o nome foi alterado para *Aktion Mensch* (Ação Pessoa) e a forma de atuação também foi modificada no sentido de incentivar o protagonismo e a autonomia das pessoas com deficiência. Atualmente a *Aktion Mensch* é a maior loteria social da Alemanha e mensalmente apoia em torno de mil projetos sociais para pessoas com deficiência, jovens e crianças. Disponível em: <https://www.aktion-mensch.de/ueber-uns/chronik>. Acesso em: 23 jan. 2024.

que, tal como ocorria com outros grupos que eram potencialmente disruptivos e que ameaçavam a proclamada harmonia da RDA, o governo silenciou sistematicamente as reivindicações de pessoas com deficiência de modo que apenas a partir de 1989-90 puderam se organizar politicamente na região da antiga RDA.

Com a derrota da União Soviética e a derrubada do Muro de Berlim em 1989, a reunificação da Alemanha foi consolidada em 1990. Heiden (2019) destaca quatro fases dos processos históricos das lutas das pessoas com deficiência a partir da década de 1990: 1) Da queda do comunismo à alteração da Lei Fundamental (1990-1994); 2) Lei Fundamental e campanha pela Lei de Igualdade das Pessoas com Deficiência (*Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen – BGG*) (1995-2002); 3) Criação da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência (2002-2009) e 4) Avaliação da ONU – Aliança pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, Liga das Organizações de Pessoas com Deficiência e o processo de elaboração da Lei de Fortalecimento e Participação e Autodeterminação das Pessoas com Deficiência (*Gesetzes zur Stärkung und Teilhabe und zur Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen – BTHG*) (2009-2016).

No contexto pós-reunificação, momento em que no país se discutia a reforma da Lei Fundamental, uma das principais reivindicações do movimento das pessoas com deficiência junto ao Parlamento foi a criação de uma legislação antidiscriminação baseada na Lei dos Americanos com Deficiência de 1990 (Poore, 2007; Heiden, 2019). Conforme Heiden (2019) demonstra, a década de 1990 foi marcada por forte articulação e pressão política das associações e movimentos de pessoas com deficiência junto ao parlamento e poder executivo, sendo a Lei de Igualdade para Pessoas com Deficiência, que entrou em vigência em 2002, um dos resultados mais significativos.

Neste período algumas associações centrais no campo foram criadas: Associação Geral de Deficientes na Alemanha; Fórum de Juristas com deficiência; Movimento de Vida Independente da Alemanha; Rede Feminina; Rede Artigo 3 – Associação para os Direitos Humanos e Igualdade para Pessoas com Deficiência; Pessoa Primeiro – Rede *People First* na Alemanha e o Conselho Alemão de Deficiência. No âmbito acadêmico, em 2002 foi criado o Grupo de Trabalho Estudos sobre Deficiência da Alemanha, fundamental para a realização de pesquisas e a construção de conhecimentos científicos sobre os mais variados aspectos que englobam a temática da deficiência (Brehme *et al.*, 2019).

A adesão do país à CDPD da ONU em 2009 trouxe com mais força para o centro da agenda política as reivindicações das organizações sociais de pessoas com deficiência. Nesse contexto, a Rede Artigo 3 realizou uma tradução alternativa à tradução oficial da CDPD em alemão, com vistas à melhor adequação de alguns termos com a perspectiva do modelo social da deficiência que orienta a convenção (Heiden, 2019).

Segundo Welte (2020), desde 2009 o governo vem repetidamente se referindo à CDPD em suas legislações, sendo os quatro principais aspectos a lei da igualdade da deficiência; o direito social sobre deficiência e reabilitação; o direito à educação e o direito ao cuidado e à moradia. Tendo o governo alemão apresentado seu plano de implementação da CDPD em 2011, a sociedade civil organizou a Aliança pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, a qual elaborou um relatório que foi entregue ao presidente da Comissão de Direitos Humanos do Parlamento e à ministra do Trabalho e Questões Sociais em 2013. A Aliança também elaborou relatório para a avaliação da ONU sobre a implementação da CDPD de 2015, encerrando após isso seu mandato.

Nessa mesma linha, a Liga das Organizações de Pessoas com Deficiência foi criada em 2015 especificamente com o objetivo de exigir que, de acordo com a CDPD, as pessoas com deficiência e as suas organizações estejam no centro do desenvolvimento da política de deficiência. A Lei de Fortalecimento e Participação e Autodeterminação das Pessoas com Deficiência de 2016, cujo mote é “Nada sobre nós – sem nós”, reflete a importância da sociedade civil na luta pela inclusão social e política das pessoas com deficiência na Alemanha, uma vez que algumas associações de representação nacional participaram do processo de elaboração desta lei (Schultz, 2022).

Já o monitoramento da implementação da CDPD é realizado principalmente por uma organização independente, o Instituto Alemão de Direitos Humanos, e pela Aliança de Organizações Não Governamentais Alemãs sobre a CDPD da ONU. Os estudos destas organizações contribuem para a fundamentação da avaliação realizada pela ONU para verificar o andamento da implementação da CDPD no país.

PARTICIPAÇÃO POLÍTICA DAS ORGANIZAÇÕES SOCIAIS QUE PARTICIPAM DO CONSELHO ALEMÃO DE DEFICIÊNCIA

Criado em três de dezembro de 1999, o Conselho Alemão de Deficiência atua como uma aliança de ação política, sendo formado por quarenta e quatro organizações. Os critérios para participar do conselho são: ser uma organização não governamental, ter atuação política em nível federal, ter estrutura interna que garanta a deliberação e tomada de decisões, ser independente dos interesses de associações empresariais e de empresas, ter atuação em pelo menos cinco estados e mais de 750 membros.

Conforme Boessenecker (2006), o Conselho Alemão de Deficiência foi criado em oposição às tradicionais instituições de caridade, mas principalmente com o objetivo de promover o fortalecimento e o reconhecimento político do movimento das pessoas com deficiência, fazendo com que diferentes organizações deste segmento atuassem em conjunto nas lutas por direitos (Heiden, 2019).

De acordo com o estatuto (2013), os objetivos deste conselho são:

- concretizar de forma abrangente os direitos humanos para todas as pessoas com deficiência e/ou doenças crônicas e seus familiares;
- alcançar a igualdade com as pessoas sem deficiência em nossa sociedade e desmistificar a discriminação contra pessoas com deficiência e/ou doenças crônicas e seus familiares;
- promover a autodeterminação das pessoas com deficiência e/ou doenças crônicas e seus familiares em todas as áreas da vida e reduzir a heteronomia;
- viabilizar a representação de pessoas com deficiência e/ou doenças crônicas e seus familiares em todos os processos de tomada de decisão que os afetam e reduzir a tutela;
- consolidar a participação de pessoas com deficiência e/ou doenças crônicas e seus familiares em todas as áreas da vida e impedir a exclusão;
- combater a discriminação contra pessoas com deficiência e/ou doenças crônicas e seus familiares na sociedade e fazer valer a prioridade da autoajuda sobre a ajuda organizada por terceiros.

A atuação junto à esfera político institucional, o permanente diálogo com atores políticos do legislativo e do executivo e a manutenção das atividades da sua rede de associações são as formas pelas quais o conselho busca alcançar seus objetivos.

Três tipos de organizações fazem parte deste conselho: 1) organizações socioassistenciais (*Sozialverbände*); 2) associações de autoajuda de pessoas com doenças crônicas, doenças raras e com deficiências (*Selbsthilfeorganisationen*) e 3) organizações de representação de interesses das pessoas com deficiência (*Unabhängigeorganisationen*). No quadro 1 é apresentada a composição de acordo com os três tipos de associações.

Quadro 1 – Organizações que constituem o Conselho Alemão de Deficiência (2023)

Organizações de autoajuda	Grupo de Trabalho Nacional de Autoajuda para Pessoas com Deficiência e Doenças Crônicas e seus Familiares (<i>BAG-Selbsthilfe</i>), Aliança de Doenças Raras Crônicas (<i>ACHSE</i>), Associação Federal para a Promoção de Pessoas com Autismo, Associação Federal de Reabilitação, Grupo de Trabalho Federal de Estudantes e Graduados com Deficiência Auditiva, Associação Federal de Pessoas com Experiência Psiquiátrica, Associação Federal de Autoajuda para Deficientes Físicos, Associação para Apoio aos Deficientes Visuais, Associação Federal de Autoajuda para Osteoporose, Associação Federal de Vítimas da Talidomida, Associação Federal de Operados na Laringe, Associação Federal de Pessoas de Baixa Estatura e suas Famílias, Associação Federal do Rim, Associação Federal de Poliomielite, Associação Federal de Assistência, Associação Federal de Autoajuda em Serviço Social Antroposófico, Associação Federal para Pessoas com Deficiência Física e Múltipla, Associação Federal de Autoajuda para Gagueira, Ajuda alemã à AIDS, Autoajuda para Demência – Sociedade Alemã de Alzheimer, Sociedade Alemã de Deficientes Auditivos, Associação Federal da Sociedade Alemã de Heredo-ataxia, ILCO Alemã, Associação Alemã de Doença de Crohn/Colite Ulcerativa, Sociedade Alemã de Esclerose Múltipla, Associação Federal da Liga Alemã de Reumatismo, Associação Alemã para a Doença de Bechterew, Associação Alemã de Cegos e Deficientes Visuais, Associação Alemã de Diabéticos, Associação Alemã de Surdos, Associação Alemã de Psoríase, Associação Alemã de Deficientes Auditivos, Associação Federal de Familiares de Pessoas com Doenças Mentais, Círculo de Amigos Camphill, Associação de autoajuda de pessoas com degeneração da retina – PRO RETINA Alemanha, Iniciativa de autoajuda HFI - Circulação - Metabolismo - Sistema respiratório, Autoajuda para esclerodermia ⁸
Organizações de representação de interesses	Rede Feminina – Representação política dos interesses das mulheres com deficiência, Movimento de Vida Independente da Alemanha, Associação Geral de Deficientes na Alemanha, Grupo de interesse alemão para vítimas de acidentes de trânsito, Fórum para pessoas com doenças crônicas e deficientes no <i>Paritätischer</i> ⁹
Organizações socioassistenciais	<i>Associação Social Alemanha, Associação social VdK Alemanha</i> ¹⁰

Fonte: Elaborado a partir da classificação do estatuto do Conselho Alemão de Deficiência, setembro de 2023.

Quanto aos objetivos das associações membros do Conselho Alemão de Deficiência, estes são amplos e diversos, e é comum que possuam mais de um. Os objetivos foram categorizados em onze tipos e no quadro 2 é possível observar quantas associações possuem cada um dos objetivos.

⁸ *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe), Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE), Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus (autismus Deutschland e.V.), Bundesverband Rehabilitation (BDH), Bundesarbeitsgemeinschaft Hörbehinderter Studenten und Absolventen e.V. (BHSA), Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V. (BPE), Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK), Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. (BFS), Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V., Bundesverband Contergangeschädigter e.V., Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V., Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF), Bundesverband Niere e.V., Bundesverband Poliomyelitis e.V., Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen e.V., Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm), Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V., Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Selbsthilfe Demenz – Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten, Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Deutsche ILCO e.V., Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. (DCCV), Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V., Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V., Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB), Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV), Deutscher Diabetiker Bund e.V., Deutscher Gehörlosenbund e.V., Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB), Deutscher Schwerhörigenbund e.V. (DSB), Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V. (BAPK), Freundeskreis Camphill e.V., Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen PRO RETINA Deutschland e.V. (PRDV), Selbsthilfe-Initiative HFI e.V. – Kreislauf – Stoffwechsel – Atemwege, Sklerodermie Selbsthilfe e.V.*

⁹ *Weibernetz e.V. – Politische Interessenvertretung behinderte Frauen, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL), Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V. (ABiD), Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer e.V. (DIVO), Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen.*

¹⁰ *Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD), Sozialverband VdK Deutschland e.V. (VdK).*

Quadro 2 – Objetivos das associações

Objetivo	Nº de associações*
Defesa, representação e promoção dos interesses de pessoas com deficiência e doenças raras/crônicas;	35
Melhoria da qualidade de vida por meio de atendimento à saúde e reabilitação, serviços de assistência social, inserção no mercado de trabalho e atividades de socialização;	28
Divulgação e produção de conhecimentos sobre deficiências e doenças e apoio à pesquisa científica;90	23
Promoção da autoajuda com a criação e suporte aos grupos de pacientes e troca de experiências;	15
Assistência jurídica e aconselhamento sobre direitos sociais;	13
Promoção da participação social e política de pessoas com deficiência;	9
Incentivo à educação;	8
Enfrentamento de preconceitos, barreiras e discriminação contra pessoas com deficiência;	7
Cooperação com outros agentes (profissionais da área médica, indústria farmacêutica, outras associações).	6
Inclusão social e política	4
Formação e qualificação de profissionais que trabalham no atendimento às pessoas com deficiência;	3

Fonte: Elaboração própria com informações dos estatutos das organizações (2023).

*Os objetivos de quatro das 44 organizações não foram identificados.

A representação dos interesses de pessoas com deficiência e doenças raras/crônicas, a busca pela melhoria da qualidade de vida e a divulgação de informações, a produção de conhecimentos e o apoio à pesquisa e à ciência são os objetivos que aparecem com maior frequência entre as associações em estudo.

Decorrentes dos objetivos, as áreas de atuação das associações identificadas são seis: científica; socioassistencial; educacional; jurídica; saúde (diagnóstico, reabilitação, tratamento e autoajuda) e política e defesa de direitos.

Alguns exemplos de atividades realizadas na área científica são as cooperações com centros de pesquisa de universidades nos campos de pesquisa médica, de reabilitação e de fármacos e participação em seminários e eventos sobre tecnologias assistivas. Algumas associações possuem instituto de pesquisa próprio e revistas de divulgação científica sobre a deficiência e/ou doença foco de seu trabalho, tais como a Associação Nacional de Reabilitação, a Associação Federal de Autoajuda para Deficientes Físicos e a Associação Federal de Operados na Laringe.

Na área socioassistencial há aconselhamento e encaminhamento para o mercado de trabalho, orientações para receber os benefícios assistenciais do Estado e os grupos de autoajuda das associações de autoajuda¹¹, que embora estejam principalmente focados na área de saúde, também atuam significativamente na área social.

¹¹ As organizações de autoajuda possuem estrutura profissional para a realização de suas atividades. Os grupos de autoajuda reúnem pessoas com deficiências e doenças raras/crônicas e seus familiares para trocar informações sobre experiências com a deficiência ou doença, oferecer aconselhamento e apoio, partilhar seus problemas, encontrar soluções comuns e ajudar-se a si próprio e a outras pessoas afetadas. A autoajuda em saúde é parte do sistema de saúde alemão, sendo que muitas associações de autoajuda recebem recursos do Ministério da Saúde

Na área educacional, algumas atividades realizadas são, por exemplo, a concessão de bolsa de estudos para estudantes em idade escolar, realização de oficinas de escrita de ponto médio que possibilitam a expressão através da escrita criativa e do trabalho de biografia, solicitação junto ao Ministério e Secretarias estaduais de Educação para que a Língua de Sinais Alemã seja incorporada como disciplina obrigatória nas escolas de ensino básico, educação continuada para profissionais das áreas de saúde e assistência social e oportunidades de estágio para professores.

Na área jurídica, destaca-se fundamentalmente o fornecimento de informações sobre os direitos sociais. Atividades na área de saúde são a organização de grupos de autoajuda online e presenciais, encaminhamento a centros de reabilitação, oferta de terapias, fisioterapia entre outras.

As atividades de participação política e iniciativas de inclusão política realizadas pelas organizações em estudo englobam tanto a esfera pública em geral – espaços de debate, discussão e disputas na formação da opinião pública –, quanto a esfera político-institucional (executivo, legislativo e judiciário).

Dentre as atividades que se direcionam à esfera pública, estão, fundamentalmente: entrevistas na mídia, produção e divulgação de vídeos, *podcasts*, revistas, cartilhas e outros materiais informativos, uso de redes sociais e sites para difundir informações, petições online, divulgação de texto-manifesto sobre políticas de saúde e sociais, participação em eventos científicos, participação em grupos temáticos de discussão sobre construção livre de barreiras, mobilidade urbana, saúde, turismo, social, protestos (ex.: Dia do Protesto, todos os anos em cinco de maio, ocasião na qual associações de pessoas com deficiência protestam em Berlim) e a participação em eventos, campanhas e projetos internacionais (ex.: Congresso Europeu de Inclusão, Conscientização sobre voto acessível, Conscientização pela igualdade de gênero, Campanhas sobre o Tratado de Marraquexe, sobre a Lei de Acessibilidade Europeia, sobre serviços de mídia audiovisual, Direitos dos passageiros na Europa). Todas estas atividades têm como objetivo chamar a atenção da sociedade em geral sobre a situação de vida das pessoas com deficiência em seus mais variados aspectos e informar sobre deficiências, doenças raras e crônicas, sobre avanços científicos e sobre direitos. Nesse sentido, destaca-se o papel que as associações possuem na vocalização de demandas das pessoas com deficiência.

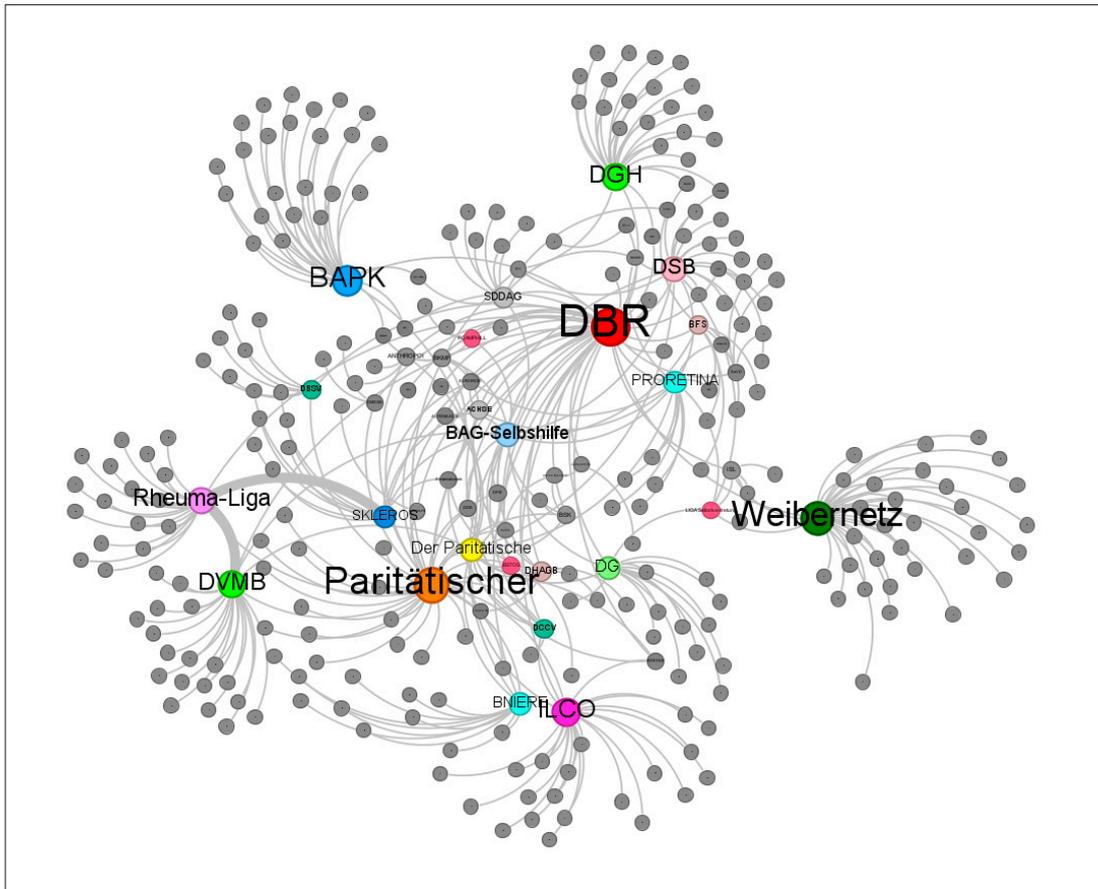
Por sua vez, as atividades de participação política voltadas à esfera político institucional englobam a participação e a representação institucional; reuniões com políticos; *advocacy*; monitoramento da implementação da CDPD, elaboração de materiais sobre eleições e inclusão de pessoas com deficiência e projetos de

para a realização de suas atividades. Atualmente, mais de cem mil grupos de autoajuda (formais e informais) estão ativos no país em temas sociais e de saúde. Disponível em: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/s/selbsthilfefoerderung>. Acesso em: 20 set. 2023.

incentivo à participação política. Destacam-se a presença em órgãos de política de saúde e de assistência social, a participação do Conselho Alemão de Deficiência; na Associação Conjunta de Bem-estar (*Der Paritätische*), a participação no processo de elaboração da Lei de Fortalecimento e Participação e Autodeterminação das Pessoas com Deficiência, participação junto ao poder legislativo questionando e propondo leis, participação no Fórum Europeu de Deficiência, participação em Encontro da ONU sobre a CDPD em Nova York; realização de palestras e aulas sobre participação política livre de barreiras e a coalizão por uma psiquiatria não-violenta.

As redes associativas são também significativas na atuação das associações em estudo. A representação gráfica da rede das associações que formam o Conselho Alemão de Deficiência é apresentada na figura 1. A formação de redes associativas é considerada uma estratégia importante no âmbito das atividades desenvolvidas por organizações sociais e segundo Scherer-Warren (2006, p. 113), em uma sociedade de redes, o associativismo de base local e comunitária, o associativismo setorizado (feminista, ecológico, étnico etc.) e os movimentos sociais de base local tem cada vez mais reconhecido a necessidade de articulação com outras organizações cuja identidade social ou política seja semelhante, para alcançar visibilidade, gerar impacto na esfera pública e conseguir conquistas para a cidadania. Esferas de mediação entre os movimentos e o Estado, como os fóruns e as redes, ganham legitimidade nesse processo articulatório. Neste sentido, atores centrais em uma rede associativa ocupam posições estratégicas no âmbito dessa rede (Gurza Lavalle; Castello; Bichir, 2007).

Figura 1 - Atores centrais na rede das associações que fazem parte do Conselho Alemão de Deficiência



Fonte: Dados da autora. Figura elaborada por Ramon Gusso, 2024.

As dezesseis organizações centrais na rede são o Conselho Alemão de Deficiência (DBR), o Fórum para Pessoas com Doenças Crônicas e Deficientes no *Paritätischer* (*Paritätischer*), a Rede Feminina (*Weibernetz*), a Associação Federal de Familiares de Pessoas com Doenças Mentais (BAPK), a ILCO Alemã, a Sociedade Alemã de Deficientes Auditivos (DGH), a Associação Alemã para a Doença de Bechterew (DVMB), a Associação Alemã de Deficientes Auditivos (DSB), a Associação Federal da Liga Alemã de Reumatismo (*Rheuma-Liga*), a BAG-Selbsthilfe, a Associação Conjunta de Bem-estar (*Der Paritätische*), a Associação Alemã de Surdos (DG), a Associação Federal do Rim (BNIERE), a PRO RETINA Alemanha (PRORETINA), a Autoajuda para Esclerodermia (SKLEROS) e a Autoajuda para Demência – Sociedade Alemã de Alzheimer (SDDAG).

É possível notar que as organizações centrais são de diferentes tipos de deficiências ou de doenças raras e/ou crônicas, e que são articuladoras tanto nacionalmente quanto no continente europeu. Já as associações mais periféricas na rede, são aquelas que atuam mais localmente, porém muitas vezes seguindo as orientações das associações mais centrais na rede para a realização de suas atividades cotidianas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme abordado ao longo deste texto, as associações civis possuem papel fundamental na política sobre deficiência na Alemanha, tanto pelas atividades de autoajuda, de aconselhamento, de fornecimento de informações, de melhoria da qualidade de vida, de lazer e educacionais, quanto pelas atividades de cunho político.

Cumprir notar que a formação desta configuração associativa foi profundamente marcada pelos impactos das guerras das quais o país participou, e que acompanhando uma dinâmica que ocorreu em outros países, inclusive no Brasil, houve uma mudança do modelo caritativo de deficiência, para um modelo que busca o protagonismo das pessoas com deficiência. Este processo é refletido na criação e na importante atuação política de associações formadas e dirigidas por pessoas com deficiência.

Dentre os atores centrais no campo da deficiência, o Conselho Alemão de Deficiência e suas organizações-membro se destacam pela sua articulação em rede e pelas suas estratégias de atuação, em sintonia com as estratégias e repertórios de ação de vários outros movimentos sociais, e em especial do campo associativo, formado por uma “ecologia” que engloba diferentes tipos, tamanhos e estruturas organizacionais: periféricas, mediadoras, articuladoras. A representação dos interesses de pessoas com deficiência e doenças raras/crônicas, a busca pela melhoria da qualidade de vida e a divulgação de informações, produção de conhecimentos e o apoio à pesquisa e à ciência são os três principais objetivos visados pelas organizações estudadas.

No que se refere à esfera pública ampla e à esfera político-institucional, estas organizações vêm contribuindo com o monitoramento e o aprimoramento da legislação e das políticas públicas, reflexo de um intenso e constante diálogo entre estes atores da sociedade civil e o Estado. De modo geral, os dados demonstram a não passividade deste setor, havendo crescente interesse sobre o tema no âmbito da ciência política.

SOBRE A AUTORA

Cibele Cheron: Doutoranda em Sociologia e Ciência Política (área de concentração: Ciência Política) na Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC. Mestre em Sociologia Política pela UFSC (2019), Licenciada (2017) e Bacharela (2016) em Ciências Sociais pela UFSC. Pesquisadora do Núcleo de Pesquisa em Movimentos Sociais - NPMS do Departamento de Sociologia e Ciência Política da UFSC.

REFERÊNCIAS

1. ARNEIL, Barbara; HIRSCHMANN, Nancy. *Disability and Political Theory*. Cambridge University Press, 2016.
2. AVRITZER, Leonardo. Um desenho institucional para o novo associativismo. *Lua Nova: Revista de Cultura e Política*, v. 39, p. 149-174, 1997. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-64451997000100009>.
3. BARTELHEIMER, Peter; BEHRISCH, Birgit; DASSLER, Henning; DOBSLAW, Gudrun; HENKE, Jutta; SCHÄFERS, Markus (Hg.). *Teilhabe – eine Begriffsbestimmung*. Wiesbaden, Springer, 2020.

4. BOESSENECKER, Karl-Heinz. Organisationen und Verbände – Die Hauptlinien der bisherigen Entwicklung. In: *Pädagogik bei geistigen Behinderungen: Ein Lehrbuch für Studium und Praxis*. Ernst Willenweber, Georg Theunissen, Heinz Mühl (Hg.). Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer, 2006. p. 63-71.
5. BORBA, Julian. Participação política: Uma revisão dos modelos de classificação. *Sociedade e Estado*, v. 27, n. 2, p. 263-88, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-69922012000200004>.
6. BORGES, Jorge Amaro de Souza. *Política da pessoa com deficiência no Brasil: percorrendo o labirinto*. Tese (Doutorado em Políticas Públicas) – Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas., Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2018.
7. BREHME, David; FUCHS, Petra; KÖBSELL, Swantje; WESSELMANN, Carla (Hg.). *Disability Studies im deutschsprachigen Raum. Zwischen Emanzipation und Vereinnahmung*. Weinheim, Beltz Juventa, 2020.
8. BRODERICK, Andrea. *Political Participation of Persons with Disabilities – Pilot Study for TYPE A REPORT*. Maastricht, Maastrich University, 2018.
9. COHEN, Joshua. Deliberation and democratic legitimacy. In: BOHMAN, James; REGH, William. *Deliberative democracy: essays on reason and politics*. Massachusetts: Institute of Technology, 1999. p. 67-92.
10. COSTA, Sérgio. Categoria analítica ou *passé-partout* político-normativo: Notas bibliográficas sobre o conceito de sociedade civil. *BIB – Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais*, n. 43, p. 3-25, jan. 1997. Disponível em: <https://bibanpocs.emnuvens.com.br/revista/article/view/182>.
11. DEUTSCHER BEHINDERTENRAT. Statut des Deutschen Behindertenrates. Berlin: Deutscher Behindertenrat, 2013. Disponível em: <https://www.deutscher-behindertenrat.de/ID25199>.
12. DEUTSCHES INSTITUT FÜR MENSCHENRECHTE. *Politische Partizipation von Menschen mit Behinderungen in Berlin: Erfahrungen, Herausforderungen und Handlungsempfehlungen*. Berlin, Dezember, 2021.
13. DIAS, Joelson; JUNQUEIRA, Ana Luísa Cellular. O Direito à Participação Política das Pessoas com Deficiência. *Resenha Eleitoral*, Florianópolis, SC, v. 21, n. 2, p. 159-180, 2017. DOI: 10.53323/resenhaeleitoral.v21i2.96.
14. FARIA, Cláudia Feres, LINS, Isabella Lourenço. Inclusão Política? Recrutamento e Seleção de Atores nas Conferências de Políticas Públicas. *Opinião Pública* v. 23, n. 3, p. 580-611, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-01912017233580>.
15. FELIX, Zirleide Carlos *et al.* Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 18, n. 9, pp. 2733-2746, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900029>.
16. FISCHER, Jonas. Umstrittene Interessenvertretung von Menschen mit Behinderungen – Zur Geschichte von Kriegsopferverbänden, Elterninitiativen, Clubs, VHS-Kursen und Krüppelgruppen. In: DEGENER, Theresia; VON MIQUEL, Marc (Hg.). *Aufbrüche und Barrieren: Behindertenpolitik und Behindertenrecht in Deutschland und Europa seit den 1970er Jahren*. Bielefeld, transcript Verlag, 2019. p. 213-242.
17. FUNG, Archon. Associations and Democracy: Between Theories, Hopes, and Realities. *Annual Review of Sociology*, v. 29, p. 515-539, 2003. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/30036978>.
18. GULDVIK, Ingrid; LESJØ, Jon Helge. Disability, social groups, and political citizenship. *Disability & Society*, v. 29, n. 4, p. 516-529, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831746>.
19. LAVALLE, Adrian Gurza, CASTELLO, Graziela; BICHIR, Renata Mirandola. Protagonistas na Sociedade Civil: Redes e Centralidades de Organizações Cívicas em São Paulo. *Dados*, v. 50, n. 3, p. 465-498, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0011-52582007000300002>.
20. LAVALLE, Adrian Gurza, HOUTZAGER, Peter P.; CASTELLO, Graziela. Representação Política e Organizações Cívicas: Novas Instâncias de Mediação e os Desafios da Legitimidade. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 21, n. 60, p. 43-66, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-69092006000100003>.
21. HEIDEN, H-Günter. Trotz alledem: Behinderte Menschen verändern die Republik – Behindertenbewegung und Behindertenpolitik in den 1990er und 2000er Jahren. In: DEGENER, Theresia; VON MIQUEL, Marc (Hg.). *Aufbrüche und Barrieren: Behindertenpolitik und Behindertenrecht in Deutschland und Europa seit den 1970er Jahren*. Bielefeld, transcript Verlag, 2019. p. 293-320.
22. JOHNSON, April A., POWELL, Sierra. Disability and election administration in the United States: barriers and improvements. *Policy Studies*, v. 41, n. 2-3, p. 249-270, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1080/01442872.2019.1694654>.
23. KLEE, Ernst. “Euthanasie“ im Dritten Reich: Die “Vernichtung lebensunwerten Lebens“. Frankfurt am Main:

- Fischer, 2018.
24. KULKE, Dieter. Teilhabe und Inklusion. In: HARTWIG, Susanne (Hg.). *Behinderung – Kulturwissenschaftliches Handbuch*. Berlin, J. B. Metzler Verlag, 2020. p. 87–93.
 25. LOB-HÜDEPOHL, Andreas. Teilhabe durch Inklusion – Menschenrecht und Christenpflicht. In: *Inklusion von Menschen mit Autismus*. autismus Deutschland e.V. (Org.). Karlsruhe, Von Loeper Literaturverlag, 2013. p. 58–76.
 26. LÜCHMANN, Lígia Helena Hahn. Abordagens Teóricas Sobre o Associativismo e seus Efeitos Democráticos. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* v. 29, n. 85, p. 159–78, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-69092014000200011>.
 27. LÜCHMANN, Lígia Helena Hahn; SCHAEFER, Márcia Inês; MELLO, Anahí Guedes de. A participação política das pessoas com deficiência no Brasil. In: MARIANO, Karina; LÜCHMANN, Lígia Helena Hahn; SILVA, Rafael da (Org.). *Estudos sobre a participação política no Brasil*. Araraquara, UNESP, 2022. p.163–196.
 28. MATTILA, Mikko; PAPAGEORGIOU, Achillefs. Disability, perceived discrimination and political participation. *International Political Science Review*, v. 38, n. 5, p. 505–519, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1177/0192512116655813>
 29. MELLO, Anahí Guedes de; DIAS, Joelson; SCHAEFER, Márcia Inês; SILVA, Geovanna R.; PEIXOTO, Salísia M. A participação eleitoral das pessoas com deficiência no Brasil: desafios e perspectivas. In: FACHIN, Luiz Edson; FILICE, Renísia Cristina Garcia; SANTOS, Polianna Pereira dos; SANTOS, Lorena Silva; OLIVEIRA, Vinícius Quintino de. (Org.). *Sistematização das normas eleitorais: eixo temático VII: participação política dos grupos minorizados*. Brasília, Tribunal Superior Eleitoral, 2022, v. 8, p. 179–192.
 30. MINISTÉRIO PÚBLICO DO TRABALHO. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência (2007). Vitória: Ministério Público do Trabalho, Projeto PCD Legal, 2014.
 31. NAUE, Ursula; WALDSCHMIDT, Anne. Politikwissenschaftliche Disability Studies. In: WALDSCHMIDT, Anne (Hrsg.). *Handbuch Disability Studies*. Wiesbaden, Springer VS, 2022. p.161–182.
 32. PATER, Krzysztof. *El derecho real de voto en las elecciones al Parlamento Europeo de las personas con discapacidad*. EU, Sección de Empleo, Asuntos Sociales y Ciudadanía, 2019.
 33. PATEMAN, Carole. *Participação e Teoria Democrática*. RJ: Paz e terra, 1992.
 34. PEREIRA, Sílvia de Oliveira. *Para não ser o etecetera*. Cruz das Almas, BA: Editora UFRB, 2018.
 35. POORE, Carol. *Disability in Twentieth-Century German Culture*. Ann Arbor, The University of Michigan Press, 2007.
 36. PRIESTLEY, Mark; STICKINGS, Martha; LOJA, Ema; GRAMMENOS, Stefanos; LAWSON, Anna; WADDINGTON, Lisa; FRIDRIKSDOTTIR, Bjarney. The political participation of disabled people in Europe: Rights, accessibility and activism. *Electoral Studies*, v. 42, p. 1–9, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.electstud.2016.01.009>.
 37. PUTNAM, Robert D. Bowling Alone: America's Declining Social Capital. *Journal of Democracy* 6, no. 1: 65–78, 1995. DOI: <https://doi.org/10.1353/jod.1995.0002>.
 38. RADTKE, Peter. Selbsthilfegruppen. In: *Sonderpädagogik und Sozialarbeit*. SPECK, Otto; MARTIN, Klaus-Rainer (Hrsg.). Berlin, Edition Marhold, 1990. p. 252–266.
 39. SCHAEFER, Márcia Inês. Associações de pessoas com deficiência no estado de Santa Catarina. In: *Estudos sobre o associativismo no Sul do Brasil*. LÜCHMANN, Lígia Helena Hahn; GUSSO, Ramon. (Org.). Curitiba: Editora Appris, 2021. p. 121–146.
 40. SCHERER-WARREN, Ilse. Das mobilizações às redes de movimentos sociais. *Soc. Estado*, v. 21, n. 1, p. 109–130, jan. 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-69922006000100007>
 41. SCHULTZ, Laura. *Die Durchsetzungsfähigkeit der Interessenverbände von Menschen mit Behinderung – Eine politische Prozessanalyse zum Bundesteilhabegesetz*. Berlin, Duncker & Humblot, 2022.
 42. SCHUMPETER, Joseph A. *Capitalismo, socialismo e democracia*. Rio de Janeiro, Editora Fundo de Cultura, 2012.
 43. SCHUR, Lisa, ADYA, Meera. Sidelined or Mainstreamed? Political Participation and Attitudes of People with Disabilities in the United States. *Social Science Quarterly*, v. 94, n. 3, p. 811–839, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1540-6237.2012.00885.x>.

44. STOLL, Jan. *Behinderte Anerkennung? Interessenorganisationen von Menschen mit Behinderungen in Westdeutschland seit 1945*. Frankfurt und New York: Campus Verlag, 2017.
45. VERBA, Sidney; SCHLOZMAN, Kay L.; BRADY, Henry E.. *Voice and Equality. Civic Voluntarism in American Politics*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1995.
46. WALDSCHMIDT, Anne; SÉPULCHRE, Marie. Citizenship: reflections on a relevant but ambivalent concept for persons with disabilities. *Disability & Society*, v. 34, n. 3, p. 421-448, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1543580>.
47. WARREN, Mark. *Democracy and association*. Princeton: Princeton University, 2001.
48. WELTI, Felix. Die UN-BRK und ihre Umsetzung in Deutschland. In: GANNER, Michael; RIEDER, Elisabeth; VOITHOFER, Caroline; WELTI, Felix (Hg.). *Die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Österreich und Deutschland*. Innsbruck, Innsbruck University Press. 2020. p. 27-56.
49. ZIMMER, Annette. *Vereine. Zivilgesellschaft konkret*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2007.
50. YOUNG, Iris Marion. Representação Política, Identidade e Minorias. *Lua Nova: Revista De Cultura e Política*, v. 67, p. 139-190, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-64452006000200006>.
51. PHILLIPS, Anne. De uma Política de Ideias a uma Política de Presença? *Revista Estudos Feministas* v. 9, n. 1, p. 268-190, 2001. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2001000100016>.

Submissão em 18 de março de 2024.

Aceito em 18 de março de 2025.