

Márcio Augusto Scherma
Organização



EDITORA
PEIXE AZUL



SALTHE
EDUCAÇÃO | CIÊNCIA | FILOSOFIA | ARTE

POLÍTICAS PÚBLICAS E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

visões de
uma relação
conturbada



Márcio Augusto Scherma

POLÍTICAS PÚBLICAS E PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA

visões de uma relação conturbada

Jaboatão dos Guararapes – PE

Teresina – PI

2023

Editoração, Diagramação: José Anchiêta do Nascimento Lima

Capa: Samuel Falcão, com interferências sobre a obra "Colheitas", 2022, da artista plástica Celly Cook Inatomi. *Material:* Tinta acrílica sobre canson. *Dimensões:* 29,8 cm x 21,0 cm.

Parecer ad hoc: Comitê Editorial

Revisão textual: Ilza Cardoso

Revisão Geral: Organizador e Ilza Cardoso

ISBN: 978-65-994958-4-7

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Políticas Públicas e Pessoas com Deficiência [livro eletrônico]: visões de uma relação conturbada / Márcio Augusto Scherma organização --- Jaboatão dos Guararapes, PE : Editora Peixe Azul, 2023. PDF

ISBN: 978-65-994958-4-7

1. Pessoa com deficiência -- Políticas públicas -- Brasil. 2. Capacitismo. I. Scherma, Márcio Augusto.

23-147001

CDD 362.4

Índices para catálogo sistemático:

1. Pessoas com deficiência : Direitos sociais : Políticas públicas : Bem-estar social 362.4

Tábata Alves da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9253-0



Editora **Peixe Azul**
Av. Estrada da Luz, Santo Aleixo,
Jaboatão dos Guararapes, Pernambuco, Brasil
CEP: 54.000-000
editorapeixeazul@editorapeixeazul.com
Todos os direitos reservados





Editor Chefe

Prof^o. Me. Isaac Ferreira Cavalcante

Conselho Editorial

Dr^o. Adilson Tadeu Basquerote Silva
Universidade de Lisboa, Portugal

Ma. Bruna Karine Nelson Mesquita
Universidade Federal do Piauí, Brasil

Dra. (c) Cristiane Lourenço Teixeira Meireles
Universidade Federal Fluminense, Brasil

Dr^o. (c) Francisco Anderson Carvalho de Lima
Universidade Federal do Ceará, Brasil

Me. (c) Gênesis Guimarães Soares
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil

Me. Isaac Ferreira Cavalcante
Universidade Federal do Piauí, Brasil
Universidad Internacional de Andalucía, España

Dra. (c) Jacinta Francisco Dias
Universidade Federal da Bahia, Brasil
Universidade Pedagógica de Maputo, Moçambique

Dr^o. (c) Lucas Loureiro Leite
Universidade Federal Fluminense, Brasil

Doutorando: Marcelo Pereira Souza
Universidade Federal de Sergipe, Brasil

Dr^o. (c) Pedro Panhoca da Silva
Universidade Presbiteriana Mackenzie, Brasil

Dra. Rosa Maria Rigo
Pontifícia Universidade Católica de Rio Grande do Sul, Brasil
Universidade Aberta, Portugal

Dr^o. (c) Rodrigo Fernando Gallo
Universidade Federal do ABC, Brasil

Dra. Rafaela Araújo Jordão Rigaud Peixoto
Pontifícia Universidade Católica de Rio de Janeiro, Brasil
Hampton University, Estados Unidos

Ma. (c) Vladia Luna Torres Herrera
Universidade Federal da Bahia, Brasil
Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Chile

Me. Mailson Rodrigues Oliveira
Instituto Federal do Piauí, Brasil

Ma. (c) Katherin Yurema Mamani Contreras
Universidad Nacional Micaela Bastidas de Apurímac, Perú
Associação Latinoamericana de Ciência Política, ALACIP/JOVEN

Dr. Raimundo Batista dos Santos Júnior
Universidade Federal do Piauí, Brasil



Editor Responsável

Prof. Dr. Raimundo Batista dos Santos Jr

Editor Assistente

Prof. Ms. Maílson Rodrigues Oliveira

Comitê Científico do Salthe

Raimundo Batista dos Santos Junior (UFPI)

Maílson Rodrigues Oliveira (IFPI)

John dos Santos Freitas (IFMA)

Ana Paula Ornellas Mauriel (UFF)

João Batista Farias Junior (IFPI)

Coordenação de produção

Raimundo Batista dos Santos Junior

Maílson Rodrigues Oliveira

Projeto editorial

Raimundo Batista dos Santos Junior

Maílson Rodrigues Oliveira

Editoração

José Anchiêta do Nascimento Lima

Revisão textual

Ilza Cardoso

Capa

Samuel Falcão, com interferências sobre a obra "Colheitas", 2022, da artista plástica Celly Cook Inatomi. Material: Tinta acrílica sobre canson. Dimensões: 29,8 cm x 21,0 cm.

RESUMO

Apesar de constituírem cerca de um quarto da população brasileira, as pessoas com deficiência são uma minoria social. Devido a toda sorte de obstáculos (físicos/arquitetônicos, atitudinais, sociais), estas pessoas não conseguem, na maior parte dos casos, participar plenamente da vida em sociedade, encontrando-se frequentemente em situação de desvantagem ou, ainda pior, de dependência.

Estas mesmas dificuldades também fizeram com que o movimento por direitos deste grupo social tivesse início tardio. Da forma como conhecemos contemporaneamente, o movimento das pessoas com deficiência tem um momento de fortalecimento e ampliação sobretudo a partir dos anos setenta do século XX.

Desde então, o movimento obteve conquistas significativas — a maior delas, talvez, seja a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, assinada no âmbito das Nações Unidas. Entretanto, estes avanços ainda são insuficientes para alterar a situação deste grupo frente à sociedade em geral, e inúmeros desafios permanecem.

Nesta coletânea abordamos aspectos das relações entre as pessoas com deficiência e as políticas públicas (sejam aquelas especificamente direcionadas a elas ou não) no Brasil. Uma relação conturbada, como expomos no título. São abordados uma série de casos, do âmbito nacional ao local. O leitor certamente perceberá, durante a leitura, as idas e vindas, os obstáculos e os desafios desse processo. Tomar contato com o tema e seus meandros é uma condição *sine qua non* para qualquer um que queira colaborar nessa luta tão importante por inclusão.

*A todos e todas que nos precederam na luta pela causa das pessoas com
deficiência, e a todos e todas que sobrevirão.*

» Enquanto Jesus caminhava, viu um homem que era cego de nascença. “Mestre”, perguntaram-lhe os discípulos, “porque foi que este homem nasceu cego? Por causa dos seus pecados ou por causa dos pecados de seus pais?”. “Nem uma coisa nem outra”, disse Jesus, “mas para nele se mostrar o poder de Deus”. «

JOÃO 9: 1-3

» Se você tem uma deficiência provavelmente não é sua culpa, mas ficar culpando o mundo ou esperar dó de alguém não vai te ajudar em nada. «

STEPHEN HAWKING

» ‘Deficiente’ é aquele que não consegue modificar a vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive, sem ter consciência de que é dono de seu destino. «

MARIO QUINTANA

SUMÁRIO

	PREFÁCIO	vii
Por:	MÁRCIO AUGUSTO SCHERMA	
1	JUSTIÇA E POLÍTICA EDUCACIONAL PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL	11
Por:	MÁRCIO AUGUSTO SCHERMA	
2	"NADA SOBRE NÓS SEM NÓS": A MOBILIZAÇÃO POLÍTICO-JURÍDICA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA LUTA POR DIREITOS HUMANOS EM ÂMBITO INTERNACIONAL	39
Por:	LUANA DA SILVA VITTORATI LEITE MIRANDA, MATHEUS DE CARVALHO HERNANDEZ	
3	HANSENÍASE, DEFICIÊNCIA E VULNERABILIDADES: CONTRIBUIÇÕES DOS ORGANISMOS INTERNACIONAIS DE DIREITOS HUMANOS	121
Por:	BRENNO PIRES DE OLIVEIRA TARDELLI, PEDRO PULZATTO PERUZZO	
4	ACOLHIMENTO INSTITUCIONAL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: GARANTIA DE DIREITOS E MUDANÇAS ESTRUTURAIS	145
Por:	CAROLINE DE SOUZA, LARISSA JANDYRA RAMOS PAULA CAGNANI	
5	POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO GOVERNO BOLSONARO: AVANÇOS E RETROCESSOS	172
Por:	MÁRCIO AUGUSTO SCHERMA, JUSSARA PEREIRA DE OLIVEIRA	
6	POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS DE INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO TRABALHO EM XEQUE: NOVAS PERSPECTIVAS À LUZ DO NOVO MODELO INTERNACIONAL DE DEFICIÊNCIA	195
Por:	LAÍS BARBOSA SAK	
7	DESAFIOS PARA O PLANEJAMENTO LOCAL DOS OBJETIVOS DO DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL: UMA ANÁLISE SOBRE A ATENÇÃO E PARTICIPAÇÃO DE PCD NA MUNICIPALIZAÇÃO DA AGENDA 2030 EM SÃO PAULO	233
Por:	LEONARDO MUSUMECI	

FIGURAS

1	Distribuição de PCD de acordo com o tipo de deficiência	239
2	Distribuição de PCD de acordo com o grau de deficiência	240
3	Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com o sexo	240
4	Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com o raça ou cor	240
5	Distribuição etária total da população no município e de PCD	241
6	Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com o rendimento familiar per capita	242
7	Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com a escolaridade	242
8	Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com a zona habitada	243
9	Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com o tipo de ocupação do domicílio	243
10	Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com o tipo de domicílio	243
11	Distribuição de PCD em 2010 e projeção para 2021	244

TABELAS

1	Matrículas na educação Especial e Total de matrículas (2007-2016)	29
---	--	----

LISTA DE ABREVIações

- ACP – Ação Civil Pública
- AEE – Atendimento Educacional Especializado
- AIPD – Ano Internacional das Pessoas Deficientes
- APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
- BPC – Benefício de Prestação Continuada
- CAPS – Centro de Atenção Psicossocial
- CAPS AD – Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas
- CCJC – Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania
- CDPD – Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência
- CF – Constituição da República Federativa do Brasil
- CID – Classificação Internacional das Doenças
- CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
- CNAS – Conselho Nacional de Assistência Social
- CNODS – Comissão Nacional para os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável
- CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
- CRAS – Centro de Referência da Assistência Social
- CREAS – Centro de Referência Especializado de Assistência Social
- CRPD – Comitê Brasileiro de Organizações Representativas da Pessoa com Deficiência
- DH – Direitos Humanos
- FBASD – Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down
- FEBEC – Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos
- HI – Handicap International
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IDC – International Disability Caucus
- IID – Instituto Interamericano sobre Deficiência
- ILPI – Instituição de Longa Permanência para Idosos
- INSS – Instituto Nacional de Seguridade Social
- IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
- LBI – Lei Brasileira de Inclusão
- LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação

LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social
MDH – Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos
MEC – Ministério da Educação
MEP – Moradia Especial Provisória
MP – Medida Provisória
ODM – Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
ODS – Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMPI – Organização Mundial de Propriedade Intelectual
OMS – Organização Mundial da Saúde
ONCB – Organização Nacional de Cegos do Brasil
ONG – Organização não Governamental
ONU – Organização das Nações Unidas
OSC – Organização da Sociedade Civil
PCD – Pessoa(s) com deficiência
PIA – Plano Individual de Atendimento
PL – Projeto de Lei
PNAS – Política Nacional de Assistência Social
PNE – Plano Nacional de Educação
PNOV – Plano Nacional de Operacionalização Da Vacinação contra a Covid-19
PNUD – Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PROUNI – Programa Universidade para Todos
SM – Salário-Mínimo
SNPS – Sistema Nacional de Participação Social
SRT – Serviços de Residência Terapêuticos
STF – Supremo Tribunal Federal
STJ – Superior Tribunal de Justiça
SUAS – Sistema Único de Assistência Social
UBC – União Brasileira de Cegos
UBS – Unidade Básica de Saúde
VLR – Relatórios Voluntários Locais

PREFÁCIO

Uma minoria numerosa. Em 2010 (data do último Censo demográfico), quase um quarto da população brasileira declarou ter algum tipo de deficiência — 23,9%, ou mais de 45,6 milhões de pessoas, para ser mais preciso.

O leitor certamente questionará como um quarto da população pode ser considerado uma minoria. A questão é pertinente. O conceito de minoria utilizado aqui não alude à aritmética, mas às ciências sociais — trata-se de uma minoria social.

As pessoas com deficiência (PCD) constituem uma minoria social na medida em que se encontram em uma situação de relativa marginalização; isto é, estão excluídas do processo de socialização em sua plenitude. São as relações de dominação em certas sociedades que indicam quais grupos são minorias sociais. Os grupos minoritários são aqueles que estão em desvantagem em dada sociedade; ou ainda que se encontram em situação de dependência em relação aos grupos dominantes.

A partir desse olhar, a condição de minoria das PCD torna-se mais evidente. Barreiras físicas, arquitetônicas, comportamentais, atitudinais, sociais, políticas... são muitos os dificultadores — algumas vezes impeditivos — à plena participação das PCD na sociedade.

Mais do que outras minorias, as PCD sofrem ainda com a sua, por vezes literal, invisibilidade. Todas aquelas barreiras acabam por restringir, em muitos casos, a vida das PCD ao domicílio. Essa é, inclusive, a principal razão que faz com que a sociedade desconheça o vultoso quantitativo de pessoas com alguma deficiência que há em seu meio (de fato, é possível dizer que algumas PCD apenas existem, longe de uma vida plena).

Esta obra surge da necessidade primeira de jogar luz ao tema. Mesmo nas ciências sociais, as pessoas com deficiência não recebem o tratamento devido. De fato, não são numerosos os trabalhos e grupos de estudo sobre o tema. Mas ainda menor é o quantitativo de PCD pesquisadoras — mesmo nesta coletânea, os autores PCD são minoria.

A ideia desta coletânea nasceu da parceria de longos anos com meu amigo e colega da UFPI, Raimundo Batista dos Santos Junior, que gentilmente propôs a elaboração de um compilado abrangente sobre as questões — especialmente políticas — que envolvem as PCD. Ao Junior, meu mais sincero agradecimento, em nome dos brasileiros com deficiência.

Tendo eu me tornado uma pessoa com deficiência há algum tempo, passei a me debruçar cientificamente sobre tudo que nos afeta. Mais do que isso, envolvi-me politicamente com a causa, durante dois mandatos, no Conselho

Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Poços de Caldas/MG. Nesse período, aprendi muito, conheci muitos colegas de luta, fiz grandes amigos e, trabalhando em rede, pude contribuir um pouco para melhorar a situação das PCD no município.

O livro, de certa forma, reflete essa experiência. O leitor encontrará aqui contribuições teóricas, análises históricas, avaliação de políticas públicas e estudos de caso sobre uma vasta gama de temas que perpassam a realidade cotidiana das pessoas com deficiência.

Um texto de minha autoria abre o livro. Em "Justiça e política educacional para as pessoas com deficiência no Brasil", fundamento a necessidade de políticas inclusivas na Teoria da Justiça de John Rawls, analisando historicamente o desenvolvimento das políticas educacionais para as pessoas com deficiência no Brasil, para, em seguida, avaliar (ainda que de modo geral) a aplicação dessas medidas. O texto foi anteriormente publicado em plataforma online (Plataforma Salthe), e sua disseminação teve papel importante na decisão pela sua inclusão nesta obra, visto que o período analisado não abrange o governo Bolsonaro. Mas trataremos disso mais à frente.

Em seguida, temos o excelente "Nada sobre nós sem nós': a mobilização político-jurídica das pessoas com deficiência na luta por direitos humanos em âmbito internacional", de Luana Vittorati e Matheus Hernandez. O trabalho é também uma revisão e ampliação de texto publicado anteriormente — um artigo seminal no qual os autores analisam historicamente os distintos conceitos de deficiência e sua relação umbilical e dialética com o próprio movimento internacional das pessoas com deficiência, que gerou documentos como a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU e o Tratado de Marrakech. Sem dúvida, leitura obrigatória a todos que adentram esse campo de estudos.

Em seu "Hanseníase, deficiência e vulnerabilidades: contribuições dos organismos internacionais de direitos humanos", Brenno Tardelli e Pedro Peruzzo nos oferecem uma reflexão instigante a partir das contribuições conceituais e legais do movimento internacional das pessoas com deficiência. A ideia dos autores é que o conceito de deficiência, validado na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, aplica-se ao caso das vítimas do isolamento compulsório de pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares no Brasil do século XX. Assim, os instrumentos legais que fazem uso desse arcabouço conceitual podem ser a base para um processo de justiça de transição e reparação dessas pessoas.

De Caroline de Souza e Larissa Cagnani, "Acolhimento institucional para pessoas com deficiência: garantia de direitos e mudanças estruturais" apresenta,

de forma ímpar, os percursos políticos, técnicos, práticos e burocráticos para a implantação de uma residência inclusiva, num estudo de caso elucidativo. As dificuldades e percalços inerentes à implantação dessa iniciativa ainda pouco explorada no Brasil, sobretudo num município de médio porte, ajudam-nos não apenas a compreender o tamanho da tarefa que pesa sobre o país, mas também ajudam a aperfeiçoar o processo, mormente para replicá-lo em outros locais.

Volto a apresentar um trabalho — este em parceria com Jussara Oliveira —, a seguir, em "Políticas públicas para as pessoas com deficiência no governo Bolsonaro: avanços e retrocessos" no qual analisamos o desempenho deste governo em relação às questões relativas às PCD, abrangendo um período que vai da campanha eleitoral de 2018 até julho de 2021. Embora inúmeras tentativas de retrocesso tenham sido feitas no período, a sociedade conseguiu se mostrar resistente e freou ou eliminou boa parte delas.

O texto de Laís Sak, "Políticas públicas brasileiras de inclusão de pessoas com deficiência no trabalho em xeque: novas perspectivas à luz do novo modelo internacional de deficiência", traz-nos uma excelente análise que vai dos instrumentos jurídicos à situação atual do mercado de trabalho para as pessoas com deficiência no Brasil. Para além da análise, o artigo ainda aponta possíveis caminhos para aprimorar o cenário atual.

Fecha o livro o artigo de Leonardo Musumeci, "Desafios para o planejamento local dos objetivos do desenvolvimento sustentável: uma análise sobre a atenção e participação de PCD na municipalização da agenda 2030 em São Paulo". Nele, encontramos uma explanação sobre os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável e sua municipalização na maior metrópole brasileira, São Paulo, com foco na participação das pessoas com deficiência e nos temas essencialmente afins a esse público. As indicações, mais uma vez, apontam para déficits de participação.

O leitor que se debruçar por todos os artigos confirmará o argumento exposto no início desta apresentação: as pessoas com deficiência são uma minoria. Como tal, têm déficits de participação social e política que atuam no sentido de retroalimentar seu ciclo de exclusão. Todos os textos ora apresentados reafirmam essa condição — apesar dos avanços apresentados em muitos casos.

Não quero, no entanto, finalizar esta apresentação em tom pessimista. Ao contrário. Se é verdade que esta obra confirma a condição das PCD como minoria, também confirma que muitos avanços foram — e estão sendo — feitos. A existência da coletânea com autores PCD, por si só, já indica isso. Mas há mais. Há pessoas comprometidas; há intelectuais se debruçando sobre o tema; há mais espaço na academia e na mídia; há iniciativas em andamento; e, sobretudo, no

Brasil recente, há resistência. Convido os leitores e leitoras, portanto, não apenas a um mergulho no tema, mas também — e principalmente — a engrossar as fileiras na defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Boa leitura!

Márcio Augusto Scherma

Teresina (PI) – 2023

JUSTIÇA E POLÍTICA EDUCACIONAL PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

I

*Márcio Augusto Scherma**

1 INTRODUÇÃO

O presente artigo tem por objetivo investigar a situação da educação para as pessoas com deficiência (PCD) no Brasil. Para esse propósito, o artigo está subdividido em outras cinco partes, além desta introdução.

Na primeira, buscamos na Teoria da Justiça de John Rawls (1981), importante teórico da filosofia política moderna, os fundamentos teórico-filosóficos dos direitos das pessoas com deficiência. Entendemos que a teoria de Rawls oferece critérios objetivos de justiça que acabaram por fundamentar a luta por direitos de parcelas minoritárias da população, como no caso das pessoas com deficiência.

Na seção seguinte, fizemos um breve resgate do movimento das pessoas com deficiência na busca por direitos. Sobretudo conferimos especial atenção ao processo que culminou com a elaboração da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 2006, tendo sido incorporada na legislação brasileira com status de emenda constitucional, em 2008.

Após essa análise, realizamos uma narrativa analítica dos principais marcos legais brasileiros que tratam o tema da educação para as pessoas com deficiência, a partir da Constituição Federal de 1988. Desde então, diversos documentos foram produzidos, alterando, com o tempo, o enfoque do chamado ensino especial e regulamentando as ações dos entes públicos e privados.

Após termos discorrido sobre os marcos legais, realizamos uma análise acerca dos avanços, limites e possibilidades encontrados na realidade; ou seja, os sucessos e dificuldades da implementação das leis elaboradas. Aos principais

* Cientista político, mestre e doutor em Relações Internacionais pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Professor aposentado de Relações Internacionais da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD).

dados quantitativos, buscamos agregar análises qualitativas de situações que apontam os principais gargalos existentes.

Por fim, sem a pretensão de oferecer conclusões definitivas, apresentamos as considerações finais do trabalho. Não pretendemos, com este artigo, esgotar o debate sobre o tema; muito pelo contrário, esperamos fomentar novas, distintas e complementares análises sobre um tema tão caro ao desenvolvimento do país.

2 A TEORIA DA JUSTIÇA DE JOHN RAWLS E OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Por muito tempo, os critérios de justiça nos quais se baseavam as instituições sociais e políticas derivaram de dogmas religiosos, condicionando o que era justo ou injusto a uma vontade divina.

Visando a retirar o papel do elemento "divino" da definição de justiça e criar critérios humanos e racionais, duas teorias surgiram a partir do século XVII: o intuicionismo e o utilitarismo.

Para os adeptos do intuicionismo, cada caso deveria ser analisado em separado, sendo a intuição dos envolvidos utilizada para a escolha dos princípios de justiça a serem adotados. Já o utilitarismo responde à questão da seguinte forma: "um ato correto é aquele que maximiza a felicidade geral". Dessa forma, apresenta um critério objetivo de justiça: quanto maior o bem-estar geral, mais justa uma política pública ou instituição (GARGARELLA, 2008).

Em 1971, John Rawls publicou "Uma Teoria da Justiça", livro no qual se debruça sobre a questão e propõe uma nova interpretação. Para ele, as instituições básicas da sociedade devem ser, sobretudo, justas. Seu trabalho foi então balizado pela procura de respostas à questão: "quando podemos dizer que uma instituição funciona de modo justo?".

A proposta de Rawls (1981) usa um importante instrumento da filosofia política: o contrato. Pela lógica dos contratos, as propostas ali apresentadas e pactuadas seriam aprovadas por todos os afetados por elas nas circunstâncias especificadas. O contrato proposto por Rawls é hipotético — no sentido de que

o firmaríamos sob certas circunstâncias ideais e respeitando nossa condição de seres livres e iguais.

Princípios de justiça imparciais seriam frutos de escolhas de indivíduos livres, racionais e interessados em si mesmos, colocados em uma posição de igualdade. Para se chegar a esse cenário, Rawls (1981) recorre a uma situação hipotética que chamou de "posição original", ou seja, seria como se cada um fosse começar sua vida a partir dali. Através da determinação dessa posição, ele exclui o risco de que a escolha de princípios morais esteja subordinada às situações particulares dos indivíduos. Como mencionado por Gargarella (2008, p. 26),

Quando Rawls descreve os agentes da "posição original" como indivíduos que desconhecem os traços básicos de suas biografias, torna-se visível a intuição fundamental de sua proposta. Ela afirma que uma teoria da justiça não merece ser reconhecida como tal se permite que as pessoas sejam beneficiadas ou prejudicadas por circunstâncias alheias à sua vontade — isto é, por circunstâncias alheias a suas próprias escolhas.

Outra característica desse contrato é que os sujeitos imaginados por Rawls estão afetados por uma circunstância particular, chamada de "véu da ignorância", que impediria esses indivíduos de conhecerem sua classe ou seu status social, sua inteligência, sua força, sua raça etc.

Em suma, o que os agentes citados desconhecem é qualquer informação que lhes permita orientar a decisão em questão a seu próprio favor. Rawls (1981) diz que, durante esse contrato hipotético, os indivíduos estariam orientados para a obtenção do que chamou de "bens primários" — bens básicos e indispensáveis para satisfazer qualquer plano de vida. Esses bens são de dois tipos: sociais e naturais. Os bens naturais seriam, de certa forma, "congênitos" e distribuídos por uma loteria natural — são os talentos e aptidões de cada um. Por isso, os homens pouco podem fazer quanto à distribuição desses bens. Assim a sociedade poderia agir apenas com relação aos bens sociais, que são "distribuídos" pelas diversas instituições sociais. Santos (2010, p. 20) observou que "[...] essa ideia de compensação das desvantagens naturais se apresenta como

um dos pilares para a fundamentação dos direitos das pessoas com deficiência".

Para Rawls (1981), uma escolha justa é aquela cujo pior resultado for superior ao pior dos resultados das outras alternativas. Esse princípio é visto como mais factível de ser escolhido por pessoas na "situação original" e sob o "véu da ignorância" — não sabendo qual sua posição, indivíduos racionais tenderiam a evitar ao máximo os maiores danos, já que poderiam ser afetados por eles. Como mencionado por Gargarella (2008, p. 24),

[...] os sujeitos em questão não sabem qual é a probabilidade que têm ao seu alcance; nem têm um particular interesse em benefícios maiores que o mínimo; nem querem opções que envolvam riscos muito graves. Um exemplo claro do que se quer evitar é o seguinte. Se uma das alternativas em questão permite que alguns terminem em uma situação de virtual escravidão, essa situação será inaceitável, por mais que possa outorgar grandes benefícios à maioria restante.

Uma sociedade justa deveria, assim, igualar as pessoas em suas circunstâncias, de modo que tudo o que venha a ocorrer posteriormente com suas vidas seja fruto de suas próprias escolhas. Para Rawls (1981), a própria sociedade (através do Estado) deve agir no sentido de igualar os cidadãos: é por isso que ele afirma que a virtude básica de todas as instituições sociais é sua justiça. Para esse autor, a natureza pode até ser arbitrária quando dota os indivíduos de mais ou menos capacidades e talentos, mas isso não deve ser sobrecarregado ainda mais com instituições sociais injustas.

O exercício proposto por Rawls (1981) é bastante utilizado na justificativa, por exemplo, da garantia de acessibilidade para todas as pessoas com deficiência. Façamos um breve exercício. Imagine-se como um dono de restaurante, para quem é sugerida a construção de rampas, sanitários acessíveis, cardápios em braile, mesas adaptadas e tudo o mais. Um pensamento utilitarista (maximizador autointeressado) nos dá como opção mais provável que o comerciante não fará as adaptações, pois o gasto seria imediato e bastante mais alto do que o retorno em forma de lucro, que pode até vir, mas demoraria muito.

Agora, se esse mesmo dono de restaurante estivesse sob o "véu da ignorância", desconhecendo quem é, o que faz, e suas condições de saúde, é de se imaginar que seria favorável a todas essas adaptações. Ora, não sabendo sua posição, quem garante que não seria ele um deficiente físico ou visual, por exemplo? Quem se arriscaria a abrir mão de ter um convívio normal em sociedade não sabendo sua posição?

Esse exemplo hipotético demonstra a importância das teorias de Rawls para o estabelecimento dos direitos das pessoas com deficiência, tópico que exploraremos a seguir, nos lugares próprios.

3 MARCO LEGAL INTERNACIONAL DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A teoria de Rawls (1981), como vimos, busca levar os indivíduos a uma situação de igualdade de oportunidades. Assim, se todos tiverem as mesmas condições para desenvolverem seus talentos, tudo que aconteça com cada um daí em diante será unicamente de sua responsabilidade.

No entanto a conquista de direitos, na maioria dos casos, exige ação coletiva para que se concretize. No caso das pessoas com deficiência, essa atuação é dificultada pelas barreiras físicas e/ou psicológicas. Conforme destacado por Vittorati e Hernandez (2014, p. 248),

Durante muito tempo no Brasil houve uma segregação tacitamente imposta às pessoas com deficiência. Consideradas inválidas e incapacitadas, essas pessoas não eram aceitas em diversos setores do convívio social. A falta de um ambiente acessível e inclusivo fazia com que ficassem reclusos em suas próprias casas ou em instituições especializadas no atendimento de pessoas com determinado tipo de deficiência que geralmente tinham cunho assistencial ou médico, de forma que também não preparavam esses indivíduos para transpor as barreiras que dificultavam e até impediam a sua participação na sociedade. Essa postura fez com que as pessoas com deficiência demorassem para se organizar e protagonizar um processo de luta por direitos humanos,

uma vez que não se incentivava uma cultura inclusiva que proporcionasse independência e autonomia a estes indivíduos.

Assim, no Brasil, as primeiras organizações surgidas pela própria articulação das PCD e geridas também por elas datam da década de 1970, conforme apontou Lanna Júnior (2010). No cenário internacional, um dos principais marcos é o ano de 1981, quando a Organização das Nações Unidas (ONU) proclamou o "Ano Internacional das Pessoas Deficientes". Esse fato colaborou sobremaneira para que o tema ganhasse a agenda global.

Em 1987 foi feita a primeira recomendação para se elaborar uma convenção que tratasse dos direitos das pessoas com deficiência, no âmbito da ONU. Apesar da proposta não ter vingado, o tema manteve-se em pauta e foi ganhando corpo (LANNA JÚNIOR, 2010).

A proposta de elaboração da Convenção veio novamente à tona em 2001, indicada pelo México. Apesar de inicialmente ter encontrado resistência, a proposta acabou sendo aceita pela ONU, tendo sido expressa na Resolução nº 56/168 (ONU, 2001, p. 1), segundo a qual a sua Assembleia Geral de Estados

Decide estabelecer um Comitê Ad Hoc, aberto à participação de todos os Estados Membros e observadores das Nações Unidas, para considerar propostas para uma Convenção internacional compreensiva e integral para promover e proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência, baseada na abordagem holística do trabalho feito nos campos do desenvolvimento social, direitos humanos e não discriminação e levando em conta as recomendações da Comissão de Direitos Humanos e da Comissão de Desenvolvimento social¹.

Os trabalhos estenderam-se de 2002 a 2006, e, conforme observado por Silva (2015), "[...] considera-se que foi promulgada em tempo recorde, tendo em

¹ Tradução livre do autor. Texto original: "Decides to establish an Ad Hoc Committee, open to the participation of all Member States and observers of the United Nations, to consider proposals for a comprehensive and integral international convention to promote and protect the rights and dignity of persons with disabilities, based on the holistic approach in the work done in the fields of social development, human rights and non-discrimination and taking into account the recommendations of the Commission on Human Rights and the Commission for Social Development".

vista que foi a primeira vez que a sociedade civil participou ativamente da construção de um instrumento internacional de garantia de direitos dentro da ONU".

Muitas foram as conquistas com a Convenção, cujo texto foi aprovado ainda em 2006, passando a estar aberto para assinaturas em 2007. Certamente, uma das mais relevantes diz respeito à própria nomenclatura "pessoa com deficiência". Os sentidos que muitas vezes se expressam em outros termos que eram/são usados para designar as pessoas com deficiência remetem à incapacidade e à exclusão. São termos que inferiorizam as pessoas com deficiência, como se estivessem em uma categoria abaixo das pessoas "normais". Fonseca (2012, p. 47), a esse respeito, comentou:

[...] posso lembrar-me de palavras como: "pessoas inválidas", "aleijados", "incapazes", "ceguinhos", "mudinhos" etc., as quais, como se verifica, carregam um forte peso de exclusão social e de inferiorização.

Os eufemismos inicialmente citados, todavia, não são a melhor alternativa, visto que mascaram o assunto e preservam a exclusão de modo quase leviano e evidentemente nebuloso e impreciso. Por exemplo: o que é "pessoa portadora de necessidade especial"? As gestantes, os idosos, os namorados apaixonados, enfim, todos nós temos necessidades especiais em circunstâncias específicas, mas, certamente, nenhum de nós as "porta", uma vez que não são objetos. Trata-se, aqui, de um erro evidente, tanto de definição do conteúdo, quanto de concordância nominal e verbal. Todos nós somos especiais em se considerando o princípio da dignidade humana como nota distintiva de cada indivíduo.

A Convenção, ao definir o termo "pessoa com deficiência", dá um passo importante na superação desse problema. Como analisado por Vitoratti e Hernandez (2014), historicamente existiram três modelos de tratamento às PCD. O primeiro, conhecido como modelo de prescindência, no qual as causas da deficiência são explicadas por razões religiosas; e, além disso, essas pessoas eram consideradas como inúteis, uma vez que não contribuía na sociedade.

O segundo modelo — o médico — entendia que as causas das deficiências são científicas e que, uma vez reabilitado o indivíduo, ele poderia voltar a contribuir na sociedade. Nesse modelo, as limitações da pessoa são o problema, e é ela que deve superá-las para voltar ao convívio.

A Convenção adota, na sua definição, o terceiro modelo de tratamento às PCD — o chamado modelo social. Essa definição pode ser encontrada logo no artigo primeiro:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2010, p. 26).

Nota-se que, nesse modelo, o motivo pelo qual essas pessoas podem encontrar dificuldades na sociedade não reside mais nelas mesmas, e sim no meio social em que se encontram, que lhes impõem barreiras dos mais variados tipos. Conforme destacado por Lanna Júnior (2010, p. 16),

O modelo social defendido pelo Movimento das Pessoas com Deficiência é o grande avanço das últimas décadas. Nele, a interação entre a deficiência e o modo como a sociedade está organizada é que condiciona a funcionalidade, as dificuldades, as limitações e a exclusão das pessoas. A sociedade cria barreiras com relação a atitudes (medo, desconhecimento, falta de expectativas, estigma, preconceito), ao meio ambiente (inacessibilidade física) e institucionais (discriminações de caráter legal) que impedem a plena participação das pessoas.

Outro ponto muito importante, sobretudo para o presente texto, encontra-se no artigo segundo, e diz respeito à definição de "discriminação por motivo de deficiência". Trata-se do seguinte:

"Discriminação por motivo de deficiência" significa qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas,

de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável (BRASIL, 2010, p. 27).

Destacamos, de preferência, o final do trecho. Ao incluir a "recusa de adaptação razoável" como uma forma de discriminação, a Convenção abre a possibilidade de considerar que o Estado pode agir de modo discriminatório ao não promover as adaptações necessárias às PCD.

No Brasil, A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi incorporada à legislação em 2008, com equivalência de emenda constitucional — um grande avanço na consolidação dos direitos dessas pessoas.

É o artigo 24 da Convenção que fala especificamente sobre educação. Nele, os Estados Partes concordam em assegurar um "[...] sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida" (BRASIL, 2010, p. 48). Para que esse propósito seja alcançado, a Convenção enumera como necessidades que

- a) As pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência;
- b) As pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino primário inclusivo, de qualidade e gratuito, e ao ensino secundário, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem;
- c) Adaptações razoáveis de acordo com as necessidades individuais sejam providenciadas;
- d) As pessoas com deficiência recebam o apoio necessário, no âmbito do sistema educacional geral, com vistas a facilitar sua efetiva educação;
- e) Medidas de apoio individualizadas e efetivas sejam adotadas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, de acordo com a meta de inclusão plena (BRASIL, 2010, p. 49).

Percebe-se que, em alinhamento com o conceito de deficiência anteriormente exposto, a Convenção trata o tema do acesso à educação como uma das barreiras sociais que não pode ser imposta às pessoas com deficiência. Encara como necessidade fundamental a participação igual e plena das pessoas com deficiência no sistema de ensino e na vida em comunidade. É uma boa educação que garantirá, futuramente, a participação dessas pessoas no mercado de trabalho. Assim os Estados Partes concordaram, na Convenção, em tomar medidas apropriadas para isso, como:

- a) Facilitação do aprendizado do Braille, escrita alternativa, modos, meios e formatos de comunicação aumentativa e alternativa, e habilidades de orientação e mobilidade, além de facilitação do apoio e aconselhamento de pares;
- b) Facilitação do aprendizado da língua de sinais e promoção da identidade linguística da comunidade surda;
- c) Garantia de que a educação de pessoas, em particular crianças cegas, surdocegas e surdas, seja ministrada nas línguas e nos modos e meios de comunicação mais adequados ao indivíduo e em ambientes que favoreçam ao máximo seu desenvolvimento acadêmico e social (BRASIL, 2010, p. 50).

Além disso, trata também da necessidade de se empregar professores habilitados para o ensino da língua de sinais e/ou Braille, inclusive professores com deficiência. Em suma, trata-se de um documento bastante completo e abrangente.

4 MARCO LEGAL DA EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Os direitos das pessoas com deficiência quanto à educação, no entanto, iniciam sua trajetória no Brasil muito antes da aprovação da Convenção da ONU. Para os propósitos deste texto, enumeraremos os principais dispositivos a partir da promulgação da última Constituição Federal, de 1988.

É a própria CF que define, em seu artigo 205, a educação como um "direito de todos e dever do Estado e da família". O artigo 208, por sua vez, trata das

atribuições do Estado, dentre as quais destacamos o item III, "atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino" (BRASIL, 1988).

Assim, desde 1988 é garantia constitucional o atendimento educacional especializado (AEE) às pessoas com deficiência. Apesar disso, foram necessários oito anos para que a "educação especial" fosse definida e regulamentada pela lei nº 9.394/1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional (LDB). Em seu capítulo V, a LDB discorre sobre a educação especial. Em seu artigo 58, define a educação especial como "a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação" (BRASIL, 1996). A LDB define ainda que a oferta da educação especial tem início no ensino infantil e estende-se "ao longo da vida".

Define ainda o papel do sistema de ensino, que deve garantir aos alunos da educação especial o seguinte:

- I — currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;
- II — terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados;
- III — professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns;
- IV — educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como

para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artística, intelectual ou psicomotora;

V — acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular (BRASIL, 1996).

Assim, a partir da LDB, ficou regulamentada a oferta da educação especial. Nota-se que a ideia é partir da não discriminação e assegurar — ao menos na maior parte dos casos — a vaga dos estudantes com deficiência no ensino regular, i. e., nos mesmos estabelecimentos de ensino dos estudantes sem deficiência.

Esse direito é reassegurado pelo Decreto nº 3.298/1999, que definiu e regulamentou a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Em sua Seção II, que trata "Do Acesso à Educação", o Decreto coloca como competência dos órgãos e das entidades da Administração Pública Federal direta e indireta responsáveis pela educação os seguintes itens:

- I — a matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoa portadora de deficiência capaz de se integrar na rede regular de ensino;
- II — a inclusão, no sistema educacional, da educação especial como modalidade de educação escolar que permeia transversalmente todos os níveis e as modalidades de ensino;
- III — a inserção, no sistema educacional, das escolas ou instituições especializadas públicas e privadas;
- IV — a oferta, obrigatória e gratuita, da educação especial em estabelecimentos públicos de ensino;
- V — o oferecimento obrigatório dos serviços de educação especial ao educando portador de deficiência em unidades hos-

pitalares e congêneres nas quais esteja internado por prazo igual ou superior a um ano; e

VI — o acesso de aluno portador de deficiência aos benefícios conferidos aos demais educandos, inclusive material escolar, transporte, merenda escolar e bolsas de estudo (BRASIL, 1999).

Mais uma vez, prioriza-se a inclusão em estabelecimentos de ensino regulares, a existência de profissionais habilitados para a educação especial e a garantia da educação em todos os níveis, incluindo a educação profissional e ensino superior. Mais adiante, o Decreto ainda regulamenta que:

§4º A educação especial contará com equipe multiprofissional, com a adequada especialização, e adotará orientações pedagógicas individualizadas.

§5º Quando da construção e reforma de estabelecimentos de ensino deverá ser observado o atendimento às normas técnicas da Associação Brasileira de Normas Técnicas — ABNT relativas à acessibilidade (BRASIL, 1999).

Tanto a existência de equipe multiprofissional quanto a necessidade de garantir a acessibilidade física aparecem pela primeira vez de forma literal neste Decreto. Esta última, por sinal, volta a aparecer no artigo 29 do referido Decreto.

Art. 29. As escolas e instituições de educação profissional oferecerão, se necessário, serviços de apoio especializado para atender às peculiaridades da pessoa portadora de deficiência, tais como:

- I — adaptação dos recursos instrucionais: material pedagógico, equipamento e currículo;
- II — capacitação dos recursos humanos: professores, instrutores e profissionais especializados; e
- III — adequação dos recursos físicos: eliminação de barreiras arquitetônicas, ambientais e de comunicação. (BRASIL, 1999).

Novo avanço veio em 2001, com a Resolução CNE/CEB nº 2, que institui diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica. Em seu corpo, a Resolução reitera os princípios da LDB e da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Avança, ainda, ao detalhar as responsabilidades dos estabelecimentos de ensino como, por exemplo: flexibilizações e adaptações curriculares; atuação de professores-intérpretes das linguagens e códigos aplicáveis; serviços de apoio pedagógico especializado em salas de recursos; e temporalidade flexível do ano letivo (BRASIL, 2001a).

No mesmo ano foi publicado o Parecer CNE/CP nº 9, que versa sobre as "Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica, em nível superior, curso de licenciatura, de graduação plena". Nesse parecer, em diversos momentos, há a preocupação com a formação adequada do profissional para atuar na educação especial, conforme o trecho destacado a seguir:

As temáticas referentes à Educação de Jovens e Adultos, à Educação Especial e Educação Indígena, raramente estão presentes nos cursos de formação de professores, embora devam fazer parte da formação comum a todos, além de poderem constituir áreas de aprofundamento, caso a instituição formadora avalie que isso se justifique. A construção espacial para alunos cegos, a singularidade linguística dos alunos surdos, as formas de comunicação dos paralisados cerebrais, são, entre outras, temáticas a serem consideradas (BRASIL, 2001b, p. 27).

Essa preocupação nos indica que, apesar de garantida por lei, a educação especial ainda sofria com lacunas na formação dos docentes. Ou seja, ainda que os estudantes estivessem matriculados, o conteúdo do parecer nos indica que já era detectada a dificuldade no atendimento a esses discentes.

Ainda em 2001, houve a publicação do Parecer CNE/CEB nº17, que versa sobre as "Diretrizes para a Educação Especial na Educação Básica". O documento é bastante completo e faz um resgate amplo da literatura e legislação anteriores. Complementa o indicativo mencionado no parágrafo anterior, ou seja, de que os alunos haviam sido incluídos, mas que as adaptações talvez ainda fossem insuficientes. Por isso, provavelmente, destaca que

A política de inclusão de alunos que apresentam necessidades educacionais especiais na rede regular de ensino não consiste apenas na permanência física desses alunos junto aos demais educandos, mas representa a ousadia de rever concepções e paradigmas, bem como desenvolver o potencial dessas pessoas, respeitando suas diferenças e atendendo suas necessidades.

O respeito e a valorização da diversidade dos alunos exigem que a escola defina sua responsabilidade no estabelecimento de relações que possibilitem a criação de espaços inclusivos, bem como procure superar a produção, pela própria escola, de necessidades especiais (BRASIL, 2001c, p. 12).

Em 2001, portanto, temos um salto qualitativo nos documentos relacionados à educação especial. Deixamos de regulamentar e garantir o acesso para efetivamente nos preocuparmos com a qualidade desse acesso e desse ensino.

No ano seguinte, temos a regulamentação tanto da Língua brasileira de Sinais (Libras), pela Lei nº 10.436/2002, quanto da grafia Braille para a língua portuguesa — Portaria MEC nº 2.678. Já em 2003, o MEC regulamenta, através da Portaria nº 3.284, os requisitos de acessibilidade de pessoas portadoras de deficiências, para instruir os processos

de autorização e de reconhecimento de cursos, e de credenciamento de instituições. Em 2004, a Lei nº 11.096, que instituiu o Programa Universidade para Todos (PROUNI), também contemplou as pessoas com deficiência.

Em 2005, foi lançado o Programa de Acessibilidade na Educação Superior (Programa Incluir), que

tem como principal objetivo fomentar a criação e a consolidação de núcleos de acessibilidade nas Ifes, os quais respondem pela organização de ações institucionais que garantam a integração de pessoas com deficiência à vida acadêmica, eliminando barreiras comportamentais, pedagógicas, arquitetônicas e de comunicação (BRASIL, 2018).

O Programa Incluir faz isso através do lançamento de editais, que apoiam a criação ou reestruturação desses núcleos nas Ifes. Esses núcleos

melhoram o acesso das pessoas com deficiência a todos os espaços, ambientes, ações e processos desenvolvidos na instituição, buscando integrar e articular as demais atividades para a inclusão educacional e social dessas pessoas (BRASIL, 2018).

Em 2008, dois marcos se revelam na legislação brasileira. O primeiro, já destacado anteriormente, é a aprovação, pelo Brasil, da Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência. O outro foi a publicação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Esse documento apresenta uma mudança conceitual importante no que tange à educação para as pessoas com deficiência. Em sua análise, destaca que

Por muito tempo perdurou o entendimento de que a educação especial, organizada de forma paralela à educação comum, seria a forma mais apropriada para o atendimento de estudantes que apresentavam deficiência ou que não se adequassem à estrutura rígida dos sistemas de ensino.

Essa concepção exerceu impacto duradouro na história da educação especial, resultando em práticas que enfatizavam os aspectos relacionados à deficiência, em contraposição à sua dimensão pedagógica. O desenvolvimento de estudos no campo da educação e dos direitos humanos vêm modificando os conceitos, a legislação, as práticas educacionais e de gestão, indicando a necessidade de se promover uma reestruturação das escolas de ensino regular e da educação especial (BRASIL, 2008, p. 10).

Por isso, seria necessário rever o modelo. O documento apresenta, como o próprio nome indica, o modelo de educação inclusiva como aprimoramento da educação especial e meta a ser alcançada. Conforme apontado no documento,

Em 1994, a Declaração de Salamanca proclama que as escolas regulares com orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias e que estudantes com deficiência e altas habilidades/superdotação devem ter acesso à escola regular [...] O conceito de necessidades educacionais especiais, que passa a ser amplamente disseminado a partir dessa Declaração, ressalta a interação das características individuais dos estudantes com o ambiente educacional e social. No entanto, mesmo com uma perspectiva conceitual que aponte para a organização de sistemas educacionais inclusivos, que garanta o acesso de todos os estudantes e os apoios necessários para sua participação e aprendizagem, as políticas implementadas pelos sistemas de ensino não alcançaram esse objetivo (BRASIL, 2008, p. 10).

Ou seja, na perspectiva da educação inclusiva, amplia-se a participação de todos os estudantes em estabelecimentos de ensino regular. São eles que terão de se adaptar às necessidades de cada um deles — é, desse modo, uma ruptura com o modelo tradicional, no qual os alunos adaptavam-se aos parâmetros gerais. O ensino inclusivo é uma

abordagem mais democrática e humanista, que busca olhar para cada indivíduo em suas singularidades. A inclusão desses não é apenas no campo da educação, mas também social, no mundo do trabalho etc.

De 2008 até o presente, outras normativas, programas e políticas que tratam da educação especial foram formuladas e aprovadas. Destacamos, por exemplo: o Plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência (Plano viver sem limite), de 2001; o Decreto nº 7.611/2011, que dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências; o Plano Nacional de Educação (PNE), de 2014¹; a Lei nº 13.146/2015 — Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência; e a Lei nº 13.409/2016, que dispõe sobre a reserva de vagas para pessoas com deficiência nos cursos técnico de nível médio e superior das instituições federais de ensino.

Em todos esses dispositivos, a educação especial é um direito garantido às pessoas com deficiência. Há novidades pontuais em alguns deles, mas, grosso modo, repetem-se os direitos já consagrados analisados anteriormente.

Feita essa análise, ficam algumas reflexões. A primeira delas diz respeito ao quão recentes são os principais dispositivos legais que regulamentam a educação para as pessoas com deficiência. Muito embora seja um direito garantido pela Constituição de 1988, foram necessários oito anos para que o assunto ganhasse lei específica. Ou seja, são pouco mais de duas décadas de regulamentação da educação especial.

Outro ponto a se destacar é o avanço conceitual e teórico que o tratamento à pessoa com deficiência e às medidas educacionais conquistaram nesse curto espaço de tempo. Da ideia de educação especial à ideia de educação inclusiva, o paradigma foi-se alterando. Do mesmo modo

1 A meta 4, sobre educação especial, causou polêmica: a redação final aprovada estabelece que a educação para os alunos com deficiência deve ser oferecida "preferencialmente" no sistema público de ensino. Isso contraria a Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, a Constituição federal e o texto votado nas preparatórias, que estabelecem a universalização da educação básica para todas as pessoas entre 4 e 17 anos em escolas comuns — sem a atenuante do termo "preferencialmente".

ocorreu a compreensão sobre a pessoa com deficiência — do modelo médico para o modelo social, sobretudo após a assinatura da Convenção da ONU.

Todo esse avanço teórico e jurídico é bastante importante. Todavia nem sempre as teorias e as leis conseguem de fato se impor no mundo real. O fato de que existem vários dispositivos legais que repetem as mesmas garantias já é um indicativo de que há alguma dificuldade de materialização destes direitos. Sobre isso refletiremos na seção seguinte.

5 A EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA PRÁTICA: LIMITES E DESAFIOS

O número de estudantes matriculados na educação especial tem aumentado com o passar dos anos, mas até 2016 mal chegava a 2% do total de matrículas na educação básica, conforme a Tabela 1.

Tabela 1 Matrículas na educação Especial e Total de matrículas (2007-2016)

Ano	Matrículas na Ed. Especial	Total matriculados	%
2007	654.606	53.028.928	1,23%
2008	695.699	53.232.868	1,31%
2009	639.718	52.580.452	1,22%
2010	702.603	51.549.889	1,36%
2011	752.305	50.972.619	1,48%
2012	820.433	50.545.050	1,62%
2013	843.342	50.042.448	1,69%
2014	886.815	49.771.371	1,78%
2015	927.739	48.796.512	1,90%
2016	971.372	48.817.479	1,99%

Fonte – Elaborada pelo autor, com base em dados do Censo da Educação Básica (MEC, 2017).

Embora não existam estatísticas oficiais que versem sobre a qualidade do ensino especial/inclusivo, não é raro encontrar reportagens e relatórios sobre as dificuldades encontradas pelos estudantes com deficiência.

Estudo do Instituto Unibanco de 2016 confirmou que, apesar de ter aumentado o número de estudantes com deficiência matriculados, o número ainda era muito pequeno diante do total — sobretudo no Ensino Médio.

Em uma década, o número de alunos com alguma deficiência cursando o ensino médio triplicou. Mesmo assim, eles representam apenas 0,8% do total de matrículas neste nível de ensino, de acordo com o Censo Escolar do MEC de 2015. Em números absolutos, são apenas 62 mil, num universo de cerca de 8 milhões de alunos. O crescimento do número de estudantes com alguma deficiência é verificado em todas as etapas da educação básica, mas o movimento de inclusão vai perdendo força até chegar ao ensino médio. No primeiro ciclo do ensino fundamental, os alunos com deficiência correspondem a 2,9% do total de matrículas, proporção que diminui para 1,8% na segunda etapa deste nível de ensino, atingindo apenas 0,8% no ensino médio. (INSTITUTO UNIBANCO, 2016).

Nesse mesmo estudo, uma constatação positiva se sobressai: aumentou sensivelmente o percentual de alunos matriculados em salas comuns. Enquanto em 1998 apenas 13% conviviam com as demais crianças na mesma sala, em 2014 esse percentual era de 79%, indicando um dado positivo acerca de educação inclusiva.

A despeito desse dado positivo, as dificuldades são de toda ordem, como o estudo destacou:

Apesar do arcabouço legal e das políticas educacionais orientarem para a inclusão dos estudantes com deficiência nas turmas comuns, tal processo esbarra num conjunto de problemas que afetam a educação básica brasileira como um todo, com forte repercussão no ensino médio. Entre elas, a principal é o baixo nível de aprendizagem ao longo do ensino fundamental, cujas consequências, muitas vezes, são a reprovação e o abandono da

escola. Tal movimento não se restringe aos estudantes com deficiência, transtornos globais ou com altas habilidades, mas as barreiras tendem a ser maiores para esta população. [...].

Além das barreiras econômicas (que afetam de maneira mais intensa a população com alguma deficiência), há também aquelas existentes no próprio ambiente escolar. Do modelo de ensino predominante à organização curricular fragmentada em disciplinas estanques, passando por práticas pedagógicas massificadoras, orientadas pela ideia de que todos os alunos aprendem ao mesmo tempo e da mesma forma, todos esses fatores contribuem para que o desafio da democratização do acesso ao sistema escolar seja mais acentuado para os adolescentes e jovens com deficiência (INSTITUTO UNIBANCO, 2016).

Assim, os problemas estruturais do sistema educacional brasileiro afetam de forma ainda mais acentuada os alunos com deficiência. A baixa frequência destes no Ensino Médio é o sinal mais evidente, uma vez que os problemas vão se acumulando ao longo dos anos, resultando em abandono da escola.

Reportagem do Jornal O Globo, também de 2016, elenca casos no Rio de Janeiro que merecem atenção. Ana Kelly Oliveira, mãe de Miguel, diagnosticado com síndrome de Asperger, deu o seguinte depoimento ao jornal:

Ele tem ótimas notas, o problema é a interação social. A professora achava que ele tinha que ficar sentado as quatro horas que nem as outras crianças. Mas ele tem os momentos dele. Transferi ele da escola particular e coloquei na municipal, onde havia educação especial. Quando matriculei a professora me perguntou ‘Ele não tem nenhum ataque né?’. Se até em uma escola com educação especial tem uma professora que não sabe o mínimo, imagina nas outras. Ele voltava com o caderno em branco da escola (FERREIRA, 2016).

À vista de situações como essa, e demandada pela aprovação da Lei Brasileira de Inclusão, a prefeitura do Rio de Janeiro decidiu realizar um concurso para a contratação de agentes de apoio à educação especial. No entanto, à época da reportagem, poucos ainda haviam sido contratados, e estagiários preenchiam a maioria das vagas — o que trazia sérios problemas, como o relatado pela mãe de Ana Beatriz, que tem paralisia cerebral, Simone Barbosa. Simone conta que precisava se revezar com a estagiária.

Falam desse negócio de inclusão, mas eles não estão incluindo nada. Sempre estou na escola à disposição para ajudar. Chego às 7h30 e fico até 8h para esperar a estagiária chegar, depois volto às 11h para rendê-la — critica Simone. — A professora não inclui minha filha, não chega nem perto. A paralisia cerebral afetou somente a parte motora, então ela entende tudo, só precisa de mais explicação. É muito triste. É como se ela estivesse ali morta (FERREIRA, 2016).

Mais um caso bastante ilustrativo ocorreu em 2017. O portal UOL publicou a seguinte notícia: "Criança com deficiência é deixada na escola em dia de excursão" (ALMEIDA, 2017). A denúncia foi feita pela mãe ao relatar que o filho, que tem paralisia cerebral e é cadeirante, foi impedido de ir ao cinema com o restante da sua turma em Belo Horizonte/MG. Então, das 7h às 11h20, a criança ficou com um funcionário da escola, circulando pelos corredores. A mãe relatou também que não foi um caso esporádico: "Ele não vai aos passeios da escola. Neste ano nem mesmo convidado à festa junina da escola foi". Poderíamos enumerar muitos outros casos aqui, mas esse não é o propósito do artigo.

Há ainda que se ressaltar, no caso, que as dificuldades na educação especial não estão apenas com os alunos. Neste ano de 2018, um caso de preconceito chamou a atenção para o tema: a desembargadora Marília Castro Neves publicara, numa rede social, comentários ofensivos direcionados à primeira professora com síndrome de Down do Brasil, Débora Seabra. Eis o conteúdo:

Voltando pra casa e, porque vivemos em uma democracia, no rádio a única opção é A Voz do Brasil... Well, eis que se não quando, ouço que o Brasil é o primeiro em alguma coisa!!! Apuro os ouvidos e ouço a pérola: o Brasil é o primeiro país a ter uma professora portadora de síndrome de Down!!! Poxa, pensei, legal, são os programas de inclusão social... Aí me perguntei: o que será que essa professora ensina a quem???? Esperem um momento que eu fui ali me matar e já volto, tá? (PROFESSORA..., 2018).

O comentário preconceituoso teve grande repercussão e foi prontamente repellido por muitas pessoas e entidades. Porém revela que ainda estamos longe de entender a inclusão das pessoas com deficiência como algo que será benéfico para toda a sociedade. Para muitos — e mesmo aqueles com instrução formal, como no caso da desembargadora — persiste a visão de que as pessoas com deficiência são incapazes, ou — no mínimo — acredita-se que elas têm potencial bastante limitado. E esse preconceito vale tanto para os alunos quanto para os professores.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os direitos das pessoas com deficiência inserem-se no quadro mais amplo dos direitos humanos, mas apresentam especificidades. Como visto, já houve paradigmas que pensassem em justiça que não favorecia as reivindicações das PCD. Todavia o cenário alterou-se, sobretudo após a obra de John Rawls, a qual favorece esse grupo minoritário, em especial pela ideia de um contrato baseado nas situações hipotéticas de "posição original" e "véu da ignorância".

Em nível mundial, o movimento das pessoas com deficiência ganhou força principalmente a partir dos anos 80 do século passado. Esse movimento culminaria com a publicação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pela Organização das Nações Unidas, em 2006 — certamente o marco mais importante na luta das PCD, tanto

por reconhecimento quanto por direitos. E, justamente, um dos direitos assegurados pela Convenção é à educação — e, nesse caso, incluindo todas as adaptações que sejam necessárias para que o estudante com deficiência participe plenamente de todas as atividades.

No Brasil, a Constituição de 1988 garantiu a educação (de forma especializada quando necessário) para as pessoas com deficiência. No entanto apenas em 1996 esse direito foi legalmente regulamentado. Desde então, muitos outros dispositivos legais reforçaram esse direito. Com o tempo, inclusive, foi-se avançando da ideia de uma educação "especial" para a educação "inclusiva", isto é, aquela que realmente inclui o estudante com deficiência nos mesmos ambientes dos demais estudantes. Hoje, pode-se dizer que o país conta com regulamentação adequada e suficiente acerca do tema.

Entretanto, quando partimos para a observação da realidade, constata-se um déficit importante entre o que é disposto nas leis e o que de fato ocorre. Quantitativamente, houve avanços com o passar dos anos, de modo especial quanto à inclusão dos alunos com deficiência em salas comuns. Contudo se percebe que há uma evasão importante que faz com que, com o passar dos anos, diminua o percentual de alunos com deficiência matriculados nos diferentes níveis de ensino — sendo o ensino médio o que conta com menor proporção deles. Essa tendência também é encontrada no ensino regular, mas parece agravada no caso dos alunos com deficiência.

Qualitativamente, todavia, o problema parece ainda maior. Embora não seja possível mensurar exatamente o número de situações, qualquer pesquisa rápida pelos jornais ou redes sociais mostrará inúmeros casos de desrespeito e/ou inadequação dos ambientes escolares para com as pessoas com deficiência. Apresentamos alguns casos recentes no texto como exemplos e destacamos aqui o caso da desembargadora Marília Castro Neves, que se manifestou de maneira preconceituosa em uma rede social em relação a uma professora com síndrome de Down, tratando-a como incapaz para a função.

Isso tudo em vista, o que se vislumbra no horizonte são mais anos de luta das pessoas com deficiência, para que seus direitos sejam efetivamente colocados em prática. Uma vez que o arcabouço legal existe, e está em constante aprimoramento, o que exigiria maior esforço é justamente fiscalizar a aplicação correta dessas leis.

Além disso, persiste também uma questão de fundo, que diz respeito à maneira pela qual as pessoas com deficiência ainda são encaradas. Tal como foi exposto no texto, a sociedade ainda resiste em avançar do paradigma de prescindência: aquele que considera as PCD como incapazes de contribuir com a sociedade. Nesse sentido, investir fundos na educação dessas pessoas seria um desperdício de recursos públicos, assim como contratar uma professora com síndrome de Down seria um atentado ao bom senso.

Portanto é necessário avançar além da fiscalização para cumprimento das leis. Trata-se de buscar mudar o paradigma sobre as pessoas com deficiência no entendimento da sociedade como um todo. Hoje sabemos que as pessoas com deficiência podem desenvolver plenamente suas capacidades, desde que o meio social no qual estão inseridas não apresente barreiras atitudinais, físicas e institucionais. Esse paradigma social da deficiência precisa ainda de ampla divulgação para que seja conhecido e absorvido plenamente pela sociedade brasileira. Quando essa tarefa for cumprida, certamente será mais fácil e ampla a cobrança da plena aplicação das leis, o que poderá vir a transformar o cenário atual para um mais desejável.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Denise de. Criança com deficiência é deixada na escola em dia de excursão. *In*: UOL Universa, 2017. Disponível em: <https://bit.ly/36NnH7o>. Acesso em: 16 jul. 2021. Acesso em: 20 jul. 2021.

- BRASIL. [Constituição (1988)]. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: <https://bit.ly/3wSng6B>. Acesso em: 16 jul. 2021.
- BRASIL. *Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996*. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF: Presidência da República, 1996. Disponível em: <https://bit.ly/2W406xm>. Acesso em: 16 jul. 2021.
- BRASIL. *Decreto nº 3.298, de 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: Presidência da República, 1999. Disponível em: <https://bit.ly/3eDoHzm>. Acesso em: 16 jul. 2021.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001*. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, DF: MEC, 2001a. Disponível em: <https://bit.ly/3hUhXPU>. Acesso em: 16 jul. 2021.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Parecer CNE/CP nº 9, de 8 de maio de 2001*. Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica, em nível superior, curso de licenciatura, de graduação plena. Brasília, DF: MEC, 2001b. Disponível em: <https://bit.ly/2VoANvo>. Acesso em: 16 jul. 2021.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Parecer CNE/CP nº 17, de 3 de julho de 2001*. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, DF: MEC, 2001c. Disponível em: <https://bit.ly/2W2uwjz>. Acesso em: 16 jul. 2021.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva*. Brasília, 2008. Disponível em: <https://bit.ly/3eDlOi8>. Acesso em: 16 jul. 2021.

- BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009*. 4. ed., rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Programa Incluir*. In: GOVBR. Brasília, 2018. Disponível em: <https://bit.ly/3eCxAJJ>. Acesso em: 16 jul. 2021.
- CENSO ESCOLAR DA EDUCAÇÃO BÁSICA 2016. *Notas Estatísticas*. Brasília-DF: INEP/MEC, 2017. Disponível em: https://download.inep.gov.br/educacao_basica/censo_escolar/notas_estatisticas/2017/notas_estatisticas_censo_escolar_da_educacao_basica_2016.pdf. Acesso em: 10 jul. 2021.
- FERREIRA, Paula. Crianças com deficiência são vítimas da exclusão nas escolas. *O Globo*, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <https://glo.bo/2VTyElK>. Acesso em: 16 jul. 2021.
- FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. O novo conceito constitucional de pessoa com deficiência: um ato de coragem. In: FERRAZ, Carolina Valença *et al.* (org.). *Manual dos direitos da pessoa com deficiência*. São Paulo: Saraiva, 2012.
- GARGARELLA, Roberto. *A teoria da justiça depois de Rawls: um breve manual de filosofia política*. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.
- INSTITUTO UNIBANCO. Inclusão aumenta, mas acesso ao ensino médio ainda é desafio. *Aprendizagem em foco*, n. 15, ago. 2016. Disponível em: <https://bit.ly/3ix4goW>. Acesso em: 16 jul. 2021.

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

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. ONU. *Resolution 56/168: comprehensive and integral international Convention to Promote and Protect the Rights and Dignity of Persons with Disabilities*. Nova Iorque, 2001. Disponível em: <https://bit.ly/3xOx7vr>. Acesso em: 16 jul. 2021.

PROFESSORA com Down rebate crítica de desembargadora que publicou fake news sobre Marielle: "Quem discrimina é criminoso". In: G1 Rio Grande do Norte, 2018. Disponível em: <https://glo.bo/3zg9Bbo>. Acesso em: 16 jul. 2021.

RAWLS, John. *Uma teoria da justiça*. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1981.

SANTOS, Rafael Amorim. A fundamentação dos direitos das pessoas com deficiência a partir da teoria da justiça de John Rawls. *Argumenta: Revista do Programa de Mestrado em Ciência Jurídica*, Universidade Estadual do Norte do Paraná — UENP, n. 13, jul./dez., Jacarezinho, 2010.

SILVA, Adriana Monteiro da. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: histórico e considerações iniciais. In: JURÍDICO Certo. 2015. Disponível em: <https://bit.ly/3BlzdNn>. Acesso em: 16 jul. 2021.

VITTORATI, Luana da Silva; HERNANDEZ, Matheus de Carvalho. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: como "invisíveis" conquistaram seu espaço. *Revista de Direito Internacional*, Brasília, v. 11, n. 1, p. 229-263, 2014.

"NADA SOBRE NÓS SEM NÓS": A MOBILIZAÇÃO POLÍTICO-JURÍDICA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA LUTA POR DIREITOS HUMANOS EM ÂMBITO INTERNACIONAL

2

*Luana da Silva Vittorati Leite Miranda**

*Matheus de Carvalho Hernandez***

1 INTRODUÇÃO

Com o crescente processo de internacionalização dos direitos humanos impulsionado pelo fim da Segunda Guerra Mundial, os tratados internacionais emergiram como instrumento por meio do qual os Estados se comprometiam a proteger e a garantir os direitos neles reconhecidos, inclusive frente a atos cometidos por eles mesmos. Assim conseguir a elaboração e aprovação de um tratado, especialmente no âmbito da Organização das Nações Unidas, é uma conquista de grande importância para qualquer movimento de luta por direitos humanos.

Nesse sentido, merece atenção o caso do movimento das pessoas com deficiência. Historicamente excluídas, indesejadas e estigmatizadas, essas pessoas passaram séculos à margem da sociedade, como "invisíveis". Quando eram destinatárias de ações políticas ou sociais, estas tinham objetivo tão somente de assistência e caridade. Com o avanço do saber científico e médico, passou-se a entender que a única forma de "adequar" esses indivíduos aos padrões sociais era tratando a deficiência, para que eles tivessem o mínimo de "anormalidade".

* **Bacharel em Direito e Especialista em Direitos Humanos e Cidadania pela Universidade Federal da Grande Dourados e Assessora no Ministério Público Federal - Procuradoria da República em Naviraí/MS. Email: luanavittorati@gmail.com.**

** **Professor do curso de Relações Internacionais e do Mestrado em Fronteiras e Direitos Humanos da Faculdade de Direito e Relações Internacionais da Universidade Federal da Grande Dourados. Email: matheushernandez@ufgd.edu.br.**

Mesmo em meio a todo esse contexto extremamente desfavorável, as pessoas com deficiência conseguiram colocar suas reivindicações por direitos humanos em discussão, e não só no cenário nacional. Entre suas mais importantes vitórias, estão a elaboração — com participação ativa e direta do movimento — da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência¹ e seu Protocolo Facultativo pelo Brasil, bem como do Tratado de Marraquexe², todos ratificados com *status* de Emenda Constitucional e concluídos em pouco tempo e de maneira inédita.³

- 1 A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o seu Protocolo Facultativo foram aprovados pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006, por meio da Resolução n° 61/106. "Em 30 de março de 2007, os dois documentos foram disponibilizados para as assinaturas, e era necessário que pelo menos 20 Estados Membros da ONU os ratificassem para que a Convenção entrasse em vigor. A vigésima ratificação foi obtida no dia 3 de abril, e em 3 de maio" ambas entraram em vigor. O Brasil os assinou, sem reservas, no dia 30 de março de 2007. "A ratificação pelo Congresso Nacional aconteceu em 9 de julho de 2008", por meio do Decreto Legislativo n. 186, tendo-se encerrado no Poder Executivo com o Decreto n° 6.949, de 25 de agosto de 2009 (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 94). O Tratado de Marraquexe, por sua vez, foi assinado em Marraquexe, em 27 de junho de 2013, aprovado pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo n° 261/2015 e promulgado pelo Presidente da República por meio do Decreto n° 9.522/2018.
- 2 Embora o nome oficial do instrumento seja "Tratado de Marraqueche para Facilitar o Acesso a Obras Publicadas às Pessoas Cegas, com Deficiência Visual ou com Outras Dificuldades para Ter Acesso ao Texto Impresso", verificou-se que a grafia não estava correta, de modo que se optou, neste artigo, pelo uso da grafia "Marraquexe". Citando Nilson Ferreira (Professor de Língua Portuguesa, Consultor Linguístico e Estilístico e fundador da Casa de Camões), Márcio André Lopes Cavalcante descreve que "O topônimo *Marraquexe* origina-se do Berbere (língua afro-asiática), composta por *mur(n)* (terra) e *akush* (Deus), formando *merrakec* (Terra de Deus) e chegando ao árabe *murrākuš*. Ao passar pelo Francês, sofreu a variação de grafia para *Marrakech*; assim como *Marrakesh*, no Inglês; *Marrakesch*, no Alemão; *Marrakesz*, no Polonês; *Marrakex*, no Basco. Sua grafia oficial em Português, constante no *Vocabulário Onomástico da Língua Portuguesa* (ABL, 1999, p. 158), é *Marraquexe* (com "x") e seu adjetivo gentílico é *marraquexi* (também com "x"). Esta é a grafia oficialmente utilizada pelos Governos de Brasil (incluindo Imprensa Oficial e Ministério das Relações Exteriores) e de Portugal e pela União Europeia. A fundamentação do uso do "x" (e não, "ch") é que o aportuguesamento de palavras com som chiado (/ʃ/, xê, no *Alfabeto Fonético Internacional*) deve-se representar com a letra "x", como em *abacaxi* e *macaxeira* (Tupy), *maxixe* e *Orixá* (Yorubá), *xadrez* e *xeique* (Árabe), *xá* e *xale* (Persa). No caso específico do referido Tratado, por ser um ato jurídico internacional (79 países o assinaram), o texto é de autoria de Brasil, Paraguai, Equador, Argentina e México, ou seja, exceto o Brasil, os demais são de Língua espanhola, que grafa *Marrakech*. Assim, cada país deverá usar a grafia oficial de sua língua. A grafia usada no Decreto 9522/2018 do Brasil (**Tratado de Marraqueche**) não é a da Língua Portuguesa nem da Espanhola. Ou se grafa *Tratado de Marraquexe* (Português) ou *Tratado de Marrakech* (Espanhol)".
- 3 Quanto à elaboração, tanto da Convenção quanto do Tratado, além de terem sido concluídas em curto espaço de tempo, tiveram participação direta e ativa da sociedade civil na constru-

Nesses processos a atuação dos líderes do movimento foi decisiva para a elaboração, aprovação e célere ratificação de textos mais próximos da realidade e das necessidades das pessoas com deficiência.

Ademais, a participação em nível internacional abriu um novo espaço de luta por direitos para as pessoas com deficiência, que passa a ser travada efetiva e formalmente além das fronteiras do Brasil. Com a aprovação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e do Tratado de Marraquexe e a entrada em vigor de ambos no País, a luta pela concretização de suas normas conta com uma nova via e ferramenta de pressão política: o ativismo transnacional.

Considerando que o reconhecimento de direitos humanos não é fruto de benevolência do Estado, mas é alcançado por meio de processos de luta, urge compreender como um grupo considerado praticamente invisível politicamente se organizou em torno de uma luta por direitos humanos, alcançando vitórias tão significativas.

Trata-se, portanto, de processo complexo e repleto de peculiaridades que merece atenção e estudo cuidadoso, tanto no que se refere à elaboração e ratificação da Convenção e do Tratado quanto à organização do movimento e à pressão exercida por ele em prol desses objetivos.

Apesar de terem começado a despertar mais o interesse da comunidade acadêmica após essas conquistas, poucas pesquisas têm buscado entender de maneira mais ampla o processo de luta por reconhecimento formal de seus direitos de modo mais abrangente, indo além do texto desses instrumentos normativos.

Diante do exposto, o presente trabalho se propõe a responder como um grupo considerado "invisível" no contexto social, político e jurídico brasileiro conseguiu organizar a sua luta por direitos humanos e colocar em pauta as suas reivindicações, especialmente no cenário internacional, em que alcançou duas importantíssimas vitórias: a elaboração da

ção de seus textos. No que se refere à ratificação no Brasil, ambos foram, de modo inédito, recebidos no ordenamento jurídico interno como Emenda Constitucional, também em pouco tempo se comparado a outros tratados que aguardam ratificação há décadas.

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e do Tratado de Marraquexe.

No plano interno, diante da inédita ratificação de dois tratados internacionais com *status* de emenda constitucional conseguida por meio da articulação e pressão política exercida por grupos de pessoas com deficiência, emerge também como pergunta a ser respondida neste trabalho como esse grupo alcançou essas conquistas, principalmente por terem ocorrido em tempo relativamente curto, se comparada a outros documentos internacionais que aguardam há muitos anos a formalização de sua recepção no ordenamento jurídico pátrio.

Assim, para compreender o problema levantado e responder às perguntas que ele impõe, procedeu-se uma pesquisa bibliográfica e documental, por meio da leitura e análise de livros, artigos científicos, notícias, entrevistas e da legislação aplicável.

Dessa forma, o presente trabalho foi estruturado de maneira que, num primeiro momento, buscou-se discutir a importância dos tratados internacionais no âmbito da proteção internacional dos direitos humanos, a forma como eles integram o ordenamento jurídico brasileiro e, por fim, o papel que exercem na luta por direitos humanos. Em seguida, entre os movimentos que se dedicam a esta luta, pelos motivos já expostos, a análise se voltou para o das pessoas com deficiência, demonstrando como a organização do mesmo e a pressão política exercida por ele foi crucial para que os direitos desses indivíduos fossem formalmente reconhecidos e protegidos, em âmbito nacional e internacional.

2 RECEPÇÃO E INCORPORAÇÃO DOS TRATADOS INTERNACIONAIS DE DIREITOS HUMANOS NO DIREITO INTERNO BRASILEIRO

Depois das atrocidades cometidas durante a Segunda Guerra Mundial, a humanidade se mobilizou intensamente em busca de prevenir barbáries como aquelas e criar um clima de paz, confiança e segurança para a reconstrução e superação daquele período.

Em 1945 foi assinada a Carta da ONU, marcando a criação da Organização das Nações Unidas, e em 1948 foi a vez da Declaração Universal dos Direitos do Homem, dois marcos do início de uma nova postura por parte dos Estados e do nascimento de um novo campo do Direito: o Direito Internacional dos Direitos Humanos (TRINDADE, 2006). A humanidade começava então a dar a sua resposta aos horrores que assistira passiva (ALVES, 2003; ALVES, 2001; TRINDADE, 1993; SABÓIA, 1993)¹.

Os tratados internacionais se multiplicaram e se transformaram na principal fonte de obrigações no Direito Internacional dos Direitos Humanos, à medida que se consolidavam como veículo, instrumento, por meio dos quais os Estados se comprometiam a proteger e garantir determinados direitos contidos nesses documentos. E foi pelos esforços internacionais materializados em tratados que se formou um sistema global de proteção dos direitos humanos, a par de sistemas regionais criados com a mesma finalidade (TRINDADE; ROBLES, 2004). A noção de que proteção dos direitos humanos é atualmente uma questão que transcende as fronteiras dos Estados se multiplicou e a adesão a este novo modelo político e jurídico cresceu (LAFER, 1982; LAFER, 1999; BOBBIO, 2004). Contudo internamente um problema passou a ser constatado. No Brasil, com a entrada em vigor de tratados internacionais, especialmente os que versam sobre direitos humanos, não houve consenso acerca do seu *locus* no ordenamento jurídico pátrio. Diferentes interpretações deram origem a diferentes correntes teóricas e fundamentos decisivos no âmbito do Poder Judiciário e, mesmo após o advento da Emenda Constitucional n° 45, em 2004, as divergências permaneceram.

O ordenamento jurídico brasileiro é hierarquizado e extremamente complexo. Diante do conflito entre uma disposição legal interna e o que dispõe uma norma internacional, a definição do lugar que cada

¹ Alguns anos mais tarde, em 1993, a Declaração e Programa de Ação de Direitos Humanos de Viena reiterou e atualizou a concepção da Declaração de 1948.

uma ocupa nesse ordenamento tem-se mostrado fator de extrema importância na decisão acerca de qual delas deve prevalecer no caso concreto.

É, portanto, de extrema importância se ater a essa discussão — ainda que de maneira sucinta —, principalmente quando se verifica estar envolvida e ameaçada a efetividade de direitos humanos, muitas vezes internacionalmente consagrados e conquistados a duras penas. Ademais, tem reflexos no plano internacional, uma vez que, aplicando-se uma interpretação que privilegie as normas internas em detrimento das internacionais de direitos humanos, há também o descumprimento de um acordo assumido perante a comunidade internacional.

Muito se comemora atualmente quanto ao avanço da proteção dos direitos humanos em âmbito internacional, na criação de uma justiça global e um pensamento cada vez mais cosmopolita, mas havendo ameaça à efetividade desses direitos por conta da estrutura jurídica interna, a transformação que se busca na realidade dos indivíduos fica prejudicada.

Por tais razões é que se mostra relevante entender como os tratados de direitos humanos têm sido recepcionados e incorporados ao ordenamento jurídico interno e os caminhos apontados para solucionar os conflitos advindos da relação entre as normas mencionadas.

O Brasil e os tratados internacionais

Antes de discorrer especificamente sobre o tratamento constitucionalmente conferido aos tratados internacionais sobre direitos humanos, importa tecer algumas considerações iniciais acerca dos tratados em geral. Isso porque os tratados internacionais, conforme já exposto, são atualmente a principal fonte de obrigações no Direito Internacional, notadamente no Direito Internacional dos Direitos Humanos. É por

meio dos tratados que se materializam os acordos em âmbito internacional, tornando os compromissos assumidos obrigatórios e vinculantes. Com a ascensão da internacionalização dos direitos¹, os tratados ganharam ainda mais importância, tomando o lugar antes ocupado pelo costume internacional (PIOVESAN, 2010). Além disso, o processo de construção de um tratado possui procedimentos próprios e complexos, que precisam ser pontuados para que se compreenda o arranjo político que o permeia.

Nas palavras de Rezek (2011, p. 38), "tratado é todo acordo formal concluído entre pessoas jurídicas de direito internacional público, e destinado a produzir efeitos jurídicos". Diante da necessidade de uma lei que regulasse o processo de formação dos tratados internacionais, em 1969 foi elaborada a Convenção de Viena², que em seu artigo 2º, item 1, a), conceitua o termo "tratado" como "um acordo internacional celebrado por escrito entre Estados e regido pelo direito internacional, quer conste de um instrumento único, quer de dois ou mais instrumentos conexos, qualquer que seja sua denominação particular" (BRASIL, 2009b).

No âmbito do Direito Internacional dos Direitos Humanos, os tratados internacionais assumem papel de destaque, como instrumentos pelos quais os compromissos firmados pelos Estados se materializam, no sentido de formar e consolidar um sistema global de proteção dos direitos humanos, bem como sistemas regionais com o mesmo objetivo.

Nesse sentido, afirma Antônio Augusto Cançado Trindade (2003, p. 38-39):

-
- 1 Embora a doutrina identifique um primeiro movimento de internacionalização de direitos humanos entre a segunda metade do século XIX e a Segunda Guerra Mundial, trata-se neste ponto sobre o segundo movimento, iniciado com o fim da guerra mencionada. Diante das atrocidades cometidas naquele período, os direitos humanos passaram a ser mais discutidos, valorizados e aprofundados, de forma que várias convenções internacionais foram celebradas sobre a matéria (COMPARATO, 2010).
 - 2 A Convenção de Viena sobre o Direito dos Tratados foi internalizada no ordenamento brasileiro por meio do Decreto nº 7.030, de 14 de dezembro de 2009.

Trata-se [o Direito Internacional dos Direitos Humanos] essencialmente de um direito de proteção, marcado por uma lógica própria, e voltado à salvaguarda dos direitos dos seres humanos e não dos Estados. Neste propósito se mostra constituído por um *corpus juris* dotado de uma multiplicidade de instrumentos internacionais de proteção, de natureza e efeitos jurídicos variáveis (tratados e resoluções), operando nos âmbitos tanto global (Nações Unidas) como regional.

Tal *corpus juris* abriga, no plano substantivo, um conjunto de normas que requerem uma interpretação de modo a lograr a realização do objeto e do propósito dos instrumentos de proteção que as consagram, e, no plano operacional, uma série de mecanismos (essencialmente, de petições ou denúncias, relatórios, e investigações) de supervisão ou controle que lhe são próprios. A conformação deste novo e vasto *corpus juris* vem atender uma das grandes preocupações de nossos tempos: assegurar a proteção do ser humano, nos planos nacional e internacional.

Esse fragmento de texto alerta para uma importante consequência desse movimento crescente de proteção internacional de direitos humanos: as normas contidas nos tratados, a partir do momento que são assinados e ratificados pelos Estados parte, de acordo com o procedimento estabelecido por cada um, passam a integrar a ordem jurídica interna, o que nem sempre ocorre com facilidade, tendo em vista que podem entrar em choque com disposições já em vigor.

Segundo Casella, Hildebrando e Silva (2012), as normas brasileiras são omissas ou incipientes em relação ao relacionamento entre o direito interno e o direito internacional. Essa falta de clareza levanta polêmicas entre os doutrinadores e abre espaço decisivo às jurisprudências. O cerne das divergências doutrinárias ao redor da relação entre direito internacional e direito interno está nos diferentes fundamentos que se atribuem ao direito internacional. A depender desse fundamento,

os doutrinadores adotam posições diferentes em relação ao relacionamento entre direito internacional e direito interno.

As discordâncias doutrinárias, assim, organizam-se ao redor de duas posições principais. Ambas discutem o que as normas internacionais e nacionais possuem em comum e também se, e de que modo, podem funcionar apartadas.

A primeira grande questão colocada em debate é se o direito internacional e o direito interno são ordenamentos autônomos ou duas dimensões de um mesmo sistema jurídico integrado. A primeira posição é defendida pelos chamados monistas. A segunda, pelos dualistas.

O argumento dos dualistas é que o direito internacional cuida da relação entre Estados, ao passo que o direito interno cuida da relação entre indivíduos. Outro argumento refere-se à fonte da vontade. O direito internacional teria como fonte a vontade compartilhada dos Estados, isto é, multilateral. Já o direito interno teria na vontade unilateral do Estado o seu dinamismo. A partir desse raciocínio dualista, poder-se-ia dizer que o direito internacional não cria obrigações para o indivíduo, exceto quando suas normas se convertem em normas de direito interno. Os dualistas se dedicam pouco a explicar o fenômeno da transformação, uma vez que não levam em conta a relevância do costume enquanto fonte do direito internacional.

A doutrina monista, por sua vez, constrói seu raciocínio a partir da ideia de norma superior, e não da vontade dos Estados, pois observa o direito como uma inteireza complexa, seja ele nacional ou internacional. Os defensores da tese monista têm em comum, portanto, a tese de que o direito é um só. A partir daí se dividem basicamente em duas posições: uma parte dos doutrinadores defende o primado do direito internacional; outra parte, o primado do direito interno (CASELLA; HILDEBRANDO; SILVA, 2012).

Sabe-se que, para Kelsen (1996), a partir de uma visão científica, qualquer norma, seja ela nacional ou internacional, pode ser ponto de partida para um sistema total. Entretanto, por motivos práticos, Kelsen defende a tese do primado do direito internacional.

A posição de Casella, Hildebrando e Silva (2012) é de defesa da primazia do direito internacional, pois, segundo eles, o que está em jogo é a manutenção das bases de convivência internacional e, como tal, deve-se considerar a interação entre sujeitos de direito internacional e não apenas como se a questão fosse meramente atinente à administração interna de cada Estado. Nesse sentido, os autores corroboram em grande medida a jurisprudência internacional, expressa nas declarações da Corte Permanente de Justiça Internacional e na própria Convenção de Viena sobre o direito dos tratados, de 1969.

O que se observa, na prática, é que as regras de tratados aprovados e ratificados acabam por substituir lei interna. A partir desse mesmo parâmetro, uma lei interna aprovada posteriormente não pode substituir um tratado aprovado pelo legislativo e ratificado pelo poder Executivo. As divergências começam a aparecer, de acordo com Rezek (2005), quando está em jogo a relação entre tratado e texto constitucional.

Conforme já dito, a legislação brasileira não é muito clara quanto ao relacionamento entre direito internacional e direito interno. Por isso, a jurisprudência terminou por assumir um papel importante na definição acerca das teses monistas e dualistas. Mas, na interpretação jurisprudencial, nenhuma das duas posições foi adotada de forma pura. A partir da jurisprudência brasileira, cunharam-se novas (sub)posições: o dualismo extremado, o dualismo moderado, o monismo radical e o monismo moderado.

O dualismo extremado exige edição de lei distinta para a incorporação de um tratado à ordem jurídica interna, como quer originalmente a proposta de Triepel (1923). No dualismo moderado, a incorporação de um tratado internacional independeria da edição de lei, mas se faria a

partir de procedimento complexo, dependente da aprovação do Congresso e da promulgação pelo Executivo (CASELLA; HILDEBRANDO; SILVA, 2012).

O monismo radical defende a primazia do tratado sobre a ordem jurídica nacional. Já o monismo moderado, que o tratado seja equiparado à lei ordinária, subordinada à Constituição e que o critério cronológico seja considerado, em caso de conflito com a norma superveniente.

Na visão de Casella, Hildebrando e Silva (2012), o monismo moderado aplicado pelo Brasil, na verdade, se apresenta como o segundo momento do dualismo, ou seja, a norma já está incorporada e agora se trata de resolver o conflito com a norma interna. Para os autores, esse não é um problema verdadeiro, uma vez que depois de incorporada, segundo a tese dualista, a norma passa a integrar o ordenamento jurídico nacional e, assim, a ser analisada como as demais leis.

De modo a sistematizar essa questão, pode-se dizer que há dois momentos principais: o da incorporação ao ordenamento jurídico nacional; e o do posicionamento hierárquico de elemento jurídico internacional no ordenamento interno¹. Nesse sentido defendem os autores (CASELLA; HILDEBRANDO; SILVA, 2012, p. 315-316):

Ao se estabelecer a necessidade imperiosa de incorporação, independentemente da posição que assumirá posteriormente a norma, adota o direito brasileiro certa forma de dualismo, na modalidade moderada. Somente depois de incorporadas ao ordenamento jurídico interno, podem as normas de origem internacional criar direitos e deveres para os particulares, ainda que antes disso tenha o estado em relação aos seus cocontratantes assumido suas obrigações no plano internacional, por ratificação e depósito do instrumento próprio.

¹ O Recurso Extraordinário 71.154 do STF, de 1970, é interessante para visualizar a existência dos dois momentos destacados acima, ou seja, só se discute a hierarquia do tratado depois de ele ter sido considerado internalizado. Esse acórdão também foi base para a Carta Rogatória 8279, na qual Celso de Mello reconheceu a adoção do dualismo moderado.

Clovis Beviláqua (1939) defendia o reconhecimento da primazia do tratado internacional, mesmo em casos de mudança constitucional. Ele lembra que a não observância de um tratado por um Estado, mesmo em decorrência de mudança constitucional, autoriza as outras partes à rescisão. Haroldo Valladão (1980) também argumenta em favor do prevaletimento das normas internacionais em relação às normas internas e salienta a forma peculiar de revogação das normas internacionais (a denúncia), assim como a impossibilidade, na sua visão, de que a norma internacional seja alterada por norma nacional, considerada por ele inferior. Oscar Tenório (1976) argumenta que o princípio da supremacia constitucional, presente no direito público brasileiro, cria empecilhos à vigência dos tratados na ordem internacional. Igualar um tratado internacional a uma lei ordinária é, na visão de Tenório, um equívoco de raciocínio.

Tem-se como contraponto, por exemplo, a posição de Rezek (2005, p. 96-97):

[...] recorde-se, de início, que o primado do direito das gentes sobre o direito nacional do Estado soberano é, ainda hoje, uma posição doutrinária. Não há, em direito internacional positivo, norma assecuratória de tal primado. Descentralizada, a sociedade internacional contemporânea vê cada um de seus integrantes ditar, no que lhe concerne, as regras de composição entre o direito internacional e o de produção doméstica. [...] para o Estado soberano, a constituição nacional, vértice do ordenamento jurídico, é a sede de determinação da estatura da norma expressa em tratado. Dificilmente uma dessas leis nacionais desprezaria, neste momento histórico, o ideal de segurança e estabilidade da ordem jurídica a ponto de subpor-se, a si mesma, ao produto normativo de compromissos exteriores do Estado. Assim, posto o primado da constituição em confronto com a norma *pacta sunt servanda*, é corrente que se preserve a autoridade da lei fundamental do Estado, ainda que isto

signifique a prática de um ilícito, pelo qual, no plano externo, deve aquele responder.

Casella, Hildebrando e Silva (2012) divergem de Rezek. A posição dos autores é bem clara quanto aos efeitos da norma internacional. Segundo eles, ela tem efeitos não apenas quanto à ordem jurídica contratante. Na visão deles, nem mesmo a Constituição isenta o Estado da responsabilidade ao violar tratados e convenções internacionais.

O que caracteriza, portanto, a reflexão jurídica nacional em relação ao conteúdo, alcance e aplicação do direito internacional é a indefinição. Mais do que isso, parece haver um descompasso entre a doutrina e sua aplicação pelos tribunais. Desse modo, a aplicação revela a expressão concreta do direito nacional em relação a essa questão, assim como evidencia a necessidade de mudança diante do processo de revisão do conceito de soberania e dos imperativos da convivência internacional (CASELLA; HILDEBRANDO; SILVA, 2012). A aplicação interna pelo Brasil das normas de tratados deve ocorrer não por cortesia ou conveniência, mas em consequência da obrigação jurídica internacional.

Justamente o posicionamento restritivo e conservador do direito brasileiro em matéria das relações entre direito interno e direito internacional, a partir da construção jurisprudencial, ilustra as dificuldades e a necessidade de profunda reformulação, para que possa ser alcançado grau suficientemente alto de aceitação da primazia do direito internacional, a ponto de permitir a efetividade da norma internacional e a automaticidade da sua aplicação no direito interno. Há de se ter presente essa controvérsia não somente quanto aos seus aspectos técnicos, mas como pano de fundo e caldo cultural para determinar a extensão prática e conceitual, exigida pela busca de inserção competitiva do Brasil no contexto internacional. Bem como no

sentido de refletir, adequadamente, na ordem jurídica interna, as mutações qualitativas já ocorridas no sentido da proteção internacional dos direitos fundamentais (CASELLA; HILDEBRANDO; SILVA, 2012, p. 324-325).

O processo de recepção dos tratados internacionais é estabelecido pela Constituição, com suas respectivas fases e autoridades competentes para realizá-las. A primeira delas é a fase de negociação, cujos atos competem privativamente ao Presidente da República, por força do que estabelecem os artigos 84, VIII e 21, ambos da Constituição Federal (BRASIL, 1988).

Ainda, conforme lembra Lee (2012), esses "poderes de negociação" podem ser delegados.

a pessoas específicas, ou seja, aqueles munidos de 'plenos poderes' para negociar em nome do Presidente da República: os Chefes de Missões Diplomáticas, sob a responsabilidade do Ministério das Relações Exteriores, eximindo o Chefe de Estado deste tipo de negociação corriqueiro no âmbito das relações internacionais.

Em seguida vem a fase de aprovação parlamentar, de competência exclusiva do Congresso Nacional, conforme dispõe o artigo 49, I, da Constituição Federal (BRASIL, 1988). Somente depois dessa autorização, que ocorre por meio de um decreto legislativo, é que o Presidente da República poderá ratificar o tratado.

Aprovado pelo Congresso, o tratado passa então à fase de ratificação, de competência do Chefe de Estado, que então reafirma o vínculo do país à matéria regulada pelo tratado internacional. Nas palavras de Francisco Rezek (2011, p. 73),

Não se pode entender a ratificação senão como ato internacional, e como ato de governo. Este, o poder Executivo, titular que

costuma ser da dinâmica das relações exteriores de todo Estado, aparece como idôneo para ratificar — o que no léxico significa confirmar —, perante outras pessoas jurídicas de direito das gentes, aquilo que ele próprio, ao término da fase negocial, deixara pendente de confirmação, ou seja, o seu consentimento em obrigar-se pelo pacto.

Perante tais aportes, entende-se que não há um prazo definido para que seja realizada a ratificação, ficando a cargo do Presidente decidir sobre a conveniência e oportunidade de sua realização.

A construção do processo de recepção dos tratados internacionais é uma expressão notável do constitucionalismo. Não há como passar despercebida a preocupação em fazer com que os Poderes, embora independentes, atuem de forma harmônica. Dessa forma, o poder de celebrar tratados foi descentralizado e limitado, evitando abusos.

Após a ratificação, o último ato é o depósito do instrumento de ratificação no órgão que assumiu sua custódia. Um tratado assinado no âmbito nas Nações Unidas, por exemplo, deve ter o instrumento de ratificação depositado, via de regra, na própria ONU. O próprio tratado pode, Contudo, estabelecer o órgão responsável pelo recebimento dos instrumentos.

Ultrapassadas as fases descritas e realizados todos os atos a eles inerentes, o tratado passa então a produzir efeitos tanto em âmbito interno como internacional, passando a ser juridicamente vinculante e obrigatório.

A incorporação dos tratados internacionais de direitos humanos no direito interno brasileiro

No caso do Brasil, o engajamento neste novo sistema protetivo de direitos humanos, que se formou em âmbito internacional no pós-Segunda Guerra, só se deu muito mais tarde, com a retomada do processo de democratização do país, deflagrado em 1985.

Além do intento de criar um ambiente de segurança e estabilidade interna após o fim do período ditatorial, o país precisava ainda modificar a imagem negativa que as atrocidades cometidas nesse período haviam deixado no ambiente internacional. A partir de então, passou a assinar e ratificar diversos tratados internacionais de direitos humanos, afirmando interna e externamente seu compromisso em assegurar que os direitos de seus cidadãos não voltariam a ser tão gravemente violados. A primeira medida nesse sentido foi a ratificação, em 1989, da Convenção contra a Tortura e Outros Tratamentos Cruéis.

Entretanto o grande marco desse período, não só no que tange aos direitos humanos, mas na reorganização política do país, foi a Constituição Federal de 1988, conhecida como a Constituição Cidadã. Ainda entorpecidos pelos horrores que viveram durante a ditadura, essa Carta representou uma resposta do Estado aos cidadãos, garantindo-lhes um ambiente de segurança acerca do respeito e garantia de seus direitos.

Nesse sentido, afirma Flávia Piovesan (2013):

[...] a Constituição Brasileira de 1988 constitui um marco jurídico da transição democrática e da institucionalização dos direitos humanos no Brasil. O texto de 1988, ao simbolizar a ruptura com o regime autoritário, empresta aos direitos e garantias ênfase extraordinária, situando-se como o documento mais avançado, abrangente e pormenorizado sobre a matéria, na história constitucional do país. O valor da dignidade humana ineditamente elevado a princípio fundamental da Carta, nos termos do art. 1º, III, impõe-se como núcleo básico e informador do ordenamento jurídico brasileiro, como critério e parâmetro de valoração a orientar a interpretação e compreensão do sistema constitucional instaurado em 1988. A dignidade humana e os direitos fundamentais vêm a construir os princípios constitucionais que incorporam as exigências de justiça e

dos valores éticos, conferindo suporte axiológico a todo o sistema jurídico brasileiro. Na ordem de 1988, esses valores passam a ser dotados de uma especial força expansiva, projetando-se por todo universo constitucional e servindo como critério interpretativo de todas as normas do ordenamento jurídico nacional.

Aprovados em âmbito internacional, surge a necessidade de incorporação dos tratados internacionais. Esse processo de internalização no Brasil depende diretamente da matéria sobre a qual o tratado dispõe. No caso dos tratados comuns, que tratem de relações comerciais, por exemplo, de acordo com o artigo 102, III, "b", da Constituição Federal (BRASIL, 1988), estes devem ser recepcionados como normas infraconstitucionais.

No entanto, quando o tratado internacional versa sobre direitos humanos, surgem maiores controvérsias. É possível verificar que existe uma diferença de tratamento entre os tratados internacionais de direitos humanos e os demais que tratam de outros temas. Isso se justifica pelas peculiaridades principiológicas que marcam os tratados de direitos humanos. Esses tratados desenvolveram princípios-vetores de interpretação bastante próprios: o princípio da interpretação *pro homine*, o princípio da efetividade (*effet utile*) e o princípio da primazia da norma mais favorável ao indivíduo (RAMOS, 2012).

O princípio *pro homine* estabelece a necessidade de que a proteção aos indivíduos seja, invariavelmente, o objetivo primordial da interpretação normativa. Portanto essa interpretação deve sempre privilegiar o indivíduo, destinatário da proteção internacional de direitos humanos, e não o Estado¹.

¹ Segundo Ramos (2012), algumas diretrizes hermenêuticas derivaram do princípio *pro homine*: reconhecimento de direitos, mesmo que implícitos; interpretação restritiva das eventuais limitações de direitos, permitidas nos tratados; utilização do princípio *pro homine* na análise de omissões das normas de direitos humanos.

O princípio da máxima efetividade visa a garantir que os efeitos das disposições convencionais sejam mais do que programáticos. Em casos de tratados de direitos humanos, isso significa privilegiar a interpretação que aumente a proteção e a aplicabilidade dos dispositivos do tratado (RAMOS, 2012).

Outro princípio peculiar aos tratados de direitos humanos é o princípio da interpretação autônoma. Segundo esse princípio, os elementos inseridos nos tratados de direitos humanos (conceitos, termos etc.) possuem significados próprios, ou seja, diferentes daqueles atribuídos pelo direito nacional (RAMOS, 2012).

Trindade (1993) afirma que, apesar de os conceitos presentes em tratados de direitos humanos terem proximidade com aqueles utilizados nacionalmente, quando em documentos internacionais, possuem sentido internacional autônomo.

O princípio da interpretação evolutiva reconhece que os tratados de direitos humanos devem ser interpretados à luz do contexto de sua aplicação (e não necessariamente do contexto de criação e elaboração do documento), ou seja, ele garante a vivacidade dinâmica do tratado (RAMOS, 2012).

Por último, o princípio da primazia da norma mais favorável ao indivíduo. Segundo Ramos (2012. p. 87-88),

De acordo com tal princípio, nenhuma norma de direitos humanos pode ser invocada para limitar, de qualquer modo, o exercício de qualquer direito ou liberdade já reconhecida por outra norma internacional ou nacional. Assim, caso haja dúvida na interpretação de qual norma deve reger determinado caso, impõe-se que seja utilizada a norma mais favorável ao indivíduo, quer seja tal norma de origem internacional ou mesmo nacional.

Para Trindade (1992. p. 34), "no domínio da proteção dos direitos humanos interagem o direito internacional e o direito interno movidos

pelas mesmas necessidades de proteção, prevalecendo as normas que melhor protejam o ser humano. A primazia é da pessoa humana."

Segundo Ramos (2012), o princípio da primazia da norma mais favorável ao indivíduo é insuficiente na medida em que ele não esclarece como resolver o dilema do conflito entre direitos diferentes pertencentes a indivíduos distintos¹.

Quanto ao panorama do Brasil, em relação aos direitos humanos (e aos tratados internacionais de direitos humanos), em primeiro lugar é importante ressaltar novamente a importância da Constituição Federal de 1988 como marco jurídico da institucionalização dos direitos humanos no Brasil. Conforme já exposto, após um período de regime autoritário, a opção do constituinte originário foi de dar especial atenção e ênfase aos direitos e garantias dos indivíduos. A elevação da dignidade da pessoa humana ao patamar de fundamento da república (artigo 1º, III, da Constituição Federal) (BRASIL, 1988) e o extenso rol de direitos fundamentais trazidos no bojo da Carta são fundamentos importantes e que demonstram essa postura jurídica, sendo que, além de constituírem cláusula pétrea, como afirma Flávia Piovesan (2010, p. 54), constituem "os princípios constitucionais que incorporam exigências de justiça e dos valores éticos, conferindo suporte axiológico a todo o sistema jurídico brasileiro".

Portanto a Constituição tem muito nítida em todo o seu texto a preocupação em conferir aos direitos e garantias fundamentais um tratamento especial, que lhes garanta sempre a melhor e mais abrangente

¹ Ramos ainda se refere à Teoria da margem da apreciação. Essa é uma teoria que se ancora na subsidiariedade da jurisdição internacional e afirma que algumas questões polêmicas relativas às restrições estatais a direitos protegidos devem ser debatidas e resolvidas pelas comunidades internas, e não por juiz ou corte internacional. Essa é uma teoria, advinda da jurisprudência europeia, da qual autores como, dentre outros, Ramos e Trindade são fortes críticos. Os críticos receiam que tal teoria culmine em um relativismo dos direitos humanos e leve o sistema internacional e regional de proteção à inoperância e à exacerbada isenção (RAMOS, 2012; TRINDADE, 1999; FEINGOLD, 1978; SHELTON, 2003).

interpretação e aplicação. Nesse sentido o artigo 5º, §1º, da Constituição (BRASIL, 1988) é um exemplo digno de ser citado, uma vez que estabelece aplicação imediata às normas definidoras de direitos e garantias fundamentais.

No §2º do mesmo artigo, a Constituição reconhece os direitos e garantias fundamentais que, embora não estejam expressos em seu texto, decorram "do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte" (BRASIL, 1988). São reconhecidos, portanto, pela Constituição Brasileira como direitos e garantias fundamentais vigentes e juridicamente exigíveis os que estejam expressamente previstos em seu texto, os que estejam implicitamente previstos em razão do regime e princípios por ela adotados e, por fim, os previstos expressamente em tratados internacionais dos quais o Brasil seja signatário.

Alguns autores entendem que, por força desse dispositivo, além do reconhecimento no texto da Carta, a esses direitos e garantias foi conferida a hierarquia de norma constitucional (CANOTILHO, 1993; PIOVESAN, 2013c). Dessa forma, todo tratado internacional que verse sobre direitos humanos, assinado e ratificado conforme exigido pela própria Constituição, teria força de norma constitucional.

Flávia Piovesan (2013c, p. 59), defensora dessa forma de interpretação, afirma:

Essa conclusão advém de interpretação sistemática e teleológica do texto, especialmente em face da força expansiva dos valores da dignidade humana e dos direitos fundamentais, como parâmetros axiológicos a orientar a compreensão do fenômeno constitucional. A esse raciocínio se acrescentam o princípio da máxima efetividade das normas constitucionais referentes a direitos e garantias fundamentais e à natureza materialmente constitucional dos direitos fundamentais [...]. Essa conclusão decorre também do processo de globalização, que propicia

e estimula a abertura da Constituição à normação internacional — abertura que resulta na ampliação do "bloco de constitucionalidade", que passa a incorporar preceitos asseguradores de direitos fundamentais.

Para essa autora, assim como para os demais defensores desse entendimento, a hierarquia constitucional das normas que tratam de direitos humanos contidas nos tratados internacionais que versam sobre o tema decorre desse dispositivo legal, ou seja, do que dispõe o artigo 5º, §2º, da Constituição Federal (BRASIL, 1988). Além disso, seria uma consequência lógica do sentido e alcance que a própria Constituição quis conferir aos direitos fundamentais, de forma a criar um regime próprio que lhes garanta máxima efetividade e aplicabilidade imediata, sem perder de vista ainda a importância conferida à dignidade da pessoa humana, que, como fundamento da República, deve inspirar e nortear a interpretação de todo o ordenamento jurídico.

Como não há um posicionamento explícito da Constituição acerca do tratamento hierárquico — o *locus* dessas normas em nosso ordenamento jurídico —, o entendimento acima descrito não recebeu aceitação pacífica. O próprio Supremo Tribunal Federal, desde 1977, não reconhece *status* constitucional às normas de direitos humanos contidas em tratados internacionais dos quais o Brasil é parte.

Na tentativa de resolver a celeuma criada diante das diversas interpretações que surgiram, o constituinte derivado acrescentou, por meio da Emenda Constitucional nº 45, de 2004, conhecida como Reforma do Judiciário, ao artigo 5º o §3º e passou a considerar como normas constitucionais aquelas constantes nos tratados em questão, mas, para tanto, impôs um requisito formal (TIBÚRCIO, 2006) que diz: "os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por

três quintos dos votos dos respectivos membros serão equivalentes às emendas constitucionais" ¹.

O dispositivo mencionado deveria ter resolvido as controvérsias sobre o tratamento constitucional destinado aos tratados internacionais de direitos humanos, mas não foi o que aconteceu. Quanto aos tratados que a partir da entrada em vigor da referida emenda fossem aprovados com o *quorum* por ela estabelecido, não há qualquer dúvida: terão *status* de norma constitucional. Contudo a situação dos tratados de direitos humanos anteriores à emenda, que não foram aprovados na forma exigida pelo novo parágrafo, ficou sem regulamentação, trazendo ainda mais discussão sobre o assunto (CASELLA; HILDEBRANDO; SILVA, 2012)².

Nesse sentido Flávia Piovesan (2013b) observou quatro diferentes correntes doutrinárias a estabelecer qual a hierarquia conferida a essas normas. São elas:

- a) A hierarquia supraconstitucional desses tratados;
- b) A hierarquia constitucional;
- c) A hierarquia infraconstitucional, mas supralegal; e
- d) A paridade hierárquica entre tratado e lei federal.

1 A doutrina na área de direito internacional reivindicava tal mudança há tempos, com destaque para Cançado Trindade. Vale ressaltar que Trindade (2002) já colocava esse posicionamento no momento da Assembleia Nacional Constituinte, mas naquele momento o texto acabou adotando apenas parte da proposta do jurista no §2º do art. 5º.

2 A situação dos tratados adotados antes da EC n. 45 não é clara. Não tendo eles passado pelos mesmos requisitos de aprovação, não podem ser considerados emenda constitucional, ainda que versem sobre direitos humanos. A promulgação também é uma questão deixada em aberto pela EC n. 45. Tal interrogação deve-se ao fato de as emendas constitucionais não serem promulgadas pelo Executivo, mas pelo Legislativo. Diante, portanto, da ausência da promulgação, resta compreender como o chefe do Executivo ratificará o tratado. Na visão de Casella, Hildebrando e Silva (2012), passar o poder de ratificação, ato indispensável para determinar o início da vigência de um tratado em um país ao Congresso desrespeita a separação de poderes, uma vez que é o Executivo, e não o Legislativo, o mantenedor de relações diplomáticas com os outros Estados. A denúncia também é algo relativamente indefinido, pois se um tratado de direitos humanos adentra o ordenamento jurídico nacional como emenda constitucional, sua revogação também só pode se dar mediante outra emenda.

A equivalência hierárquica entre tratado e lei federal foi o entendimento dominante no Supremo Tribunal Federal durante muito tempo, desde o julgamento do Recurso Extraordinário (RE) nº 80.004 (BRASIL, 1977)¹, de relatoria do então ministro Xavier de Albuquerque. Encontramos no que dispõe o artigo 102, III, "b", da Constituição Federal (BRASIL, 1988). Quase vinte anos depois, o STF reiterou esse entendimento em decisão não unânime do Habeas Corpus 72.131-RJ sobre a questão da prisão do depositário infiel² e sua proibição pelo Pacto de São José da Costa Rica. Na ocasião, o Ministro Celso de Mello afirmou (BRASIL, 1995):

[...] a ordem constitucional vigente no Brasil não pode sofrer interpretação que conduza ao reconhecimento de que o Estado brasileiro, mediante convenção internacional, ter-se-ia interdito a possibilidade de exercer, no plano interno, a competência institucional que lhe foi outorgada expressamente pela própria Constituição da República. [...] Os tratados internacionais não podem transgredir a normatividade emergente da

- 1 O RE 80.004 é considerado exemplo de *monismo moderado* e episódio que teria dado origem à terminologia. Com essa decisão, o STF afirmou que lei interna superveniente poderia afetar tratado internacional em vigor, com exceção da questão tributária. Depois de internalizado, o tratado passaria a estar em igualdade com as leis ordinárias (CASELLA; HILDEBRANDO; SILVA, 2012). José Carlos de Magalhães (1979) posicionou-se contrariamente a essa decisão do STF, pois a considerou um recuo da Corte em relação à aceitação da prevalência do direito internacional. No RE 466.343-1 SP, Gilmar Mendes veiculou seu voto de maneira bastante crítica à tese da legalidade ordinária dos tratados internacionais já ratificados pelo Brasil: "É preciso ponderar, no entanto, se, no contexto atual, em que se pode observar a abertura cada vez maior do estado constitucional a ordens jurídicas supranacionais de proteção de direitos humanos, essa jurisprudência não se teria tornado completamente defasada. [...] Tudo indica, portanto, que a jurisprudência do Supremo Tribunal Federal, sem sombra de dúvidas, tem de ser revisitada criticamente". (BRASIL, 2008d, p. 13-18).
- 2 Depositário é "o que recebe pessoa, coisa, ou quantia em dinheiro para guardar em segurança, com a obrigação de restituir a quem de direito". O depositário infiel é "aquele que não restituiu o depósito, voluntário ou necessário, quando exigido (GUIMARÃES, 2007). Até dezembro de 2008 o STF entendia ser cabível a prisão do depositário infiel, ocasião em que a Corte reviu seu entendimento, adequando-o ao Pacto de São José da Costa Rica, ao Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos da ONU e à Declaração Americana dos Direitos da Pessoa Humana, passando a considerar ilícita a prisão civil do depositário infiel. Por essa razão foi revogada a Súmula nº 619, do STF, e editada a Súmula Vinculante nº 25, traduzindo o novo entendimento da Corte (BRASIL, 2009).

Constituição, pois, além de não disporem de autoridade para restringir a eficácia jurídica das cláusulas constitucionais, não possuem força para conter ou delimitar a esfera de abrangência normativa dos preceitos inscritos no texto da Lei Fundamental [...].

Entretanto, no julgamento do Habeas Corpus 87.585-8 (BRASIL, 2008a), o próprio Ministro Celso de Mello decidiu rever seu entendimento, reconhecendo, a partir de então, a existência de um regime jurídico misto em relação aos tratados, conferindo aos de direitos humanos uma hierarquia privilegiada em relação aos tradicionais.

Na decisão do Recurso Extraordinário nº 349703 (BRASIL, 2008b), julgado em 03 de dezembro de 2008, o STF, por unanimidade, negou provimento ao RE nº 466343, sendo que ambos discutiam a prisão civil de alienante fiduciário infiel. Na ocasião houve um embate entre a tese da supralegalidade dos tratados e a que confere aos tratados *status* constitucional. O caso foi noticiado pelo próprio Tribunal:

O ministro Menezes Direito filiou-se à tese defendida pelo presidente do STF, ministro Gilmar Mendes, que concede aos tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos a que o Brasil aderiu um *status* supralegal, porém admitindo a hipótese do nível constitucional delas, quando ratificados pelo Congresso de acordo com a EC 45 (parágrafo 3º do artigo 5º da CF).

Neste contexto, o ministro Gilmar Mendes advertiu para o que considerou um "risco para a segurança jurídica" a equiparação dos textos dos tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos de que o Brasil é signatário ao texto constitucional. Segundo ele, o constituinte agiu com maturidade ao acrescentar o parágrafo 3º ao artigo 5º da CF.

No mesmo sentido se manifestaram os ministros Marco Aurélio, Ricardo Lewandowski e Cármen Lúcia, além de Menezes Direito. Foram votos vencidos parcialmente — defendendo

o *status* constitucional dos tratados sobre direitos humanos os ministros Celso de Mello, Cezar Peluso, Eros Grau e Ellen Gracie (BRASIL, 2008c).

Atualmente, portanto, a tese que tem prevalecido no STF é a que, embora negue *status* de norma constitucional aos tratados de direitos humanos que não foram aprovados pelo *quorum* exigido pelo artigo 5º, §3º, da Constituição Federal, confere a estes uma hierarquia superior às normas infraconstitucionais. A paridade entre tratados e lei federal prevalece apenas quanto aos tratados tradicionais que versem sobre outros temas que não direitos humanos.

Mesmo assim o entendimento não é unânime, e a tese que confere hierarquia de norma constitucional a esses tratados foi defendida por três ministros na ocasião. A mesma tese é defendida por outros juristas, entre eles Flávia Piovesan (2013a), que defende hierarquia constitucional a essas normas, independente do *quorum* de sua aprovação. Para ela e para os demais que comungam do seu entendimento, os tratados internacionais de direitos humanos já são materialmente constitucionais.

Nesse sentido, afirma:

Reitere-se, por força do artigo 5º, §2º, todos os tratados de direitos humanos, independentemente do quorum de sua aprovação são materialmente constitucionais, compondo o bloco de constitucionalidade. O quorum qualificado está tão somente a reforçar tal natureza, ao adicionar um lastro formalmente constitucional aos tratados ratificados, propiciando a constitucionalização formal dos tratados de direitos humanos no âmbito jurídico interno. Como já defendido por este trabalho, na hermenêutica emancipatória dos direitos há que imperar uma lógica material e não formal, orientada por valores, a celebrar o valor fundante da prevalência da dignidade humana. À hierarquia de valores deve corresponder uma hierarquia de normas, e não o oposto. Vale dizer, a preponderância material de

um bem jurídico, como é o caso de um direito fundamental, deve condicionar a forma no plano jurídico-normativo, e não ser condicionado por ela.

Sobre a interpretação dos direitos fundamentais e a teoria material da Constituição, pertinente ao tema discutido, importante citar a afirmação de Bonavides (2007, p. 600-601):

Cabe, por conseguinte, reiterar: quem governa com grandes omissões constitucionais de natureza material menospreza os direitos fundamentais e os interpreta a favor dos fortes contra os fracos. Governa, assim, fora da legítima ordem econômica, social e cultural e se arreda da tridimensionalidade emancipativa contida nos direitos fundamentais da segunda, terceira e quarta gerações.

Em razão disso, é de admitir que a Constituição formal perca, ali, a sua legitimidade com o solo das instituições revolvido pelos abalos violentos e frequentes da crise constituinte. Não há constitucionalismo sem direitos fundamentais. Tampouco há direitos fundamentais sem a constitucionalidade da ordem material cujo norte leva ao princípio da igualdade, pedestal de todos os valores sociais de justiça.

A tese da supraconstitucionalidade não é muito difundida no Direito brasileiro, mas encontra também os seus adeptos, entre eles Agustin Gordillo (1990), para quem, conforme descreve Piovesan (2013a),

[...] os tratados de direitos humanos têm hierarquia supraconstitucional, a supremacia da ordem supranacional sobre a ordem nacional preexistente não pode ser senão uma supremacia jurídica, normativa, detentora de força coativa e imperatividade. Estamos, em suma, ante um normativismo supranacional. Concluimos, pois, que as características da Constituição, como ordem jurídica suprema do direito interno, são aplicáveis em um todo às normas da Convenção, enquanto ordem jurídica suprema supranacional.

Mesmo concordando com o entendimento de que as normas definidoras de direitos e garantias fundamentais são materialmente fundamentais, há quem veja a possibilidade de problemas em razão das diversas possibilidades de interpretação do §3º do artigo 5º da Constituição. De fato, várias são as críticas direcionadas a ele, bem como ao fato de não disciplinar a situação jurídica dos tratados já ratificados tão somente por decreto legislativo.

Nesse sentido afirma Ingo Wolfgang Sarlet (2013):

Seguindo esta linha de raciocínio e em se partindo da premissa de que não há necessariamente uma hierarquia abstrata entre normas formalmente (e, em regra, também materialmente) constitucionais e normas apenas materialmente constitucionais, a própria incorporação mediante emenda poderia até mesmo, a depender da exegese do novo §3º, ser desvantajosa em relação ao sistema anterior, a não ser que o Supremo Tribunal Federal passasse a assegurar — como de há muito deveria tê-lo feito — a hierarquia constitucional (em sentido material) dos tratados em matéria de direitos humanos, ainda que incorporados por Decreto Legislativo. Neste caso, a solução de eventual conflito entre os direitos da Constituição e os dos tratados incorporados deveria observar, consoante já sustentado no segmento anterior, os princípios hermenêuticos que regem os conflitos entre os direitos e princípios originariamente reconhecidos pelo Constituinte, portanto, que exigem uma exegese tópico-sistemática e direcionada por uma adequada ponderação dos interesses (valores) em pauta, sempre privilegiando, como destacado alhures, uma solução mais favorável à garantia da dignidade da pessoa.

Afinal, o autor citado toca no ponto crucial da discussão suscitada. Independente da corrente adotada para compreender qual o *status* conferido aos tratados internacionais de direitos humanos no ordenamento jurídico brasileiro, o Estado deve como um todo, em todas as suas

funções, buscar agir sempre de modo a respeitar e garantir os direitos fundamentais da pessoa, e, conseqüentemente, garantir-lhes a proteção de sua dignidade.

Direito interno e internacional devem, da melhor maneira possível, conjugar esforços no sentido de que sua interpretação e aplicação sejam sempre as mais favoráveis possíveis ao indivíduo, o destinatário e razão de ser de todo esse sistema de proteção (PIOVESAN, 2013c; TRINDADE, 1992; RAMOS, 2012).

Nesse sentido, Mazzuoli (2010. p. 106-107), ao discorrer sobre as formas de dirimir conflitos envolvendo tratados internacionais, afirma que "as fontes de direito devem ser coordenadas, ao invés de se optar por uma em detrimento da outra", de forma que a aplicação da norma se dê sempre atendendo ao princípio internacional *pro homine* (RAMOS, 2012).

A respeito desse princípio, que, reitere-se, é de grande importância para o tema, continua o mesmo autor:

Frise-se, por oportuno, que o princípio da norma mais favorável (*pro homine*) é reconhecido pela melhor doutrina. Por meio dele, ao se interpretar uma norma concernente a direitos humanos, o intérprete/aplicador do direito deve ponderar pela aplicação da que seja *mais favorável* à dignidade da pessoa. [...]

O princípio *pro homine*, em outras palavras, garante ao ser humano a aplicação da norma que, no caso concreto, melhor o proteja, levando em conta a força expansiva dos direitos humanos, o respeito do conteúdo essencial desses direitos e a ponderação de bens, valores e interesses. Nessa ordem de ideias, faz-se necessário interpretar as normas domésticas de proteção com aquelas previstas em tratados e declarações internacionais de direitos humanos, bem assim com a jurisprudência dos organismos supraestatais de proteção desses direitos [...]

(MAZZUOLI, 2010. p. 107).

Em última análise, tanto as normas constitucionais quanto os tratados internacionais sobre direitos humanos têm a mesma finalidade: proteger e garantir os direitos das pessoas e a sua dignidade. E quanto mais se conjugam esforços, mais força ganha essa proteção, criando sistemas cada vez mais sólidos e eficientes.

Considerando que os tratados são parte muito importante desses sistemas de proteção, são também importantes as considerações feitas acerca deles e sua recepção no ordenamento jurídico brasileiro, especialmente quanto aos que versam sobre direitos humanos. Isso porque compreender o contexto em que determinada norma jurídica foi produzida tem significativa influência no seu conteúdo e na sua aplicação posterior.

Além de serem o veículo por meio do qual os Estados materializam compromissos assumidos perante outros países, os tratados constituem também um importante meio de conferir reconhecimento formal às reivindicações por direitos humanos de grupos que lutam por eles. Embora esse não seja o objetivo final dessa luta¹, certamente esse reconhecimento deve ser comemorado, uma vez que ele se torna uma ferramenta a mais para se alcançar o acesso igualitário aos bens necessários para que todos possam viver dignamente.

Assim, mostra-se importante analisar também o papel desses instrumentos no processo de luta por direitos humanos postos em prática por indivíduos desprivilegiados no seio dos mais diversos setores da vida social.

3 TRATADOS INTERNACIONAIS E A LUTA POR DIREITOS HUMANOS

Conforme já exposto, os tratados internacionais desempenham papel de extrema importância no processo de internacionalização dos direi-

¹ Conforme explicitado adiante, a concepção de direitos humanos sustentada neste trabalho entende que o direito, especialmente os direitos humanos, não se confundem com a lei, mas não negam a importância do reconhecimento formal que ela confere.

tos humanos, iniciado após a Segunda Guerra. Por meio deles, os países vêm firmando, uns perante os outros, seus compromissos de respeitar e garantir direitos humanos (BOBBIO, 2004; DUNNE; WHEELER, 1999).

Depois de algumas décadas, contudo, a sociedade passou por profundas mudanças, de forma que a própria noção de direitos humanos vem sendo repensada e rediscutida. Por essa razão, mostra-se importante refletir sobre o que se entende por direitos humanos atualmente.

Em primeiro lugar não se pode deixar de considerar que o contexto atual é diferente daquele pós-nazismo em que surgiram os primeiros documentos internacionais garantidores de direitos humanos. Com o fim da Guerra Fria, os Estados deixam a postura de grandes reguladores da economia e o mercado ascende de tal forma que passa a impor suas regras por meio das grandes corporações e instituições de caráter global (FLORES, 2009).

O mercado, cada vez mais livre, trouxe, entretanto, consequências preocupantes no que diz respeito aos direitos dos indivíduos (ALVES, 2012). Vistos como "custos" a serem reduzidos, tais direitos sofrem constantemente violações e tentativas de relativização em nome de um suposto desenvolvimento econômico (FLORES, 2009), propagado como o caminho para o tão desejado "bem comum".

Diante da realidade de exclusão e pobreza a que grande parte da população mundial está submetida, fica evidente a necessidade de se rever o conceito de direitos humanos, a fim de alcançar uma teoria que se coadune com os novos desafios da prática vivida atualmente (FLORES, 2009; SANTOS, 2003). Não vale mais conceituar direitos humanos como se fossem arrancados "da própria natureza humana e daí seu caráter inviolável, intemporal e universal" (CANOTILHO, 2003, p. 393). Embora seja um conceito teoricamente ainda muito sustentado, não se coaduna com a realidade excludente e desigual vivida por grande parte da população mundial, razão pela qual alguns autores, dentre os

quais Joaquín Herrera Flores, defendem uma teoria crítica dos direitos humanos (SOUZA FILHO, 2003)¹.

A deterioração do meio ambiente, as injustiças propiciadas por um comércio e por um consumo indiscriminado e desigual, a continuidade de uma cultura de violência e guerras, a realidade das relações transculturais e das deficiências em matéria de saúde e de convivência individual e social que sofrem quatro quintos da humanidade obrigam-nos a pensar e, consequentemente, a apresentar os direitos desde uma perspectiva nova, integradora, crítica e contextualizada em práticas sociais emancipadoras (FLORES, 2009, p. 31).

Em face do cenário apresentado, a perspectiva transcendental e quase divina dos direitos humanos como se fossem uma dádiva, algo concedido a todo ser humano pela natureza e que dele não pode ser retirado, por lhe ser inerente, deve ser revista, uma vez que a realidade tem demonstrado exatamente o oposto.

Essa noção tradicional de direitos humanos, defendida por Donnelly (1999), por exemplo, conduz ainda à compreensão de que todos os indivíduos possuem tais direitos, independentemente de qualquer contexto histórico, político ou social. Isso acaba gerando uma descrença em relação aos direitos humanos, e até revolta, uma vez que, embora se diga que o indivíduo possui tais direitos apenas pelo fato de ter

¹ Boaventura de Sousa Santos também se insere nessa linhagem teórica que advoga a reconstrução dos direitos humanos a partir de uma concepção crítica (SANTOS, 1997).

nascido, não tem condições para exercê-los¹. Como defende Herrera Flores (2009, p. 33),

Para a reflexão teórica dominante, os direitos "são" os direitos; quer dizer, os direitos humanos se satisfazem tendo direitos. Os direitos, então, não seriam mais que uma plataforma para se obter mais direitos. Nessa perspectiva tradicional, a ideia do "quê" são os direitos se reduz à extensão e à generalização *dos direitos*. A ideia que inunda todo o discurso tradicional reside na seguinte fórmula: o conteúdo básico dos direitos é o "direito a ter direitos". Quantos direitos! E os bens que tais direitos devem garantir? E as condições materiais para exigí-los ou colocá-los em prática? E as lutas sociais que devem ser colocadas em prática para garantir um acesso mais justo a uma vida digna? Estamos diante de uma lógica bastante simplista que, contudo, tem consequências muito importantes, pois conduz a uma concepção "*a priori*" dos direitos humanos. Se estamos atentos, essa lógica nos faz pensar que temos os direitos mesmo antes de ter as capacidades e as condições adequadas para poder exercê-los.

Para tratar de direitos humanos, portanto, não se pode desconsiderar a realidade de exclusão e de luta por condições dignas, nem tampouco partir da premissa de que o contexto de garantia e fruição de direitos se dá da mesma maneira para todos os indivíduos em todo o mundo.

1 Outra característica muito discutida dos direitos humanos é a sua universalidade, constantemente em choque com barreiras culturais, sociais, econômicas e políticas. Como afirma Herrera Flores (2009), trata-se de um conceito criado no contexto da cultura ocidental que se pretende aplicar a todo o mundo, pretensão esta que muitas vezes conduz a uma imposição e ao colonialismo sobre outras culturas que muitas vezes nem sequer possuem em sua lógica a linguagem dos direitos. Nesse sentido o mesmo autor sustenta o conceito da racionalidade de resistência, que rejeita considerar "o universal como ponto de partida", mas entende que "ao universal há que se chegar" (FLORES, 2009, p. 43). Ainda entende como "único essencialismo válido para uma visão complexa do real: o de criar condições para o desenvolvimento das potencialidades humanas, o de um poder constituinte difuso que faça a contraposição, não de imposições ou exclusões, mas de generalidades compartilhadas às que chegamos (de chegada) e não a partir das quais partimos (de saída)" (FLORES, 2003, p. 298-299).

Na verdade, é justamente essa realidade excludente que impulsiona e justifica a luta por direitos humanos, que deve ser — e é — constantemente travada, uma vez que esses direitos não são dádivas concedidas por Estados benevolentes; são, ao contrário, conquistas, resultados de processos de intensa e permanente luta por acesso aos bens materiais necessários para uma vida digna (FLORES, 2009). "Os direitos humanos refletem um construído axiológico, a partir de um espaço simbólico de luta e ação social" (PIOVESAN, 2012, p. 34)¹.

Nesse sentido afirma Herrera Flores (2009, p. 37):

1 Importa ressaltar que existem diversas formas de compreender e conceituar os direitos humanos. Nesse sentido, Dembour (2010) identificou quatro escolas de pensamento (natural, deliberativa, de protesto e do discurso), conceituadas a partir de quatro eixos (transcendentalidade x concretude; individualista x coletivista). De maneira bastante sintetizada, a escola natural defende uma definição clássica de direitos humanos, de fonte transcendental (Deus, a natureza, a razão etc.), afirmando que esses direitos existem antes e são superiores ao Estado, independentemente de reconhecimento. Contudo aprecia a posituação desses direitos, considerando-a como um freio à ação do Estado. A escola deliberativa compreende os direitos humanos como fruto de acordos sociais, de escolha. Nega a base natural (transcendental) dos direitos humanos e acredita que eles só serão universais quando todos os escolherem e aceitarem como o melhor padrão; enquanto fruto de acordos sociais, não podem ser impostos. Considera a lei a manifestação do acordo social e, portanto, não há direitos humanos para além dela. Embora diverjam quanto à fonte dos direitos (transcendental x concreta), ambas consideram esses direitos como individuais. A escola do protesto entende os direitos humanos como fruto de conquistas, de lutas sociais. Criticam a visão individualista, uma vez que consideram que apenas se pode dizer que os direitos humanos são respeitados em determinado local quando todos têm iguais oportunidades e condições de exercê-los. Nesse sentido, a luta por direitos humanos deve ser constante, até que esse objetivo seja atingido. Veem com receio a posituação dos direitos, pois embora cristalizem reivindicações de movimentos de luta, teme que a lei seja instrumentalizada, apropriada e burocratizada pelas elites. Para essa escola, o Estado não é fonte de direitos, que são arrancados dele por meio de lutas. Já a escola do discurso conceitua direitos humanos como discurso historicamente construído, que merece ser estudado e criticado. Criticam a base individualista de outros conceitos (natural e deliberativo) e não acreditam na universalidade desses direitos, pois eles não podem abarcar todas as necessidades e anseios a todos os seres humanos. Essa escola é conhecida como desconstrutivista; não acredita na realização dos direitos humanos e afirma que são um processo que não se concretiza. Consideram a posituação indiferente. Entre as escolas descritas por Dembour, a definição sustentada neste trabalho se aproxima da defendida pela escola do protesto, pois acredita que os direitos humanos são resultados de lutas que devem ser permanentes para evitar retrocessos. Afirma ainda que esses direitos não são dádivas, mas são "arrancados" do Estado. Contudo tem uma visão mais moderada no que se refere à posituação, pois não a vê como algo negativo, alertando apenas para o fato de que o direito não se confunde com a lei, mas está fora dela.

[...] os direitos humanos seriam os resultados sempre provisórios das lutas sociais pela dignidade. Entenda-se por dignidade não o simples acesso aos bens, mas que tal acesso seja igualitário e não esteja hierarquizado, "*a priori*", por processos de divisão do fazer que coloquem alguns, na hora de ter acesso aos bens, em posições privilegiadas, e outros em situação de opressão e subordinação.

Uma vez que, conforme dito, os tratados materializam compromissos firmados pelos Estados e os resultados das lutas por direitos humanos, mostra-se importante ainda discutir a respeito do papel do direito positivo nessa concepção de direitos humanos.

Conforme já exposto, não se deve confundir o significado dos direitos humanos com o seu conteúdo (FLORES, 2009). As normas jurídicas têm por finalidade proteger e garantir direitos, mas não os criam nem determinam o seu significado. Não se têm direitos humanos porque a Constituição, uma lei ou um documento internacional assim declara, mas porque indivíduos, por meio de práticas sociais, se insurgem contra o acesso hierarquizado e desigual aos bens necessários para uma vida digna, e as leis são produzidas como resultado desse processo de luta por reconhecimento dessas demandas (FLORES, 2009), ou seja, normas são clamores socialmente reconhecidos (KRATOCHWIL, 1989).

Não se está defendendo, com isso, que as leis — tanto em âmbito nacional como internacional — sejam desnecessárias. As normas jurídicas desempenham papel importante na luta por direitos humanos, mas, reiterar-se, não os criam; reconhecem "os resultados das lutas sociais que se dão fora do direito" e "podem dotar tais resultados de certos níveis de garantias para reforçar o seu cumprimento" (FLORES, 2009, p. 34; FALK, 2000, p. 33; REIS, 2009).

Nesse sentido, foram criados — por meio de tratados — os sistemas de proteção global e regionais, que se complementam com a finalidade de

coibir e reprimir atos e posturas, tanto omissivas quanto comissivas, adotados pelos Estados de forma a causar lesão a direito humano¹.

Diante do exposto, é evidente que colocar em pauta uma demanda por direitos humanos em nível internacional e conseguir reconhecimento formal por meio de um tratado internacional é uma conquista importantíssima para qualquer movimento social (KECK; SIKKINK, 1998).

Mesmo assim, infelizmente, não é suficiente. Esse reconhecimento é apenas um passo dessa caminhada. A partir da assinatura do tratado pelo representante do país, ainda é preciso lutar pela sua ratificação para que ele passe a integrar o ordenamento jurídico interno e, o mais difícil, pelo seu efetivo cumprimento. Afinal, leis não criam os direitos humanos nem mudam sozinhas a realidade daqueles que lutam por eles, mas sim a adoção de práticas sociais, políticas, jurídicas e econômicas que cumpram efetivamente o que ordena a lei.

4 A CONSTRUÇÃO INTERNACIONAL DA CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Entre os diversos tratados de direitos humanos aprovados no âmbito da ONU, o presente trabalho se volta para a análise de dois em especial: a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o Tratado de Marraquexe. Isso porque, mesmo vivendo há séculos uma realidade de exclusão e "invisibilidade", essas pessoas conseguiram se organizar, formar um movimento de luta por seus direitos e alcançar conquistas significativas. Entre essas conquistas está a aprovação da Convenção e do Tratado mencionados, inclusive com participação direta e ativa do movimento em sua elaboração, e a ratificação de ambos com *status* de Emenda Constitucional, tendo sido os únicos tratados, até o momento, a alcançar esse patamar no ordenamento jurídico brasileiro.

¹ O sistema global foi instituído no âmbito da Organização das Nações Unidas, e os sistemas regionais são três: europeu, interamericano e africano. "No caso da África, a organização matriz é a União Africana (UA); nas Américas é a Organização dos Estados Americanos (OEA); e na Europa é o Conselho da Europa (CE)" (HEYNS; PADILLA; ZWAAK, 2006, p. 161).

Diante das várias peculiaridades destacadas, mostra-se relevante analisar o processo que levou o movimento das pessoas com deficiência a sair da condição de "invisível" e conquistar o seu espaço, o que se fará, num primeiro momento especificamente acerca da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e, ao final, sobre o Tratado de Marraquexe.

Breve histórico do movimento das pessoas com deficiência no Brasil e sua articulação no cenário político nacional e internacional

Entre os movimentos sociais atuantes no Brasil merece destaque o das pessoas com deficiência. Historicamente excluídas, muitas vezes até do convívio social, as pessoas com deficiência têm travado lutas ferrenhas por reconhecimento e garantia de direitos humanos, tendo alcançado grandes conquistas. Entre as mais importantes, sem dúvidas, está a aprovação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência — e, posteriormente, do Tratado de Marraquexe — e sua ratificação com *status* de emenda constitucional¹.

Durante muito tempo no Brasil houve uma segregação tacitamente imposta às pessoas com deficiência. Consideradas inválidas e incapacitadas, essas pessoas não eram aceitas em diversos setores do convívio social. A falta de um ambiente acessível e inclusivo fazia com que ficassem reclusas em suas próprias casas ou em instituições especializadas no atendimento de pessoas com determinado tipo de deficiência, que geralmente tinham cunho assistencial ou médico (LANNA

¹ A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o seu Protocolo Facultativo foram aprovados pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006, por meio da Resolução n° 61/106. "Em 30 de março de 2007, os dois documentos foram disponibilizados para as assinaturas, e era necessário que pelo menos 20 Estados Membros da ONU os ratificassem para que a Convenção entrasse em vigor. A vigésima ratificação foi obtida no dia 3 de abril, e em 3 de maio" ambas entraram em vigor. O Brasil os assinou, sem reservas, no dia 30 de março de 2007. "A ratificação pelo Congresso Nacional aconteceu em 9 de julho de 2008", por meio do Decreto Legislativo n. 186, tendo se encerrado no Poder Executivo com o Decreto n° 6.949, de 25 de agosto de 2009 (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 94).

JÚNIOR, 2010), de forma que também não preparavam esses indivíduos para transpor as barreiras que dificultavam e até impediam a sua participação na sociedade.

Essa postura fez com que as pessoas com deficiência demorassem a se organizar e protagonizar um processo de luta por direitos humanos, uma vez que não se incentivava uma cultura inclusiva que proporcionasse independência e autonomia a esses indivíduos. As primeiras associações para o atendimento de pessoas com deficiência tinham caráter assistencialista, mas serviram também para dar início a uma consciência de grupo e da condição de exclusão em que viviam, despertando o anseio de lutar por direitos (LANNA JÚNIOR, 2010).

Apenas na década de 1970 surgiram as primeiras organizações criadas e geridas por pessoas com deficiência, abandonando a finalidade de mera assistência e caridade que permeavam as associações existentes até então (LANNA JÚNIOR, 2010). No final da década, o movimento começou a ganhar visibilidade, iniciando uma mobilização nacional, para a qual o contexto nacional e internacional contribuiu significativamente (LANNA JÚNIOR, 2010).

Em um contexto geral, o fim da década de 1970 foi marcado no Brasil pelo início da abertura política após um longo período de ditadura militar, que então começava a perder força, abrindo espaço para que os movimentos sociais pudessem iniciar ou recomeçar suas lutas por direitos humanos. Como afirma Lanna Júnior (2010, p. 36-37),

A redemocratização desenrolou-se em contexto especialmente fértil, em termos de demandas sociais, com uma participação política ampla. Esse período foi marcado pela ativa participação da sociedade civil, que resultou no fortalecimento dos sindicatos, na reorganização de movimentos sociais e na emergência das demandas populares em geral. Era o Brasil, novamente, rumo à democracia. Os movimentos sociais, antes silenciados pelo autoritarismo, ressurgiram como forças políticas. Vários setores da sociedade gritaram com sede e com fome

de participação: negros, mulheres, índios, trabalhadores, sem-teto, sem-terra e, também, as pessoas com deficiência. [...] Os novos movimentos sociais, dentre os quais o movimento político das pessoas com deficiência, saíram do anonimato e, na esteira da abertura política, uniram esforços, formaram novas organizações, articularam-se nacionalmente, criaram estratégias de luta para reivindicar igualdade de oportunidades e garantias de direitos.

Ainda no cenário brasileiro, foi de extrema importância — não só para o movimento das pessoas com deficiência, mas para a sociedade brasileira como um todo — a promulgação da Constituição Federal, em 1988. Em um processo democrático e aberto à contribuição da sociedade civil, a chamada "Constituição Cidadã" consagrou e acolheu reivindicações de diversos movimentos sociais.

No que tange às pessoas com deficiência, essas se organizaram, e, dessa maneira, realizaram encontros, elaboraram e votaram propostas que foram encaminhadas aos parlamentares constituintes. Várias estiveram pessoalmente nas audiências públicas, procuravam pessoalmente parlamentares que ficaram responsáveis por um certo tema que lhes era afeito e assim apresentavam e defendiam suas reivindicações (LANNA JÚNIOR, 2010).

Sobre essa articulação descreveu Maria Aparecida Siqueira¹ em entrevista compilada por Lanna Júnior (2010, p. 332):

Os companheiros que iniciaram o movimento redigiam e encaminhavam alguns documentos aos gabinetes dos deputados constituintes. Formava-se uma comissão de pessoas e o trabalho era realizado em Brasília. Nessa época, tudo era muito difícil, inclusive reunir os companheiros, o que acontecia, em média, a cada seis meses. As sugestões eram colhidas com os re-

¹ Integrante do movimento das pessoas com deficiência. Atualmente é Gerente de Inclusão das Pessoas com Deficiência da Superintendência de Desenvolvimento Social e Inclusão de Goiás. Informações disponíveis no portal da Seds (2021).

presentantes de cada Estado brasileiro e encaminhadas a Brasília.

Assim, as pessoas com deficiência conseguiram não só ter muitas de suas demandas incluídas no texto constitucional, mas, sem dúvidas, o mais importante foi inserir uma nova forma de perceber e tratar essas pessoas. Romper com a visão paternalista e assistencialista é até hoje um desafio para os que lutam pelos direitos das pessoas com deficiência e, graças à participação delas na elaboração da Constituição, essa visão enfim começou a ser mudada.

No âmbito internacional, outro fator que impulsionou e deu visibilidade ao movimento das pessoas com deficiência foi a proclamação, pela Organização das Nações Unidas, do ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), tendo como tema "Participação Plena e Igualdade". Segundo Lanna Junior (2010, p. 37), "o advento do AIPD colocou as pessoas com deficiência no centro das discussões, no mundo e também no Brasil".

A partir desses eventos, o movimento das pessoas com deficiência cresceu, fortaleceu-se e passou a unir esforços em prol de uma unidade. Formou-se a Coalizão Pró-Federação Nacional com o objetivo de criar uma federação única que representasse a luta por direitos humanos de todas as pessoas com deficiência no Brasil. Vários encontros e reuniões foram realizados com essa finalidade, que não foi atingida por conta da dificuldade em congregar todas as dificuldades e reivindicações muito próprias de cada deficiência.

Assim, conforme descreve Lanna Júnior (2010, p. 37), "o amadurecimento das discussões resultou em um rearranjo político no qual a federação única foi substituída por federações nacionais por tipo de deficiência". As federações foram então se organizando, de forma a facilitar a luta por reivindicações mais específicas. Contudo prezavam pela integração entre elas, com o objetivo de sempre fortalecer o movimento e alcançar uma sociedade mais inclusiva para todas as pessoas com deficiência.

De volta ao cenário internacional, no final da década de 1980 e início da década de 1990, o sistema internacional passou por mudanças, nas quais os temas sociais ganharam destaque na ONU e as negociações que antes eram feitas apenas entre Estados passam a contemplar grupos da sociedade civil. Trata-se da chamada "Década das Conferências".

Segundo José Augusto Lindgren Alves (2001, p. 34):

[...] as grandes conferências da década de 1990 procuraram abordar os múltiplos fatores dos respectivos temas em suas interconexões, inserindo o local no nacional e este no internacional, com atenção para as condições físicas e humanas do espaço em que se concretizam. Corroboram, dessa forma, a percepção de que assuntos vitais são, agora mais do que nunca, inquestionavelmente globais, exigindo tratamento coletivo e colaboração universal. Para tanto recorreram não somente aos governos, mas a agentes sociais diversificados, na formulação de propostas. Abordaram economia, sem desconsiderar a antropologia; o planejamento estratégico, sem descuidar dos direitos; a igualdade, sem descartar a liberdade (e vice-versa). Fizeram-no ainda, pela primeira vez, de maneira sistêmica, não compartimentada, de forma tal que as deliberações de uma conferência fossem influenciar as das demais e não apenas as da subsequente.

O cenário internacional era, portanto, favorável à discussão sobre temas de direitos humanos e à participação de agentes da sociedade civil nos processos de decisão em nível global. Aproveitando-se desse contexto, as pessoas com deficiência pressionaram os Estados para que levassem suas reivindicações diretamente à ONU a fim de que fosse acolhida e atendida a demanda pela elaboração de um documento internacional que garantisse seus direitos humanos.

A pressão política pela elaboração e aprovação da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência

Após a repercussão positiva da promulgação do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1987, em um encontro de especialistas na Suécia, surgiu a primeira recomendação para que se fizesse uma convenção que tratasse dos direitos das pessoas com deficiência, liderada pela própria Suécia e pela Itália. Embora a proposta não tenha sido atendida à época, outras ações foram adotadas pela ONU, como a promulgação da Carta dos Anos Oitenta e a aprovação das Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência em 1993 e da Declaração de Salamanca em 1994 (LANNA JÚNIOR, 2010).

Considerando a vulnerabilidade das pessoas com deficiência e a ausência de instrumento normativo internacional que tratasse de seus direitos, em setembro de 2001, a proposta de elaboração da convenção foi novamente colocada em evidência por um representante do México durante a Conferência Mundial contra o Racismo e a Discriminação Racial, a Xenofobia e as Formas Conexas de Intolerância (LANNA JÚNIOR, 2010).

A proposta do México encontrou resistência por parte dos representantes de outros países, especialmente os mais desenvolvidos. Organizações que lutam pelos direitos das pessoas com deficiência começaram a divulgar a proposta ao redor do mundo em busca de apoio para que ela fosse enfim considerada e concretizada pela ONU (LANNA JÚNIOR, 2010).

Em entrevista compilada por Lanna Júnior (2010, p. 89-90), Rosângela Berman Bieler¹ descreveu esse momento:

¹ Pessoa com deficiência e participante ativa do movimento de luta por direitos humanos das pessoas com deficiência. Entre outras ações, foi fundadora do Centro de Vida Independente (CVI), no Rio de Janeiro, e coordenadora da Organização Nacional de Deficientes Físicos (ONEDEF), em 1983.

O México, na ONU, propôs. Começou a ser bombardeado pelos outros países. Nós soubemos, por dentro da ONU, e nos falaram: "O México precisa de força e precisa ouvir que o movimento apoia essa iniciativa". E a gente mandou, naquela noite, e-mails para o mundo todo, em português, espanhol, inglês, pedindo para as pessoas escreverem para a ONU dizendo da importância dessa iniciativa. Em três dias eles tinham 10 mil cartas.

Como resultado dessa articulação e pressão política, em dezembro de 2001 a proposta foi finalmente aceita pela ONU, decisão formalizada por meio da Resolução nº 56/168. Foi então criado um Comitê Especial *ad hoc* com o objetivo de elaborar a Convenção, cuja finalidade era "promover e proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência, com base no enfoque holístico das esferas do desenvolvimento social, dos direitos humanos e da não discriminação" (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 90).

Foram oito sessões desse Comitê Especial de 2002 a 2006, até que se chegasse ao texto final da Convenção, tempo considerado recorde para a aprovação de uma Convenção Internacional, especialmente levando em consideração a quantidade de países envolvidos.

O que mais chama atenção no processo de elaboração deste documento, no caso, não é o pouco tempo gasto nesse processo, mas a participação direta e intensa do movimento social¹. "Foi a primeira vez que a sociedade civil participou ativamente da construção de um instrumento internacional de garantia de direitos dentro da ONU" (SILVA, 2010).

Na segunda sessão do Comitê Especial foi criado um Grupo de Trabalho de composição mista, com delegados dos Estados e a sociedade civil, com a missão de redigir um texto base, uma espécie de rascunho

¹ A oitava e última sessão do Comitê *ad hoc*, criado com o objetivo de elaborar a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, contou com a participação de 800 ativistas de várias partes do mundo.

da Convenção (ATALLA, 2011). Nesse momento a articulação do movimento foi de extrema importância para conseguir uma redação que garantisse os direitos humanos das pessoas com deficiência em realidades muito diversas. Não se pode desconsiderar o fato de que eram 192 países participando da elaboração da Convenção — todos os países membros da ONU à época (NAÇÕES UNIDAS BRASIL, 2021) —, o que constituía de um lado uma grande vitória, uma vez que a garantia e proteção dos direitos desses indivíduos teriam alcance efetivamente global, e por outro lado um desafio para se chegar ao consenso. Para buscá-lo, o movimento teve que se organizar. Era, enfim, a materialização do tão propagado lema: "Nada sobre nós sem nós", responsável por traduzir e difundir a luta das pessoas com deficiência por autonomia e oportunidade de participação igualitária em todos os espaços da vida pública e privada.

Em junho de 2003 foi criado o IDC — Internacional Disability Caucus —, "uma rede de mais de 70 organizações internacionais, regionais e nacionais de pessoas com deficiência e de ONGs vinculadas com o campo" (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 91). A participação de representantes do movimento nos países em desenvolvimento, ainda assim, ainda era muito pequena, motivando a criação do Projeto Sul.

Para promover a participação desses líderes nas reuniões do Comitê Especial, em Nova Iorque, a Handicap Internacional (HI) e o Instituto Interamericano sobre Deficiência (IID) elaboraram o Projeto Sul, que garantiu a participação de lideranças de quatro regiões (América Latina e Caribe, África, países árabes e Ásia-Pacífico) na sétima e na oitava reuniões do Comitê Especial (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 91).

A participação desses e de outros grupos e a articulação e pressão política permearam todo o processo; reuniões e muita discussão marcaram os bastidores da elaboração do texto da Convenção. Como resultado, "do total de 42 artigos, somente o artigo de Situação de Risco foi

à votação, todos os demais resultaram de árduo, intenso e perseguido entendimento consensual" (ATALLA, 2006). Além do tema citado, outros também foram motivo de intenso debate, como:

[...] o preâmbulo, principalmente com referência ao papel das famílias; o artigo 1º, principalmente com respeito à definição de deficiência ou pessoa com deficiência; o artigo 23, sobretudo no que dizia respeito às referências à sexualidade de pessoas com deficiência; e o artigo 24, com respeito à forma que se deve dar ao conceito de "educação inclusiva". [...] o artigo 12, sobre o exercício da capacidade legal; o artigo 17, sobre a preservação da integridade da pessoa, principalmente no que diz respeito à questão das intervenções involuntárias; e o artigo 25, sobre saúde, principalmente a referência a serviços de saúde sexual e reprodutiva (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 92).

Em meio a tantos dissensos, o Brasil desempenhou papel de destaque:

Em diversos momentos, a Delegação Brasileira foi a voz das propostas do IDC, o que reforçou avanços nos artigos de vida independente, educação inclusiva, saúde sexual e reprodutiva, bem como a manutenção no texto da capacidade legal em contraposição ao modelo de tutela e cerceamento dos direitos da pessoa com deficiência. O Brasil também liderou o debate a favor da cooperação internacional, enfatizando a responsabilidade de todas as nações, inclusive a cooperação Sul-Sul. O embaixador Don Mackay, presidente do Comitê, solicitou que o Brasil apresentasse uma proposta de "deficiência" ou de "pessoa com deficiência", pois este foi o ponto de maior dissenso, completando-se a 7ª sessão sem acordo. Consta nos documentos da elaboração a proposta brasileira. O Brasil salientou a importância de definir o público destinatário do tratado — pessoa com deficiência —, com base no modelo social e com maior responsabilidade para os Governos no tocante à eliminação de todo e qualquer tipo de barreira à inclusão das pessoas com

deficiência. Esse conteúdo é o artigo 1º da Convenção, o qual modifica o foco e o planejamento das políticas públicas, além de cunhar a expressão **pessoa com deficiência**, adotada no país como constitucional (LANNA JUNIOR, 2010, p. 93-94, grifo do autor).

A atuação dos líderes do movimento no Brasil, bem como da delegação brasileira sob a "fiscalização" dessas lideranças, foi, portanto, decisiva para a aprovação de um texto mais próximo da realidade e das necessidades das pessoas com deficiência em todo o mundo. Além disso, essa participação em nível internacional abriu um novo espaço de luta por direitos humanos para as pessoas com deficiência, que passa a ser travada efetiva e formalmente além das fronteiras do Brasil. Com a aprovação da Convenção e sua entrada em vigor no País, a luta pela concretização de suas normas conta com uma nova via e ferramenta de pressão política: o ativismo transnacional.

A busca constante pelo consenso durante a elaboração da Convenção pôs em contato direto representantes do movimento das pessoas com deficiência em todo o mundo, possibilitando a troca de informações, princípios e valores, o contato com outras realidades e culturas, abrindo o caminho para a formação de redes transnacionais que lutam pelos mesmos objetivos ao redor do mundo.

Ainda, os mecanismos de monitoramento e as exigências de participação direta e ativa das pessoas com deficiência colocam esses indivíduos no centro dos processos de decisão sobre as normas jurídicas e políticas públicas que lhes afetam e, diante do não cumprimento do que estabelece a Convenção, constituem uma ferramenta de pressão política exercida em face do Estado brasileiro no ambiente internacional, uma vez que a denúncia de fatos dessa natureza tem o poder de causar embaraço e constrangimento diante dos outros países, colocando em risco a reputação do país enquanto garantidor de direitos humanos.

Abre-se, portanto, a possibilidade de se estabelecer o que Keck e Sikkink chamam de "efeito bumerangue", que ocorre quando a relação do

Estado com os cidadãos é rompida ou insuficiente, de forma que não obtém respostas às reivindicações apresentadas, e então esses grupos domésticos procuram vias internacionais para expor suas demandas e pressionar por mudanças no plano interno. Nesse sentido afirmam as autoras:

When the links between state and domestic actors are severed, domestic NGOs may directly seek international allies to try to bring pressure on their states from outside. This is the "boomerang" pattern of influence characteristic of transnational networks where the target of their activity is to change a state's behaviour. [...] Where governments are unresponsive to groups whose claims may none the less resonate elsewhere, international contacts can "amplify" the demands of domestic groups, pry open space for new issues, and then echo these demands back into the domestic arena (KECK; SIKKINK, 1999, p. 93).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência, portanto, criou caminhos e abriu novas possibilidades para o movimento, para que ele se fortaleça e forme novas articulações em prol da defesa dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil e em todo o mundo.

As principais inovações introduzidas pela Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência

Diante da grandiosidade do que representa a Convenção ora analisada para o movimento das pessoas com deficiência, mostra-se importante tecer breves considerações acerca de algumas das principais vitórias alcançadas por ele e que estão agora materializadas no tratado.

A primeira grande conquista consagrada no texto da Convenção está já em seu título: a denominação "pessoa com deficiência". Uma das formas mais cruéis e frequentes de inferiorizar esses indivíduos era — e ainda é — por meio da linguagem. Como bem lembra Fonseca (2012,

p. 22), "posso lembrar-me de palavras como 'pessoas inválidas', 'aleijados', 'incapazes', 'ceguinhos', 'mudinhos', as quais, como se verifica, carregam um forte peso de exclusão social e de inferiorização".

Na legislação brasileira, as expressões mais utilizadas são "excepcionais", "pessoas portadoras de deficiência" e "deficientes", sendo que a segunda era a utilizada pela Constituição Federal de 1988, antes da ratificação da Convenção em questão. Sobre a inadequação dos termos "excepcional" e "deficiente" afirma Araújo (2011, p.15):

Há uma tendência muito forte de se tratarem as pessoas mentalmente doentes como sendo «excepcionais». Assim sendo, entendemos desaconselhável o uso do termo, especialmente porque a matéria deve ser tratada da forma mais comum possível, pois o Direito precisa trabalhar com dados da realidade e esta indica que a palavra «excepcional» não tem grande aceitação para cuidar de deficiências físicas ou de deficiência do metabolismo. Seria difícil, por exemplo, chamarmos um portador do HIV de «excepcional».

[...] «deficiente» é mais incisivo, pois leva diretamente ao objeto estudado, a deficiência do indivíduo.

A expressão "pessoa portadora de deficiência" foi considerada inovadora na época em que a Constituição foi escrita por colocar a pessoa no centro, como o elemento principal. Entretanto há nela uma impropriedade: deficiência não se porta; faz parte do indivíduo. Assim argumenta Sasaki (2009):

A condição de ter uma deficiência faz parte da pessoa e esta pessoa não porta sua deficiência. Ela tem uma deficiência. Tanto o verbo "portar" como o substantivo ou o adjetivo "portadora" não se aplicam a uma condição inata ou adquirida que faz parte da pessoa. Por exemplo, não dizemos e nem escrevemos que uma certa pessoa é portadora de olhos verdes ou pele morena. Uma pessoa só porta algo que ela possa não portar, deliberada ou casualmente. Por exemplo, uma pessoa pode portar um

guarda-chuva se houver necessidade e deixá-lo em algum lugar por esquecimento ou por assim decidir. Não se pode fazer isto com uma deficiência, é claro.

Embora pareça de pouca importância, a mudança da expressão utilizada para nomear os indivíduos que têm algum tipo de deficiência influencia diretamente a forma como elas são vistas e tratadas pela sociedade. Termos pejorativos têm uma carga axiológica que perpetua posturas de exclusão e até intolerância contra as pessoas com deficiência, além de motivar políticas públicas inadequadas, pautadas em posturas de assistência e caridade (FONSECA, 2012).

A principal inovação trazida pela Convenção, no entanto, foi a definição de deficiência. Apesar de não ser considerada ideal por muitos ativistas, representa um grande avanço na medida em que consagra o modelo social de deficiência. Estabelece a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em seu artigo 1º:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009a).

Trata-se de muito mais do que um novo conceito; a Convenção consagra uma mudança de paradigma. Ao longo da história, três modelos de tratamento dispensado às pessoas com deficiência foram identificados pela doutrina: o modelo de prescindência, o modelo médico e o modelo social (MADRUGA, 2013).

Sobre o primeiro estabelece Sidney Madrugá (2013, p. 58):

O modelo de prescindência considerava que as causas que dão origem à deficiência possuem fundo religioso, além do que as pessoas são consideradas inúteis por não contribuírem com as

necessidades da comunidade, [...] A sociedade, portanto, "prescinde" dessas pessoas, seja por intermédio da adoção de submodelos como o *eugenésico*, situado na antiguidade clássica, com a prática de infanticídio [...] ou mediante o submodelo de *marginalização*, cujo traço característico, durante a Idade Média, é a exclusão [...].

Por conta da exclusão imposta às pessoas com deficiência, alguns autores consideram a existência de um outro modelo, o caritativo, no qual a deficiência é "considerada um déficit e as pessoas com deficiência são dignas de pena por serem vítimas da própria incapacidade" (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 16). No que tange ao modelo médico, continua Madruga (2013, p. 59-60):

O modelo médico/reabilitador, que surge no fim da Primeira Guerra Mundial, ante os efeitos laborais suportados pelos "feridos de guerra", considera que as causas que deram origem à deficiência são científicas, e as pessoas com deficiência à medida que sejam reabilitadas não mais são consideradas inúteis ou desnecessárias. Busca-se normalizar as pessoas com deficiência, cujo "problema" está em suas limitações, daí a necessidade imperiosa de reabilitá-la psíquica, física e sensorialmente.

[...] este modelo as considerava inadequadas ao seio social por deterem um atributo individual resultado de suas patologias, e assim propugnava que essa diferenciação fosse ocultada até o indivíduo ser reabilitado, preparado, para enfrentar-se de igual para igual com os demais membros da coletividade (sem deficiência). O problema estaria "no indivíduo", na sua *anormalidade*.

Conforme visto, o modelo médico "ignora o papel das estruturas sociais na opressão e exclusão das pessoas com deficiência, bem como desconhece as articulações entre deficiência e fatores sociais, políticos e econômicos" (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 29), mas não se pode desconsiderar os avanços trazidos por ele, em comparação com os paradigmas

anteriores (MADRUGA, 2013). O surgimento de centros de reabilitação, bem como as pesquisas e descobertas científicas ocorridas nesse período trouxeram melhora na qualidade de vida de muitas pessoas, ao menos no que se refere à saúde.

Superando o modelo acima apresentado, surge o modelo social, sobre o qual discorre Lanna Júnior (2010, p. 16):

O modelo social defendido pelo Movimento das Pessoas com Deficiência é o grande avanço das últimas décadas. Nele, a interação entre a deficiência e o modo como a sociedade está organizada é que condiciona a funcionalidade, as dificuldades, as limitações e a exclusão das pessoas. A sociedade cria barreiras com relação a atitudes (medo, desconhecimento, falta de expectativas, estigma, preconceito), ao meio ambiente (inacessibilidade física) e institucionais (discriminações de caráter legal) que impedem a plena participação das pessoas

Ainda sobre o modelo social, são relevantes as considerações de Madruga (2013, p. 61):

Em suma, os postulados do modelo social exerceram papel fundamental, seja na desmistificação da deficiência como uma tragédia; no fim da sua *vitimização*; na autovalorização do ser humano independentemente de sua utilidade no meio social; no engajamento político dos movimentos sociais das pessoas com deficiência etc., e hoje servem de paradigma para a moderna conceituação da deficiência, como previsto na atual Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

O reconhecimento do modelo social era uma das principais reivindicações do movimento durante a elaboração da Convenção. Fazer com que não só o governo, mas toda a sociedade se sinta responsável pela situação de exclusão em que vive a grande maioria das pessoas com deficiência é um passo importantíssimo para mudar essa realidade.

Isso porque, com o novo conceito, a causa da exclusão não deve ser buscada no corpo da pessoa com deficiência, mas no meio social que lhe impõe barreiras — sejam elas físicas ou sociais. A deficiência "não deveria ser entendida como uma tragédia pessoal fruto da loteria da natureza, mas como um ato de discriminação permanente contra um grupo de pessoas com expressões corporais diversas" (DINIZ, 2012, p.19).

Outra inovação trazida pela Convenção é o conceito de discriminação baseado na deficiência, que foi também alvo de intenso debate durante seu processo de elaboração. Considerado amplo, o conceito em questão "envolve toda distinção, exclusão ou restrição baseadas na deficiência, que tenha por efeito ou objetivo impedir ou obstar o exercício pleno de direitos" (PIOVESAN, 2012, p. 47-48).

Ao final de um rol exemplificativo de condutas discriminatórias, o artigo 2º (BRASIL, 2009a) reafirma a amplitude do conceito, ao estabelecer que "Abrange todas as formas de discriminação", com uma importante novidade: "inclusive a recusa de adaptação razoável". Ou seja, a omissão do Estado ou recusa expressa em executar as ações necessárias para atingir tal finalidade é considerada discriminação.

Um dos pontos que mais causaram debate, entretanto, foi quanto à consideração de múltiplas formas de discriminação, verificadas quando há soma de fatores de vulnerabilidade tais como o ser mulher, pobre, negra e com deficiência (PIOVESAN, 2012), situações reconhecidas pela Convenção em seu Preâmbulo, no qual também foi reconhecida outra situação polêmica: a proteção das pessoas com deficiência em países onde há conflitos armados e ocupação estrangeira (ATALLA, 2006).

Com a finalidade de "promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente" (PIOVESAN, 2012, p. 48), a Convenção impôs aos

Estados uma série de obrigações, garantindo tanto direitos políticos como econômicos e sociais, inclusive por meio de ações afirmativas.

Acerca da amplitude da proteção provida pela Convenção, diz Piovesan (2012, p. 49):

A Convenção contempla as vertentes repressiva (atínente à proibição da discriminação) e promocional (atínente à promoção da igualdade), no que tange à proteção dos direitos das pessoas com deficiência. Expressamente enuncia a possibilidade de os Estados adotarem medidas especiais necessárias a acelerar ou a alcançar a igualdade de fato das pessoas com deficiência (art. 5º, §4º).

Importante destacar também o dever dos Estados de garantir que as pessoas com deficiência possam participar da vida política, principalmente quando da elaboração de leis ou implementação de políticas públicas que lhes afete, sendo obrigação do Estado realizar consultas e envolvê-las nesses processos, como estabelece o artigo 29 da Convenção (BRASIL, 2009a).

Outro ponto que merece destaque diz respeito ao mecanismo de monitoramento adotado, consistente na elaboração periódica de relatórios pelos Estados, encaminhados a um Comitê cuja criação foi prevista e instituída pela Convenção, cuja composição deve levar em conta fatores como "representação geográfica equitativa, a representação dos distintos sistemas jurídicos, o equilíbrio de gênero, e a participação de *experts* com deficiência" (PIOVESAN, 2012, p. 49).

Nesse ponto o papel do movimento merece ser destacado quanto à elaboração de relatórios paralelos quando verificam que a "versão oficial" não revela a realidade vivida pelas pessoas com deficiência. Nessa linha ressalta Luis Gallegos Chiriboga¹, em entrevista concedida à Regina Atalla (2011, p. 208-212):

¹ "Exerceu a presidência do Comitê Ad Hoc da Assembleia Geral das Nações Unidas que elaborou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2002 a 2005. É presidente da Iniciativa Global de Informação e Comunicação Inclusiva (G3ICT) e da Comissão de Dese-

Os relatórios sombra preparados pela sociedade civil e relacionados aos relatórios que os países apresentam aos Comitês que monitoram o cumprimento das disposições das convenções internacionais permitem que as organizações não governamentais rebatam — quando apropriado — os informes dos Estados e elaborem recomendações para que tanto os Estados quanto os Comitês levem em consideração sua perspectiva. Os relatórios sombra também permitem a adoção de ações para resolver aspectos preocupantes. Considero que a participação ativa da sociedade civil em diferentes âmbitos tem um grande valor.

Além da Convenção, o Brasil assinou também o Protocolo Facultativo à Convenção, no qual, em seu artigo 1º, estabelece que (BRASIL, 2009a):

Qualquer Estado Parte do presente Protocolo ("Estado Parte") reconhece a competência do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ("Comitê") para receber e considerar comunicações submetidas por pessoas ou grupos de pessoas, ou em nome deles, sujeitos à sua jurisdição, alegando serem vítimas de violação das disposições da Convenção pelo referido Estado Parte.

Atendidos os requisitos impostos pelo artigo 2º (BRASIL, 2009a) do mencionado Protocolo e, então, admitida a comunicação, será processada na forma dos artigos seguintes. Ao reconhecerem a competência do Comitê, os Estados se submetem, inclusive, a investigações *in loco*, na forma do artigo 6º (BRASIL, 2009a).

Tanto a Convenção quanto o Protocolo são documentos internacionais de extrema importância para o movimento e para as pessoas com deficiência individualmente consideradas. A participação no processo de elaboração dos textos fortaleceu sobremaneira o movimento no Brasil, e certamente o fez em outros países.

inho Universal. Tem sido reconhecido em várias oportunidades por seu trabalho em prol dos direitos humanos das pessoas com deficiência, tanto no Equador quanto internacionalmente".

Foram muitas as vitórias conquistadas e consagradas nessas normas, de forma que, nessa ocasião, apenas algumas foram destacadas. Apesar disso, para fazê-las valer internamente, o movimento precisou travar uma nova luta, agora pela ratificação da Convenção e seu Protocolo.

5 O PROCESSO DE INTERNALIZAÇÃO DA CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO

Antes da promulgação da Emenda Constitucional nº 45/2004, todos os tratados internacionais, independentemente de seu conteúdo, seguiam o mesmo rito de ratificação e, ao final, recebiam o mesmo *status* legal, ou seja, tinham espaço no ordenamento jurídico equivalente ao das normas infraconstitucionais ordinárias.

Com a entrada em vigor da Emenda acima citada, uma nova possibilidade foi criada no texto constitucional por meio da inserção do §3º ao artigo 5º, da Constituição Federal (BRASIL, 1988). A partir de então, conforme já abordado no presente artigo, se o tratado internacional versar sobre direitos humanos e for aprovado por pelo menos três quintos dos parlamentares de cada Casa, em dois turnos, ele passa a ter *status* de Emenda Constitucional.

Vislumbrando essa possibilidade, aprovada na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de imediato o movimento iniciou uma nova batalha, agora pela ratificação do tratado na forma acima citada. Nas palavras de Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior (2011),

Foram necessários argumentação e convencimento para que o tratado dos direitos [das pessoas com deficiência] alcançasse o peso que tem. Passou-se por várias etapas de encaminhamento burocrático e lobby político. A partir da visão de quem participou de todas as ações, o processo para a vitoriosa ratificação iniciou-se na noite de 26 de agosto de 2006, momento da aprovação do texto da CDPD, na sede da ONU, concluindo a

8ª Sessão do Comitê ad hoc. Lembro-me que as conversas foram imediatamente trocadas do plano internacional para a realidade brasileira, adotando-se o §3º do artigo 5º da CF como objetivo central. Isso porque desde a adoção da Emenda Constitucional nº 45, de 2004, passou a existir a possibilidade de um tratado de Direitos Humanos ter equivalência constitucional. Era lógico aspirar que a nova Convenção viesse a ser aprovada dessa maneira.

Embora a possibilidade já existisse na Constituição, a adoção do rito em questão ainda era incerta. A decisão sobre o procedimento a ser seguido para a ratificação era decisão do Congresso Nacional; a Presidência da República, contudo, poderia enviar a Convenção para ratificação acompanhada de uma sugestão para que fosse realizada de acordo com o art. 5º, §3º, da Constituição Federal (MAIOR, 2011).

Nesse ponto a atuação do movimento foi decisiva, ao "colocar em evidência a posição e expectativa das pessoas com deficiência [...], demonstrando que as pessoas estavam mobilizadas" (MAIOR, 2011). Como primeiro indicativo positivo, o então Presidente da República assinou, em 26 de setembro de 2007, a "Mensagem Presidencial nº 711/2007, sugerindo a aprovação da Convenção com base no §3º do art. 5º, da CF" (MAIOR, 2011). A partir de então, a atuação do movimento se voltou com força total para o Congresso Nacional.

Sobre esse momento importantíssimo para o movimento, descreve Maior (2011):

Em 2008, a estratégia foi alterada e as novas frentes escolhidas foram publicação e divulgação do texto da Convenção, audiências públicas, reuniões com as lideranças partidárias, mobilização das organizações, coordenadorias e conselhos e o lobby corpo a corpo nos corredores e gabinetes dos parlamentares. O resultado, precedido de longas horas de trabalho, de espera e de apreensão, não poderia ser melhor. As duas votações na

Câmara, nos dias 13 e 29 de maio, terminaram com ampla margem de segurança e sem votos contrários. Em seguida vieram os trabalhos no Senado Federal. No âmbito da Comissão de Relações Exteriores e Defesa Nacional, a aprovação aconteceu em 26 de junho e as duas votações no Plenário ocorreram no mesmo dia 2 de julho, quando houve a aprovação final por 56 senadores, sem abstenções ou votos contrários. Vitória mais rápida do que o pensado.

No Congresso Nacional, o processo de ratificação teve fim em 9 de julho de 2008, com o Decreto Legislativo n. 186. Pelo Poder Executivo, em 26 de agosto de 2009, foi publicado no Diário Oficial da União o Decreto n° 6.949, que entrou em vigor na mesma data, promulgando a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.

Além da importância da ratificação da Convenção e seu Protocolo, especialmente pela situação até o momento inédita da utilização do rito que lhes conferiu *status* constitucional, chama atenção a rapidez na conclusão desse processo.

Entre a Mensagem Presidencial n° 711/2007, assinada em 26 de setembro de 2007, e a publicação do Decreto que promulgou a ratificação do tratado em questão, em 26 de agosto de 2009, passaram-se menos de dois anos, tempo considerado curto, levando-se em consideração o tempo de espera por ratificação de outros tratados e o rito utilizado, que prevê a realização de duas votações em cada Casa.

Nesse sentido o jornal O Globo noticiou, em 29 de setembro de 2013, a existência de cerca de 237 tratados internacionais aguardando ratificação pelo Poder Legislativo. Entre os que esperam há mais tempo "está o texto da Convenção sobre a Conservação das Espécies Migratórias de Animais Silvestres, assinado em 23 de junho de 1979, na Alemanha, que só agora tramita no Senado, para depois ser sancionado" (OLIVEIRA, 2013).

Dessa forma, fica ainda mais evidente a importância da pressão política realizada pelo movimento das pessoas com deficiência, tendo em vista que alguns tratados chegam a esperar mais de uma década pela ratificação¹. Portanto a ratificação da Convenção e seu Protocolo, conforme demonstrado, é fruto de um árduo processo de luta por direitos humanos que se iniciou muito antes desse tratado e não termina com ele. Mas, sem dúvidas, é um passo importante para mudar a realidade de um grupo que, em 2010, somava 23,9% da população brasileira — mais de 45 milhões de pessoas (OLIVEIRA, 2012) — e ainda assim era, e muitas vezes ainda é, tratado como se fosse invisível.

6 A CONSTRUÇÃO INTERNACIONAL E PROCESSO DE INTERNALIZAÇÃO DO TRATADO DE MARRAQUEXE

Conforme anunciado, passa-se, em seguida, à análise do processo político que levou à aprovação do Tratado de Marraquexe e também sua internalização com *status* de emenda constitucional.

Breve histórico sobre o movimento político das pessoas com deficiência visual no Brasil

Especificamente no que se refere às pessoas com deficiência visual — principais destinatárias do Tratado de Marraquexe —, as primeiras entidades criadas no Brasil para atendê-las tinham cunho eminentemente assistencialista, normalmente para recolher os cegos, dar-lhes

¹ Além da pressão do próprio movimento das pessoas com deficiência, não se pode desconsiderar que o contexto internacional influenciou nessa presteza do governo brasileiro. Primeiro, há que se ponderar que é positivo para a imagem do governo brasileiro perante os demais mostrar que está preocupado em garantir direitos humanos de grupos vulneráveis. Em segundo lugar, os direitos das pessoas com deficiência estavam indiscutivelmente em pauta no cenário internacional. É possível citar como exemplo a declaração de 2004 como o Ano Ibero-Americano das Pessoas com Deficiência, feita pelos participantes da XIII Cúpula Ibero-Americana, realizada em 2003, na cidade de Santa Cruz de La Sierra, na Bolívia, e também o fato de a Organização dos Estados Americanos (OEA) ter declarado a década de 2006 a 2016 como a Década das Américas pelos Direitos e pela Dignidade das Pessoas com Deficiência. Todo esse contexto, sem dúvidas, somou com a pressão política exercida pelo movimento de forma a apressar o processo de elaboração no âmbito internacional e de ratificação no Brasil.

instrução básica e, em alguns casos, ensinar um ofício, a fim de que tivessem condições mínimas de sobrevivência (LUIZ, 2019).

A primeira delas, inaugurada ainda no Brasil Império, foi o Instituto Imperial dos Meninos Cegos (depois renomeado como Instituto Benjamin Constant), criado em 1854 por um decreto do Imperador Dom Pedro II. Tinha como propósito "ministrar a instrução primária e alguns ramos da secundária, educação moral e religiosa, ensino de música, bem como ofícios fabris" (LUIZ, 2019).

O século XX foi marcado pela abertura de outras entidades semelhantes pelo país, como o Instituto de Cegos do Recife Antônio Pessoa de Queiroz (1909), o Instituto de Cegos Padre Chico (idealizado em 1927, com início efetivo de atividades educacionais em 1929 e escola em sistema de internato a partir de 1930), o Instituto de Cegos da Bahia (1933) e Instituto Santa Luzia (criado, em Porto Alegre/RS, em 1941) (LUIZ, 2019).

Em 1946, na cidade de São Paulo, criou-se a Fundação para o Livro do Cego no Brasil, cujo propósito era produzir livros em formato acessível para cegos. A criadora da Fundação, a Professora Dorina Nowill, foi a primeira pessoa cega a frequentar um curso regular na Escola Normal Caetano de Campos e sua atuação revolucionou a educação de pessoas com deficiência visual no Brasil. Já com a Fundação em funcionamento, Nowill foi aos Estados Unidos cursar uma especialização, oportunidade em que se reuniu com a Diretoria da Kellog's Foundation e expôs a falta de livros acessíveis para cegos e a necessidade de se instalar uma imprensa braille que pudesse produzi-los em solo brasileiro. "Assim, em 1948, a Fundação para o Livro do Cego no Brasil recebeu da Kellog's Foundation e da American Foundation for Overseas Blind uma imprensa braille completa [...]" (FUNDAÇÃO DORINA NOWILL PARA CEGOS, 2021).

Além da imprensa braille, Nowill trouxe para o Brasil a experiência adquirida no contato com o movimento de cegos em âmbito internacional. Como fruto de sua articulação, em 1954 realizou-se no Brasil uma

reunião do Conselho Mundial para o Bem-Estar dos Cegos. Naquele mesmo ano o movimento de cegos no Brasil adquiriu uma nova roupagem e estrutura: criou-se o Conselho Brasileiro do Bem-Estar dos Cegos, influenciado pelo modelo associativista importado pela Professora Nowill e orientado por um caráter reivindicatório. Como desdobramento desses acontecimentos, a partir de 1967 "surgem diversas Associações locais de pessoas cegas, entre as quais citamos a Associação de Cegos do Piauí, criada em 21 de junho de 1967, e a Associação de Cegos do Rio Grande do Sul, criada em 20 de outubro de 1967" (LUIZ, 2019), movimento que seguiu crescendo e se expandindo em todo o território nacional nas décadas seguintes.

Destaque-se que, conforme já exposto, a década de 1970 no Brasil foi marcada pelo protagonismo e organização das pessoas com deficiência em prol de um movimento político voltado à reivindicação de direitos. Nos anos que se seguiram, surgiam várias organizações criadas e geridas por pessoas com deficiência (o que, ressalte-se, não se restringiu às pessoas com deficiência visual), abandonando as finalidades de mera assistência e caridade que permeavam as associações existentes até então.

Assim como ocorreu com o movimento político das pessoas com deficiência de modo geral, o contexto brasileiro favoreceu também a estruturação do movimento de pessoas cegas, tendo em vista o processo de redemocratização em ebulição no final da década de 1970. No mesmo sentido, foi de extrema importância a proclamação pela Organização das Nações Unidas do ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD). Nesse contexto, em 1984 criou-se a Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (FEBEC), que congregava, desde a sua fundação, nove entidades de e para cegos e tinha a missão de representar nacionalmente o movimento de cegos no Brasil (LUIZ, 2019).

Tendo em vista que, no cenário internacional, o Conselho Mundial para o Bem-Estar dos Cegos passou a se chamar União Mundial de Cegos e que, em 1985, criou-se a União Latinoamericana de Cegos, o movimento no Brasil sentiu necessidade de se alinhar, de modo que, em 1989, sete grandes organizações de e para pessoas cegas reuniram-se na cidade de São Paulo e criaram a União Brasileira de Cegos (UBC). Apesar de seu nome sugerir o contrário, a UBC não concentrou a representação do movimento de cegos em nível nacional, tendo em vista que a FEBEC continuou existindo (LUIZ, 2019).

Em 2008, após a realização de cinco encontros regionais que mobilizaram mais de oitenta entidades de cegos em todo o país, três importantes assembleias ocorreram na cidade de João Pessoa/PB. Na ocasião, mais de sessenta entidades se reuniram e decidiram pela dissolução da União Brasileira de Cegos (UBC) e da Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (FEBEC) e criação da Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB), com os propósitos de "representar verdadeiramente a unidade do movimento de cegos do Brasil e o de desempenhar um papel fundamentalmente de defesa de direitos, sem representar qualquer possibilidade de concorrência com suas afiliadas na prestação de serviços" (LUIZ, 2019).

De acordo com Moisés Bauer Luiz (2019),

O modelo organizacional da ONCB foi em grande parte inspirado nas organizações internacionais de pessoas cegas, como, por exemplo, a própria União Latinoamericana de Cegos, pois se dedica a uma defesa de direitos articulada com suas organizações afiliadas e com outras organizações parceiras, possuindo estrutura organizacional bastante delimitada por áreas específicas de atuação, com a existência de Secretarias Especializadas em temas como Trabalho, Saúde, Educação, Gênero, Juventude, entre outros.

O movimento político das pessoas com deficiência no Brasil vem, portanto, se estruturando desde o fim da década de 1960, contando atualmente com uma rede de associações em todos os níveis, cuja articulação vem sendo essencial na luta pelo reconhecimento formal e efetiva implementação de direitos, inclusive em âmbito internacional.

A pressão política pela elaboração e aprovação do Tratado de Marraquexe

De acordo com a Exposição de Motivos Interministerial nº 4/2014, elaborada pelos Ministros de Estado das Relações Exteriores, da Cultura e da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (BRASIL, 2014), à época, menos de 5% das obras publicadas estavam disponíveis em formato acessível para o uso por pessoas com deficiência visual.

Nos países em desenvolvimento — onde, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), residem mais de 90% das 314 milhões de pessoas com deficiência visual —, este percentual não passa de 1%. Em razão dos índices alarmantes, a escassez de obras em formato acessível ficou conhecida como a "fome de livros".

A expressão "fome de livros" — *"book famine"* — traduz, portanto, mais do que a falta de livros em formato acessível, demonstrando também a grande desigualdade na distribuição dessas obras, tendo em vista que o pequeno quantitativo disponível estava concentrado quase inteiramente em países desenvolvidos e, até o Tratado de Marraquexe, não havia um instrumento normativo que permitisse o movimento transfronteiriço desses livros.

Atenta a esses problemas, a União de Cegos se mobilizou para colocar a discussão em pauta desde o processo de elaboração da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, logrando êxito em incluir, no artigo 30, item 3 (BRASIL, 2009a), a seguinte disposição:

3. Os Estados Partes deverão tomar todas as providências, em conformidade com o direito internacional, para assegurar que a legislação de proteção dos direitos de propriedade intelectual não constitua barreira excessiva ou discriminatória ao acesso de pessoas com deficiência a bens culturais.

Aprovada a Convenção, segundo Moisés Bauer Luiz (2021), a União Mundial de Cegos iniciou, em 2008, o trabalho de levar a discussão sobre produção e distribuição de livros em formatos acessíveis para dentro da Organização Mundial de Propriedade Intelectual (OMPI), mais especificamente para as reuniões periódicas do comitê que trata de direitos do autor e assuntos conexos (Comitê Permanente de Direitos Autorais - SCCR, em inglês). Desde esse primeiro momento já se encontrou uma dificuldade: fazer com que as representações diplomáticas dos países membros da Organização Mundial de Propriedade Intelectual, entre eles o Brasil, compreendessem o problema e a necessidade de pautar a discussão (LUIZ, 2021).

Enquanto isso, no mesmo espaço político, a Associação Internacional dos Editores oferecia resistência à demanda da União Mundial de Cegos, defendendo que a discussão não era necessária, pois não havia qualquer resistência do setor, negando que o problema tivesse raízes no mercado editorial (LUIZ, 2021). Importante ressaltar que

[...] a União Mundial de Cegos enquanto sociedade civil [...] podia pedir direito à voz lá dentro do Comitê de Direitos do Autor e Assuntos Conexos da OMPI, mas ela não tinha capacidade de realmente colocar em pauta, precisava que algum dos países membros puxasse pra si essa demanda e pautasse, e o Brasil teve fundamental importância (LUIZ, 2021).

Nesse ponto, o protagonismo do Brasil se deu a partir do interesse de algumas autoridades¹ e da participação ativa do movimento das pessoas com deficiência visual, empenhado em levar informação acerca da

¹ Entre elas o entrevistado mencionou expressamente Marcos Souza, então coordenador-geral de direitos autorais do Ministério da Cultura e o Embaixador Kenneth Félix Haczynski da Nó-

realidade enfrentada em razão da falta de livros em formatos acessíveis no país (LUIZ, 2021). Esse processo é também brevemente descrito na Exposição de Motivos Interministerial nº 4/2014 (BRASIL, 2014):

O Tratado de Marraqueche foi resultado de grande esforço diplomático do País no âmbito do Comitê Permanente de Direitos Autorais (SCCR, sigla em inglês) da OMPI. Originou-se de proposta apresentada por Brasil, Equador e Paraguai, em maio de 2009, que visava a atender demanda concreta e histórica das pessoas com deficiência visual por acesso a obras literárias em formatos acessíveis. Durante todo o processo negociador, o Brasil atuou em estreita coordenação com Delegações de países em desenvolvimento e desenvolvidos visando à adoção de um acordo efetivo, que promovesse, na prática, o aumento da produção e da distribuição de formatos acessíveis para os beneficiários do tratado. Destaque-se que as tratativas contaram não só com o engajamento dos Membros da OMPI, mas também de numerosos representantes da sociedade civil organizada na defesa de causas de interesse público.

Assim, com o apoio dos países mencionados — entre eles o Brasil — a União Mundial de Cegos conseguiu efetivamente colocar em pauta a discussão sobre produção e distribuição de livros em formatos acessíveis no âmbito da OMPI.

Iniciou-se, a partir de então, um novo e árduo processo, dessa vez para convencer as representações diplomáticas e as instâncias de governança de cada país acerca da necessidade de se firmar um tratado que estabelecesse restrições ao direito do autor a fim de garantir a produção, distribuição e movimento transfronteiriço de obras em formatos acessíveis (LUIZ, 2021).

brega. Moisés Bauer Luiz descreveu também o papel importante exercido pela então Ministra da Cultura, Marta Teresa Suplicy, que foi quem, munida de poder específicos conferidos pela Presidência da República, assinou o tratado em Marraquexe.

Moisés Bauer Luiz (2021), então Secretário de Direitos Humanos da União Latinoamericana de Cegos, participou ativamente das reuniões realizadas dentro da Organização Mundial de Propriedade Intelectual e relata que

E aí em 2010, de 2010 a 2012, os três seguintes eu acompanhei praticamente todas as reuniões desse comitê de direitos do autor e assuntos conexos, algumas vezes como convidado oficial do Brasil (por isso que integrei a delegação oficial do Brasil lá nas reuniões do Comitê na OMPI) outras vezes já enquanto Secretário de Direitos Humanos da União Latinoamericana de Cegos, enquanto sociedade civil, e fui a Marraquexe nessa condição. Então eu acompanhei todo esse debate e [...] foi uma negociação muito difícil, porque nós tínhamos aqui um interesse social das pessoas com deficiência querendo mostrar a necessidade de eliminação dessas barreiras — tanto comunicacionais quanto jurídicas aqui, no que diz respeito à limitação do direito do autor naqueles países que não têm — e a possibilidade do movimento transfronteiriço das obras (intercâmbio de obras entre países) e as editoras tentando convencer que não havia esse problema, que não tinha necessidade disso, que elas eram colaborativas em todos os países e o lobby das editoras junto às representações diplomáticas e as instâncias de governança de cada país tinha muito mais peso do que o nosso. Então, foram reuniões intermináveis nessas, nesse comitê, onde não conseguimos chegar em consenso.

Diante da estratégia do setor editorial em se mostrar supostamente simpático à causa das pessoas com deficiência visual e tentar diminuir a importância e a necessidade do reconhecimento formal do direito ao acesso a livros em formatos acessíveis, a mobilização da sociedade civil foi imprescindível para que se alcançasse um resultado positivo.

Além disso, segundo relata Moisés Bauer Luiz (2021), a presença física de pessoas com deficiência nos espaços de debate foi imprescindível,

tanto no âmbito do Comitê Permanente de Direitos Autorais, para que se conseguisse a convocação da Convenção de Estados-Parte, quanto no âmbito da Convenção, a fim de se alcançar a aprovação do tratado:

E foi um trabalho, assim, muito exaustivo, com muita presença de pessoas cegas dentro dessas reuniões da OMPI, então eram reuniões que duravam três, quatro dias, e em determinados momentos das reuniões eles abriam pra sociedade civil se inscrever e fazer fala e a gente fazia as falas, assim, insistindo, apelando pra importância de se encontrar uma solução. *E até que, foi bem marcante, assim, repercutiu, que no longo dessas negociações, o Stevie Wonder [...] mandou uma mensagem para a OMPI dizendo que se eles não resolvessem em bons termos esse, essa demanda dos cegos [...] ele ia compor uma música triste de protesto aos membros da OMPI. E isso tudo repercutiu muito lá [...]. Todos esses tipos de movimentos singelos, como esse do Stevie Wonder, foram importantes. [...] Se não fosse a nossa presença do primeiro ao último momento, a sociedade civil mobilizada de vários países do mundo, não teria acontecido, não teria acontecido. A cena mais marcante na negociação toda do tratado, depois aí de quatro, cinco anos, porque a pauta começou a ser tratada em 2008 e o Tratado de Marraquexe foi finalizado, elaborado em 2013, mas foi no penúltimo dia da conferência que chegamos naquele momento final, porque se negociou muita, muita expressão, muito dispositivo do tratado, muitas cláusulas a todo tempo e chegou num momento ali que ou ia ou não ia, não tinha mais margem assim, foi um momento tenso. E nós, nós da sociedade civil, não tínhamos acesso a algumas reuniões de negociações deles lá em Marraquexe, nessas mais sensíveis nós ficávamos do lado de fora literalmente aguardando uma decisão que estava sendo tomada entre quatro paredes lá no ambiente da negociação do Tratado de Marraquexe. E foi, foi mencionado, relatado pra nós, que muito foi dito "Que que nós vamos responder pra eles*

que estão ali fora esperando? Nós vamos dizer que não tem tratado?". Então, essa pressão de presença física ela foi fundamental pra chegarmos ao texto do tratado.

Ao final desse intenso processo de mobilização, o movimento político das pessoas com deficiência alcançou mais uma importante vitória com a assinatura, em 27 de junho de 2013, do Tratado de Marraquexe para Facilitar o Acesso a Obras Publicadas às Pessoas Cegas, com Deficiência Visual ou com Outras Dificuldades para Ter Acesso ao Texto Impresso.

Para além da conquista em termos políticos, é preciso ressaltar o avanço jurídico trazido pelo Tratado de Marraquexe, conferindo segurança jurídica tanto aos beneficiários do tratado quanto aos detentores de direitos autorais. Como principais pontos pode-se destacar: a) o compromisso firmado pelos Estados-Parte de adequarem suas legislações internas, passando a prever limitações ou exceções aos direitos autorais que facilitem a disponibilidade de obras em formatos acessíveis aos beneficiários e permitindo, inclusive, que as obras sejam alteradas a fim de se tornarem acessíveis; e b) a previsão acerca da possibilidade de movimentação transfronteiriça de obras em formatos acessíveis produzidas sob o amparo dessas limitações de direitos autorais, de modo que entidades autorizadas de Estados-Parte possam distribuir livremente essas obras para beneficiários ou entidades autorizadas em outros Estados-Parte.

Embora traga em seu texto várias definições que merecem aprofundada análise — que se pretende realizar em pesquisas futuras —, os pontos destacados são, com muita razão, festejados pelo movimento de pessoas cegas. Tais pontos são cruciais como instrumentos para garantir que mais obras passem a ser disponibilizadas em formatos acessíveis e que possam ser disponibilizadas para o maior número de pessoas possível, reduzindo a desigualdade entre países que já possuem acervo mais robusto e outros nos quais pessoas cegas têm pouco

ou quase nenhum acesso a livros. Diante dessa vitória alcançada pelo movimento, iniciou-se, então, um novo processo de luta, dessa vez para a ratificação e promulgação do tratado pelo Brasil.

O processo de internalização do Tratado de Marraquexe no ordenamento brasileiro

Finalizado o processo de elaboração e aprovação do Tratado de Marraquexe em âmbito internacional, o movimento político de cegos passou a se mobilizar pela ratificação do tratado, almejando sua internalização com o mesmo status — de emenda constitucional — alcançado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Encaminhado ao Congresso Nacional pelo Poder Executivo por meio da Mensagem nº 344, de 2014, o Tratado de Marraquexe passou, em seguida, para análise pela Comissão de Relações Exteriores e de Defesa Nacional, na qual acabou tendo como relator designado um deputado vinculado ao movimento das APAEs, tido como "parceiro do movimento das pessoas com deficiência", nas palavras de Moisés Luiz (2021). Mesmo já sendo um apoiador, Moisés — então na qualidade de Secretário dos Direitos Humanos da União Latinoamericana de Cegos — solicitou uma reunião com o deputado, quando expôs a importância da aprovação do Tratado de Marraquexe com *status* de emenda constitucional, e foi atendido (LUIZ, 2021).

Apreciado posteriormente pela Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, o parecer foi novamente favorável, fazendo constar expressamente do texto do Projeto de Decreto Legislativo nº 57/2015 a aprovação do Tratado de Marraquexe nos termos do §3º do art. 5º da Constituição Federal (BRASIL, 2015).

Embora não tenha encontrado grandes resistências quanto à matéria, Moisés Bauer Luiz (2021) descreveu que o momento de maior dificuldade no processo de internalização do tratado se deu com seu encaminhamento ao Plenário da Câmara dos Deputados, em virtude da

grande quantidade de parlamentares, demandando uma grande mobilização do movimento de pessoas cegas a fim de garantir sua aprovação. Nesse processo, Moisés (2021) relatou ter contado, mais uma vez, com o apoio de autoridades que exerceram papel de destaque na aprovação do tratado em âmbito internacional, principalmente o então Coordenador-geral de Direitos Autorais do Ministério da Cultura, Marcos Souza, e a então Ministra da Cultura, Marta Suplicy. Essa articulação, de acordo com Moisés, foi essencial para aprovação do tratado na Câmara, com o quórum de emenda constitucional.

Passando para a tramitação no Senado, a mobilização então exigiu menos esforço, considerando o menor número de parlamentares e, mais uma vez, o apoio da então Senadora Marta Suplicy, que deixara o Ministério da Cultura. Como resultado, os dois turnos de votação foram realizados no mesmo dia e o Tratado de Marraquexe foi aprovado, por meio do Decreto Legislativo nº 261/2015, seguindo o rito almejado pelo movimento (LUIZ, 2021).

Embora a promulgação pelo Presidente da República tenha ocorrido apenas em 2018, por meio do Decreto nº 9.522/2018, pode-se considerar, ainda, que se deu de maneira rápida, tendo em vista o conturbado cenário político nacional no período¹.

Diante do exposto, analisando-se o processo de internalização do Tratado de Marraquexe em relação ao processo de sua aprovação em âmbito internacional, é possível concluir que em âmbito interno se deu de modo menos árduo — o que não significa que não tenha demandado esforço, mobilização e articulação política por parte do movimento de pessoas cegas. O que não se encontrou no Brasil, segundo Moisés

¹ Não se pode descuidar do fato de que o país passou por um intranquilo processo de *impeachment* da então Presidenta da República no ano de 2016, o que, evidentemente, se tornou o centro de toda a atenção política durante um longo período e postergou a análise de outros temas, como a promulgação do Tratado de Marraquexe.

Luiz (2021), foi a resistência do mercado editorial, que se fez presente no cenário internacional, o que merece uma pesquisa aprofundada futuramente.

É de suma importância, porém, ressaltar que a aparente falta de obstaculização do setor editorial à internalização do Tratado de Marraqueixe não autoriza concluir, neste momento, que o movimento de pessoas cegas no Brasil não encontrará resistência quanto à implementação dos direitos garantidos no tratado, cuja regulamentação ainda está sendo debatida.

7 CONCLUSÃO

A emergência dos tratados internacionais como instrumentos garantidores de direitos humanos marcou uma nova fase no Direito Internacional. Antes vinculados majoritariamente a temas como guerra e comércio, com o fim da Segunda Guerra Mundial passaram a ser utilizados para garantir que as atrocidades cometidas durante esse capítulo da história não voltassem a ocorrer.

Embora os tratados que versam sobre direitos humanos sejam firmados com o objetivo de garantir tais direitos, não são dádivas, fruto da benevolência dos Estados, especialmente no contexto das sociedades marcadas por uma preponderância do poder do mercado, nas quais os direitos humanos são vistos como entraves ao desenvolvimento em razão de seu "custo".

Assim sendo, os direitos humanos não são dados, mas são construídos por meio de práticas sociais com a finalidade de abrir espaços de luta por direitos humanos, "arrancando" do Estado o reconhecimento formal e a concretização dessas demandas.

Nesse contexto, um grupo que certamente merece destaque é o das pessoas com deficiência. Contra todo o histórico de exclusão e invisibilidade esses indivíduos se aproveitaram de um contexto nacional e internacional favorável e conseguiram muito arduamente articular um

processo de luta por direitos humanos. Como resultado alcançaram conquistas não só grandiosas, mas também inéditas: no plano internacional, a aprovação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu protocolo facultativo e, posteriormente, do Tratado de Marraquexe, todos elaborados com participação direta e ativa do movimento; e no plano nacional, a ratificação desses instrumentos normativos com *status* de Emenda Constitucional, não alcançado até o momento por nenhum outro tratado.

Diante das peculiaridades apresentadas, os processos citados — a elaboração e a ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e do Tratado de Marraquexe — não poderiam ser analisados tão somente sob o aspecto jurídico-formal. Não se pode ignorar o pano de fundo político que as pessoas com deficiência criaram, bem como aqueles dos quais elas se aproveitaram para alcançar o reconhecimento formal de seus direitos.

Após séculos de invisibilidade, o Estado não resolveu por conta própria ser benevolente, mas foi pressionado — assim como a comunidade internacional — a reconhecer os direitos humanos das pessoas com deficiência, por meio de práticas perpetradas por elas mesmas, organizadas em um movimento político com essa finalidade.

Relevante também destacar o esforço do movimento das pessoas com deficiência para se articular e se aproveitar do contexto internacional favorável, no qual se inseriram e colocaram em pauta suas reivindicações, alcançando assinatura e ratificação pelo Brasil em tempo considerado curto. Tais fatos não podem ser desconsiderados por quem analisa o processo de produção das normas em questão, especialmente pelo profissional do Direito, de quem muitas vezes será requerida sua interpretação e aplicação. Afinal o Direito não deve ser uma ciência fechada, isolada das demais, mas precisa estar inserido no contexto da sociedade, que é muito mais rico, permeado por muitos outros saberes. E, quando se fala em um processo jurídico, de construção de uma norma de direitos humanos, é imprescindível considerar o processo

político que deu origem a ela — especialmente no ambiente internacional —, uma vez que, conforme exposto, tais direitos não são dados, mas conquistados, construídos em contextos de luta por dignidade.

No caso das pessoas com deficiência, embora uma norma jurídica — ainda que de alcance global e *status* constitucional — não tenha o poder de mudar automaticamente a realidade de seus destinatários, fortalece-os politicamente, dando-lhes suporte formal para reivindicar a concretização de seus direitos. Pode-se dizer, portanto, que o movimento das pessoas com deficiência, por meio de um processo de luta por direitos humanos, alcançou um importante instrumento para garanti-los e, a partir de então, continuar a luta para que ele traduza mudança efetiva na realidade de todas as pessoas com deficiência.

Vale ressaltar ainda que, com o processo de elaboração e a entrada em vigor da Convenção e seu Protocolo Facultativo, a luta por direitos humanos das pessoas com deficiência ganhou um novo espaço, podendo efetiva e formalmente ser travada além das fronteiras do Brasil. Além disso, a participação ativa e direta no processo de elaboração do texto do tratado possibilitou a interação do movimento brasileiro com os de outros países, abrindo para as pessoas com deficiência o caminho para o ativismo transnacional. O processo de elaboração do Tratado de Marraquexe — que sucede o da Convenção — demonstra com clareza o espaço conquistado pelo movimento de pessoas com deficiência e o solidifica em âmbito nacional e internacional.

Mais do que apenas mais uma lei, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, seguida do Tratado de Marraquexe, consolida novos caminhos, possibilidades para o movimento, para que ele se fortaleça e forme novas articulações em prol da defesa dos direitos das pessoas com deficiência ao redor do mundo. Ademais essas conquistas serviram para fortalecer politicamente o movimento, que na articulação com o plano internacional ganhou novas ferramentas para reivindicar a concretização de direitos no plano interno.

Embora o Estado Brasileiro tenha reconhecido perante a comunidade internacional o compromisso de proteger e garantir os direitos das pessoas com deficiência, é evidente que apenas a entrada em vigor de mais uma norma jurídica não tem o condão, por si só, de mudar a realidade desses indivíduos. A relação entre o Estado e aqueles que buscam "arrancar" dele a concretização de seus direitos em grande parte das vezes não se dá de maneira harmoniosa e a articulação internacional do movimento pode se mostrar um meio importante de pressionar por mudanças efetivas na vida das pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA BRASILEIRA DE LETRAS (ABL). *Vocabulário Onomástico da Língua Portuguesa*. Organização de Antônio José Chediak. 1. ed. Rio de Janeiro, RJ: A Academia, 1999.
- ALVES, José Augusto Lindgren. *Os direitos humanos como tema global*. São Paulo: Perspectiva, 2003.
- ALVES, José Augusto Lindgren. *Relações internacionais e temas sociais: a década das conferências*. Brasília: IBRI, 2001.
- ARAÚJO, Luiz Alberto David. *A proteção constitucional das pessoas com deficiência*. 4. ed. rev. e atual. Brasília: CORDE, 2011.
- ATALLA, Regina. *Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência é concluída com a participação histórica da sociedade civil: agora o foco da batalha passa para a ratificação e implementação da Convenção no Brasil, 2006*. Disponível em: <http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=18453>. Acesso em: 15 maio 2013.

- ATALLA, Regina. Entrevista com Luis Gallegos Chiriboga, Presidente (2002-2005) do comitê *Ad Hoc* que elaborou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. *SUR: Revista Internacional de Direitos Humanos*, Brasília, v. 8, n. 14, p. 208-212, jun. 2011.
- BEVILÁQUA, Clóvis. *Direito público internacional*. v. 2, 2. ed. Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 1939.
- BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Rio de Janeiro: Campus, 2004.
- BONAVIDES, Paulo. *Curso de Direito Constitucional*. 20. ed. São Paulo: Malheiros, 2007.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 20 out. 2013.
- BRASIL. *Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009a*. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 20 out. 2013.
- BRASIL. *Decreto nº 7.030, de 14 de dezembro de 2009b*. Promulga a Convenção de Viena sobre o Direito dos Tratados. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d7030.htm. Acesso em: 20 out. 2013.
- BRASIL. *Exposição de Motivos Interministerial nº 00004*. Submete à Presidência da República o Tratado de Marraqueche para facilitar o acesso a obras publicadas às pessoas cegas, com deficiência visual ou com outras dificuldades para acessar o texto impresso, de 16 de janeiro de 2014. Brasília, DF: Ministério das

Relações Exteriores; Ministério da Cultura; Secretaria de Direitos Humanos, 2014. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=7DEDCE0661AF6EB10571F17509EBBC64.proposicoesWeb1?codteor=1342283&filename=Avulso+-PDC+57/2015. Acesso em: 15 jun. 2021.

BRASIL. *Projeto de Decreto Legislativo nº 57/2015*. Relatório, Voto do Relator, Substitutivo ao Projeto de Decreto Legislativo nº 57, de 2015 e Parecer da Comissão, de 27 de maio de 2015. Brasília, DF: Congresso Nacional, 2014. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=7DEDCE0661AF6EB10571F17509EBBC64.proposicoesWeb1?codteor=1342283&filename=Avulso+-PDC+57/2015. Acesso em: 15 jun. 2021.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Habeas corpus nº 72.131/RJ-Rio de Janeiro*. Alienação fiduciária em garantia. "Habeas corpus" indeferido, cassada a liminar concedida [...]. Relator: Ministro Marco Aurélio. Data do julgamento: 23 nov. 1995. Disponível em <http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=73573>. Acesso em: 28 jan. 2013.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Habeas Corpus nº 87.585/TO-Tocantins*. Depositário Infiel — Prisão [...]. Relator: Ministro Marco Aurélio. Data do julgamento: 03 dez. 2008a. Disponível em: <http://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/14716538/habeas-corpus-hc-87585-to>. Acesso em: 15 maio 2014.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Recurso Extraordinário 80.004/SE*. Convenção de Genebra, lei uniforme sobre letras de câmbio e notas promissórias [...]. Recorrente: Belmiro da Silveira Gois.

Recorrido: Sebastião Leão Trindade. Relator: Ministro Xavier de Albuquerque, 01 jun. 1977. Disponível em: <https://jurisprudencia.stf.jus.br/pages/search/sjur105783/false>. Acesso em: 18 jul. 2020.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Recurso Extraordinário nº 466.343-1/São Paulo*. Relator: Ministro Cezar Peluso. Voto do Ministro Gilmar Mendes, p. 13 e 18. Data do julgamento: 03 dez. 2008. Disponível em: <https://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=595444>. Acesso em: 19 set. 2021.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Recurso Extraordinário nº 49703/RS - Rio Grande do Sul*. Prisão civil do depositário infiel em face dos tratados internacionais de direitos humanos. Interpretação da parte final do inciso LXVII do Art. 5º da Constituição Brasileira de 1988. Relator: Ministro Carlos Britto. Data do julgamento: 03 dez. 2008b. Disponível em: <http://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/14716550/recurso-extraordinario-re-349703-rs>. Acesso em: 15 maio 2014.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Recurso Extraordinário nº 80.004/Sergipe*. Ministro Relator: Xavier de Albuquerque. Data de julgamento: 01 jun. 1977. Disponível em: <http://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/14614120/recurso-extraordinario-re-80004-se>. Acesso em: 15 maio 2014.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *STF restringe a prisão civil por dívida a inadimplente de pensão alimentícia*. 2008c. Disponível em <https://portal.stf.jus.br/noticias/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=100258&ori=1>. Acesso em: 28 jan. 2013.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. *Direito Constitucional e Teoria da Constituição*. 7ª ed. Coimbra: Almedina, 2003.

- CASELLA, Paulo Borba; HILDEBRANDO, Accioly; SILVA, Geraldo Eulálio do Nascimento. *Manual de Direito Internacional Público*. 20. ed. São Paulo: Saraiva, 2012.
- COMPARATO, Fábio Konder. *A afirmação histórica dos direitos humanos*. 7. ed. rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2010.
- DEMBOUR, Marie-Bènèdicte. *What are human rights? Four Schools of Thought*. *Human Right Quarterly*, v. 32, n. 1. p. 1-20, fev. 2010.
- DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2012.
- DONNELLY, Jack. The social construction of international human rights. *In*: DUNNE, Tim; WHEELER, Nicholas. (org.). *Human rights in global politics*. Cambridge: Cambridge Press, 1999.
- DUNNE, Tim; WHEELER, Nicholas (org.). *Human rights in global politics*. Cambridge: Cambridge Press, 1999.
- FALK, R. *Human rights horizons: the pursuit of justice in a globalizing world*. London: Routledge, 2000.
- FEINGOLD, Cora. The little red schoolbook and the European Convention on Human Rights. *Human Rights Review*, v. 3, 1978.
- FLORES, Joaquín Herrera. A (re)invenção dos direitos humanos. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2009.
- FLORES, Joaquín Herrera. Direitos humanos, interculturalidade e racionalidade de resistência. *Direito e Democracia: Revista de Ciências Jurídicas: ULBRA*, v. 4, n. 2, p. 298-299, 2003.
- FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. O novo conceito constitucional de pessoa com deficiência: um ato de coragem. *In*: FERRAZ, Carolina Valença *et al.* (org.). *Manual dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. São Paulo: Saraiva, 2012.

- FUNDAÇÃO DORINA NOWILL PARA CEGOS. *Dorina de Gouvêa Nowill*. São Paulo-SP: Fundação Dorina Nowill para Cegos, 2021. Disponível em: <http://fundacaodorina.org.br/a-fundacao/dorina-de-gouvea-nowill>. Acesso em: 17 jun. 2021.
- GOIÁS. Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social (Seds). Cargos e seus ocupantes. In: SEDS. Goiânia-GO, Seds. Disponível em: <https://www.social.go.gov.br/a-secretaria/cargos-e-seus-ocupantes.html>. Acesso em: 20 set. 2021.
- GORDILLO, Agustín. *Derechos humanos: doctrina, casos y materiales: parte general*. Buenos Aires: Fundación de Derecho Administrativo, 1990.
- GUIMARÃES, Deocleciano Torrieri. *Dicionário Técnico Jurídico*. 9. ed. São Paulo: Rideel, 2007.
- HEYNS, Christof; PADILLA, David; ZWAAK, Leo. Comparação esquemática dos sistemas regionais de direitos humanos: uma atualização. *SUR: Revista Internacional de Direitos Humanos*, n. 4, p. 161-169, 2006.
- KECK, Margaret E.; SIKKINK, Kathryn. *Transnational advocacy networks in international and regional politics*. 1999. Disponível em: <https://courses.washington.edu/pbaf531/KeckSikkink.pdf>. Acesso em: 22 out. 2013.
- KECK, Margareth E.; SIKKINK, Kathryn. *Activists beyond borders*. New York: Cornell University Press, 1998.
- KELSEN, Hans. *O problema da justiça*. 2. ed., São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- KRATOCHWIL, Friedrich. *Rules, norms and decisions*. Cambridge: Cambridge University Press, 1989.

LAFER, Celso. *Comércio, desarmamento e direitos humanos*. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

LAFER, Celso. *Paradoxos e possibilidades*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1982.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (comp.). *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos; Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LEE, Elizabeth Holler. A incorporação dos tratados internacionais de direitos humanos pelo ordenamento jurídico brasileiro. *Âmbito Jurídico*, 1º fev. 2012. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/edicoes/revista-97/a-incorporacao-dos-tratados-internacionais-de-direitos-humanos-pelo-ordenamento-juridico-brasileiro/>. Acesso em: 20 dez. 2012.

LUIZ, Moisés Bauer. Conheça a história do movimento de cegos no Brasil. In: UCERGS. Porto Alegre RS, 31 de outubro de 2019. Disponível em: <http://ucergs.org.br/wp/2019/10/31/conheca-a-historia-do-movimento-de-cegos-no-brasil/>. Acesso em: 16 jun. 2021.

MADRUGA, Sidney. *Pessoas com deficiência e direitos humanos: ótica da diferença e ações afirmativas*. São Paulo: Saraiva, 2013.

MAGALHÃES, José Carlos de. O Supremo Tribunal Federal e as relações entre direito interno e direito internacional. *Revista de Direito Público*, v. 51-52, 1979.

MAIOR, Izabel Maria Madeira de Loureiro. Aniversário da ratificação da CDPD no Brasil: como estaria o Brasil sem a ratificação da

Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. In: BENGALA Legal. Rio de Janeiro, 12 jul. 2011. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/ratificacao-cdpd>. Acesso em: 17 out. 2013.

MAZZUOLI, Valerio de Oliveira. *Tratados internacionais de direitos humanos e direito interno*. São Paulo: Saraiva, 2010.

MOYN, Samuel. *The last utopia: human rights in history*. Massachusetts: Harvard University Press, 2010.

NAÇÕES UNIDAS BRASIL. Hoje são 193, após a inclusão, em 2011, do Sudão do Sul. Países-membros. In: UNIC Rio. Rio de Janeiro-RJ, 2021. Disponível em: <https://unicrio.org.br/conheca/paises-membros/>. Acesso em: 19 out. 2013.

OLIVEIRA, Eliane. Brasil tem fila de 237 tratados sem aval do Congresso. In: O GLOBO. 29 set. 2013. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/politica/brasil-tem-fila-de-237-tratados-sem-aval-do-congresso-10190137>. Acesso em: 17 out. 2013.

OLIVEIRA, Luiza Maria Borges. *Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência*. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

PIOVESAN, Flávia. A Constituição Brasileira de 1988 e os Tratados Internacionais de Proteção dos Direitos Humanos. In: PROCURADORIA Geral do Estado. Disponível em: <http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/revistaspge/revista3/rev6.htm>. Acesso em: 12 jan. 2013b.

PIOVESAN, Flávia. Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: inovações, alcance e impacto. In: FERRAZ, Carolina Valença *et al.* (org.). São Paulo: Saraiva, 2012.

PIOVESAN, Flávia. *Direitos humanos e o direito constitucional internacional*. 11^{ed.} rev., ampl. e atual. São Paulo: Saraiva, 2010.

- PIOVESAN, Flávia. *Temas de direitos humanos*. São Paulo: Saraiva, 2013c.
- PIOVESAN, Flávia. *Tratados internacionais de proteção dos direitos humanos: jurisprudência do STF*. In: OEA. Disponível em: <http://www.oas.org/es/sadye/inclusion-social/protocolo-ssv/docs/piovesan-tratados.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2013a.
- RAMOS, André de Carvalho. *Teoria geral dos direitos humanos na ordem internacional*. São Paulo: Saraiva, 2012.
- REIS, Rossana Rocha. Os direitos humanos e a política internacional. *Revista de Sociologia e Política*, Curitiba, n. 27, p. 33-42, 2006b. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-44782006000200004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 abr. 2009.
- REZEK, Francisco. *Direito Internacional Público: curso elementar*. 13. ed. rev. aument. e atual. São Paulo: Saraiva, 2011.
- SABÓIA, Gilberto Vergne. Um improvável consenso: a Conferência Mundial de Direitos Humanos e o Brasil. *Política Externa*, São Paulo, v. 2, n. 3, p. 17-38, dez. 1993.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (org.). *Reconhecer pra libertar*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.
- SANTOS, Boaventura de Sousa. Uma concepção multicultural de direitos humanos. *Lua Nova*, n. 39, 1997, p. 105-124.
- SARLET, Ingo Wolfgang. A Reforma do Judiciário e os Tratados Internacionais de Direitos Humanos: algumas notas sobre o novo §3º do art. 5º da Constituição. *Depoimentos: Revista de Direito das Faculdades de Vitória*, n. 9, jan./dez., 2006. Disponível em <https://docplayer.com.br/5349875-Faculdades-de-vitoria-fdv-depoimentos.html>. Acesso em: 13 jan. 2013.

- SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência. *Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados*, ano I, n. 1, 1º sem. 2003, p. 8-11. [Texto atualizado em 2009].
- SHELTON, Dinah. The Boundaries of Human Rights Jurisdiction in Europe. *Duke Journal of Comparative and International Law*, n. 13, v. 1, jan./abr. 2003.
- SILVA, Adriana Monteiro da. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: histórico e considerações iniciais. In: SEUS DIREITOS: Síndrome do Amor. 10 dez. 2010. Disponível em: <http://seusdireitosda.blogspot.com.br/2010/12/convencao-sobre-os-direitos-da-pessoa.html>. Acesso em: 15 out. 2013.
- SOUZA FILHO, Carlos Frederico Marés de. Multiculturalismo e direitos coletivos. In: SANTOS, Boaventura de Sousa (org.). *Reconhecer pra libertar*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.
- SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. Notícias STF: Depositário infiel: jurisprudência do STF muda e se adapta ao Pacto. In: STF. Brasília, 2009. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=116379>. Acesso em: 20 out. 2013.
- TENÓRIO, Oscar. *Direito internacional privado*. v. 2. 11. ed. Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 1976.
- TIBÚRCIO, Carmen. A Emenda Constitucional n. 45 e temas de direito internacional. In: TIBÚRCIO, Carmen. *Temas de direito internacional*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.
- TRIEPEL, Carl Heinrich. *Les rapports entre le droit interne et le droit international*. t. 1. RCADI, 1923.
- TRINDADE, Antônio Augusto Cançado. A evolução da proteção dos direitos humanos e o papel do Brasil. In: TRINDADE, Antônio

Augusto Cançado (ed.). *A proteção dos direitos humanos nos planos nacional e internacional: perspectivas brasileiras*. Brasília: Instituto Interamericano de Derechos Humanos, 1992.

TRINDADE, Antonio Augusto Cançado. *A humanização do direito internacional*. Belo Horizonte: Del Rey, 2006.

TRINDADE, Antonio Augusto Cançado. Balanço dos resultados da Conferência Mundial para os Direitos Humanos: Viena, 1993. *Revista IIDH*, v. 18, p. 11-28, 1993.

TRINDADE, Antonio Augusto Cançado. *O Direito Internacional em um mundo em transformação*. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

TRINDADE, Antônio Augusto Cançado. *Tratado de Direito Internacional dos Direitos Humanos*. v. 1., 2 ed. rev. e atual. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 2003.

TRINDADE, Antônio Augusto Cançado. *Tratado de direito internacional dos direitos humanos*. v. 2. Porto Alegre: Sérgio Antônio Fabris Editor, 1999.

TRINDADE, Antonio Augusto Cançado; ROBLES, Manuel E. Ventura. *El futuro de la Corte Interamericana de Derechos Humanos*. San José, Costa Rica: Corte Interamericana de Derechos Humanos/ACNUR, 2004.

VALLADÃO, Haroldo. *Direito internacional privado*. v. 1., 5. ed. Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 1980.

VITTORATI, Luana da Silva, HERNANDEZ, Matheus de Carvalho. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: como "invisíveis" conquistaram seu espaço. *Revista de Direito Internacional*, v. 11, n. 1, 2014. Disponível em: <https://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/rdi/article/view/2689>. Acesso em: 27 out. 2021.

HANSENÍASE, DEFICIÊNCIA E VULNERABILIDADES: CONTRIBUIÇÕES DOS ORGANISMOS INTERNACIONAIS DE DIREITOS HUMANOS

3

*Brenno Pires de Oliveira Tardelli**

*Pedro Pulzatto Peruzzo***

1 INTRODUÇÃO

Com o presente trabalho, pretendemos demonstrar como a cooperação internacional em direitos humanos das pessoas com deficiência e uma compreensão estrutural dos fatores que determinam a discriminação de grupos vulneráveis podem contribuir para a construção de um processo de justiça de transição às vítimas das políticas de hanseníase no Brasil do século XX.

Entendendo por justiça de transição o conjunto de processos e mecanismos judiciais ou extrajudiciais associados com as intenções de uma sociedade em resolver problemas derivados de um passado de abusos de grande escala, com diferentes níveis de participação internacional, devendo compreender o ressarcimento de pessoas, a busca pela verdade, a reforma institucional, a investigação de antecedentes, entre outras medidas para a não repetição (referência ao Informe do Secretário Geral da ONU intitulado "O estado de direito e a justiça transicional

* Graduado em Direito pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. É mestrando em Direito pela Faculdade de Direito de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FDRP/USP) no programa de acesso à justiça e desigualdades.

** Membro do corpo docente permanente do Programa de Pós-graduação em Direito da PUC-Campinas, onde coordena a linha de pesquisa sobre "Cooperação Internacional e Direitos Humanos" e o grupo de pesquisa CNPq "Saúde, Direitos Humanos e Vulnerabilidades". Doutor em Direito pela USP. É advogado voluntário do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), exercendo representação da entidade junto à Comissão Permanente de Monitoramento e Ações na Implementação das Obrigações Internacionais em Matéria de Direitos Humanos do Conselho Nacional de Direitos Humanos (2021).

em sociedades de conflito e pós-conflito" —ONU, S/2004/616), apresentamos conexões importantes entre as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares e as lutas e agendas internacionais sobre pessoas com deficiência e combate à tortura, considerando que a história da hanseníase e a história manicomial no Brasil apresentam muitas semelhanças e pautas convergentes.

Em outros termos, pretendemos demonstrar como as recomendações de organismos internacionais de direitos humanos sobre reabilitação, proibição à tortura e não discriminação de pessoas com deficiência podem oferecer subsídios para o processo de justiça de transição e reparação integral das vítimas do isolamento compulsório de pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares no Brasil do século XX.

Durante a política de "profilaxia da lepra", que vigorou no Brasil de 31 de dezembro de 1923 a 31 de dezembro de 1986, graves violações a direitos humanos foram cometidas contra as pessoas doentes e seus familiares, a saber: 1- os isolamentos e as internações compulsórias e 2- a separação de filhos das pessoas afetadas pela doença. Essas práticas, associadas ao diagnóstico tardio, ao isolamento em verdadeiros campos de concentração e à prática sistemática de tortura, foram responsáveis por danos de difícil reparação: lesões permanentes que, em interação com as barreiras sociais, configuram deficiência; traumas decorrentes de abusos sexuais na infância; preconceito e estigma, que ainda hoje permanecem arraigados na sociedade.

As pessoas atingidas pela doença e os filhos separados de pais com hanseníase criaram várias frentes de trabalho para construir um processo de transição que, dentro da perspectiva de uma reparação integral, pudesse não apenas indenizá-los com o pagamento de uma quantia em dinheiro, mas também permitir o conhecimento da história dessa política com o propósito de não repetição e estabelecer perspectivas de reabilitação das pessoas que ficaram com lesões decorrentes da doença ou das torturas sofridas.

O Comitê das Nações Unidas sobre o Direito da Pessoa com Deficiência, o Comitê Internacional contra a Tortura e a Corte Interamericana de Direitos Humanos têm consolidado agendas importantes sobre reabilitação, reparação integral e não discriminação a pessoas com deficiência que têm grande potencial para orientar as estratégias em curso que têm sido adotadas pelos grupos organizados de vítimas. Dentre essas estratégias existe uma ação civil pública de âmbito nacional, projetos de leis em trâmite nas Assembleias Legislativas de estados da Federação e movimentos de cooperação com Relatorias Temáticas da ONU, dos quais os autores do presente estudo participaram e, atualmente, integram um grupo de voluntários que trabalham nesse projeto coletivo.

Por fim, o trabalho terá base empírica calcada na análise documental, tendo como procedimento para o estudo das orientações dos organismos internacionais a busca de decisões em casos contenciosos, recomendações gerais e relatórios emitidos por esses organismos internacionais em temas de saúde pública, bem como o estudo das ações dos movimentos sociais e depoimentos de vítimas. Importante esclarecer que, ainda que existam muitas vítimas vivas, considerando que a repetição de depoimentos causa grande sofrimento psíquico, não utilizaremos entrevistas na presente pesquisa. Existem depoimentos detalhados em material audiovisual que têm sido utilizados como forma de registro histórico relevante das agressões praticadas no bojo dessa política de graves violações a direitos humanos. Por esse motivo, e em respeito à dor que a lembrança e a repetição dessas histórias causam às vítimas, utilizaremos o material existente já disponível para consulta pública.

2 BREVE HISTÓRICO NA HANSENÍASE NO PAÍS

A hanseníase é uma enfermidade dermatológica infecciosa que, apesar de ter cura, pode produzir manchas na pele e alteração de sensibilidade no local em que ela se apresenta, caso ocorra um diagnóstico equi-

vocado ou tardio. Em casos mais graves, quando um nervo é afetado, a hanseníase causa dormência, perda do tônus muscular e retrações dos dedos, com desenvolvimento de incapacidades físicas.

Essa doença decorre da ação da bactéria *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de Hansen, que foi identificada primeira vez em 1873, pelo cientista norueguês Gerhard Armauer Hansen, embora seus registros remontem a mais de 4.000 anos na China, Egito e Índia (SBD, 2021). Ao longo da história, foi conhecida como "lepra", e sua manifestação nas pessoas denominadas "leprosas" foi tida como penitência divina por envio de chagas a pessoas, levando a um milenar histórico de segregação. Segundo Mattos e Fornazari (2005), a partir da interpretação do *Levítico*, que trazia diversas passagens depreciativas a pessoas com essa doença, a Igreja Católica instituiu, no período medieval, a segregação dos enfermos com a instituição de cerimônia em que a pessoa era velada e entrava em uma cova, na qual se jogava um punhado de terra. A pessoa, então, era afastada da comunidade, perdia seu nome e era apenas denominada como "a leprosa".

Outra possibilidade que se verificou ao longo da história foi o uso do fogo, seja na incineração dos enfermos em grandes fogueiras, ou ainda a queima de todos os seus pertences, essa última prática presente até o século XX (MATTOS; FORNAZARI, 2005, p. 48).

Carregada de estigmas, medos e preconceitos, a hanseníase representou uma verdadeira maldição em quem a contraía, determinando uma vida repleta de violências e discriminações. No Brasil, a tradição medieval de segregação encontrou nas teorias biologizantes do século XIX um terreno fértil para a teorização científica eugenista contra pessoas negras, indígenas e, do mesmo modo, com hanseníase ou com transtornos mentais, segundo consta de registro histórico na obra de Daniela Arbex (2013), intitulada "Holocausto brasileiro".

Fundado na crença do progresso que não poderia ser atrapalhado por esses grupos que significavam o atraso ou a ameaça a uma ideia de

pureza e perfeição, o Estado brasileiro desenvolveu uma política pública discriminatória. Em termos oficiais, entre os anos de 1923 e 1986 foram implementados como política "de saúde" a segregação e o confinamento compulsório de pessoas acometidas por hanseníase nos "hospitais" conhecidos como leprosários. Para tanto, o Estado brasileiro se valeu de leis aprovadas durante o século XX sobre o tema. A primeira é o Decreto 16.300/1923, no mandato presidencial de Arthur Bernardes, da então "República dos Estados Unidos do Brasil". Com mais de 1.600 artigos, o Decreto regulamentava toda a política de saúde pública e dedicou um capítulo inteiro àqueles, à época, chamados de "leprosos".

Essa política estipulava a "vila dos leprosos", totalmente apartada do mundo externo, onde deveria haver creche, orfanato e asilo para enfermos, em uma espécie de campo de concentração. No artigo 148 do referido decreto, foi estipulada a segregação dos filhos das pessoas com hanseníase, logo após o nascimento. Os bebês eram levados e alimentados pelos seios de uma ama de leite. Nesse sentido,

A década de 20 foi marcada pela criação do Departamento Nacional de Saúde Pública sob a direção de Carlos Chagas. Através dele foi criada a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, cujas disposições estavam centradas na notificação obrigatória e no recenseamento da população enferma, na criação de asilos do tipo colônia agrícola para o confinamento dos doentes carentes de recursos, no isolamento domiciliar e sob vigilância dos mais abastados, no controle sobre os familiares e suspeitos de portar a doença, no internato dos recém-nascidos, na interdição à entrada de doentes de outros países, na notificação acerca de qualquer mudança residencial de portadores e parentes, na desinfecção pessoal e de tudo o que fosse manuseado por enfermos, na análise sobre as condições higiênicas dos lugares ocupados por eles, na proibição ao labor em atividades que ofereciam risco à saúde coletiva e, por fim, no

veto à livre circulação em locais de grande convívio social (MAT-TOS, 2016, p. 120).

Em 1941, a partir das pesquisas do médico estadunidense Guy Faget (OLIVEIRA, 2021), passa a ser internacionalmente conhecida a eficácia da sulfona, o que desaconselhava, desde aquela época, a política de isolamento compulsório indiscriminado.

Necessário falar um pouco mais sobre o tratamento, pois, apesar de longo (12 meses), elimina a possibilidade de transmissão da doença logo de início (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). Sobre a doença, vale destacar que ela depende de três fatores: o contato permanente, a pré-disposição genética e a baixa imunidade. Sem essa conjugação, ela não é transmitida, nem desenvolvida.

Sob uma análise sociológica, considerando a existência do tratamento, bem como as condições em que a doença surge, as pessoas que mais são acometidas pela hanseníase são pobres, sendo que, no Brasil, essa pobreza é informada por raça e gênero, fator que exige uma análise interseccional do assunto, como sugeriu Alice Cruz (2020), Relatora Especial da ONU para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares, em seu relatório sobre o Brasil.

Apesar de tratamento conhecido, bem como da contrarrecomendação de isolamento compulsório, o advento da Lei n. 610, de 1949, apenas intensificou as políticas já existentes. Por essa legislação, o isolamento compulsório era também destinado a quem não tinha condições materiais para a própria subsistência e aos que eram portadores daquilo que a própria lei denominava "estigmas impressionantes de lepra", mesmo que curadas da doença.

Após um longo período de luta por direitos, nas décadas seguintes, em resposta à prática discriminatória, movimentos na academia se organizaram em denúncia a essas políticas de saúde. Foi nos anos 60 e 70, a partir dos célebres estudos do médico brasileiro, professor da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Abraão Rotberg

(1912–2006), que foi proposta a mudança do nome da palavra lepra para hanseníase, com o objetivo de desestigmatizar a doença, medida essa adotada no Brasil. Outros países, como Estados Unidos, Portugal e Itália, passaram a adotar o termo "Doença de Hansen" (OLIVEIRA, 2021).

As demandas por novos marcos civilizatórios para pessoas acometidas pela hanseníase foram acompanhadas por legislações, como a Lei 5.511/1968, que revogava as legislações anteriores. Já em 1976, foi publicada pelo Ministério da Saúde a portaria n. 165, que garantiu o oferecimento de mecanismos para diagnóstico e tratamento adequados em serviços públicos de saúde e não mais em leprosários. A portaria também determinava a abolição da palavra "lepra" em documentos oficiais, com o objetivo de caminhar na inclusão e no combate ao estigma. O combate ao estigma na forma da legislação veio com a lei nº 9.010, de 1995, que proibiu a utilização do termo "lepra" e seus derivados em documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros.

Entretanto, apesar da legislação de 1968 e da portaria do Ministério da Saúde, as internações compulsórias de pessoas acometidas pela hanseníase duraram até, pelo menos, 1986, conforme inúmeros relatos de pacientes e de seus filhos. Na prática, isso significou a prisão perpétua de muitas dessas pessoas. Soma-se a isso o fato de o Brasil ser, ainda hoje, o segundo país com maior número de diagnóstico de hanseníase no mundo, perdendo apenas para Índia. Nas Américas, 93% dos casos de hanseníase são registrados no Brasil, somando 26.875 novos casos em 2017 e 28.660 novos casos em 2018, conforme apontado pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2019).

Além das graves violações a direitos humanos das pessoas atingidas pela doença, no seio familiar, a prática do isolamento compulsório teve como consequência a separação de pais adoentados e de seus filhos,

que eram levados à força a abrigos para crianças e adolescentes (educandários ou preventórios), sem, muitas vezes, nunca mais ter contato com o pai e/ou mãe e/ou irmãos.

As histórias dos filhos e filhas separados trazem em comum a violência, seja afetiva, sexual, como se evidencia nos depoimentos das vítimas constantes no documentário "Filhos separados pela injustiça" (2017). Muitas crianças relatam abusos que resultaram em traumas e lesões físicas permanentes que, em interação com as barreiras sociais, impedem ou dificultam o exercício da cidadania por essas pessoas. Além disso, existem relatos de trabalho infantil e escravo em "casas de família" que adotavam essas crianças.

Manuela Castro, no livro "A Praga" (2017), registra a forma como a sociedade brasileira lidou com a hanseníase, separando um capítulo à parte apenas para os abusos sofridos pelas filhas e filhos separados. O movimento de luta pela eliminação da hanseníase, pela reparação às graves violações a direitos humanos decorrentes da compulsória e pela reparação aos filhos e filhas separados fez com que vários grupos da sociedade civil se organizassem para lutar por direitos. Um desses grupos, de atuação nacional há mais de 40 anos, é o Morhan (Movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase), que atualmente tem incidência no Legislativo, no Executivo e no Judiciário, além de atuação em organismos internacionais.

Por sinal, foi nesse contexto que tivemos contato com a luta, mais especificamente com a construção de uma ação civil pública de âmbito nacional (TRF3 - 027109-19.2017.4.03.6100) para a reparação integral aos filhos e filhas separados, ao lado de uma equipe de voluntários da Rede de Acesso à Justiça e Direitos Humanos do Morhan. Essa ação civil pública se somou a outra ação civil pública, encabeçada pela Defensoria Pública da União do Maranhão, que tem como foco a memória dessa política de isolamento compulsório e separação de pais e fi-

lhos. Também se somou às diversas articulações junto ao Legislativo¹, ao Executivo² e à Relatoria temática da ONU (MOHAN, 2011).

De forma bastante sumária, consideramos importante esclarecer o fundamento dos pedidos dessa ação civil pública com atuação dos autores deste trabalho. Isso porque a construção de um processo de reparação integral às vítimas da política de hanseníase do século XX tem relação direta com as lutas das pessoas com deficiência. Em outros termos, a hanseníase é uma doença que, sem inclusão, sem superação do estigma e sem reabilitação, encontra as mesmas barreiras que orientam os propósitos da Convenção da ONU sobre o direito das pessoas com deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão. Ou seja, são lutas que se entrecruzam e precisam se entrecruzar cada vez mais.

Entre os pedidos, a ação em questão requer a responsabilização do Estado brasileiro pelas graves violações a direitos humanos, a declaração de imprescritibilidade dos direitos discutidos, o cadastramento nacional de todos os filhos separados (com campanha pública de divulgação), a publicização de todos os dados existentes em registros públicos sobre filhos separados, a indenização aos filhos, a implementação, no âmbito do SUS, de atendimento especializado a esse grupo, a adoção de política nacional de combate e erradicação da hanseníase, a condenação da União à criação de centros de memória em todas as regiões do país, o estudo da história dos filhos e filhas em cursos de formação de profissionais do agente de saúde e de justiça, levantamento dos dados e pesquisas sobre os filhos e filhas, bem como a construção de espaços de memória sobre a política pública contra pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares.

1 Como a lei 11.520/07, que indeniza as pessoas doentes isoladas compulsoriamente, a lei 23.137/2018, aprovada no estado de Minas Gerais para reparação aos filhos, bem como os projetos de lei 1.214/2019 e 1.287/2019, protocolizados na Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo para indenização dos filhos e tombamento das antigas colônias do estado.

2 Em 2020 e 2021, o MMDH organizou um conjunto de audiências públicas para discutir a falta de poliquimioterapia para hanseníase e produção nacional de medicamentos (PALHANO, 2021).

Resumidamente, e com o propósito de registrar a dificuldade de acesso à justiça por grupos vulneráveis, a juíza responsável pelo caso solicitou ao Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase a apresentação de uma autorização individual de cada filho separado para que fossem representados na ação e fundamentou a decisão num precedente do STF (RE 573.232) que tratava sobre a representação processual de associados de uma entidade de classe. O movimento esclareceu que, além do fato de um dos pedidos ser exatamente a conclusão da identificação de todos os filhos separados e o acesso aos documentos e registros dessas pessoas, o precedente utilizado não se aplicaria ao Morhan, seja pelo fato de a associação funcionar como movimento social, e não como entidade de classe ou sindical (objeto do referido recurso extraordinário), seja por atuar como substituto processual, e não como representante direto de cada filho.

Essa tese foi reforçada pelo Ministério Público Federal e pela Defensoria Pública, que passou a integrar o processo. No entanto a juíza insistiu nessa determinação e ameaçou acabar com a ação. O Morhan opôs um recurso pedindo o saneamento da omissão da decisão da juíza pelos seguintes motivos: 1) não estar claro se a extinção da ação se daria apenas em relação ao pedido de indenização pecuniária ou em relação a toda ação, pois, ao utilizar como razão de decidir o referido precedente do STF, a magistrada trouxe para o centro do debate a questão de quais representados poderiam se beneficiar da sentença; 2) e também por não ter ficado claro, a respeito da apresentação dos nomes dos associados, se se tratava de uma condição para a permanência do Morhan no processo ou se também determinava a continuidade da ação em relação à Defensoria Pública da União, porque, com a admissão da Defensoria, que atuaria como terceiro interessado, e em nome próprio, sua atuação não estaria, em tese, restrita aos indivíduos vinculados à associação, mas sim a todos os filhos, de forma ampla.

A juíza, então, optou por extinguir o processo sem resolução do mérito, excluindo o movimento da lide. Houve recurso à segunda instância, foi

mantida a decisão, houve a publicação do relatório da Relatora Especial da ONU sobre hanseníase no Brasil, a juíza admitiu o movimento como "amicus curiae" (auxiliar), deixou a Defensoria Pública como parte principal e, mesmo depois de 4 anos de discussão processual, num caso envolvendo aproximadamente 16.000 pessoas vivas hoje, mesmo com a comprovação no processo da morte de vários filhos por idade avançada, a juíza negou a antecipação de tutela pra conclusão do cadastro e atendimento psicológico e psiquiátrico especializado sob o seguinte argumento:

Inicialmente, no que tange ao pedido de reconsideração em relação à decisão que indeferiu a tutela de urgência, tenho que a decisão deve ser mantida, uma vez que os fatos trazidos ocorreram ao longo de todo o século passado, não sendo razoável que se aprecie a questão em sede de tutela de urgência, mesmo porque o perigo da demora encontra-se mitigado (TRF3 - 027109-19.2017.4.03.6100).

A conclusão de que o dano é mitigado demonstra o quão distante o Judiciário está do sofrimento das vítimas. No mesmo sentido, Peruzzo e Flores (2020) realizaram um estudo sobre como os 5 Tribunais Regionais Federais do Brasil aplicam a convenção sobre o direito das pessoas com deficiência em 778 acórdãos, chegando à conclusão de que "[...] the Judiciary has not yet fully aligned itself structurally and systematically with the guidelines of the Convention and the Committee on the Rights of Persons with Disabilities". Nesses termos,

This situation was verified by the lack of references to the Committee in the decisions of all the analyzed TRFs, as well as by the limited discussions involving the Convention, without actually developing the discussion of the social model of disability in great part of the decisions that cited the CRDP. Many decisions usually cite the CRPD only referring to Brazil's commitment to

the treaty, without taking into account international cooperation on human rights and global governance on the rights of people with disabilities. In addition, although the Convention was effectively incorporated in 2009, only the TRF of the 4th Region cited the Convention in 2009, while the TRF of the 5th Region started to refer to it only in 2012, the 3rd and 2nd in 2013, and that of the 1st Region only in 2015 (PERUZZO; FLORES, 2019).

Diante de tudo isso, ainda é possível dizer que os erros no combate à pandemia de COVID no Brasil têm sido apenas a repetição de erros históricos no campo da saúde. Daí a importância de conhecermos essa história, reparar os danos e fazer as conexões necessárias para entender que o racismo, o machismo e o capacitismo têm dimensões estruturais. E sobre isso, é precioso o registro feito pelo professor Adilson José Moreira (2019, p. 97), em sua obra "Pensando como um negro":

O que impede o acesso (a círculos privilegiados de relacionamento - anotamos) de negros, de mulheres, de homossexuais, de pobres, de pessoas com deficiência não é necessariamente a discriminação direta, mas o fato de que o poder político e econômico está concentrado nas mãos de pessoas brancas e heterossexuais e a vasta maioria delas convive com pessoas que são iguais a elas.

A seguir, apresentamos conexões importantes entre as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares com as lutas e agendas internacionais sobre pessoas com deficiência e combate à tortura, considerando que a história da hanseníase e a história manicomial no Brasil apresentam muitas semelhanças e pautas convergentes.

3 CONTRIBUIÇÕES DOS ORGANISMOS INTERNACIONAIS DE DIREITOS HUMANOS

Antes de tudo, importante lembrar o que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (incorporada pelo Decreto 6.949/09

no Brasil e com estatuto de emenda constitucional) e a Lei Brasileira de Inclusão entendem por pessoa com deficiência:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (2014, p. 22).

Como foi dito acima, a hanseníase é uma doença que pode deixar lesões neurais que, em interação com as barreiras sociais, impedem ou dificultam o exercício da cidadania. Além disso, as pessoas atingidas pela hanseníase são vitimadas pelo estigma. Segundo Goffman (2017, p. 12), o termo estigma foi criado pelos gregos para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Para o autor, esses sinais produzidos por corte na pele ou por fogo indicavam que ali estava uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada, especialmente em lugares públicos.

Por essa razão, há algum tempo temos afirmado que a hanseníase e a pauta do direito das pessoas com deficiência não podem ser descoladas. Existem lutas por diagnóstico precoce, reabilitação, inclusão e superação de estigma que têm bases comuns numa estrutura social racista, capacitista, machista e eugenista.

Mas não é só! Como podemos assistir no já citado documentário "Filhos separados pela Injustiça" (2017), muitos filhos e filhas separados carregam até hoje lesões físicas e psíquicas permanentes decorrentes de tortura e abuso sexual na infância que, em interação com as barreiras sociais, também obstruem o exercício da cidadania em igualdade de condições com as demais pessoas.

Nesse sentido, conhecer o que a Corte Interamericana, o Comitê sobre o Direito das Pessoas com Deficiência da ONU e o Comitê Internacional contra a Tortura dizem sobre reabilitação, inclusão, superação do

estigma e reparação integral a vítimas de tortura é muito importante para superarmos algumas barreiras na construção de um projeto de justiça de transição no Brasil às vítimas das políticas de hanseníase e manicomial no Brasil do século. E mais! Podem nos auxiliar a não repetir os erros do passado.

Exemplo disso é uma proposta recente de retomada do uso do eletrochoque no Brasil¹. Sem conhecermos a história do eletrochoque no país, que foi usado não apenas como recurso terapêutico, mas como meio de punição por pequenos desvios de conduta nas colônias de hanseníase e em instituições manicomiais (vide documentário "Em nome da Razão", 1979), é impossível sustentarmos qualquer autorização para o eletrochoque no país. O uso do eletrochoque nunca foi um recurso terapêutico no Brasil e, como nós ainda não fizemos uma transição completa para uma sociedade que entende o sentido da luta antimanicomial e a história da hanseníase, nós simplesmente não podemos dar nenhum passo no sentido de autorizá-lo.

Pois bem! Em relação à Corte Interamericana de Direitos Humanos, um dos primeiros passos para a luta das pessoas com deficiência foi a superação do modelo médico pelo modelo social da deficiência em sua jurisprudência (PERUZZO; LOPES, 2019).

O primeiro caso da Corte que vale referência foi contra o Brasil. Damião Ximenes Lopes vs. Brasil foi julgado pela Corte Interamericana de Direitos Humanos em 2006. Ximenes Lopes era uma pessoa com deficiência mental e, após sua internação na Casa de Repouso Guararapes, em Sobral (CE), foi torturado e assassinado. A Corte Interamericana considerou temas importantes de reabilitação que, apesar da morte da vítima, servem de orientação e agenda interamericana sobre o tema. Para a Corte, a reforma das condições hospitalares e a capacitação de profissionais do sistema de saúde são pontos fundamentais que, no caso da hanseníase, podem orientar a solução de problemas

¹ Cf./ <<https://www.brasildefato.com.br/2021/02/20/o-que-e-o-eletrochoque-defendido-pelo-novo-coordenador-de-saude-mental-do-sus>>. Acessado em 15 de julho de 2021.

persistentes, como a perpetuação do estigma e a dificuldade de eliminação da doença no Brasil. Sobre inclusão, o ponto de destaque no caso é o compromisso de não repetição, com a fixação de padrões claros e objetivos para relatórios médicos, a documentação de mortes e também de práticas de tortura e maus tratos a pessoas com deficiência.

Outra ocorrência da Corte Interamericana importante é o caso Furlan e Familiares vs. Argentina. Em 1998, Sebastián Furlan, quando brincava num prédio do Exército Argentino, sofreu um acidente causado por uma viga de aproximadamente 50 quilos que caiu sobre seu corpo. Furlan ficou em coma por quase um mês, teve retardamento e passou a necessitar de apoio físico e psíquico permanente. Em 2012 a Corte Interamericana fixou uma série de recomendações à Argentina que têm a ver com reabilitação e inclusão. Determinou que o estado que prestasse o suporte necessário para reabilitar a vítima, que praticava esportes, fornecesse medicamentos e também tratamentos não só para a vítima, mas também para sua família, como forma de reabilitá-los em conjunto. Interessante é a atenção que a Corte deu à família da vítima, questão fundamental para as vítimas da política de hanseníase no Brasil do século XX.

Outro caso da Corte Interamericana de Direitos Humanos que consideramos importante para o presente trabalho é Gonzales Lluy e outros vs. Equador. Esse caso é paradigmático, pois, ao mesmo tempo em que trabalha o modelo social da deficiência, a Corte Interamericana se depara com a necessidade de fornecimento de medicamento.

Essa discussão é interessante, pois, quando a Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência considera que a deficiência é uma expressão da diversidade humana (artigo 3º), poderíamos concluir que, por isso mesmo, a deficiência não deveria ser "tratada", não deveria ser "eliminada". De fato! No entanto o caso Gozanles Lluy evidencia que, em algumas situações, o acesso a medicamentos diz respeito não apenas à reprodução do modelo médico ou à reprodução de uma perspectiva higienista de "cura da deficiência", mas sim de respeito às necessidades

da pessoa com deficiência para que tenha uma vida digna, para que goze do direito humano à inclusão e à reabilitação.

Com três anos de idade, em junho de 1998, após uma hemorragia nasal, Gonzales LLuy recebeu uma transfusão de sangue contaminado com o vírus HIV. Após conhecimento do ocorrido, a vítima foi impedida de frequentar a escola, sofrendo forte discriminação por causa do HIV. Diante do ocorrido e da omissão do Equador, a Corte responsabilizou o estado e recomendou medidas de reabilitação e inclusão da vítima e também da sua família, aqui também incluindo os familiares na trama do sofrimento e do direito à reparação. Além disso, determinou a concessão de bolsas de estudo à vítima e a implementação de programas de educação em saúde sexual.

Como podemos perceber, os casos da Corte Interamericana sinalizam no sentido de que a inclusão e a reabilitação não devem focar apenas na pessoa com deficiência, mas compreender toda a sua família. Isso é importante, pois o estigma não pesa apenas sobre a pessoa com deficiência, com hanseníase, com HIV, mas sobre toda a sua família, e a história dos filhos separados é mais uma evidência disso.

Em relação às contribuições do Comitê da ONU sobre o direito das pessoas com deficiência e do Comitê internacional contra a tortura, além da consideração dos danos suportados por familiares, também temos a questão da prescrição do direito a uma reparação integral pelas vítimas de políticas públicas implementadas mediante graves violações a direitos humanos.

Em 2020, chegaram ao Supremo Tribunal Federal alguns processos individuais de filhos separados objetivando a declaração de inconstitucionalidade de outro entendimento que vem sendo firmado no âmbito do Superior Tribunal de Justiça no sentido de que as torturas sofridas pelas vítimas da política de hanseníase no século XX, especificamente os filhos separados, estariam prescritas, pois não teriam a mesma

dimensão sistemática que as torturas praticadas por agentes da ditadura contra opositores do regime (tema sobre o qual o STF já afirmou a imprescritibilidade).

Neste sentido, considerar que as graves violações a direitos humanos praticadas no bojo dessa política têm a ver com uma questão relacionada às lutas das pessoas com deficiência é uma construção importante para a compreensão estrutural dessas violações. Em outros termos, foi o estigma que orientou essa política de barbárie contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus filhos que também orientou e orienta a discriminação relativa às pessoas com deficiência. E isso é muito claro quando consideramos que as lesões da hanseníase, denominadas pela lei 610/1949 de "estigmas impressionantes da lepra", configuram deficiência na medida em que, em interação com as barreiras sociais, negam o exercício da cidadania.

Exatamente por isso, considerar o que diz a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU sobre discriminação, bem como outras convenções que tratam de tortura, é fundamental para compreendermos o motivo pelo qual é impossível alegar imprescritibilidade dos direitos demandados pelas pessoas vítimas dessa política pública de violação a direitos humanos.

A discussão colocada no STF é a prescritibilidade de pedidos de reparação às graves violações a direitos humanos decorrentes de práticas que marcaram a política pública para a hanseníase que vigorou no Brasil entre 31 de dezembro de 1923 a 31 de dezembro de 1986.

Diante de tudo o que foi dito no primeiro tópico deste trabalho, entendemos relevante iniciar a análise desses comitês considerando a Convenção contra a tortura e outros tratamentos ou penas cruéis, desumanos ou degradantes. Essa convenção foi incorporada pelo Brasil por meio do Decreto 40/1991. Apesar de o Brasil não ter manifestado adesão à possibilidade de recebimento de denúncias individuais ao Comitê contra a tortura, reconheceu todas as competências previstas nos

artigos 19 e 20 da convenção, que tratam especificamente do dever de cooperar e prestar informações ao Comitê.

Além disso, o Brasil incorporou, pelo Decreto 6.085/07, o Protocolo Facultativo à Convenção em questão, que estabelece um sistema de visitas regulares efetuadas por órgãos nacionais e internacionais independentes a lugares onde pessoas são privadas de sua liberdade, com a intenção de prevenir a tortura e outros tratamentos ou penas cruéis, desumanos ou degradantes.

No que diz respeito às diversas formas de tortura a que as crianças (e as pessoas com hanseníase) foram submetidas, a Convenção Contra a Tortura estabelece um dever de reparação (responsabilidade do Estado).

Art. 14 - 1. Cada Estado Parte assegurará, em seu sistema jurídico, à vítima de um ato de tortura, o direito à reparação e a uma indenização justa e adequada, incluídos os meios necessários para a mais completa reabilitação possível. (BRASIL, 1991).

A responsabilidade assumida pelo Brasil ao reconhecer esse dever de reparação no momento da incorporação dessa convenção é permanente; não prescreve. Enquanto existir sofrimento decorrente de tortura, esse dever permanece com o Estado brasileiro, e o entendimento dos comitês internacionais vai deixar isso muito claro. E esse entendimento não vale apenas para as vítimas das antigas "colônias de hanseníase", mas a todas as vítimas das instituições manicomiais.

Nessa linha, e considerando a integração do Direito e das agendas internacionais, vale registrar que o Brasil também reconheceu a competência do Comitê sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, pois incorporou o seu protocolo facultativo pelo mesmo Decreto 6949/2009, que incorporou a Convenção com estatuto de emenda, reconhecendo todas as competências desse comitê, inclusive para recebimento de denúncias de indivíduos ou grupo de indivíduos contra o Brasil.

No caso de uma denúncia de discriminação e tortura de uma pessoa albina na Tanzânia (comunicação número 23/2014 - CRPD/C/20/D/23/2014), o Comitê sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência considerou que o sofrimento experimentado pela vítima devido à falta de ação pelo Estado para punir de forma eficaz os autores suspeitos do crime, torna-se uma causa de revitimização que, na visão do Comitê, equivale à tortura psicológica e/ou maus tratos. Aqui temos mais uma conexão entre as questões estruturais que marcaram e ainda marcam as violações a direitos humanos das pessoas com deficiência, com hanseníase e seus familiares.

Sobre a dimensão psicológica da tortura, é simbólica a fala de uma filha separada que relata a dependência de fármacos que lhe eram ministrados nos educandários, com a finalidade de dopar as crianças. O depoimento foi prestado numa audiência pública organizada pela Defensoria Pública da União em 2019, em São Paulo (AUDIÊNCIA..., 2019):

Eu só queria relatar que hoje eu tenho os (inaudível), as balinhas¹ que as pajens que cuidavam da gente passavam pra gente a noite, que eram balinhas pra você dormir. Esqueciam que tinham passado no outro dia. E essas balinhas continuam hoje" [1h 47min 46s].

Hoje eu tenho minhas bolinhas, eternamente, né? Não consigo direto conversar com a minha psicóloga, porque toda vez vem mais lembranças e mais coisas que a gente passou [1h 50min 48s].

Ainda nesse caso citado, o Comitê considerou que, nas circunstâncias do caso, a Tanzânia violou o artigo 15 da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e ainda fez referência ao parágrafo 13 da Recomendação Geral n. 20/1992, do Comitê de Direitos Humanos da ONU, que, por sua vez, atribuiu responsabilidade ao Estado, inclusive por tortura praticada por particulares, e não apenas por agentes

1 Referência a medicamentos psiquiátricos.

públicos. Além disso, se referiu a uma deliberação do Comitê de Direitos Humanos num caso de desaparecimento forçado contra a *Bosnia e Herzegovina* (CCPR/C/111/D/1956/2010) em que ficou registrado que a angústia e o sofrimento causados à família da vítima pela incerteza contínua resultante do desaparecimento de Ibrahim Durić configurava violação ao artigo 7 do Pacto de Direitos Civis e Políticos, que trata da proibição da tortura.

Ou seja, a forma como a Corte Interamericana de Direitos Humanos, o Comitê sobre o direito das pessoas com deficiência e o Comitê internacional contra a tortura consideram os temas da reparação, da inclusão, da reabilitação, dos efeitos da tortura e da responsabilidade do Estado no fornece elementos jurídicos suficientes para que o Judiciário brasileiro supere a tese da prescrição e para que, do mesmo modo, o Legislativo e o Executivo avancem nas políticas de reparação integral e transição para a não repetição no caso das vítimas da política de hanseníase que vigoraram no Brasil do século XX, considerando, por fim, o que consta na Observação Geral n. 3, de 2012, do Comitê contra a Tortura:

El Comité considera que el término "reparación" empleado en el artículo 14 abarca los conceptos de "recursos efectivos" y "resarcimiento". Así pues, el concepto amplio de reparación abarca la restitución, la indemnización, la rehabilitación, la satisfacción y las garantías de no repetición y se refiere a todas las medidas necesarias para obtener reparaciones por el incumplimiento de la Convención.

Ou seja, a forma como a Corte Interamericana de Direitos Humanos, o Comitê sobre o direito das pessoas com deficiência e o Comitê internacional contra a tortura consideram os temas da reparação, da inclusão, da reabilitação, dos efeitos da tortura e da responsabilidade do Estado nos fornece elementos jurídicos suficientes para que o Judiciário brasileiro supere a tese da prescrição, e para que, do mesmo modo, o Legislativo e o Executivo avancem nas políticas de reparação integral e

transição para a não repetição no caso das vítimas da política de hanseníase que vigoraram no Brasil do século XX.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta de conhecer orientações e agendas de organismos internacionais de direitos humanos e conectar as lutas de diferentes grupos vulneráveis nos parece importante se considerarmos que, nos casos de omissões e ações violadoras de direitos humanos pelo Estado, o recurso ao próprio Estado muitas vezes é insuficiente para sanar os problemas, isso porque normalmente encobrem questões relevantes e estruturais que são expostas com muito mais clareza e respondidas com muito mais eficiência nos foros internacionais.

Soma-se a isso a complexidade dos movimentos sociais que, em razão mesmo dessa complexidade, nem sempre possuem as condições formais para acessar o Judiciário internamente.

Se, por um lado, existem condições rígidas para o acesso à Justiça internamente (desde condições financeiras até a configuração de grupos de indivíduos em categorias jurídicas específicas, como entidade de classe, sindicato, partido político), por outro lado os organismos internacionais de direitos humanos não fixam nenhuma limitação à atuação de movimentos sociais ou individuais, documentados ou não, nacionais ou não, com personalidade jurídica ou não no espaço público transnacional (PERUZZO; COSTA, 2019; BERNARDES, 2011). Eis o motivo pelo qual decidimos contribuir com essa análise, à luz da cooperação internacional em direitos humanos.

REFERÊNCIAS

ARBEX, Daniela. *Holocausto Brasileiro*. São Paulo: Geração Editorial, 2013.

AUDIÊNCIA Pública da DPU com os filhos separados pelo isolamento compulsório da hanseníase. São Paulo: [s. n.], 13 dez. 2019. 1

vídeo (2 h 13 min 19 s). Publicado pelo canal TV MOHAN. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=nFT4LVbcKFE>. Acesso em: 15 jul. 2021.

BERNARDES, Marcia Nina. Sistema Interamericano de Direitos Humanos como esfera pública transnacional: aspectos jurídicos e políticos da implementação de decisões internacionais. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, v. 15, p. 135–156, 2011. p. 135–156.

BRASIL. *Decreto nº 40, de 15 de fevereiro de 1991*. Promulga a Convenção Contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0040.htm. Acesso em: 04 jul. 2021.

CASTRO, Manuela. *A praga: o holocausto da hanseníase*. Histórias emocionantes de isolamento, morte e vida nos leprosários do Brasil. São Paulo: Geração Editorial, 2017.

CONVENÇÃO sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Vitória: Ministério Público do Trabalho, 2014. Disponível em: http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU_Cartilha.pdf. Acesso em: 28 jun. 2021.

CRUZ, Alice. *Report of the Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members on her visit to Brazil*. 2020. Disponível em: <https://undocs.org/en/A/HRC/44/46/Add.2>. Acesso em: 21 jun. 2021.

EM NOME da razão. Direção e roteiro de Helvécio Ratton. Belo Horizonte, MG, 1979. Documentário (27 m), som.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2017.

- LACLAU, Ernesto. New social movements and the plurality of the social. In: SLATER, David. (org.). *New social movements and the State in Latin America*. Amsterdam: CEDLA, 1985. p. 27–42.
- MATTOS, Débora Michels. A campanha contra a "lepra" no Brasil e em Santa Catarina: entre a filantropia e a exclusão social dos filhos sadios de enfermos. *Revista Intellèctus*, v. XV, n. 1, 2016.
- MATTOS, Débora Michels; FORNAZARI, Sandro Kobol. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. *Cadernos de Ética e Filosofia Política*, v. 1, n. 6, 2005.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico* n. 4. 2019. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseníase-publicacao.pdf>. Acesso em: 02 jul. 2021.
- MOREIRA, Adilson José. *Pensando como um negro: ensaio de hermenêutica jurídica*. São Paulo: Contracorrente, 2019.
- MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE (Morhan). Confira o que diz o relatório da ONU sobre a situação dos direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares no Brasil. In: MOHAN. Rio de Janeiro-RJ, 2011. Disponível em: http://www.morhan.org.br/noticias/2477/confira_o_que_diz_o_relatorio_da_onu_sobre_a_situacao_dos_direitos_humanos_das_pessoas_atingidas_pela_hanseníase_e_seus_familiares_no_brasil. Acesso em: 15 jul. 2021.
- OLIVEIRA, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de. *De lepra à hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente: 1950–1970*. 2012. Tese (Doutorado em História) —Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.

- PALHANO, Renato. Hanseníase: Saúde garante abastecimento de medicamentos para hanseníase. *In*: GOV.BR. Brasília, 26 mar. 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/saude-garante-abastecimento-de-medicamentos-para-hansenise/>. Acesso em: 15 jul. 2021.
- PERUZZO, Pedro Pulzatto; LOPES, Luca Silva. Afirmação e promoção do direito às diferenças da pessoa com deficiência e as contribuições do Sistema Interamericano de Direitos Humanos. *Revista Eletrônica do Curso de Direito da UFSM*, v. 14, p. 1–33, 2019.
- PERUZZO, Pedro Pulzatto; COSTA, Ana Clara. Executoriedade no Brasil das obrigações extrajudiciais das sentenças da Corte Interamericana de Direitos Humanos. *Revista da Faculdade de Direito do Sul de Minas, Pouso Alegre*, v. 35, n. 2, p. 285–310, jul./dez. 2019.
- PERUZZO, Pedro Pulzatto; FLORES, Enrique Pace Lima. The repercussion of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Brazilian Federal Courts. *Revista Direito e Práxis*, 2020 (ahead of print).
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA (SBD). *Hanseníase*. Rio de Janeiro –RJ: SBD, 2021. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/doencas/2350-2/>. Acesso em: 04 jul. 2021.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Weekly Epidemiological Record*, v. 94, n. 35/36, p. 389–412, 2019.

ACOLHIMENTO INSTITUCIONAL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: GARANTIA DE DIREITOS E MUDANÇAS ESTRUTURAIS

4

*Caroline de Souza**

*Larissa Jandyra Ramos Paula Cagnani***

» Do rio que tudo arrasta
Se diz que é violento
Ninguém diz violentas
Às margens que o cerceiam. «

– Bertold Brecht

1 INTRODUÇÃO

O estudo descreve e analisa o processo de implantação de um serviço de acolhimento institucional para jovens e adultos com deficiência, em Poços de Caldas, uma cidade do sul de Minas Gerais, e examina os desafios para sua implantação, conforme previsto na Política Nacional de Assistência Social - PNAS (BRASIL, 2004c) e no Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), e os impasses para execução desse serviço em perspectiva intersetorial.

Essas reflexões resultaram da experiência das autoras, que atuaram como gestoras no SUAS e participaram do processo de construção, mapeamento e estudo da demanda por esse serviço, através da coleta de dados, levantamento de casos, estudo do território, discussões com a

* Psicóloga, doutoranda em Psicologia pela PUC Minas, mestre em Psicologia pela PUC Minas, colaboradora da Comissão de Orientação em Psicologia e Política de Assistência Social - CSUAS Subsele Sul do Conselho Regional de Psicologia. Pesquisadora Fapemig.

** Psicóloga e psicanalista. Mestre em Psicologia Clínica pela PUC/SP, doutoranda no Instituto de Psicologia da USP. Autora de livro e artigos sobre infância, assistência social e psicanálise. Trabalhou no SUAS como técnica e gestora. Realiza atendimento clínico em consultório e supervisão para profissionais que atuam nas políticas públicas.

rede socioassistencial e intersetorial, análise de custos e possibilidade de financiamento.

Este estudo levanta pontos que embasam a distinção entre a institucionalização que tutela, que mantém um funcionamento asilar e que promove a dessubjetivação, e aquela que rompe com os antigos modelos, que trabalha em prol da política de inclusão e do desenvolvimento da autonomia. Esse paralelo também se fundamenta na ética do sujeito, nas contribuições teóricas de Foucault e em uma visão crítica que articula os conceitos de institucionalização, políticas públicas e deficiência.

A proteção social das pessoas com deficiência passou a integrar as normas constitucionais no Brasil com a Constituição Federal de 1988. Antes disso, as políticas e as ações de proteção e cuidado às pessoas com deficiência, em sua maioria, situavam-se na esfera do assistencialismo, práticas caritativas e cuidados familiares, quando não eram tratadas no âmbito do abandono e do enclausuramento (FIGUEIRA, 2008). A partir da Constituição de 1988, graças à pressão social, criaram-se dispositivos legais em áreas como educação, trabalho, assistência social e acessibilidade, de forma a garantir a inclusão social das pessoas com deficiência. Foi nesse contexto de lutas sociais por melhores condições de vida e trabalho que as formas tradicionais até então adotadas pela proteção social passaram por transformações no âmbito da sociedade, sendo o Estado designado como o principal responsável por estas.

Hoje, movimentos políticos e teóricos, como o modelo social da deficiência, permitem que as pessoas que experimentam a deficiência tenham melhores instrumentos de reivindicação para a garantia de seus direitos previstos em sociedades democráticas. As diversas expressões da deficiência, tais como as representadas por restrições de habilidades mais leves ou as deficiências graves, exigem do Estado ações e instrumentos legais

que permitam a construção de uma proteção social às pessoas deficientes. A proteção social pode se expressar por meio de políticas de inclusão ao mercado de trabalho, ações de inclusão na educação ou políticas de assistência social. (SANTOS, 2008, p. 516).

A Resolução 109 do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) tipifica os Serviços Socioassistenciais e orienta que o serviço de acolhimento para jovens e adultos com deficiência seja executado na modalidade de Residência Inclusiva, unidade que oferta serviço de acolhimento institucional, no âmbito da Proteção Social Especial de Alta Complexidade do SUAS (BRASIL, 2009). Conforme estabelecido pela Resolução 109, tem-se como público-alvo pessoas entre 18 a 59 anos de idade com deficiência, em situação de dependência, prioritariamente beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e que não disponham de condições de autossustentabilidade ou de retaguarda familiar.

A proteção social implica o enfrentamento às situações de risco ou de privações sociais e de fragilidade que atravessam os ciclos de vida e que são próprias da condição humana. A Política Nacional de Assistência Social define as seguranças que devem ser afeiçoadas para o enfrentamento dessas situações, entre elas as seguranças de acolhida, de convívio familiar, comunitário e social, afeiçoadas pelo SUAS (BRASIL, 2004c).

Para garantir essas seguranças, estrutura-se o Serviço de Acolhimento Institucional como um serviço de Alta Complexidade disponível em diferentes modalidades, tais como abrigos institucionais, casas-lares, casas de passagem, residências inclusivas ou repúblicas, tendo como objetivo garantir o acolhimento às famílias e aos indivíduos com vínculos sociais e familiares rompidos ou fragilizados, promovendo a proteção integral.

A Lei nº 13.146 (BRASIL, 2015), destinada a assegurar e a promover o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais para a pessoa com

deficiência, considera a Residência Inclusiva uma modalidade de serviço em sintonia com o Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, nomeado “Viver Sem Limite” (BRASIL, 2013), contemplando o Eixo Inclusão e respondendo aos compromissos assumidos pelo Brasil, ao ratificar a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2014b).

Esse serviço tem como premissa promover o convívio familiar e comunitário, o acesso aos serviços disponíveis em seu território de referência, assegurar e respeitar as características, tradições e cultura de cada acolhido, tais como religião, arranjos familiares, orientação sexual, raça ou etnia. Deve ter um ambiente acolhedor, com estrutura para atender às demandas dos usuários, possuir características residenciais, estando inserido na comunidade, cumprindo com os requisitos regulamentados e previstos na oferta do serviço de acolhimento. Além disso, o mesmo deve garantir a acessibilidade, higiene, segurança, salubridade e individualidade, zelando pelo respeito, promoção e defesa dos direitos das pessoas com deficiência, visando ao bem-estar e à qualidade de vida dessas pessoas, priorizando o desenvolvimento da autonomia, individual, familiar e social (BRASIL, 2016).

O encaminhamento para esses serviços de acolhimento ocorre nos casos em que há falta de retaguarda familiar e dificuldades de autossustentabilidade. Nesta perspectiva, o Estado oferece apoio suficiente para que os direitos básicos sejam garantidos, como moradia, alimentação, acesso à saúde e às demais políticas públicas.

A existência desse serviço, no âmbito do SUAS, que acolhe pessoas com deficiência, não assegura sozinho a integralidade de direitos. Desse modo, buscamos analisar os desafios impostos ao sistema de garantia de direitos não só na implantação do serviço, mas, fundamentalmente, na articulação intersetorial e na execução de políticas públicas que promovam a construção de uma sociedade inclusiva.

2 IMPLANTAÇÃO DE SERVIÇOS E A COSTURA COM A TEORIA

Para descrevermos o processo de implantação desse serviço de acolhimento para pessoas com deficiência, voltamos ao cenário anterior de acolhimento de pessoas em situação de rua.

Durante vinte anos, Poços de Caldas manteve um abrigo, o qual chamaremos de *Abrigo Primeiro*, que acolhia diferentes públicos com demandas distintas, pessoas que pernoitavam ou que passavam alguns dias na instituição até que pudessem retornar para suas residências, pessoas em situação de rua e abandono, dependentes químicos egressos de internação, adolescentes em conflito com a lei, egressos do sistema prisional, idosos, trecheiros, adultos e jovens com deficiência, dentre outros. O *Abrigo Primeiro* também acolhia um público considerado fixo, composto por 18 pessoas com diagnóstico de transtornos mentais e que estavam acolhidas nesse mesmo espaço há muitos anos, alguns desde a sua fundação.

Esses indivíduos reconheciam o funcionamento institucional como sua forma de viver: não compreendiam o sentido da autonomia, da desinstitucionalização, não tinham convívio familiar e comunitário e não contavam com trabalho voltado para fortalecimento dos vínculos familiares.

O *Abrigo Primeiro*, portanto, não atendia a um público-alvo específico, não seguia as diretrizes e as orientações técnicas do SUAS, assim como não mantinha registro em prontuário individual dos acolhidos e o Plano Individual de Atendimento (PIA). O público fixo, acolhido neste abrigo, recebia o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e não usufruiu desse valor por um tempo considerável, uma vez que o benéfico era gerido pela equipe desse serviço de acolhimento.

Diariamente, a rotina institucional instaurou nos sujeitos uma dinâmica disciplinadora, que reafirmava tentativa de padronizar o funcionamento desse espaço para todos, formalizando um olhar coletivo e

normativo, com horários para as refeições, para os banhos, para o lazer, para as visitas, não mantendo, muitas vezes, um olhar individualizado e singular sobre cada sujeito que ali estava. Uma visão crítica se faz necessária para compreendermos como as formas macropolíticas atuam sobre os corpos e sobre as forças advindas das micropolíticas que também se instauram na tentativa de romper com essas formas de assujeitamento.

Em 2018, esse serviço foi reordenado, passando a ser executado por outra Organização da Sociedade Civil (OSC), com reforma do imóvel e aquisição de novo mobiliário. Adotaram-se novas práticas que permitiram dar forma a um abrigo institucional para até 50 pessoas em situação de rua, dessa feita aqui nomeado *Casa de Acolhida*. Os idosos residentes foram reinseridos à comunidade ou encaminhados para Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI) e o público atendido passou a ser especificamente pessoas em situação de rua. A equipe gestora da Política de Assistência Social sustentou a permanência do grupo de 18 pessoas na *Casa de Acolhida*, pois essas moravam no referido local há muitos anos e manifestaram desejo de permanecer.

Com as mudanças efetuadas, foi possível identificar que muitos usuários não tinham pertences pessoais, vestiam roupas doadas e, em raros momentos, manifestavam seus interesses e preferências. Não havia espaço para o sujeito desejante, e isso representava uma forma coletiva de funcionamento que abafava sua subjetividade e sua singularidade. Rosa (2015) destaca que a miséria, o abandono, a violência e a exclusão social podem ser compreendidas como experiências traumáticas e, como efeito dessas vivências, podem surgir a apatia, a solidão, o emudecimento e a pobreza afetiva e intelectual.

Ressaltamos que há especificidades na escuta clínica desses sujeitos — é preciso levar em conta a atribuição do lugar de resto no discurso social, expresso seja pela exclusão do acesso aos bens ou aos modos de gozo desse momento da cultura. Assim,

antes de pensar em diagnósticos ou estruturas, é preciso escutar o sujeito, esse sujeito que ocupa o lugar de resto na estrutura social, e que está sob condição traumática. Há diferentes formas de evolução frente ao mesmo processo que tende a suprimir sua condição de sujeito, processo de coisificação coletiva que pode, entre outras formas, induzir à submissão cega ou ao fechamento autístico. (ROSA, 2015, p. 27).

Segundo Foucault (1987), o campo institucional é sempre atravessado pela lógica disciplinar. Sabe-se que esses espaços coletivos são, por muitas vezes, lugares que enfrentam impasses cotidianos, pois seu funcionamento não exprime apenas normas e regras, mas também permite diversas formas de opressão. Para o autor, as instituições são estruturas concretas que funcionam como práticas de repressão ao nível discursivo normalizador. Essa é a técnica de poder que fabrica os sujeitos úteis e dóceis ao utilizar como plataforma uma anatomia política do corpo (CANDIOTTO, 2012). Com a distribuição e repartição superficial dos corpos em um espaço determinado e pela docilização e otimização desses corpos, visa-se à constituição de um incorporal, de uma subjetividade subserviente.

A experiência de atuação nos serviços de acolhimento nos indica que a docilização dos corpos acontece de forma a suprimir o sujeito desejante, pois o normatiza e promove um retorno às práticas assistencialistas que, perante a legislação, já deveriam estar superadas. Dessa forma, percebemos práticas institucionais que valorizam demasiadamente os cuidados básicos assegurados pela higiene, organização da rotina, alimentação e moradia. Contudo tal modo de funcionamento não assegura aos sujeitos seus direitos individuais, referentes à pessoa humana e que garantem a vida, a identidade, a intimidade e a igualdade (CAGNANI, 2016; SOUZA, 2019).

Segundo Foucault (1987), as instituições controlam os corpos através do poder disciplinar, já que administram comportamentos, determinam as atividades, as rotinas e atuam com mecanismos punitivos.

Ao ser o corpo parte de um espaço, núcleo de um comportamento, soma de forças que se aglutinam, torna-se possível adestrá-lo e torná-lo útil. A anatomia política do corpo fabrica pequenas individualidades funcionais e adaptadas mediante investimentos microfísicos, capilares. Daí a importância do detalhe do gesto e da minúcia do olhar. (CADIOTTO, 2012, p. 20).

O percurso do reordenamento do serviço indicou que era necessário estruturar um serviço de acolhimento que considerasse os usuários como sujeitos de uma história de vida, com identidade própria, inseridos em uma comunidade e em uma cadeia geracional. O trabalho com esses usuários foi no sentido de ressignificar o lugar que ocupavam, de desenvolver a autonomia e de resgatar o sentido de vida e de sua condição de cidadão. Assim eles passaram a se reconhecer enquanto sujeitos desejantes, e o serviço de acolhimento se reorganizou de forma que este tivesse o rosto dos seus acolhidos e não uma massa de acolhidos com a cara da instituição. As intervenções realizadas com os usuários pela equipe técnica e de gestão assumiram um posicionamento ético-político, conforme proposto por Rosa (2015), que defende uma escuta que rompa barreiras e que resgate a memória e a experiência compartilhada com o outro.

Foi um tempo de reaver e registrar as histórias de vida e os anos de acolhimento desses usuários, de busca ativa das famílias e tentativa de restabelecer e fortalecer os vínculos familiares e comunitários, permitindo assim a cada usuário construir um projeto de vida.

Os 18 casos foram discutidos diversas vezes com equipes técnicas do serviço de acolhimento, do Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPS AD), do Centro de Atenção Psicossocial II (CAPS II), do Consultório na rua, da Unidade Básica de Saúde (UBS), do Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS), do Centro de Referência Especializado para pessoas em situação de rua (Centro Pop),

da Instituição de Longa Permanência para Idosos e do Centro de Referência da Assistência Social (CRAS). O intuito dessas reuniões foi levantar as possibilidades de reintegração familiar e/ou comunitária e encaminhamentos necessários.

A *Casa de Acolhida* para 50 usuários funcionou por dois anos, tempo em que pudemos estudar, discutir e compreender os efeitos desse modelo de instituição. Ficou evidenciado que os 18 usuários compunham um grupo com uma vinculação significativa entre si e apresentavam costumes e hábitos semelhantes. Esse grupo possuía um histórico de muitos anos de institucionalização, demandava atendimentos sistemáticos da política de saúde mental, fazia uso de fármacos que exigiam um controle especial, não fazia mais uso de substâncias entorpecentes e havia perdido o costume de utilizar a rua como moradia, descartando a transitoriedade da população em situação de rua.

Conforme descrito no Guia de Cadastramento de Pessoas em Situação de Rua (BRASIL, 2011), essa população em situação de rua é heterogênea, composta por pessoas de diferentes realidades, mas que têm em comum a condição de pobreza absoluta, de ter vínculos interrompidos ou fragilizados, de não possuir moradia convencional e regular, utilizando a rua como espaço de moradia e sustento, de forma temporária ou permanente.

Esses 18 usuários exigiam um trabalho técnico voltado ao desenvolvimento da autonomia de forma gradativa e tinham características que demonstravam ritmos distintos em relação aos acolhidos em situação de rua. Tais peculiaridades passaram a impor outro manejo por parte da equipe, denotando que não se constituíam em público-alvo das mesmas ações e políticas a serem ministradas às pessoas em situações de rua.

Diante disso, a equipe gestora passou a dialogar com a equipe técnica da *Casa de Acolhida* sobre a possibilidade de se formatar outro serviço de acolhimento com um número reduzido de usuários, para assim atendê-los de forma mais singularizada, conforme previsto na PNAS

(BRASIL, 2004c). Nesse sentido a equipe gestora da Política de Assistência Social buscou orientação com a Secretaria do Estado de Minas Gerais e visitou uma Residência Inclusiva em outro município da mesma região, a fim de obter informações sobre os acolhidos, instalações, funcionamento, formas de encaminhamento, parceria, articulação intersetorial e fluxo.

Conforme preconizado nas *Orientações Técnicas: Serviços de acolhimento institucional para jovens e adultos com deficiência em Residências Inclusivas* (BRASIL, 2016), reunimos dados sobre a demanda por acolhimento para essa modalidade de serviço, avaliando a relevância de sua implantação, identificando o suporte e apoios necessários aos usuários, bem como o levantamento de custos para implantação e manutenção da assistência. Foi necessário também identificar e levantar o público-alvo da Residência Inclusiva, junto à rede de serviços socioassistenciais, e buscar informações sobre a família de origem, qualidade dos vínculos e possibilidade de reintegração familiar.

Apoiamo-nos na premissa de que as Residências Inclusivas se direcionam a um público específico, jovens e adultos com deficiência, e, para identificarmos tal público, buscamos embasamento teórico para melhor compreender a demanda que se apresentava para a cidade. Inserido em tais aportes, Santos (2008) afirma que a deficiência é um conceito relacionado aos fenômenos sociais, que percorreu um longo caminho nas diferentes sociedades e passou por significados distintos, começando pelo discurso místico até a compreensão moderna como patologia ou manifestação da diversidade humana.

O conceito de pessoa com deficiência (BRASIL, 2014a) tem como base a definição da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), de 2001, que abrange: condição de saúde, deficiência, limitação da atividade e restrição da participação social, e concebe, ainda, a interação da pessoa com deficiência e barreiras existentes como geradoras de situação de dependência.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ratificada pelo Brasil em 2008, com equivalência constitucional, por meio do Decreto Legislativo nº 186/08 e Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 apresenta o conceito: “pessoas com deficiência aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais em interação com diversas barreiras podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2014a, p. 7).

Partindo desse entendimento, é importante pontuar que o Decreto nº 5.296/2004 categoriza, em seu artigo 5º, as deficiências em física, auditiva, visual, mental e múltipla (BRASIL, 2004a).

Em alusão ao tema, Izabel Maior ([2020?]) argumenta que a deficiência mental seria melhor compreendida se fosse nomeada deficiência intelectual, que se refere ao aspecto cognitivo e não se confunde com o transtorno ou doença mental, e os seus graus são definidos pelas limitações no aprendizado e nas habilidades adaptativas.

Lopes (2014), a seu turno, nos conta que movimentos internacionais incentivaram a inclusão do termo psicossocial no conceito de pessoas com deficiência, para abranger os transtornos psicossociais como uma das hipóteses de deficiência, contudo a legislação brasileira trata a deficiência e a saúde mental de forma distinta. A autora ressalta que, pela dificuldade de consenso quanto à inclusão dos transtornos psicossociais no conceito de pessoa com deficiência, manteve-se o termo mental e se incluiu o termo intelectual. Permitiu-se assim que cada país pudesse ter margem de manobra no aperfeiçoamento de sua legislação e que decida se as pessoas com transtornos psicossociais seriam ou não contempladas pelos direitos previstos na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Maior ([2020?]) destaca a importância de existir legislação e políticas públicas que promovam e protejam os direitos das pessoas que estão

em condições de maior exclusão na sociedade, uma vez que outros grupos podem demandar sua inclusão na lista de pessoas com deficiência, mas corre-se o risco de ampliar exageradamente a proteção para mais subgrupos e, conseqüentemente, perder-se o foco das políticas públicas de ação afirmativa já existentes e que têm a finalidade de reduzir a desvantagem histórica das pessoas com deficiência grave ou severa.

O levantamento dos casos e o mapeamento da demanda indicaram que 17 usuários com um longo período de institucionalização na *Casa de Acolhida* apresentavam transtornos mentais e comportamentais decorrentes de histórico de uso de álcool e outras drogas, conforme constava nas avaliações clínicas/psiquiátricas. E, nesse grupo, havia uma pessoa com deficiência visual, a qual a equipe técnica julgava que, em médio prazo, poderia ser reinserida na comunidade. Os demais serviços socioassistenciais também foram acionados para identificar a demanda, e uma ILPI (Instituição de Longa Permanência para Idosos) apresentou o caso de um jovem com diagnóstico de esquizofrenia e com deficiência física. Ele fazia uso de cadeira de rodas e não apresentava retaguarda da família ou suporte de outras pessoas que pudessem ampará-lo no exercício das atividades domésticas e nos cuidados pessoais. Ele apresentava uma fístula e fazia uso constante de uma classe de antibióticos considerada forte, demandando cuidados e supervisão diários de profissionais de saúde, os quais faziam parte do quadro de funcionários da ILPI, como enfermeiros, médicos, nutricionista e auxiliares de enfermagem. Diante disso, muitos foram os questionamentos e discussões sobre a possibilidade de implantação de um serviço de acolhimento que atendesse às demandas desses usuários em sua complexidade e integralidade.

No caderno de orientações para implantação de Residência Inclusiva constam como público específico jovens e adultos com deficiência e em situação de dependência, com preferência para as pessoas de baixa renda beneficiárias de programas de transferência de renda e do BPC.

O texto esclarece que as pessoas com transtornos mentais que não preenchem tais requisitos devem ser atendidas pela rede de saúde mental local, que mantém serviços exclusivos e adequados às suas necessidades (BRASIL, 2014).

A Política Nacional de Saúde Mental apresenta uma rede de serviços destinados ao público com transtorno mental, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), os Centros de Convivência e Cultura, os Serviços de Residência Terapêuticos (SRT) e os leitos de atenção integral (em Hospitais Gerais, nos CAPS III) (BRASIL, 2005).

Nas normas sobre Residências terapêuticas, essas são alternativas de moradia para pessoas com transtornos mentais, para egressos de internação, para pessoas que estão internadas há anos em hospitais psiquiátricos e também como apoio a usuários de outros serviços de saúde mental, que não contam com suporte familiar e social suficientes e garantia de moradia adequada (BRASIL, 2004b).

Furlan (2021) nos conta que os serviços de Moradia Especial Provisória (MEP) implantados nos moldes da reforma psiquiátrica tinham como público-alvo pessoas com transtorno global do desenvolvimento, com transtorno mental ou com deficiência mental grave e contavam com equipe de profissionais da saúde e da assistência social. Em São Paulo, as MEP foram readequadas como Residências Inclusivas e, ao relatar tal processo, a autora enfatiza a precarização do campo da assistência com tal transição, visto que houve escassez de diálogo e de registros documentais que relatassem a experiência de anos de execução da MEP e que comprovassem a pertinência da implantação desse serviço específico. Esse reordenamento também promoveu precarização da estrutura do serviço para os moradores e das condições de trabalho para os funcionários, havendo redução do quadro de recursos humanos, que anteriormente contava com profissionais como psiquiatra e fonoaudiólogo. Além disso, Furlan (2021) ressalta que os moradores advindos de outra modalidade de serviço apresentavam diagnósticos

não previstos na conceituação de deficiência nas normativas da política da Residência Inclusiva. A autora ainda destaca a falta de consenso em relação aos conceitos de saúde mental e de deficiência, possibilitando questionamentos quanto ao formato das Residências Inclusivas e de outros serviços.

Com base nas discussões acima apresentadas e visando a acolher esses usuários de forma a garantir integralmente seus direitos, levantamos a discussão sobre a viabilidade de uma Residência Terapêutica ou de um serviço que integrassem, em ações intersetoriais, a Política de Saúde e de Assistência Social. Vale ressaltar que a intersetorialidade pode ser compreendida “[...] como a articulação de saberes e experiências com vistas ao planejamento, para a realização e a avaliação de políticas, programas e projetos, com o objetivo de alcançar resultados sinérgicos em situações complexas” (INOJOSA, 2001, p. 105).

A despeito de tal tentativa de ajuste, não se obteve êxito na proposta de parceria entre as políticas já citadas, visto que a Secretaria Municipal de Saúde informou que o município não dispunha de egressos de hospitais psiquiátricos e, dessa forma, não poderia implantar uma Residência Terapêutica, argumentando, além disso, que acolhimento era um serviço exclusivo da Política de Assistência Social.

Por conseguinte, a equipe gestora da Política de Assistência Social optou por tornar a Casa de Acolhida um abrigo para até 20 jovens e adultos e, paralelamente, atender, de forma mais singular, à demanda apresentada pelo grupo dos 18 usuários. O grupo foi transferido de forma gradual, permitindo acolhê-los e atendê-los de forma adequada às suas necessidades e em estrutura residencial, com um número menor de acolhidos. Por outro lado, a implantação dessa assistência evidenciou lacunas na rede de serviços, que impossibilitaram a transferência do jovem usuário, acolhido na ILPI, para este novo espaço, visto que as equipes de saúde não apresentaram disponibilidade para amparar o trabalho de acolhimento nos cuidados individuais e coletivos de saúde *in loco*.

Esse serviço apresentou-se com um propósito diferenciado à rede socioassistencial local como nova proposta e forma de acolhimento, baseadas em estudos de casos, com construções de fluxos e protocolos que visavam a compreender as demandas singulares de cada acolhido. Se, no passado, havia uma preocupação de apenas inserir os sujeitos nesses espaços institucionais, passou a existir uma tentativa de avaliar as demandas específicas desses sujeitos e de identificar o serviço que melhor garantiria sua integralidade de direitos, sem perder de vista a importância de superar os entraves na efetivação do trabalho intersectorial.

3 E A RESIDÊNCIA INCLUSIVA?

Importa reter agora, para fins destas análises, que novas demandas surgiram e outro público nos convocou a um olhar atento às pessoas com deficiência que necessitavam de espaço de moradia.

A discussão sobre a necessidade de implantação da Residência Inclusiva na referida cidade reapareceu quando a pandemia de Coronavírus, doença causada pelo vírus SARS-CoV-2, disseminou-se pelo nosso país e mundialmente trouxe desafios imensuráveis, especialmente no ano de 2020, para os setores sanitários, políticos, financeiros e culturais. Muitos foram os governantes que se debateram entre a lógica da vida e a lógica da economia.

Nessa ocasião as redes socioassistencial e intersectorial locais precisaram definir intervenções e encaminhamentos em casos de dois pacientes que se encontravam hospitalizados em razão de acidente vascular cerebral (AVC). Esses já haviam passado por tratamentos, cirurgias, estavam de alta hospitalar, necessitavam de reabilitação de funções motoras, estavam impossibilitados de andar, não apresentavam condições de autocuidado e não podiam contar com o apoio da família. O contexto da pandemia agravou a situação de vulnerabilidade em que se

encontravam, pois estavam expostos à contaminação dentro do ambiente hospitalar e, diante disso, constatou-se urgência de acolhimento institucional dos mesmos.

Como a cidade ainda não dispunha de um equipamento que atendesse fora do ambiente hospitalar e ambulatorial às necessidades de cuidados de saúde e socioassistenciais, a equipe gestora da Política de Assistência Social buscou um diálogo intersetorial com a Política de Saúde, a fim de viabilizar o acolhimento dos dois usuários em caráter imediato. Sugeriu-se uma parceria entre as duas Políticas: a Política de Saúde disponibilizando um profissional para prestar os cuidados de saúde; e a Política da Assistência Social realizando o acolhimento. Contudo não houve uma articulação efetiva entre essas políticas de forma que assegurasse o atendimento das necessidades desses indivíduos.

Romagnoli e Fadul (2018), ao examinarem a intersetorialidade no SUAS, sustentam que essa integração é necessária para definição setorial das políticas e para demandar ações conjuntas, evitando a fragmentação da gestão. Todavia a prática intersetorial não se faz somente agregando setores, mas de forma transversal e associativa. Desse modo, manter experiências e práticas intersetoriais remete, portanto, a uma sustentação da diferença, a um grau de abertura, à própria alteridade, pontos muitas vezes difíceis de serem alcançados.

Num momento posterior a essas primeiras reuniões em que foram discutidos os dois casos supracitados, a Secretaria de Assistência Social, em concordância com o Conselho Municipal de Assistência Social (CMAS), utilizou um importante recurso recebido para enfrentamento da pandemia e implantou o serviço de acolhimento para pessoas com deficiência, o qual chamamos neste estudo de *Acolhida Inclusiva*.

A *Acolhida Inclusiva* é destinada a acolher público misto, respeitando a diversidade de gênero, com capacidade para atender até 10 pessoas com algum tipo de deficiência, na faixa etária entre 18 a 59 anos e 11 meses e que não tenham um aporte familiar ou condições de autossustento. Esse serviço deve ter formato residencial, localizar-se em bairro

residencial, de fácil acesso aos equipamentos de saúde, centros de reabilitação, áreas de lazer e comércio e contar com o quadro de recursos humanos previsto na NOB-RH/SUAS (BRASIL, 2006). Após um ano de sua implantação, a *Acolhida Inclusiva* já atendia 8 homens.

Para o acompanhamento diário dos moradores, tem-se uma equipe de 14 funcionários composta por 08 cuidadores, 01 auxiliar de cuidador, 01 cozinheira, 02 auxiliares de serviços gerais, 01 assistente social, 01 psicóloga e 01 coordenadora. Essa equipe proporciona aos acolhidos os cuidados básicos e diários em um espaço de moradia capaz de atender às demandas individuais e singulares dos mesmos. Esse formato residencial diminui os impactos institucionais e, mesmo que ainda seja um espaço dotado de regras e rotina, pode-se acolher as demandas mais peculiares desses sujeitos.

Vale marcar que a maioria do público da *Acolhida Inclusiva* é cadeirante, e a casa possui acessibilidade efetiva, de forma que todos podem transitar pelos seus ambientes, sendo possível reforçar um trabalho de independência e autonomia dos mesmos. Os cuidadores estimulam os acolhidos a desenvolverem suas potencialidades, e a equipe técnica realiza trabalho em rede, desenvolve e fortalece os vínculos familiares e comunitários, constrói o Plano Individual de Atendimento — PIA, juntamente com os acolhidos e suas famílias, promove assembleias, escuta cada acolhido, estimula discussões intersetoriais e reforça parcerias institucionais e comunitárias. Sabe-se que, mesmo sendo um serviço alocado na Política de Assistência Social, esse deve estar articulado com as demais políticas públicas, como Saúde e Previdência social.

Na implantação desse novo serviço, a Política de Assistência Social se mostrou presente mais uma vez, garantindo o que preconiza suas seguranças. Cabe ressaltar que, ainda diante dos cortes orçamentários, como na aprovação da Emenda Constitucional nº 95, que prevê o desinvestimento em políticas sociais e em campos essenciais para a proteção social (BRASIL, 2016), essa Política se mostra, no período da pandemia, tão essencial quanto a Política de Saúde, pois foram muitas as

intervenções e ações que auxiliaram as populações mais vulneráveis a romper com violações de direitos e a diminuir os agravos decorrentes da desigualdade social.

Apesar disso é notório que não houve uma política de enfrentamento eficaz, diante da gravidade da contaminação pelo COVID 19. As articulações entre governo federal, estadual e municipal se acentuaram e exigiram que cada município planejasse suas estratégias para o enfrentamento. Dessa forma, o novo equipamento, *Acolhida Inclusiva*, teve algumas dificuldades em contar com o suporte dos serviços de saúde, conforme preconizado, tendo sido fundamental estabelecer outras pactuações para que fosse garantida a atenção esse público do serviço de acolhimento, evitando que esses usuários entrassem em longas filas para tratamento, exames e consultas especializadas.

Tal realidade também está presente em outros municípios, como mencionado por Furlan (2021), que ao abordar a implantação e o trabalho desenvolvido nas Residências Inclusivas, relata a indisponibilidade da rede pública com a ausência de médicos e os longos prazos de espera para acessar serviços. A autora refere que muitas vezes a equipe busca a rede privada através de convênios ou utilizando o Benefício de Prestação Continuada dos moradores.

A articulação intersetorial com a política pública de saúde (SUS) é necessária para prestar suportes e apoios às Residências Inclusivas, aos usuários e seus cuidadores, oferecendo, conforme necessidade, assistência em saúde, com foco em medidas preventivas e no fomento do autocuidado e na promoção de autonomia dos usuários e das famílias. O apoio prestado se dará, *in loco*, por meio do matriciamento das equipes de saúde às equipes das Residências Inclusivas, tanto na organização de suas atividades como de suporte às medidas individuais e coletivas de saúde, conforme diretrizes e objetivos previstos na Portaria

do Ministério da Saúde nº 793, de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados em Saúde à Pessoa com Deficiência, no âmbito do SUS (BRASIL, 2014a, p. 54).

É importante destacar que a dependência apresentada pela pessoa com deficiência na maioria delas está relacionada a questões importantes de saúde que necessitam de cuidados diários, tornando relevante a articulação com a Política de Saúde, para que o atendimento especializado e integrado seja assegurado e que se garanta ao usuário conforto e segurança para o desenvolvimento de suas capacidades e de sua autonomia (BRASIL, 2014a).

A intersectorialidade sobressai enquanto caminho de perspectiva para a política pública, a fim de articular as políticas sociais, urbanas, econômicas de forma a atuarem nos mesmos territórios prioritários da política da cidade. Isto não significa que suas ações são suficientemente confrontadas e realizadas em um projeto global, que é, naturalmente, pluridisciplinar. A ausência de uma dinâmica pluridimensional significa que os diferentes operadores públicos e associados atuam sobre os serviços que lhes são mais diretamente afetados (KOGA, 2003, p. 238).

As políticas setoriais não solucionam tudo e precisam se comunicar identificando as necessidades de cada cidadão e de cada território, por isso o trabalho em rede é fundamental para a garantia de direitos. Além disso, as políticas setorizadas não produzirão efeitos nos sujeitos que necessitam de um aparato estatal, pois, afinal, estes não estão fragmentados em suas demandas.

Os relatos a respeito da implantação dos serviços que descrevemos ao longo deste estudo tiveram como pano de fundo a intersectorialidade, seja buscando um diálogo que produzisse ações mais integradas ou visando ao reconhecimento da complementaridade entre as políticas, para que houvesse um atendimento articulado e integrado. Ressaltamos que o serviço de acolhimento representa e serve para atender às

demandas dos indivíduos e famílias em situação de vulnerabilidade e violação de direitos, e, para isso, a rede intersectorial deve funcionar de forma dinâmica, como uma engrenagem, permitindo que cada novo caso questione o que já está estabelecido e pressione o reajuste da rede para que nela caibam todos.

As demandas que motivaram a execução do acolhimento para pessoas com deficiência estavam diretamente relacionadas aos serviços de saúde, observando-se a transferência de responsabilidade para outra política, o que exigiu novas pactuações, construção de fluxo e de parcerias para atendimento. Dessa forma, reforçamos que esse serviço não foi construído para solucionar os “casos difíceis” atendidos pela rede, mas para promover impactos não somente na vida dos sujeitos acolhidos e de suas famílias, mas para identificar entraves na rede e, assim, estimular mudanças nas estruturas sociais e políticas.

Nesse sentido, os esforços e os desafios impostos pela prática serão contínuos, para que não retomemos aos antigos moldes asilares que, conforme Marques (1998), fortaleciam o controle e a discriminação sobre essa minoria e, assim, mantinha-os em sua condição de subalteridade.

Conforme mencionado por Jayme (2014), o Brasil tem apresentado consideráveis avanços no reconhecimento e na concretização dos direitos das pessoas com deficiência, mas os desafios presentes e futuros são grandes e necessitarão de investimentos em políticas públicas para promover a efetiva inclusão dessas pessoas no cotidiano da nossa sociedade e no acesso às políticas públicas. O autor ainda reitera que a privação de um direito fundamental promove a desumanização da pessoa e a violação de direitos humanos.

A noção de inclusão pressupõe uma adaptação por parte de toda a sociedade e de todas as esferas públicas, e, segundo Lopes (2014), a mudança cultural da sociedade e dos sistemas políticos é um grande desafio, inclusive para as próprias pessoas com deficiência, que são estigmatizadas e se sentem desestimuladas diante da discriminação.

Werneck (2009, p. 41-42) postula que

Uma sociedade inclusiva tem compromisso com as minorias e não apenas com as pessoas deficientes. Tem compromisso com ela mesmo porque se autoexige transformações intrínsecas. Nesse processo, o movimento pela inclusão tem características políticas. Pretende alterar a estrutura constitucional do Estado.

Nesse sentido, compreendemos que todas as políticas devem trabalhar no sentido de favorecer uma sociedade inclusiva, e isso depende de ações políticas, respeito às diferenças individuais, conhecimento e capacitação dos profissionais. O caminho para derrubarmos barreiras e trabalharmos a favor da inclusão se faz na execução diária de todos os serviços e no empoderamento das pessoas com deficiência.

Atualmente, a *Acolhida Inclusiva* permanece nos moldes de acolhimento institucional e não conta com todos os recursos humanos e equipamentos previstos para acolhimento de pessoas com deficiência na modalidade de Residência Inclusiva. Na prática, isso implica alguns desafios, pois se trata de um serviço destinado a acolher pessoas com certo grau de dependência e que apresentam deficiência permanente ou temporária. As discussões com a gestão refletem claramente a necessidade de transição para a Residência Inclusiva, já que o município assumiu a permanência do equipamento mesmo após o encerramento do recurso da COVID 19, sendo um serviço totalmente custeado com recursos locais.

Não podemos deixar de considerar e reconhecer que a *Acolhida Inclusiva* representa um grande avanço das políticas públicas locais direcionadas às pessoas com deficiência e, por isso, vale reforçar que a implantação desse espaço de moradia não esgota as demandas das pessoas com deficiência.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cenário que se formou no nosso país está marcado pelas desigualdades sociais, produto da colonialidade, da discriminação e dos privilégios das classes altas e, neste momento, tais diferenças se apresentaram de uma forma mais escancarada, revelando um governo que agencia mais mortes do que vidas.

O desinvestimento nas políticas sociais, dentre elas a Política de Assistência Social, é um agravante em uma política relativamente nova, que desde a Constituição Federal de 1988 vinha em processo de estruturação e consolidação de oferta de serviços, programas, projetos, benefícios e transferências de renda, buscando romper com o campo do assistencialismo e tutela. Assim vemos que muitos municípios ainda priorizam atendimentos de cunho caritativo, o que impede que os sujeitos que se utilizam dessas políticas assegurem seus direitos. É necessário que os espaços de gestão da Política de Assistência Social contem com profissionais que alinham seus conhecimentos ao que está prescrito e pautado nas normativas da referida política, mas também que insiram em seu campo de atuação uma compreensão sobre os indivíduos que acessam esses espaços, assumindo um compromisso ético e político.

Os diálogos entre as equipes gestoras, técnicos e profissionais da ponta necessitam estar em consonância com as propostas intersetoriais, alinhando formas potentes de intervenções, ativando uma micropolítica ativa, sem descartar o sujeito desse processo.

Nesse sentido, levantamos a bandeira de que a implantação de um serviço de acolhimento que garanta direitos e a proteção das pessoas com deficiência também promove mudança de estrutura, rompe com o assistencialismo, questiona a sociedade que impõe a exclusão, diferenciando-se da institucionalização que vem para excluir e estigmatizar as diferenças.

Conforme está previsto nas normativas, a modalidade de acolhimento para pessoas com deficiência deve se dar através da Residência Inclusiva, com uma estrutura residencial e com público-alvo identificado como moradores, que têm autonomia para decidir sobre o lugar em que querem morar e voz para opinar sobre o modo que desejam viver. A implantação da Residência Inclusiva garante direitos às pessoas com deficiência e promove impactos sociais significativos, mas não garante uma sociedade inclusiva. Conforme mencionamos ao longo do texto, é fundamental que as legislações e normativas orientem as formas de atuação e estabeleçam os tipos de deficiência, sem desconsiderar que essas práticas também são resultados de fatores políticos e sociais, não podendo ser tratadas como uma questão individual e familiar.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. [Constituição (1988)]. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF: Presidência da República, 1988.
- BRASIL. *Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004*. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000... Brasília, DF: Presidência da República, 2004a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 30 jun. 2021.
- BRASIL. *Emenda Constitucional nº 95 de 15 de dezembro de 2016*. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2016. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Emendas/Emc/emc95.htm. Acesso em: 20 jun. 2021.

- BRASIL. *Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015*. Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 26 maio 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Residências terapêuticas: o que são, para que servem*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil*. Brasília: OPAS, 2005. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15_anos_Caracas.pdf. Acesso em: 05 jun. 2021.
- BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Conselho Nacional de Assistência Social. *Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais*. Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009. Brasília, DF: MDS, 2009.
- BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. *Guia de Cadastramento de Pessoas em Situação de Rua*. Brasília: Secretaria Nacional de Renda de Cidadania, 2011.
- BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. *Norma Operacional Básica de Recursos Humanos do SUAS: NOB-RH/SUAS*. Brasília, DF: MDS, 2006.
- BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. *Política Nacional de*

Assistência Social PNAS/2004. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome/Secretaria Nacional de Assistência Social, 2004c.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social. *Orientações para gestores, profissionais, residentes e familiares sobre o Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência em Residências Inclusivas: perguntas e respostas*, 1. ed. Brasília, DF: Ministério do Desenvolvimento Social, 2014a.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). *Viver sem limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. Brasília, DF: SDH-PR/SNPD, 2013.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). *Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Brasília, DF: SDH-PR/SNPD, 2014b.

CAGNANI, Larissa Jandyra Ramos Paula. *O trabalho do psicólogo no abrigo institucional*. São Paulo, SP: Zagodoni, 2016.

CANDIOTTO, Cesar. Disciplina e segurança em Michel Foucault: a normalização e a regulação da delinquência. *Psicologia & Sociedade*. v. 24, p. 18-24, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-71822012000400004>. Acesso em: 18 jul. 2021.

FIGUEIRA, Emílio. *Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil*. São Paulo: Giz Editorial, 2008.

FOUCAULT, Michel. *Vigiar e punir*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1987.

- FURLAN, Paula Carolina Mariano. *Encaminhamentos para a Residência Inclusiva e suas disposições sobre o trabalho das equipes e a moradia dos usuários*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) — Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2021.
- INOJOSA, Rose Marie. Sinergia em políticas e serviços públicos: desenvolvimento social com intersectorialidade. *Cadernos FUNDAP*, n. 22, p. 102-110, 2001.
- JAYME, Fernando. Artigo 34 Comitê sobre os direitos da pessoa com deficiência. In: BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). *Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Brasília, DF: SDH-PR/SNPD, 2014.
- KOGA, Dirce. *Medidas de cidades entre territórios de vida e territórios vividos*. São Paulo: Cortez, 2003.
- LOPES, Laís de Figueiredo. Artigo 1 Propósito. In: BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). *Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Brasília, DF: SDH-PR/SNPD, 2014.
- MAIOR, Izabel. *História, conceitos e tipos de deficiência*. In: SOBRE a Deficiência Visual. [S. l.], [2020?]. Disponível em: http://www.deficienciavisual.pt/txt-Historia_conceito_tipos_def.htm#:~:text=Conceito%20de%20defici%C3%Aancia&text=A%20defici%C3%Aancia%20%C3%A9%20um%20conceito%20,defici%C3%Aancia%20%C3%A9%20uma%20constru%C3%A7%C3%A3o%20social. Acesso em: 15 jun. 2021.

- MARQUES, Carlos Alberto. Implicações políticas da institucionalização da deficiência. *Educação & Sociedade* [online]. 1998, v. 19, n. 62, p. 105-122. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-73301998000100006>. Acesso em: 1 jul. 2021.
- ROMAGNOLI, Roberta Carvalho; FADUL Fabiana Meijon. Apontamentos acerca da intersectorialidade no SUAS. In: CORDEIRO, Mariana Prioli; SOUZA, Laura Vilela e Souza; SVARTMAN, Bernardo Parodi. *Psicologia na política de assistência social: um campo de saberes e práticas*. São Paulo: Instituto de Psicologia, 2018.
- ROSA, Miriam Debieux. *Psicanálise, política e cultura: a clínica em face da dimensão sociopolítica do sofrimento*. Tese (Livre-Docência em Psicologia Clínica) — Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.
- SANTOS, Wederson Rufino dos. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, set. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000300008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 abr. 2021.
- SOUZA, Caroline. *A experiência de cuidado em um serviço de acolhimento institucional*. CRV: Curitiba, 2019.
- WERNECK, Claudia. *Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva*. 3. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2009.

POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA NO GOVERNO
BOLSONARO: AVANÇOS E RETROCESSOS

5

*Márcio Augusto Scherma**

*Jussara Pereira de Oliveira***

1 OS SINAIS DURANTE A CAMPANHA E A POSSE

No momento em que a candidatura de Jair Bolsonaro foi lançada, um receio generalizado tomou conta de órgãos e pessoas comprometidos com a promoção dos direitos humanos (DH) no Brasil. O histórico de declarações do candidato nesse tema sustentava concretamente esse receio. Suas falas sobre outros grupos sociais minoritários e historicamente excluídos eram preconceituosas e iam, de fato, no sentido de manter essa condição excludente.

Enquanto deputado, Bolsonaro chegou a ridicularizar a condição de deficiente do ex-presidente Lula em discurso de 2017. Em suas palavras: "Tínhamos na Presidência um energúmeno que não sabia contar até 10 porque não tinha um dedo" (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2017).

Assim, quando do lançamento de seu plano de governo, não se pode alegar surpresa ao constatar que, naquele pobre documento de oitenta e um slides (TSE, 2018), a expressão "pessoa com deficiência" (PCD) sequer existia. Mesmo nos debates presidenciais, o tema não passou pelo então candidato, limitando-se aos demais.

O tema veio à tona apenas nas redes sociais, com a divulgação de que Bolsonaro, enquanto deputado, teria votado contra a Lei Brasileira de

* Cientista político, mestre e doutor em Relações Internacionais pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Professor aposentado de Relações Internacionais da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD).

** Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) e em Fisioterapia pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG). Mestra em Enfermagem pela Universidade de Brasília (UnB).

Inclusão (BRASIL, 2015). Seu adversário, Fernando Haddad, chegou a compartilhar essa informação no Twitter, apagando-a após os esclarecimentos de Bolsonaro. Na realidade, ele votara contra um destaque do projeto, apenas (APÓS..., 2018).

Ainda durante a campanha, Bolsonaro apresentou, com muita clareza, sua visão sobre os movimentos sociais e os direitos de grupos minoritários. Em entrevista à TV Cidade Verde, do Piauí, declarou sobre o tema: "Isso não pode continuar existindo. Tudo é coitadismo. Coitado do negro, coitada da mulher, coitado do gay, coitado do nordestino, coitado do piauiense". Afirmou, ainda, que "acabará com isso" (BOLSONARO..., 2018a).

Não se pode dizer, portanto, que foi uma surpresa quando declarou, logo após a divulgação dos resultados de primeiro turno, que iria "botar um ponto final em todos os ativismos do Brasil" (BOLSONARO..., 2018b).

O único sinal na direção de apoio à causa das pessoas com deficiência foi a assinatura de uma carta de compromissos com o Comitê Brasileiro de Organizações Representativas da Pessoa com Deficiência (CRPD)¹ em outubro de 2018, ainda durante a campanha.

Por tudo isso, quando da posse, o discurso em libras da primeira-dama Michelle Bolsonaro surpreendeu, uma vez que a maioria esmagadora das atitudes da pré-campanha e da campanha em si indicavam desprezo absoluto pelo tema. Vale destacar o trecho "Eu gostaria de modo muito especial de dirigir-me à comunidade surda, pessoas com deficiência e a todos aqueles que se sentem esquecidos. Vocês serão valorizados e terão seus direitos respeitados" (LEIA..., 2019). De fato, Michelle tinha um histórico de atuação na área, através da igreja evangélica que

1 O CPRD é composto por: representantes da Associação Brasileira de Autismo (ABRA), Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS), Federação Nacional das Associações Pestalozzi (FENAPESTALOZZI), Federação Nacional das Apaes (APAEBRASIL), Comitê Paraolímpico Brasileiro (CPB), Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF) e Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB). Os compromissos elencados na carta podem ser consultados em Ventura (2018).

frequente, na qual trabalhou como intérprete de libras no "ministério de surdos e mudos" (TEIXEIRA, 2018).

Ao mesmo tempo em que o discurso foi visto com esperança por parte da comunidade PCD, também houve receio, uma vez que a atuação da primeira-dama tinha viés filantrópico/assistencialista, e não promotor e/ou garantidor de direitos. O tempo mostrou que, apesar de alguma influência em nomeações no Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos (MDH) e outras ações pontuais, o interesse da primeira-dama pelo tema não se traduziu em políticas públicas pelo governo. Ao contrário, o que se assistiu, desde a posse, não foi outra coisa senão o desmantelamento de uma série de políticas e tentativas de retrocesso de direitos e participação (muitas bem-sucedidas), como se previu inicialmente. Analisaremos aqui as principais áreas afetadas por esse movimento.

2 EDUCAÇÃO

Logo no dia seguinte à posse, um sinal claro já se revelava no tocante à política educacional: a extinção da Secadi (Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão) do Ministério da Educação (MEC), que havia sido criada em 2004 com o objetivo de dedicar especial atenção a grupos historicamente excluídos —, dentre os quais as PCD (VÉLEZ, 2019). Os temas relativos às PCD abrangidos pela Secadi migraram para a Diretoria de Educação Especial, que, por sua vez, está na nova Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação. Aliás, essa Secretaria preparava, desde o início do governo, uma nova política educacional para as PCD. De acordo com atores da sociedade civil engajados na causa, a nova política já indicava que seria marcada por retrocessos, sendo o principal a alteração do conceito de "educação inclusiva" (BOLSONARO..., 2019). De fato, a "Nova Política Nacional de Educação Especial: equitativa, inclusiva e com aprendizado ao longo da vida" foi publicada em 30 de setembro de 2020, através do Decreto 10.502/2020 (BRASIL, 2020).

Nesse sentido, uma curta digressão é necessária: durante muito tempo, as PCD foram excluídas do ambiente escolar, ao serem consideradas como "especiais" ou "excepcionais". Classes especiais, escolas especiais, e instituições específicas cuidavam da educação das crianças com deficiência, promovendo forte segregação social e espacial.

Com o passar dos anos, o entendimento sobre como a educação para as pessoas com deficiência deveria ser foi-se alterando, sobretudo depois da Convenção Internacional sobre os Direitos das pessoas com deficiência da ONU, de 2006 (BRASIL, 2009). Ratificada pelo Brasil em 2009, com estatuto de emenda constitucional, e tendo embasado a Lei Brasileira de Inclusão, de 2015, a Convenção adota o chamado modelo inclusivo. Em seu artigo 24, item 2, temos disposto o seguinte:

Para a realização desse direito, os Estados Partes assegurarão que:

- a) As pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência;
- b) As pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino primário inclusivo, de qualidade e gratuito, e ao ensino secundário, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem;
- c) Adaptações razoáveis de acordo com as necessidades individuais sejam providenciadas;
- d) As pessoas com deficiência recebam o apoio necessário, no âmbito do sistema educacional geral, com vistas a facilitar sua efetiva educação [...] (BRASIL, 2009).

Trata-se de avanço importante, que no Brasil consubstanciou-se em 2008, com a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (SCHERMA, 2020). No modelo ali proposto, a ideia

central é ampliar a participação de todos os estudantes em estabelecimentos de ensino regular, o que confere ao ensino inclusivo caráter mais democrático e humanista. Entretanto a nova política decretada pelo governo Bolsonaro vai na direção oposta, uma vez que o novo modelo proposto quer voltar ao paradigma anterior (BRASIL, 2019), como se nota nas palavras da Secretária Nídia L. de Sá:

[...] não entendemos que a educação para pessoas com deficiência ou TEA deva passar única e exclusivamente pelas escolas inclusivas comuns. Essa política oferece a flexibilidade no sentido de os sistemas se organizarem para poderem oferecer, também, como alternativa, escolas especiais, classes especiais [...]. Você pode conseguir melhores resultados para o público da educação especial em classes especiais ou escolas especiais. O foco dessa política estará na singularidade das pessoas, e não no grupo como um todo (BOND, 2019).

Trata-se, portanto, de um retrocesso. Senão, vejamos o que diz a Nova Política, em seu Capítulo IV, artigo 6º:

São diretrizes para a implementação da Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida:

- I — oferecer atendimento educacional especializado e de qualidade, em classes e escolas regulares inclusivas, classes e escolas especializadas ou classes e escolas bilíngues de surdos a todos que demandarem esse tipo de serviço, para que lhes seja assegurada a inclusão social, cultural, acadêmica e profissional, de forma equitativa e com a possibilidade de aprendizado ao longo da vida;
- II — garantir a viabilização da oferta de escolas ou classes bilíngues de surdos aos educandos surdos, surdocegos, com de-

ficiência auditiva, outras deficiências ou altas habilidades e superdotação associadas;

III — garantir, nas escolas ou classes bilíngues de surdos, a Libras como parte do currículo formal em todos os níveis e etapas de ensino e a organização do trabalho pedagógico para o ensino da língua portuguesa na modalidade escrita como segunda língua [...] (BRASIL, 2020).

Observamos que na proposta da "nova" política estão escolas diferentes: as regulares inclusivas, as especializadas e as bilíngues. Já na Convenção da ONU, a menção é a um único sistema educacional. Com isso, o novo decreto possibilita que escolas que porventura não estejam plenamente adaptadas possam educadamente recusar a matrícula de alunos com deficiência, indicando a estes a matrícula nas escolas "especiais", favorecendo, novamente, a formação de espaços segregados. Após reações fortes da sociedade civil e dos movimentos organizados que militam pela educação e pelas pessoas com deficiência, o Decreto foi suspenso de modo liminar pelo Ministro Dias Toffoli, do Supremo Tribunal Federal (STF), em primeiro de dezembro de 2020, respondendo a uma Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI 6590) (SUSPENSA..., 2020). No dia dezoito do mesmo mês, o plenário do Supremo manteve a decisão de Toffoli por maioria. O entendimento foi justamente o de que, ao internalizar os princípios da Convenção da ONU, o país assumiu compromisso com a educação inclusiva.

3 A TENTATIVA DE EXTINÇÃO DO CONADE

Em abril de 2019, novamente soou o alarme para aqueles que trabalham com as PCD: o Decreto 9.759, de 11 de abril de 2019, foi publicado. Nele, o Presidente extinguiu as instâncias colegiadas de participação social no âmbito da Administração Pública Federal —entre elas, estava o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) (PERUZZO, 2019).

Após forte repercussão na sociedade civil, o tema foi parar no Supremo Tribunal Federal, que, em junho, posicionou-se pela suspensão liminar do Decreto (BARBIÉRI; OLIVEIRA; D'AGOSTINO, 2019). Ainda ao final daquele mês, o governo manteve trinta e dois dos órgãos colegiados, incluindo o Conade, em novo decreto (SACONI; ALEIXO; MAIA, 2019). Paralelamente, desde abril de 2019, tramita na Câmara dos Deputados o Projeto de Decreto Legislativo 113/19, que visa a suspender o Decreto presidencial. Atualmente, aguarda parecer da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC) (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2019).

4 ISENÇÃO DE IMPOSTOS E COMPRA DE VEÍCULOS

No mês de março de 2019, a secretária nacional da pessoa com deficiência, Priscilla Gaspar, declarou que via como privilégio a isenção de impostos das PCD para compra de automóvel (MARQUES, 2019). Embora negasse que o fim da isenção fiscal estivesse nos planos do governo àquela altura, a secretária deixou claro que considerava mudanças necessárias nesse âmbito. A secretária parece desconhecer, assim, que a referida isenção tem por vista minimizar as desvantagens que uma PCD tem devido ao fato de que o transporte público no Brasil está muito longe de ser plenamente acessível.

Soma-se a essa intenção a alteração efetuada em 2018, quando o período para a nova concessão de isenção de ICMS para esse fim passou de dois para quatro anos, num claro prejuízo para as PCD (RIBEIRO, 2018).

De fato, mudanças nesse sentido ocorreram em 2021. Após seguidas altas nos preços dos combustíveis, o governo Bolsonaro começou a receber fortes pressões dos caminhoneiros —setor que havia sido importante aliado e apoiador da campanha desde 2018. Ao buscar meios para angariar receita, a fim de subsidiar o preço do diesel, o governo editou em março a Medida Provisória 1034/2021, que limitava a isenção de IPI na compra de veículos zero quilômetro para PCD para aqueles

automóveis com valores iguais ou inferiores a R\$ 70.000,00 (PASSOS, 2021). Além disso, alterava de dois para quatro anos o prazo para que nova solicitação de isenção pudesse ser feita.

Na prática, a MP extinguiu o benefício, visto que, dados os sucessivos aumentos nos preços dos veículos, poucos modelos com câmbio automático são encontrados pelo valor estipulado. Todavia, como a isenção de IPI era válida para valores acima de R\$ 70.000,00, muitos fabricantes ofereciam, por conta própria, descontos adicionais que deixavam os preços atrativos. A MP acabou com esse benefício. Segundo alguns avaliadores, existiam apenas seis modelos que se enquadravam no teto estipulado. Além disso, a medida foi vista por muitos como tendo viés discriminatório, uma vez que outros grupos que desfrutavam da mesma isenção não a perderam —apenas as pessoas com deficiência (EQUIPE MARA GABRILLI, 2021).

No início de junho, a MP foi alterada pela Câmara dos Deputados, que propôs fixar o teto em R\$ 140.000,00 e o prazo de nova solicitação para três anos. O Senado excluiu o valor do teto da proposta e deixou o prazo em dois anos, porém a Câmara rejeitou essas mudanças e manteve sua própria redação (NOBRE, 2021). O projeto foi sancionado em 15 de julho pelo Presidente (REIS, 2021).

5 A REFORMA DA PREVIDÊNCIA

Centro das atenções políticas em 2019, a reforma da previdência foi também ponto central de debates envolvendo as PCD. O mais polêmico talvez tenha sido o referente ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), auxílio pago a idosos e pessoas com deficiência de baixa renda em situação de vulnerabilidade social. A proposta original previa que o valor pago fosse de R\$ 400,00 (menos da metade do valor de então, de R\$ 998,00 —um salário-mínimo) (BATISTA, 2019). Esse ponto acabou caindo no Congresso, e atualmente o BPC persiste com o valor de um salário-mínimo.

Entretanto as pessoas com deficiência tiveram perdas com a reforma da previdência. A maior delas talvez tenha sido na aposentadoria por invalidez (agora chamada de aposentadoria por incapacidade permanente). Antes da reforma, o valor pago ao aposentado por invalidez era calculado com base nos 80% maiores salários de contribuição desde julho de 1994. Agora, além de a média levar em conta todos os salários de contribuição, ela inicia em 60% do valor pago mais dois pontos percentuais para cada ano que exceder vinte anos de contribuição para os homens e quinze anos de contribuição para as mulheres. A exceção é apenas quando a invalidez decorre de acidente de trabalho: nesse caso, o valor da aposentadoria fica com 100% da média salarial. Assim, pessoas acometidas por doenças graves ou acidentadas e que adquirirem uma deficiência incapacitante para o trabalho receberão menos do que antes, num flagrante prejuízo a essas pessoas já historicamente discriminadas.

Ainda sobre a reforma da previdência, outro ponto importante diz respeito ao acesso a medicamentos de alto custo por via judicial, dos quais fazem uso muitas pessoas com deficiência. Ainda em abril de 2019, noticiou-se que havia no texto-base uma tentativa de restringir esse acesso: a ideia era alterar o parágrafo 5º, do artigo 195, da Constituição Federal (CASTANHO, 2019). O texto proposto era o seguinte: "Nenhum benefício ou serviço da seguridade social poderá ser criado, majorado ou estendido por ato administrativo, lei ou decisão judicial, sem a correspondente fonte de custeio total". A redação antiga omitia o trecho: "por ato administrativo, lei ou decisão judicial". Essa proposta também acabou não sendo aprovada. Entretanto, mais uma vez, o governo Bolsonaro evidenciou sua intenção de desmanche da rede de direitos criada, com muito esforço coletivo, para as PCD.

6 MERCADO DE TRABALHO E BPC

Ainda sobre o BPC, há outro impasse atual. No final de 2019, houve o pagamento de um "décimo-terceiro salário" aos beneficiários do Bol-

sa Família e do BPC, formalizado por uma medida provisória (MP). Ocorre que, em 2020, o relator da MP propôs que esse pagamento fosse permanente. O governo Bolsonaro agiu no sentido de impossibilitar a aprovação da proposta, que, de fato, não foi viabilizada (RESENDE, 2020).

Não sendo tudo isso suficiente, o governo trouxe à luz, ainda em 2019, aquela que talvez tenha sido a proposta mais polêmica junto às PCD: trata-se do Projeto de Lei 6159/19, proposto pelo Ministério da Economia, em tramitação de urgência. O espaço não permite detalhamento completo dos pontos do PL, algo que já foi feito por pessoas competentes (ALBAINÉ, 2019; SOUZA E SOUZA, 2020), mas podemos dizer que as principais consequências de sua aprovação seriam sentidas na lei de cotas para PCD no mercado de trabalho, o fim do ainda não regulamentado auxílio-inclusão. O PL, em termos práticos, desobriga as empresas de contratarem PCD em troca do pagamento de uma multa e impõe inúmeras dificuldades para o acesso ao auxílio-inclusão.

Um golpe tão duro gerou repercussão, e o movimento das pessoas com deficiência conseguiu, ainda no final de 2019, ao menos travar a tramitação em urgência do PL. De lá até o momento em que este artigo é escrito, o projeto não avançou mais.

Mas isso não significou que o governo Bolsonaro tenha deixado o tema de lado —pelo contrário. Ainda no final de 2020, o Ministério da Cidadania encaminhou uma Exposição de Motivos à Presidência com objetivo de alterar a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) no tocante ao acesso ao BPC. Nesse contexto, foi editada a Medida Provisória 1023/2020, posteriormente transformada na Lei 14.176/2021, sancionada em 22 de junho, que alterou parte da LOAS (BRASIL, 2021).

Anunciadas pelo governo como um avanço que incluiria mais beneficiários (PRESIDENTE..., 2021), as mudanças são contestadas por pessoas ligadas à assistência social e à luta das pessoas com deficiência e idosos.

A alteração que salta aos olhos reside na renda per capita máxima para que a pessoa seja considerada apta a receber o benefício. A nova lei levou esse teto para meio salário-mínimo (atualmente R\$ 550,00), frente ao valor anterior de um quarto de salário-mínimo (R\$ 275,00). À primeira vista pode realmente parecer um avanço. Contudo, no modelo anterior, uma Ação Civil Pública (ACP) de 2016 permitia que o benefício fosse concedido a quem tivesse renda superior a um quarto de salário-mínimo, desde que fosse comprovado o comprometimento da renda familiar com gastos relacionados à saúde do requerente do benefício —o que permitia que pessoas com renda per capita familiar superior até meio salário-mínimo fossem elegíveis. A nova lei acaba com os efeitos da ACP e, por conseguinte, diminui o universo de pessoas que podem acessar o BPC.

Além disso, acrescentou critérios para excepcionalidades. Explicamos: no modelo anterior, como dissemos, havia margem para extrapolar a renda per capita familiar desde que comprovadas despesas com a saúde do beneficiário. No caso dos idosos, após essa confirmação e parecer social, o benefício era liberado. Para as pessoas com deficiência, era preciso avaliação social e médica para análise da incapacidade. A partir da nova lei, a pessoa idosa precisará, além de comprovar os gastos, comprovar também a dependência de terceiros para realização de atividades básicas da vida diária (isto é, foi adicionado um novo critério), enquanto a PCD precisará comprovar o grau de deficiência (mais um critério) através apenas de avaliação médica (ou seja, foi excluída a avaliação social, um retrocesso do modelo biopsicossocial de avaliação da deficiência para o modelo médico)¹.

1 Sobre os diferentes modelos, consultar Vittorati e Hernandez (2014). Apenas como breve resumo, para o modelo médico, a deficiência é um problema pessoal que necessita de tratamento de saúde (reabilitação) para que o indivíduo volte a conviver em sociedade. Já o modelo social enfatiza também aspectos que envolvem o ambiente e atitudes: por exemplo, a necessidade de tecnologias assistivas (rampas, intérpretes, braile etc.) e a ausência de barreiras atitudinais (preconceito) são fundamentais para que a PCD possa conviver plenamente em sociedade. A deficiência não é uma questão só dela, mas de toda a sociedade.

Vale ainda destacar que a nova lei permite, em caráter excepcional, que a avaliação social possa ser feita remotamente, através de ferramentas digitais que possibilitem videoconferência. É outra inovação que pode parecer boa a princípio, por evitar deslocamentos e possivelmente agilizar os atendimentos. No entanto há que se atentar para os perigos daí advindos: vale lembrar que o público solicitante do BPC é de baixa renda e, por isso mesmo, tem maiores dificuldades de acesso e uso das tecnologias de comunicação, que envolvem gastos consideráveis. Além desse fato, o ambiente inadequado pode comprometer o sigilo que uma avaliação como essa necessita.

Outro ponto colocado pela nova lei diz respeito ao auxílio-inclusão. Trata-se de auxílio complementar para as PCD beneficiárias do BPC que conseguirem colocação no mercado de trabalho. Estas passariam a receber auxílio de meio salário-mínimo juntamente com os vencimentos do novo emprego.

Alguns condicionantes, porém, limitam o recebimento desse auxílio: primeiro, só terão direito aqueles com deficiência considerada moderada ou grave (a lei exclui, portanto, as PCD com deficiências leves, justamente aqueles que têm mais facilidade de ingressar no mercado de trabalho); em segundo, o salário não poderá ser superior a dois salários-mínimos, o que também limita o alcance do benefício; e terceiro, a pessoa deve continuar obedecendo aos critérios de elegibilidade ao BPC (o salário recebido no emprego não entra no cálculo).

7 VISÃO MONOCULAR

Uma conquista para as pessoas com deficiência ocorrida no governo Bolsonaro foi o reconhecimento legal da visão monocular como deficiência sensorial, através da Lei Ordinária 14.126/2021. O fato foi anunciado como se fosse uma iniciativa do próprio governo pelo ministro chefe da Secretaria Geral da Presidência da República, Onyx Lorenzoni (PRESIDENTE..., 2021):

Esse governo, sobretudo na pessoa da primeira-dama, Michelle Bolsonaro, sempre teve um olhar carinhoso para as pessoas com necessidades especiais [...] O presidente Bolsonaro, em mais uma demonstração de sensibilidade com esse público, reconhece os direitos dos portadores de visão monocular, que passam assim a contar com os mesmos benefícios previstos em lei que os portadores de deficiência visual.

Nota-se no discurso que, além do uso de terminologia incorreta ("pessoas com necessidades especiais"), a aprovação da lei é apresentada como uma concessão, uma benesse. Apesar de o Executivo ter seu papel na sanção dessa lei, ela teve origem no PL 1.615/2019, de autoria do Senador Rogério Carvalho, do PT de Pernambuco. Não foi, portanto, o governo Bolsonaro que trouxe o tema à tona no Congresso.

Na realidade, a luta das pessoas com visão monocular pelo reconhecimento de sua deficiência já é bastante antiga. Através de uma série de ações judiciais, em muitos estados brasileiros já havia jurisprudência que permitia a equiparação dessas pessoas às demais PCD¹. Sob esse prisma, a lei sancionada neste ano vem na verdade uniformizar a situação em âmbito federal e, apesar de, sim, ser uma conquista, há que se relativizar aqui o quanto dela se deve ao governo Bolsonaro.

8 PANDEMIA E VACINAÇÃO

Em 2020, o mundo foi surpreendido pela pandemia causada pelo novo coronavírus. Em pouco tempo, percebeu-se o tamanho dos prejuízos para as pessoas com deficiência: muitas tiveram tratamentos de saúde interrompidos, viram sua convivência social diminuir ainda mais e tiveram de lidar com questões que envolviam a saúde mental —isso para não falar das crianças, que deixaram de frequentar as escolas.

¹ A esse respeito, farta documentação pode ser encontrada no site da ABDVM (2021).

Prontamente também se compreendeu que as PCD compunham um grupo de risco para a Covid-19, por vários motivos: os deficientes físicos, cujas mãos estão sempre em contato com os dispositivos de auxílio de locomoção, os deficientes visuais que usam as mãos para se guiar, os deficientes auditivos que se comunicam pela língua de sinais e levam as mãos ao rosto ou ainda os deficientes intelectuais que têm dificuldades em adotar as medidas de prevenção. Isso para não dizer que todos aqueles que necessitam de cuidadores não conseguem, por óbvio, manter as distâncias de segurança.

Nesse escopo, imaginava-se que as PCD seriam também um grupo prioritário quando o processo de imunização da população fosse iniciado. No Brasil, diversas organizações, como a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD) e a Organização Nacional dos Cegos do Brasil (ONCB), atuaram no sentido de garantir essa prioridade desde que o mundo iniciou os preparativos para a vacinação (ONCB, 2020; FBASD, 2020).

A primeira versão do Plano Nacional de Operacionalização da Vacinação contra a Covid-19 (PNOV) foi lançada em 16 de dezembro de 2020 pelo governo federal¹. Nela, embora houvesse menção às "pessoas com deficiência permanente severa" como um dos grupos prioritários, não havia perspectiva de iniciar a vacinação desse grupo de imediato, pois, nas três fases iniciais da vacinação, o grupo não estava contemplado, o que certamente teve como um dos motivos o cenário de escassez de vacinas no país.

Entretanto o Plano estava em desacordo com a Convenção da ONU e com a Lei Brasileira de Inclusão, uma vez que os documentos reconhecem que, em situações de emergência, risco ou calamidade, as PCD são consideradas vulneráveis, cabendo ao poder público tomar as medidas

1 Todas as versões do PNOV podem ser encontradas em CONASEMS (2021).

para sua proteção. Além disso, ao limitar a prioridade às PCD com deficiência "severa", acaba por segregar o grupo, indo contra o princípio de não discriminação.

Assim, uma série de ações foram impetradas por entidades representativas das PCD no sentido de garantir o direito à prioridade na imunização. Ainda em janeiro, a própria FBASD solicitou ao Supremo Tribunal Federal (STF) que se pronunciasse sobre o PNOV —pedido que foi aceito pelo relator, ministro Ricardo Lewandowski. Também o Conselho Nacional de Saúde solicitou ao Ministério da Saúde que alargasse o grupo prioritário de modo a abarcar todas as PCD, e não apenas aquelas com deficiência "severa".

A segunda edição do PNOV foi apresentada pelo governo ao STF em 21 de janeiro, e trazia nos grupos prioritários as PCD com deficiência permanente "grave" (décima-terceira categoria) e as PCD institucionalizadas (segunda categoria). Quatro dias depois, o Ministério da Saúde atualizou novamente o PNOV e retirou do grupo das PCD as pessoas com síndrome de Down, que foram incluídas no grupo de pessoas com "comorbidades" (último público da décima-segunda categoria).

Uma semana depois, em 28 de janeiro, o STF negou pedido feito pelo PODEMOS, que buscava ampliar para todas as PCD e seus cuidadores a prioridade na vacinação (CÓCOLO, 2021). Segundo o Ministro Lewandowski, o motivo seria a "escassez de imunizantes no país".

Foi apenas a quarta versão do PNOV, divulgada em 15 de fevereiro, que retirou os termos referentes ao grau da deficiência ("severa" ou "grave") para a elegibilidade como prioridade na vacinação (MINISTÉRIO..., 2021). Certamente, foi um avanço oriundo da mobilização da categoria. Todavia, apesar de constar no grupo prioritário, as PCD ainda eram a décima-segunda categoria na fila de prioridades.

A última alteração relativa às PCD foi materializada na sexta versão do PNOV. Nela, as PCD foram subdivididas em dois grupos: o daqueles que recebem o BPC e o daqueles que não recebem. Os primeiros

foram incluídos na décima-quarta categoria prioritária, juntamente com gestantes e puérperas e pessoas com comorbidade, enquanto o segundo grupo tornou-se a décima-quinta categoria, o que gerou mais uma onda de protestos (FRAGÃO, 2021).

A mera constatação da existência de seis versões do PNOV mostra o quanto o processo foi feito sem planejamento cuidadoso, com uma série de falhas jurídicas e sob forte pressão política de grupos. A escassez de vacinas, sobretudo no início da campanha de vacinação, também contribuiu para os percalços enfrentados pelas PCD. Tanto a primeira quanto a última são responsabilidade do governo federal, o que, mais uma vez, deixa clara a sua incompetência. Por outro lado, mais uma vez os movimentos e entidades que lidam com temas relacionados às PCD mostraram força em sua mobilização e lograram avanços durante a campanha de vacinação.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os exemplos aqui elencados já são, seguramente, suficientes para demonstrar o despreço do governo Bolsonaro pelas pessoas com deficiência. Outros exemplos abundam, como o Decreto 10.014/2019, que alterou a regulamentação da Lei de Acessibilidade, que excluiu a obrigação de acessibilidade de altares e batistérios de qualquer religião, além de isentar também os veículos de empresas de transporte de fretamento e turismo (VENTURA, 2019).

Como esquecer ainda a fala do Presidente, na qual se refere às pessoas com HIV como "uma despesa para todos no Brasil" (GULLINO, 2020)? É essa a visão deste governo, muito clara por todo o já exposto neste texto: pessoas com deficiência são despesas, ônus, fardos. Uma visão muito semelhante àquele que se convencionou chamar de "paradigma da prescindência" sobre as PCD (VITTORATI; HERNANDEZ, 2014). Quem enxerga a vida com deficiência sob essa ótica acredita que as PCD não possuem capacidades, não podem ser produtivas nem ter vidas dignas. Seria o caso de prescindir delas.

Outra recorrência que notamos na análise diz respeito ao caráter autoritário do governo. Pouco afeito ao diálogo, suas ações se materializam eminentemente por meio de decretos e medidas provisórias, ignorando os ritos legislativos nos quais a sociedade é ouvida, direta ou indiretamente. A própria tentativa de extinção do Conade corrobora essa caracterização.

Por outro lado, vimos também que, na maior parte dos casos, o governo tem fracassado nas suas tentativas de alteração das políticas públicas voltadas às PCD. A resistência oferecida pelos movimentos sociais, pela imprensa e pelos poderes legislativo e judiciário têm sido um entrave importante para os retrocessos tentados pelo governo e são os responsáveis por evitar o desmanche de toda uma rede de proteção social construída com muito labor ao longo de décadas. Mais do que nunca, essa atuação mostra-se imprescindível para as pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

- ALBAINÉ, Flávia. O show de horrores de Paulo Guedes contra a pessoa com deficiência. In: JUSTIFICANDO. [S. l.], 04 dez. 2019. Disponível em: <https://bit.ly/38Av7cQ>. Acesso em: 16 jul. 2021.
- APÓS dizer que Bolsonaro votou contra deficientes, Haddad apaga tuitte. In: EXAME. São Paulo, 14 out. 2018. Disponível em: <https://bit.ly/36JKXmZ>. Acesso em: 16 jul. 2021.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS DEFICIENTES COM VISÃO MONOCULAR (ABDVM). Home page. In: ABDVM. [S. l.], [2021?]. Disponível em: http://www.visaomonocular.com/quem_somos.asp. Acesso em: 16 jul. 2021.
- BARBIÉRI, Luiz Felipe; OLIVEIRA, Mariana; D'AGOSTINO, Rosanne. STF forma maioria para impedir Bolsonaro de extinguir conselhos federais criados por lei. In: G1. Brasília, 12 jun. 2019.

Disponível em: <https://glo.bo/337jBo2>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BAPTISTA, Rodrigo. BPC é um dos pontos polêmicos da reforma da Previdência. In: SENADO Notícias. [S. l.], 09 maio 2019. Disponível em: <https://bit.ly/339GHdL>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BOLSONARO chama movimentos sociais de "coitadismo" e diz que "acabar com isso". In: ESTADO de Minas. [S. l.], 23 out. 2018. Disponível em: <https://bit.ly/3xJQ96g>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BOLSONARO prepara novo ataque à Educação Inclusiva. In: BLOG da Cidadania. [S. l.], 07 ago. 2019. Disponível em: <https://bit.ly/2WeH7hN>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BOLSONARO: Vamos botar ponto final em todos ativismos do Brasil. In: VÍDEOS Band. [S. l.], 28 out. 2018b. Disponível em: <https://bit.ly/3hJq5CF>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BOND, Letícia. Governo deve publicar nova Política de Educação Especial. In: AGÊNCIA Brasil. São Paulo, 01 dez. 2019. Disponível em: <https://bit.ly/33deWBg>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BRASIL. Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020. Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Brasília, DF: Presidência da República, 2020. Disponível em: <https://bit.ly/3xMYaHo>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF: Presidência da República, 2009. Disponível em: <https://bit.ly/36GvF2s>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: <https://bit.ly/36HjceQ>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BRASIL. Lei nº 14.176, de 22 de junho de 2021. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para estabelecer o critério de renda familiar per capita para acesso ao benefício de prestação continuada... Brasília, DF: Presidência da República, 2021. Disponível em: <https://bit.ly/3xMgkto>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Apresentação sobre o Plano Nacional de Educação: meta 4, Brasília, DF: MEC, 2019. Disponível em: <https://bit.ly/2TS3A18>. Acesso em: 16 jul. 2021.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Discursos e Notas Taquigráficas. Apresentação à Procuradoria-Geral da República, por Parlamentares do Partido dos Trabalhadores, de representação contra o Deputado Jair Bolsonaro, sob a acusação de proferimento de discurso com teor racista, 06 de abril de 2017. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2017. Disponível em: <https://bit.ly/2W1zoDl>. Acesso em: 16 jul. 2021.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei 113/2019. Susta, nos termos do art. 49, V, da Constituição Federal, o Decreto nº 9.759, de 11 de abril de 2019, que "Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal". Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2019. Disponível em: <https://bit.ly/2TGtSoh>. Acesso em: 16 jul. 2021.

CASTANHO, William. Reforma cria trava para liberação de remédio no SUS via decisão judicial. Folha de S. Paulo, São Paulo, 12 abr.

2019. Disponível em: <https://bit.ly/39H9Z6b>. Acesso em: 16 jul. 2021.

CÓCOLO, Victoria. STF nega prioridade a pessoas com deficiência na vacinação contra a Covid-19. In: CNN Brasil. São Paulo, 28 jan. 2021. Disponível em: <https://bit.ly/3BcRkNG>. Acesso em: 16 jul. 2021.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETARIAS MUNICIPAIS DE SAÚDE (CONASEMS). Confira todas as edições do Plano Nacional de Operacionalização da Vacinação contra a Covid-19. In: CONASEMS. Brasília, DF, 28 abr. 2021. Disponível em: <https://www.conasems.org.br/coronavirus/confira-todas-as-edicoes-do-plano-nacional-de-operacionalizacao-da-vacinacao-contr-a-covid-19/>. Acesso em: 16 jul. 2021.

EQUIPE MARA GABRILLI. MP de Bolsonaro é criminosa e discrimina pessoas com deficiência, diz Mara Gabrielli. In: SENADORA Mara Gabrielli. [S. l.], 08 mar. 2021. Disponível em: <https://bit.ly/36Cod8q>. Acesso em: 16 jul. 2021.

FBASD pede a inclusão das pessoas com síndrome de Down nos grupos prioritários de vacinação. In: NOSSO Olhar. [S. l.], 01 dez. 2020. Disponível em: <https://bit.ly/3hJt2Dl>. Acesso em: 16 jul. 2021.

FRAGÃO, Luisa. Exclusivo: Governo Bolsonaro deixa de fora parte das pessoas com deficiência de grupo prioritário da vacina. Revista Fórum, [S. l.], 28 abr. 2021. Disponível em: <https://bit.ly/3rfzIvY>. Acesso em: 16 jul. 2021.

GULLINO, Daniel. Pessoa com HIV é "despesa para todos", diz Bolsonaro. O Globo, Brasília, 05 fev. 2020. Disponível em: <https://glo.bo/2TJZA45>. Acesso em: 16 jul. 2021. LEIA a íntegra do discurso de Michelle Bolsonaro em Libras. Folha de S. Paulo,

[S. l.], 01 jan. 2019. Disponível em: <https://bit.ly/3cOKSQJ>. Acesso em: 16 jul. 2021.

MARQUES, Jairo. Isenção para deficiente comprar carro é privilégio, diz secretária. Folha de S. Paulo, São Paulo, 19 mar. 2019. Disponível em: <https://bit.ly/2TUHZ8q>. Acesso em: 16 jul. 2021.

MINISTÉRIO da Saúde inclui todas as pessoas com deficiência nos grupos prioritários para vacinação. In: CÂMARA paulista para inclusão da pessoa com deficiência. [S. l.], 18 fev. 2021. Disponível em: <https://bit.ly/3z4A8b5>. Acesso em: 16 jul. 2021.

NOBRE, Karine. Teto de R\$140 mil para carro PCD agora depende de Bolsonaro. In: A Gazeta. [S. l.], 24 jun. 2021. Disponível em: <https://bit.ly/3xMD1gH>. Acesso em: 16 jul. 2021.

ONCB solicita Inclusão das Pessoas com Deficiência no grupo prioritário da vacinação contra Covid-19. In: CÂMARA paulista para inclusão da pessoa com deficiência. [S. l.], 15 dez. 2020. Disponível em: <https://bit.ly/3hGwEWC>. Acesso em: 16 jul. 2021.

TRIBUNAL SUPERIOR ELEITORAL (TSE). O caminho da prosperidade: proposta de plano de governo, 2018. In: DIVULGACANDCONTAS. Brasília, 2018. Disponível em: https://divulgacandcontas.tse.jus.br/candidaturas/oficial/2018/BR/BR/2022802018/280000614517/proposta_1534284632231.pdf. Acesso em: 16 jul. 2021.

PASSOS, Eduardo. Bolsonaro limita isenção de IPI em carros PcD para reduzir preço do diesel. In: Quatro Rodas. São Paulo, 02 mar. 2021. Disponível em: <https://bit.ly/3hH2P8j>. Acesso em: 16 jul. 2021.

PERUZZO, Pedro P. O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) e o esvaziamento da democracia participativa no Brasil. Boletim Lua Nova, [S. l.], 22 maio 2019. Disponível em: <https://bit.ly/33b4MRi>. Acesso em: 16 jul. 2021.

PRESIDENTE Bolsonaro sanciona lei que classifica a visão monocular como deficiência sensorial do tipo visual. In: GOV.BR. Brasília, 22 mar. 2021. Disponível em: <https://bit.ly/3hJXOvO>. Acesso em: 16 jul. 2021.

REIS, Alessandro. Carros PCD: Bolsonaro sanciona teto de R\$140 mil para isenção de IPI. In: UOL Meu Carro. São Paulo, 15 jul. 2021b. Disponível em: <https://bit.ly/36D5LfX>. Acesso em: 16 jul. 2021.

RESENDE, Thiago. Governo articula contra 13º salário para idosos carentes e deficientes. Folha de S. Paulo, São Paulo, 18 fev. 2020. Disponível em: <https://bit.ly/2wME7yp>. Acesso em: 16 jul. 2021.

RIBEIRO, Rodrigo. Carro para PCD: prazo de revenda sobe de dois para quatro anos. Revista Quatro Rodas, São Paulo, 27 jul. 2018. Disponível em: <https://bit.ly/39K8UdF>. Acesso em: 16 jul. 2021.

SACONI, João P; ALEIXO, Isabela; MAIA, Gustavo. Decreto de Bolsonaro mantém apenas 32 conselhos consultivos. O Globo, Brasília e São Paulo, 29 jun. 2019. Disponível em: <https://glo.bo/2TUtKAh>. Acesso em: 16 jul. 2021.

SCHERMA, Márcio A. A educação para as pessoas com deficiência no Brasil: marcos legais e sua aplicação. In: SALTHER. Teresina, 07 mar. 2020. Disponível em: <https://bit.ly/2IIMPA9>. Acesso em: 16 jul. 2021.

SOUZA E SOUZA, Gabriele A. Analisando o infeliz PL de Guedes sobre pessoas com deficiência, In: JUSTIFICANDO. [S. l.], 05 dez. 2019. Disponível em: <https://bit.ly/3cMePkh>. Acesso em: 16 jul. 2021.

SUSPENSA eficácia de decreto que instituiu a política nacional de educação especial. In: SUPREMO Tribunal Federal. [S. l.], 01 dez. 2020. Disponível em: <https://bit.ly/3iatUQ4>. Acesso em: 16 jul. 2021.

TEIXEIRA, Patrícia. A mulher dos bastidores: saiba quem é Michelle Bolsonaro, a nova primeira-dama. In: G1. Rio de Janeiro, 28 out. 2018. Disponível em: <https://glo.bo/39ILzsX>. Acesso em: 16 jul. 2021.

VÉLEZ desmonta secretaria de diversidade e cria nova subpasta de alfabetização. Folha de S. Paulo, São Paulo, 02 jan. 2019. Disponível em: <https://bit.ly/2vWiRWL>. Acesso em: 16 jul. 2021.

VENTURA, Luiz Alexandre Souza. Decreto de Bolsonaro reduz acessibilidade em templos e igrejas. Estadão, São Paulo, 19 set. 2019. Disponível em: <https://bit.ly/3aLaYSH>. Acesso em: 16 jul. 2021.

VENTURA, Luiz Alexandre Souza. Compromissos de Bolsonaro com as pessoas com deficiência. Estadão, São Paulo, 28 out. 2018. Disponível em: <https://brasil.estadao.com.br/blogs/vencer-limites/compromissos-de-bolsonaro-com-as-pessoas-com-deficiencia/>. Acesso em: 16 jul. 2021.

VITTORATI, Luana da Silva; HERNANDEZ, Matheus de Carvalho. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: como "invisíveis" conquistaram seu espaço. Revista de Direito Internacional, Brasília, v. 11, n. 1, p. 229-263, 2014.

POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS DE
INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
NO TRABALHO EM XEQUE: NOVAS
PERSPECTIVAS À LUZ DO NOVO MODELO
INTERNACIONAL DE DEFICIÊNCIA

6

*Laís Barbosa Sak**

Neste capítulo, analisaremos as principais políticas relacionadas à inserção de pessoas com deficiência (PcDs) no trabalho, recapitulando o contexto de sua concepção ligado ao modelo médico de deficiência, com o objetivo de colocar em xeque a possibilidade de essas políticas estarem ou poderem ser (re)alinhadas à abordagem social e inclusiva de direitos humanos trazida pela Convenção Internacional sobre os Direitos das PcDs da ONU (Convenção). Essa Convenção foi assinada internacionalmente em 2007 em Nova Iorque, e sua principal contribuição foi a mudança substancial do propósito para a inclusão social e incorporação da abordagem social de direitos humanos, por considerar a sociedade como um fator relevante na formação da deficiência, na medida em que cria barreiras contra a participação igualitária das PcDs, a exemplo da própria discriminação. O método empregado é o hipotético-dedutivo, sendo que partimos da hipótese de que seria viável promover esse realinhamento das políticas públicas atuais a essa nova abordagem da Convenção, o que foi finalmente confirmado mediante mudanças nas perspectivas e objetivos dessas políticas.

Devido à sua relevância, o Estado brasileiro incorporou essa Convenção dentro do conjunto interno de legislações com mesma hierarquia

* Advogada corporativa e pesquisadora. Mestre em Direitos Humanos e Desenvolvimento pela PUC Campinas (2021), tendo como tema de pesquisa a inclusão de pessoas com deficiência em empresas à luz das observações finais que o Comitê sobre Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU fez ao Brasil em 2015. Graduação em Direito pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, Campus São Paulo (2011).

de emenda constitucional em 2009. Essa Convenção foi aprovada conforme o artigo 5º, §3º da Constituição Federal de 1988, atualmente vigente (Constituição), que determina que os tratados internacionais de direitos humanos, se aprovados pelo Congresso Nacional de acordo com os requisitos e procedimentos mais rígidos necessários para aprovar alterações à Constituição, terão o mesmo valor hierárquico de emenda constitucional. Isso quer dizer que, apesar de seu texto não promover uma redação nova aos artigos constitucionais, o conteúdo da Convenção faz parte da Constituição desde 2009.

Dentro do plano vigente criado pela Constituição em 1988, existem três principais políticas públicas para inserção de PcDs no ambiente de trabalho. A primeira é a política pública de cotas de ingresso em vagas de trabalho, que obriga tanto o setor privado quanto o setor público a ter em seus quadros uma porcentagem de PcDs (artigos 37, inciso VIII da Constituição). Para as empresas, a implementação dessa política ocorreu pela Lei nº 8.213 de 1993 (Lei de Cotas), que obriga a todas as empresas (sejam privadas, públicas ou de economia mista) com mais de 100 funcionários a preencherem de 2–5% de seus quadros efetivos com funcionários com deficiência. Para os órgãos públicos em geral, houve mudanças na legislação quanto à definição dos índices aplicáveis no decorrer do tempo, e atualmente estes devem preencher de 5–20% dos seus quadros com PcDs, sendo que o índice a ser adotado é definido pelo respectivo órgão (Decreto nº 9.508 de 2018). Tal como concebida, essa política de cotas está voltada exclusivamente ao ingresso ou admissão das PcDs, sem uma estruturação de mecanismos para a inclusão no ambiente de trabalho. Isso quer dizer que ela se resume à mera contratação e, apesar de as empresas e órgãos públicos terem o dever legal (por outras legislações) de fazer adequações de acessibilidade física do local, essas políticas não criam mecanismos para conscientizar os gestores e os colegas de trabalho de como acolher tais PcDs e garantir que não as estejam discriminando.

A segunda política pública consiste nas cooperativas sociais criadas em 1999 pela Lei nº 9.867 (Lei das Cooperativas Sociais), que têm como objetivo inserir as "pessoas em desvantagem" (dentre as quais, as PcDs) no mercado econômico por meio do trabalho. As oportunidades são dadas dentro de um modelo de integração, o que quer dizer que, em sua maioria, as PcDs não são incluídas, mas ficam restritas a ambientes ou vagas voltadas exclusivamente para as PcDs e não têm acesso ou competitividade em ambientes e vagas abertos a todos. Embora possam proporcionar oportunidades de trabalho, há vestígios de discriminação claros dados pelas restrições práticas.

Por último, para aquelas PcDs que não estejam empregadas e cuja família seja de extrema vulnerabilidade econômica (no caso, o requisito obrigatório é que a renda familiar seja de no máximo $\frac{1}{4}$ do salário mínimo por pessoa, o que em 2021 corresponde a R\$ 244 por cada membro familiar), há a previsão de receber uma ajuda assistencial denominada Benefício de Prestação Continuada, no valor de um salário mínimo ("BPC", que é equivocadamente referida pela linguagem popular como "aposentadoria do deficiente"). Com base nos artigos 6 e 194 e seguintes da Constituição, o BPC foi implementado pela Lei nº 8.742 de 1993 (Lei de Organização da Assistência Social — LOAS). O BPC também é extensível aos idosos acima de 65 anos, sem aposentadoria, desde que a renda familiar por pessoa seja a acima.

A definição do tema teve, em primeiro lugar, motivação pessoal. Do ponto de vista médico, sou acometida de cegueira unilateral, com cegueira no olho direito e um grau limítrofe à baixa visão no olho esquerdo, ocasionada por toxoplasmose fetal (ou seja, nasci com essa dificuldade visual). Apesar de ter enfrentado atitudes discriminatórias desde os bancos da escola, foi apenas entre a graduação em Direito e inserção no mercado como advogada que passei a assumir e reconhecer as dificuldades enfrentadas como resultado de uma deficiência visual. Essa

demora se deu porque, de um lado, a minha deficiência não é perceptível à primeira vista e, por isso, pude experimentar o respeito recebido por pessoas sem deficiência e, de outro, reconhecer a deficiência parecia que me levaria ao abismo do estigma social em torno do preconceito sobre menor capacidade, necessidade de auxílio e filantropia e tantos outros preconceitos.

Embora tenha enfrentado obstáculos para a alfabetização e depois também no início da vida adulta (quando os cuidados dos pais naturalmente ficam menos intensos para dar asas aos filhos), isso não me impediu de obter qualificação como advogada, mas abriu os meus olhos para enxergar os detalhes das barreiras em torno das PcDs no mercado de trabalho, o que me instigou a segunda motivação: de levar adiante uma pesquisa acadêmica sobre inclusão de PcDs, especificamente sobre inclusão em empresas, tema de minha dissertação de mestrado. Compartilho parte do aprendizado desta pesquisa com os leitores aqui, mas alterando o tema outrora focado em empresas, para dar uma abrangência geral sobre a inclusão no mercado de trabalho, que abrange tanto empresas quanto o setor público. Apesar de ser necessário trazer informações sobre a legislação vigente, o propósito aqui é compartilhar com os leitores esse assunto despindo-me do "juridiquês", para trazer reflexões sobre o estigma social em torno da inserção das PcDs no trabalho cujas inequidades fáticas a legislação ainda não foi apta a desconstruir.

Para tratar sobre inserção de PcDs no trabalho, abordaremos primeiro o que está por trás da própria exclusão das PcDs, isto é, o histórico do estigma social das PcDs que impacta nas relações de trabalho. Depois trataremos a construção da abordagem social e inclusiva de deficiência que, no Brasil, foi definitivamente consignada em 2009 através da incorporação da Convenção acima dentro do conjunto de normas válidas no Brasil, isso tudo para colocar em xeque o poder de [re]alinhamento das três principais políticas públicas brasileiras de inserção de PcDs no ambiente de trabalho mencionadas acima à abordagem social

de deficiência trazida pela Convenção, pelo qual devemos considerar que a sociedade tem um papel relevante na construção da própria deficiência. Em outras palavras, essa avaliação ajuda-nos a entender se essas políticas estariam aptas a promover a inclusão de PcDs no trabalho, em vez de simplesmente uma mera contratação ou compensação pela falha estatal.

No decorrer dos séculos tivemos mudanças sobre o conceito e preconceitos sobre a deficiência. Com base nos entendimentos mais recentes, aplicáveis no Brasil desde a década de 1980, o IBGE realizou o último Censo Demográfico em 2010 (BRASIL, 2010), em que foi apontado que, dentro da população brasileira, 23,4% da população seriam consideradas como PcD. Naquela época, internacionalmente se considerava como PcD quem declarasse ter "[...] pelo menos alguma dificuldade em uma ou mais questões", mas, a partir de 2018, por uma mudança promovida pelo Grupo de Washington ligado à ONU (que se concentra na análise sobre a situação mundial das PcDs), passou-se a considerar como PcD quem tenha "[...] pelo menos muita dificuldade para uma ou mais questões". Isso quer dizer que, a partir de então, passou-se a considerar como PcD quem declare ter pelo menos muita dificuldade ou não consegue de forma alguma exercer uma ou mais questões (tais questões referem-se aos graus de exercício de suas funções).

Como não foi feito um novo censo demográfico brasileiro desde então, o IBGE reanalisou os dados de 2010 tendo em consideração esses novos critérios, realizando, pois, o que é denominado de recenseamento. O novo censo demográfico foi planejado para o ano de 2020, mas não foi possível realizá-lo devido à pandemia ocasionada pelo COVID-19. Apesar de o recenseamento realizado em 2018 apontar que no Brasil existem cerca de 13 milhões de PcDs, o que representaria 6,7% da população brasileira, apenas 0,9% dos postos de trabalho no mesmo ano de referência (2018) foram ocupados por tais pessoas, o que demonstra uma falha na inserção dessas pessoas no mercado de trabalho¹. Es-

1 Veja a Nota Técnica 01/2018 do IBGE (2018) com o conteúdo completo.

se índice está muito aquém inclusive das cotas de ingresso de PcDs no mercado de trabalho criadas na década de 1990, segundo as quais as empresas privadas e as empresas públicas estariam obrigadas a ter um índice variando entre 2–5% de PcDs dentro do seu quadro de funcionários (o índice varia conforme o número absoluto de funcionários) e os órgãos públicos um índice mínimo de 5% e máximo de 20% (artigo 93 da Lei de Cotas e Decreto nº 9.508 de 2018).

Esse retrato de falta de oportunidades no trabalho é apenas uma das facetas da exclusão social que as PcDs enfrentam, já que há tantos outros aspectos nos quais também enfrentam barreiras. Essas oportunidades desiguais estão diretamente relacionadas ao estigma social construído em torno dos vários tipos de deficiências e, por consequência, sobre as próprias pessoas que as têm. Goffman (1986) identifica que o estigma social sobre as PcDs é concebido com base num paradigma de normalidade. Isto é, com base em cada contexto, a sociedade determina uma série de padrões atribuídos às "pessoas normais" e, na medida em que uma pessoa contém uma característica ou atributo diversos daquilo que está dentro da "normalidade", então é considerada como "não normal" ou "anormal". Nesse sentido, a sociedade entende que as deficiências escapam da normalidade. Esses conceitos estão implícitos, por exemplo, dentro dos conceitos de deficiência do IBGE trazidos acima, porque a limitação das funções é feita com base em um parâmetro de normalidade.

Goffman (1986) também identifica que as PcDs podem enfrentar diferentes formas de estigma social a depender do quão visível ou perceptível sua deficiência seja. É que se, de um lado, por exemplo, a sociedade imediatamente reconhece uma pessoa usando cadeiras de rodas como deficiente, de outro, pode não reconhecer num primeiro contato as deficiências unilaterais visuais ou auditivas. Por isso o autor explora a manipulação da informação sobre a deficiência, dividindo as PcDs entre "desacreditados", referindo-se àquelas cujas características

evidenciam a deficiência, sem que possam escondê-la, e "desacreditáveis", para referir-se àqueles que podem ocultar as informações, sendo viável que terceiros acreditem que não tenham deficiência, como uma forma de barrar o estigma social.

Diante do estigma social em torno da deficiência, há pelo menos quatro momentos históricos com linhas de pensamento diferentes acerca das PcDs que refletem de diferentes formas o senso de [a]normalidade — em ordem cronológica: exclusão e eliminação compulsória, segregação, integralização e a atual proposta de inclusão social (WALTER; SILVA, 2006). Apesar de hoje discutirmos sobre a inclusão, ainda há vestígios das três primeiras linhas na sociedade, que servem de barreira à efetiva inclusão de PcDs no trabalho (FREITAS; MARQUES, 2007).

O primeiro momento histórico da exclusão e eliminação compulsória corresponde ao período entre a fase pré-histórica e perdura até o Cristianismo. Nesse período, a sociedade considerava que as deficiências representavam uma anormalidade a justificar a eliminação compulsória das PcDs. Isso quer dizer que as PcDs eram ou excluídas da sociedade ou simplesmente mortas imediatamente após seu nascimento, quando eram constatadas suas "anormalidades". Há registros de imagens feitas na fase pré-histórica, por exemplo, retratando bebês e crianças sendo jogados de penhascos, prática que inclusive foi realizada até durante a Roma Antiga, quando o culto ao corpo e maior rigidez do senso de "normalidade" foram acentuados. A linha de interpretação em torno das PcDs era de total exclusão social, visto que não existia qualquer motivo justificador para sua participação na sociedade. A deficiência, em especial a visível, era tida como anormalidade (WALTER; SILVA, 2006; FREITAS; MARQUES, 2007, p. 73).

Com o Cristianismo, surge a condenação moral-religiosa acerca da prática de se tirar compulsoriamente a vida de bebês com deficiência, passando-se a considerar todos como pessoas. Diante disso, surgiram duas práticas destinadas às PcDs. De um lado, começou-se a pregar o assistencialismo para pessoas com deficiência, no entanto, doutro lado, per-

durou um acentuado estigma social especificamente às pessoas com deficiência mental ou intelectual e auditivo, porque a sociedade associava esses tipos de deficiência específicos à possessão demoníaca ou castigo por um pecado próprio ou familiar (WALBER; SILVA, 2006, p. 3).

A partir da era Medieval, o estigma social e a segregação das PcDs em geral se intensificaram. Acreditava-se que as almas das pessoas com doença mental ou intelectual haviam sido capturadas pelo maligno, donde se entendia que essas não eram pessoas humanas, mas possuídas pelo Mal, esvaziadas de alma humana. Para ser mais preciso, por terem deficiência mental ou intelectual, não eram consideradas como parte da sociedade, tampouco dotadas de humanidade, de modo que se passou a ter dentro dessa perspectiva de duelo entre o Bem e o Mal a justificativa moral-religiosa para colocar em dúvida sua possessão demoníaca em fogueiras, pois se acreditava que, se a pessoa sobrevivesse, então não estaria possuída (SILVA, 2006, p. 211).

Após o Medievo, houve a dissolução do binômio deficiência-demônio, resgatando-se a obrigação do cristão de dar assistência às pobres e PcDs. Ou seja, as PcDs recebiam algum tipo de ajuda assistencial por dó e piedade, comumente associada àquilo que é indispensável à mera sobrevivência, como alimento e esmola. O assistencialismo denota que a linha de interpretação em torno dos vários tipos de deficiência perfazia dois pontos principais, de um lado, a compaixão que se evidencia pela ajuda assistencial, e, de outro, segregação, já que as PcDs não poderiam participar da sociedade enquanto não fossem curadas de sua deficiência. Esse assistencialismo oriundo da Idade Média é revisitado no século XIX, quando foram criados vários manicômios associados à Igreja Católica, para tratar e [supostamente] curar as pessoas com deficiência mental, em que o caráter segregativo da deficiência é bastante nítido, posto que essas pessoas ficavam isoladas em tais instituições criadas exclusivamente para recebê-las e tratá-las (FREITAS; MARQUES, 2007, p. 74; WALBER; SILVA, 2006, p. 31).

Apesar de todos os lamentáveis problemas, é possível perceber um tênue avanço no reconhecimento das minorias nesse contexto de assistencialismo, na medida em que a sociedade, que outrora justificava a eliminação compulsória de todas as PcDs, passa a categorizar algumas como dignas de receberem compaixão e ajuda assistencial. Isso indica que estas em particular eram consideradas como pessoas humanas, ainda que vivessem apartadas da sociedade. Dentro desse contexto, para que pudessem ser dignas de compaixão e piedade, era necessário que a deficiência ou enfermidade impossibilitasse o trabalho. No entanto não era ainda discutida formalmente qualquer política pública ou outra ação para promover trabalho às PcDs ou dar assistência patrimonial às mesmas; a assistência ao sustento era dada por cada pessoa, de acordo com sua própria vontade. É importante mencionar que os prisioneiros e estrangeiros estavam fora desse alcance, mesmo que estivessem sem condições de trabalhar, já que não eram aceitos como parte da sociedade.

Embora os enfermos e deficientes fossem dignos de ajuda assistencial, não eram dignos de desfrutarem dos mesmos direitos que as demais pessoas, tampouco de participarem ativamente da sociedade. Suas famílias frequentemente os consideravam como fardos e os direcionavam para instituições especializadas, não tendo essas pessoas contato ou participação igualitária na sociedade, daí serem inclusive referidos como "subalternos" ou "pessoas de segunda classe" (WALTER; SILVA, 2006, p. 31 et seq.). É por essa razão que a associação de que as políticas públicas ou ações sociais voltadas às PcDs sejam relacionadas a uma ajuda humanitária por piedade pode colocar em xeque a inclusão de PcDs.

A partir do século XVII, com o Iluminismo, a deficiência passa a ser objeto de estudos médico-científicos e não mais de entendimentos exclusivamente baseados nos valores cristãos, o que resulta numa mudança significativa de linha interpretativa e de conhecimento acerca

das deficiências. Nesse sentido, a sociedade considera o corpo humano como uma máquina apta a ter um funcionamento perfeito, e a deficiência, no caso, deixa de ser considerada como um castigo divino e é entendida como uma anormalidade do corpo associada a uma doença (WALBER; SILVA, 2006, p. 32; FREITAS; MARQUES, 2007, p. 69).

Por isso há uma acentuação do senso de anormalidade das deficiências e amplia-se o propósito de se ter uma cura para essas anormalidades, criando a errada impressão de que todas as deficiências seriam curáveis. São criados vários asilos e outras instituições onde as PcDs eram levadas a viver para receber educação formal, bem como receber tratamento médico para sua deficiência, sempre de forma exclusiva e especializada, o que implica dizer que tanto a educação quanto o tratamento médico eram realizados de forma segregativa, separada das demais pessoas. As PcDs tinham, portanto, pouco ou nenhum contato com as pessoas sem deficiência. Nesse período de transição entre o assistencialismo e o de inclusão, há, pois, a contínua segregação das PcDs, em que não mais se pune ou elimina a pessoa pela sua deficiência, tampouco lhe permite a vida junto e dentro da sociedade, mas é convidada a viver junto dos seus pares (FERNANDES, 2018, p. 1843–1844; PASSO-TI *apud* WALBER; SILVA, 2006, p. 32; SILVA, 2006, p. 212 et seq.).

Além disso, são ainda muito presentes vestígios dessa perspectiva de retificação nos dias atuais no ambiente de trabalho. Por exemplo, após pesquisas feitas em empresas multinacionais de grande porte, Henry *et al.* (2015) identificaram que o ponto crucial para a contratação de PcDs é a habilidade técnica e que os gestores e os colegas das PcDs contratadas no regime de cotas relataram que estas deveriam ter as mesmas características e resultados que as pessoas sem deficiência têm, usando os mesmos recursos que as demais pessoas têm acesso. E, ainda com vestígios da retificação, quanto às adaptações razoáveis para a inclusão de PcDs no trabalho, na pesquisa empírica desenvolvida por Uitdewilligen *et al.* (2013, p. 465), os gestores e os colegas de trabalho das PcDs consideraram que as discussões sobre o fato de a empresa

proporcionar acessibilidade e adaptações razoáveis seriam, de um lado, por uma questão de dever legal e, de outro, representariam um "favoritismo" das PcDs. Na verdade, o que está por detrás da linha de pensamento de retificação é que se espera que a própria PcD obtenha, de forma independente, a cura de sua deficiência ou meios necessários para se igualar às pessoas sem deficiência.

Sobretudo, a partir do século XIX, intensificou-se a linha de interpretação de normalização ou retificação pela qual a deficiência seria uma patologia anormal e que seria possível corrigi-la ou retificá-la. Essa linha de pensamento foi bastante estudada por Goffman (1986). Nesse ambiente, não havia qualquer discussão de inserção das PcDs no ambiente de trabalho, apesar de se ter como objetivos, ao menos do ponto de vista formal, "capacitar" ou "curar" a PcD para finalmente ter uma "vida normal". Melhor dizendo, espera-se que as PcDs possam perder todas as características "anormais" para que possam fazer parte da sociedade, seja pela cura da doença ou pela sua capacitação. O sentido de capacitação, nesses termos, é de fazer as PcDs entenderem e aceitarem as normas e os valores sociais. A aceitação e a participação das PcDs na sociedade passam a depender, portanto, de sua retificação, isto é, de que sejam corrigidas e capacitadas de forma a se tornarem aptas a viverem como "pessoas normais" (SILVA, 2006; WALBER; SILVA, 2006, p. 32; FREITAS; MARQUES, 2007, p. 69).

No Brasil, com um misto de objetivos de cura e de assistencialismo, foram criados diversos "manicômios" a partir do fim do século XIX que foram mantidos pelo Governo brasileiro até a década de 1980. O maior marco institucional de cura e assistencialismo no Brasil foi a criação do manicômio localizado na cidade de Barbacena, criado no início do século XX e mantido pelo Estado de Minas Gerais até a década de 1980. Esse estabelecimento foi mundialmente conhecido como "Auschwitz brasileira" em razão do tratamento degradante conferido às pessoas com deficiência mental, onde eram empregados tratamentos cruéis

com eletrochoque, e os pacientes eram submetidos a condições sub-humanas de higiene e alimentação¹.

A transição entre segregação para a integração das PcDs ocorreu no âmbito internacional a partir da década de 1940, mas, no Brasil, como detalharemos a seguir, isso só veio a acontecer a partir de 1980 (LANNA JÚNIOR, 2010). Nesses contextos, as PcDs passaram a conviver com a sociedade desde que tivessem aptidão para viverem como "pessoas normais". O objetivo de integração, diferentemente do de inclusão, é proporcionar espaços comuns à convivência e desenvolvimento das PcDs. Daí serem criadas instituições médicas voltadas à cura das PcDs, escolas especializadas em educação especial, ou melhor, ambientes em que as PcDs podem transitar e conviver com seus pares, sem que haja uma conjugação ampla com as pessoas sem deficiência.

No âmbito da inserção do trabalho, o exemplo mais nítido de integração é a criação das cooperativas de trabalho, que tiveram sua criação idealizada em 1988 com o texto constitucional original, mas foram implementadas em 1999 com a Lei nº 9.887. Essas cooperativas sociais foram criadas para proporcionar a integração social através do trabalho das "pessoas em desvantagem", que engloba as PcDs e outros grupos, como os egressos de prisões. Em termos práticos, são instituições criadas para a capacitação profissional de pessoas segregadas. Embora a capacitação seja importante, essas instituições não têm dentre seus objetivos institucionais (determinados na sua regulamentação aplicável) a inclusão das PcDs (VOLZ *et al.*, 2015, p. 881). Isso quer dizer que, ao menos como foram concebidas, sua finalidade é proporcionar capacitação e trabalho não para a inclusão no mercado amplo de trabalho, mas em ambientes voltados às PcDs. Por isso é que as cooperativas estão alinhadas ao propósito de integração das PcDs em que os ambientes das PcDs e das demais pessoas são diversos.

1 O documentário "Em Nome da Razão" (2020) retrata o cenário.

Como veremos adiante, as próprias cotas de ingresso de PcDs em vagas de trabalho foram também concebidas com esse propósito de integração e, por isso, é comum a criação de vagas exclusivas para as PcDs em que não há mobilidade profissional. Conforme indicado por pesquisas empíricas nacionais e internacionais (IGLESIAS *et al.*, 2013; KUZNETSOVA *et al.*, 2017; CAMPOS *et al.*, 2013, p. 562), para cumprir a cota, é comum que empresas criem uma determinada posição ou setor para um tipo de deficiência. Isso quer dizer, primeiro, que se a vaga foi concebida para uma pessoa com deficiência visual, fica impedido o acesso às demais PcDs; e segundo, ao ocupar essa vaga exclusiva, a pessoa fica limitada à mesma, não sendo admitida ou incentivada uma troca, seja vertical (promoção) ou lateral (de área), porque as demais vagas ou setores não foram concebidos para serem "inclusivos". Isso se revela também pela inexistência da promoção de treinamentos internos com recursos acessíveis às PcDs (CAMPOS *et al.*, 2013, p. 562).

Esse contexto integrativo traz três consequências importantes para a compreensão do atual momento e das barreiras enfrentadas pelas PcDs para sua inclusão no mercado e ambiente de trabalho. Primeiro, transfere à PcD a integral responsabilidade por se adequar ao padrão de normalidade. Em segundo lugar, a linha de interpretação é a da retificação; quer dizer, as PcDs devem alcançar a cura de sua deficiência ou superar suas limitações para pertencerem à sociedade (SASSAKI, 1999; FREITAS; MARQUES, 2007, p. 73). Equivale dizer, por exemplo, que uma pessoa com deficiência deve obter a cura ou tratamento para superar suas próprias barreiras e ter um desempenho como uma "pessoa normal", usando dos recursos normalmente atribuídos ou dados a todos.

Tendo em vista esses dois pontos (da retificação em si e de ela ser transferida à responsabilidade exclusiva da PcD), pesquisas feitas em diversos ambientes de trabalho (empresas privadas, empresas públicas e outros órgãos públicos) sobre os programas de inclusão de PcDs indicam ser comum que os gestores e colegas de trabalho revelem dois

tipos de falas discriminatórias quanto ao trabalho das PcDs. De um lado, as pessoas identificam que os empregadores ou contratantes (empresas ou órgãos públicos) dispõem de poucos recursos para a inclusão (faltam recursos de acessibilidade, por exemplo) e, por isso, essas pessoas identificam que aqueles funcionários com deficiência que têm desempenho superior ao "normal" têm esse desempenho ou porque receberam um tratamento privilegiado através das poucas acomodações razoáveis (UITDEWILLIGEN *et al.*, 2013, p. 465) ou porque são "heróis" e "superaram obstáculos inestimáveis" (e esperam que todos as demais PcDs também o sejam) (FERNANDES, 2006; KUZNETSOVA *et al.*, 2017). De outro lado, quanto àqueles que têm um desempenho inferior, entendem que ou devem ser demitidos porque não atingem as expectativas de normalidade ou devem permanecer no trabalho como forma de ajudá-los (ou seja, por assistencialismo) (FERNANDES, 2006; KUZNETSOVA *et al.*, 2017).

Falta a assimilação de que a própria instituição e os próprios gestores e colegas também podem estar contribuindo para o fracasso na inclusão das PcDs, seja pela falta de investimento em programas de inclusão, atitudes discriminatórias ou mesmo de recursos de acessibilidade. Nesse sentido, a maioria das pessoas entrevistadas nessas pesquisas indica que a falta de acessibilidade dos prédios seria o principal fator impeditivo para a inclusão de PcDs, e, apesar de esse fator ser crucial para a acessibilidade de pessoas com deficiência de locomoção, isso não é suficiente para a inclusão das PcDs no geral. Por exemplo, não representa o bastante para incluir pessoas com deficiência auditiva, que precisariam de outros tipos de recursos de acessibilidade.

É crucial notar que ambos os períodos de segregação e integralização social estão ligados ao modelo médico de deficiência pelo qual a pessoa é classificada como PcD primariamente em função da deficiência médica. Esse modelo se consolidou mundialmente em especial com o avanço do conhecimento científico, já que o seu enfoque está exclusivamente na causa médica da deficiência. Sua construção se dá a partir

de dois pontos: primeiro, a catalogação de características que classificam uma pessoa como "normal" e, do outro lado, de moléstias e doenças aptas a classificar uma pessoa como "não normal"; e segundo, no desenvolvimento de métodos para a cura ou tratamento dessas moléstias para que PcDs possam ter uma vida "normal" (SHAKESPEARE, 2002; DI NUBILA; BUCHALLA, 2008).

Dentro das áreas médicas, no plano internacional, o modelo médico foi definitivamente consignado através da Classificação Internacional das Doenças (CID), criada no fim do século XIX para catalogar as doenças que, mais tarde, no começo do século XX, passou ser usada também para referir-se às deficiências. Essa classificação, no entanto, passou a ser complementada a partir de 2001 com a Classificação Internacional das Funcionalidades e Deficiências (CIF), que tem como objetivo avaliar os graus de funcionalidades que uma pessoa tem em razão das moléstias identificadas pela CID. A primeira versão da CIF foi publicada na década de 1980 como "Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens", sendo uma tentativa de complementar a CID para referir-se a "[...] outros fatores relacionados à deficiência, como os aspectos psicológicos e sociais que contribuem para a deficiência, seja diminuindo-a ou agravando-a" (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008, p. 324). Apesar de ter sido criada na década de 1980, a CIF foi implementada pela OMS apenas em 2001.

Como a CIF pretende identificar as funcionalidades das PcDs e de outras pessoas que por qualquer moléstia estejam temporariamente com uma limitação funcional, o objetivo precípuo dessa classificação é mensurar a adequação das funcionalidades de forma comparativa a um padrão de normalidade (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008). A CIF ainda é utilizada como parâmetro internacional para mensuração de funcionalidades das deficiências até a atual data (2021).

No plano internacional, essa fase de integralização perdurou ao menos até a década de 1980, quando movimentos sociais de PcDs na Grã-Bretanha começam a colocá-la em xeque. Esses grupos propuseram

um novo modelo de deficiência denominado de modelo social: enquanto o modelo médico considera que a deficiência seja um resultado exclusivo da doença ou moléstia médica, o modelo social tal como concebido na Grã-Bretanha (vertente "pura" ou "radical") considera que é a própria sociedade a responsável pela criação da deficiência, na medida em que a sociedade cria barreiras contra a participação das PcDs na sociedade. A partir deste modelo, em sua vertente estrita, não seria a deficiência visual em si que impediria uma PcD de exercer uma função específica dentro de uma empresa, mas, sim, a própria empresa e pessoas a ela relacionadas que criariam a deficiência por impedir ou não criar adaptações para que a pessoa possa exercer tal função (SHAKESPEARE, 2002; 2014).

Ainda na década de 1980, a Assembleia Geral da ONU instituiu que o ano de 1981 seria dedicado ao "Ano Internacional das Pessoas Deficientes" (UN, 1976, p. 1), em que foram discutidos vários assuntos relacionados aos direitos dessas pessoas, sendo levantada a discussão sobre inclusão. Esse é um marco importante porque, mesmo que de forma embrionária, é o primeiro momento em que se passa a discutir sobre o papel que a sociedade teria sobre a criação de barreiras em torno da deficiência. Porém não é seguro dizer que esse é o momento em que houve a conversão do modelo integrativo em modelo inclusivo, afinal, para tanto, seria necessário um processo mais lento, e naquele momento ainda estavam em pauta vários assuntos baseados na integração.

Tais reflexões, no entanto, não atingiram o contexto brasileiro na década de 1980 e só foram levantadas muito mais recentemente, especialmente a partir de meados da década de 2000. Nesse contexto da década de 1980 é perceptível que, se de um lado, no plano internacional, já se discutia sobre a influência da sociedade na construção da deficiência, de outro, no plano interno brasileiro, os esforços estavam concentrados primeiro na redemocratização pós-Ditadura Militar (liberdade e igualdade para todos) e garantia do direito formal à igualdade

de a todos (incluindo minorias), ficando em segundo plano a discussão no plano legislativo da abordagem social da deficiência.

Nesse contexto, ao aprofundar sobre a luta dos grupos marginalizados pelo reconhecimento como parte da sociedade, Honneth (2003) entende que esse processo se dá através de três planos. Primeiro, seria necessário o reconhecimento de afeto da própria esfera familiar, o que implica dizer que a própria mãe e o grupo de convívio íntimo devem proporcionar afeto e amor, o que gera autoconfiança. Quando essa relação é de rejeição, portanto, há uma ruptura no plano individual com a autoconfiança e, se essa rejeição é sistêmica (ou seja, comum entre as famílias da sociedade), há uma barreira para os próximos planos de reconhecimentos. Isso quer dizer, por exemplo, que, no contexto da eliminação compulsória de bebês com deficiência, não havia o reconhecimento no plano individual-familiar do bebê como pessoa, tampouco se poderia progredir, em razão de essa prática ser comum a toda sociedade, à próxima esfera, a do reconhecimento do direito (HONNETH, 2003; BRAGA *et al.*, 2013).

Em segundo lugar, quando há o reconhecimento no primeiro plano, há também no plano jurídico, o que denota que os grupos marginalizados são protegidos pela legislação através do direito à igualdade perante a lei. É exatamente a partir desse plano de reconhecimento que se desenvolve a autonomia no plano individual da pessoa reconhecida, conferindo-lhe dignidade. Por último, o terceiro plano consiste no reconhecimento pela própria sociedade de que as pessoas marginalizadas sejam de fato igualmente participantes e relevantes à sociedade, apesar de suas diferenças. Este último plano confere à pessoa a autoestima, de forma que é nesse plano que se concretiza a igualdade (HONNETH, 2003; BRAGA *et al.*, 2013).

Estamos trazendo essa reflexão porque ela está intimamente ligada à evolução dos níveis de senso de participação igualitária das PcDs no trabalho. É no plano do reconhecimento do direito, através do direito de igualdade "perante a lei", que o processo de reconhecimento ganha

força e impacto na sociedade (HONNETH, 2003; BRAGA *et al.*, 2013). O que se enuncia aqui é que, ainda que o direito à igualdade não seja materializado, esse reconhecimento formal é crucial para proporcionar uma transformação da linha de pensamento, no modelo de deficiência e no próprio nível de participação que a sociedade permitirá que as PcDs tenham.

Nesse sentido, ainda que no final da década de 1980 a sociedade brasileira ainda não estivesse madura para discutir como a sociedade contribui para a formação da deficiência, podemos perceber um avanço substancial no que tange aos direitos das PcDs com a promulgação do texto originário da Constituição Federal de 1988, porque foi com esse texto que houve a transição do modelo segregativo (exclusão social) ao integrativo (participação restrita aos pares, isto é, dentro do grupo de PcDs). Esse é um passo importante no reconhecimento, no plano do direito, da necessidade de se promover justiça com equidade para com as PcDs. E é nesse contexto da própria elaboração da Constituição e anos subsequentes (1988–1993) que são concebidas e implementadas diversas ações afirmativas, dentre as quais as três principais políticas públicas relacionadas à inserção (já que naquele período não se falava em "inclusão" ainda) de PcDs no trabalho aqui analisadas.

Junto ao contexto de criação de políticas ou outros mecanismos de ações afirmativas, é comum presenciarmos a indicação de que tais seriam injustos na medida em que configuram um favorecimento a um determinado grupo [minorias] e, por consequência, uma discriminação contra os demais grupos. Isso é comumente levantado dentro das organizações quanto às cotas de ingresso de PcDs no ambiente de trabalho, já que o racional por detrás de qualquer contratação e promoção profissional é a meritocracia e supostamente as cotas quebrariam essa expectativa. Ora, as ações afirmativas se justificam como instrumento de justiça com equidade para com os grupos marginalizados.

Embora não aborde de forma aprofundada sobre as PcDs, Rawls (2001; 2009) aprofunda-se sobre a balança da justiça e propõe que é possível

alcançarmos uma justiça com equidade se adotarmos dois princípios. Primeiro, de que as pessoas em geral devem ser livres e iguais no plano formal. Assim ele parte da premissa de que todos seriam livres e iguais para escolherem as regras da sociedade (contrato social). Analisando sob a perspectiva da inclusão de PcDs, isso quer dizer que se Honneth (2003) entende que o direito à igualdade no plano formal faz parte de um processo de reconhecimento dos grupos marginalizados, Rawls (2001; 2009), voltando seu olhar à justiça, entende que a igualdade formal e liberdade são premissas indispensáveis à justiça.

Porém é do segundo princípio que se fundamentam as ações afirmativas. Rawls (2001; 2009), considerando que a humanidade promoverá desigualdades, entende que, para serem justas, elas devem ser ordenadas de forma que sejam ao mesmo tempo vantajosas para todos, dentro do limite da razoabilidade e vinculadas a uma posição de igualdade de oportunidades (RAWLS, 2001; 2009; QUINTANILHA, 2010, p. 7; GARCELON, 2015, p. 21). Quando a igualdade de oportunidades é quebrada, criando a falência da justiça com equidade, portanto, é que se justificam as ações afirmativas exatamente para proporcionarem uma equalização das oportunidades (GARCELON, 2015, p. 29).

À luz de Rawls (2001; 2009), em um mundo ideal não precisaríamos de políticas públicas para equalizar a [des]inclusão das PcDs: todos, sejam pessoas com ou sem deficiência, seriam livres e iguais para decidirem as regras do jogo, e as diferenças seriam ditadas de forma ordenada e dariam a todos as mesmas oportunidades. No entanto vivemos em um mundo onde a justiça para com as PcDs foi quebrada pela própria sociedade dos "normais" que as excluíram pelo estigma social em torno de suas "anormalidades" (muitas vezes tentando trazer o respaldo médico para tanto), resultando por vezes na ausência total de oportunidades (nos períodos de eliminação compulsória e segregação) e, na melhor das hipóteses, na desigualdade de oportunidades. É exatamente pelos vestígios de ausência de oportunidades e persistência da desigualdade das mesmas para com as PcDs que as políticas criadas para retificar as

injustiças por elas sofridas não somente se justificam, mas são estritamente necessárias enquanto essas desigualdades sobreviverem.

A criação das políticas públicas voltadas à inserção de PcDs marca a transição da segregação à integração ocorrida em 1988, que é perceptível por dois pontos principais. Primeiro, pela própria mudança de linguagem adotada pelo texto constitucional e pelas legislações inferiores. Longe de esse aspecto linguístico ser secundário, na verdade, revela a linha de interpretação em torno da deficiência. Antes, por exemplo, o Código Civil de 1916 (segregação social), principal norma então vigente aplicável às relações sobre as pessoas, definia as PcDs como "deficientes" (sem sentido geral), "loucos de todo o gênero", "surdo-mudo" e "cego. Essas expressões deixam claro a sua forte adstrição ao conteúdo médico da deficiência, e os mecanismos criados pelas legislações então aplicáveis estavam adstritos à normalização ou retificação. Os termos então usados não demonstram que se estaria referindo a pessoas, o que deixa explícito o seu caráter de exclusão e segregação das PcDs. Depois passa-se a usar "pessoas com necessidades especiais" ou "pessoas deficientes", incorporando o termo "pessoa". E, segundo, a criação das próprias políticas que, modificadas no plano das normas, refletem o próprio processo do reconhecimento das PcDs em seu plano do direito, igualdade e foram criadas para equalizar as oportunidades desiguais. Isso fica bastante claro nas políticas de cotas de ingresso de PcDs no trabalho e cooperativas sociais, mas é igualmente perceptível no BPC porque busca dar renda àquele que não tem meios de garantir sua subsistência por falta de oportunidades.

No contexto da segregação, havia dois mecanismos principais voltados às PcDs: a assistência social (caridade) promovida por grupos específicos e as instituições públicas voltadas à "cura" e "tratamento" em que as PcDs eram isoladas. Com amparo nessa linha, o Hospital Colônia de Barbacena, mantido pelo Estado de Minas Gerais, entre 1903–1986, foi reconhecido mundialmente como "Auschwitz brasileiro" porque estampou a segregação e discriminação promovida pela sociedade na

época: para lá foram destinadas milhares de pessoas, sendo que cerca de 60 mil pessoas morreram por viverem em condições semelhantes aos campos de concentração nazista, sem alimentação adequada, com frio e sem acesso a condições de higiene apropriadas, sendo que 70% dos pacientes não haviam sido diagnosticados com doenças mentais. Há relatos de pessoas que foram para ali destinadas porque tinham sido estupradas e seus ofensores desejavam livrar-se de quaisquer problemas¹.

Depois, em 1988, promovendo um avanço na participação das PcDs na sociedade, o texto constitucional originário vira a chave para a integração das PcDs. E vários trechos desse texto originário continuam vigentes desde 1988 até o momento (2021), apesar de estarem alinhados à abordagem de integração social, em vez da inclusão social. Por exemplo, o artigo 23, inciso XIV, da Constituição (cujo texto é o mesmo do originário) estabelece que os entes federativos teriam a responsabilidade (em termos jurídicos, a competência) para criar legislações sobre a "proteção e integração das pessoas portadoras de deficiência". Essas expressões são repetidas no decorrer do texto constitucional que ainda está em vigor, sendo "integração social" repetida 19 vezes e "portador(a) de deficiência" outras 20 vezes e, ainda, foram adotadas por outras legislações de forma repetida até a década de 2000.

Dentre as normas que ainda estão vigentes, essas expressões foram adotadas, por exemplo, pela Lei nº 7.853, de 1989, que cria a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e o seu decreto regulamentador editado 10 anos mais tarde, o Decreto nº 7.853, de 1999. Esse decreto contém uma lista fechada de todas as doenças aptas a classificar uma pessoa como PcD. Até a presente data (2021), a lista de doenças referidas em tal decreto é considerada como base para que uma pessoa seja classificada como PcD para diversas finalidades,

¹ Para mais detalhes, sugere-se assistir o documentário "Holocausto Brasileiro" (2017), de livre acesso pelo Youtube. As informações descritas anteriormente no texto foram abordadas no documentário.

inclusive para se beneficiar de qualquer das três principais políticas públicas que estamos analisando; isto é, pode ser considerada ou não como PcD e fazer parte das cotas de ingresso de PcDs no mercado de trabalho e ter direito à aposentadoria especial de PcD, ingressar em cooperativas sociais ou mesmo ter o direito a receber o Benefício de Prestação Continuada.

O referido decreto está bastante alinhado ao modelo médico de deficiência, já que classifica a PcD com base na patologia médica e considera que a deficiência seria fruto exclusivamente desse aspecto. Implica dizer que ele não foi concebido para promover a inclusão de PcDs, e o que colocamos em xeque aqui é o entendimento de que é possível adequá-lo para tanto. O que esse decreto, tal como concebido, traz de impactos a todas essas políticas públicas relacionadas à inserção de PcDs no mercado de trabalho é que se, de um lado, abre o acesso a determinadas pessoas a esses programas, de outro lado, exclui um grupo de pessoas que têm outras deficiências esquecidas pela lei, sem considerar outros critérios que não aqueles objetivos e pré-determinados.

Em termos práticos, o decreto considera a cegueira total como deficiência, mas não considera a cegueira unilateral como tal. Dessa forma, uma pessoa com cegueira unilateral (também chamada de visão monocular), por mais que enfrente dificuldades visuais (a principal é a limitação de percepção de profundidade), seria considerada como uma pessoa sem deficiência e, portanto, o empregador não teria a obrigação de providenciar nenhuma adaptação no seu ambiente de trabalho. Ao mesmo tempo, ainda que essa mesma pessoa tivesse uma visão bastante prejudicada no melhor olho (exceto se considerava como baixa visão) e tivesse dificuldades para encontrar oportunidades de trabalho, não poderia receber qualquer tipo de ajuda assistencial governamental por não ser considerada como PcD para os fins legais. Em 2021, uma nova lei foi editada para considerar a cegueira unilateral como deficiência para todos os fins (Lei nº 14.126, de 2021). Para sanar essa limitação da classificação objetiva de deficiências, é necessário que a

avaliação considere o aspecto individual e social da pessoa em questão.

E é exatamente essa proposta do novo modelo de deficiência que incorpora o aspecto social da deficiência. Ele diverge desse de caráter objetivo do modelo médico porque passa a considerar não apenas os critérios médicos (objetivo), mas também critérios psicológicos e sociais, para definir se seria considerada como uma pessoa com deficiência ou não.

No que se refere às cegueiras bilateral e unilateral, por exemplo, ambos os casos precisariam ser avaliados por uma equipe multidisciplinar para verificar, no caso concreto e de acordo com o objetivo dado (por exemplo, inclusão num determinado ambiente de trabalho), se aquela pessoa seria considerada como deficiente, as barreiras por ela enfrentadas e quais seriam as adaptações a serem feitas. Nesse sentido, embora o grau de limitação ocasionado pelo fator médico seja importante para a avaliação da deficiência, ele não deve ser o único a ser considerado. É certo que duas pessoas completamente cegas poderão ter graus diferentes de limitação a depender dos acessos que tiveram no decorrer de sua vida a adaptações razoáveis (por exemplo, se puderam aprender Braile, se têm acesso a tecnologias assistivas). Do mesmo modo, é possível que o grau de limitação de uma pessoa com baixa visão seja maior do que de uma pessoa cega se os acessos a adaptações razoáveis foram significativamente diferentes.

A ruptura com o modelo médico, que ampara a proposta integrativa, e a mudança para a abordagem social que dá folego à inclusão social das PcDs só foram possíveis a partir do momento em que, durante o processo de reconhecimento das PcDs, se passou a considerar o direito à diferença (HONNETH, 2003). Nesse momento, ao invés dos esforços voltarem-se exclusivamente para instituir formas de normalização (ou retificação) das PcDs, são reconhecidas as diferenças dessas pessoas, sendo, portanto, a deficiência considerada como uma diferença e não uma anormalidade.

As mudanças contra preconceitos somente são possíveis através de lutas sociais. E, nesse caso, foi em razão de extensa luta das próprias PcDs que a sociedade passou a não mais vê-las como anormais, mas como diferentes. Conforme mencionado anteriormente, essa bandeira foi inicialmente levantada na Grã-Bretanha a partir do movimento pelo modelo social de deficiência na década de 1980 que, rompendo de modo radical, propôs que a deficiência não teria relação com a sua causa médica, mas seria resultado exclusivo das barreiras que a sociedade cria contra a participação das PcDs. Essa vertente, depois, foi amenizada porque se entendeu que, excluindo o fator médico, se poderia colocar em xeque o acesso das PcDs a tratamentos médicos; e, desde 2000, várias legislações internacionais começaram a adotar um modelo de deficiência híbrido que incorpora tanto o aspecto médico quanto o social. Essa proposta foi consignada de forma definitiva dentro da Convenção Internacional de Direitos de PcDs da ONU assinado em 2007, cujo modelo de deficiência consignado tem uma abordagem social, mas não exclui o fator médico. Isto é, considera que a deficiência seja resultante da causa médica, mas também considera que a própria sociedade contribui para sua construção quando cria barreiras contra a participação igualitária das PcDs.

Embora vários países já trouxessem isso desde o início da década de 2000, a mudança das normas brasileiras para esse novo modelo ocorreu apenas com a Convenção Internacional de Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, assinada por vários países (inclusive Brasil) em 2007 e internalizada como parte da legislação nacional pelo Estado brasileiro em 2009 como emenda constitucional¹. É importante dei-

¹ De acordo com o entendimento do Supremo Tribunal Federal na Carta Rogatória 8279, em 1998, para que os tratados internacionais (de quaisquer matérias) tenham validade dentro do Brasil, eles devem passar por um procedimento de aprovação de 4 fases. Primeiro, o tratado internacional é assinado, no âmbito internacional, pelo representante do Poder Executivo (por exemplo, pelo próprio Presidente ou Vice-Presidente da República, ou mesmo um diplomata apontado especificamente para isso). Isso demonstra o compromisso do Estado-brasileiro em cumprir o tratado internacional e em dar validade interna a ele. O Estado-brasileiro assinou a Convenção sobre os Direitos das PcDs da ONU em 2007, em Nova Iorque, EUA. Se-

nar visível para o leitor que o Congresso Nacional tratou a aprovação dessa Convenção de acordo com o procedimento especial de emenda constitucional, não à toa, mas justamente porque houve uma atuação significativa dos movimentos sociais de PcDs no Brasil para que fosse dada uma atenção especial ao fato de que essa Convenção era crucial para promover a inclusão das PcDs (LANNA JÚNIOR, 2010; BRASIL, 2007). Isso fica evidente na Mensagem de Acordos, Convênios, Tratados e Atos Internacionais 711/2007 enviada pelo Ministro das Relações Exteriores Celso Amorim ao Chefe de Poder Executivo, depois da assinatura da Convenção em Nova Iorque, em que indica que seria "um dos grandes instrumentos de direitos humanos do sistema ONU" e "representaria um avanço considerável na luta pela promoção de direitos das PcDs", resultado de um "empenho significado técnico e político dos órgãos governamentais e movimentos sociais" e, por isso, indica o processamento para dar-lhe hierarquia de emenda constitucional (BRASIL, 2007, p. 2).

A Convenção traz três grandes contribuições específicas à inclusão de PcDs no trabalho. Primeiro, é a partir dela que há o reconhecimento do direito das PcDs a não apenas "terem direitos iguais perante a lei", mas também a mudança de perspectiva da integração para a inclusão social, ou seja, a proposta é que façam parte da sociedade efetivamente e, no que tange ao trabalho, que tenham as mesmas oportunidades.

gundo, inicia-se o processo de internalização propriamente dito, mediante a aprovação do Congresso Nacional no âmbito interno (artigo 49, I da Constituição Federal); no caso dos tratados internacionais com conteúdo de direitos humanos, isso pode ou não ser feito de acordo com os mesmos requisitos de aprovação de emenda constitucional. No caso de se adotar o procedimento de aprovação de emendas constitucionais (como foi o caso dessa Convenção), exige-se um maior índice de aprovação dos membros do Congresso Nacional (em vez de maioria simples, exige-se o quórum de 3/5 de aprovação) e a aprovação deve passar duas vezes em cada uma das Casas (Senado Federal e Congresso Nacional). Em terceiro lugar, o Chefe do Poder Executivo deve promover a ratificação (confirmação) do instrumento no âmbito externo (isto é, perante os demais Estados-membros). E por último, em quarto lugar, o Chefe do Poder Executivo deve promover o processo de promulgação através de decreto, o que, no caso dessa Convenção, foi feito através do Decreto nº 6.949, de 2009.

Em segundo lugar, há uma ruptura com a retificação pautada no senso de [a]normalidade e sua substituição pela aceitação da diversidade como um valor: a Convenção propõe que a participação das PcDs na sociedade não esteja condicionada a que essas pessoas tenham as mesmas características das demais, mas aconteça simplesmente porque são pessoas, aceitando-se suas diferenças. E em terceiro lugar, tudo isso só é possível porque a Convenção traz uma abordagem social da deficiência ao considerá-la resultado do fator médico (e, por isso, as PcDs podem buscar tratamentos) e de fatores psicológicos e sociais ocasionados pela própria sociedade através das barreiras contra a participação igualitária dessas PcDs (barreiras que abrangem desde a discriminação até a falta de acessibilidade estrutural de prédios). Digo, considera que as próprias pessoas da sociedade têm um papel ativo tanto na construção quanto na desconstrução de barreiras em torno da deficiência (UN, 2007; SHAKESPEARE, 2014; KAZOU, 2017, p. 37; PETASIS, 2019, p. 50).

Ainda que não tenhamos uma alteração substancial no texto das legislações aplicáveis a cada uma das políticas públicas anteriores, precisamos resgatar que, como a Convenção foi internalizada com mesma força de emenda constitucional, ela deve ser usada como parâmetro para a readequação das demais normas que estejam abaixo da hierarquia constitucional (sejam anteriores ou posteriores a 2009), e que ela substitua as que lhe sejam contrárias. Nesses termos, no caso de conflitos, a Convenção deve prevalecer. A única forma de a Convenção não ser aplicável é se porventura houver uma nova norma com mesma hierarquia constitucional que a modifique e, por se tratar de direitos humanos, a modificação será aplicável desde que amplie os direitos consignados (ou seja, se restringi-los, não seria aplicável) (MOREIRA, 2015, p. 174 et seq.; MAZUOLI, 2010, p. 77). Dito de outro modo, embora não altere pontualmente o texto de todas as normas anteriores, a Convenção (e suas contribuições referidas acima) deve ser usada para colocar em xeque o modelo social e o propósito de integração das PcDs que estão por detrás das três políticas públicas de inserção de PcDs no trabalho

concebidas a partir da Constituição Federal, em 1988. Assim é possível dar às políticas de cotas, cooperativas sociais e ao próprio BPC uma releitura com base na abordagem social da Convenção e dar a essas políticas um novo objetivo, o da inclusão no trabalho.

Nesse sentido, o primeiro ponto a ser quebrado com relação a todas as políticas públicas voltadas às PcDs é o modelo médico de deficiência. Tal como concebidas, essas políticas públicas podem ser acessadas somente por pessoas que se enquadrem dentro de um dos critérios médico-objetivos descritos no Decreto nº 3.298 de 1999. E, por isso, obstam o acesso àquelas que estão fora de tais critérios, mesmo que efetivamente tenham limitações ocasionadas por uma doença e que a sociedade considere como "anormais" essas limitações. É o que aconteceu com as pessoas com cegueira ou surdez unilateral. Mas, para conferir a tais políticas a abordagem social, são necessários dois pontos principais. Em primeiro lugar, é crucial que a avaliação da deficiência seja feita com base na abordagem social do modelo de deficiência da Convenção, ou seja, individualizada, e partir de critérios médicos e também de aspectos sociais. No Brasil, à luz dessa abordagem da Convenção, houve a edição da Lei Brasileira de Inclusão de PcDs em 2015 (Lei nº 13.146 de 2015) — LBI, que é uma lei de hierarquia inferior às normas constitucionais. A LBI reafirma o conteúdo da Convenção,

No que tange a trabalho e a emprego, os artigos 34 e 35 da LBI têm um conteúdo bastante genérico quanto à não discriminação baseada na deficiência. Determinam que as PcDs têm direito ao trabalho de sua livre escolha, em ambiente acessível e inclusivo, em igualdade de oportunidades, sendo vedadas as discriminações em todos os aspectos trabalhistas (processo seletivo, remuneração, dentre outros). Além disso, a única inovação trazida nesse assunto é a previsão da criação de um "auxílio-inclusão" que não foi detalhado nesta legislação tampouco implementado desde 2015. Faltou, ainda, à LBI trazer mecanismos de conscientização sobre o papel do contratante (empregador ou órgão

público que contrate a PcDS) e das pessoas que fazem parte do ambiente de trabalho (gestores e colegas) como agentes responsáveis pela criação de barreiras que dificultam ou impedem a inclusão de PcDs no mercado de trabalho.

Apesar de essa lei perder a oportunidade de trazer tais elementos que poderiam enriquecer as políticas públicas de inserção de PcDs no trabalho, ela reafirma um ponto relevante trazido pela Convenção, que deveria ser aplicado para todas as políticas públicas voltadas às PcDs: o seu artigo 2º determina que a avaliação da deficiência seria multidisciplinar, a considerar não apenas os aspectos médicos, mas também os demais aspectos psicológicos e sociais. Nesse sentido, seriam avaliados os impedimentos de natureza médica, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de atividades e restrições de participação. A princípio, essa avaliação seria feita por uma equipe multidisciplinar. O problema é que ainda não há uma regulamentação de como ela seria feita, especificando quais tipos de profissionais deveriam fazê-la.

No que tange ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) criado pela Lei nº 8.742/1993, pelo qual é garantido um salário mínimo à PcD ou ao idoso acima de 65 anos que comprovem não possuir meios de prover sua própria manutenção, tampouco tê-la provido por sua família, houve duas mudanças promovidas pela Lei nº 12.435/2011, no artigo 20 da lei acima, alterando o conceito e avaliação da deficiência para fins de BPC. A partir de 2011, a legislação do BPC incorporou a mesma definição de PcD trazida pela Convenção, o que significa que incorporou a abordagem social da deficiência. E, como consequência, determinou que o INSS deve avaliar a PcD com base numa avaliação médica e social, realizadas por peritos (médicos, psicológicos) e assistentes sociais. Além disso, a Emenda Constitucional nº 109 de 2019 trouxe vários novos dispositivos ao texto constitucional que, em síntese, determinam que a avaliação da deficiência para fins de aposentadoria (tanto de servidores públicos quanto de empregados privados), benefícios e

outros, deve ser feita por uma equipe multiprofissional e multidisciplinar. Posto isso, é possível perceber uma diretriz a partir dessa mudança de como a avaliação multiprofissional ou multidisciplinar aconteceria, mas, novamente, ainda falta regulamentação de como seria feita (critérios) e quais tipos de profissionais seriam envolvidos.

No que tange às cooperativas sociais e cotas de ingresso de PcDs em oportunidades de trabalho em sentido amplo (seja em empresas privadas, públicas, de economia mista ou mesmo em órgãos públicos), não há uma legislação que deixe claro que essa avaliação multidisciplinar seja obrigatória. Embora toda a lei seja aplicável a todos de forma geral, as leis sobre direitos humanos podem ter maior efetividade dentre órgãos públicos porque estes estão a elas vinculados como uma consequência automática de ter sido o próprio Poder Público que as editou. Todavia o fato de não termos uma legislação que deixe expressa essa obrigação ao setor privado pode ocasionar uma baixa adesão a essa avaliação multidisciplinar, em especial porque representa um aumento de custos, o que pode prejudicar a efetividade da abordagem social nas contratações por regime de cotas.

Em segundo lugar, para efetivamente garantir a abordagem social da deficiência dentro do ambiente de trabalho, é imprescindível que todas as políticas de inserção rompam com o modelo médico. Nesse sentido, há três pontos que precisariam ser trabalhados. Indo ao cerne do estigma social em torno das PcDs, deve-se trabalhar o tema da diversidade para se desconstruir a ideia de que a deficiência seria uma anormalidade. Dentro da política de cotas de ingresso, por exemplo, percebemos que tenham promovido um aumento nos índices de admissão de PcDs, pois essa política foi criada com o propósito de acelerar a mera admissão das PcDs, mas não de promover-lhes uma inclusão no trabalho. E é exatamente porque não houve a desconstrução pela sociedade de que a deficiência seja uma anormalidade que o regime de cotas tem sido aplicado nos últimos 30 anos sem que tenha corrigido as desigualdades de oportunidades vivenciadas pelas PcDs. Para

referência, em 2009 (primeiro ano de acompanhamento estatal sobre o cumprimento dessas cotas) 31,9% das vagas destinadas às cotas de trabalho em empresas estavam preenchidas, em 2018 (10 anos depois) esse índice passou para 53,1%. Mas é importante destacar que, apesar desse aumento do cumprimento das cotas, em 2018, este índice representava apenas 0,9% das vagas totais de trabalho em empresas, muito longe dos índices de PcDs na população total (6,7% de acordo com o IBGE).

Além disso, para romper com o modelo médico, as políticas públicas devem carregar consigo mecanismos de conscientização do papel da sociedade na formação da deficiência, isto é, sobre como a sociedade contribui para a exclusão social das PcDs. Dentro desse ponto, seria importante trabalhar a conscientização da própria discriminação, no que ela consiste e quais foram os resultados práticos em termos de desigualdades ocasionados para as PcDs no trabalho, para que as pessoas em geral finalmente parem de considerar as políticas públicas relacionadas às PcDs (em especial a de cotas de ingresso no mercado de trabalho) e adaptações no meio ambiente de trabalho como "favoritismos" ou "tratamento favorecido" às PcDs.

Sem que haja uma força-tarefa para a desconstrução de que as PcDs seriam não normais, essas pessoas são esvaziadas de dignidade e, embora algumas tenham acesso a oportunidades de trabalho, as barreiras por elas enfrentadas, a exemplo da própria discriminação e falta de oportunidades de crescimento, desestimula a sua permanência no trabalho. É por isso que estudos indicam a falta de retenção pelas empresas das PcDs admitidas em regime de cotas (CAMPOS *et al.*, 2013, p. 563). Sem um investimento na conscientização dos gestores e colegas de trabalho sobre as práticas discriminatórias — o racional por detrás das adaptações no ambiente de trabalho — e na consolidação de que a PcD é diferente e não "anormal", não haverá um ambiente propício

para que as PcDs se sintam incluídas e acolhidas no trabalho. Ou seja, elas não se sentirão como reconhecidas de fato naquele ambiente, porque lhes falta o reconhecimento da própria sociedade.

O processo de reconhecimento de grupos marginalizados, como bem apontado por Honneth (2003), requer que as pessoas sejam reconhecidas no seio familiar através do amor e do afeto, pelo direito através do direito à igualdade, apesar de sua diversidade, e pela estima social através do respeito mútuo como parte importante à sociedade. O primeiro passo para permitir a efetiva inclusão de PcDs na sociedade foi dado através do reconhecimento do direito da perspectiva social de deficiência. Portanto o ponto-chave para promover a inclusão das PcDs no trabalho está exatamente nessa mudança de paradigma, pela qual a deficiência deixa ser considerada como um resultado de uma doença ou moléstia médica, mas se passe a conceber que a própria sociedade é atora de sua construção.

Em síntese, para que os mecanismos voltados à contratação de PcDs não sejam as próprias e velhas políticas públicas de ingresso de PcDs no trabalho, mas sejam os mecanismos criados por contratantes de trabalho (por exemplo, programas de diversidade e inclusão de empresas) que promovam a inclusão dessas pessoas no trabalho, é preciso que esses mecanismos vistam a camisa da abordagem social de deficiência.

Há duas perspectivas que precisam ser modificadas para essa implementação. Primeiro, requer que seja admitida a igualdade de todas as PcDs, apesar e a partir de sua diversidade. Para tanto, é imprescindível desconstruir que as PcDs seriam "anormais", o que se dá exatamente pela ruptura da retificação. Para ser mais preciso, exige-se quebrar a ideia de que as PcDs deveriam procurar por cura ou tratamento para que pudessem operar na sociedade com as mesmas condições e tendo os mesmos resultados dos "normais". Não queremos excluir a relevância dos tratamentos médicos, que podem transformar para melhor a

qualidade de vida da PcD, mas o propósito dele não é condicionar o reconhecimento da PcD como pessoa se esta tiver as mesmas características das demais. Segundo, a abordagem social da deficiência requer a conscientização de que toda a sociedade constrói barreiras em torno da deficiência.

Nesse sentido, as políticas de cotas devem ser implementadas junto com mecanismos voltados a essas duas mudanças de perspectiva, o que poderia ser feito através de programas massivos de conscientização. Além disso, importa destacar que a PcD deve ter acesso a quaisquer oportunidades de trabalho e a meios de crescimento profissional, banindo-se a criação de cooperativas sociais ou vagas de trabalho restritas às PcDs, em que a PcD não tenha mobilidade profissional. Para evitar dúvidas, não propomos a extinção das cooperativas sociais, muito pelo contrário, elas têm um papel relevante à capacitação das PcDs, mas devem, assim como algumas já o têm feito, ter como objetivo capacitar a PcD para o mercado amplo de trabalho e ser a ponta intermediadora com contratantes dispostos a incluir tais PcDs. Por último, em que pese ser indispensável garantir a subsistência das PcDs quando não tenham meios próprios para tanto, para alinhar-se à essa perspectiva, o BPC poderia contar com uma assistência para o acesso ao mercado de trabalho. Infelizmente existem pessoas cujas deficiências são tão severas que estão impedidas de desenvolver qualquer trabalho, mas, para as demais, esse poderia ser um artifício para a própria inclusão na sociedade.

REFERÊNCIAS

BRAGA, Mariana Moron Saes; SCHUMACHER, Aluísio Almeida. Direito e Inclusão da Pessoa com Deficiência: uma análise orientada pela Teoria do Reconhecimento Social de Axel Honneth. *Revista Sociedade e Estado*, v. 28, n. 28, maio/ago. 2013.

BRASIL. [Constituição (1988)]. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 1 jan. 2017.

BRASIL. *Lei nº 8.213 de 24 de julho de 1991*. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1991. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm. Acesso em: 12 maio 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Carta Rogatória 8279*. Relator: Min. Celso de Mello. Brasília, DF: Presidência da República, 1998. Disponível em: <https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/19162742/carta-rogoria-cr-8279-at-stf>. Acesso em: 10 out. 2020.

BRASIL. *Decreto nº 3.298 de 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: Presidência da República, 1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acesso em: 21 maio 2020.

BRASIL. *Decreto nº 4.228 de 13 de maio de 2002*. Aprova o Programa Nacional de Direitos Humanos - PNDH-3 e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/d4228.htm. Acesso em: 21 maio 2020.

BRASIL. Câmara dos Deputados. *Mensagem de Acordos, convênios, tratados e atos internacionais 711/2007*. Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, DF:

Câmara dos Deputados, 2007. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=369841>. Acesso em: 10 out. 2020.

BRASIL. Senado Federal. *Projeto de Decreto Legislativo (SF) nº 90, de 2008*. Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, DF: Senado Federal, 2008. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/85668>. Acesso em: 10 out. 2020.

BRASIL. *Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009*. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF: Presidência da República, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 21 maio 2020.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). *Cartilha do Censo de 2010: Pessoas com Deficiência*. Texto de Luiza Maria Borges Oliveira. Brasília, SDH-PR/SNPD, 2012. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2019.

CAMPOS, José Guilherme Ferraz; VASCONSELLOS, Eduardo Pinheiro de; KRUGLIANSKAS, Gil. Incluindo pessoas com deficiência na empresa: um estudo de caso de uma multinacional brasileira. *Revista de Administração*, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 560–573, jul./ago./set. 2013.

DI NUBILA, Heloisa Brunow Ventura; BUCHALLA, Cássia Maria. O papel das Classificações da OMS-CID e CIF nas definições de

deficiência e incapacidade. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 11, n. 2, p. 324–335, 2008.

EM NOME da Razão. [S. l.: s. n.], 25 set. 2020. 1 vídeo (23 min 48 s). Publicado pelo canal Quimera Filmes. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=cvjyjwI4G9c>. Acesso em: 18 abr. 2021.

FERNANDES, Micaela Barros Barcelos. Normas de Reconhecimento de Pessoas com Deficiência: reflexos à luz de Rawls e Honneth. *Questio Iuris*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 1840–1857, 2018.

FREITAS, Maria Nivalda de Carvalho; MARQUES, Antônio Luiz. A diversidade através da história: a inserção no trabalho de pessoas com deficiência. *Organizações & Sociedade*. v. 14, n. 41, p. 59–78, abr./jul. 2007.

GOFFMAN, Erving. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 1986. E-book.

HOLOCAUSTO brasileiro - documentário sobre o Hospital Colônia de Barbacena. [S. l.: s. n.], 25 jun. 2017. 1 vídeo (1 h 30 min 49 s). Publicado pelo canal Psicologia Contemporânea. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=9N3xqojgMaA&t=4342s>. Acesso em: 22 out. 2020.

IGLESIAS, Victor Dinalli Ornellas; FREITAS, Maria Nivalda de Carvalho; SUZANO, Janayna de Cássia Coelho. Estereótipos e preconceito em relação às pessoas com deficiência: a perspectiva dos gestores. XVIII Encontro da ANPAD. *Anais [...]*. Rio de Janeiro, set. 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Censo Demográfico 2010*: Nota técnica 01/2018. Rio de Janeiro:

IBGE, 2018. Disponível em: https://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/metodologia/notas_tecnicas/nota_tecnica_2018_01_censo2010.pdf. Acesso em: 7 abr. 2021.

KAZOU, Katherine. Analyzing the Definition of Disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a 'Social Model' approach? *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, v. 23, n. 25, 2017.

KUZNETSOVA, Yuliya; YALCIN, Betul. Inclusion of persons with disabilities in mainstream employment: is it really all about the money? A case study of four large companies in Norway and Sweden. *Disability & Society*, v. 32, p. 233–253, 2017.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (comp.). *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

MAZZUOLI, Valerio de Oliveira. *Curso de Direito Internacional Público*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2010.

MOREIRA, Thiago Oliveira. *A aplicação dos tratados internacionais de direitos humanos pela jurisdição brasileira*. Natal, RN: EDUFRRN, 2015.

PETASIS, Andreas. Discrepancies of the Medical, Social and Biopsychosocial Models of Disability; A Comprehensive Theoretical Framework. *The International Journal of Business Management and Technology*, v. 3, 4. ed., jul./ago. 2019.

QUINTANILHA, Flavia Renata. A concepção de Justiça de John Rawls. *Intuitio*, Porto Alegre, v. 3, n. 1, jun. 2010.

RAWLS, John. *Justice as Fairness: a restatement*. Editado por Erin Kelly. Cambridge: Harvard University Press, 2001. E-book.

- RAWLS, John. *A theory of Justice*. Cambridge: Harvard University Press, 2009. E-book.
- SASSAKI, Romeu Kasum. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 3. ed. Rio de Janeiro: WVA, 1999.
- SILVA, Otto Marques. *A epopeia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. São Paulo: Cedas, 2006.
- SHAKESPEARE, Tom; WATSON, Nicholas. The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, v. 2, p. 9–28, 2002.
- SHAKESPEARE, Tom. *Disabilities Rights and Wrongs Revisited*. 2. ed. London: Routledge, 2014. E-book.
- UITDEWILLIGEN, Sjur; VORNHOLT, Katharina; NIJHUIS, Frans J. N. Factors affecting the acceptance of people with disabilities at work: a literature review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, v. 23, n. 4, p. 463–75, 2013.
- VOLZ, Pâmela Moraes *et al.* A inclusão social pelo trabalho no processo de minimização do estigma social pela doença. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 877–886, 2015.
- UNITED NATIONS (UN). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities: concluding observations on the initial report of Brazil*. 2015. Disponível em: <https://digitallibrary.un.org/record/811092>. Acesso em: 16 maio 2020.
- UNITED NATIONS (UN). *General Assembly Resolution 31/123*. 1976. Disponível em: <https://undocs.org/en/A/RES/31/123>. Acesso em: 20 out. 2020.
- UNITED NATIONS (UN). *From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities*. 2007, n. 14. Disponível em: <http://archive.ipu.org/PDF/publications/disabilities-e.pdf>. Acesso em: 16 maio 2020.

WALBER, Vera Beatris; SILVA, Rosane Neves. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão? *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 23, n. 1, p. 29–37, jan./mar. 2006.

DESAFIOS PARA O PLANEJAMENTO LOCAL
DOS OBJETIVOS DO DESENVOLVIMENTO
SUSTENTÁVEL: UMA ANÁLISE
SOBRE A ATENÇÃO E PARTICIPAÇÃO
DE PCD NA MUNICIPALIZAÇÃO
DA AGENDA 2030 EM SÃO PAULO

7

*Leonardo Musumeci**

1 INTRODUÇÃO

Em setembro de 2015, 193 representantes dos Estados-membros da Organização das Nações Unidas (ONU) se reuniram em Nova York e assinaram o documento "Transformando o Nosso Mundo: a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável" (ONU, 2015). Esse acordo reconhece o desafio global imposto ao desenvolvimento chamado sustentável e inaugura uma outra perspectiva de desenvolvimento: "não deixar ninguém para trás". Baseada em 17 objetivos — os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) — e metas específicas, mensuráveis, atingíveis, relevantes e temporizáveis, o acordo estabelece prioridades para orientar um planejamento de 15 anos que consolidem um espírito de uma parceria orientada a transformar a vida das pessoas, agora e no futuro (ONU, 2015).

Parece importante mencionar que essa agenda não surge espontaneamente, mas é fruto de esforços de institucionalização em âmbito internacional que remetem a meados do século passado, mais precisamente a 1968, com a fundação do Clube de Roma, que tinha entre suas temáticas assuntos relacionados à política, à economia internacional e,

* **Arquiteto e urbanista (EESC-USP), bacharel (FFLCH-USP) e licenciado (FE-USP) em filosofia, especialista em Meio Ambiente e Sociedade (FESPSP), mestrando em Saúde Pública (FSP-USP), bolsista do projeto "Inovação e políticas sociais: integração de conhecimentos na formação interdisciplinar no território" (PRG-USP), e membro das Comissões SP Sustentável e SP Segura, bem cuidada e ágil da Comissão dos ODS 2030 da cidade de São Paulo.**

mais especialmente, ao meio ambiente. Em 1972, o Clube de Roma lança um relatório intitulado "Os limites do crescimento", também conhecido como Relatório do Clube de Roma ou Relatório Meadows, e que tratava de problemas que se mostravam cruciais para o futuro desenvolvimento da humanidade tais como energia, poluição, saneamento, saúde, ambiente, tecnologia e, fundamentalmente, sobre crescimento populacional¹.

Filiado a uma matriz neomalthusiana², é a primeira vez que uma projeção baseada em modelos matemáticos afirmava que o planeta não suportaria o crescimento populacional devido à pressão gerada sobre os recursos naturais e energéticos, mesmo tendo em conta o avanço tecnológico. Para resumir em uma das principais conclusões do livro:

Se as atuais tendências de crescimento da população mundial, industrialização, poluição, produção de alimentos e diminuição de recursos naturais continuarem imutáveis, os limites de crescimento neste planeta serão alcançados algum dia dentro dos próximos cem anos. O resultado mais provável será um declínio súbito e incontrolável, tanto da população quanto da capacidade industrial (MEADOWS et al., 1978, p. 20).

Certamente, é necessário contextualizar que a década de 1960 é uma década de grande crescimento não só populacional, mas também industrial dos países chamados subdesenvolvidos; e que, a partir de 1973,

1 Com mais de 30 milhões de cópias vendidas em 30 idiomas, até hoje é o livro sobre ambiente mais vendido da história.

2 Thomas Malthus foi um clérigo anglicano britânico bastante influente na virada dos séculos XVIII para XIX. Malthus percebeu que o crescimento populacional entre os anos 1785 e 1790 tinha dobrado em razão do aumento da produção de alimentos, das melhores condições sanitárias e do aperfeiçoamento no combate às doenças que aconteceram depois da revolução industrial — fatores que reduziram a taxa de mortalidade e aumentaram a taxa de natalidade. Preocupado com esse crescimento populacional acelerado, Malthus (1983) publica, anonimamente, em 1798, seu Primeiro Ensaio alertando que a população crescia em progressão geométrica, enquanto a produção de alimentos crescia em progressão aritmética e que, no limite, isso acarretaria uma drástica escassez de alimentos. Portanto, inevitavelmente, o crescimento populacional deveria ser controlado. A noção colocada se fundamenta em princípios similares aos utilizados para fundamentar a ideia de pragas na biologia, em que a população de uma dada espécie cresce, pressionando os recursos naturais a ponto de provocar um desequilíbrio.

acontecem sucessivas crises do petróleo no mundo, que, segundo o cientista social Antonio Carlos Diegues (1992, p. 24), são "[...] o maior golpe à noção de progresso linear e continuado, realizado à base de energia e matérias-primas baratas extorquidas dos países do Terceiro Mundo". Ora, se a proposta de crescimento zero defendida pelo Clube de Roma vem justamente no momento em que os chamados países subdesenvolvidos começam uma trajetória de crescimento e se esse crescimento aparece para esses mesmos países como forma de superação da sua condição e dos seus déficits, enquanto os países chamados desenvolvidos ou industrializados já percorreram esse trajeto, já provocaram um impacto considerável, é de se esperar que a reação venha justamente desses países subdesenvolvidos. Não por acaso, instituições como a Fundação Bariloche, na Argentina, e o Cepal (Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe da ONU) passam a propor "modelos alternativos de desenvolvimento e estilos de desenvolvimento diferentes, tanto dos países industrializados como aqueles perseguidos pelos países subdesenvolvidos" (DIEGUES, 1992, p. 25), que preconizam a renúncia à crença de um crescimento econômico exponencial ilimitado e as impossibilidades de: atingir um desenvolvimento sustentado apoiado na exportação maciça dos recursos naturais locais; manter a fé indiscriminada no progresso através da ciência e tecnologia; manter o ritmo crescente da degradação ambiental e os altos níveis de consumo dos países industrializados e das elites dos países do Terceiro Mundo; bem como que a qualidade de vida deve ser o objetivo fundamental de qualquer desenvolvimento. No tocante às reivindicações das pessoas com deficiência, já mais bem detalhadas por outros artigos neste livro, também se trata de um período profícuo no esforço de institucionalização de direitos no plano internacional. Prova disso são as declarações dos Direitos de Pessoas com Deficiência Mental (ONU, 1971) e dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências (ONU, 1975).

A partir daí — especialmente, na década de 80 —, a agenda ambiental ganha mais força e esse esforço de institucionalização torna-se indissociável de princípios de desenvolvimento social, que se consolidam, em 1987, com o Relatório "Nosso Futuro Comum", da Comissão Mundial sobre o Meio Ambiente e Desenvolvimento da ONU, em que, pela primeira vez, é cunhado institucionalmente o termo "desenvolvimento sustentável", entendido como "aquele que atende às necessidades do presente sem comprometer a possibilidade de as gerações futuras atenderem às suas necessidades" (COMISSÃO MUNDIAL SOBRE MEIO AMBIENTE E DESENVOLVIMENTO, 1991). Portanto é importante observar que, ao longo dessa trajetória, o conceito de desenvolvimento parte de uma matriz econômica, ganha um segundo apoio ambiental e, por fim, passa a incorporar uma terceira dimensão, social¹.

Nesse sentido, diferente de outros termos e conceitos que ficaram muito circunscritos ao campo ambientalista, o desenvolvimento sustentável conseguiu atingir a institucionalização da problemática ambiental na agenda política, econômica e mundial ao redor do mundo. Prova disso é a repercussão e relevância que as conferências da ONU adquiriram a partir de 92, quando o conceito pauta sua formulação, se comparadas às anteriores, de Estocolmo, em 1972, e de Nairobi, em 1982. Na Eco 92, no Rio de Janeiro, nota-se a formulação de documentos fundamentais como a Carta da Terra ou a Agenda 21, e os desdobramentos que ela gerou, a Rio+10 e a Rio+20, que são menos emblemáticas. Inclusive, localmente, no Brasil, o conceito tem importância e já é incorporado como uma terceira geração de leis na Constituição de 1988, que promove um ultrapassamento da noção individual e caminha a uma

1 Cabe mencionar a referência de Nobre e Amazonas, para quem o fato de o conceito de desenvolvimento sustentável ser deliberadamente vago e conter imprecisões não constituem uma fraqueza do mesmo, mas, pelo contrário, uma força, já que, por se tratar de um conceito, de saída, vazio, teria por pressuposto uma única ideia fundamental: a de delimitar a arena no interior da qual aqueles que aceitam o termo vão travar uma disputa política em torno do sentido que ele deve assumir (NOBRE; AMAZONAS, 2002).

ideia de direito difuso, ou seja, de todos, mas sem pertencer individualmente a ninguém.

Mais recentemente, num esforço de objetivação da discussão e em face dos grandes desafios ambientais e climáticos com os quais o mundo se deparou, essa dimensão passa a pautar os chamados Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), um conjunto de oito metas com que o mundo se comprometeu a atingir até 2015. Em 2010, cinco anos antes do final do processo do ODM, os estados membros das nações unidas aprovaram uma primeira rodada para iniciar a construção da agenda de desenvolvimento pós-2015. Em 2012, na Rio +20, foi criado um grupo de trabalho aberto para elaboração da Agenda 2030, em substituição aos ODM. Em 2014, esse grupo apresentou uma proposta junto aos chefes de estado, sendo que, em setembro de 2015, na 70ª Assembleia Geral das Nações Unidas, esse processo de composição da agenda foi finalizado e acordado pelos membros (ONU, 2015).

A Agenda 2030, portanto, expressa um consenso sobre a necessidade de se avançar na direção de sociedades mais inclusivas, solidárias e coesas, assegurando "não deixar ninguém para trás". Trata-se de uma agenda universal e integrada, que procura avançar na inclusão e no combate à desigualdade. Temas altamente transdisciplinares como mudanças climáticas, pobreza, fome, educação, água, inclusão, paz, entre outros, estão no cerne deste documento.

Em um país que apresenta grandes contrastes, iniquidades e desigualdades como o Brasil, com cada estado e cidade tendo características e capacidades tão distintas, é necessário que o processo de nacionalização da agenda global não seja suficiente para dar conta das especificidades e dos contextos locais próprios de cada território. Por isso é fundamental que as políticas públicas sejam focalizadas nas questões locais e voltadas para as carências específicas de unidades menores, como estados, municípios, ou, no caso de grandes centros metropolitanos, até mesmo da escala intraurbana.

2 A LOCALIZAÇÃO DOS ODS

Tão logo se observou o êxito da estratégia de se destacar objetivos, metas e indicadores para o acompanhamento do desenvolvimento, se colocou também uma preocupação com a criação de mecanismos de tradução desses instrumentos para o nível local. Essa preocupação em relação aos governos subnacionais deu origem a estratégias de adaptação dos ODS a contextos específicos, e as necessidades de diferentes cidades e regiões se mostraram prementes. Em função disso, em 2013 foi criada uma força-tarefa global de governos locais e regionais para reunir e coordenar seus trabalhos conjuntos. Essa iniciativa trouxe uma série de representações locais para os debates internacionais de desenvolvimento, e, com eles, uma preocupação sobre como traduzir uma agenda global para o nível local ou, ainda, como o nível local pode utilizar-se da agenda global. Ou seja, mais do que uma mera transposição da agenda 2030 ao nível local, tratava-se de pensar em como trabalhar e respeitar as especificidades locais, em especial no que diz respeito à cultura e às institucionalidades postas. Esse esforço tem hoje a expressão de "Localização da agenda 2030" (ONU, 2016).

Um dos mecanismos de acompanhamento de implementação da agenda no nível local são os Relatórios Voluntários Locais (VLR), documentos voluntários que os governos locais podem submeter à ONU com o objetivo de fornecer subsídios para analisar, à luz do balanço sobre suas experiências e de outras, os progressos alcançados em suas políticas e sua correlação com os ODS. Parece importante mencionar ainda que os VLR, além de propiciarem um processo de avaliação sobre tal implementação, ao se inserirem na plataforma global, também dão transparência e publicidade ao que vem sendo feito pelas gestões, e passam a se configurarem, inclusive, como estratégia de atração de capital no panorama competitivo de cidades.

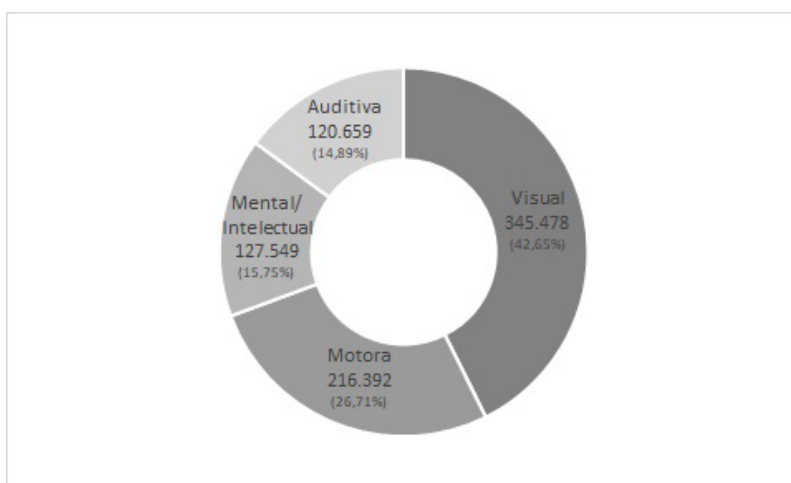
Ao longo desta análise, pretende-se, portanto, olhar para a experiência do processo de localização da Agenda 2030 no município de São

Paulo, pensando-o, por sua escala e recursos, como melhor estruturado, com mais amplo processo e cujo desenho de participação foi o mais abrangente das experiências nacionais; e, nesse sentido, analisar como — à medida que se propõe enquanto proposta supramandatária com possibilidade de engajamento e de visibilidade dos governos locais — considera a questão das PCD. Cabe mencionar que, até o momento de escrita deste artigo, apenas três municípios brasileiros entregaram um relatório na plataforma da ONU: Barcarena (PA), Santana do Parnaíba (SP) e São Paulo (SP).

3 A CIDADE DE SÃO PAULO E AS PCD

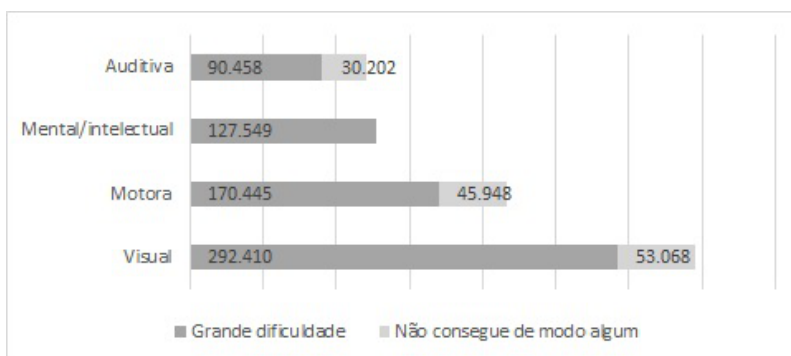
São Paulo (SP) é a cidade mais populosa da América e uma das cidades com maior densidade demográfica do mundo, com uma população de 11.253.503 pessoas em 2010, das quais 7,20% tem algum tipo de deficiência (810.079). Embora quaisquer dados que se selecionem para caracterizar o município façam a descrição parecer sumária e redutora de sua complexidade, acredita-se ser importante trazer informações sobre sua população PCD.

Figura 1 Distribuição de PCD de acordo com o tipo de deficiência



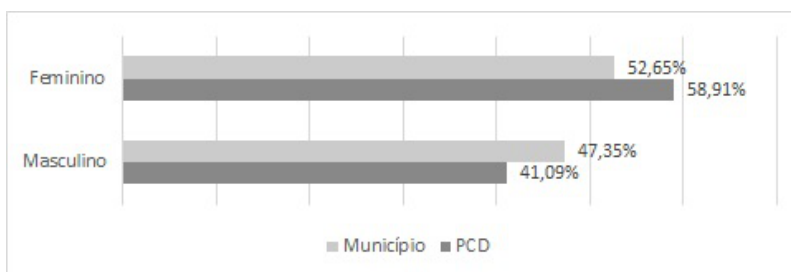
Fonte — Elaborado pelo autor com base em dados do IBGE (2010).

Figura 2 Distribuição de PCD de acordo com o grau de deficiência



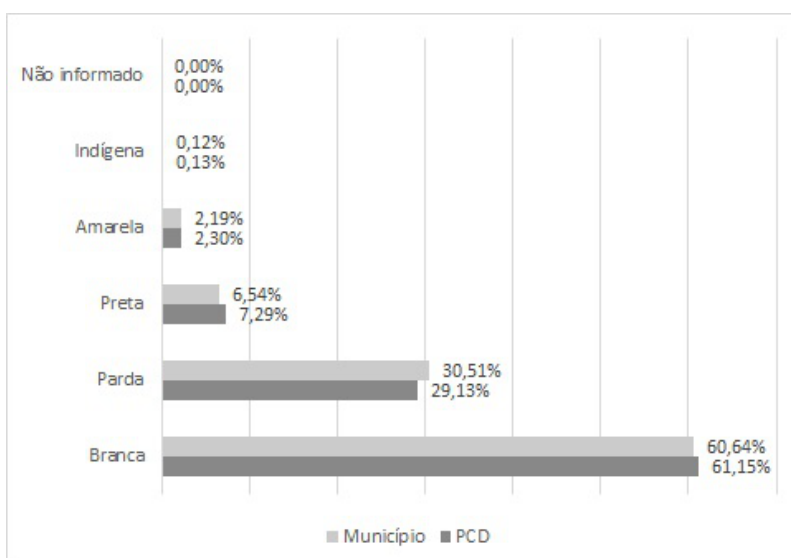
Fonte – Elaborado pelo autor com base em dados do IBGE (2010).

Figura 3 Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com o sexo



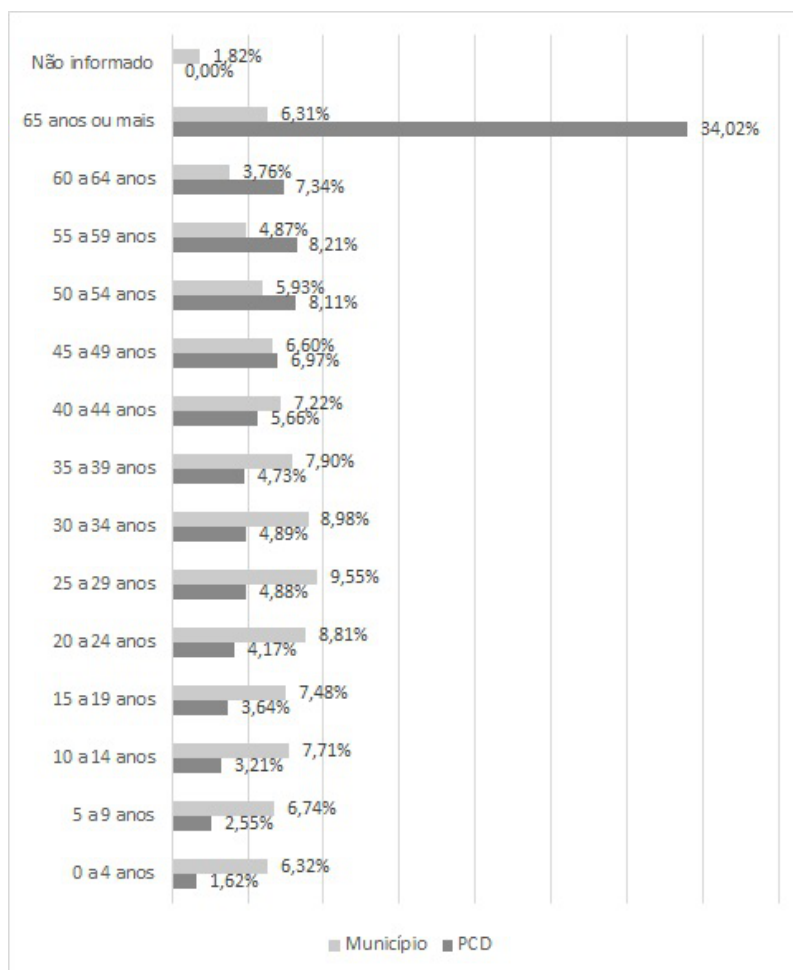
Fonte – Elaborado pelo autor com base em dados do IBGE (2010).

Figura 4 Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com o raça ou cor



Fonte – Elaborado pelo autor com base em dados do IBGE (2010).

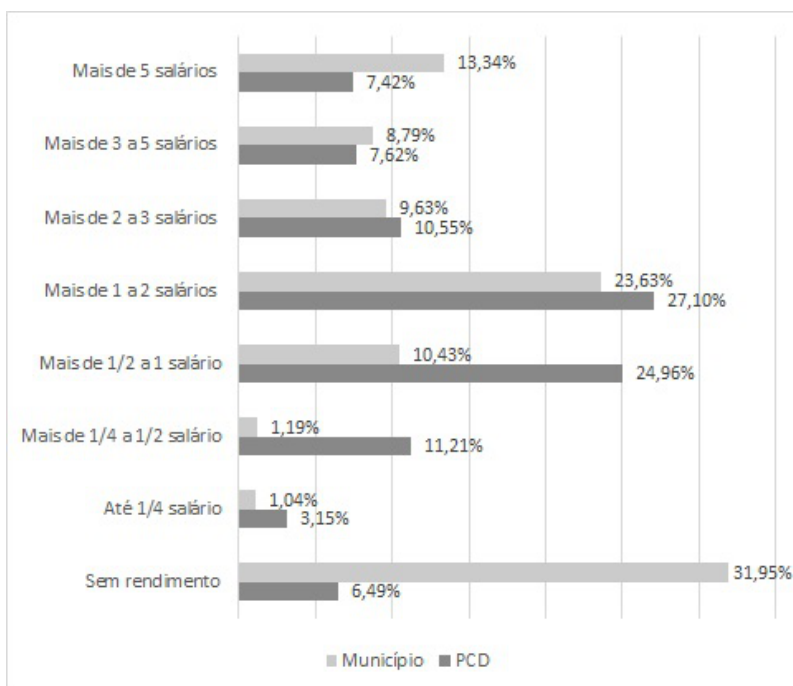
Figura 5 Distribuição etária total da população no município e de PCD



Fonte – Elaborado pelo autor com base em dados do IBGE (2010).

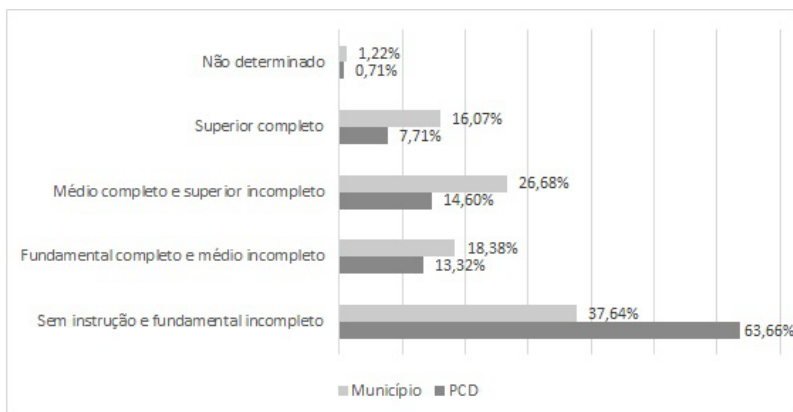
Desafios para o planejamento local dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável

Figura 6 Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com o rendimento familiar per capita



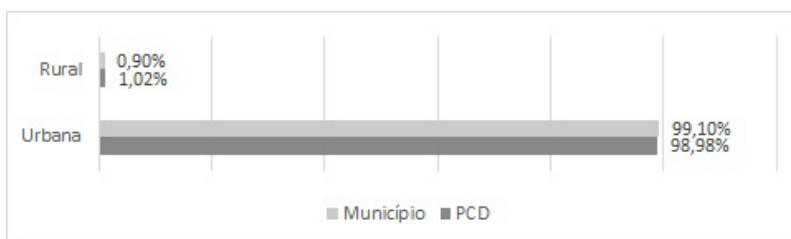
Fonte – Elaborado pelo autor com base em dados do IBGE (2010).

Figura 7 Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com a escolaridade



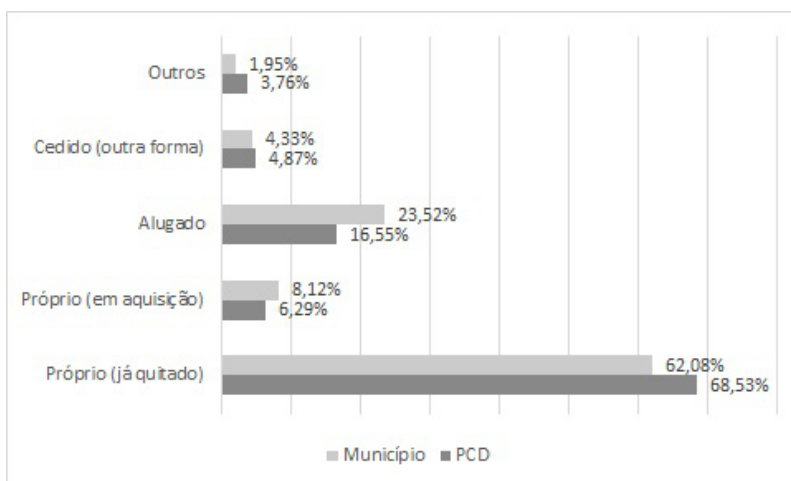
Fonte – Elaborado pelo autor com base em dados do IBGE (2010).

Figura 8 Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com a zona habitada



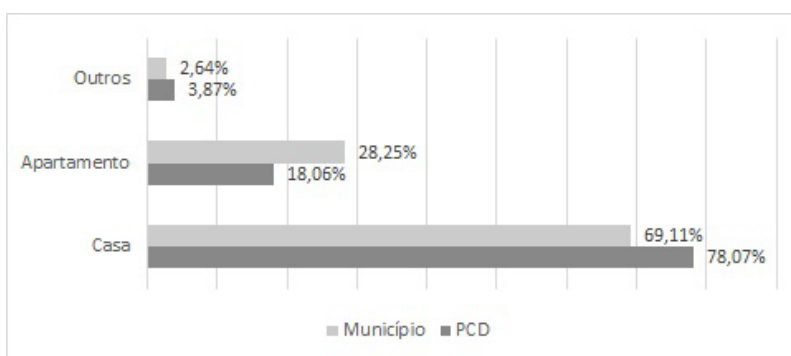
Fonte – Elaborado pelo autor com base em dados do IBGE (2010).

Figura 9 Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com o tipo de ocupação do domicílio



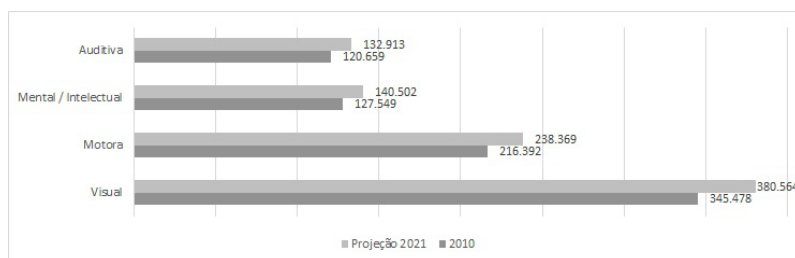
Fonte – Elaborado pelo autor com base em dados do IBGE (2010).

Figura 10 Distribuição total da população no município e de PCD de acordo com o tipo de domicílio



Fonte – Elaborado pelo autor com base em dados do IBGE (2010).

Figura 11 Distribuição de PCD em 2010 e projeção para 2021



Fonte – Elaborado pelo autor com base em dados do IBGE (2010) sobre a projeção FIPE.

Com um olhar bastante sumário, chamam atenção alguns dados, como a distribuição etária, invertida em relação à pirâmide da população total do município, fato explicado tanto por diagnósticos tardios quanto por causas externas (como acidentes) ou por doenças que resultam em deficiências. É importante salientar, ainda nesse eixo, que políticas de cuidado com o público acima de 65 anos podem ter grande impacto sobre a população de PCD. Além disso, nota-se que, embora o percentual de população com rendimento até 1 salário (SM) per capita seja equivalente ao do conjunto da população municipal, há uma diferença grande em relação à ausência de rendimento. Infere-se que esse fato deva decorrer do recebimento de benefícios pela família das PCD, o que retira da faixa "sem rendimento", mas não é suficiente para ultrapassar 1 SM per capita. Ademais, com relação à escolarização, nota-se que, mesmo com planos específicos, não chega sequer a efetivar o direito básico do ensino fundamental a quase 2/3 dessa população. Por fim, considerando a projeção de aumento da população PCD até o presente ano — e, muito provavelmente, além —, entende-se que tais indicadores poderiam ser estratégicos para uma interação futura.

4 PARTICIPAÇÃO SOCIAL E A AGENDA 2030 NO BRASIL

De forma ampla, a participação é um conceito amplo e polissêmico, que remete tanto à coesão social quanto à mudança social, que implica comportamentos e atitudes passivos e ativos, estimulados ou não,

e, na medida em que a ação mobiliza o sujeito do ponto de vista emocional, intuitivo e racional, a participação pode ser entendida como um princípio diretor do conhecimento. A fim de poder inseri-la enquanto categoria analítica neste debate, traz-se a definição de Lavallo (apud GOHM, 2019, p. 64–65):

Participação é, a um tempo só, categoria nativa da prática política de atores sociais, categoria teórica da teoria democrática com pesos variáveis segundo as vertentes teóricas e os autores, e procedimento institucionalizado com funções delimitadas por leis e disposições regimentais. A multidimensionalidade ou polissemia dos sentidos práticos, teóricos e institucionais torna a participação um conceito fugidio, e as tentativas de definir seus efeitos, escorregadias. Não apenas em decorrência de que a aferição de efeitos é operação sabidamente complexa, mas devido ao fato de sequer existirem consensos quanto aos efeitos esperados da participação, ou, pior, quanto à relevância de avaliá-la por seus efeitos.

Do ponto de vista legal, no Brasil, a participação social é um dos Princípios do Sistema Único de Saúde, presente na Constituição Federal e regulamentada pela Lei 8.142 (BRASIL, 1990) como "Participação Comunitária", entretanto, em ambos os textos legais, o conceito aparece de forma superficial e limitado (STOTZ, 2006).

Em 2014, a partir do Decreto 8.243 (PNPS) e do Sistema Nacional de Participação Social (SNPS) (BRASIL, 1990), houve uma tentativa de instituição de uma política pública brasileira, vetado pela Câmara dos Deputados. Em 2019, foi proposto o Projeto de Lei 128 (BRASIL, 2019) que instituiria a Política Nacional de Participação Social, com teor semelhante à proposta do executivo do Decreto nº 8.243 (BRASIL, 2014), porém até o presente momento o Projeto de Lei ainda está em tramitação na Câmara dos Deputados.

No que diga respeito à Agenda 2030, após a Assembleia Geral da ONU de 2015, o Brasil instituiu em 27 de outubro de 2016, por meio do Decreto nº 8.892 (BRASIL, 2016), a Comissão Nacional para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (CNODS). Essa comissão era parte do compromisso assinado pelos líderes na Assembleia Geral, sendo um passo obrigatório para o reconhecimento da institucionalização da Agenda 2030 no país. De natureza consultiva e paritária, com representantes dos três níveis de governo e da sociedade civil, a CNODS constituiu-se o espaço para articulação, mobilização e diálogo com os entes federativos e a sociedade. Para além de ser um plano de articulação, constituía-se também como espaço para o planejamento das ações a serem desenvolvidas em relação à agenda 2030 no país. Entre suas ações e atribuições, previa como parte da agenda a adequação das 169 metas dos ODS à realidade brasileira. É importante destacar que se tratava de uma comissão bastante produtiva, em especial no sentido do trabalho com os dados e indicadores de acompanhamento, visto que a partir desse fórum cristalizaram-se grupos de trabalhos que contavam com a participação do IBGE e do IPEA para se realizar a tradução dos indicadores para a realidade brasileira, além de produzir inúmeros materiais e relatórios que procuravam disseminar e apoiar a agenda 2030 no país.

Em abril de 2019, é publicado o Decreto nº 9.759 (BRASIL, 2019), que estipula que a partir de 28 de junho de 2019 sejam extintos todos os colegiados da Administração Pública Federal criados por Decreto. Em resumo, essa ação desarticula vários espaços institucionais de participação e controle social que atuavam como representação comunitária na construção e acompanhamento de políticas públicas, revogando o Decreto nº 8.243/2014 supracitado.

A partir desse arcabouço teórico, observa-se também que a pressão dos diversos atores da sociedade civil em relação aos governos por políticas de desenvolvimento sustentável é uma tendência atual e, sendo assim, a governança surge como ferramenta essencial para a promoção

Desafios para o planejamento local dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável de sociedades sustentáveis e condicionantes para a definição de novos espaços institucionais e processos decisórios compartilhados.

5 O PROCESSO DE LOCALIZAÇÃO DA AGENDA 2030 EM SÃO PAULO

Sendo assim, e imaginando a possibilidade de articulação das PCD por entidades de representação de seus direitos, dentro de um processo amplo como o da localização dos ODS na cidade de São Paulo, cabe mencionar como se deu a construção de tal estratégia de localização e, posteriormente, analisar sua participação dentro desse panorama.

O debate iniciou através de uma demanda institucional dentro da construção do Programa de Metas do Município, publicado em março de 2017. Nesse momento, os ODS começaram a ganhar espaço em um instrumento de planejamento governamental de maior relevância, alinhado ao compromisso assinado por diversos candidatos à prefeitura de São Paulo, incluindo o prefeito eleito João Doria, durante a campanha para as eleições municipais de 2016, comprometendo-se a aderir ao Programa Cidades Sustentáveis, da Rede Nossa São Paulo. Nesse processo, entendendo a necessidade de uma maior articulação, em junho de 2017, por meio do decreto nº 57.718 (SÃO PAULO, 2017), criou-se a Comissão Municipal para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, com finalidade semelhante às comissões federal e estadual, de internalizar, difundir e dar transparência ao processo de implementação da Agenda 2030.

Com a promulgação da lei municipal nº 16.817, em 2 de fevereiro de 2018 (SÃO PAULO, 2018), a Agenda 2030 é definida como diretriz das políticas públicas da cidade de São Paulo e o "Programa Municipal de Implementação da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável da Organização das Nações Unidas" é instituído. Essa lei também previu a criação da Comissão Municipal para o Desenvolvimento Sustentável, acrescentando novas atribuições em relação ao que estava previsto no decreto nº 57.718/2017.

De acordo com a lei municipal nº 16.817, a Comissão Municipal tem um papel fundamental nesse processo, sendo ela paritária, entre poder público e sociedade civil, com 8 membros cada. Outra característica importante da Comissão, dada pela Lei, é que esta possui caráter deliberativo e não somente consultivo, como previsto anteriormente pelo decreto, concedendo à instância colegiada paritária poder de decisão nas políticas públicas municipais relacionadas à Agenda 2030, fortalecendo o papel da sociedade civil no ciclo das políticas públicas (SÃO PAULO, 2018). Em publicação do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), intitulada "O Papel dos Parlamentos na Implementação dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável" (PNUD, 2018), é mencionada a iniciativa da Câmara Municipal de São Paulo.

Em entrevista com a analista de políticas públicas do município responsável pela coordenação dos trabalhos da Comissão, sua constituição configura um importante arranjo entre governo e sociedade civil para implementação da Agenda 2030 no município de São Paulo e reafirma o compromisso assumido pela Prefeitura de São Paulo junto à Organização das Nações Unidas (ONU), ao assinar Memorando de Entendimento em 2018. Portanto a instituição da Comissão e as ações derivadas desta foram fundamentais para o processo de localização no município, bem como a subsequente formação de Câmaras Temáticas e Grupos de Trabalhos, que incluíram secretarias, especialistas e entidades, além de ações interligadas com a Academia e Programas (Programa Cidades Sustentáveis; Observa Sampa) que possibilitaram consultas online com a população, fator decisivo no processo inicial, diante da necessidade de dar conta da escala de um município como São Paulo.

Entre outubro e novembro de 2020, a Comissão Municipal para o Desenvolvimento Sustentável promoveu Consultas Públicas Online sobre metas e indicadores preliminares da Agenda Municipal 2030, divididas em 2 blocos de diferentes temas, para melhor organização.

As consultas públicas foram realizadas por meio da plataforma "Participe Mais", criada pela Prefeitura Municipal em parceria com a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e Cultura (UNESCO), a fim de "proporcionar um ambiente para a discussão e formulação de políticas públicas municipais de maneira colaborativa entre população e governo" (SECRETARIA DE GOVERNO MUNICIPAL, 2021). Parece importante pontuar, mesmo sem entrar no detalhe da estrutura da plataforma, que há distintas modalidades de participação: Consultas Públicas; Orçamento Cidadão e Votações.

Dessa forma, após as Consultas Públicas Online realizadas em 2020, as Câmaras Temáticas da Comissão Municipal ODS avaliaram, em dezembro de 2020, "todas as sugestões textuais recebidas, revisaram a versão preliminar das metas e indicadores, e redigiram as devolutivas por tipo de sugestão" (SECRETARIA DE GOVERNO MUNICIPAL, 2021). Nesse processo, das 159 metas da Agenda 2030, 135 foram consideradas municipalizáveis, sendo um processo de grande alcance, com mais de 120 membros nas 7 Câmaras Temáticas; mais de 90 reuniões das Câmaras Temáticas; mais de 200 horas de trabalho coletivo concentradas no segundo semestre de 2020; e 2 consultas públicas realizadas na Plataforma ParticipeMais, com 8.606 contribuições.

Porém, mesmo contando com um grande alcance, nota-se que não havia representantes de entidades relacionadas às demandas específicas das PCD em nenhuma das Câmaras Temáticas, e apenas 2 metas se consolidaram no município como especificamente relacionadas à questão das PCD, sendo que nenhuma foi alvo de contribuições durante o processo de consulta pública.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante disso, algumas questões precisam ser problematizadas e trazidas à luz neste debate: primeiro, que a proposta da Agenda 2030 e dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável de se colocarem como plano mais amplo e abrangente, orientador do conjunto das políticas a

fim de "não deixar ninguém para trás" ainda carece de amadurecimento com vistas a incluir demandas e grupos sub-representados, como as PCD. Imagina-se aqui como hipótese que a origem do debate, mais vinculado às questões ambientais, ainda prevalece — seja pela urgência que as questões ganharam mais recentemente com as mudanças climáticas e com o aumento de eventos naturais extremos, seja pela militância histórica dos entes envolvidos com a temática.

Em decorrência, parece que as demandas das PCD ainda correm paralelas a debates mais amplos, como pautas específicas em fóruns relativamente restritos, buscando sua institucionalização em legislações e planos próprios — no mais das vezes, ainda, muito direcionados à acessibilidade e saúde. No âmbito das políticas urbanas, poucos são os exemplos que tratam com caráter ampliado a questão e pautam uma integralidade e complexidade da compreensão do assunto.

Nota-se ainda que, no tocante à representação das PCD em estruturas de governança, mesmo em São Paulo, cidade que conta com melhor estrutura no país para viabilizar a participação de PCD em processos dessa natureza, ainda há dificuldade de inserção de vozes próprias para oxigenar a formulação de políticas a partir das experiências vividas. Nesse sentido, talvez um próximo passo, além de fornecer as condições, seria buscar incentivar a participação de grupos organizados de PCD ou fornecer formações voltadas para a temática da participação a esses grupos. Ainda é necessário sublinhar que, embora não tenha sido alvo de considerações específicas neste trabalho, a visão anacrônica manifesta por líderes do executivo federal e o cenário político nacional mais amplo apontam não apenas para uma tendência de redução das estruturas participativas, como de retrocesso no empoderamento de grupos minoritários. Tais posicionamentos, que não mais (ou muito pouco) encontram guarida na sociedade, devem ser severamente criticados e urgentemente corrigidos.

Por fim, embora este estudo não aponte especificamente para soluções aos problemas levantados, imagina-se que, talvez, a maior contribuição que possa vir a ter é a de jogar luz sobre a necessidade de avançar, especialmente em âmbito local, no qual as decisões podem ganhar contornos mais específicos e adequados às suas populações e demandas cotidianas e também o diálogo entre o poder civil e político seja mais facilitado. Para isso, é necessário capilarizar as lutas por direitos das PCD, o que, por sua vez, só podem ser alcançados com o aumento de entidades e de agentes que focalizem tais questões e ainda de iniciativas como a de organização deste livro, fundamentais para fornecer dados, referências e reflexões teóricas críticas que venham subsidiar — e, além —, somar e reforçar tais atuações.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. *Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990*. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm. Acesso em: 13 out. 2021.
- BRASIL. *Decreto nº 8.243, de 23 de maio de 2014*. Institui a Política Nacional de Participação Social — PNPS e o Sistema Nacional de Participação Social — SNPS, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/decreto/d8243.htm. Acesso em: 21 out. 2021.
- BRASIL. *Decreto nº 8.892, de 27 de outubro de 2016*. Cria a Comissão Nacional para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Brasília, DF: Presidência da República, 2016. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/decreto/d8892.htm. Acesso em: 2 out. 2021.

- BRASIL. *Decreto nº 9.759, de 11 de abril de 2019*. Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal. Brasília, DF: Presidência da República, 2019. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/D9759.htm. Acesso em: 12 out. 2021.
- BRASIL. *Projeto de Lei 128/2019*. Institui a Política Nacional de Participação Social — PNPS e o Sistema Nacional de Participação Social — SNPS, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2019. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2190591>. Acesso em: 2 out. 2021.
- COMISSÃO MUNDIAL SOBRE MEIO AMBIENTE E DESENVOLVIMENTO (CMMAD). *Nosso Futuro Comum*. Rio de Janeiro, RJ: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1991.
- DIEGUES, A. Desenvolvimento sustentável ou sociedades sustentáveis: da crítica dos modelos aos novos paradigmas. *São Paulo em Perspectiva*, São Paulo, v. 6, n. 1–2, p. 22–29, 1992.
- GOHN, M. D. G. Teorias sobre participação social: desafios para a compreensão das desigualdades sociais. *Cadernos CRH*, v. 32, n. 85, jan./abr. 2019.
- MALTHUS, T. *Ensaio sobre o princípio da população*. São Paulo: Ática, 1983.
- MEADOWS, D. *et al.* *Limites do Crescimento*. São Paulo: Perspectiva, 1978.
- NOBRE, M.; AMAZONAS, M. *Desenvolvimento sustentável: a institucionalização de um conceito*. Brasília: IBAMA, 2002.
- ONU. *Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons*. New York: United Nations, 1971.

Desafios para o planejamento local dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável

ONU. *Declaration on the Rights of Disabled Persons*. New York: United Nations Human Rights, 1975.

ONU. *Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development*. New York: United Nations, 2015. Disponível em: <https://sdgs.un.org/2030agenda>. Acesso em: 2 out. 2021.

ONU. *Roteiro para a localização dos objetivos de desenvolvimento sustentável: implementação e acompanhamento no nível subnacional*. New York: United Nations, 2016.

PNUD. *O papel dos parlamentos na implementação dos objetivos de desenvolvimento sustentável*. Brasília: UNDP, 2018.

SÃO PAULO. *Decreto nº 57.718, de 5 de junho de 2017*. Cria a Comissão Municipal para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. São Paulo: Prefeitura de São Paulo, 2017. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/sp/s/sao-paulo/decreto/2017/5771/57718/decreto-n-57718-2017-cria-a-comissao-municipal-para-os-objetivos-de-desenvolvimento-sustentavel>. Acesso em: 2 out. 2021.

SÃO PAULO. *Lei nº 16.817 de 2 de fevereiro de 2018*. Adota a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável da Organização das Nações Unidas (ONU) como diretriz de políticas públicas em âmbito municipal, institui o Programa de sua implementação, autoriza a criação da Comissão Municipal para o Desenvolvimento Sustentável (Agenda 2030) e dá outras providências. São Paulo: Prefeitura de São Paulo, 2018. Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-16817-de-2-de-fevereiro-de-2018>. Acesso em: 22 out. 2021.

SÃO PAULO. Secretaria de Governo Municipal. *Participe Mais*. São Paulo: Prefeitura de São Paulo, 2021. Disponível em: <https://participemais.prefeitura.sp.gov.br>. Acesso em: 02 out. 2021.

Desafios para o planejamento local dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável

STOTZ, E. Trajetória, limites e desafios do controle social do SUS. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 160, n. 30, p. 149, 2006.

CONTEÚDO

PREFÁCIO

JUSTIÇA E POLÍTICA EDUCACIONAL PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

- 1 Introdução
- 2 A Teoria da Justiça de John Rawls e os Direitos das Pessoas com Deficiência
- 3 Marco Legal Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência
- 4 Marco Legal da Educação das Pessoas com Deficiência no Brasil
- 5 A Educação das Pessoas com Deficiência na Prática: Limites e Desafios
- 6 Considerações Finais

"NADA SOBRE NÓS SEM NÓS": A MOBILIZAÇÃO POLÍTICO-JURÍDICA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA LUTA POR DIREITOS HUMANOS EM ÂMBITO INTERNACIONAL

- 1 Introdução
- 2 Recepção e Incorporação dos Tratados Internacionais de Direitos Humanos no Direito Interno Brasileiro
- 3 Tratados Internacionais e a Luta por Direitos Humanos
- 4 A Construção Internacional da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
- 5 O Processo de Internalização da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no Ordenamento Jurídico Brasileiro
- 6 A Construção Internacional e Processo de Internalização do Tratado de Marraquexe
- 7 Conclusão

HANSENÍASE, DEFICIÊNCIA E VULNERABILIDADES: CONTRIBUIÇÕES DOS ORGANISMOS INTERNACIONAIS DE DIREITOS HUMANOS

- 1 Introdução
- 2 Breve Histórico na Hanseníase no País
- 3 Contribuições dos Organismos Internacionais de Direitos Humanos
- 4 Considerações Finais

ACOLHIMENTO INSTITUCIONAL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: GARANTIA DE DIREITOS E MUDANÇAS ESTRUTURAIS

- 1 Introdução
- 2 Implantação De Serviços E A Costura Com A Teoria
- 3 E a Residência Inclusiva?
- 4 Considerações Finais

POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO GOVERNO BOLSONARO: AVANÇOS E RETROCESSOS

- 1 Os Sinais Durante a Campanha e a Posse
- 2 Educação
- 3 A Tentativa de Extinção do Conade
- 4 Isenção de Impostos e Compra de

Veículos 5 A Reforma da Previdência 6 Mercado de Trabalho e BPC
7 Visão Monocular 8 Pandemia e Vacinação 9 Considerações
Finais

POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS DE INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO TRABALHO EM XEQUE: NOVAS PERSPECTIVAS À LUZ DO NOVO MODELO INTERNACIONAL DE DEFICIÊNCIA

DESAFIOS PARA O PLANEJAMENTO LOCAL DOS OBJETIVOS DO DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL: UMA ANÁLISE SOBRE A ATENÇÃO E PARTICIPAÇÃO DE PCD NA MUNICIPALIZAÇÃO DA AGENDA 2030 EM SÃO PAULO

1 Introdução 2 A Localização dos ODS 3 A Cidade de São Paulo e as PCD 4 Participação Social e a Agenda 2030 no Brasil 5 O Processo de Localização da Agenda 2030 em São Paulo 6 Considerações Finais