

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

MARCELO PAULO WACHELESKI

CIDADANIA E RECONHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA A PARTIR
DOS DIREITOS HUMANOS

CURITIBA

2018

MARCELO PAULO WACHELESKI

CIDADANIA E RECONHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA A PARTIR
DOS DIREITOS HUMANOS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito, Setor de Ciências Jurídicas da Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Direito, Área de concentração: Direitos Humanos e Democracia.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Carla Harmatiuk
Matos

CURITIBA

2018

W113c

Wacheleski, Marcelo Paulo

Cidadania e reconhecimento da pessoa com
deficiência a partir dos direitos humanos / Marcelo Paulo
Wacheleski; orientadora: Ana Carla Harmatiuk Matos. –
Curitiba, 2018.
300 p.

Bibliografia: p. 285-300.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Paraná,
Setor de Ciências Jurídicas, Programa de Pós-graduação
em Direito. Curitiba, 2018.

1. Deficientes. 2. Direitos humanos. 3. Cidadania. I.
Matos, Ana Carla Harmatiuk. II. Título.

CDU 347.161

**Catálogo na publicação - Universidade Federal do Paraná
Sistema de Bibliotecas - Biblioteca de Ciências Jurídicas
Bibliotecário: Pedro Paulo Aquilante Junior - CRB 9/1626**

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em DIREITO da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de **MARCELO PAULO WACHELESKI** intitulada: **CAPACIDADE E AUTONOMIA PRIVADA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: RECONHECIMENTO E CIDADANIA A PARTIR DOS DIREITOS HUMANOS**, após terem inquirido o aluno e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua aprovação no rito de defesa.

A outorga do título de doutor está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 14 de Novembro de 2018.



ANA CARLA HARMATIUK MATOS
Presidente da Banca Examinadora



CARLOS EDUARDO PIANOVSKI RUZYK
Avaliador Interno



TAYSA SCHIOCCHET
Avaliador Interno



JUSSARA MARZIALE DE MEIRELLES
Avaliador Externo



JOYCEANE BEZERRA DE MENEZES
Avaliador Externo



ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DOUTORADO PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE DOUTOR EM DIREITO

No dia quatorze de novembro de dois mil e dezoito às 14:00 horas, na sala Sala de Defesas, Praça Santos Andrade, 50, foram instalados os trabalhos de arguição do doutorando **MARCELO PAULO WACHELESKI** para a Defesa Pública de sua tese intitulada **CAPACIDADE E AUTONOMIA PRIVADA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: RECONHECIMENTO E CIDADANIA A PARTIR DOS DIREITOS HUMANOS**. A Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em DIREITO da Universidade Federal do Paraná, foi constituída pelos seguintes Membros: ANA CARLA HARMATIUK MATOS (UFPR), CARLOS EDUARDO PIANOVSKI RUZYK (UFPR), TAYSA SCHIOCCHET (UFPR), JUSSARA MARIA LEAL DE MEIRELLES (PUC/PR), JOYCEANE BEZERRA DE MENEZES (UNIFOR). Dando início à sessão, a presidência passou a palavra ao discente, para que o mesmo expusesse seu trabalho aos presentes. Em seguida, a presidência passou a palavra a cada um dos Examinadores, para suas respectivas arguições. O aluno respondeu a cada um dos arguidores. A presidência retomou a palavra para suas considerações finais. A Banca Examinadora, então, reuniu-se e, após a discussão de suas avaliações, decidiu-se pela Aprovação do aluno. O doutorando foi convidado a ingressar novamente na sala, bem como os demais assistentes, após o que a presidência fez a leitura do Parecer da Banca Examinadora. A aprovação no rito de defesa deverá ser homologada pelo Colegiado do programa, mediante o atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca dentro dos prazos regimentais do programa. A outorga do título de doutor está condicionada ao atendimento de todos os requisitos e prazos determinados no regimento do Programa de Pós-Graduação. Nada mais havendo a tratar a presidência deu por encerrada a sessão, da qual eu, ANA CARLA HARMATIUK MATOS, lavrei a presente ata, que vai assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora.

Curitiba, 14 de Novembro de 2018.


ANA CARLA HARMATIUK MATOS
Presidente da Banca Examinadora


CARLOS EDUARDO PIANOVSKI RUZYK
Avaliador Interno


TAYSA SCHIOCCHET
Avaliador Interno


JUSSARA MARIA LEAL DE MEIRELLES
Avaliador Externo


JOYCEANE BEZERRA DE MENEZES
Avaliador Externo



ILMO. PROF. DR. FABRÍCIO RICARDO DE LIMA TOMIO
MD. COORDENADOR DO PPGD-UFPR

Prezado Coordenador

Na qualidade de professora orientadora solicito a retificação do título da tese do aluno Marcelo Paulo Wacheleski, defendida e aprovada no dia 14 de novembro de 2018, para que passe a contar como **“CIDADANIA E RECONHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA A PARTIR DOS DIREITOS HUMANOS”**.

Informo que o título anterior que está registrado no sistema SIGA sofreu modificações por sugestão da banca de qualificação da tese.

Atenciosamente.



Ana Carla Harmatiuk Matos

Professora Orientadora - PPGD/UFPR



Prof. Tit. Dr. FABRÍCIO R. L. TOMIO
Programa de Pós-Graduação em Direito/UFPR
COORDENADOR
Matrícula UFPR 481552

14/05/19

Aos alunos de uma década que me tornaram
professor.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Profa. Dra. Ana Carla Harmatiuk Matos, pela generosidade, capacidade acadêmica, grandeza de caráter e por ter acreditado na minha capacidade para integrar o PPGD-UFPR, mesmo sem conhecer minha história acadêmica.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal do Paraná, e, em especial a Prof. Dra. Vera Karam de Chueiri que me recebeu e apresentou à instituição.

A pesquisa teve importante impulso com minha permanência na Universidad Complutense de Madrid, no Departamento de Sociologia, sob os cuidados do Prof. Dr. Miguel A. V. Ferreira. A competência intelectual do Prof. Miguel ao lado de sua receptividade, amizade e liberdade de pensamento foram fundamentais para o texto desenvolvido.

Também agradeço aos diálogos com o Prof. Dr. Rafael Asís Org e a Profa. Dra. Patricia Cuenca, da Universidad Carlos III de Madrid, além do Prof. Dr. Eduardo Díaz Velázquez, do Centro Nacional de Documentación de la Persona con Discapacidad de Espanha, que proporcionaram importantes interlocuções sobre o tema nas mais diversas abordagens.

Também aos professores que integraram a banca de qualificação Prof. Dr. Carlos Eduardo Pianovski Ruzyk, Profa. Dra. Joyceane Bezerra de Menezes e Profa. Dra. Taysa Schiochet, a quem refiro-me em especial por ter disponibilizado seu tempo colaborando reconstrução do eixo da tese.

À minha família por terem ao longo de toda minha vida acadêmica proporcionado as condições necessárias para realização de meus sonhos. À família eleita Jonathan, Hannah, Frida, Zeus, Bob e Tobias, pela dose de carinho diária.

Ao Eliseu pela interlocução constante ao longo de todo o doutorado, mas também pela contribuição indispensável para o desenvolvimento desse trabalho. À Luize, por ter me recebido carinhosamente em Leiden e proporcionado acesso à biblioteca da Universidad de Leiden, parte fundamental da bibliografia da pesquisa.

Aos demais colegas do PPGD-UFPR, Thais, Alessandra, Fernanda e todos os demais que permitiram uma profícua troca de experiências.

Aos colegas professores da Universidade do Contestado Tânia, Celina, Patrícia, Mariza e Jorge, em nome dos quais agradeço aos demais que permitiram a troca de experiências profissionais e pessoais nos dez anos de docência. Formamos a trincheira e resistiremos.

“A deficiência física representa uma má qualificação de serviço” (Simone Monteiro da Cunha, 46, assistente de biblioteca. É deficiente visual monocular)

“Eu era sempre enviada para cuidar do arquivo” Kelly Tavares Dias, 31, assistente administrativa. É deficiente auditiva.

“Ouvi minha chefe dizer que eu não precisava estar lá”. Marília Gentili Pereira Rebelo, 34, analista de RH. Tem hemiparesia direita, paralisia cerebral que atinge o lado direito.

“Se eu não fosse trabalhar, eles nem notavam”. Vivian, 34, analista de RH. É deficiente física por uma escoliose com atrofia nas pernas, que exige o uso de muletas para locomoção.

Depoimento de mulheres com deficiência para a Revista Veja.

RESUMO

Esta tese tem por tema a pessoa com deficiência e os Direitos Humanos. Especifica-se o tema na questão da cidadania pelo reconhecimento das pessoas com deficiência a partir da óptica do Direito Internacional dos Direitos Humanos conjugada à análise crítica da Teoria Social. O objetivo geral do trabalho é propor um aporte para a ressignificação da cidadania da pessoa com deficiência a partir da teoria dos Direitos Humanos, como instrumento de hermenêutica e regulação jurídica. Com a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência o tema deixou, deontologicamente, o plano de políticas setoriais assistencialistas e passou a integrar políticas de proteção da diversidade humana. A premissa sociológica é de que a deficiência se constitui pela interação de fatores ambientais, culturais e sociais. O problema da pesquisa questiona a possibilidade de ressignificação das dimensões e variáveis da cidadania da pessoa com deficiência a partir do Direito Internacional dos Direitos Humanos. Com a Convenção, a tese investiga o tema no plano internacional, tanto no âmbito normativo, com ênfase na axiologia, quanto nos julgamentos da Corte Interamericana. Por isso, construiu-se a base teórica pela análise da Convenção, que refundou a compreensão jurídica do tema desde a Teoria Social. Na sequência, a tese investiga a condição da pessoa com deficiência no Brasil e no Estado do Paraná, apresentando o retrato atual dos dados coletados pelo IBGE, em 2010, no que toca à afirmação da cidadania da pessoa com deficiência e, também, aos avanços no plano normativo e social. Delimitadas as categorias operacionais, a investigação segue para propor a ressignificação da cidadania da pessoa com deficiência a partir de três variáveis: o trabalho, a educação e a vida doméstica e lazer. Identifica-se a intensa comunicação de tais dimensões-variáveis, pela evidência de que a baixa inclusão no mercado de trabalho tem relação direta com as dificuldades de acesso à educação. Excluídas do plano econômico e reclusas no ambiente doméstico, as pessoas com deficiência ficam, assim, vulneráveis às práticas de violência simbólica, física e psicológica, com negativas diretas de exercício de direitos ao lazer e às decisões existenciais e patrimoniais. A pesquisa apresenta elementos que permitem desde a Convenção e do Estatuto da Inclusão (Lei n. 13.146/2015) ressignificar a cidadania para apresentar além de sua esfera pública, a inclusão da proteção do ambiente doméstico e do lazer, bem como da proteção e promoção de políticas públicas de distribuição de renda e uma educação que garanta a capacidade para o exercício de direitos, inclusive para decisões existenciais. Orientada pelos preceitos da norma convencional a investigação avança no conceito de cidadania da pessoa com deficiência para direcionar políticas públicas e legislativas de afirmação da cidadania da pessoa com deficiência. Os instrumentos normativos de reconhecimento da capacidade, as políticas de inclusão no trabalho e na educação, ou, de distribuição de renda, devem ser direcionados a assegurar que a pessoa com deficiência atue em condições de igualdade e de cidadania nas decisões patrimoniais e existenciais. Trata-se de pesquisa teórica, com enfoque sobretudo nas fontes bibliográficas e documentais, centrada na elaboração conceitual da deficiência, em seu teor e sentido jurídicos, a partir das mais contemporâneas abordagens da Teoria Social e que influenciam todo o processo argumentativo e decisório institucional.

Palavras-chave: Cidadania. Direitos Humanos. Pessoa com Deficiência. Teoria Social.

ABSTRACT

This thesis focuses on people with disabilities and human rights. The subject is discussed in the issue of citizenship for the recognition of people with disabilities from the point of view of the International Human Rights Law combined with the critical analysis of Social Theory. The general purpose of the work is to propose a contribution to the re-signification of the disabled person's citizenship, based on the Human Rights theory, as an instrument of hermeneutics and legal regulation. With the Declaration of the Rights of People with Disabilities, the theme left deontologically the plan of assistentialist sector policies and began to integrate policies to protect human diversity. The sociological premise is that disability is constituted by the interaction of environmental, cultural and social factors. The research problem consists of what dimensions and variables of the citizenship of the disabled person can be redefined from the International Human Rights Law? With the Convention, the thesis investigates the issue internationally, both in the normative sphere, with emphasis on axiology, and in the judgments of the Inter-American Court. For this reason, the theoretical basis was built by the analysis of the Convention, which refounded the legal understanding of the subject since the Social Theory. Following this, the thesis investigates the condition of the person with disability in Brazil and the State of Paraná, presenting the current picture of the data collected by the IBGE, in 2010, regarding the affirmation of the citizenship of the disabled person and also the advances in the normative and social level. Once the operational categories have been delimited, the investigation follows to propose the resignification of the citizenship of the person with disability from three variables: work, education and the domestic life and leisure. It is identified the intense communication of such variable dimensions, by the evidence that the low inclusion in the labor market has a direct relation with the difficulties of access to education. Excluded from the economic plan and prisoners in the domestic environment, people with disabilities are thus vulnerable to practices of symbolic, physical and psychological violence, with direct denials of the exercise of rights to leisure and existential and patrimonial decisions. The thesis proposed under this structure is that the Convention and the Statute of Inclusion (Law 13.146 / 2015) re-signify citizenship to present beyond their public sphere the inclusion of protection of the domestic environment and leisure, besides the protection and promotion of public policies of income distribution and an education that guarantees the capacity for the exercise of rights, including for existential decisions. Guided by the precepts of the conventional norm the investigation advances in the concept of citizenship of the person with disability to direct the public and legislative policies of affirmation of the citizenship of the person with disability. Normative instruments for capacity acknowledgement, policies for inclusion in the work environment and in education, or income distribution, should be directed to ensuring that the person with disabilities acts in conditions of equality and citizenship in patrimonial and existential decisions. It is a theoretical research, focusing mainly on bibliographical and documentary sources, focused on the conceptual elaboration of the deficiency, in its legal content and sense, from the most contemporary approaches of Social Theory and that influence the entire argumentative process and institutional decision-making.

Keywords: Citizenship. Human rights. Disabled Person. Social Theory.

RESUMÉ

Cette thèse porte sur les personnes handicapées et les droits de l'homme. Ce sujet est abordé dans la question de la citoyenneté pour la reconnaissance des personnes handicapées du point de vue du droit international des droits de l'homme, associée à l'analyse critique de la théorie sociale. L'objectif général de l'œuvre est de proposer une contribution à la redistribution de la citoyenneté de la personne handicapée, sur la base de la théorie des droits de l'homme, en tant qu'instrument de l'herméneutique et de la réglementation juridique. Avec la Déclaration des droits des personnes handicapées, le thème a laissé de manière déontologique le plan des politiques du secteur assistentialiste et a commencé à intégrer des politiques visant à protéger la diversité humaine. Le principe sociologique est que le handicap est constitué par l'interaction de facteurs environnementaux, culturels et sociaux. Le problème de la recherche consiste à déterminer quelles dimensions et quelles variables de la citoyenneté de la personne handicapée peuvent être redéfinies à partir du droit international des droits de l'homme? Avec la Convention, la thèse étudie la question au niveau international, tant dans le domaine normatif, en mettant l'accent sur l'axiologie, que dans les arrêts de la Cour interaméricaine. Pour cette raison, la base théorique a été construite par l'analyse de la Convention, qui a refondu la compréhension juridique du sujet depuis la théorie sociale. La thèse étudie ensuite l'état de la personne handicapée au Brésil et dans l'État de Paraná et présente l'image actuelle des données recueillies par l'IBGE, en 2010, concernant l'affirmation de la citoyenneté de la personne handicapée ainsi que les progrès réalisés au niveau normatif et social. Une fois que les catégories opérationnelles ont été délimitées, l'enquête suit pour proposer la resignification de la citoyenneté de la personne handicapée à partir de trois variables: travail, éducation et vie domestique et loisirs. La communication intense de telles dimensions variables est identifiée par la preuve que la faible intégration sur le marché du travail est en relation directe avec les difficultés d'accès à l'éducation. Exclues du plan économique et incarcérées dans l'environnement domestique, les personnes handicapées sont donc exposées aux pratiques de violence symbolique, physique et psychologique, qui nient directement l'exercice du droit aux loisirs et aux décisions existentielles et patrimoniales. La thèse proposée sous cette structure est que la Convention et le Statut d'inclusion (Loi 13.146 / 2015) renvoient à la citoyenneté pour présenter au-delà de leur sphère publique l'inclusion de la protection de l'environnement domestique et des loisirs, en plus de la protection et la promotion des politiques publiques, répartition des revenus et une éducation garantissant la capacité d'exercer ses droits, y compris pour les décisions existentielles. Guidée par les préceptes de la norme conventionnelle, l'enquête avance dans le concept de citoyenneté de la personne handicapée pour diriger le public et les politiques législatives d'affirmation de la citoyenneté de la personne handicapée. Les instruments normatifs de reconnaissance des capacités, les politiques à inclure dans le milieu de travail et dans l'éducation, ou la répartition des revenus, devraient viser à faire en sorte que la personne handicapée agisse dans des conditions d'égalité et de citoyenneté dans les décisions patrimoniales et existentielles. Il s'agit d'une recherche théorique, axée principalement sur des sources bibliographiques et documentaires, sur l'élaboration conceptuelle de la déficience, dans son contenu et son sens juridiques, à partir des approches les plus contemporaines de la théorie sociale et qui ont une incidence sur l'ensemble du processus d'argumentation et de la prise de décision institutionnelle.

Mots-clés: Citoyenneté. Droits de l'homme. Handicapé. Théorie sociale.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Tipos de deficiência com predominância na população em geral	97
Tabela 2 – Percentual correspondente a deficiência severa comparado as demais deficiências.....	97
Tabela 3 – Deficiência severa na população por faixa etária	97
Tabela 4 – Percentuais específicos por idade de pessoas que declaram ter deficiência em 14 países da União Europeia (Pessoas entre 16 e 64 anos)	99
Tabela 5 – Estimativas do número de pessoas com deficiência e a prevalência das situações de deficiência nos países Iberoamericanos	100
Tabela 6 – Dados demográficos no estado do Paraná	103
Tabela 7 – Critérios geográficos de urbanização e rural no estado do Paraná.....	103

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
PARTE I – DA INVISIBILIDADE HISTÓRICA AO RECONHECIMENTO DO CIDADÃO COM DEFICIÊNCIA NOS DIREITOS HUMANOS	28
CAPITULO I – A ANÁLISE CRÍTICA DA DEFICIÊNCIA NA CONTEMPORANEIDADE	30
1.1 O SISTEMA BIOMÉDICO E A RUPTURA COM A OPRESSÃO SOCIAL: A TEORIA SOCIAL E OS DIREITOS HUMANOS	31
1.1.1 O Místico e o Prescindível: a Pessoa com Deficiência na Invisibilidade e na Eugenia.....	33
1.1.2 A Apropriação do Corpo pela Ciência e o Paradigma Biomédico	38
1.2 A DEFICIÊNCIA COMO OPRESSÃO: A SUPERAÇÃO DO MODELO BIOMÉDICO DESDE A CRÍTICA DA TEORIA SOCIAL	48
1.2.1 A Teoria Social revisitada pelo Feminismo e a ampliação do contexto da Deficiência	66
1.3 COMO ENTENDER A DEFICIÊNCIA NA ATUALIDADE: RESSIGNIFICANDO IMPEDIMENTOS E SUPERANDO A INVISIBILIDADE	77
CAPITULO II – AS PREMISSAS PARA UMA NOVA CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA A PARTIR DOS DIREITOS HUMANOS	94
2.1 A REALIDADE EM NÚMEROS E O SUPORTE FÁTICO DE CONSTRUÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	95
2.1.1 O Ponto de Partida: o Retrato da Pessoa com Deficiência no Brasil	96
2.1.2 Os Dados sobre Pessoas com Deficiência no Brasil e o Quadro Atual da Pessoa com Deficiência no Estado do Paraná	102
2.2 O SISTEMA INTERNACIONAL DE DIREITOS HUMANOS DE PROTEÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA	103
2.2.1 Sistema Global de Proteção dos Direitos Humanos e a Pessoa com Deficiência	110
2.2.2 Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência e a Adequação do Direito Interno	115

2.2.3 A Pessoa com Deficiência no Sistema Interamericano de Direitos Humanos: os Precedentes e os Impactos no Reconhecimento da Pessoa com Deficiência	125
2.3 O SISTEMA NORMATIVO INTERNACIONAL E O RELATÓRIO DE MONITORAMENTO DA CONVENÇÃO NO BRASIL.....	133

PARTE II – A CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: A RELEITURA DOS ELEMENTOS DE SEU RECONHECIMENTO ATRAVÉS DOS DIREITOS HUMANOS 136

CAPITULO III – O DIREITO PRIVADO E O GIRO HERMENÊUTICO NO SISTEMA DE CAPACIDADES A PARTIR DOS DIREITOS HUMANOS 139

3.1 A ESTRUTURA DO SISTEMA DE CAPACIDADES DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO DIREITO PRIVADO BRASILEIRO	140
3.1.1 A Releitura do Sistema de Capacidades a Partir dos Direitos Humanos	143
3.1.2 O Estatuto da Pessoa com Deficiência e a Nova Compreensão da Capacidade.....	165
3.1.3 Os Sistemas de Apoio e os Ajustes Razoáveis.....	177
3.1.4 As Propostas de Reforma Legislativa e a Inconstitucionalidade Decorrente do Princípio da Proibição de Retrocesso	182

CAPITULO IV – CIDADANIA, RECONHECIMENTO E INCLUSÃO A PARTIR DOS DIREITOS HUMANOS..... 198

4.1 A CONSTRUÇÃO NORMATIVA E SOCIAL DOS ELEMENTOS DA CIDADANIA: A NECESSIDADE DE RECONHECIMENTO.....	199
4.2 A EDUCAÇÃO COMO ELEMENTO INTEGRADOR DA CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: A NECESSIDADE DE SUPERAÇÃO DOS PROCESSOS SEGREGATÓRIOS.....	206
4.3 O TRABALHO COMO ELEMENTO DISCRIMINATÓRIO DO CONCEITO DE CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	225
4.3.1 A Desvinculação entre Cidadania e Trabalho: a Transferência de Renda como Construção da Dignidade Humana da Pessoa com Deficiência	235
4.4 O AMBIENTE DOMÉSTICO DAS DECISÕES EXISTENCIAIS E O NOVO ELEMENTO DA CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	254
4.4.1 As Políticas de Prevenção e Repressão da Violência no Ambiente Doméstico	269

CONCLUSÃO	278
REFERÊNCIAS.....	285

INTRODUÇÃO

A pessoa com deficiência é tema recente no espaço da pesquisa jurídica brasileira. Sua abordagem sempre foi secundária e invisibilizada, margeando os conteúdos de acessibilidade, formação técnica para o mercado de trabalho e a teoria geral das capacidades no Direito Civil.

No entanto, a emergência de estudos aprofundados sobre o tema é crescente ao se defrontar com a realidade de 23,9% da população brasileira convivendo com algum tipo de convivência segundo os dados do Censo IBGE 2010. Esse índice, que está acima de grande parte da comunidade internacional, mesmo quando comparados aos países latinos, exige pesquisas de inclusão e reconhecimento da cidadania da população com deficiência.

Por suas próprias características, no Estado brasileiro, as resistências e lutas pelos direitos de cidadania e reconhecimento da pessoa com deficiência são ainda mais evidenciáveis diante de uma população que tem sua expectativa de vida crescente e a pobreza como realidade cotidiana.

Dentro desse contexto fático, a pesquisa da pessoa com deficiência será direcionada para analisar a construção de uma cidadania de reconhecimento dos direitos vinculados ao trabalho, educação e vida doméstica e lazer. Há diversas outras variáveis que permite e apresentam grande necessidade de estudo sobre o tema da pessoa com deficiência como acesso à saúde, participação política ou mesmo desigualdade econômica. Porém, a opção pela delimitação no tema em relação as variáveis de trabalho, educação e vida doméstica e lazer têm a proposta de ressignificar os elementos integrantes de uma cidadania pelo reconhecimento¹.

Não se trata de discutir aspectos sobre as liberdades da pessoa com deficiência. Isso porque, a polissemia do tema implicaria em expandir a análise da cidadania da pessoa com deficiência para variáveis não integrantes da delimitação proposta como a igualdade material na esfera pública pelo exercício de direitos políticos. A perspectiva da liberdade, ainda que importante, não integra a análise da

¹ A categoria “cidadania pelo reconhecimento” será objeto de tópico específico no trabalho. A ideia é apresentar elementos que superem o conceito formal de cidadania normativa e, também, que apresenta sua face privada com a inclusão da garantia dos direitos próprios da vida doméstica como parte de uma cidadania por reconhecimento.

cidadania pelo reconhecimento, nesta pesquisa, enquanto proposta de ressignificação dos elementos dessa categoria sob o prisma jurídico e social.²

Dentro de uma perspectiva de sua colocação histórica, a cidadania da pessoa com deficiência sempre foi sub-reconhecida por questões sociais e jurídicas que mutuamente se retroalimentavam. Sob o ponto de vista normativo, a cidadania é parte do exercício dos direitos políticos como o voto e a possibilidade de candidatura a cargos políticos, ou a propositura de ação popular. No âmbito social, a cidadania exige a integração econômica, o que pressupõe o desenvolvimento de trabalho remunerado.

Nas duas abordagens, a pessoa com deficiência sofre barreiras, algumas vezes, intransponíveis para sua integração e reconhecimento da cidadania. Numa sociedade padronizada pelo rendimento do capital e, em busca de uma homogeneização das habilidades mentais e corporais, as pessoas com deficiência foram excluídas do mercado de trabalho. Por outro lado, o exercício dos direitos políticos esbarrava, em regra, na ausência de reconhecimento da capacidade para prática do direito ao voto.

Por outro lado, longe da esfera pública, a pessoa com deficiência não conta com políticas adequadas de proteção de suas decisões existenciais no ambiente doméstico e de lazer. A realização de desejos próprios da esfera privada como as relações afetivas, sexualidade e filiação, ou mesmo os negócios jurídicos foram marcados por uma legislação tutelar e de substituição.

Dentro desses contextos e nos limites de suas variáveis, é que a pesquisa se direciona para ressignificar o conceito de cidadania pelo reconhecimento e questionar seus elementos. Seria o trabalho elemento configurador de uma cidadania da pessoa com deficiência? É possível afirmar a esfera doméstica e de lazer como elemento do reconhecimento da cidadania da pessoa com deficiência? É a educação uma variável integradora e mediadora da cidadania da pessoa com deficiência como elemento indispensável para decisões existenciais ou integração ao mercado de trabalho? Ou seja, a pesquisa tem como problema questionar se a cidadania pelo reconhecimento da pessoa com deficiência deve ser ressignificada

²Foi analisada a obra do Professor Carlos Eduardo Pianovski Ruzyk relacionada ao tema dos "Institutos de Direito Civil e Liberdade", assim como diversos outros autores e filósofos incluindo Kant. Porém, o aprofundamento do tema exigiria uma nova pesquisa trançando outros recortes. Portanto, mesmo sendo possível o diálogo com a presente tese, optou-se, nesse momento, por abordar a cidadania desde a nova ordem jurídica nacional e internacional da pessoa com deficiência.

para excluir de seus elementos o trabalho, incluir a vida doméstica e o lazer, e fixar a educação como elemento integrador.

Nessa proposta, a pesquisa se direciona para questionar a face exclusivamente pública do conceito de cidadania e propõe discutir a necessidade de incluir entre seus elementos integrativos a educação, e a vida doméstica e o lazer como parte do reconhecimento, já que é onde se realizam, preponderantemente, as decisões existenciais.

Para desenvolvimento da pesquisa foram estabelecidas hipóteses fáticas e normativas. Uma primeira hipótese é questionar se a substituição de vontade, através de institutos jurídicos como a curatela, ainda constituem categorias indispensáveis para garantia e proteção dos interesses e direitos da pessoa com deficiência.

A Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência, em sua interpretação desde a Organização das Nações Unidas, não permite qualquer permanência de institutos de substituição de vontade na legislação de países signatários.

Por sua vez, sua regulamentação que se deu através da Lei n. 13.146/2015, denominado de Estatuto da Inclusão ou Estatuto da Pessoa com Deficiência, ainda mantém hipóteses extraordinárias para sua aplicação. Nesse conflito aparente entre uma normativa internacional, com força de norma constitucional, e a legislação interna, faz-se necessário analisar qual das perspectivas permite a construção do reconhecimento da cidadania da pessoa com deficiência.

Outra hipótese é pesquisar a permanência de atividade laboral como elemento indispensável para reconhecimento da cidadania. Dentro da perspectiva dos estudos sociais, o trabalho permite a integração econômica do sujeito, e com isso, é parte da afirmação da cidadania.

Porém, atualmente, o trabalho tem se tornado inacessível para grande parte da população, e os índices de desemprego são maiores na população com deficiência. Deve-se também considerar que, a depender da intensidade da deficiência, o trabalho pode ser inviável para pessoa com deficiência. Nesse caso, é necessário conduzir a pesquisa para ressignificar o trabalho como elemento de construção da cidadania ou apontar políticas públicas que permitam a integração econômica sem o exercício de atividades laborais.

A educação também se estabelece como outra variável de pesquisa e é questionada como elemento integrador indissociável da cidadania já que constitui parte de decisões que se refletem tanto na esfera pública como na privada e permitem a superação das políticas públicas e normas que criaram a cultura da incapacidade da pessoa com deficiência.

Por fim, outra hipótese questionada na pesquisa é a possível necessidade para uma cidadania pelo reconhecimento de se integrar as esferas pública e privada. Ou seja, seria a vida doméstica e de lazer, parte fundamental das decisões existenciais, e assim, elemento para reconhecimento da cidadania da pessoa com deficiência.

A hipótese tem como meta ressignificar a cidadania como categoria jurídica e social construída como parte da esfera pública. É preponderantemente na esfera privada que as decisões existenciais, muitas delas com reflexo na esfera pública, são tomadas.

É parte das decisões existenciais ou relacionamentos baseados no afeto, a sexualidade e o domínio do próprio corpo. Essas decisões tornaram-se esquecidas das pesquisas sobre a cidadania da pessoa com deficiência, já que os movimentos de afirmação de direitos buscaram a expansão de sua presença no espaço público e negaram o espaço privado com receio de ter a deficiência tratada como problema individual.

Contudo, o questionamento é legítimo na medida em que as pessoas com deficiência precisam de proteção para o exercício de seus direitos existenciais no espaço privado, e como esse elemento pode se refletir na construção do reconhecimento pela cidadania.

A pesquisa será abordada a partir da Teoria Social³ e do Direito Internacional dos Direitos Humanos. A Teoria Social, enquanto base teórica da Sociologia, foi construída no contexto europeu a partir da década de 1970, e cunhou as características atuais da compreensão de deficiência como um estado social e cultural de impedimentos ao exercício de direitos por pessoas com diversidade

³São comuns pesquisas que abordam as questões da corporalidade, normalização e o exercício do poder sobre o corpo e a forma de estruturação da opressão, a partir da biopolítica. Nesse movimento teórico, são intensos os estudos que tem como base teórica a obra de Michel Foucault. Não se nega a importância desses trabalhos para o tema, porém, a presente pesquisa, por decisão metodológica, manteve-se centrada na Teoria Social, de base sociológica, e assim, ainda que possível o diálogo, não terá como fonte as obras relacionadas a biopolítica.

funcional que não preenchem os requisitos de normalidade fixados pela ciência médica.

A opção pela Teoria Social é justificada como necessária para ressignificar a cidadania da pessoa com deficiência superando a compreensão biomédica. Desde seus parâmetros, a deficiência deixa de ser uma inferioridade ou impedimento refletido por um corpo inadequado aos padrões e normalidade, e passa a ser pensado como construção de uma sociedade não estruturada para absorver a diversidade e geradora de opressão social.

A Teoria Social tem sua origem a partir do século XX, quando os primeiros estudos sociológicos na Universidade de Leeds, no Reino Unido, abrem espaço para compreensão da deficiência como um problema social. Atualmente, a Teoria Social é a base das pesquisas sobre direitos da pessoa com deficiência em outros institutos como a Universidad Complutense de Madrid e a Universidad Carlos III de Madrid, onde ganham grande desenvolvimento e avanços.

É nessas instituições que a base teórica da pesquisa foi construída, quando da permanência do pesquisador na Universidad Complutense de Madrid, no Departamento de Sociologia Aplicada, sob orientação do Prof. Dr. Miguel A. V. Ferreira, e com as interlocuções na Universidad Carlos III, a partir de diálogos com os Profs. Dr. Rafael Asís Org e Patrícia Cuenca.

A base teórica da Teoria Social é integrada com o Direito Internacional dos Direitos Humanos, especificamente a partir dos documentos internacionais de proteção e afirmação dos direitos da pessoa com deficiência, que foram construídos com a compreensão de que a deficiência é resultado da interação de diversos contextos incluindo o médico, o cultural e o social.

É, portanto, premissa investigativa, o fato de que a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, aderida ao sistema jurídico interno com força de norma constitucional (artigo 5º, §3º da Constituição Federal de 1988), fixou novo paradigma discursivo dos direitos da pessoa com deficiência. Desde a vigência desta normatividade, a pessoa com deficiência deverá exercer seus direitos, em quaisquer dos planos existenciais, patrimoniais, políticos ou sociais, com vistas a ter sua cidadania afirmada.

O Estatuto da Inclusão ou Estatuto da Pessoa com Deficiência, representado pela Lei n. 13.146/2015, é a fonte normativa interna para leitura dos direitos da pessoa com deficiência e a afirmação da cidadania. A pesquisa buscará de forma

dialética compreender o diálogo entre o plano normativo interno e internacional dos Direitos Humanos, a partir da Teoria Social com a finalidade de afirmar a cidadania da pessoa com deficiência.

Feitas tais considerações, destaca-se que o trabalho de investigação foi estruturado em duas partes e quatro capítulos. Na primeira parte é estabelecida a base teórica de compreensão da posição da pessoa com deficiência na história e na contemporaneidade, tanto pela Teoria Social como no plano normativo interno e internacional dos Direitos Humanos. Na segunda parte a pesquisa se subdivide no estudo da capacidade da pessoa com deficiência, também dialeticamente nos dois instrumentos normativos, e a partir das variáveis trabalho, educação e vida doméstica e lazer.

O primeiro capítulo da investigação analisa criticamente o conceito de deficiência na contemporaneidade. Não há preocupação em se estabelecer períodos fixos para compreensão do tratamento histórico da pessoa com deficiência, mas observar do plano social e normativo o tratamento garantido a sua condição em diferentes momentos. Ao se estabelecer a problemática do conceito contemporâneo de deficiência se está a dizer sobre o tratamento dispensado à pessoa com deficiência a partir da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, bem como de seus reflexos na legislação interna e a necessária revisão das políticas setoriais sobre o tema.

São traçados fatos históricos que abordam o sistema de substituição da vontade da pessoa com deficiência. Como sabido, as bases dessa construção normativa são mantidas nas legislações atuais com discretas mudanças, mas com o mesmo fundamento na proteção dos interesses do substituído frente a sua incapacidade pessoal.

É também analisado o período de prevalência dos valores religiosos tanto na organização social como no conteúdo normativo, que relegou à pessoa com deficiência a condição de incapaz, porém sob fundamento diverso do sistema anterior. Nesse momento, a condição da pessoa com deficiência é tratada como tragédia pessoal e familiar. Entre o assombro e a piedade, a pessoa com deficiência manteve-se invisibilizada e negada enquanto sujeito, sempre dependente da caridade e próxima da pobreza e marginalização.

Com o progressivo estabelecimento da ciência, seu racionalismo e o rompimento com os valores metafísicos da religião, a medicina se fortalece

enquanto paradigma do discurso predominante e suas verdades se espalham para outros espaços da vida cotidiana. A educação, o trabalho e a posição social passam a ser lidos por conceitos de rendimento, capacidade e eficiência, o que exige corpos padronizados para o atingimento de metas.

Fixar uma sociedade de mercado é fundamental para o desenvolvimento da ciência econômica, e a sua construção depende de pessoas com alto rendimento no trabalho e capazes de apreensão de ordens produtivas. As pessoas com deficiência que não atendem esse critério de eficiência econômica passam a objeto da ciência médica, que buscará mecanismos de garantir a compensação da inferioridade provocada pela deficiência. É assim que se fortalecem as ciências da ortopedia médica, da psiquiatria, e seus impactos na educação normalizadora de cegos e surdos.

Esse paradigma de compreensão da deficiência é reforçado no século XX, especialmente após a Primeira e Segunda Guerra Mundial. O grande número de lesionados ao final dos conflitos geram pessoas com deficiência que precisam ser reinseridas na estrutura social. Nesse período, a deficiência vista como um impedimento e problema individual, ganha reforço nos investimentos em ciência para o desenvolvimento de tecnologias que compensem a desvantagem e permitam a integração social dessas pessoas.

É nesse contexto, a partir da década de 1970, que os primeiros estudos no Departamento de Sociologia e Serviço Social, da Universidade de Leeds, no Reino Unido, influenciados pelo materialismo histórico, questionam a formulação conceitual e o tratamento dispensado às pessoas com deficiência.

As pesquisas passam a se direcionar para compreender a deficiência como uma construção social. A definição de deficiência como incapacidade, rebaixamento, impedimento ou limitação, como descrito pela ciência médica, é questionada pela teoria social que passa a afirmar ser este um conceito econômico. Segundo descrevem, é pelo conceito de rendimento econômico que se definiu a deficiência como incapacidade e impedimento ou limitação individual.

Quando observado pela Teoria Social, a deficiência é resultado dos impedimentos de uma estrutura social opressiva que não absorve a diversidade das expressões humanas. Desde um padrão de normalidade, a estrutura social recusa todas as manifestações corporais que não atendam esse paradigma voltado para o rendimento do mercado e relega ao estereótipo de incapacidade e inferioridade.

Segundo essa compreensão contemporânea de deficiência, e acolhendo as críticas feministas sobre as questões de cuidado, da mulher com deficiência e das pessoas com deficiência mental e intelectual, é que se estrutura a tese para afirmar a plena autonomia e cidadania da pessoa com deficiência rompendo com a opressão da estrutura social e aceitando o conceito de deficiência não mais pelo critério biomédico.

O desenvolvimento da Teoria Social influenciou a construção normativa do sistema internacional de proteção da pessoa com deficiência, e é esse o objeto de investigação no segundo capítulo.

O sistema internacional de proteção dos Direitos Humanos, quando se refere à pessoa com deficiência, pode ser visto tanto no âmbito da Organização das Nações Unidas quanto no sistema regional da Corte Interamericana de Direitos Humanos.

A Organização das Nações Unidas é responsável pela edição da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, norma convencional que integra o sistema jurídico brasileiro com força de norma constitucional, por ter sido aprovada pelo sistema previsto no §3º, do artigo 5º, da Constituição Federal de 1988, na redação dada pela Emenda Constitucional 45/2004.

Fruto de intensos debates, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência expressa em seus dispositivos os conceitos da Teoria Social e afirma, ao mesmo tempo, a deficiência como resultado da opressão social à diversidade corporal e a plena capacidade da pessoa com deficiência.

Os valores que passam a orientar a disciplina da pessoa com deficiência buscam superar sua compreensão como tragédia pessoal, responsabilidade exclusiva da pessoa com deficiência, e desvelam uma organização social estruturada para excluir a diversidade e oprimir aqueles que não apresentam rendimento esperado pela ciência médica. Os dispositivos da convenção passam a exigir que os Estados signatários construam novas políticas públicas sem caráter assistencialista, mas que promovam a plena autonomia da pessoa com deficiência e permitam o exercício de direitos em condições de igualdade com pessoas sem deficiência.

A norma convencional fixa direitos no plano da esfera pública e privada e coloca a plena capacidade da pessoa com deficiência no exercício de direitos

patrimoniais e existenciais, exigindo que sejam revogadas todas as legislações nacionais que impeçam ou substituam a vontade da pessoa com deficiência.

Como retrato da obrigação assumida no plano internacional, o Brasil edita o Estatuto da Pessoa com Deficiência, ou Estatuto da Inclusão, através da Lei n. 13.146, de 06 de julho de 2015, que regulamenta a matéria no âmbito interno e estabelece as obrigações para os órgãos públicos e privados, além dos direitos no espaço familiar e social das pessoas com deficiência.

Na esfera da Corte Interamericana de Direitos Humanos, as decisões de *Sebastián Furlan vs. Estado da Argentina* e *Ximenes Lopes vs. Brasil* retratam de modo paradigmático a condição de invisibilidade, marginalização, pobreza e negação de direitos que vivem grande parte das pessoas com deficiência.

As atuações da Corte Interamericana de Direitos Humanos contribuíram para afirmação dos direitos humanos das pessoas com deficiência com impactos, tanto no plano individual das vítimas, como na construção de novas políticas públicas e orientações aos Estados-parte na proteção desses direitos.

Ainda que fortalecidos no plano interno e internacional, os dados relativos à condição da pessoa com deficiência revelam condições de exclusão e quebra da igualdade e cidadania. Atualmente, de acordo com dados do CENSO 2010, do IBGE, 23,9% da população brasileira convive com algum tipo de deficiência, e no Estado do Paraná esse índice é de 21,86%.

Quando analisados os dados relativos ao trabalho, à educação e à violência contra a pessoa com deficiência se verifica a maior vulnerabilidade se comparados às pessoas sem deficiência. Esse retrato é também base para a presente pesquisa na definição da cidadania da pessoa com deficiência, a partir de variáveis que garantam o pleno exercício dos direitos humanos.

Assim, no terceiro capítulo a pesquisa busca abordar a compreensão da capacidade da pessoa com deficiência e suas diferentes interpretações na Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência e no Estatuto da Pessoa com Deficiência. O objetivo é também estabelecer os limites da intervenção nas decisões públicas e privadas. Ou seja, também será base de compreensão da capacidade o necessário para entender seus reflexos nas decisões no plano da vida doméstica e de lazer.

A capacidade da pessoa com deficiência sofreu forte mudança a partir da Convenção Internacional. Para a Organização das Nações Unidas nenhum sistema

normativo de substituição de vontade é, hoje, compatível com a norma convencional, posição que encontra divergência no plano interno. O reconhecimento jurídico e o exercício de direitos é exclusivo da expressão de vontade da pessoa com deficiência não se admitindo a intermediação por qualquer decisão familiar ou judicial.

O próprio conceito de dignidade da pessoa humana é refundado pela Convenção. A racionalidade como requisito para reconhecimento da dignidade de sujeitos integrantes de uma comunidade de iguais é afastada para se reconhecer a dignidade como elemento intrínseco à condição humana independentemente de qualquer outra característica ou ordenamento jurídico.

A previsão de sistemas de apoio, incluído pela Convenção, permite o exercício de direitos para pessoas com deficiência que apresentem maior dificuldade de expressão da vontade. Em algumas hipóteses, o apoio pode ser tão intenso que revele a impressão de substituição, contudo, somente será considerado válido quando representativo dos desejos, interesses e vontades da pessoa assistida.

Da mesma forma, são questionáveis do ponto de vista constitucional e convencional, os projetos de reforma legislativa da lei n. 13.146/2015, que estabelecem restrições ao exercício da capacidade pela pessoa com deficiência. Mesmo as interpretações atuais da norma que restrinjam a capacidade estão sujeitas ao controle de convencionalidade e constitucionalidade.

Rediscutida a capacidade da pessoa com deficiência, o quarto capítulo se volta a ressignificar a cidadania da pessoa com deficiência desde as variáveis educação, trabalho e vida doméstica e lazer.

A cidadania exige o reconhecimento de um sujeito integrante de uma determinada sociedade. Somente a partir desse reconhecimento é que a inclusão da pessoa com deficiência se dará com respeito ao princípio da igualdade e, para isso, as variáveis de trabalho, educação, vida doméstica e lazer são discutidas com a perspectiva de ressignificar a cidadania.

A educação se mostra como variável diretamente vinculada às melhores condições de empregabilidade e exercício de direitos na esfera pública e privada. O desafio estabelecido pela Convenção está em superar os modelos segregatório de educação da pessoa com deficiência, para que, assim, se promova uma plena inclusão. Não somente garantir o acesso formal nos bancos escolares, mas permitir a convivência social e a fruição de políticas de qualificação profissional às pessoas com deficiência, é medida necessária para inclusividade.

A obrigação estabelecida pela Lei n. 13.146/2015 é direcionada tanto às instituições públicas como privadas, sendo que estas deverão prestar o serviço sem a cobrança de qualquer acréscimo. A educação formal não deve somente garantir a aprendizagem do conteúdo programático, mas primar pela convivência social e integração do aluno rompendo com a opressão excludente da estrutura social.

Diante disso, o trabalho é pensado conjuntamente com políticas de redistribuição de renda. O objetivo é repensar o trabalho enquanto elemento constituinte da cidadania, para estabelecer o acesso ao bem econômico através de políticas de distribuição de renda como instrumento de efetivação da cidadania.

O movimento é necessário a partir de dois pressupostos. O primeiro é que o trabalho não é política de acesso universal, já que suas limitações atingem não somente as pessoas com deficiência, mas todos aqueles que estão em idade ativa e no mercado laboral. O segundo pressuposto é o de que, efetivamente, algumas deficiências, por suas características e intensidade, não permitirão o exercício de qualquer atividade laborativa, e não se pode negar a essas pessoas o reconhecimento da cidadania e o acesso ao capital econômico.

No plano do espaço doméstico e de lazer, a pesquisa busca investigar um dos temas menos explorado nos trabalhos acadêmicos e científicos que se direcionam à pessoa com deficiência. De forma geral, as pesquisas se desenvolveram para pensar a condição da pessoa com deficiência no espaço público, mas deixaram carente de material o conhecimento sobre a vivência no âmbito doméstico e de lazer.

O exercício de direitos no espaço doméstico sempre foi suprimido pela legitimidade da substituição de vontade garantida pela legislação. A interdição e a nomeação de um curador permitia que as decisões patrimoniais e, por vezes, existenciais, fossem tomadas por terceiros sem considerar os interesses, desejos e vontades das pessoas com deficiência.

Assegurado no artigo 6º da Constituição Federal de 1988 o lazer é parte constitutiva da dignidade humana e importa para fortalecer uma vivência integral no plano subjetivo e das relações sociais e familiares da pessoa com deficiência. Por ser expressão da subjetividade, o lazer e o prazer que proporciona não podem ser delegados ou terceirizados e há necessidade que se garanta à pessoa com deficiência suas escolhas nesse plano.

Esse aspecto também se relaciona a autonomia no âmbito privado, a qual inclui, ainda, o respeito às decisões existenciais sem interferência de pretensões tutelares impeditivas do exercício de direitos afetivos, sexuais, reprodutivos ou sociais. Nesse aspecto, a norma interna e convencional não fazem qualquer exceção e impõem ao Estado e a família, a obrigação de garantir o exercício pleno e livre de interferência desses direitos pela pessoa com deficiência.

A pesquisa utilizou de referências documentais (especialmente decisões judiciais e dados de censo) e bibliográficas, de caráter especialmente descritivo e qualitativo, com finalidades interpretativas em torno ao objeto dos pressupostos teóricos da compreensão da deficiência como fenômeno social apreendido juridicamente.

Emprega-se sobretudo o raciocínio dialético e o confronto constante do estado da arte da teoria sociológica e da regulamentação jurídica atual vigente.

Compreende-se que a principal contribuição da tese, em seu alinhamento com a Área de Concentração em Direitos Humanos e Democracia e Linha de Pesquisa em Cidadania e Inclusão Social, se dá no sentido da cidadania da pessoa com deficiência desde as variáveis propostas e integrantes de seu conceito e reconhecimento.

Por seu enfoque pouco debatido no Brasil, ademais, considera-se que a contribuição se realize tanto no aspecto teórico, em razão das referências desenvolvidas, e mesmo em aspectos pragmáticos, posto o potencial da tese sobre o raciocínio jurídico, o que permite embasar qualitativamente em sentido jurídico as decisões administrativas e judiciais, assim como decisões administrativas privadas, que toquem os interesses e direitos das pessoas com deficiência.

PARTE I – DA INVISIBILIDADE HISTÓRICA AO RECONHECIMENTO DO CIDADÃO COM DEFICIÊNCIA NOS DIREITOS HUMANOS

A investigação do percurso histórico que colocou a pessoa com deficiência no espaço de visibilidade internacional e sujeito da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência é marcado pela invisibilidade e exclusão. Nos diversos contextos sociais e históricos analisados e que contam com registros identificados sobre a pessoa com deficiência, é possível notar a existência de estruturas sociais marcadas pela eugenia, exclusão, pobreza e negação da capacidade.

Não há reconhecimento da cidadania da pessoa com deficiência, e em geral, sua participação no espaço público e privado é restrito e marcado pela negação da capacidade de participação. No contexto do mundo antigo, as dificuldades de compreensão da deficiência fizeram com que as pessoas fossem vítimas de violência e morte, quando não entendidas como parte de um processo místico de castigo e revolta divina.

A nova posição social da pessoa com deficiência coincide com a construção da racionalidade e da ciência, quando o desenvolvimento científico se apropria de seus corpos e os transforma em objeto de pesquisa com o objetivo de superação da limitação imposta ao mercado de trabalho. Fundada na necessidade de formação de corpos úteis para o desenvolvimento econômico, a ciência busca instrumentos que permitam romper com as limitações da deficiência e a homogeneização de um padrão corporal desejado.

Somente a partir do século XX, que os primeiros estudos sociológicos na Universidade de Leeds, no Reino Unido, abrem espaço para compreensão da deficiência como um problema social. Funda-se a partir de então a “Teoria Social”, que relativiza a importância da compreensão médica da deficiência e traz o contexto de opressão social.

As pesquisas ganham representatividade e influenciam na formação do texto da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que reduz a importância do diagnóstico médico e a coloca como uma questão social. A convenção tem a singularidade de ser resultado de grande participação da sociedade civil, inaugurando um novo modelo normativo no âmbito das Nações Unidas.

É dentro desse contexto, que o objetivo da primeira parte desta pesquisa foi investigar o histórico de exclusão e violência da pessoa com deficiência até assumir a posição de sujeito de direito na construção de uma cidadania de reconhecimento e inclusão a partir da Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência. Com essa investigação, pretendeu-se fixar as premissas necessárias para o entendimento de uma nova cidadania de reconhecimento integral dos direitos da pessoa com deficiência a partir das variáveis do trabalho, educação e vida doméstica e lazer com a reformulação da compreensão da deficiência não mais do prisma biomédico, mas desde a Teoria Social.

CAPITULO I

A ANÁLISE CRÍTICA DA DEFICIÊNCIA NA CONTEMPORANEIDADE

Nesse primeiro capítulo o objetivo central é a construção da base teórica que sustenta as premissas, variáveis⁴ e conclusões desse trabalho. Assim, serão apresentadas as principais ideias da Teoria Social que permitiram a superação do que se denominou de modelo biomédico para uma Teoria Social da deficiência. Nele se percorrem fatos históricos necessários para explicar a mudança de tratamento que a pessoa com deficiência recebeu em diferentes períodos.

Não se trata, assim, de um estudo de história da pessoa com deficiência, fato que exigiria metodologia e critérios próprios de estudo. São, em verdade, informações históricas já investigadas em outras pesquisas que servem para didaticamente demonstrar a necessidade constante de revisão dos pressupostos de tratamento dos direitos de minorias, como as pessoas com deficiência.

Dentro desse panorama de informações históricas, alguns relatos em especial serão retomados. A opção se justifica em razão de que esses modelos, como é o caso de Roma⁵, têm direta influência na formação do direito ocidental e implicação no sistema de capacidades da pessoa com deficiência. Outros exemplos refletem a necessidade de delimitação de marcos temporais para compreensão das mudanças no sistema sociojurídico de tratamento da pessoa com deficiência, para o que foram indicados períodos como Idade Média ou pós-segunda guerra mundial.

O objetivo está centrado em conhecer as bases da mudança do sistema biomédico, e sua centralização na deficiência enquanto rebaixamento pessoal que exige medidas interventivas para melhorar o desempenho do sujeito com

⁴Como já explicitado na introdução a pesquisa trabalhou em seu relatório com a categoria de “variáveis” em decorrência de sua opção pela análise do tema a partir da base teórica da “Teoria Social”, construída e desenvolvida no Departamento Social, por pesquisadores da Sociologia. Nesse sentido: “A variável é algo que ‘varia’, que muda. Na pesquisa quantitativa, a variável deve ser medida; na pesquisa qualitativa, a variável é ‘descrita’. As hipóteses estão construídas por uma, duas ou mais variáveis. Isto significa salientar a importância das variáveis, já que sem elas é impossível ter uma ideia clara dos rumos e conteúdo duma pesquisa. As variáveis são características observáveis de algo que podem apresentar diferentes valores” (MARCONI, Marina de Andrade, LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de pesquisa**. 8.ed. São Paulo: Atlas, 2017, p. 107). No trabalho as variáveis educação, trabalho e vida doméstica e lazer foram definidas como indispensáveis para compreensão da autonomia da pessoa com deficiência na legislação brasileira.

⁵As bases da construção do Direito Civil estão na sua formação romano-germânica. A utilização dos fatos históricos desse período se justificam em razão dos modelos de capacidade e exercício de direitos que interferem diretamente no tema da pessoa com deficiência. “O direito civil, ao longo de sua história no mundo romano-germânico, sempre foi identificado como o locus normativo privilegiado do indivíduo, enquanto tal” (LÓBO, Paulo Luiz Netto. *Constitucionalização do direito civil. Revista de informação legislativa*, Brasília, v. 36, n. 141, p. 99-109, jan./mar. 1999).

impedimentos e permitir que alcance um *standard* de eficiência desejável a partir de um padrão de normalidade.

Esse caminho permite observar as críticas da Teoria Social e sua construção estrutural da deficiência como resultado da opressão social de um modelo de sociedade centrado no mercado e na eficiência de corpos padronizados para produção de capital. As ideias delineadas sustentam a mudança da norma internacional e nacional sobre o tema, que passam a considerar a deficiência como um processo social protegido e promovido pelos Direitos Humanos. Essas são as considerações que permitem compreender o caminho traçado nesse primeiro capítulo e que formam a base de fundamentação desta pesquisa na premissa de que a deficiência é uma construção de opressão social.

1.1 O SISTEMA BIOMÉDICO E A RUPTURA COM A OPRESSÃO SOCIAL: A TEORIA SOCIAL E OS DIREITOS HUMANOS

Há diversas formas de se olhar um fenômeno ou objeto submetido a pesquisa científica. Em relação a deficiência e seus efeitos na vida individual e coletiva dos sujeitos que com ela convivem não é diferente. Diversos estudos originados da educação, da medicina, das ciências desportivas, da filosofia e tantas outras áreas buscam explicações que permitam avançar na qualidade de vida de pessoas com deficiência ou romper com a discriminação e marginalização que convivem historicamente.

No Direito, os estudos no Brasil ainda são incipientes. Poucos trabalhos se dedicaram adequadamente nas complexas variáveis que compõem o tema. Muitas pesquisas estão voltadas apenas aos benefícios possíveis em isenções tributárias ou inclusão educacional, ou mesmo mais recentemente no exercício da capacidade civil das pessoas com deficiência. A pesquisa desenvolvida nesse trabalho não teve o propósito de superar as insuficiências da atenção destinada à pessoa com deficiência até hoje, mas buscou o viés transdisciplinar necessário para sua compreensão, especialmente para afirmação de sua cidadania a partir da revisitação de seu conceito e elementos.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência é um marco importante nesse processo, uma vez que chama a atenção da comunidade global e local para a importância do tema que resulta em efeitos para 24% da população

brasileira, segundo Dados do Censo de 2010, e pode afetar um número cada vez maior de pessoas seguindo o processo lógico de envelhecimento da população no Brasil.

Firme na proposta de não reduzir o tema às previsões legislativas casuísticas de direitos firmados em diferentes épocas, na pesquisa foi abordada a construção dos direitos da pessoa com deficiência, em especial, a partir dos estudos da Sociologia da Deficiência, produzidos principalmente no Reino Unido e na Espanha e que têm como base a Teoria Social.

As pesquisas sociológicas iniciadas na Universidade de Leeden, no Reino Unido e hoje também presentes na Universidad Complutense de Madrid e Universidad Carlos III de Madrid, superam a vinculação entre deficiência e diagnósticos biomédicos para demonstrar como os impedimentos de autonomia e pleno desenvolvimento das pessoas com deficiência são resultado de uma estrutura social inapta para convivência com a diversidade que resulta em opressão social.

Os estudos sociológicos são, assim, importantes instrumentos para compreensão da condição da pessoa com deficiência e ganham força a partir dos Direitos Humanos, quando a visibilidade é reforçada com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, no âmbito da Organização das Nações Unidas.

Reler o tema pela Sociologia⁶ e pelos Direitos Humanos⁷ resulta, ao mesmo tempo, em desfazer a deficiência como um problema ou tragédia pessoal e reafirmar

⁶O trabalho tem como marco teórico a produção sobre a Teoria Social, inicialmente no Departamento de Sociologia da Universidade de Leeds, no Reino Unido, e atualmente nas Universidades Complutense de Madrid e Carlos III, também em Madrid. Sobretudo, a base teórica é construída sob orientação da pesquisa com o Prof. Dr. Miguel Ferreira, do Departamento de Cambio Social – Sociologia, da Universidad Complutense de Madrid, onde o autor deste trabalho permaneceu em período de pesquisa sandwich. Não há, assim, pretensão de se inserir nas diversas teorias sociológicas, mas tão somente trabalhar com a Teoria Social, enquanto base teórica desenvolvida por sociólogos para releitura da Deficiência enquanto opressão social.

⁷A pesquisa será direcionada pela definição de Direitos Humanos desde os documentos e convenções da Organização das Nações Unidas. Ainda que hajam diversas outras teorias para explicação dos Direitos Humanos, como a teoria crítica, a pretensão da pesquisa é analisar as correlações dialéticas da normativa internacional com a norma interna e a releitura de categorias na sua sistematização. Assim, os Direitos Humanos terão como orientação o conceito de: "Entendo o Direito Internacional dos Direitos Humanos como o corpus juris de salvaguarda do ser humano, conformado, no plano substantivo, por normas, princípios e conceitos elaborados e definidos em tratados e convenções, e resoluções de organismos internacionais, consagrando direitos e garantias que têm por propósito comum a proteção do ser humano em todas e quaisquer circunstâncias, sobretudo em suas relações com o poder público, e, no plano processual, por mecanismos de proteção dotados de base convencional ou extraconvencional, que operam essencialmente mediante os sistemas de petições, relatórios e investigações, nos planos tanto global como regional. Emanado do Direito Internacional, este corpus juris de proteção adquire autonomia, na medida em que regula relações jurídicas dotadas de especificidade, imbuído de hermenêutica e metodologia próprias (TRINDADE, 2005, p. 412).

a necessidade de efetivação dos direitos das pessoas com deficiência enquanto sujeitos de direitos com autonomia.

1.1.1 O Místico e o Prescindível: a Pessoa com Deficiência na Invisibilidade e na Eugenia

A existência de distintas formas de tratamento da pessoa com deficiência em contextos culturais e jurídicos é matéria relevante para compreensão do estado atual da matéria. O *locus* reservado à pessoa com deficiência é sempre marcado pela invisibilidade, constituindo traço comum entre as diferenças culturais e contextos históricos, passando do misticismo ao controle corporal sem o reconhecimento do sujeito e de sua singularidade.

Os propósitos buscados nesse primeiro momento se restringem a contextualização informativa da condição da pessoa com deficiência até o marco normativo internacional da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, e mais especificamente do Estatuto da Pessoa com Deficiência no Brasil.

O caminho assim se define porque a reconstrução histórica da deficiência encontra barreiras metodológicas importantes a ser consideradas. Uma delas, e de fundamental importância para os pesquisadores da área, é a ausência de narrativas das próprias pessoas com deficiência, principalmente antes do século XX.

Em geral, as reconstruções históricas se fazem por fontes secundárias extraídas de relatos dos profissionais que atendiam pessoas com deficiência ou das próprias instituições destinadas ao tratamento ou internamento. Nesses casos, as descrições são relativas ao tratamento das pessoas com deficiência e não de suas experiências, as quais são retratadas pelos próprios profissionais. Além disso, em regra, os retratos históricos não são amplos e distintivos da deficiência física, mental e intelectual⁸.

Considerando as próprias limitações das pesquisas históricas sobre os modelos e tratamentos das pessoas com deficiência em contextos sociais diversos, o trabalho apresenta os registros com maior confiabilidade nas pesquisas atualmente existentes e que têm impacto na compreensão do sistema sociojurídico

⁸BRADDOCK, David L.; PARISH, Susan L. An institutional history of disability. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael. **Handbook of disability studies**. Londres: Sagi Publication, 2001. p. 12.

da pessoa com deficiência. O trabalho não se propõe realizar um estudo cronológico linear, mas tão somente trazer fatos importantes na narrativa do tratamento da pessoa com deficiência.

Uma das primeiras inscrições conhecidas, são os registros informativos no Código de Hamurabi, no século XVII a.c., que apresentam normas que dispensavam à pessoa com deficiência tratamento místico, que resultava em práticas eugênicas a partir de sacrifícios que poderiam incluir o lançamento ao rio⁹. Não havia qualquer reconhecimento da pessoa com deficiência ou mesmo preocupação com sua sobrevivência ou necessidades.

Já no antigo testamento são encontradas passagens que referenciam o tratamento piedoso exigido para as pessoas com deficiência. Em Levítico (19;14), há passagem determinando o cuidado piedoso com os surdos. Essa referência parece ter sido a primeira tentativa na lei hebraica de regular a situação da pessoa com deficiência, que sugere o tratamento infantilizado de sua condição merecedora de proteção¹⁰.

Essa realidade, em diferentes formas, foi reproduzida nos sistemas normativos de Roma e da Grécia. Na Grécia antiga (século IV a.C.), era comum a prática de entrega das pessoas com deficiência aos Deuses. Os registros históricos não permitem a compreensão se o ritual significava privilégio por permitir a pessoa com deficiência o convívio com os deuses, ou selava o objetivo de exclusão absoluta do convívio social¹¹.

Essa segunda interpretação tende a ter maior aceitação em razão das informações encontradas que denotam a crença de que o nascimento de uma criança com deficiência representava a insatisfação dos deuses e dos castigos por eles aplicados, especialmente por faltas cometidas pelos pais. Na organização social romana, o nascimento da pessoa com deficiência indicava que os vínculos com os deuses estavam prejudicados, o que justificaria o castigo¹².

⁹El Código de Hamurabi já fazia referência na Lei n. 2: “Si uno embrujó a otro y no puede justificarse, el embrujado irá al río, se arrojará; si el río lo ahoga, el que lo ha embrujado heredará su casa; si el río lo absuelve y lo devuelve salvo, el brujo es pasible de muerte y el embrujado tomará su casa” (PADILLA-MUÑOZ, Andrea. Discapacidad: contexto, concepto y modelos International Law. **Revista Colombiana de Derecho Internacional**, n. 16, p. 381-414, ene./jun. 2010., p. 391).

¹⁰BRADDOCK; PARISH, 2001, p. 15

¹¹PADILLA-MUNOZ, 2010, p. 392

¹²PALACIOS, Agustina; BARRIFFI, Francisco. **La discapacidad como una cuestión de derechos humanos**: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca, 2007. p. 14.

Na organização romana e grega, a própria expectativa de vida era reduzida, não sendo superior em média a quarenta anos. Mesmo nessa breve existência, conviver com a deficiência era uma condição frequente para população em decorrência do alto índice de doenças endêmicas, lesões de guerra ou do trabalho exaustivo. Somente aqueles que tinham alta condição econômica tinham acesso a tratamento médico ou cuidados destinados a sua condição de deficiência, os demais estavam intrinsecamente destinados a pobreza como decorrência da sua limitação.

Há evidências de que na Grécia e Roma se praticava o infanticídio, porém essa realidade era mais presente na deficiência física, já que a mental e intelectual somente eram diagnosticadas quando já superada a fase de realização do ato. Mesmo nas crianças com deficiência física há controvérsias quanto a prática do infanticídio em razão dessa condição, já que também se realizava o ato por questões econômicas.

Há, contudo, registros de pessoas com deficiência na fase adulta exercendo atividades laborativas, o que sugere que a leitura do infanticídio de crianças com deficiência nesse período seja próprio dos historiadores modernos a partir de suas convicções médicas. O que se tem como evidências mais consistentes é a prática do infanticídio em Esparta, como determinação da própria organização política¹³.

Não há uma clareza sobre o tratamento coletivo das pessoas com deficiência na Grécia e Roma, sendo mais preciso afirmar que a condição de vida era definida individualmente.

Alguns registros encontram pessoas com surdez, mas possibilidade de fala que tinham garantido o exercício das obrigações e propriedade, enquanto os privados da fala eram tratados como incapazes ao lado das pessoas com deficiência mental e crianças. Na Grécia havia grande aplicação do direito militar e a exigência de proteção econômica das pessoas com deficiência, especialmente quando adquirida na guerra¹⁴.

É em Roma que surgem traços do instituto da curatela já destinado à administração dos atos e bens das pessoas com deficiência, especialmente mentais, e que as impossibilitava de expressão adequada da vontade e da administração do próprio patrimônio. Nesse período, a deficiência mental era intitulada de *furiosis* e a deficiência intelectual como *mente captus*.

¹³BRADDOCK; PARISH, 2001, p. 15.

¹⁴BRADDOCK; PARISH, 2001, p. 17.

Há registros na tábua V do Código Decenviral, da instituição da curatela tanto para as pessoas com deficiência mental, incluídos os loucos desprovidos de razão, como aos pródigos e mais tarde aos surdo-mudos. Aos loucos se interditava o exercício de todos os direitos patrimoniais, e na hipótese que envolvia pródigos a limitação somente alcançava atos patrimoniais que pudessem causar prejuízo ao seu titular¹⁵.

O quadro vivenciado nesse período coloca a pessoa com deficiência dentro de um contexto de exclusão, pobreza e prescindibilidade. Denominado como modelo eugenésico, tanto as sociedades romanas como gregas, ainda que por pressupostos distintos, que poderiam ser religiosos ou políticos, entendiam como inconveniente permitir a vida de pessoas com deficiência, e por isso, o sacrifício ocorria ainda na infância, em geral no nascimento.

Nas duas hipóteses, o que se tem são práticas religiosas que coincidiam com o interesse familiar e social em não permitir o desenvolvimento da criança com deficiência em decorrência também das implicações econômicas e sociais que gerava ao núcleo familiar.

Essa condição da pessoa com deficiência também foi definida como submodelo de marginalização que é representativa do período antigo romano e grego até o domínio religioso da Idade Média. É preciso, no entanto, estabelecer as distinções entre os dois períodos que justificaram as mesmas práticas, já que na Idade Média foram os domínios religiosos marcados pela ideia do pecado original ou obra do diabo que marcaram a discriminação e exclusão da pessoa com deficiência¹⁶.

Foram frequentes também os registros de acusações às pessoas com deficiência de serem causas de pragas na agricultura ou epidemias que atingiam a sociedade no período. Em outras situações foram utilizadas como atrações circenses, nas cortes e geradoras de piedade social¹⁷.

Nos séculos IV e VI, as condições interpretativas da pessoa com deficiência sofrem forte alteração com a ascensão da doutrina religiosa. Proliferam nesse período na França e onde hoje é território da Síria e Turquia, hospitais asilares para

¹⁵PADILLA-MUNOZ, 2010, p. 392.

¹⁶PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 14.

¹⁷PADILLA-MUNOZ, 2010, p. 393.

peças com deficiência. Ao mesmo tempo a epidemia de hanseníase faz crescer o número de hospitais de internamento na Alemanha e Itália¹⁸.

Ainda que nos dois períodos a eugenia tenha forte presença na forma como a pessoa com deficiência é tratada, verifica-se que os pressupostos que justificaram as ações são distintos.

Enquanto nas culturas Greco-romanas o sacrifício se realizava por razões místicas ou de manutenção de uma homogeneidade social que assegurasse um padrão de normalidade, no período da idade média os valores da igreja passam a ter presença fundamental e o sacrifício se justifica como resposta ao castigo divino, ou seja, a deficiência é a própria resposta dos deuses ao mau comportamento familiar ou do corpo social.

Não há qualquer registro nesse período de tratamento da pessoa com deficiência que revelasse respeito a sua personalidade ou condição de sujeito de direito.

A prescindibilidade, pois, é a marca coincidente nesses períodos do olhar dedicado às pessoas com deficiência, quando não por questões religiosas, também pela inconveniência de suas limitações para o desenvolvimento social e econômico. Vistos como incapazes e improdutivos, eram relegados ao convívio em espaços de caridade e assistência muitas vezes dentro de instituições para anormais ou pobres, em condições semelhantes¹⁹.

Em todos os modelos de sociedade em que se têm registros históricos do lugar ocupado pela pessoa com deficiência, é possível observar uma relação comum de exclusão e violência. Não havia o reconhecimento da diversidade corporal ou subjetiva, mas sempre a necessidade de eliminação do diferente.

Essa realidade tende a se transformar na fase seguinte de ascensão dos marcos da ciência. O racionalismo e o desenvolvimento de uma cultura do capital, passam a permitir um novo olhar sobre a pessoa com deficiência, agora, com a finalidade de garantir seu máximo rendimento e diminuição de sua condição limitadora para satisfação de níveis de produção de mercado, o que será objeto de análise na sequência.

¹⁸BRADDOCK; PARISH, 2001, p. 18.

¹⁹PALACIOS, Agustina; ROMANACH, Javier. **El modelo de la diversidad**: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Madrid: Diversitás Ediciones, 2006. p. 38.

1.1.2 A Apropriação do Corpo pela Ciência e o Paradigma Biomédico

No momento seguinte, as pesquisas sobre a condição da pessoa com deficiência são identificadas como a fase biomédica ou modelo biomédico. Esse período coincide com o início do racionalismo²⁰ e o desenvolvimento científico. A partir da expansão das pesquisas científicas, especialmente na área médica, o corpo deficiente imediatamente passa a ser objeto de intensa investigação.

Nesse contexto, a partir do século XVI dois passos importantes na afirmação do modelo médico são encontrados. O primeiro é o surgimento das primeiras pesquisas ortopédicas que passam a desenvolver próteses compensatórias da deficiência física. E o segundo, encontrado em Granada, na Espanha, é a construção das primeiras instituições educacionais para pessoas com deficiência já resultado de reivindicações sociais do período²¹. Ainda que não fossem direcionadas diretamente à pessoa com deficiência, pois o objetivo maior das pesquisas estava relacionado ao desenvolvimento da ciência e sua capacidade de expansão para o domínio humano.

Na esfera do tratamento da pessoa com deficiência mental o caminho foi distinto. A loucura foi mistificada e vinculada às possessões demoníacas, sendo os loucos tratados como furiosos e objeto de exorcismos cristãos. O isolamento era praxe com o frequente uso de violência e o completo alijamento do convívio social.

A partir das experiências do médico francês Philippe Pinel, o domínio religioso cede força para o avanço da ciência. Desde sua estada como diretor do Hospital de *La Bicêtre* e de *La Salpêtrière*, a partir de sua participação nos ideais da Revolução Francesa, no ano de 1793, passou a defender a retirada dos pacientes dos cárceres e sua categorização a partir da medicina, submetendo-os a constante tratamento e controle a partir dos hospitais criados à época²².

²⁰[...] pode-se dizer que o termo em foco compreende os seguintes significados: 1º o racionalismo religioso designa algumas correntes protestantes, ou um ponto de vista semelhante ao de Kant. 2º O racionalismo filosófico designa propriamente a doutrina de Kant (que adotou esse termo), ou então a corrente metafísica da filosofia moderna, de Descartes a Kant. 3º Em sua significação genérica, pode ser usado para indicar qualquer orientação filosófica que recorra à razão. Mas, nessa acepção tão vasta, esse termo pode indicar as filosofias mais díspares e carece de qualquer capacidade de individualização” (ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de filosofia**. São Paulo: Mestre Jou, 1970. p. 822).

²¹PADILLA-MUNOZ, 2010, p. 394.

²²PADILLA-MUNOZ, 2010, p. 395.

Com os trabalhos da psiquiatria e da afirmação dos hospitais como centros de destino de pobres e loucos de Paris, constatou-se que pelo menos um de cada cem habitantes da cidade passaram pela segregação própria da medicina psiquiátrica. Os hospitais gerais apresentam uma estrutura semijurídica em que o sistema conjuga práticas de aprisionamento, julgamento e execução²³.

Essa nova ciência permite a reaproximação da moral com a medicina e os pobres cada vez mais precisam de contenção, porém essa necessidade é transferida aos loucos. O mesmo processo liderado por Pinel na França é conduzido por Tuke na Inglaterra, com forte institucionalização e práticas de terror como banhos frios e isolamento tidos como indispensáveis para recuperação da condição de loucura.

Desse desenvolvimento da ciência e da medicina surge o isolamento como momento necessário para recuperação. O louco não é colocado como alguém totalmente alheio ao mundo em que vive, e assim o resto de sanidade e lucidez que lhe restam precisam ser potencializados através das técnicas desenvolvidas.

A condição da pessoa com deficiência mental tratada como loucura nesse período passa a ganhar diversas manifestações culturais. Numa primeira visão, ganhava apenas a representação de força estatal com o isolamento de clausura ao louco insano, em outra perspectiva pode ser vista como uma maneira expansiva de amedrontar a coletividade como uma condição a que todos estivessem sujeitos e assim a loucura ganha forte expressão nas artes em Shakespeare, Cervantes ou em “A Dança Macabra”, o “Triunfo da Morte”, dos muros de Campo Santo de Pisa ou mesmo nos escritos de Erasmo de Roterdã²⁴.

No mesmo período, as alterações sociais se refletem na organização normativa e o Código de Napoleão reserva espaço prioritário para o tratamento protetivo da pessoa com deficiência. Em seu artigo 489, dentro do Título XI, que tratava das pessoas maiores de idade e protegidas pela lei, definiu-se a proteção dos maiores de idade acometidos de imbecilidade, demência ou de furor, colocando-os sujeitos a interdição mesmo quando em alguns momentos apresentassem intervalos de lucidez.

²³FOUCAULT, Michel. **História da loucura**. São Paulo: Perspectiva, 1978. p. 57.

²⁴BORGES, Guilherme Roman. A normalização e o jogo da exclusão: o louco e o criminoso em Michel Foucault. **Raízes Jurídicas**, v. 7, n. 2, 2015. p. 153.

Nesse caminho, o sistema jurídico espanhol atribuía incapacidade aos portadores de loucura, surdo-mudez e prodigalidade que também ficavam sujeitos à interdição²⁵. Os ordenamentos jurídicos ocidentais têm forte inspiração no modelo bonapartista que previa a interdição como um processo contraditório que poderia determinar a segregação do interdito com a finalidade de garantir a proteção de seus bens²⁶.

Ao longo dos séculos XVIII e XIX, diversos outros movimentos sociais, educacionais e normativos modificaram a compreensão da deficiência. As pessoas com deficiência sensorial passaram a ter escolas próprias para o desenvolvimento de sua linguagem. Os escritos de Denis Diderot registram as primeiras instituições educacionais para cegos e surdo-mudos, as quais permitiram a formação de Louis Braille, e a linguagem para alfabetização de cegos.

No plano normativo, em 1884, Otto Von Bismarck aprova a lei que define e reconhece a existência de acidentes de trabalho, além das normativas internacionais sobre a matéria, especialmente *Diagnosis and Prognosis of Idiocy and Imbecility* (Diagnóstico e Prognóstico de Idiotice e Imbecilidade)²⁷.

No que se refere a educação, os primeiros a receberem a atenção com práticas educacionais normalizadoras foram os cegos e surdos. Os motivos que justificam essa opção podem estar ligados a maior facilidade de adesão dos sujeitos surdos ou cegos já que a deficiência não comprometia sua capacidade cognitiva. Registra-se como o primeiro desenvolvimento de técnicas educativas para cegos e surdos no século XVI, pelos trabalhos do Padre Pedro Ponce León. Contudo as técnicas de oralidade somente ganharam expansão a partir da obra de Juan Pablo Bonet, intitulada “Redução das letras e a arte de ensinar a falar aos mudos”²⁸.

Os registros demonstram que há forte conjugação entre práticas médicas, educacionais e do exercício de controle estatal na forma como as pessoas com deficiência são incluídas no sistema de normalização a partir de técnicas de comunicação ou internamento para adaptação ao padrão fixado pelo paradigma científico.

²⁵PADILLA-MUNOZ, 2010, p. 395.

²⁶MEDEIROS, Maria Bernadette de Moraes. Interdição civil: uma exclusão oficializada?. **Revista Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 05, 2006. p. 5.

²⁷PADILLA-MUNOZ, 2010, p. 394.

²⁸LUNARDI, Marcia Lise. **A produção da anormalidade surda nos discursos da educação especial**. 2003. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação, Porto Alegre, 2003. p. 78.

Ao longo do século XVIII, os métodos de ensino para surdos se propagam e o primeiro sentido a educação coletiva de surdos é registrado em 1755, através do Abade Charles-Michael de Lépée, que funda a primeira escola para educação de surdos através de técnicas de gestos apropriadas da própria comunicação entre eles. Adotando o modelo francês, no Brasil é fundado o Instituto dos Meninos Cegos, em 1854, adotando a técnica de braile e o Instituto de Surdos-Mudos, em 1857²⁹.

No final do século XIX e início do século XX, as práticas discriminatórias contra pessoas com deficiência intelectual e mental ganharam força institucional. Principalmente a partir dos relatos nas políticas norte-americanas, é possível identificar a associação entre a deficiência mental e intelectual e os prejuízos para o desenvolvimento da humanidade ou sua vinculação a pobreza, criminalidade e desvios morais. A situação se tornou especialmente agravada com o rápido desenvolvimento de testes de inteligência e seu uso indiscriminado em populações pobres e imigrantes como critério para ingresso no país e responsabilização pela própria condição³⁰.

Os conflitos armados reforçaram a necessidade de investimento em desenvolvimento de tecnologia médica que permitisse o restabelecimento de mutilados e desvalidos do período. No plano jurídico, a perspectiva se voltava ao desenvolvimento de políticas públicas de assistência social e previdência com diversas medidas de aposentadorias por invalidez e benefícios para inclusão laboral pela readaptação a novos postos de trabalho.

No plano do direito privado são adaptadas as legislações para reforçar os marcos regulatórios da tutela, da capacidade e da incapacidade de gerir atos próprios da vida civil. Todas esas mudanças são previstas desde uma compreensão da deficiência como um problema individual vinculado a doenças ou acidentes³¹.

Desde então são estabelecidos critérios para diferenciar os atingidos por consequência da Guerra que passam a ser denominados de “mutilados de guerra” em contraposição às pessoas com deficiência. A mutilação pretendia estabelecer um estado de rebaixamento, diminuição ou prejuízo que sofria e teria que conviver a

²⁹LUNARDI, 2003, p. 80.

³⁰BRADDOCK; PARISH, 2001, p. 38.

³¹PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 16.

pessoa com deficiência a partir de sua experiência com a guerra³². O efeito deletério da nova condição é a rápida vinculação entre deficiência e insuficiência, ou seja, as pessoas com deficiência, a partir de então passam a ser vistas como impedidas, limitadas e incapazes de realizar atividades diárias, laborais ou manter relacionamentos próprios do convívio em sociedade³³.

Diferente foi a condição da pessoa com deficiência na Segunda Guerra Mundial. Os efeitos do conflito atingem diretamente a dignidade da pessoa humana e o respeito a vida da pessoa com deficiência.

O sistema nazista opta por objetificar a pessoa com deficiência e submete milhões de pessoas às câmaras de gas e campos de concentração em práticas de eliminação em nome da melhoria da raça. Por outro lado, surge forte expansão da atividade médica e psicológica especializada no atendimento reabilitador para atendimento dos combatentes de guerra que sofrem lesões irreversíveis em sua condição física em decorrência do conflito³⁴.

Nesse período, uma das preocupações dos Estados é a de criar condições de qualidade de vida e inclusão para os milhares de soldados que retornam a seus países em condições de mutilação e deficiência decorrente da Guerra. Assim, que em 1918 na Alemanha, e em 1932, em Glaglow, Reino Unido, com o surgimento da Associação de Jogadores Golfe, surgem as primeiras práticas desportistas para pessoas com deficiência, abrangendo, inclusive, amputados.

Anteriormente, somente se tinham registros de atividades desportivas para cegos e surdos nos Estados Unidos e os “Jogos do Silêncio, em 1924. Após a Segunda Guerra Mundial a preocupação ganha impulso e desde os jogos olímpicos de Verão, em Londres, em 1948, somam-se diversos outros eventos desportivos direcionados a diversas deficiências, surgindo o termo “Paraolimpíada”, em 1964, durante as Olimpíadas de Tóquio. Contudo, o Brasil somente veio a estreitar em 1972, na modalidade de Bocha, nas Paraolimpíadas de Heidelberg, Alemanha³⁵.

O fundamento que identifica esse novo período de tratamento da pessoa com deficiência é a necessidade de reabilitação para o atendimento das expectativas sociais de normalidade. A partir dos padrões fixados de normalidade

³²PALACIOS, ROMANACH, 2006, p. 45

³³PALACIOS, ROMANACH, 2006, p. 45.

³⁴PALACIOS, ROMANACH, 2006, p. 45.

³⁵CARDOSO, Vinícius Denardin. A reabilitação de pessoas com deficiência através do esporte adaptado. **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, v. 33, n. 2, 2011. p. 532.

funcional são intensificadas as hipóteses de institucionalização da pessoa com deficiência, tanto física como mental, com o objetivo de buscar instrumentos científicos para superação da deficiência e sua adequação ao paradigma esperado.

Dentro do processo de institucionalização um dos mais fortes e intensos está no surgimento da educação especial como mecanismo que permite a pessoa com deficiência alcançar a compensação necessária do padrão esperado socialmente³⁶. O processo de apropriação do tema da deficiência pela ciência permitiu o surgimento constante de técnicas médicas para superação das condições geradoras de deficiência.

Nesse caminho, a educação passa a ser importante aliada na formação de novos modelos, com práticas oralistas e manualistas para crianças surdas³⁷. Em todos os casos, o desenvolvimento da ciência na busca de constante apropriação dos corpos deficientes é estabelecer a necessidade de atingimento de um padrão de normalidade fixado a partir da capacidade de participação em uma sociedade de economia. O desenvolvimento das técnicas biomédicas que influenciam a outros campos como a educação são significativas para explicar a sujeição da pessoa com deficiência em constantes normalizações em busca de uma expectativa padronizada de eficiência.

Nesse período do século XIX, o movimento integracionista da educação passa a afirmar que também as técnicas educacionais podem colaborar para o desenvolvimento da criança com deficiência. Pioneiro na matéria, o médico Jean Marc Itard (1774-1838), se destaca como o primeiro profissional a utilizar técnicas sistematizadas para o ensino de alunos diagnosticados com idiotia. Seguindo seu modelo outros dois profissionais merecem espaço especial na construção da educação especial, primeiro Edward Seguin (1812-1880), criando o método fisiológico de educação a partir da estimulação do cérebro por meio de atividades físicas e sensoriais, e funda em 1837 uma Escola para Idiotas além de fundar uma importante instituição norte-americana, a Associação Americana sobre Retardamento Mental. Por fim, Maria Montessori (1870-1956), avançou nos estudos

³⁶PALACIOS, ROMANACH, 2006, p. 46.

³⁷DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/04.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2018. p. 68.

da educação com técnicas para crianças com deficiência mental através da utilização de objetos concretos em uso sistemático³⁸.

Os avanços no tratamento das pessoas com deficiência a partir do enfoque nas ciências médicas são inegáveis, porém, também permitiu um quadro social de piedade que reforça a ideia de incapacidade e estigmatização.

Berger³⁹, exemplifica com a campanha anual do *Telethon* promovido pela Associação de Distrofia Muscular, e que por mais de cinco décadas utiliza de propagandas com exposição de crianças com deficiência severa para comover o público e angariar recursos para tratamentos preventivos, contudo sem programas próprios para melhora de qualidade de vida das pessoas que já convivem com a deficiência.

Essas transformações no olhar social sobre a deficiência são decorrência do modelo biomédico e da intensidade do enfoque nas causas científicas e a valoração da vida de pessoas desde a possibilidade de reabilitá-las. Assim, o trabalho é focado na normalização das pessoas com deficiência em busca de sua adequação para um padrão desejado de eficiência⁴⁰.

O que desvela a nova prática rabilidadora é a necessidade de ocultamento da diversidade funcional. Não se pretende promover os direitos da pessoa com deficiência, senão forçá-la a alcançar um nível de normalidade pré-estabelecido pelos padrões físicos e psíquicos⁴¹.

Não há qualquer mudança de compreensão do modelo de funcionamento social e a inclusão da pessoa com deficiência depende da possibilidade de torná-la útil. Ou seja, o processo de reabilitação proposto pelo modelo biomédico mantém a seletividade ao dispor da possibilidade de inclusão da pessoa com deficiência sempre que sua capacidade pessoal seja aproveitável socialmente.

O modelo biomédico coloca o corpo a partir de sua objetificação. Ou seja, o que define o corpo é o seu funcionamento e sua capacidade de responder as necessidades do mercado laboral e das exigências sociais de normalidade⁴². Há clareza na definição do que é saúde e o que é doença, ou os limites entre o normal e

³⁸MIRANDA, Arlete Aparecida Bertoldo. História, deficiência e educação especial. **Revista HISTEDBR On-line**, Campinas, v. 15, 2004. p. 2.

³⁹BERGER, Ronald J. **Introducing disability studies**. USA: Bolder, 2013. p. 2.

⁴⁰PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 16.

⁴¹PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 18.

⁴²FERREIRA, Miguel A. V. La discapacidad: entre la formalidad político-discursiva y experiencia incorporada. **Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad**, Córdoba, v. 23, 2017. p. 3

o anormal, ou ainda entre eficiente ou deficiente, que são conceitos diretamente ligados as definições de capacidade.

Não há qualquer reflexão social quanto a os níveis de opressão social e corporal provocada pela deficiência. O modelo biomédico estabeleceu uma relação de causalidade entre a lesão e a inferioridade naturalizando a condição das pessoas com deficiência na opressão que nega a experiência corporal e social com a deficiência.⁴³

Como afirma Ferreira⁴⁴, as diversas dicotomias estabelecidas pelo modelo biomédico firmam a definição de um corpo-coisa representativo de uma massa orgânica a qual se nega uma história, sentimentos, memórias e habilidades restando totalmente dessocializado.

A afirmação do modelo biomédico legitima o tratamento paternalista da pessoa com deficiência que ao refletir seus espaços de conhecimento a diversas áreas gera forte institucionalização e o desenvolvimento de políticas assistencialistas na legislação, na política, na educação e nos postos de trabalho. Todos esses espaços passam a colocar a pessoa com deficiência como resultado de uma manifestação patológica que exigem a constante intervenção de conhecimentos médicos especializados⁴⁵.

Em razão disso que o modelo biomédico faz que a atenção se volte exclusivamente para a deficiência ou o corpo deficiente através de técnicas de reabilitação. Não há preocupação com o indivíduo e o seu processo de exclusão social, mas no desenvolvimento de tecnologias capazes de permitir a superação da desvantagem provocada pela lesão.⁴⁶

Normativamente e institucionalmente se constrói um corpo ideal e capaz de funcionamento que atenda às necessidades sociais de produção e de eficiência. São estabelecidos a partir desde modelo funções próprias e inerentes ao corpo humano que permitem a catalogação da normalidade esperada no desenvolvimento funcional⁴⁷.

Ao ser possível estabelecer um padrão esperado do corpo ideal e funcional, torna-se igualmente possível valorar o corpo deficiente a partir de sua capacidade de

⁴³ DINIZ, Débora. **O que é deficiência?**. São Paulo: Braziliense, 2007. p. 27

⁴⁴ FERREIRA, 2017, p. 3.

⁴⁵ FERREIRA, 2017, p. 2.

⁴⁶ VELÁZQUEZ, Eduardo Díaz. Reflexiones Epistemológicas para una Sociología de la Discapacidad. **Interstícios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico**, 2009. v. 3. p. 89.

⁴⁷ FERREIRA, 2017, p. 4.

atingir esse modelo. Assim, que surgem julgamentos do corpo deficiente como menos eficazes, menos eficientes, menos rentáveis ou competitivos e, diminuídos pela interpretação social do paradigma vigente⁴⁸.

Desde a classificação produzida pela Organização Mundial de Saúde, na década de 1970, os sistemas de saúde do mundo todo se empenham em produzir técnicas de cura e compensação da deficiência. Na medida em que os resultados não são alcançados, o que ocorre com certa frequência, os sujeitos com deficiência são estigmatizados como inferiores por não atingirem as expectativas de normalidade. O resultado é o surgimento de uma indústria de atendimento da pessoa com deficiência com a fabricação de produtos para uso diário, medicação, próteses, instituições e escolas que reforçam sua condição de inferioridade⁴⁹.

Não há, nessa visão de corporalidade, a crítica quanto às condicionantes sociais da pessoa com deficiência. O modelo biomédico desconsiderou os níveis de opressão condicionantes da exclusão e do rebaixamento da pessoa com deficiência pela definição de um ideal de normalidade fixado arbitrariamente e em desconsideração à diversidade. Todas as construções sociais, os entornos que limitam o desenvolvimento corporal são ignorados e a centralização do olhar de análise da pessoa com deficiência é fixado e reduzido em sua compreensão fisiológica.

Parte dessa realidade pode ser representativa da própria distinção estabelecida pelo pensamento moderno entre o âmbito natural e neutro e o espaço social, ou entre corpo e cultura ou matéria e ideias⁵⁰.

Essas dissociações e dualidades, juntamente a condição própria da redução do corpo à condição fisiológica e a deficiência como condição individual, permitiu a total exclusão da pessoa com deficiência dos espaços sociais e políticos, resultando na intensa institucionalização, reabilitação e sujeição absoluta ao domínio biomédico⁵¹.

A forma como os fatos se desenvolveram no século XIX permitiu que os médicos se colocassem com a autoridade de dizer a última palavra sobre normalidade e anormalidade. Não se discutem outros aspectos que permitem

⁴⁸FERREIRA, 2017, p. 5.

⁴⁹BARNES, Colin. Capire il "Modello Sociale della Disabilità". **Interstícios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico**, Madrid, v. 2, 2008. Disponível em: <<http://www.intersticios.es/>>. Acesso em: 23 jul. 2018. p. 88.

⁵⁰FERREIRA, 2017, p. 6.

⁵¹FERREIRA, 2017, p. 6.

compreender a diversidade corporal, senão trabalhar com os efeitos dos impedimentos segundo suas exclusões de participação.

A prática médica não se resume mais a estabelecer o diagnóstico e o tratamento e se expande para criar conceitos universalmente aplicáveis de normalidade e padrões de eficiência que em suas combinações estabelecem a própria identidade da pessoa com deficiência. Os efeitos dessa nova estrutura social se refletem na observação da pessoa com deficiência como vítima de seu próprio destino que se coloca como dependente de atenção e cuidados construindo o que se chama “Abordagem da Tragédia Pessoal”, dentro das construções teóricas sobre deficiência⁵².

Com a expansão de sua atuação sobre os corpos deficientes aumenta a especialização da atuação da medicina que passa a incluir desde a psiquiatria até a ortopedia, como espaços de reabilitação dos corpos domesticados.

O decorrer do século XX permite a construção de uma multiplicidade de combinações entre a medicina, o mercado farmacêutico, a indústria de tecnologia de reabilitação, novas técnicas de educação e teorias psicológicas que trabalham em favor de uma intervenção constante.

O objetivo é sempre pré definir as necessidades da pessoa com deficiência e instituir uma equipe multidisciplinar que pode ser agregada por profissionais de serviço social, fisioterapeutas, farmacêuticos e terapeutas ocupacionais, que ocuparão a integralidade do tempo da pessoa com deficiência e seguirão na intenção de atingir o padrão de eficiência desejado⁵³.

Nesse contexto, o padrão médico de avaliação da pessoa com deficiência, sendo aceito como verdade absoluta no meio social e científico, permite tratar a redução da perfeição corporal desejada a partir de percentuais que passam a ser considerados nas legislações e decisões judiciais para conceder ou negar o acesso a benefícios sociais. É esclarecedor nesse aspecto, as legislações de seguridade social que consideram o percentual de mutilação como critério para conceder ou negar os benefícios previdenciários instituídos pelo Estado.

É nesse contexto que surgem as primeiras críticas ao domínio médico-científico ao corpo da pessoa com deficiência e à redução de sua existência aos

⁵²BARNES, Colin; MERCER, Geof. **Independent futures**: creating user-led disability services in a disabling society. Bristol: BASW, 2006. p. 19.

⁵³BARNES, MERCER, 2006, p. 19.

impedimentos de uma vida padronizada desde um conceito de normalidade. As análises sociais passam a observar a necessidade de construção de um novo espaço de convivência e reconhecimento da existência da pessoa com deficiência para além de uma estrutura social opressora, o que será objeto do tópico seguinte.

1.2 A DEFICIÊNCIA COMO OPRESSÃO: A SUPERAÇÃO DO MODELO BIOMÉDICO DESDE A CRÍTICA DA TEORIA SOCIAL

A superação do modelo biomédico de tratamento da pessoa com deficiência teve suas primeiras transformações a partir da construção da Teoria Social e, posteriormente com sua assimilação no sistema normativo internacional de Direitos Humanos.

O movimento de crítica ao monopólio do discurso médico que objetificava os corpos e os colocava em segundo plano quando não adequados ao padrão de normalidade e rendimento fixado pela ciência foi proposto no campo da Sociologia, que passou a observar a ineficiência da estrutura social para conviver com a diversidade de corpos que não se adequam ao padrão de rendimento econômico, e por isso sofrem as consequências da exclusão, pobreza e marginalização no quadro do que se denominou opressão social⁵⁴.

Os primeiros traços da Teoria Social são discutidos já na década de 1960, no Reino Unido, a partir da politização da matéria dentro dos movimentos sociais de pessoas com deficiência.

As críticas surgem no âmbito da *Union Physical Impairment Against Segregation* (Upias), grupo de pessoas em sua maioria com deficiência física ligados ao Departamento de Sociologia da Universidade de Leeds, na Inglaterra, e de

⁵⁴O conceito de opressão social está vinculado ao reconhecimento de grupos sociais oprimidos. Por grupo social é possível definir a classe de pessoas que se autoidentificam a partir de uma história comum e que resulta em traços identitários e culturais (SERRA, María Laura. **Mujeres con discapacidad**: sobre la discriminación y opresión interseccional. Madrid: Dykinson, 2017, p. 58). Desde essa perspectiva, a Teoria Social, inclusive a produzida no Reino Unido e na Espanha, definem opressão social a partir do trabalho de Iris Marion Young, para quem os movimentos sociais emancipatórios contemporâneos a opressão se constitui em tema central nos discursos políticos. Quando se tem a opressão social como categoria central da análise é possível redesenhar as estruturas sociais em face do liberalismo, especialmente econômico (YOUNG, Iris Marion. **La justicia y la política de la diferencia**. Trad. Silvinia Martínez. Madrid: Cátedra, 2000, p. 73). Na mesma teoria, é necessário dimensionar as diferentes intensidades de exclusão que os movimentos estão submetidos. Como categoria com identidade cultural, social, política e de narrativa de vida em comum, as pessoas com deficiência também se constituem em grupo submetido a opressão social.

formação marxista, que se utilizaram do materialismo histórico⁵⁵ para apontar o domínio dos corpos considerados inábeis para o mercado produtivo como principal causa constituinte da deficiência e da exclusão.

Não se trata de negar os avanços tecnológicos das ciências médicas na qualidade de vida das pessoas com deficiência, mas tão somente de romper com o reducionismo que colocou as pessoas com deficiência exclusivamente na condição de incapazes em decorrência de suposta desvantagem física, mental ou intelectual provocada por sua condição⁵⁶.

Além da importante e pioneira contribuição dos estudos promovidos pela *Union of the Physically Impaired against Segregation*, o desenvolvimento da compreensão sobre deficiência também teve importantes aportes vindos dos Estados Unidos, através do Movimento Vida Independente (*Independent Living Movement*), e dos países nórdicos através do *Self-advocacy Movement*, na Suécia.

Os estudos sobre deficiência como uma questão social nos Estados Unidos iniciam na década de 1960. Ao contrário dos ingleses, a base da construção norte americana de deficiência está na afirmação de grupos minoritários sociais e foram identificados como movimento de vida independente⁵⁷.

Outra importante contribuição para a luta das pessoas com deficiência, desde o movimento de vida independente dos Estados Unidos, está na afirmação dos direitos civis dos negros. A partir das mesmas estratégias de conquistas normativas e mobilização política de massa, passam a se utilizar dos valores culturais da sociedade norte-americana como independência e liberdade política e econômica para reafirmar suas conquistas e autonomia pessoal. Assumindo diversas frentes de luta, os movimentos buscaram ao mesmo tempo a redução da medicalização e do domínio de profissionais sobre a sua condição, bem como a desburocratização do acesso a direitos e políticas públicas⁵⁸.

⁵⁵Com este nome Engels designou o cânon de interpretação histórica proposta por Marx, mais precisamente o que consiste em atribuir aos fatores econômicos (técnicas de trabalho e de produção, relações de trabalho e de produção) peso preponderante na determinação dos acontecimentos históricos. O pressuposto desse cânon é o ponto de vista antropológico defendido por Marx, segundo o qual a personalidade humana é constituída *intrinsecamente* (em sua própria natureza) por relações de trabalho e produção de que o homem participa para prover às suas necessidades” (ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de filosofia**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000. p. 652).

⁵⁶DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 69.

⁵⁷TRAUSTADÓTTIR, Rannveig. Disability studies, the social model and legal developments. **The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities**. Leiden, v. 100, 2009. p. 14.

⁵⁸PALACIOS, ROMANACH, 2006, p. 50.

As bases da construção da Teoria Social foram estabelecidas como crítica ao domínio da ciência médica na construção do discurso sobre deficiência. Isso justifica que as primeiras teorizações sejam originadas da sociologia, considerando o propósito de demonstrar que a estrutura social incapaz de absorver a diversidade corporal e vivencial é a base geradora de exclusão e preconceito da pessoa com deficiência.

Em diversos países, têm-se formulado teorias com nomes distintos, porém com traços comuns da análise da deficiência a partir de sua construção social e questionando o modelo reabilitador biomédico.

A compreensão dos países nórdicos sobre deficiência também é datado da década de 1960, e tem como base fundamental de entendimento a igualdade e a cidadania, princípios amplamente sedimentados na cultura política e jurídica da região.

Partes também da Teoria Social, os países nórdicos propuseram repensar a condição da pessoa com deficiência no que se denominou de Teoria Relacional. Afirmavam, assim, que a deficiência não deveria ser tratada como rebaixamento dependente de compensação, e sim como construção relacional do meio social, determinando a completa inclusão da pessoa com deficiência. Atualmente, essa posição se considera superada, já que a Teoria Relacional não conseguiu eliminar as dificuldades de inclusão próprias da educação especial ou outros serviços vinculados a deficiência que permaneceram vinculados a ciência médica⁵⁹.

Assim que, enquanto no Reino Unido os questionamentos se voltam para a desconstrução das barreiras sociais que impedem a inclusão desde uma óptica do materialismo histórico, vê-se nos países nórdicos a reflexão a partir do viés relacional. Nos Estados Unidos, as críticas são sustentadas desde os grupos minoritários e de direito civil. Em comum, todas as construções críticas partem para a exigência de revisão da agenda dos direitos das pessoas com deficiência com a finalidade de reafirmar sua igualdade social⁶⁰.

Desde as primeiras publicações nas décadas de 1960 e 1970, o movimento denominado Teoria Social ganha destaque no meio acadêmico e político. Posteriormente, entre a década de 1980 e 1990, os estudos da deficiência ganham importante avanço e o modelo reabilitador deixa de ser o critério de aferição da

⁵⁹TRAUSTADÓTTIR, 2009, p. 13.

⁶⁰TRAUSTADÓTTIR, 2009, p. 4.

capacidade, e a análise da complexidade da deficiência passa a demonstrar como a construção do sujeito incapaz é uma formulação desenvolvida durante anos a partir de uma estrutura social, política, econômica e cultural.

Com o fortalecimento do discurso social para justificar a condição excludente da deficiência, os Movimentos de Vida Independente, nos Estados Unidos, o Movimento Sueco de Advocacia e a União dos Deficientes Físicos contra a Segregação, na Grã-Bretanha, reuniram pessoas que foram às ruas e ao espaço público protestar contra a reclusão doméstica em que viviam e a completa negligência estatal no cuidado com suas condições pessoais⁶¹.

Todos os fatos políticos e sociais originados do mundo acadêmico, são sintetizados como “Modelo Social de Deficiência”, expressão cunhada por Mike Oliver, em 1981, com o objetivo de prestar treinamento para profissionais do serviço social que trabalhavam na área. Posteriormente, tornou-se instrumento de pesquisa e educação sobre o tema como contraponto ao paradigma vigente da deficiência como realidade individual⁶².

Ainda que entre essas décadas a base de pesquisa sobre a matéria já estivesse sensivelmente alterada do enfoque médico para o social, as diretrizes de compreensão do tema somente ganham identidade desse momento em diante com o estabelecimento formal da disciplina acadêmica dirigida por Oliver.

As críticas nesse período também se voltam contra o sistema de seguro social construído pelo Estado de Bem-Estar que previa grande número de benefícios e coberturas sociais para vítimas de lesões ou guerras, bem como de doenças, deficiências e loucos, porém as soluções do período revelavam forte carga institucional e não representavam ganhos para a autonomia da pessoa com deficiência que permanecia como parte das franjas segregadas da estrutura social⁶³.

Ainda são instrumentos que reforçam essa mudança as Declarações da Organização das Nações Unidas sobre Pessoas com Deficiência em 1985 e 1993, a indicação do ano de 1981 como “Ano Internacional das Pessoas com Deficiência”, e já no mesmo contexto da formação do *Foreign Peoples International*, como órgão que permite a centralização do planejamento das organizações nacionais de pessoas com deficiência.

⁶¹TRAUSTADÓTTIR, 2009, p. 5-6.

⁶²BARNES, 2007, p. 6.

⁶³BARNES; MERCER, 2006, p. 1.

Porém, nesse mesmo período é presente o legado e o reforço de grande enclausuramento e tratamento asilar de pessoas com deficiência, sobretudo ao tratamento de pessoas com deficiência mental. O início do século XIX teve uma relevante pressão das áreas médicas que permitiram estabelecer grande expectativa no tratamento preventivo do transtorno mental, o que resultou em forte institucionalização⁶⁴.

Essas condições de primazia e aposta incondicional na institucionalização como instrumento de cura e reversão da deficiência mental se tornam foco de grandes críticas que ganham maior força nas décadas de 1960 e 1970, quando os hospitais psiquiátricos na Grã-Bretanha são revelados como instituições segregatórias de violência e exclusão.

São diversos os relatos do período que tornaram públicos os maus tratos, a fome, a violência e o abandono em que viviam as pessoas com deficiência mental. Para muitos o ingresso no sistema asilar era a certeza de não retorno ao convívio social com a absoluta aniquilação da capacidade de ordenar a própria vida diária, estabelecer vínculos sociais e afetivos ou mesmo se reconhecer com identidade dentro de um espaço relacional⁶⁵.

A Teoria Social politiza a deficiência para retirá-la da invisibilidade e torná-la também um problema a ser discutido na esfera pública. O predomínio do modelo biomédico permitiu que a deficiência fosse, por longos anos, reduzida à incapacidade de atendimento dos corpos incapacitados de corresponder à expectativa de eficiência a partir de um padrão de normalidade. Atualmente, com os estudos da Teoria Social, se construiu o termo *Disablism*, para fazer referência também aos problemas culturais resultantes de uma sociedade despreparada para o convívio com a diversidade corporal⁶⁶.

Dessa construção histórica e teórica, é hoje o modelo social da deficiência representativo da mudança de tratamento da matéria em relação ao paradigma biomédico, especialmente em três pontos: a) reflexiona a deficiência para além do enfoque individual limitativo para demonstrar que também é reflexo da ausência de estrutura social para inclusão diante de barreiras culturais e físicas; b) os problemas diários das pessoas com deficiência são culturais e normativos frente a uma

⁶⁴BARNES, MERCER, 2006, p. 12.

⁶⁵BARNES, MERCER, 2006, p. 17.

⁶⁶DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 65.

educação, saúde, ambientes laborais, casas e edifícios inacessíveis à diversidade humana, além de imagens distorcidas em programas televisivos e demais mídias; em terceiro lugar; c) a Teoria Social não individualiza a deficiência como parte da condição pessoal do sujeito, ao contrário, coloca a deficiência como uma construção cultural normativa frente uma sociedade feita por “não deficientes” para “não deficientes”⁶⁷.

As novas críticas desmistificam ao mesmo tempo duas importantes crenças que sustentaram o processo de exclusão e dependência da pessoa com deficiência: o impedimento como causa individual que culpabilizava a pessoa com deficiência por sua condição e a necessidade de processos reabilitadores para superação da desvantagem da pessoa com deficiência.

Todas as críticas ao modelo biomédico não implicam em reduzir o problema da deficiência às barreiras sociais, o que importa dizer, é que a deficiência não é exclusivamente biológica como se fez acreditar ao longo dos anos, e as barreiras sociais contribuem sim, para a exclusão⁶⁸.

Essa ruptura com o discurso dominante desestrutura os códigos normativos e sociais vigentes e determina a revisão do tratamento da pessoa com deficiência para o reconhecimento de sua independência tanto no âmbito público como privado.

Outro aspecto relevante da crítica da Teoria Social e que resultou em importantes resultados na revisão do tratamento da pessoa com deficiência, é o questionamento dos padrões de normalidade e a superação com o decisionismo dos limites entre o normal e o anormal. Desde então se possibilita falar em cidadania da pessoa com deficiência pensada para além da funcionalidade do mercado de trabalho e opressão social.

Ao se falar da deficiência também como um problema social, torna-se possível observar a ineficiência da estrutura social de inclusão da pessoa com diversidade corporal através de instrumentos que permitam seu pleno desenvolvimento. A perspectiva é voltada para deficiência também como resultado de produção cultural pela simbiose entre o modelo biomédico do impedimento com a ausência de estrutura social de inclusão⁶⁹.

⁶⁷BARNES, 2007, p. 8.

⁶⁸BARNES, 2007, p. 17.

⁶⁹DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 70.

A perspectiva da crítica, nesse caso, é a observação de que as limitações da pessoa com deficiência soam como resultado da padronização de modelos de acesso a bens e serviços que não comportam alternativas para inclusão de pessoas com diversidade corporal ou mental, e são projetados exclusivamente para o paradigma de normalidade estabelecido.

Os impactos das críticas produzidas pela Teoria Social foram sentidos em importantes espaços de produção normativa sobre a matéria. Atualmente, os documentos normativos que orientam a definição de deficiência, referente a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, que dá suporte a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), passaram a considerá-la também como um problema resultante do espaço social em contraste a predominância existente até então do modelo biomédico⁷⁰.

Essa mudança não é somente normativa, refletindo-se em importantes consequências nas ações estatais na construção de políticas públicas. As variáveis sociais passam a ser ponderadas como fatores a serem considerados nas propostas de inclusão e superação da marginalização das pessoas com deficiência.

O estabelecimento da nova classificação exige o rompimento do reducionismo do paradigma de análise da complexidade da deficiência para tomar em consideração o contexto ambiental onde a pessoa está inserida. Desde então, os sistemas de políticas públicas e o induzimento do comportamento da conduta privada passa a considerar o ambiente cultural e social de observação da deficiência⁷¹.

Para além de romper com diálogos reducionistas da capacidade das pessoas com deficiência, a Teoria Social induz, ainda, a revisão dos pressupostos metodológicos de construção das políticas públicas direcionadas a pessoa com deficiência não mais pensada como objeto ao qual se direcionam métodos corretivos de compensação, mas também como parte de uma esfera pública de produção de saberes e desenvolvimento de potencialidades⁷².

Politizar e inserir aspectos sociais no debate sobre deficiência permite tirar da invisibilidade o tema promovendo a rediscussão de seus pressupostos. O

⁷⁰DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 70.

⁷¹FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista brasileira de epidemiologia**, v. 8, p. 187-193, 2005.

⁷²DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 66.

movimento permite trazer a pessoa com deficiência para construir sua própria história na esfera pública e como parte da estrutura social, também contribui para romper com a naturalidade da exclusão em que vivem, sempre admitida como parte da sua própria condição corporal da qual era seu único responsável⁷³.

Para a Teoria Social a deficiência passa a ser uma realidade inerente a condição humana da qual todos estão sujeitos, especialmente na atualidade com os ganhos de longevidade. Em outras hipóteses a revisão do conceito de deficiência implica a releitura de situações evitáveis e que estão na base de sua causa como a violência e a pobreza. Desses novos pressupostos, é indispensável repensar a deficiência não mais como uma tragédia individual culpabilizadora, mas como resultado da opção de critérios culturais.

Não se ignora que a experiência da deficiência coloca o sujeito ao convívio de um corpo com impedimentos de ordem física, sensorial ou intelectual. Contudo, a forma como a sociedade reage a essa diversidade corporal é que determina o nível de inclusão ou exclusão a que estão colocados esses sujeitos na estrutura social. Não se pode, assim, naturalizar a deficiência com a desvantagem social, colocando ambas como intrinsecamente ligadas. É necessário repensar o espaço social para que as desvantagens produzidas por uma sociedade excludente sejam eliminadas e se permita o completo desenvolvimento humano. Esse é o olhar da Teoria Social negado pela produção biomédica, que naturalizou a desvantagem como tragédia pessoal da pessoa com deficiência⁷⁴.

A adoção do modelo biomédico autoriza a classificação de corpos abjetos, indesejáveis e desprezíveis, já que naturalmente decorrentes de uma desvantagem geradora de desigualdade e não componente de uma diversidade natural, tal como outras resultantes de gênero ou geracional, o que resulta em forte opressão social.

Essa é a aculturação que implica na obrigação de que o deficiente se submeta a procedimentos corretivos cirúrgicos, de reabilitação, genéticos ou metodologias educacionais especiais. Não há como afastar os conceitos estéticos e morais de cada época com o olhar dispensado à normalidade e à deficiência enquanto conceitos em disputa e representativos de espaço na esfera política.

⁷³DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 67

⁷⁴DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 67.

Reconstruir a integralidade do sujeito com deficiência é repensar seu corpo não somente como destinatário de práticas corretivas da tecnologia biomédica, mas também considerar sua identidade social e performativa:

El cuerpo es construido socialmente a tres niveles: i) es performativamente construido mediante discursos que, nombrándolo de determinada manera, lo hacen ser lo que es y no cualquier otra cosa; ii) es políticamente construido mediante estrategias prácticas de entrenamiento, disciplinamiento y clasificación; y iii) es construido existencialmente, en la confluencia de esos discursos y de esas políticas, mediante la experiencia cotidiana de su práctica-reflexión subjetiva. El cuerpo es el sedimento, permanente e irrenunciablemente presente, de nuestra condición social: lo social se hace cuerpo, en sentido literal, en el discurrir cotidiano de nuestra existencia⁷⁵.

A construção corporal considerada em sua integralidade não somente biológica, mas como resultado social de relações intersubjetivas busca fugir da normalização e domesticação provocadas pelo modelo biomédico que reduziu as pessoas com deficiência às limitações identificadas pelo desvio de padrão de normalidade produzida a partir do rendimento econômico.

Uma nova perspectiva social considera a corporificação também pelo espaço de vivência da deficiência e a experiência de seu cotidiano com sentimentos, dores e expectativas questionando sua exclusão e negativa de participação na esfera pública⁷⁶.

A construção do espaço público e o reconhecimento do lugar da pessoa com deficiência como partícipe capaz de interferir em sua formação e ativamente influenciar nas decisões tomadas, é parte do reconhecimento exigido pelas críticas da Teoria Social ao reducionismo da condição de desvantagem que foi definida no modelo biomédico.

A reapropriação do corpo exige que se faça a superação do paradigma biológico de sua estruturação. Para além de sua configuração como formação bio-fisiológica, o corpo deve ser pensado como espaço intermediário aberto onde se constróem histórias e a própria identidade⁷⁷. É, pois, parte constituinte e constituída da própria identidade do sujeito e não pode ser negada por inadaptada ao modelo

⁷⁵FERREIRA, Miguel A. V. De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico/From Handicap to Functional Diversity: a New Theoretical-Methodological Framework. **Política y sociedad**, Madrid, v. 47, 2010.

⁷⁶FERREIRA, 2017, p. 8.

⁷⁷FERREIRA, 2017, p. 11.

padronizado de normalidade fixado por um paradigma econômico de rendimento e vantagens no mercado de produção.

A condição corporal das pessoas com deficiência é resultado da produção cultural e normativa historicamente construída e tem como produto o rótulo de corpos desviantes do padrão de normalidade. Essa realidade é forjada por interesses, em regra, econômicos, que promovem a exclusão a partir de critérios de rendimento e a indicação de improdutividade do corpo deficiente. A institucionalização e normalização dos corpos se dá pela necessidade de compensar a desvantagem e adequar os corpos para um mercado produtivo e capaz de incluí-los socialmente⁷⁸.

Restabelecer o espaço de autonomia corporal da pessoa com deficiência é também permitir-lhe assumir os rumos intelectuais e construtivos de seu espaço social rompendo com o dado pré-definido socialmente. Outra perspectiva é da visibilidade da pessoa com deficiência, o que não tem relação tanto com a vinculação aos meios de comunicação, senão com a naturalização de sua presença no espaço público e de convivência.

Assim, a visibilidade requer a mudança de paradigma que importe na assimilação cultural da diversidade como condição própria da existência humana e distante dos padrões homogeneizadores⁷⁹.

No Brasil a inclusão sempre foi pautada na organização formal de legislações que centravam-se, a partir da década de 1980, na reabilitação, em aulas em braille e na adaptação social. Não há medidas que determinem a reorganização social para assimilação da diversidade, mas instrumentos que impõe à pessoa com deficiência a obrigação de adaptar-se ao modelo social existente.⁸⁰

A proposta de inclusão deve ser vivencial e não contextual. Não se trata somente de incluir no espaço público a partir da destinação de meios formais de participação, mas também de estabelecer relações intersubjetivas vivenciais tendo em vista a capacidade como parte da própria condição humana e não a

⁷⁸FERREIRA, 2017, p. 11.

⁷⁹FERREIRA, 2017, p. 13.

⁸⁰ BRUMER, Anita; PAVEI, Katiuci; MOCELIN, Daniel Gustavo. Saindo da "escuridão": perspectivas da inclusão social, econômica, cultural e política dos portadores de deficiência visual em Porto Alegre. **Sociologias**, n. 11, p. 300-327, 2004. p. 304

inferiorização corporal que é causa de exclusão por não se adaptarem as imposições normativas⁸¹.

Também é próprio da Teoria Social reafirmar a terminologia “deficiente” como parte de construção de uma identidade. Ainda que surjam críticas, inclusive internas aos grupos sociais de deficientes contrários ao uso do termo por se sentirem reduzidos ou analogamente tratados como doentes, para a Teoria Social essa é uma condição indissociável de reconhecimento identitário, ainda que ser doente seja muito mais aceito socialmente. Ao passo que estar numa sociedade baseada no capital e na competição com a condição de deficiente é assumir uma posição de desvantagem pela própria visão cultural de fraqueza e inabilidade para o desenvolvimento das atividades que atendam as necessidades do mercado⁸².

Outra importante perspectiva sobre a deficiência e que precisa ser abordada está relacionada ao envelhecimento populacional. O modelo social ao abordar a deficiência tem preocupações que ultrapassam os limites da condição individual da pessoa com deficiência e observam o quanto a estrutura social tem capacidade de gerar condições de bem-estar com acesso aos bens da vida indispensáveis para o pleno desenvolvimento do indivíduo em contraste com a desigualdade natural do modelo biomédico. Assim, que pensar a deficiência aliada a velhice será um importante mecanismo de superação das vulnerabilidades que atingem a idade avançada e também a própria experiência da deficiência que será uma constante nesse período⁸³.

O que a Teoria Social faz é inverter a argumentação usada para o tratamento dos vínculos entre deficiência e exclusão. Enquanto o modelo biomédico tratava a desigualdade da pessoa com deficiência em decorrência de sua condição pessoal, a Teoria Social reconstrói o conceito de deficiência a partir da ineficiência social de inclusão da diversidade:

Se para o modelo médico lesão levava à deficiência, para o modelo social sistemas sociais excludentes levavam pessoas com lesões à experiência da deficiência. Em síntese, o modelo médico identifica a pessoa deficiente como alguém com algum tipo de inadequação para a sociedade; o modelo

⁸¹FERREIRA, 2017, p. 14.

⁸²BARNES, 2007, p. 19.

⁸³MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, Ana Amélia (Org.). **Os novos idosos brasileiros**: muito além dos 60? Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 107-120. Disponível em: <<http://repositorio.unb.br/handle/10482/15195/>>. Acesso em: 18 jan. 2018. p. 108.

social, por sua vez, inverte o argumento e identifica a deficiência na inadequação da sociedade para incluir todos, sem exceção⁸⁴.

O modelo biomédico trabalha com o reducionismo e o fracionamento corporal. Para identificação da deficiência analisam a extensão da limitação provocada pela ineficiência de determinado órgão. Assim a deficiência visual ou auditiva tem gradações que podem variar e colocam em posições distintas o sujeito com deficiência. Mesmo as observações de conceituações abstratas de deficiência são utilizadas indistintamente aos indivíduos que nela estejam enquadrados sem a consideração de suas condições socioculturais.⁸⁵

Isso permite que a ciência médica faça uma clara delimitação entre o que é doença e deficiência, colocando a primeira como não incapacitante pelo seu estado temporário e por não gerar a construção de uma identidade. Em sentido inverso, poderia se argumentar que, se o que distingue doença de deficiência é o estado de permanência e ausência de identidade, o fato da pessoa com deficiência estar dentro desses critérios mostra que sua condição é própria do ser humano.

Porém, ainda que válido para demonstrar a contradição interna do modelo biomédico, a Teoria Social rejeita essa distinção dentre doença e deficiência para fins de reconhecimento da diversidade. A distinção posta nesses termos somente contribui para deterioração das políticas públicas e exclui parcela da população do atendimento de medidas necessárias para superação das barreiras ao pleno desenvolvimento de suas potencialidades.

Isso, porque como exemplificam Medeiros e Diniz⁸⁶ é indiferente para as políticas de superação das barreiras sociais das pessoas com deficiência se o sujeito está permanentemente fazendo uso de cadeira de rodas ou o faz somente enquanto se recupera de um processo cirúrgico⁸⁷.

⁸⁴MEDEIROS; DINIZ, 2004, p. 109.

⁸⁵ Martínez-Pujalte exemplifica o peso da avaliação médica na construção de barreiras sociais de acesso e inclusão da pessoa com deficiência com a miopia. A pessoa com miopia pode ser considerada com deficiência dependendo da posição geográfica em que resida, o que determinará que tenha ou não acesso ao uso de óculos ou cirurgia. A visão negativa sobre a miopia dependerá da capacidade da sociedade de garantir o acesso desta pessoa ao tratamento adequado. MARTÍNEZ-PUJALTE, Antonio-Luis. **Derechos Fundamentales y Discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015. p. 19

⁸⁶MEDEIROS; DINIZ, 2004, p. 110.

⁸⁷Esse posicionamento não é unânime entre os teóricos da Teoria Social. Principalmente dentro dos movimentos de pessoas com deficiência é forte o argumento de que doenças, mesmo as crônicas, não podem ser incluídas no conceito de deficiência por força da estigmatização e de contrariar a política de compreensão cultural. É possível que uma doença gere uma deficiência, ainda que temporária, porém essas duas condições não são intrínsecas.

Outro desafio enfrentado pela Teoria Social foi conseguir demonstrar que as condições pessoais levadas pela soma de diversas microlesões podem levar a condição de deficiência. No plano teórico interno se instalou a necessidade a partir da pretensão de análise da deficiência desde a lesão como contrária aos fundamentos da própria Teoria Social que surge a partir dessa crítica ao modelo biomédico.

Contudo, vinculando a idade avançada com as características socioeconômicas, reafirma a Teoria Social a necessidade de ampliação do conceito de lesão e deficiência para entendê-la como um fenômeno cotidiano e ordinário não somente reduzido as estratificações de grupos de pessoas com deficiência⁸⁸.

O movimento que busca a independência das pessoas com deficiência a partir da teoria social, tem como principal desafio reinterpretar a deficiência para incluir importantes elementos econômicos, sociais e culturais que são responsáveis pela exclusão e limitação do exercício de direitos próprios da cidadania.⁸⁹

A nova condição de reflexão entre deficiência e a definição de seus limites provoca a revisão pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2001, do catálogo internacional de classificação da deficiência o - *International Classification of Functioning, Disability and Health* (Classificação Internacional de Funcionamento, Deficiência e Saúde), para incluir tanto as condições temporárias como permanentes, independente da extensão do dano que cause limitação ou dificuldade analisadas as condições socioeconômicas como parte do conceito de deficiência.

Como afirmam Medeiros e Diniz, é possível que uma pessoa que faça uso de cadeira de rodas não seja deficiente quando inserido num ambiente plenamente adaptado a sua condição, ao passo que antecipadamente uma pessoa pelo simples diagnóstico já pode ser considerada deficiente, como é a hipótese de doenças genéticas⁹⁰.

A compreensão da deficiência considerando seus limites e conteúdo importa em superar as fronteiras do corpo para observar a estrutura social como parte da

⁸⁸MEDEIROS; DINIZ, 2004, p. 112.

⁸⁹ HASLER, Frances. **El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales.** Madrid, Fun. Carlos Vives. p. 64

⁹⁰MEDEIROS; DINIZ, 2004, p. 113.

formação dos impedimentos das pessoas com diversidade física, mental e intelectual que as obstaculiza o exercício de direitos e acesso a bens e serviços⁹¹.

A Teoria Social não tem a preocupação de estabelecer modos de superação ou afirmação da igualdade a partir das limitações postas pelas deficiências. Ao contrário seu foco está em superar as barreiras sociais que reforçam a deficiência como uma desvantagem e negam o pleno desenvolvimento do sujeito, ou seja, a deficiência não está na lesão, mas na incapacidade social de conviver com a diversidade própria do ser humano⁹².

Os ganhos da Teoria Social são visíveis ao obter a elevação das pessoas com deficiência como sujeitos de direitos humanos aptos para desenvolver suas potencialidades e longe dos modelos assistencialistas e de intervenção clínica até então predominantes⁹³.

Ao rejeitar a limitação de sua condição às diferenças de seus corpos, a deficiência vista pela Teoria Social afirma a possibilidade de que as pessoas com deficiência exerçam seus direitos e desenvolvam suas habilidades em igualdade de condições com as demais pessoas respeitadas e consideradas as diversidades corporais.

Os fundamentos mais evidentes da Teoria Social ao analisar a questão da deficiência ligam o tema aos direitos humanos ao enfatizar a necessidade de respeito a dignidade da pessoa humana, a igualdade e a liberdade pessoal, fatores que permitem falar em inclusão social não discriminatória. Além disso, nesse novo modelo se sobressaem os princípios da vida independente e do diálogo civil em contraposição a opressão social vivenciada pelas pessoas com deficiência enquanto visibilizadas pelo filtro do modelo biomédico⁹⁴.

Assim, em uma das abordagens mais conhecidas da Teoria Social originada nos estudos britânicos, é possível estabelecer a distinção entre deficiência, como aquela vinculada à constituição física, biológica ou de psique e a incapacidade, como resultado das barreiras sociais ao desenvolvimento e inclusão dessas pessoas ao meio social. O enfoque é retirado do corpo deficiente e transferido para a estrutura social. Não se vê como deficiente o que é apenas diversidade corporal,

⁹¹MELLO, Anahi Guedes; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, 2012. p. 636.

⁹²MELLO, NUERNBERG, 2012, p. 638.

⁹³MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 638.

⁹⁴PALACIOS; BARRIFFI, 2007, p. 19.

mas a deficiência é uma característica cultural de rebaixamento da condição da pessoa com deficiência⁹⁵.

A partir da década de 1990 as organizações de pessoas com deficiência passam por uma mudança radical na compreensão de seus fundamentos. Até esse período, grande parte das organizações eram mantidas e fundadas por pessoas não deficientes, geralmente pais, educadores e familiares de pessoas com deficiência que optavam por estabelecer uma abordagem tutelar e assistencialista na defesa e afirmação das pessoas com deficiência. Posteriormente, com a politização dos movimentos e a integração das próprias pessoas com deficiência em sua administração, as políticas assumiram postura radical e afirmação da autonomia das pessoas com deficiência distante dos valores individuais biomédicos⁹⁶.

Os primeiros marcos que rompem com a tradição individualista médica de compreensão da deficiência podem ser identificados na politização das organizações denominadas de *British Deaf Association (BDA)* e *National League of the Blind (NLB)*, que refundam a agenda de suas lutas e estabelecem a pauta com vistas a alcançar maior autonomia, especialmente para residentes em ambientes domésticos de reclusão⁹⁷.

Contudo, não se tem certeza dos rumos da luta pela autonomia das pessoas com deficiência a partir do modelo teórico-social. Alguns de seus principais representantes no Reino Unido, como Oliver, apontam que a Teoria Social representou o surgimento de um novo movimento social, enquanto outros, como Shakespeare, a comparam com movimento de luta pela libertação, como é o feminismo⁹⁸.

Uma importante característica que diferencia os teóricos britânicos e norte-americanos, é que os britânicos ao mesmo tempo que fizeram a construção teórica de suas políticas desde a academia também politizaram o movimento buscando a desinstitucionalização de sua condição, especialmente pelo direito das pessoas com deficiência de definir onde pretendiam residir e a planejar sua própria existência⁹⁹.

O modelo social tem dois pressupostos fundamentais: o primeiro, afirma que a desvantagem não é gerada pela deficiência, senão por causas sociais

⁹⁵TRAUSTADÓTTIR, 2009, p. 9.

⁹⁶BARNES, Colin. Introduction: disability, policy and politics. **Policy & Politics**, Londres, v. 30, 2002. p. 313.

⁹⁷BARNES, 2002, p. 313.

⁹⁸BARNES, 2002, p. 316.

⁹⁹PALACIOS; ROMANACH, 2006, p. 57.

relacionadas a ausência de capacidade da sociedade de absorver a diversidade, ou seja, a deficiência não tem origem individual e sim, coletiva. O segundo, é que a base da deficiência não é científica, ou biomédica, e sim, social. Desde essa compreensão, se afirma que as pessoas com deficiência podem participar de um processo de desenvolvimento social e de vida em igualdade de condições com as pessoas sem deficiência, desde que a sociedade construa mecanismos de inclusão da diversidade¹⁰⁰.

A partir de outra perspectiva, no Reino Unido, os movimentos por afirmação dos direitos das pessoas com deficiência esteve concentrado nas políticas sociais próprias da formulação de um Estado Social dentro do sistema europeu. Não deixou, evidentemente, de buscar conquistas normativas através da politização de seus pressupostos de interesse, porém se aproveitaram da condição estatal em evidência no período como parte da estratégia de superação das desvantagens vivenciadas no plano social. Com essa estratégia, os movimentos sociais obtiveram a atenção da opinião pública para o debate de sua condição de dependência e reivindicaram a participação nos meios de planejamento de políticas, além do abandono de sua própria categorização como vulneráveis¹⁰¹.

O resultado da opressão social como significação da interação social das pessoas com deficiência e o entorno em que estão inseridas, está diretamente vinculado aos limites de acesso que as pessoas com deficiência alcançam de bens, serviços públicos, cultura, comunicação, trabalho, educação, lazer e nas próprias relações pessoais¹⁰².

Restabelecer as bases da interrelação da pessoa com deficiência e o próprio corpo é permitir que reconstrua sua própria história resignificando sua memória corporal, sentimentos, habilidades, eficiência e potencializando seus recursos com capacidade de enfrentar novos processos de aprendizagem e participação com o meio social¹⁰³.

De todo modo, mesmo que mantenham em comum a contrariedade ao modelo biomédico, tem-se que reconhecer que a Teoria Social não é unânime em seus fundamentos. Entre as variáveis de interpretação da Teoria Social estão as

¹⁰⁰PALACIOS; ROMANACH, 2006, p. 48.

¹⁰¹PALACIOS; ROMANACH, 2006, p. 51.

¹⁰²FERREIRA, 2017, p. 2.

¹⁰³FERREIRA, 2017, p. 7.

ramificações que radicam a opressão social das pessoas com deficiência na matriz de ordem marxista.

Nesse modo de interpretar, a exclusão e marginalização tem relação direta com o modelo capitalista de gestão social que estabelece o padrão de eficiência e descarta aqueles que não têm condições de alcançar a produtividade necessária. Outra ramificação orientada por postulados feministas, ainda que não negue a influência materialista em suas construções teóricas, coloca os aspectos psicológicos e emocionais como fatores fundantes do processo de opressão social¹⁰⁴.

Superadas as diferenças dos pressupostos de compreensão da Teoria Social, o importante é que esta seja vista como uma nova compreensão da pessoa com deficiência que vai além de sua própria causa, e defende a necessidade de uma sociedade igualitária amplamente inclusiva para pessoas com ou sem deficiência.

Um dos principais focos de atenção crítica da deficiência está na necessidade de superação da estrutura social opressiva que exclui as pessoas de seu pleno desenvolvimento por falta de estabelecer condições institucionais ou ideológicas para sua inclusão¹⁰⁵.

Outra perspectiva a ser analisada nos estudos sobre deficiência pela Teoria Social são as relações de poder que permitem a inclusão no exercício de direitos. O poder visto nesses estudos, não tem relação com a centralização e personificação de seu exercício, senão como um complexo de relações que implicam em práticas justificadas para manutenção de condições de opressão e exclusão¹⁰⁶.

Recentemente os teóricos da Teoria Social têm enfrentado críticas internas aos seus próprios pressupostos. Muitos pesquisadores e ativistas da Teoria Social repensam as bases de sua formulação e pretendem a inclusão da desvantagem como parte integrante e natural de sua condição de pessoa com deficiência. Defendem, que a rigidez das concepções da Teoria Social em estabelecer a deficiência como opressão social, tem gerado severos riscos de regressão na proteção dos direitos sociais das pessoas com deficiência. Para esses críticos, a dor, a fadiga e a depressão são fatores constituintes de suas rotinas e não podem

¹⁰⁴BARTON, Len. Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de inclusividad: observaciones. **Revista de Educación**, Madrid, v. 349, p. 137-152, 2009. p. 143.

¹⁰⁵BARTON, 2009, p. 144.

¹⁰⁶BARTON, 2009, p. 145.

ser ignorados pela afirmação irrestrita de uma formulação social. Outra crítica interna, é a acusação de que a Teoria Social desprezou em sua análise as interfaces da deficiência com outras importantes condicionantes como o sexismo e o racismo¹⁰⁷.

Em texto publicado em 2013, Mike Oliver busca responder as principais críticas formuladas contra a Teoria Social que formulou quase trinta anos antes. As principais críticas abordadas por Oliver¹⁰⁸, dizem respeito a dois pontos: o primeiro aos críticos que afirmavam parecer não caber a deficiência dentro da teoria social e a segunda, que afirma ser a teoria homogeneizante da condição da pessoa com deficiência e, assim, desconsiderando as características próprias de sexo, cor e condição socioeconômica que implicam em grande alteração da realidade vivenciada.

As críticas assimilaram o conceito de diferença construído pela Teoria Social para reduzir o atendimento as pessoas com deficiência. A restrição aos repasses econômicos buscou, sobretudo, destinar atendimento somente para aqueles que estão em situação crítica e excluíram os demais com deficiências avaliadas como moderadas.

Outros críticos vindos do próprio movimento da construção social da deficiência e outros externos a teoria, buscam construir uma nova abordagem intermediária para compreensão da pessoa com deficiência¹⁰⁹.

As posições intermediárias, assim como a própria Teoria Social, não são uníssonas em seus posicionamentos, contudo apresentam uma base comum de interpretação da deficiência a partir da assimilação de leituras biomédicas e sociais passando a descrevê-la como impedimentos corporais e opressão social. Nesse modelo, a compreensão da deficiência milita ao mesmo tempo para o desenvolvimento de políticas públicas médicas para reabilitação e superação de estruturas sociais e ambientais para inclusão da pessoa com deficiência¹¹⁰.

¹⁰⁷BARNES, Colin; MERCER, Geof. **Exploring the divide: Illness and disability**. Leeds: Disability Press, 1996.

¹⁰⁸OLIVER, Mike. The social model of disability: thirty years on. **Disability & Society**, v. 28, n. 7, p. 1024-1026, 2013. p. 1026.

¹⁰⁹Podem ser citados nessa abordagem, entre outros, CARLSON 2010; KITTAY; CARLSON, 2010; SHAKESPEARE, 2006a; SILVERS, 2010.

¹¹⁰ANDRADA, Bárbara F. Costa Caldeira de. Construções narrativas da deficiência no discurso acadêmico brasileiro: modelos teóricos da deficiência e as especificidades do contexto nacional. **Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência**, v. 1, p. 2013, 2013. p. 5.

O que se verifica é que a construção da Teoria Social se faz a partir da crítica da objetificação do corpo deficiente e a desconsideração do sujeito e sua posição no mundo. A estrutura social de opressão sempre foi desconsiderada na compreensão das causas de exclusão da pessoa com deficiência, e a análise das teorias de base sociológica permitem desvendar a construção simbólica da incapacidade desde a descrição de um mundo social e ambientalmente feito para corpos padronizados segundo um ideal de normalidade.

Se a tecnologia cumpre com sua função em auxiliar as ciências médicas na melhora de qualidade de vida da pessoa com deficiência, é imprescindível reconhecer a necessidade de desfazer no plano social os impedimentos que fundam e refundam a incapacidade das pessoas com deficiência, no que a Teoria Social foi essencial.

O marco de superação da visão reducionista do modelo biomédico para a análise da deficiência a partir da integralidade de sua realidade na esfera social, permite estabelecer os pressupostos para ressignificar a cidadania. Isso é evidenciável quando a deficiência não mais é vista como um problema individual, mas como responsabilidade social em promover o desenvolvimento de uma estrutura inclusiva para o exercício de direitos.

1.2.1 A Teoria Social revisitada pelo Feminismo e a ampliação do contexto da Deficiência

A partir da década de 1990, as construções teóricas sobre a deficiência, inclusive a Teoria Social, passam a sofrer críticas do movimento feminista¹¹¹ que

¹¹¹O desenvolvimento do feminismo sufragista recebeu fortes críticas do movimento feminino negro, ao qual se aliam as mulheres com deficiência. Na luta pelo direito de sufrágio, o movimento feminista da primeira onda foca no argumento da maternidade e exclui de sua pauta política todas as mulheres que não se enquadram em seu estereótipo econômico privilegiado (SERRA, 2017, p. 74). Da mesma forma, o feminismo de segunda onda, especialmente a partir da obra de Betty Friedan, *La Mística de la Femenidad*, reforça os direitos das mulheres brancas, casadas e entediadas com o ócio e posição subalterna assumida na estrutura social, e passam a buscar espaços acadêmicos. No entanto, o feminismo negro e das mulheres com deficiência, inicialmente representados por nomes como Bell Hooks e Jenny Morris, respectivamente, questionam a exclusão da agenda do feminismo das mulheres que não constituíram família, e vivem em situação de opressão na esfera pública e privada. Assim, é a partir da leitura das obras de mulheres feministas com deficiência que junto ao feminismo negro, resultaram em importantes críticas à Teoria Social, enquanto produção acadêmica e social não inclusiva dos direitos das mulheres com deficiência. Nesse aspecto, Bell Hooks, em sua obra *Feminist theory: from margin to center*, explora as insuficiências do feminismo de segunda onda para inclusão dos direitos de todas as mulheres em grupos de opressão que não preenchem os requisitos econômicos e familiares do perfil do

redimensiona a forma de pensar as políticas sobre o tema colocando a experiência da deficiência também como um problema familiar e de gênero¹¹².

O foco da reflexão feminista é relacionado ao impacto das mudanças nos arranjos familiares provocados com a presença de uma pessoa com deficiência em seu grupo. Os comprometimentos econômicos e sociais do grupo familiar são dados importantes a serem considerados na inclusão e desenvolvimento das pessoas com deficiência.

Se a teoria social foi hábil em demonstrar os limites da teoria biomédica para abranger a complexidade da deficiência, agora, o feminismo chama a atenção para as barreiras sociais que a deficiência resulta também ao grupo familiar que precisa comprometer sua plena participação no mercado e na vida social para prestar cuidados a pessoa com deficiência.

Dentro desse contexto familiar, as críticas feministas se centram ainda mais na condição de gênero e na posição da mulher dentro da estrutura de opressão da pessoa com deficiência.

Os estudos se direcionam em duas perspectivas distintas. A primeira, é que a mulher com deficiência apresenta uma dupla discriminação por sua condição de gênero e de deficiência. A segunda, é a aculturação patriarcal que coloca a mulher como naturalmente vocacionada ao cuidado o que implica em ser responsável feminina os cuidados direcionados a filhos e familiares no âmbito doméstico. Sobretudo quando os cuidados exigem o afastamento do mercado de trabalho e a dedicação integral podem resultar no afastamento das atividades laborais gerando dependência econômica, inclusive com graves efeitos na idade avançada pela exclusão do sistema previdenciário.

movimento social à época. Essas críticas são assumidas pelas mulheres feministas com deficiência, na qual ganha destaque a iniciativa de Jenny Morris na obra *Pride Against Prejudice*.

¹¹² Os primeiros estudos de gênero relativos as pessoas com deficiência estiveram restritos a divisão binária entre homens e mulheres. Isso se justifica porque o questionamento das políticas públicas estatais de opressão social das pessoas com deficiência sofreu os influxos dos movimentos feministas de mulheres com deficiência inspirados no movimento feminista negro. Contudo, para a presente pesquisa foi adotado o conceito de gênero disposto no Preâmbulo dos Princípios de Yogyakarta, como sendo: “identidade de gênero” como estando referida à experiência interna, individual e profundamente sentida que cada pessoa tem em relação ao gênero, que pode, ou não, corresponder ao sexo atribuído no nascimento, incluindo-se aí o sentimento pessoal do corpo (que pode envolver, por livre escolha, modificação da aparência ou função corporal por meios médicos, cirúrgicos ou outros) e outras expressões de gênero, inclusive o modo de se vestir, o modo de falar e maneirismos”.

Outras variantes ainda precisam ser consideradas nessas hipóteses como a ruptura conjugal e a idade avançada que jogam as mulheres em condições de ausência de assistência financeira estatal e da própria família.

Grande parte desses problemas da teoria social é resultado da clara divisão que propõe entre o público e privado. Os teóricos como Oliver, sempre defenderam a necessidade de colocação da deficiência como um problema da esfera social, e a inadequação de uma estrutura de opressão para absorver a diversidade com o receio de que sua discussão no âmbito privado retomasse o argumento da deficiência como problema individual.

Contudo, as teóricas feministas passam a questionar o modelo que exclui a experiência corporal e psicológica da pessoa com deficiência no seu espaço privado. Passam a afirmar que é indispensável tomar em conta os impedimentos que a vivência com o corpo com deficiência proporciona e, as angústias que gera¹¹³.

Essas críticas do feminismo são absorvidas pela Teoria Social e mostram a necessidade de repensar as políticas públicas da deficiência também sob o ponto de vista familiar e de gênero e não somente individual¹¹⁴.

Tanto na Teoria Social e no *disability studies*, quanto também como marco teórico específico e independente tanto das teorias de reabilitação como na Teoria Social o feminismo estrutura seus próprios fundamentos de revisão da literatura até então produzida sobre a deficiência.

As principais críticas surgiram com teóricas como Jenny Morris, Susan Wendell, Mairian Corker, Simi Linton e Carol Thomas, que tinham em comum, a objeção as construções teóricas sobre a condição das pessoas com deficiência apontando que os modelos existentes não englobavam sua complexidade, e sim, partiam de um paradigma construído para deficiência física de homens brancos e heterossexuais¹¹⁵.

As teóricas apontam como principais falhas nas pesquisas da Teoria Social a respeito das mulheres com deficiência a ausência de uma perspectiva de gênero e a consideração da experiência pessoal das mulheres com deficiência. Os dois pontos estão relacionados com a vida privada das mulheres com deficiência, e em

¹¹³SERRA, 2017, p. 149.

¹¹⁴MEDEIROS; DINIZ, 2004, p. 111.

¹¹⁵GAVÉRIO, Marco Antonio; OLIVEIRA, Everton Luiz de. A crítica deficiente: alguns posicionamentos crip-feministas. **Trabalho apresentado no IV Enlaçando Sexualidades**. Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2015. p. 9-10.

razão disso foram excluídos do debate da Teoria Social até então sob o argumento que era necessário afastar as questões privadas para desfazer a ideia da deficiência como um problema individual¹¹⁶.

Se a crítica feminista já afirmava que o mundo foi criado por e para os homens, agora aponta para a dupla discriminação imposta as mulheres com deficiência. Primeiro que o mundo objetificado e desenhado por homens raramente aceita a presença de mulheres e, quando o faz, estabelece o filtro padronizado da perfeição corporal que disputará um espaço público de competição, força e poder.

A mulher com deficiência que precisa a partir de sua experiência viver com a desvantagem do padrão de normalidade, suportar a dor, a enfermidade e a debilidade, é relegada ao espaço privado, onde pode ser invisibilizada e excluída da construção pública da realidade.

As críticas ainda consideram que a Teoria Social deixou de considerar as experiências pessoais das pessoas com deficiência, tomando a produção teórica desde uma compreensão normativa patriarcal que separa o público do pessoal e relega a temática para o âmbito privado.

O feminismo sustenta a necessidade de que se considere na compreensão da deficiência, as narrativas pessoais, incluindo os medos, angústias, dores e dificuldades de uma vivência com a própria condição¹¹⁷.

Em *Pride Against Prejudice*, obra de de Jenny Morris, vinculada a *Disability Studies* estão as críticas do construcionismo em torno da pessoa com deficiência, o que faz que se constitua em marco na busca de direitos na década de 60. Contudo, inova em relação as demais produções teóricas do período ao se preocupar com as dimensões do cuidado, dos aspectos corporais e existenciais, das dores sofridas pelas pessoas com deficiência e a condição daqueles em que a reabilitação não é uma perspectiva possível.

Em outra obra de autoria de Alisson Kafer, intitulada *Feminist, Queer, Crip*, em sua introdução *Imagined Futures*, tem-se forte crítica a categorização que envolve a condição da pessoa com deficiência. Os limites conceituais do que é a deficiência e sua significação e conteúdo são questionados e apontados como insustentáveis. A deficiência é teorizada para além das categorizações e limites

¹¹⁶SERRA, 2017, p. 146.

¹¹⁷SERRA, 2017, p. 147.

conceituais como uma condição de interrelação do sujeito com o próprio corpo nas mesmas situações em que isso ocorre na realidade de raças, sexo e gênero¹¹⁸.

Jenny Morris constrói suas críticas a partir da experiência pessoal com a deficiência adquirida após um acidente doméstico. Ao conviver com a condição de pessoa com deficiência, Morris faz críticas tanto ao modo como as pessoas com deficiência são tratadas pela estrutura social, como em face dos movimentos feministas que não trabalham com pautas direcionadas para as mulheres com deficiência. Morris afirma que a reformulação passa pela compreensão social sobre o tema que deve deixar de olhar para as pessoas com deficiência como se buscassem ser alguém diferente do que são. Esse estereótipo de insuficiência impede o exercício com autonomia dos direitos no âmbito público e privado, incluindo questões relacionadas a sexualidade, filiação e afetividade¹¹⁹.

Ao pautarem novas discussões dentro do movimento de pessoas com deficiência e nas críticas internas do próprio *Disability Studies*, o feminismo revelou como a luta poderia ser reprodução do paradigma social de opressão. As bases críticas indicavam que o novo modelo pretendido pelo *Disability Studies*, gerava uma agenda de direitos para pessoa com deficiência física e masculina, sem abordar a totalidade da condição da sociedade com deficiência naquele momento. A nova revisão do *Disability Studies*, advindo dessas críticas feministas passa a tratar a deficiência como uma experiência corporal e existencial a partir da própria revelação de seus sujeitos.

Outras importantes produções feministas sobre a matéria são encontradas nos textos de Margrit Shildrick e Janet Price, como em *Breaking the boundaries of the broken body*, em que sustentam a performatividade corporal a partir de sua historicidade normativa. Nessas novas narrativas sobre deficiência é possível encontrar pontos em comum com a teoria *queer*¹²⁰ (DEFINIR) referentes ao

¹¹⁸GAVÉRIO, OLIVEIRA, 2015, p. 9-10.

¹¹⁹MORRIS, Jenny. *Pride against prejudice: Transforming attitudes to disability*. Londres: The Women's Press, 2014.

¹²⁰ *Queer* é um modo político e social de enfrentamento dos meios regulatórios de padrões de comportamento de gênero. Em sua definição tem como característica a inadequação com os padrões estabelecidos de estrutura social e binária (LOURO, Guacira Lopes. *Um corpo estranho: ensaios sobre sexualidade e teoria queer*. Belo Horizonte: Autêntica, 2018). Pode ser definida, em resumo, sua origem: "A teoria *queer* emergiu nos Estados Unidos em fins da década de 1980, em oposição crítica aos estudos sociológicos sobre minorias sexuais e gênero. Surgida em departamentos normalmente não associados às investigações sociais - como os de Filosofia e crítica literária - essa corrente teórica ganhou reconhecimento a partir de algumas conferências em Universidades da Ivy League, nas quais foi exposto seu objeto de análise: a dinâmica da

questionamento da normalidade a partir de um padrão que a coloca como uma condição natural e compulsória¹²¹.

Todas essas referências da crítica feminista focada na idealização do padrão de normalidade e na própria crítica interna da Teoria Social para ampliar seu escopo de reflexão permitem incluir novos elementos na discussão sobre os direitos da pessoa com deficiência para questionar sua construção a partir da vulnerabilidade daquelas que não estão dentro de um padrão reabilitador a partir de qualquer desenvolvimento científico ou tecnológico existente.

Tais referências também possibilitam que a discussão inclua novos elementos de consideração como as opressões decorrentes das interfaces da deficiência com as questões de raça, idade, gênero e sexo¹²².

A condição da pessoa com deficiência precisa ser pensada a partir de sua hipervulnerabilidade como sujeito que por sua condição física ou mental está excluída do mercado de trabalho e do próprio sistema de capital e que, a partir de novas interseccionalidades, podem, ainda, estar sujeitos a novas fragilidades a partir de seu gênero, sexo, raça ou outras características corporais e existenciais minoritárias¹²³.

Repensar a construção corporal como decorrência das relações sociais e históricas também permite perceber como a consideração ou rebaixamento das pessoas está ligada por relações de poder. Assim, que não somente as questões de gênero estão diretamente marcadas pelos domínios de poder, como também a

sexualidade e do desejo na organização das relações sociais. A tensão crítica com relação às ciências sociais impulsionou o empreendimento *queer* e o estabelecimento de um diálogo que já era patente quando, em uma coleção de livros sobre teoria social contemporânea, figurou o título *Queer Theory/Sociology* (1996). [...] Os primeiros teóricos *queer* rejeitaram a lógica minorizante dos estudos socioantropológicos em favor de uma teoria que questionasse os pressupostos normalizadores que marcavam a Sociologia canônica. A escolha do termo *queer* para se autodenominar, ou seja, um xingamento que denotava anormalidade, perversão e desvio, servia para destacar o compromisso em desenvolver uma analítica da normalização que, naquele momento, era focada na sexualidade. Foi em uma conferência na Califórnia, em fevereiro de 1990, que Teresa de Lauretis empregou a denominação *Queer Theory* para contrastar o empreendimento *queer* com os estudos gays e lésbicos. Em termos políticos, não tardou para que ele denotasse uma alternativa crítica aos movimentos assimilacionistas” (MISKOLCI, Richard. A teoria *Queer* e a sociologia: o desafio de uma analítica da normalização. **Sociologias**, v. 11, n. 21, 2009. p. 153-154).

¹²¹GAVÉRIO; OLIVEIRA, 2015.

¹²²SANTOS, Wederson Rufino dos. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 18, p. 501-519, 2008. p. 508.

¹²³SANTOS, 2008, p. 512.

própria pessoa com deficiência assume a condição de diminuição pelas práticas de poder entre normal e anormal¹²⁴.

Dentro dessa releitura da construção histórica das marginalizações decorrentes das interfaces de gênero e deficiência, as mulheres ocupam um lugar ainda mais difícil. Desde o momento que não preenchem o paradigma de normalidade esperada, as mulheres ficam duplamente vulneráveis e sujeitas ao modelo normalizador e disciplinador originado de práticas religiosas, tecnológicas e discursos proibitivos que interditam seu desenvolvimento social e suas relações afetivas e sexuais afirmando sua incapacidade para interagir com esses espaços¹²⁵.

O espaço das relações afetivas e sexuais é constantemente negado às mulheres com deficiência. Os desejos são construídos socialmente a partir de discursos de exigências de mulheres com capacidade reprodutiva e que preencham os padrões de beleza e sensualidade fixados pelo *marketing* do mercado. Assim que mulheres com deficiência são colocadas como corpos não atraentes dentro de um círculo que não permite a presença do desvio de padrão estruturalmente definido.

A recusa do exercício dos direitos sexuais, afetivos e reprodutivos são refletidos em práticas sociais que negam informação sobre saúde sexual ou a própria interdição do desejo por discursos médicos construídos para negar a livre escolha e decisão sobre a sexualidade. É clara a presença de valores patriarcais que forçam a exclusão ao tratá-las com inferioridade a partir da rotulação de incapazes para o exercício de papéis naturalmente esperados e atribuídos as mulheres como ser boas mães, cuidadoras e donas de casa¹²⁶.

Não há, a priori, impedimentos funcionais e biológicos que recomendem a exclusão da vivência sexual e afetiva da pessoa com deficiência. Segundo pesquisa conduzida por MAIA¹²⁷, as causas da negação da sexualidade no grupo de pessoas com deficiência intelectual objeto de sua pesquisa era resultante de barreiras sociais e culturais.

As pessoas com deficiência intelectual, na pesquisa, sofriam barreiras culturais por pré concepções de seus pais que as viam como “eternas crianças” e

¹²⁴PÉREZ, Cruz. Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. GénEros. **Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género**, v. 19, 2013. p. 60.

¹²⁵PÉREZ, 2013, p. 60.

¹²⁶PÉREZ, 2013, p. 61, 63.

¹²⁷MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi. Vivencia da sexualidade a partir do relato de pessoas com deficiência intelectual. **Psicologia em Estudo**, v. 21, n. 1, 2016. p. 78

ingênuas, e de seus educadores que as colocavam com uma afetividade e sexualidade exacerbada por ser pública.

Quando se trata de mulheres com deficiência, não somente pela comparação com as mulheres padronizadas socialmente, mas também se vistas ao lado de homens com deficiência, constata-se que as mulheres com deficiência estão numa posição de dupla discriminação e vulnerabilidade.

As críticas pela condição feminina da mulher com deficiência inicialmente se voltam ao centro do próprio movimento feminista que não tinha preocupação com sua condição de opressão. Ao contrário, o movimento feminista estabelecia a pauta de luta a partir de mulheres que buscavam a liberdade de seus direitos reprodutivos, sexuais e independência. Desde então, com a organização de grupos de mulheres com deficiência, abre-se espaço para vozes que estabeleçam a necessidade de respeito também as diferenças corporais e aos seus desejos¹²⁸.

Dentro da própria luta contra discriminação, as mulheres com deficiência estabelecem nova abordagem para pauta feminista. A estratégia é ampliar o debate de dominação e controle sobre o corpo feminino para além do maniqueísta discurso do que esperam os homens das mulheres. As novas discussões exigem que também se fale da necessidade de reconhecimento das diferenças corporais e a necessidade de retomar sua própria autonomia¹²⁹.

Por outro lado, outros temas passam a ser de fundamental importância para o debate da agenda feminista de mulheres com deficiência já que estão em condição de vulnerabilidade que as coloca em maiores níveis de analfabetismo, menor inclusão laboral e sempre com menores salários, maior isolamento social e assim, maior dependência econômica e social, sempre em condições de estar com maior vulnerabilidade a todos os tipos de violência, com menor desenvolvimento pessoal e social resultando em baixa estima e uma visão corporal distorcida¹³⁰.

No âmbito privado de exercício dos direitos relacionados à sexualidade, à afetividade e à reprodução levam as mulheres à discriminação, interdição e negação de seu exercício pela consideração de incapazes. A sexualidade é parte integrante

¹²⁸PÉREZ, 2013, p. 66.

¹²⁹PÉREZ, 2013, p. 67.

¹³⁰RAMS, Pilar González. Las mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades: un colectivo todavía invisibilizado en los estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional. **Congreso Internacional 1810-2010: 200 años de Iberoamérica**. Espanha, 2010. Disponível em: <<http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00532647/>>. Acesso em: 23 jul. 2018. p. 2743.

da personalidade do sujeito e inclui experiências saudáveis positivamente relacionadas ao autorespeito, reciprocidade no respeito, satisfação sexual e não exploração e o exercício da filiação. Por outro lado, uma relação mantida pela coerção, violência, exploração e filiação forçada são incluídas nos pontos negativos do exercício da sexualidade¹³¹.

As pessoas com deficiência já são reconhecidas com as mesmas necessidades de fruição das necessidades vinculadas à sexualidade do que outras pessoas sem deficiência. Os aspectos restritivos ao pleno exercício da sexualidade normalmente são relacionados à baixa interação nas relações intersubjetivas sensualizadas, além da falta de apreensão cognitiva de práticas e comportamentos sexuais desejáveis. Outros aspectos externos tornam essa relação mais difícil como a dependência de cuidadores ou apoio social e a restrição por cuidados pessoais que tornam mais visíveis as barreiras para o desenvolvimento da sexualidade.

Como já afirmado, há um equívoco nas interpretações da realidade das pessoas com deficiência no exercício da sexualidade variam em extremos que as condicionam ao comportamento infantil de cuidado que exige o afastamento de qualquer prática sexual como meio de proteção, a outros que, diametralmente opostos, os estereotipam como promíscuos e que exigem a constante intervenção para limitação de suas pulsões sexuais.

De fato, algumas pesquisas já apresentam dados que confirmam os prejuízos em pessoas com deficiência mental da interdição do exercício de direitos sexuais e que resultam em baixa estima, dificuldades de inclusão social e de formação de vínculos de amizade, ou mesmo ausência de imagem corporal positiva.

Frequentemente a negação do direito de exercício da sexualidade vem como resultado de uma visão cultural que erotiza um corpo adequado aos padrões emergentes de beleza e sensualidade, relegando às pessoas com deficiência o rótulo de corpos não atraentes e que permanecem assexuados com práticas de interdição aos desejos sexuais manifestados.

Mesmo entre pais, cuidadores e profissionais de saúde a compreensão da sexualidade de pessoas com deficiência é vista com valores conservadores. Ao mesmo tempo em que reconhecem a possibilidade de exercício da sexualidade de modo saudável, os cuidados tutelares tendem a culturalmente incapacitar as

¹³¹KRAMERS-OLEN, Anne. Sexuality, intellectual disability, and human rights legislation. **South African Journal of Psychology**, v. 46, n. 4, p. 504-516, 2016. p. 504.

peças com deficiência nas práticas sexuais ainda observadas como proibidas para o seu nível de desenvolvimento¹³².

Nos espaços em que a sexualidade da pessoa com deficiência já é aceita e naturalizada, os estudos, pesquisas e a educação sexual são conduzidos segundo valores heteronormativos, o que também não contribui adequadamente para a superação do estereótipo.

Essa condição de invisibilidade da sexualidade e afetividade das pessoas com deficiência e, mais acentuadamente das mulheres com deficiência são resultado também de políticas públicas excludentes. Não há programas de prevenção e orientação para pessoas com deficiência em relação a HIV/AIDS e DSTs, assim como o isolamento social cria barreiras de acesso à informação para pessoas com deficiência.¹³³

Não há construção teórica ou abertura nos espaços de cuidadores e profissionais dedicados à educação de pessoas com deficiência para uma orientação inclusiva que considere a identidade de gênero, a diversidade sexual e o respeito à autonomia na manifestação do desejo sexual. O problema é agravado porque não faz parte da pauta política dos movimentos sociais de direitos dos homossexuais as questões das pessoas com deficiência no respeito a fruição sexual¹³⁴.

Outro ponto que gera divergência nos estudos relativos à matéria se relaciona à capacidade de consentimento da pessoa com deficiência mental e intelectual na prática sexual, a partir do pressuposto que estão mais propensos a violência e ao abuso sexual. O questionamento se direciona a saber os limites da intervenção de cuidadores e profissionais nas escolhas e decisões de pessoas com deficiência quando da decisão de exercício de direitos sexuais e reprodutivos¹³⁵.

A mudança na compreensão do tema passa, necessariamente, por desmistificar o preconceito criado em torno do tema e a retirada do rótulo de incapaz das pessoas com deficiência, especialmente a intelectual e mental. A reconstrução de uma educação inclusiva baseada no respeito, na individualidade e no desenvolvimento sexual com apoios de prevenção ao abuso e doenças sexualmente

¹³²KRAMERS-OLEN, 2016, p. 504.

¹³³GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. Psicologia, sexualidade e deficiência: Novas perspectivas em direitos humanos. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 34, n. 4, p. 850-863, 2014. p. 854

¹³⁴KRAMERS-OLEN, 2016, p. 509.

¹³⁵KRAMERS-OLEN, 2016, p. 511.

transmissíveis, são caminhos iniciais para ampliação do espectro de liberdade no âmbito de exercício e experiência privados da pessoa com deficiência¹³⁶.

Essa dupla discriminação, de gênero e deficiência, faz com que as mulheres com deficiência ao mesmo tempo que sejam dominadas pelo patriarcado, sejam também por ele excluídas, já que não preenchem os requisitos para satisfazer seus padrões e necessidades. As representações simbólicas de sensualidade, sexualidade e maternidade são negadas às mulheres com deficiência, uma vez que já que não se incluem no estereótipo de desejo masculino, e isso as coloca numa condição de dupla discriminação e invisibilidade¹³⁷.

Outras pesquisas, ainda, passaram a tratar a condição da mulher com deficiência não somente pelo prisma da dupla discriminação, senão pelas discriminações múltiplas considerando sua etnia, orientação sexual, pobreza, idade ou cultura¹³⁸. A base de análise da dupla vulnerabilidade das mulheres com deficiência parte da inferioridade de tratamento no mercado laboral e na imposição de excessivas intervenções médicas corretivas com a exigência de se aproximar de um padrão de beleza e normalidade.¹³⁹

Essa multiplicidade de discriminações em interseccionalidade permite a compreensão da maior vulnerabilidade da mulher com deficiência em relação a homens com deficiência, ao passo que este está protegido pelos valores sociais do machismo e receberá maiores incentivos familiares e sociais para inclusão laboral ou para que seja inserido numa relação de cuidado afetivo por uma mulher que desempenhe as tarefas necessárias para seu conforto e com auxílio da medicina permita que chegue a realização da paternidade. Ao contrário, a mulher com deficiência vive com a incapacidade de realizar as atividades de cuidado que historicamente lhe são atribuídas como naturais e indissociáveis de sua condição feminina¹⁴⁰.

As críticas não servem para afirmar que a condição de homens com deficiência seja adequada e livre de discriminações, mas sim para sinalizar que

¹³⁶KRAMERS-OLEN, 2016, p. 513.

¹³⁷RAMS, 2010, p. 2743.

¹³⁸RAMS, 2010, p. 2744.

¹³⁹ NICOLAU, Stella Maris; SCHRAIBER, Lilia Blima; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 863-872, 2013.

¹⁴⁰RAMS, 2010, p. 2744.

condição feminina é mais um dos fatores a contribuir para discriminação das mulheres com deficiência numa estrutura social opressiva.

O que se tem evidente é que as pautas das mulheres com deficiência ainda são muito mais básicas do que aquelas apontadas pelo feminismo.

Enquanto as mulheres nos movimentos organizados buscam estabelecer participação política em cargos de relevância denunciando constantemente sua exclusão do processo decisório, as mulheres com deficiência ainda buscam direitos básicos que estabeleçam o conteúdo material de suas cidadanias. Assim, questionar a desigualdade salarial, desemprego e reclusão doméstica ainda é uma questão prioritária para mulheres com deficiência, o que, obviamente não exclui suas pretensões de ocupar o espaço público da política¹⁴¹.

1.3 COMO ENTENDER A DEFICIÊNCIA NA ATUALIDADE: RESSIGNIFICANDO IMPEDIMENTOS E SUPERANDO A INVISIBILIDADE

Ao se tratar de deficiência o uso da linguagem pode reforçar ou romper as barreiras da estigmatização e do preconceito. O objetivo deste tópico é desenvolver o conceito de deficiência e pessoa com deficiência na atualidade depois das críticas do modelo biomédico pela Teoria Social, e desta pelo feminismo. A nova compreensão da deficiência é indispensável para fixar o espaço da cidadania pretendido, e a inclusão e exclusão de elementos de sua composição.

O termo deficiência sempre foi objeto de constante disputa. Por vezes se considerou que o tratamento genérico de deficiente era por demais estigmatizante, e as políticas estatais passaram a se referir a pessoas com necessidades especiais. Outros segmentos, advindos inclusive dos grupos de pessoas com deficiência, optaram pelo uso do termo “deficiente”, sem qualquer outra adjetivação, já que representativo de uma identidade, assim como são os negros. Ainda também é comumente utilizado o termo pessoa portadora de deficiência ou simplesmente pessoa com deficiência. A ausência de consenso sobre o termo a ser utilizado não invalida o avanço das pesquisas na matéria e sequer implica em redimensionamento negativo no seu trato, assim que somente devem ser evitados aqueles que importem em inferiorização do sujeito que experiencia a deficiência¹⁴².

¹⁴¹RAMS, 2010, p. 2746.

¹⁴²MEDEIROS; DINIZ, 2004, p. 107.

O que se pretende evitar, e isso sim é indispensável, é que o tratamento em pesquisa da deficiência recaia em terminologias altamente estratificadoras e inferiorizantes da pessoa que vive a deficiência. Essas são as condições a que se vinculam os usos cotidianos de expressões como “coxo”, “cego que conduz cego”, “fechar os olhos”, “fazer ouvidos moucos”, “inválido”. Nesses casos, a linguagem ganha maior relevância, visto que a sua aplicação ao caso resulta na inferiorização e redução da pessoa com deficiência, o que é contrário aos preceitos protetivos sobre o tema. Mesmo na literatura estrangeira está em desuso termos como “*handicap*”, por seu conteúdo altamente estigmatizante. A prioridade é o enfoque na pessoa e não na deficiência, o que permite colocá-la como forma de identidade frente a sociedade e não mais como características que causam vergonha¹⁴³.

Mais difícil do que tratar da terminologia utilizada no tratamento da pessoa com deficiência é saber como definir a própria deficiência, já que, por vezes, sua definição está ligada a interesses econômicos ou governamentais. Veja-se por exemplo, que ao se tratar de uma companhia securitária que firma contratos de apólice de seguros em caso de deficiência, o conceito adotado pode ser mais restritivo e com isso, claramente buscará alcançar uma redução no número de benefícios pagos. Em lado oposto, se observado o conceito de deficiência fixado em legislações orientativas de políticas públicas se terá nova definição que visa atender a estratificação pretendida pelo órgão ou ente estatal.

Assim, se seguem outras formas de se observar a deficiência como na hipótese de inclusão em escolas ou atendimento prioritário em estabelecimentos hospitalares ou mesmo ainda, para inclusão nos benefícios fiscais em aquisições de bens e serviços como é o caso no Brasil, para compra de veículos. Assim, que a complexidade da definição de deficiência está envolta em diversos núcleos normativos setoriais que buscam atingir objetivos distintos¹⁴⁴.

Na conceituação, um dos grandes desafios é colocado para conceituação de deficiência intelectual, o que a faz se aproximar, com frequência do transtorno mental causando grandes problemas, especialmente no sistema de apoios e limites da intervenção nos cuidados destinados aos sujeitos que convivem com a deficiência. A situação é agravada pelo fato de que a identificação de deficiência intelectual sofre os influxos culturais e a relatividade de cada região. Mesmo dentro

¹⁴³BERGER, 2013, p. 5.

¹⁴⁴BERGER, 2013, p. 6.

de um mesmo espaço geográfico, a inserção de uma pessoa no ambiente rural ou urbano, periférico ou central é fator externo decisivo para identificação e categorização como deficiente intelectual. É que a intelectualidade pode ser vista, também, a partir do complexo de habilidades e sem a correspondência com padrões exigíveis de toda a população. Assim, que o desenvolvimento de uma atividade rural pode ser altamente produtiva para uma pessoa com dislexia, ao passo que sua apreensão desde o ensino formal seja problemática.

A necessidade de tornar clara a proteção e distinção da deficiência intelectual ganhou relevância no âmbito das normativas internacionais, e assim, que sua primeira utilização se deu em 1995, no simpósio *Intellectual Disability: Programs, Policies and Planning for the Future*, da ONU.

Na sequência foi aprovada a Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual, dentro de um evento promovido pela Organização Mundial de Saúde e da Organização Pan-Americana da Saúde.

No item 2, da Declaração de Montreal, a deficiência intelectual é descrita como parte da diversidade funcional, representando a própria integralidade da experiência humana, ainda mais, pela multiplicidade de compreensões em torno de seu conceito, fixando, então, o respeito aos valores universais da autodeterminação, igualdade e justiça.

No dispositivo 6A, a convenção garante a capacidade das pessoas com deficiência intelectual, determinando aos Estados signatários que adequem suas legislações internas para garantir o máximo de respeito as decisões existenciais e plano de vida das pessoas com deficiência intelectual, sendo a interdição medida extraordinária.

Os critérios para definição e compreensão da deficiência intelectual são diversos e abordados de diferentes perspectivas. É possível encontrar definições que passam pelas ciências da saúde e educação, o que permite verificar a complexidade do conceito que é dependente de diversos fatores internos e externos ao sujeito para sua compreensão.

É possível também, afirmar que a deficiência intelectual é uma das mais difíceis de delimitação, por sua forte carga cultural que expõe o sujeito a comparação a partir de um paradigma ideal de cognição.

De modo geral, tem-se conceituado a deficiência intelectual como as limitações que estão condicionadas por fatores internos e externos, como idade e

cultura. A avaliação exige a consideração de diversos fatores como contexto social, histórico, linguístico, sensoriais e motores. Em suma, a deficiência intelectual está relacionada as dificuldades intelectuais e adaptativas, que exigem apoio individualizado¹⁴⁵.

O que se deve ter claro é quando a deficiência é limitativa do exercício de direitos de forma autônoma ou quando essas barreiras são construções reflexas da estrutura social. A redução da funcionalidade sensorial, mental ou física implica numa deficiência por diversidade biológica ou fisiológica, porém somente vamos verificar a limitação decorrente dessa condição quando as circunstâncias sociais não forem adequadas para que essas pessoas possam se desenvolver em plenitude em suas capacidades. Também tem se colocado como inadequado o uso do termo desvantagem uma vez que a identificação dessa condição pela incapacidade social de absorção da diversidade pode reafirmar a condição discriminatória¹⁴⁶.

Essa distinção é de extrema relevância, vez que se observar pessoas com deficiência auditiva, visual ou de mobilidade somente se poderá afirmar que serão incapacitadas se as condições sociais não forem adequadas para superação da limitação. Atualmente, o uso da cadeira de rodas somente não permite o pleno desenvolvimento e exercício das atividades se os prédios e demais locais não permitirem o acesso adequado da pessoa que a utilize.

O mesmo se diga em relação a pessoa com deficiência visual que não alcance os tratamentos de lentes ou médicos capazes de compensar sua redução sensorial. Desse contexto, se vê que o desenvolvimento tecnológico também se converte em importante direito de acesso à pessoa com deficiência permitindo a compensação de sua limitação, ao contrário, a falta de acesso implicará não somente na visibilidade de sua deficiência, mas também na sua incapacidade¹⁴⁷.

A definição sobre o que é capacidade também enfrenta a dificuldade classificatória e terminológica. A dificuldade em se colocar as distintas e diversas deficiências entre físicas, cognitivas e sensoriais. Por exemplo, as deficiências auditivas e visuais podem ser também classificadas como deficiência física¹⁴⁸.

¹⁴⁵BELO, Chantal et al. Deficiência intelectual: terminologia e conceptualização. **Revista Diversidades**, v. 22, n. 6, p. 4-8, 2008. p. 8.

¹⁴⁶BERGER, 2013, p. 6.

¹⁴⁷BERGER, 2013, p. 7

¹⁴⁸BERGER, 2013, p. 11

Com base na desconstrução do paradigma vigente do modelo biomédico a partir da década de 1960, surgiram diversas obras na construção de uma sociologia da deficiência questionando os fatores sociais de sua estruturação e a opressão gerada pela não inclusão do corpo deficiente¹⁴⁹.

Nesse sentido, em 1976, é lançado o manifesto da União dos Deficientes Físicos contra a segregação do Reino Unido (*Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS*), que em momento posterior passa a incluir toda a diversidade de deficiência e coloca uma clara distinção entre deficiência e impedimento. O primeiro, enquanto uma experiência corporal e existencial e o segundo como resultado da opressão vivenciada pelos sujeitos com deficiência frente a estrutura social não inclusiva¹⁵⁰.

Desde essa compreensão a deficiência enquanto diversidade corporal e experiência existencial se constitui como perda, limitação ou restrição de atividade de membro, função ou mecanismo corporal, ao passo que a resposta social negativa tanto em seu aspecto de exclusão do corpo abjeto como de incapacidade de viabilizar a plena inclusão social, política e econômica da pessoa com deficiência é que se constitui no impedimento¹⁵¹.

As distinções entre os impedimentos sociais para o exercício de direitos e a plena inclusão com a condição da deficiência corporal ou mental, passaram a pautar a agenda dos movimentos sociais de pessoas com deficiência que politizaram sua luta de direitos e influenciaram na elaboração de novos marcos normativos. Assim, que a crítica a partir da deficiência e dos impedimentos sociais permitiram na década de 1990, uma revisão da Definição Internacional de pessoas com deficiência da Organização Mundial de Saúde, que havia sido elaborada em 1980¹⁵².

Outra importante discussão que permeia a definição de deficiência está centrada na necessidade de distinguir doença de deficiência. Os limites de uma e outra precisam de distinções, especialmente exigíveis pelos movimentos políticos e

¹⁴⁹Dentro da área geral da sociologia da deficiência iniciada por Parsons, o campo começou a se consolidar com o aumento de publicações e o interesse pela área foi ganhando força. Durante as décadas de 1960 e 1970, algumas publicações sobre o tema foram *A fabricação de homens cegos*, de Robert Scott, em 1969 nos Estados Unidos; a coleção editada de Gary Albrecht, *A sociologia da deficiência física e reabilitação*, em 1976; na Inglaterra publicaram *O significado da deficiência*, de Mildred Blaxter, em 1976, e *A pobreza no Reino Unido*, de Peter Townsend, em 1979 (BARNES et al., 2002) (RUFINO DOS SANTOS, 2008, p. 506).

¹⁵⁰PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 58.

¹⁵¹PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 59.

¹⁵²PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 59.

sociais de pessoas com deficiência com a finalidade de se afastar de estigmas resultantes de algumas patologias como câncer e AIDS. Contudo, em muitos casos a distinção pode ser inócua uma vez que também é possível que a deficiência advinha de uma doença ou que pessoas com deficiência também estejam doentes. Ademais, com os ganhos próprios da longevidade dificilmente alguém chegará ao final da vida sem experimentar uma situação de deficiência.

Deve-se considerar também que nem todas as pessoas nascem com a deficiência, e que muitas vezes ela é decorrente de condições próprias do decorrer da vida como uma doença, um acidente automobilístico ou de trabalho¹⁵³. Fato é que diversos movimentos e organizações de pessoas com deficiência buscam deixar claro os limites de distinção entre os dois conceitos para que as pautas reivindicatórias e o preconceito não resultem em prejuízo das lutas contra a estrutura social.

Há como se verá, grande resistência dos espaços de diálogo das pessoas com deficiência em aceitar em suas agendas de luta a inclusão das pessoas com doenças crônicas. Acreditam, entre outros argumentos, que a presença de pessoas com doença crônica permitiria a expansão do preconceito que já vivem e o retorno da condição de incapacitados em razão da patologia, o que é absolutamente contrário aos fundamentos que permitiram os avanços e conquistas da Teoria Social.

Desde 1992, especialmente no seio de teóricos das ciências sociais, e ainda com maior intensidade na Grã-Bretanha, estabeleceu-se uma grande tensão nos debates para definição dos limites e pautas de movimentos de pessoas com deficiência e teóricos da sociologia preocupados com as condições de pessoas portadoras de doenças crônicas. O que se fortaleceu a partir desse momento foi a clara divisão das metodologias, linguagem e forma de abordagem teórica do tema. Os teóricos da deficiência saíram desse período com a acusação de ignorar a complexidade do tema que envolve doença crônica e deficiência em favor de uma militância política¹⁵⁴.

Quando a análise sociológica está focada na doença, os parâmetros para sua consideração estão ligados a dois pontos importantes: um primeiro compreender a anormalidade corporal que expressa a condição biológica do sujeito; o outro, de

¹⁵³BERGER, 2013, p. 11.

¹⁵⁴BARNES; MERCER, 1996.

ordem social, busca compreender a significação da doença no espaço simbólico e cultural em que o sujeito está inserido e como isso influencia em sua rede de interações¹⁵⁵.

Dentro desse quadro de análise sociológica duas correntes principais se destacaram e foram definidas como funcionalistas e fenomenologistas.

Os funcionalistas tiveram sua base teórica principalmente nas pesquisas de Talcott Parsons, e seus estudos sobre saúde e doença. A base de sua construção sociológica da doença na sociedade norte-americana estava centrada na necessidade de focar o sujeito doente como desviante de um padrão desejável socialmente. A partir dessa constatação, o estudo sociológico firmava a necessidade de reverter as condições emocionais de resistência ao tratamento que pudesse acometer o sujeito doente. A superação desse desvio social somente é possível pela criação de um espaço de destinação dessas pessoas doentes onde se exercem diferentes papéis de privilégios e responsabilidades.

Nessa estrutura social condicionante da pessoa com doença crônica, firma-se a compreensão da absoluta ausência de responsabilidade com suas obrigações sociais já que não é responsável pela própria condição de doença. Por outro lado, é obrigada a manter o tratamento e a disponibilidade para intervenção médica com o objetivo de reverter sua condição¹⁵⁶.

O que Parsons fixa em sua teoria sociológica é que o enfermo deve assumir seu papel na condição da doença. Desde que diagnosticado com essa condição a pessoa enferma é vista como não responsável por sua condição e autorizada a buscar meios de superação de sua limitação cabendo a estrutura disponível a obrigação de reversão do quadro de dependência provocado pela doença.

O doente não está obrigado a se dispor ativamente para superação de sua condição porque aceita sua dependência, situação verificável em todas as pessoas enfermas, já que essas características apresentam pouca variação em razão das condições socioeconômicas. Ao tratar desta forma, Parson também coloca no mesmo grupo as pessoas com deficiência, que ainda que não seja uma condição temporária, terá a mesma predisposição de não se posicionar ativamente para superar a condição limitativa.

¹⁵⁵BARNES; MERCER, 1996.

¹⁵⁶BARNES; MERCER, 1996.

O papel da pessoa com deficiência “[...] implica na perda de toda a condição humana e não exige o esforço de cooperar com o tratamento médico nem de tentar recuperar a própria saúde, porém o preço disso é uma espécie de cidadania de segunda classe”¹⁵⁷.

Os fundamentos da teoria de Parsons têm sido frequentemente questionados por sociólogos que negam a existência de um local comum para desenvolvimento do papel das pessoas doentes. As críticas afirmam que a condição da pessoa doente direciona o papel social que desenvolverá também por meios de outras variáveis como raça, gênero e classe social.

Outras patologias colocam o sujeito doente como responsável por sua condição, gerando forte estigmatização e medo social. Em alguns pontos que questionam a teoria parsoniana se referem ao equívoco de considerar universalmente indistinto o papel do doente e do paciente, além do fato de que o indivíduo que terá que conviver definitivamente com a doença crônica tem uma realidade diferente do doente temporário¹⁵⁸.

Desde a perspectiva social, nenhuma das duas fontes de compreensão parsoniana são adequadas e permitem a inclusão da pessoa com deficiência na mesma condição da pessoa portadora de doença crônica. Os códigos de limitação, capacidade de autonomia e de políticas públicas inclusivas são distintos, o que não permite a uniformização do tratamento.

Noutra perspectiva próxima a de Parson, se construiu a teoria da reabilitação que afirma a necessidade de que a pessoa com deficiência tome consciência de sua condição e exerça seu papel buscando os métodos necessários para sua reabilitação buscando adaptar sua condição pessoal. Nessa perspectiva, a condição da pessoa com deficiência é de sua responsabilidade e deve buscar a assistência psicológica e médica para sua reabilitação e superação emocional.

As duas concepções são amplamente criticadas pelo reducionismo com que observam a pessoa com deficiência e sua incapacidade de ampliar os aspectos sociais e subjetivos da realidade em que estão inseridas:

¹⁵⁷Tradução livre do autor: “El papel de impedido significa una pérdida de "toda la condición humana" y "no exige el esfuerzo de cooperar con el tratamiento médico ni de intentar recuperar la propia salud, pero el precio de ello es una especie de ciudadanía de segunda clase" (OLIVER, Mike. ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? **Discapacidad y Sociedad**, Espanha, 1998, p. 36).

¹⁵⁸BARNES; MERCER, 1996.

A parte, o fato de que existem provas importantes que colocam em questão sua validade empírica, estas teorias podem ser criticadas ao menos por três aspectos diferentes. Primeiro, são essencialmente deterministas: somente se entende a conduta de forma positiva se está de acordo com a ideia de realidade que tem os profissionais. Segundo, esquecem os fatores sociais, políticos e econômicos extrínsecos. Terceiro, desautorizam e negam as interpretações subjetivas da deficiência desde a perspectiva da pessoa implicada¹⁵⁹.

Ainda exerceram importante aporte teórico nesse período os estudos interacionistas que apresentavam a deficiência como desvio social. As bases de compreensão da teoria interacionista é semelhante a de Parson, ao estabelecer uma proximidade entre deficiência e enfermidade. Para os interacionistas os impedimentos decorrentes da deficiência excluem o sujeito da participação de uma sociedade estrutura em torno do trabalho e do capital, o que retira sua capacidade e o coloca numa condição de desvio¹⁶⁰. Ao tratar de desvio primário e secundário, os interacionistas como Lemert, colocam as implicações para pessoa com deficiência de sua condição que resultam, inclusive, em alterações psíquicas de sua capacidade gerando o etiquetamento.

Posteriormente, a teoria interacionista ganha nova roupagem com os estudos de Goffman que passa a tratar a deficiência como resultado das interações entre o normal e o anormal e que devem ser evitados pela sociedade já que revelam inferioridade moral, o que conceituou como estigmatizados¹⁶¹.

Essas teorias funcionalistas e interacionistas passaram a sofrer grandes críticas a partir da década de 1970 também pelo Movimento de Vida Independente, dos Estados Unidos, principal sede de sua produção e difusão, ao não integrar em suas análises as questões sociais importantes para compreensão da opressão das pessoas com deficiência, o que resultou em sua superação majoritária.

Outras teorias sociológicas de interpretação da condição do doente crônico nos papéis desenvolvidos na Teoria Social são denominadas de fenomenologia, que se preocupa com as experiências vivenciais do sujeito doente. Sem preocupações conceituais ou definições formais sobre a doença crônica, as teorias de base

¹⁵⁹ Aparte del hecho de que existen pruebas importantes que ponen en entredicho su validez empírica (SILVER; WORTMANN, 1980 citados por OLIVER, 1998), estas teorías se pueden criticar al menos en tres aspectos diferentes. Primero, son esencialmente deterministas: sólo se entiende la conducta de forma positiva si es acorde con la idea de realidad que tienen los profesionales. Segundo, olvidan los factores sociales, políticos y económicos extrínsecos. Tercero, desautorizan y niegan las interpretaciones subjetivas de la insuficiencia desde la perspectiva de la persona implicada (OLIVER, 1998, p. 37).

¹⁶⁰ OLIVER, 1998, p. 37.

¹⁶¹ OLIVER, 1998, p. 38.

fenomenológica estão centradas na formulação de estudos que interpretem a realidade da vivência cotidiana da pessoa com deficiência, incluindo sua capacidade de adaptação a nova realidade. As preocupações giram também em torno de entender como as pessoas trabalham com as limitações proporcionadas pela deficiência e como a realidade diária pode ser enfrentada¹⁶².

Para outras bases de compreensão denominadas interpretativas, os efeitos e consequências da doença crônica na vida dos indivíduos analisando a anamnese de suas biografias buscando suas reações com a ruptura do planejamento vivencial depois do surgimento da doença crônica. A preocupação da pesquisa interpretativa é conhecer o caminho utilizado pela pessoa com deficiência para restabelecer sua história pessoal depois de ter que conviver com a doença crônica irreversível. A constatação da nova condição exige que o indivíduo repense sua biografia a partir dessa interrupção e como fará sua autoreconstrução criando novo planejamento vivencial¹⁶³.

Em pesquisa de campo realizada na sua tese doutoral Martins¹⁶⁴ analisa as vivências de pessoas com deficiência no processo de envelhecimento. A partir de uma base fenomenológica, a pesquisa em saúde pública conclui os efeitos negativos para a construção da auto identidade do sujeito que a deficiência provoca ao longo da vida. A deficiência sempre é colocada como algo negativo e causa de exclusão com reforço desta imagem no processo de envelhecimento.

Os sociólogos médicos que se ocupam das doenças crônicas se apropriam dos conceitos trazidos pela Classificação Internacional da Organização Mundial de Saúde em 1980, por considerarem instrumento útil para distinção clara das limitações provocadas pelas doenças crônicas. Ao contrário, os pesquisadores da deficiência rejeitam a classificação por a considerarem incapaz de estabelecer os efeitos claros das limitações a partir da diversidade funcional, já que não ofereciam uma reflexão sobre os efeitos sociais da exclusão provocada pela deficiência¹⁶⁵.

Os estudos médicos acabaram centralizando seus esforços na classificação fornecida pela OMS, o que gerou a aceitação acrítica das condições de sujeição das

¹⁶²BARNES; MERCER, 1996.

¹⁶³BARNES; MERCER, 1996.

¹⁶⁴MARTINS, José Alves. **A experiência do envelhecer com deficiência física**: uma abordagem fenomenológica. 2018. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo. São Paulo, 2018. p. 61

¹⁶⁵BARNES; MERCER, 1996.

peças com deficiência sem considerar os aspectos sociais cambiantes, cujos estudos foram relegados a relevância secundária.

Não há consenso quanto a contribuição exercida pelos estudos dos sociológicos médicos para a compreensão dos efeitos e consequências da doença crônica e da deficiência na biografia dos sujeitos. Fortes críticas são lançadas à intensidade com que são relevadas as biografias individuais e a incapacidade que a partir delas possa ser apresentada uma significação coletiva dos efeitos da doença crônica ou deficiência na estrutura social. Mesmo os efeitos benéficos da autoridade médica nos pacientes têm sido questionados pelos críticos das relações travadas com pessoas com deficiência. Nesse caso, o desinteresse da sociologia médica sobre o tema da deficiência reforçou a necessidade que seus teóricos construíssem seus próprios postulados¹⁶⁶.

Outros importantes aspectos que reforçam a influência da estrutura social na condição da pessoa com deficiência foram abordados pela Teoria Social. A pobreza enquanto condição que interage diretamente com a condição da pessoa com deficiência foi objeto de estudo na Grã-Bretanha, a partir da politização do tema e dos estudos de Megan Du Bosson e Berit Moore, ao instituir o Grupo de Invenção de Incapacidades, no ano de 1965.

Esse marco de visibilidade da condição de pobreza de grande parte das pessoas com deficiência e a exigência de uma renda mínima, proporcionou o surgimento de diversos outros movimentos e eventos que desvelavam a condição de discriminação econômica em que estavam inseridas. Esse mesmo momento, permite que os ativistas da deficiência reivindiquem o local de fala ao recusar que especialistas e acadêmicos tornem públicos seus problemas. A condição da deficiência é discursada por seus próprios sujeitos que buscam mais do que publicizar sua condição e exigem políticas de mudança de seu estado de opressão e pobreza¹⁶⁷.

Os efeitos da Teoria Social e suas influências na forma de tratamento das pessoas com deficiência também foram sentidos no sistema de classificação da Organização Mundial de Saúde (OMS). Em 1976, o órgão publicou a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), como modelo de superação da Classificação Internacional de Doenças (CID), buscando atualizar a

¹⁶⁶BARNES; MERCER; 1996.

¹⁶⁷BARNES; MERCER; 1996.

linguagem médica com a inclusão de doenças crônicas e debilitantes e sistematizando a linguagem biomédica relativa às lesões e à deficiência. De acordo com o documento as consequências da condição da pessoa com deficiência foram descritas em três categorias:

De acordo com esse marco conceitual, *impairment* (deficiência) foi descrita como a perda ou a anormalidade em órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo, *disability* (incapacidade) foi caracterizada como a consequência da deficiência do ponto de vista de rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades essenciais à vida diária, e *handicap* (desvantagem) refletia a adaptação do indivíduo ao meio ambiente, resultante da deficiência e da incapacidade¹⁶⁸.

A leitura do modelo apresentado indica para composição de correlação de causa e efeito entre doença, deficiência, incapacidade e desvantagem. Assim, não tomava em conta a estrutura social na observação da realidade da pessoa com deficiência, mas tão somente apresentava com condições indissociáveis que se iniciavam na doença e terminavam na desvantagem.

Através da Classificação Internacional de Deficiências, Impedimentos, e Menosvalias, no ano de 1980, a Organização Mundial de Saúde, apresentou conceitos com o objetivo de distinguir as três categorias. Desde essa primeira classificação já é possível identificar o reconhecimento pela Organização Mundial de Saúde de aspectos sociais capazes de interferir nos impedimentos vivenciados pelas pessoas com deficiência. Contudo, ainda se ignorava que em algumas situações a deficiência é tão somente originada dessas causas sociais, além do que o impedimento para os novos modelos sociais de deficiência é sempre resultado das condições sociais¹⁶⁹.

Posteriormente, em 2001 a Assembleia Mundial da Saúde editou a *Internacional Classification of Functioning Disability and Health*, traduzida como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que inclui entre os fatores determinantes da deficiência as condições sociais e ambientais. Ao tratar das questões de funcionalidades, a nova classificação não se

¹⁶⁸BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elioenai Dornelles. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 4, 2010. p. 3.

¹⁶⁹PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 60.

limita a tratar dos limites das atividades diárias e da saúde da pessoa com deficiência, mas considera sua participação social¹⁷⁰.

Novamente, cedendo as constantes críticas ao modelo de classificação biomédico e pouco aberto para interpretações sociais, a Organização Mundial de Saúde revisa no ano de 2001, seus documentos editando a Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidades e Desvantagens (CIF), fixando novos conceitos para deficiência e suas correlações com estados de saúde e as limitações no desenvolvimento da integralidade do sujeito.

Os novos conceitos atravessam a seara médica para integrar nas limitações a própria organização social. Aspectos educacionais, de trabalho ou restrições de participação, além das condições ambientais também são colocadas em pauta para compreensão do *locus* da pessoa com deficiência na estrutura social opressiva de sua vivência¹⁷¹. Essa abordagem procura observar o fenômeno da deficiência a partir de sua multiplicidade de fatores interferentes e que resultam na redução social das capacidades da pessoa com deficiência sempre na forma dinâmica como os diversos fatores se inter cruzam e auto influenciam.

Considerar a multiplicidade de fatores é importante para traçar um quadro completo da complexidade da deficiência e suas interações com a doença crônica, por exemplo. Há pesquisas que demonstram a relação de maior índice de deficiência causada por doença crônica na população com menor escolaridade e nível socioeconômico. Essa realidade não pode ser ignorada nos critérios interpretativos das pesquisas atuais sobre deficiência¹⁷².

Nessa perspectiva interpretativa da classificação de funcionalidades diversas combinações e hipóteses são levantadas. Por exemplo, discute-se a possibilidade de que o sujeito seja acometido de lepra que resulta em deficiência, porém sem limitações, o que permite conservar a integralidade de suas capacidades.

Em outro caso, é possível identificar a existência de pessoas com prejuízo no desenvolvimento de suas vidas ainda que não sejam na atualidade como pessoas com histórico de deficiência mental hoje superado, mas que vivem com o

¹⁷⁰BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010, p. 4.

¹⁷¹PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 61.

¹⁷²BOCCOLINI, Patricia de Moraes Mello et al. Desigualdades sociais nas limitações causadas por doenças crônicas e deficiências no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde-2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 3537-3546, 2017. p. 3542

estigma da condição em suas relações sociais como inclusão no mercado laboral ou discriminação nas relações pessoais¹⁷³.

Ainda na perspectiva do giro interpretativo provocado pela nova classificação, a deficiência passou a ser vista como um conceito cultural e em constante transformação resultante das disputas conceituais para definição de seus limites. Enquanto conceito cultural é fácil verificar que a deficiência pode sofrer mudanças em sua compreensão em cada estado em que forem analisadas as questões normativas ou linguísticas¹⁷⁴.

Essas teorias fundadas sobretudo nos aspectos da responsabilidade individual da pessoa com deficiência, as limitações e impedimentos para sua experiência subjetiva e social, a condição de cidadania de segunda classe ou o movimento estritamente reabilitador desde um padrão de normalidade, foram superados normativamente pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovado na Organização das Nações Unidas em 2006.

No âmbito do tratamento da discriminação da pessoa com deficiência, a convenção fixa os contornos de seu conceito para englobar todos os aspectos da vida da pessoa com deficiência como direitos fundamentais, direitos humanos, liberdades fundamentais, direitos políticos ou econômicos, sociais, culturais e civis quando criados obstáculos para seu acesso e exercício por pessoas com deficiência.

A discriminação nesses aspectos inclui a negativa de ajustes razoáveis que permitam as pessoas com deficiência a fruição dos direitos indicados, o que se considera sempre que identificada a ausência de adaptações adequadas que garantam o uso e o gozo em igualdade de condições dos direitos que lhe são assegurados¹⁷⁵.

Esses valores atrelados aos direitos das pessoas com deficiência são importantes para mudar a concepção sobre a própria deficiência. Avançando nos critérios objetivos para identificação e conceituação de capacidade, a normativa internacional permite que se compreenda a deficiência também pela autoreferência, ou seja, a percepção subjetiva da deficiência também passa a ser importante fator a ser considerado nas análises sobre o tema.

¹⁷³PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 63.

¹⁷⁴PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 65.

¹⁷⁵PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 66.

Nessa realidade foi possível, por exemplo, que a Corte Suprema do Canadá, no caso Mercier, admitisse que os aspectos de limitação física e saúde são importantes para compreensão da deficiência, mas também suas interações sociais e a própria percepção do sujeito deveriam ser considerados como importantes. Argumenta que é possível que uma pessoa que por acidente ou queimadura tenha seu rosto queimado e as deformações se tornem permanentes, porém sem deficiência.

Assim, que mesmo essa pessoa não tendo limitações para o exercício de suas atividades, poderá estar sujeita a impedimentos decorrentes de sua deformidade que atingem os âmbitos de sua vida laboral, interpessoal e social. Por outro lado, é possível que pessoas sem deficiência sofram os impactos negativos da condição discriminatória ao se colocarem em postos de proteção, cuidado ou trabalhos de familiares ou instituições de pessoas com deficiência¹⁷⁶.

Mais recentemente, passou a ser construída uma nova abordagem da Teoria Social a partir de 2005, na Espanha, com o Foro de Vida Independiente, quando se passou a denominar “Diversidade Funcional”. A nova abordagem é construída a partir das pessoas com deficiência e trata a deficiência como um estado natural da condição humana e que pode ter traços de transitoriedade ou definitividade. É sempre a partir da condição da pessoa com deficiência que surgem os conflitos com a estrutura social incapacitante, e por ser uma condição inerente ao ser humano, a abordagem pretende superar o dualismo que distingue entre “nós” e “eles”¹⁷⁷.

Diferentemente dos movimentos de pessoas surdas que buscavam estabelecer o reconhecimento da deficiência como identidade, a teoria da diversidade advoga a necessidade de respeito a pluralidade humana, inclusive a funcional, como parte da constituição da sociedade. Ou seja, não há padrão pré estabelecido, senão o reconhecimento da sociedade como abertamente plural também na constituição corporal humana¹⁷⁸.

Ao eleger o termo diversidade funcional, a nova abordagem procura superar os estigmas diferenciadores da pessoa com deficiência e a normalidade, para

¹⁷⁶PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 70.

¹⁷⁷PALACIOS; ROMANACH, 2006, p. 111.

¹⁷⁸ROIG, Rafael de Asís. Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y existos. **Papeles el Tiempo de los Derechos**. 2010. p. 7

colocar a diversidade como elemento construtivo da sociedade, ou seja, a própria característica social que enriquece a constituição social¹⁷⁹.

Estabelecido como parte da constituição social humana é afirmar que todas as pessoas tem, igualmente, respeito a dignidade independente de sua constituição física ou mental com amplo reconhecimento de sua autonomia e capacidade de realizar planos de vida¹⁸⁰. O uso do termo pessoas com diversidade funcional equivale a proposição de pessoas com deficiência da Teoria Social, contudo, o modelo busca afirmar essa nova terminologia para demonstrar a naturalidade da deficiência na constituição humana¹⁸¹.

Na linha da construção da diversidade funcional, a releitura da deficiência a partir dos direitos humanos busca unir o modelo reabilitador e a Teoria Social, surgindo uma via alternativa denominada de modelo de “Direitos Humanos”. A formulação é proposta por Rafael de Asís Roig, Professor da Universidad Carlos III e do Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de Las Casas. A proposta propõe a releitura dos sistemas biomédico e da Teoria Social com a filtragem dos postulados de direitos humanos. A construção apresenta as seguintes características:

- a) La consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.
- b) El manejo de un concepto amplio de discapacidad que no atiende a porcentajes de minusvalía (como por ejemplo se establece en la legislación española al hacer referencia a una minusvalía igual o superior al 33%), sino más bien a la situación concreta en la que se encuentran las personas.
- c) La consideración de que la discapacidad es, en muchas ocasiones, una situación que tiene su origen en la sociedad y no en unos rasgos concretos de unos individuos. Dicho de otra forma, la defensa de la idea de que, en muchas ocasiones, la discapacidad es una situación construida por la sociedad.
- d) El cuestionamiento de una idea de dignidad humana basada en las capacidades de las personas y sujeta al papel social de éstas.
- e) El manejo de una posición igualitaria que da cabida a los dos grandes modelos de políticas igualitarias: la diferenciación negativa (la idea de que existen circunstancias que nos diferencian pero que no son relevantes para justificar un trato distinto) y la diferenciación positiva (la idea de que existen circunstancias que nos diferencian que sí son relevantes para justificar un trato distinto).
- f) La consideración de la accesibilidad como derecho fundamental. Como se imaginan ustedes, es en este modelo en el que considero que debe situar-se el análisis sobre el significado y alcance de la accesibilidad.

¹⁷⁹PALACIOS; ROMANACH, 2006, p. 115.

¹⁸⁰ROIG, 2010. p. 8

¹⁸¹PALACIOS; ROMANACH, 2006, p. 116.

O processo de reconhecimento da capacidade das pessoas com deficiência questiona o discurso da universalidade dos direitos humanos. A condição de pessoa com deficiência já foi utilizada nos discursos de direitos humanos e subsidiou as legislações domésticas com a finalidade de reduzir a capacidade e imprimir um modelo tutelar com fundamento em conclusões biomédicas de desvantagem.

A afirmação de um modelo universal de direitos humanos¹⁸² exige o reconhecimento da igualdade a partir da diferença e a inclusão desta como parte essencial da própria formação social. Normalizar a diversidade funcional como indispensável para reconhecimento de uma sociedade plural é parte do reconhecimento da capacidade e da igualdade das pessoas com deficiência dentro de um processo que não há inferioridade a ser superada a partir de processos reabilitadores como requisito de igualação¹⁸³.

Todas as teorias foram assimiladas no texto da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência que em seu artigo 1º, estabelece sua definição:

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.

No seu texto, a convenção como referência normativa para adaptação das legislações internas afirma os impedimentos como resultado da interação de fatores sociais e culturais que obstruem o exercício de direitos e, por consequência da cidadania pelas pessoas com deficiência.

¹⁸²A universalidade dos Direitos Humanos tem a pretensão de instituir um modelo normativo internacional que se sobrepõe ao sistema interno e indica a necessidade de estabelecimento de *standarts* universais de proteção. “Em seu percurso histórico rumo à universalização, o Direito Internacional dos Direitos Humanos tem se norteado por princípios básicos, inspiradores de toda sua evolução. São eles os princípios da universalidade, da integralidade e da indivisibilidade dos direitos protegidos, inerentes à pessoa humana e por conseguinte anteriores e superiores ao Estado e demais formas de organização político-social, assim como o princípio da complementaridade dos sistemas e mecanismos de proteção (de base convencional e extraconvencional, de âmbito global e regional). O presente *corpus juris* de proteção forma, desse modo, um todo harmônico e indivisível. Neste universo conceitual, e por força do disposto nos tratados de direitos humanos, os ordenamentos jurídicos internacional e interno mostram-se em constante interação no propósito comum de salvaguardar os direitos consagrados, prevalecendo a norma – de origem internacional ou interna – que em cada caso melhor proteja o ser humano” (TRINDADE, Antônio Augusto Cançado. O sistema interamericano de direitos humanos no limiar do novo século: recomendações para o fortalecimento de seu mecanismo de proteção. In: WORKSHOP. **A proteção internacional dos direitos humanos e o Brasil**, 2017. p. 413).

¹⁸³GÓMEZ, Patricia Cuenca. Derechos humanos y discapacidad: de la renovación del discurso justificatorio al reconocimiento de nuevos derechos. **Anuario de filosofía del derecho**, n. 32, p. 53-83, 2016. p. 57.

CAPITULO II

AS PREMISSAS PARA UMA NOVA CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA A PARTIR DOS DIREITOS HUMANOS

A definição do conceito de deficiência desde os influxos da Teoria Social e os impactos na normativa internacional e interna, permitem que a pesquisa se conduza desde uma perspectiva dialética entre as relações com a realidade social atual da pessoa com deficiência no Brasil e no Estado do Paraná, e as normativas atualmente aplicáveis.

A proposta deste capítulo é retratar o universo fático de incidência da pesquisa a partir do conhecimento dos dados estatísticos que retratam o número de pessoas com deficiência no Brasil e no Estado do Paraná, bem como as possíveis relações existentes entre a deficiência e outras variáveis como emprego, educação e as consequências próprias dessa realidade em contato com a pobreza e exclusão.

Conhecendo esse panorama é possível apresentar como proposta da pesquisa a reconstrução da cidadania com a inclusão do espaço privado e a redefinição da importância do trabalho, desde o diálogo dialético entre as premissas fáticas originadas dos dados conhecidos e a aplicabilidade da norma convencional e interna.

A proposta desenvolvida nesse capítulo, inicialmente, desenvolverá os diversos aspectos das premissas fáticas de incidência da pesquisa, e na sequência, como esses fatos podem ser relidos pelos direitos humanos. Sobretudo, essa resignificação da deficiência pelos direitos humanos, desde a premissa fática, possibilitará afirmar a tese de uma cidadania que integre o espaço da vida doméstica como parte da realidade da pessoa com deficiência, e para a qual, o reconhecimento da capacidade é elemento indissociável.

Assim, essa primeira parte da pesquisa termina por possibilitar o estabelecimento das bases de sustentação da tese de uma nova cidadania revalorada pela preservação do ambiente doméstico e com a observação crítica da função do trabalho no reconhecimento da pessoa com deficiência. A sequência permite a conclusão da primeira parte do trabalho com o conhecimento da realidade atual da pessoa com deficiência no Brasil e sua proteção no âmbito internacional.

2.1 A REALIDADE EM NÚMEROS E O SUPORTE FÁTICO DE CONSTRUÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A base de conhecimento do perfil e da realidade da pessoa com deficiência no Brasil é tomado a partir dos dados do Censo de 2010, o último realizado no país e adotado pela Secretaria Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência como base para definição de políticas públicas. Os dados constantes do censo já foram coletados sob influência da Teoria Social, uma vez que a deficiência foi identificada a partir do autoreconhecimento, ou seja, da indicação pelo próprio entrevistado das limitações com que convive, bem como o nível que a deficiência atinge sua realidade de vida.

Nessa perspectiva, a pesquisa adotou os dados do Censo para retratar em diversos contextos de sua realidade o nível de exclusão da pessoa com deficiência. Assim, por exemplo foram verificados os níveis de inclusão no emprego ou de acesso à educação, ou mesmo as diferenças existentes entre os diversos Estados da federação. Nesse aspecto, também as correlações foram importantes para mostrar a possível aproximação entre a deficiência e a pobreza, o que a coloca as vezes como causa da deficiência e, em outras, revela que está na causa da própria pobreza.

Ainda, para o aproveitamento integral dos dados do CENSO foram mantidas as classificações entre deficiência visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. A classificação merece recebimento crítico, uma vez que a deficiência intelectual e mental não pode, desde a Teoria Social, ser colocadas no mesmo patamar de consideração. Isso até porque, para a Teoria Social, a deficiência intelectual sofre de grande dificuldade de definição e não apresenta qualquer elemento para sua caracterização senão o estigma social. Da mesma forma, a deficiência motora, visual e auditiva poderiam ser agrupadas no mesmo conceito de deficiência física, porém, como a coleta dos dados do Censo fizeram de forma separada, optou-se por manter o mesmo critério e assim, garantir a fidedignidade da metodologia já adotada.

A observação dos dados foi importante para se verificar o alto índice de pessoas com deficiência quando comparado a outros países da União Europeia ou mesmo do continente americano. Igualmente, os dados apontam para o crescimento do número de pessoas com deficiência em fenômeno diretamente ligado a

longevidade da população brasileira, o que exige que as novas políticas públicas sejam pensadas interdisciplinarmente correlacionando pessoa idosa com deficiência.

Estabelecido o quadro da realidade da pessoa com deficiência, a sequência permite desenhar o caminho da construção da normativa internacional que resultou na Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência, a partir da ampla participação da sociedade civil. Nesse ponto, é visível como a condição da pessoa com deficiência é transformada em sua formulação epistemológica e dogmática a partir dos direitos humanos que alteram as próprias premissas de reconhecimento de sua capacidade e inclusão social.

Também, por fim, o capítulo permite estabelecer as correlações dialéticas entre a normativa internacional e a aprovação do Estatuto da Pessoa com Deficiência ou Estatuto da Inclusão no Brasil, em que os valores internacionais de direitos humanos no tratamento da pessoa com deficiência são absorvidos pela legislação nacional, ainda que sujeita a críticas e aprimoramentos.

2.1.1 O Ponto de Partida: o Retrato da Pessoa com Deficiência no Brasil

A cada decênio o Estado brasileiro realiza pesquisas demográficas que buscam estabelecer o perfil da população brasileira em seus diversos aspectos socioeconômicos. No último censo realizado no Brasil, no ano de 2010, foram também coletados dados referentes à pessoa com deficiência e as suas características em diferentes regiões do país e, ainda, considerando recortes relacionados a educação e empregabilidade. Também a pesquisa buscou traçar o perfil da pessoa com deficiência no Brasil, identificando a predominância por gênero, faixa etária, tipo de deficiência, nível econômico, etc.

Do total da população foram identificados 45.606.048 de pessoas, o que corresponde a 23,9% da população total com algum tipo de deficiência, estando distribuídas na proporção de 25.800.681 (26,5%) entre mulheres e 19.805.367 (21,2%) homens. Ao se verificar o espaço geográfico em que vivem, o estudo demonstra que 38.473.702 de pessoas vivem em áreas urbanas e 7.132.347 em áreas rurais¹⁸⁴.

¹⁸⁴Todos os dados estatísticos informados nessa pesquisa foram extraídos do relatório do Censo 2010: BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). **Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência**. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

Quando identificado qual tipo de deficiência tem predominância na população em geral, a pesquisa constatou uma diversidade grande de deficiências:

Tabela 1 – Tipos de deficiência com predominância na população em geral

Uma das deficiências	23,90%
Visual	18,50%
Auditiva	5,10%
Motora	7%
Mental ou Intelectual	1,40%

Fonte: BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). **Cartilha do Censo 2010**: pessoas com deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

Pelo maior nível de impedimento a que estão sujeitos, é importante verificar os dados correspondentes a deficiência severa de acordo com a própria percepção de seus agentes, ao serem questionados quanto a absoluta impossibilidade de exercício de uma faculdade. Nesse universo, estão inseridos o total correspondente a 8,3% da população brasileira. Na tabela abaixo, vê-se o percentual correspondente a deficiência severa comparado as demais deficiências:

Tabela 2 – Percentual correspondente a deficiência severa comparado as demais deficiências

	Deficiência severa	Uma das deficiências
Visual	3,46%	18,50%
Auditiva	1,12%	5,10%
Motora	2,33%	7%
Mental	1,40%	1,40%

Fonte: BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). **Cartilha do Censo 2010**: pessoas com deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

Analisado por faixa etária, a deficiência severa atinge a população nos seguintes percentuais:

Tabela 3 – Deficiência severa na população por faixa etária

	Deficiência severa	Uma das deficiências
0 a 14 anos	7,53%	2,39%
15 a 64 anos	24,9%	7,13%
65 anos ou mais	67,73% %	41,81%

Fonte: BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). **Cartilha do Censo 2010**: pessoas com deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

Os dados apontam para uma crescente aprofundização da deficiência na população idosa. Os fatores que contribuem para essa realidade podem ter relação

com a melhora nas condições sanitárias e de qualidade de vida que implicam em maior longevidade:

O segmento das pessoas com deficiência tende a ser composto por pessoas mais velhas do que o das pessoas sem deficiência, refletindo o processo de envelhecimento da população brasileira, cujo índice passou de 19,8 em 2000 para 30,7 em 2010. Esse índice é definido pela razão entre o número de pessoas com mais de 65 anos de idade e o número de pessoas com menos de 15 anos. Isso equivale a dizer que, na população brasileira como um todo, para cada grupo de 100 pessoas com idade abaixo de 15 anos, havia 30 pessoas com 65 ou mais anos de idade. Na população com deficiência essa relação foi de 100 para 275.

A realidade estatística revela a necessidade de repensar as políticas para pessoas com deficiência em conjunto aos programas para atenção de pessoas idosas¹⁸⁵. Com a agudização da incidência de deficiência nessa faixa etária, os programas estatais não podem se resumir a políticas de saúde e, sim, incluir atendimento que garanta autonomia, lazer e outros direitos fundamentais próprios e acessíveis a pessoas com deficiência que, não necessariamente, apresentam doenças¹⁸⁶.

Em comparação com a população de quatorze países integrantes da União Europeia, onde pesquisa similar foi realizada, vê-se as diferenças entre os perfis

¹⁸⁵Colhe-se das informações do Censo 2010: “A deficiência no grupo de idade de 65 ou mais apresentou um crescimento de 13,7 pontos percentuais, aumento que pode ser atribuído tanto ao crescimento populacional como ao crescimento da população acima de 65 anos. No grupo de 15 a 64 anos, o crescimento foi de 9,3%, e na faixa de 0 a 14 anos, o crescimento foi de 3,2 pontos percentuais. As mudanças ocorridas na estrutura etária da população total do país, entre 2000 e 2010, foram: queda de 5,5% de pessoas no grupo de 0 a 14 anos; aumento de 4% na faixa de 15 a 64 e aumento de 1,5% no grupo de 65 ou mais anos de idade. As variações no segmento da população com deficiência não refletiram aquelas observadas na população total. Mesmo com queda na população do grupo de 0 a 14 anos, o número de pessoas com deficiência nessa faixa cresceu 3,2%. No grupo de 15 a 64 anos, houve um crescimento de 9,3% na população com deficiência. Na faixa etária de 65 anos ou mais, essa população cresceu 13,7 pontos percentuais na década, quando a população total do grupo cresceu 1,5%.”

¹⁸⁶Não há no Estatuto do Idoso a presença de dispositivos que determinem a criação de políticas de inclusão e promoção dos direitos da pessoa com deficiência. Tão somente é prevista a necessidade de política de atendimento integral à saúde, ações de responsabilidade pelo descumprimento dos dispositivos do Estatuto e crimes. A progressiva longevidade da população e a vinculação desse fato com a deficiência exigem repensar as políticas públicas setoriais, especialmente relacionadas a lazer, vida doméstica e qualidade de vida. Veja-se: “Art. 15. É assegurada a atenção integral à saúde do idoso, por intermédio do Sistema Único de Saúde – SUS, garantindo-lhe o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente os idosos.

§ 4º Os idosos portadores de deficiência ou com limitação incapacitante terão atendimento especializado, nos termos da lei.

Art. 79. Regem-se pelas disposições desta Lei as ações de responsabilidade por ofensa aos direitos assegurados ao idoso, referentes à omissão ou ao oferecimento insatisfatório de:

II – atendimento especializado ao idoso portador de deficiência ou com limitação incapacitante;”

populacionais da pessoa com deficiência. Nesses países foram identificados os seguintes números relativos a população que convive com algum tipo de deficiência:

Tabela 4 – Percentuais específicos por idade de pessoas que declaram ter deficiência em 14 países da União Europeia (Pessoas entre 16 e 64 anos)

Cuadro 1.19. PORCENTAJES ESPECÍFICOS POR EDAD DE PERSONAS QUE DECLARAN TENER DISCAPACIDAD EN 14 PAÍSES DE LA UNIÓN EUROPEA (Personas entre 16 y 64 años). 1996											
	16-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	Total
Alemania	7,0	8,5	8,6	8,0	11,1	12,9	16,8	25,4	33,5	35,1	17,3
Austria	3,3	3,0	5,1	5,6	8,8	9,3	16,7	22,4	30,1	31,4	12,5
Bélgica	3,0	4,5	6,7	6,9	10,4	14,3	14,6	20,2	27,3	22,2	12,9
Dinamarca	11,6	9,9	10,4	10,6	16,3	13,9	19,5	23,9	31,7	35,6	17,4
España	2,6	1,9	3,2	4,8	6,1	8,2	9,6	15,7	24,5	32,2	9,9
Finlandia	10,2	12,9	12,1	10,6	13,2	19,5	26,5	35,0	52,9	52,6	22,9
Francia	7,6	7,5	8,1	9,6	12,7	13,3	17,5	20,9	31,1	34,3	15,3
Grecia	1,8	1,5	2,7	3,9	3,9	5,9	9,5	13,9	16,5	23,6	8,2
Irlanda	3,4	6,0	8,0	8,0	9,2	12,8	14,1	15,1	16,3	23,8	10,9
Italia	3,3	1,9	2,4	3,4	3,9	6,1	7,1	13,0	15,6	22,5	7,8
Luxemburgo	12,7	5,6	6,8	10,5	14,0	12,8	20,4	25,4	29,2	32,4	16,5
Países Bajos	11,4	12,3	9,9	12,2	15,6	17,1	21,8	24,9	30,7	34,8	18,5
Portugal	6,1	8,4	8,8	10,8	14,7	17,3	18,5	25,1	37,9	45,7	18,4
Reino Unido	12,4	8,7	11,1	13,8	15,2	15,5	20,8	24,9	35,7	32,6	18,8
EU-14	6,6	6,1	7,2	8,3	10,5	12,1	15,5	21,1	28,9	31,7	14,5

Fuente: EUROSTAT, Panel de Hogares de la Unión Europea, 1996.

Fonte: ESPANHA. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. **La discapacidad en cifras**. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2002. Disponível em: <sid.usal.es/docs/F8/8.1-6367/8.1-6367.pdf>.

Como se verifica do quadro indicado, países como Alemanha (17,3%), Espanha (9,9%), Portugal (18,4%), Itália (7,8%), Irlanda (10,9%) e Grécia (8,2%), ainda que apresentem índices muito diferentes entre si, comparativamente a realidade brasileira, possuem uma população com deficiência muito inferior. Considerando que a percepção da deficiência não se dá por critérios médicos, mas por impedimentos sociais ao exercício de direitos, é preocupante a realidade brasileira e a do próprio Estado do Paraná, em específico.

Ainda que se pudesse argumentar que a realidade socioeconômica dos países da União Europeia não permite contrastar com a realidade brasileira, quando comparados os dados dos países vizinhos, mesmo assim, verifica-se que o Brasil está muito acima dos índices da América do Sul como Argentina, Colômbia, Bolívia ou Uruguai:

Tabela 5 – Estimativas do número de pessoas com deficiência e a prevalência das situações de deficiência nos países Iberoamericanos

Estimaciones del número de personas con discapacidad y de la prevalencia de las situaciones de discapacidad en los países iberoamericanos

País	Número de personas con discapacidad	Porcentaje sobre la población total	Fuente de los datos
Argentina	2.176.123	7,1%	INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003. Complementaria Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001. Datos referidos al conjunto de los centros urbanos con 5.000 habitantes o más.
	5.114.190	12,9%	INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010.
Bolivia	388.119	3,9%	INE. Censo Nacional de Población y Vivienda 2012.
Brasil	45.606.048	23,9%	IBGE, Censo Demográfico 2010.
Chile	2.068.072	12,7%	Fondo Nacional de la Discapacidad. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, ENDISC 2004.
	2.119.316	12,7%	INE. Censo 2012. Síntesis de resultados.
Colombia	2.500.000	6,3%	DANE. Censo General de Población 2005.
Costa Rica	452.849	10,5%	INEC. X Censo Nacional de Población y VI de Vivienda, 2011.
Cuba	366.864	3,3%	Estudio Psicosocial de Personas con Discapacidades y Estudio Psicopedagógico, Social y Clínico-Genético de las personas con discapacidad, realizados entre 2001 y 2003.

País	Número de personas con discapacidad	Porcentaje sobre la población total	Fuente de los datos
Ecuador	816.156	5,6%	INEC. Censo Nacional 2010.
El Salvador	235.302	4,1%	DIGESTYC, Censo de Población 2007.
España	4.116.994	9,1%	INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Incluye personas con discapacidad residentes en establecimientos colectivos.
Guatemala	401.971	3,7%	Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Discapacidad ENDIS 2005.
Honduras	177.516	2,7%	Instituto Nacional de Estadística. XXVI Encuesta Permanente de Hogares de Propósitos Múltiples. 2002.
	314.174		Instituto Nacional de Estadística. XXXVIII Encuesta Permanente de Hogares de Propósitos Múltiples. 2009. Datos referidos a personas de 10 y más años.
México	5.739.270	5,1%	INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010: Tabulados del Cuestionario Ampliado.
Nicaragua		10,3%	Encuesta Nicaragüense sobre Discapacidad (ENDIS 2003).
Panamá	370.053	11,3%	Primera Encuesta Nacional de la Discapacidad (PENDIS) 2006.
Paraguay	51.146	1,0%	DGEEC, Censo Nacional de Población y Viviendas, 2002.
		12,4%	DGEEC, Resultados parciales del Censo Nacional de Población y Viviendas, 2012.
Perú	1.575.402	5,2%	INEI. Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad, 2012.
Portugal	1.234.900	17,4%	INE, Estatísticas do Emprego - 2º trimestre de 2011. Datos referidos a personas de entre 15 y 64 años.
Principado de Andorra	559	0,7%	Base de datos CONAVA, 2011.
República Dominicana	1.160.847	12,3%	ONE. IX Censo Nacional de Población y Vivienda 2010.
Uruguay	557.824	15,9%	INE. Censos 2011.
Venezuela	1.700.000	6,1%	INE. XIV Censo Nacional de Población y Vivienda 2011.

Fonte: Medidas para la promoción del empleo de personas con discapacidad en Iberoamérica. Madrid: Organização Iberoamericana de Seguridad Social. 2012. Disponível em: <www.oiss.org/IMG/pdf/Oiss_Estudio_sobre_medidas_promocion_de_empleo-2.pdf>

Desse modo, contrastando os números nacionais (23,9%), e do Estado do Paraná (21,86%), com os dados de outros países da América do Sul e da Europa, torna-se necessária a compreensão da realidade atual da população com deficiência no exercício de seus direitos.

Os dados demonstram o nível crescente de pessoas convivendo com a deficiência no Brasil, inclusive quando comparado aos demais países da América do Sul. Essa realidade permite propor novas perspectivas de compreensão da cidadania que levem a reforçar o reconhecimento de direitos dessas pessoas no âmbito público e privado, tornando-a integral.

2.1.2 Os Dados sobre Pessoas com Deficiência no Brasil e o Quadro Atual da Pessoa com Deficiência no Estado do Paraná

A observação dos dados do IBGE, especialmente relacionados com a pessoa com deficiência, permitem compreender outras variáveis contributivas para sua formação, especialmente os vínculos com a pobreza. Nesse caso, a região Nordeste com índice de 26,3%, desponta com a maior incidência de pessoas convivendo com pelo menos uma deficiência. Por outro lado, a região sul concentra o menor índice de pessoas com deficiência (22,5%), seguida da Centro Oeste com 22,51%.

Voltando a análise para os Estados da Federação, o maior índice de pessoas com deficiência está no Rio Grande do Norte (27,76%), e Paraíba (27,58%), e as mais baixas no Distrito Federal (22,3%) e São Paulo (22,6%). Esses dados levantam outro questionamento importante, já que as políticas de pessoas com deficiência são nacionais, e há grande distinção entre os índices de diferentes regiões e Estados. Isso, em parte, também é justificado pela execução das políticas públicas que são encargos dos Municípios e Estados, ainda que uniformizadas pelas União.

Os dados do IBGE no Censo 2010, foram coletados tomando como critério a autoreferência da deficiência, o que é coerente com a teoria social. No Estado do Paraná, os dados demográficos podem ser resumidos nos seguintes números:

Tabela 6 – Dados demográficos no estado do Paraná

População estimada 2017	11.320.892
População no último censo (2010)	10.444.526
Densidade	52.40
Ranking nacional	6º

Considerando os critérios geográficos de urbanização e rural, os dados são os seguintes:

Tabela 7 – Critérios geográficos de urbanização e rural no estado do Paraná

Urbana (2010)	Rural (2010)
8.912.692	1.531.834

Em todo o Estado o índice ocupação formal de pessoas com 16 anos ou mais de idade, na semana de referência da pesquisa era de 70,6%, com rendimento médio de R\$ 2.411,00 (dois mil quatrocentos e onze reais).

Os percentuais de pessoas que convivem com algum tipo de deficiência no Estado do Paraná são discretamente inferiores aos índices nacionais, contudo, ambos estão muito acima dos percentuais encontrados nos países da União Europeia ou mesmo iberoamericanos.

Esses dados justificam a compreensão e incidência da normativa internacional no sistema interno de políticas públicas para pessoa com deficiência e na própria legislação organizativa. É nesse cenário que a compreensão do sistema internacional é indispensável para entender o giro hermenêutico na leitura das políticas inclusivas de pessoas com deficiência no Brasil, que será objeto a seguir.

Os dados no Estado do Paraná não divergem do restante do Brasil. Com discretas diferenças no quantitativo populacional com deficiência, a estrutura estatal segue o mesmo roteiro das políticas públicas dos demais entes federados, e assim, somente terá uma cidadania efetiva e reconhecida quando ressignificar os conceitos de acesso à trabalho, educação e vida doméstica da pessoa com deficiência.

2.2 O SISTEMA INTERNACIONAL DE DIREITOS HUMANOS DE PROTEÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

O reconhecimento recente dos direitos das pessoas com deficiência no sistema jurídico interno no Brasil é fruto da atuação do sistema internacional de direitos humanos. Nesse aspecto, importam tanto as atuações da Corte

Interamericana de Direitos Humanos no julgamento do caso Ximenes Lopes vs. Brasil, como a aprovação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, em 2006. São também relevantes as gradativas alterações nos códigos de classificação médica de funcionalidades que foram, a passos lentos, agregando compreensões sociais à definição da deficiência enquanto resultado de uma condição de opressão social e não somente uma alteração biomédica.

Até o surgimento da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, os documentos internacionais eram marcadamente biomédicos e se voltavam exclusivamente para o processo reabilitador. Por um lado, fixavam a deficiência como um problema individual e fato gerador de impedimentos redutores da capacidade, e por outro, estabeleciam a obrigatoriedade de medidas estatais tendentes a minimizar ou romper com essa inferioridade a partir de medidas tutelares reabilitadoras.

Os documentos estabeleciam a obrigação de disponibilizar acesso a tecnologia médica, incluindo tanto tratamentos de saúde, como órteses e próteses. Na educação, se previram atendimentos especializados fundados em princípios incapacitantes e redutores da autonomia que deram origem as escolas segregacionistas.

No âmbito interno, o Brasil apresentava *déficit* legislativo em relação ao tema. A norma existente não estava contida num código integral de proteção e promoção dos direitos das pessoas com deficiência, sendo parte disciplinado pela legislação civil e outra esparça em normas de acessibilidade, trabalho e inclusão. No direito civil, a matéria foi tratada no sistema de capacidades no Código Civil de 1916 e replicado no Código Civil de 2002.

Nas duas legislações a matéria foi disciplinada de forma idêntica: a partir de um modelo de substituição da vontade da pessoa com deficiência que teria seus direitos tutelados pela figura do curador.

Nesse modelo, os artigos 3º e 4º do Código Civil de 2002, reproduzem a redação dos artigos 5º e 6º do Código Civil de 1916, alterando a nomenclatura de “*loucos de todo gênero*” para “*deficiência mental ou discernimento reduzido*”, mas mantendo a mesma consequência resultante da realidade, a qual, implica na indiferença com as decisões existenciais e patrimoniais da pessoa com deficiência.

Na legislação penal, a condição de enfermo é prevista como agravante genérica de pena no artigo 61, II, *h*, do Código Penal, e se reproduz como causa de

aumento ou qualificadora de crimes como de lesões corporais que tenha como vítima pessoa com deficiência (artigo 129, § 11, do Código Penal), nos crimes contra a honra (artigos 138, 139, 140, § 3º e 141 do Código Penal), nos crimes contra organização do trabalho (artigos 203, § 2º, 207, § 2º, do Código Penal), nos crimes contra a dignidade sexual (artigos 217-A, § 1º, 218-B), e no tráfico internacional de pessoas para fins de exploração sexual (artigos 231, §2º, II, 231-A, §2º, II do Código Penal).

No que se refere ao tratamento de saúde, as diferenças entre pessoas com transtorno mental e deficiência mental sempre foram muito tênues no encaminhamento prático da saúde pública e assistência social no Brasil. Muitas pessoas com transtornos mentais e também com deficiência mental foram mantidas em instituições asilares e sujeitas a diversos tratamentos violentos e cruéis¹⁸⁷.

A realidade do internamento asilar somente ganha visibilidade e começa a ser combatida a partir de dois vetores fundamentais. A condenação do Brasil pela Corte Interamericana de Direitos Humanos, no caso *Ximenes Lopes vs. Brasil* e a aprovação da Lei de Reforma Psiquiátrica em 2001.

A condenação do Brasil na Corte Interamericana de Direitos Humanos será abordada mais tarde, em tópico próprio, sendo importante, agora, a análise da reforma psiquiátrica em razão de seus reflexos indiretos nos direitos das pessoas com deficiência.

Até a lei de Reforma Psiquiátrica n. 10.216, de 06 de abril de 2001, a condição da pessoa com transtornos mentais era regulada nos Decretos n. 1.132/1903 e 24.559/1934, além de atos normativos setoriais. Nas duas regulamentações a preocupação era com a manutenção da segregação da pessoa com transtorno mental tida como representativa de periculosidade. A denominação dada a essas pessoas era de alienados ou psicopatas, e a regulamentação

¹⁸⁷Um dos exemplos mais conhecidos sobre o tema é a criação da Assistência a Alienados no Estado de Minas Gerais. Designou-se, então, em 1903, o município de Barbacena para a instalação de um hospital especializado em psiquiatria. Nos primeiros trinta anos de seu funcionamento manteve tratamento terapêutico adequado para época, contudo, a partir desse período recebeu uma demanda excessiva de internamentos e chegou a manter quatro mil internos de forma permanente. Com a negligência no atendimento e a super lotação se registraram ao longo de seu funcionamento mais de sesenta mil óbitos em regra atestados por razões de infecções intestinais, pulmonares, frio e fome (VIDAL, Carlos Eduardo Leal; BANDEIRA, Marina; GONTIJO, Eliane Dias. Reforma psiquiátrica e serviços residenciais terapêuticos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, 2008, p. 76).

normativa se direcionava, exclusivamente, a tratar do ambiente terapêutico no hospital psiquiátrico.

Com a reforma se operou a obrigatoriedade de desinstitucionalização de pacientes em instituições civis ou penais que deveriam deixar de ter características asilares para atender a integralidade do direito à saúde do paciente com transtornos mentais.

Em resumo histórico, os Estabelecimentos de Custódia e Tratamento Psiquiátrico no Brasil, foram instituídos a partir de 1920, com a finalidade de garantir a custódia e tratamento das medidas de segurança quando o infrator é acometido de doença mental incapacitante ao tempo da infração penal ou incidentalmente no cumprimento da pena.

Até o Censo realizado no ano de 2011, não se tinham dados coletados de sua população, mesmo com mais de setenta anos de funcionamento das instituições e aplicação das medidas de segurança, impedindo a visibilidade do perfil dos internos.

Em toda sua trajetória de funcionamento nenhuma ação estatal buscou traçar os dados referentes às infrações cometidas e ao tratamento dos internos, bem como de sua saída institucional e reingresso no convívio social e familiar¹⁸⁸.

Atualmente o cenário indica a existência de 23 (vinte e três) Hospitais de Custódia e Tratamento Psiquiátrico e 3 (três) Alas de Tratamento Psiquiátrico no país. Os estados do Acre, Amapá, Goiás, Maranhão, Mato Grosso do Sul, Roraima e Tocantins não possuem ECTPs. Os Estados de Minas Gerais, Rio de Janeiro e São Paulo possuem três ECTPs, cada. O censo apontou a presença de 3.989 homens e mulheres internados em hospitais ou alas psiquiátricas de presídios¹⁸⁹.

O avanço normativo obtido com a reforma psiquiátrica em 2001¹⁹⁰ não gerou os efeitos pretendidos no campo das instituições asilares de medida de segurança

¹⁸⁸DINIZ, Débora. **A custódia e o tratamento psiquiátrico no Brasil**. Censo 2011. Brasília: UnB, 2013. p. 11.

¹⁸⁹DINIZ, 2013, p. 11-12.

¹⁹⁰Há críticas importantes na doutrina quanto a a ausência de dispositivos legais que permitam a desinternação progressiva da pessoa com transtorno mental que cumpre medida de segurança. Essa omissão legislativa coloca o sistema penal na contramão da reforma psiquiátrica. “A reestruturação da Rede de Atenção à Saúde Mental que faz parte do Sistema Único de Saúde (SUS) é fundamental para que haja viabilidade na associação do cumprimento de medida de segurança com os princípios da reforma psiquiátrica. O desafio não é apenas desinternar, mas também fortalecer essa rede para que possa acompanhar o egresso do Hospital de Custódia. O acompanhamento multidisciplinar (realizado por psiquiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais), que se dá numa estrutura desburocratizada e extrajudicial, é de grande

em que os internos se mantiveram com a invisibilidade que os exclui do exercício de direitos. Se o questionamento das instituições de internação compulsória obteve grande consenso nas áreas biomédicas e jurídicas, com adesão mesmo daqueles que estão em sofrimento mental, o mesmo não ocorreu com as instituições penais de medida de segurança¹⁹¹.

Em recente pesquisa coordenada por Débora Diniz, e financiada pelo Departamento Penitenciário Nacional, constatou-se que a condição dos internos é de abandono definitivo e com a superação, na maioria dos casos, do limite máximo para cumprimento de pena privativa de liberdade.

O relatório apontou a presença de dezoito internos reclusos há mais de trinta anos, outros 606 reclusos estão internados há mais tempo do que a pena máxima fixada para os delitos de que foram acusados, o que corresponde a 21% de todos os internos em medida de segurança no país. “Os indivíduos anônimos e abandonados recebem diferentes nomes a depender do regime de classificação de cada unidade custodial do país: são os problemas sociais, os em longa permanência, os abrigados, ou, simplesmente, os esquecidos anônimos¹⁹².”

A condição de abandono os faz transitar entre a normatividade jurídica e a normalização psiquiátrica, permitindo que sejam observados a partir da classificação jurídica como originados de medida de segurança, presídios, sem laudo pericial, os de situação temporária ou conversão de pena. Mas também é possível observá-los a partir da patologia atribuída pela psiquiatria como os portadores de esquizofrenia, epilepsia, retardo mental, transtornos afetivos ou de preferência sexual, ou aqueles que desenvolveram problemas pelo uso de drogas e álcool.

Não há uma constância ou regularidade nos resultados dos estudos que se propõem analisar a periculosidade¹⁹³ e a correspondência dos diagnósticos com a

importância para garantia de direitos à pessoa com transtornos mentais.” PRADO, Alessandra Rapacci Mascarenhas; SCHINDLER, Danilo Oitaven. A medida de segurança na contramão da Lei de Reforma Psiquiátrica: sobre a dificuldade de garantia do direito à liberdade a pacientes judiciários. **Revista Direito GV**, v. 13, n. 2, p. 628-652, 2017. p. 637

¹⁹¹DINIZ, 2013, p. 13.

¹⁹²DINIZ, 2013, p. 13-14.

¹⁹³O próprio conceito de periculosidade apresenta diferentes aspectos a depender do contexto histórico em que esteja inserido. Assim, que num primeiro momento a periculosidade era própria de alguns indivíduos que assim foram rotulados por sua condição social ou econômica como os mendigos. Posteriormente, a periculosidade passou a ter critérios de prevenção, considerando-se perigoso aquele que tem potencial de reincidência. GIACOIA, Gilberto; ALMEIDA, Letícia Gabriella. Processo Penal e Medida de Segurança: Um Estudo da Desinternação Progressiva como Instrumento de Reinserção Social. **Revista de Direito Penal, Processo Penal e Constituição**, v. 2, n. 2, p. 83-103, 2017. p. 88

violência. O perfil dos internos em medida de segurança por sofrimento mental demonstra a possibilidade de que sujeitos portadores das mesmas patologias podem praticar distintos atos ilícitos ou penais¹⁹⁴.

O relatório constata uma preponderância da esquizofrenia entre os internos, contudo, não há qualquer evidência de sua correlação psiquiátrica com a violência. Da mesma forma, ao analisar o crime de homicídio, talvez o de maior gravidade, vê-se que as patologias de seus autores são diversas.

Periculosidade é um dispositivo de poder e de controle dos indivíduos, um conceito em permanente disputa entre os saberes penais e psiquiátricos. Não há evidências científicas na literatura internacional que sustentem a periculosidade de um indivíduo como uma condição vinculada à classificação psiquiátrica para o sofrimento mental¹⁹⁵.

As conclusões preliminares dos pesquisadores coordenados por Débora Diniz, é a completa dissociação entre os diagnósticos psiquiátricos e a noção de periculosidade, ou seja, os internamentos não são legitimados pela psiquiatria, já que não há estudos conclusivos vinculando diagnósticos a níveis de violência que determinem a reclusão.

Em continuidade, as conclusões somente evidenciam a existência de indivíduos em sofrimento mental que por razões desconhecidas aos estudos e ao próprio sistema de segurança pública, em algum momento de suas vidas praticaram crimes e ficaram sujeitos a invisibilidade social.

Outro dado revelador da pesquisa é a reprodução no sistema de hospitais de custódia da seletividade do sistema penal¹⁹⁶. A massa de internos pode ser descrita como negra, pobre, com baixa escolaridade e inclusão no mercado de trabalho, e frequentemente acusados por infrações praticadas no seio familiar.

¹⁹⁴DINIZ, 2013, p. 14.

¹⁹⁵DINIZ, 2013, p. 15.

¹⁹⁶O sistema de medida de segurança reproduz a seletividade do próprio sistema penal de encarceramento da pobreza e das minorias como define a pesquisa que analisou os dados penitenciários no Brasil e conclui: "Chamamos atenção para o "aspirador social" que se tornou o sistema prisional brasileiro, no qual o aumento de sua população deve-se mais a uma política de repressão e de criminalização à pobreza, do que a uma política capaz de diminuir as ocorrências criminais. Os "clientes naturais" das prisões da miséria são os negros, latinos, com baixa renda familiar, oriundos de famílias do subproletariado e condenados pelo direito comum por envolvimento com drogas, furto, roubo ou atentados à ordem pública, em grande parte, pequenos delitos". MONTEIRO, Felipe Mattos; CARDOSO, Gabriela Ribeiro. A seletividade do sistema prisional brasileiro e o perfil da população carcerária: um debate oportuno. **Civitas-Revista de Ciências Sociais**, v. 13, n. 1, p. 93-117, 2013. p. 104

As próprias condições sociais de baixa estrutura de atendimento de necessidades básicas como acesso à saúde e outras políticas públicas se constituem em fatores para se considerar na base das causas da loucura e sua institucionalização¹⁹⁷.

Somente em se tratando de homicídio, percebe-se que 49% dos casos foram dentro do âmbito familiar. Outro dado relevante nesse ponto, é que as mulheres, que constituem um reduzido número de internas, encontrando-se uma para cada doze homens, despontam com maior índice de autoria de homicídios colocando os filhos como principais vítimas, o que corresponde a 24%.

A importância dessas conclusões do ambiente do crime praticado pelo louco, é justamente para desmistificar as políticas estatais que investem na família como local para desinternação do sujeito. Com a maior parte dos crimes graves cometidos dentro do convívio familiar, é resultado lógico o afastamento do grupo familiar do interno resultando na impossibilidade de seu retorno¹⁹⁸.

Por outro lado, os resultados da pesquisa permitem a desconstrução da periculosidade como elemento inerente a loucura e apontam para uma inércia estatal na formulação de uma política adequada de rompimento do asilamento penal-psiquiátrico.

Pelo menos 741 indivíduos não deveriam estar em restrição de liberdade, seja porque o laudo atesta a cessação de periculosidade, seja porque a sentença judicial determina a desinternação, porque estão internados sem processo judicial ou porque a medida de segurança está extinta. Isso significa que um em cada quatro indivíduos internados não deveria estar nos estabelecimentos de custódia. Não incluímos no censo os indivíduos em processo de desinternação progressiva que se encontram fora dos estabelecimentos, o que torna ainda mais desconcertante o dado de que 55 indivíduos têm a medida de segurança extinta e se mantêm em regime asilar de restrição de direitos¹⁹⁹.

A partir da lei de Reforma Psiquiátrica, o internamento somente passou a ser admissível em circunstâncias extraordinárias, mediante laudo médico circunstanciado de forma voluntária, involuntária ou compulsória. A involuntária pode se dar a pedido de familiares ou decisão médica, e a compulsória por decisão judicial.

¹⁹⁷DINIZ, 2013, p. 16.

¹⁹⁸DINIZ, 2013, p. 16.

¹⁹⁹DINIZ, 2013, p. 16.

Em todos os casos em que a internação ocorra sem o consentimento do paciente a comunicação ao Ministério Público é obrigatória, já que incumbe a este a fiscalização das condições de atendimento dos pacientes e da própria instituição de internamento.

Por vezes, as pessoas com deficiência mental são também portadoras de transtorno mental, o que justifica a importância da legislação de reforma psiquiátrica também na garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

O tratamento das pessoas com deficiência mental, por vezes resultou no internamento compulsório em instituições com características asilares em absoluto desrespeito aos seus direitos de liberdade.

Abordar a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência como garantia de sua autonomia, exigiu passar pela descrição sumária do tratamento dispensado à pessoa com transtorno mental após a reforma psiquiátrica, como também se verá nas discussões dos precedentes das cortes internacionais.

Em razão disso, que a sequência da pesquisa buscará desenvolver o tema desde o sistema internacional de proteção dos direitos humanos, sendo esse fundante para o reconhecimento interno da legislação e da prática nas políticas públicas de saúde e assistência social à pessoa com deficiência, superando o *déficit* relatado até a presente fase da pesquisa.

2.2.1 Sistema Global de Proteção dos Direitos Humanos e a Pessoa com Deficiência

Os primeiros documentos internacionais que têm como objeto o tratamento dos direitos das pessoas com deficiência surgiram logo após a Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948. As declarações normativas desse período tinham forte influência do modelo reabilitador e estavam preocupadas com as garantias de acesso à saúde e aos processos de recuperação e reabilitação das deficiências.

Em 1955, a Organização das Nações Unidas aprovou o Programa Internacional de Reabilitação de Menosválidos. Posteriormente, em 1971, a Assembleia Geral das Nações Unidas, edita a Resolução 2.856, que proclama os Direitos das Pessoas com Deficiência Mental. Em 1975, também através de sua Assembleia, a Organização das Nações Unidas aprova a Resolução n. 3.447, referente a Declaração de Direitos dos Deficientes.

Posteriormente, 1982, a Resolução n. 37/52, das Nações Unidas estabelece programas com ações mundiais em favor das pessoas com deficiência. Já na sequência, em 1983, a Organização Internacional do Trabalho (OIT), lança o Convênio 159, tratando da readaptação profissional e emprego de pessoas com deficiência, e a subcomissão de prevenção de discriminação e proteção de minorias das Nações Unidas elabora o programa de proteção das pessoas com deficiência mental encarceradas.

No ano de 1991 são publicados os princípios para proteção dos deficientes mentais e melhoras no atendimento de saúde. Em 1993, é aprovada a Resolução n. 48/96, que estabelece as Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para as pessoas com Deficiência. Já no âmbito regional é aprovada a Convenção Interamericana para Eliminação de todas as formas de discriminação contra as Pessoas com Deficiência, com subscrição na Guatemala, em 1999.

Atualmente a matéria está definida no plano Internacional pela Classificação de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a qual define deficiência como “[...] problemas nas funções ou na estrutura do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda”.

Com a entrada em vigência da CIF, a linguagem para definição da deficiência ganha novos elementos. O modelo biomédico perde espaço e divide os contornos do reconhecimento da deficiência com a estrutura social. Assim que, pelo novo documento internacional, deficiência passa a ser descrita como um processo biopsicossocial, já que sujeita aos fatores ambientais²⁰⁰.

As críticas ao documento continuaram as mesmas e se relacionam a ausência de enfrentamento de seu texto com as relações entre a deficiência e o sistema de opressão social também tendo como fundamento questões políticas. É que o documento ainda que aborde a deficiência com natureza biopsicossocial, deixa de estruturar sua condição desde um projeto político de ruptura com a exclusão decorrente de uma sociedade produtiva e de rendimento.

Nesse caso, mesmo com o novo documento, vê-se na sua aplicação a consideração da deficiência como um problema individual e negativo, porque gerador de desvantagens²⁰¹.

²⁰⁰BARNES; MERCER, 2006, p. 6.

²⁰¹BARNES; MERCER, 2006, p. 6

Essa ausência de fundamentação sociopolítica do instrumento da CIF coloca em dúvida sua utilidade para construção de políticas que permitam a autonomia de pessoas com deficiência. É que sua pretensão de documento científico ignora a constatação de que a deficiência não se apresenta com a mesma realidade em todos os países em razão da incidência das condições sociais e políticas, e a ausência de menção direta a esse fato resulta na fragilidade de seu uso para rompimento das estruturas sociais opressivas²⁰².

Ao se falar da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência é importante considerar a transformação que ela promoveu na forma como a matéria é tratada a partir de sua vigência. Todas as políticas públicas e normativas passaram a ser pensadas e planejadas a partir dos direitos humanos, o que é uma importante mudança desde as primeiras transformações iniciadas na década de 1980²⁰³.

Mesmo quando se refere a proteção em documentos internacionais da pessoa com deficiência, o tema já era enfrentado em outros instrumentos transversalmente:

Os instrumentos aos que se faz referência são os seguintes: Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais de 1966. Pacto Internacional de Direitos Cívicos e Políticos de 1966, Convenção contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis e Desumanas ou Degradantes de 1984, Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989. Convenção sobre a eliminação de todas as formas de discriminação contra a mulher de 1982, Convenção sobre a Eliminação de todas as formas de discriminação racial de 1963²⁰⁴.

Outros aspectos da proteção são encontrados transversalmente na Convenção Internacional sobre a Proteção dos Direitos de Todos os Trabalhadores Migrantes e dos Membros das Famílias, também com indicações relevantes na proteção da pessoa com deficiência, ainda que não tenham sido editadas com o propósito de atender exclusivamente suas necessidades²⁰⁵.

²⁰²BARNES; MERCER, 2006, p. 6

²⁰³PALACIOS; BARRIFFI, 2007, p. 11.

²⁰⁴ Tradução Livre do Autor: "Los instrumentos a los que se hace referencia son los siguientes: Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966. Pacto Internacional de Derechos Cívicos y Políticos de 1966, Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes de 1984, Convención sobre los Derechos del Niño de 1989. Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer de 1982, Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación racial de 1963 (PALACIOS; BARRIFFI, 2007, p. 29)."

²⁰⁵STEIN, Ashley Michael; LORD, Janet. Future prospects for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. **The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities**. Leiden, v. 100, 2009. p. 19-20.

O grande problema dos primeiros instrumentos normativos internacionais de proteção da pessoa com deficiência foi a ausência de seus efeitos vinculantes aos Estados-parte. Ainda que se constituíssem em importante referência de luta na agenda política para efetivação de referidos direitos, na prática, o descumprimento não resultava em consequências visíveis e compulsórias.

Na década de 1970, são observadas normas importantes nessa proteção e que apresentaram baixa eficácia como a Declaração sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Mental e a Declaração sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Outro importante ponto a ser considerado, é que esses instrumentos eram guiados pelo modelo médico e estavam fortemente vinculados a necessidade de prática de atos assistencialistas.

Desde o ano de 1980, quando se designou como “Ano Internacional da pessoa com Deficiência”, seguiram-se diversos momentos importantes na promoção e efetivação dos direitos deste coletivo, inclusive, pela modificação de sua própria compreensão para observá-la também sob os aspectos sociais.

Assim que, em 1983, a Assembleia Geral da ONU adotou programas de ação mundial com o propósito de estimular os Estados-parte a construir suas próprias redes internas e romper com a invisibilidade do tema. Posteriormente, em 1993, são lançadas regras padrões para estabelecer a igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência, o que se tornou um marco normativo importante para atuação em cooperação dos Estados integrantes do sistema global²⁰⁶.

Esses movimentos internos na Organização das Nações Unidas reforçaram o discurso da necessidade de criação de instrumentos próprios para proteção dos direitos humanos das pessoas com deficiência.

Num primeiro passo, em 2001 é criado um Comitê *ad hoc* com o objetivo de viabilizar estudos que indicassem a possível formulação de documentos internacionais direcionados a pessoa com deficiência. Dentro desse comitê são instituídos grupos de trabalho com o propósito de redigir o texto dos documentos esperados.

Já a partir de 2004, os grupos de trabalho e o comitê tornam públicos os textos dos artigos que viriam a compor a convenção internacional sobre a matéria, e

²⁰⁶STEIN; LORD, 2009, p. 21-22.

em 2006, finalmente, o Comitê *ad hoc* aprova a Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência²⁰⁷.

De imediato, já é possível identificar o impacto da convenção em pelo menos três áreas que afetam diretamente as pessoas com deficiência. A existência de uma convenção sobre a matéria constitui instrumento normativo internacional para forçar os Estados-parte a ratificá-lo, e imediatamente rever suas legislações internas, adaptando-as a nova concepção da matéria a partir da teoria social.

Outra perspectiva, é que o tema passa a ser analisado pela óptica dos direitos humanos, permitindo superar antigas aporias de direito privado, capacidade e outras tantas necessárias para afirmação da autonomia como as relacionadas ao trabalho, lazer, vida doméstica e educação.

Por fim, pelo próprio texto da convenção, permite-se maior integração social e um desenvolvimento inclusivo das pessoas com deficiência agora visibilizadas pelos direitos humanos²⁰⁸.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência coloca na agenda mundial a visibilidade da importância de discussão dos níveis de marginalização e esquecimento que essas pessoas vivem.

Entre os países que já contam com alguma legislação, a convenção permitirá a definição de novos conceitos para tratamento do tema com a superação das fragilidades normativas. Por outro lado, mesmo que a convenção não tenha sido ratificada por muitos países, a expectativa é que por força do direito consuetudinário seus efeitos reflitam na legislação interna e reforcem a pauta pela conquista de novos patamares de proteção.

Pelo roteiro esperado, cada Estado precisará inicialmente definir sua adesão à Convenção e ao protocolo facultativo, para num segundo momento revisar sua legislação interna e definir as áreas prioritárias para monitoramento e **políticas** afirmativas. Após, serão necessárias políticas antidiscriminatórias com ações positivas de promoção dos direitos a pessoa com deficiência²⁰⁹.

Analisar o percurso de formação da norma convencional permite compreender como as barreiras sociais são importantes para superação da marginalização e discriminação vivenciadas pela pessoa com deficiência. A

²⁰⁷STEIN; LORD, 2009, p. 22-23.

²⁰⁸STEIN; LORD, 2009, p. 31.

²⁰⁹STEIN; LORD, 2009, p. 35.

opressão social é a marca das lutas dos coletivos de pessoas com deficiência na influência para formulação do documento internacional, especialmente pela certeza de insuficiência do modelo biomédico para descrição desta realidade.

2.2.2 Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência e a Adequação do Direito Interno

Conhecer o percurso do processo legislativo que culminou com o ingresso no sistema jurídico interno da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, e de sua regulamentação pela Lei n. 13.146, de 06 de julho de 2015, é importante para demonstrar a dificuldade de abertura de espaço público para as pautas deste coletivo, mesmo em se tratando de um contingente que representa 24% da população brasileira, segundo o Censo IBGE de 2010.

Desde o início da década de 2000, a discussão sobre o tema de garantia e efetivação dos direitos das pessoas com deficiência já era pauta da agenda do Poder Legislativo federal, ainda antes da absorção da teoria social pelo sistema internacional, sempre fundados os principais diálogos no modelo biomédico de reabilitação e inclusão social.

Quando a matéria avança para criação do Estatuto da Pessoa com Deficiência, a discussão é suspensa no Congresso Nacional, aguardando a conclusão da aprovação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, tanto no âmbito da Organização das Nações Unidas, como seu ingresso interno através do procedimento previsto no artigo 5º, § 3º²¹⁰, da Constituição Federal de 1988.

Com a definição do *status* jurídico da norma internacional no âmbito interno, depois de longo período paralisado, retornam os debates movidos pela Frente Parlamentar de defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, quando então, são revisados todos os diplomas jurídicos setoriais relacionados a matéria para adequá-los aos princípios da convenção, especialmente partindo da compreensão da deficiência como produto da opressão social e não como tragédia individual e motivo de inferiorização.

²¹⁰§ 3º 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 (Incluído pela Emenda Constitucional nº 45, de 2004).

Ao se reiniciarem os trabalhos, os dois principais projetos movimentados são o Projeto de Lei n. 3.638/2000 e o Projeto de Lei n. 7.699/2006, ambos de autoria de Paulo Paim, na condição de Deputado Federal e Senador, respectivamente, aos quais são apensados mais de trezentos projetos versando sobre a matéria. Na relatoria, os projetos recebem a indicação de Mara Gabrilli, Deputada Federal que também é pessoa com deficiência física resultante de acidente de veículo automotor e convive com a tetraplegia.

O Projeto de Lei n. 3.638, de 2000, foi apresentado pelo Deputado Paulo Paim, e pretendia a instituição do “Estatuto do Portador de Necessidades Especiais”, recebendo parecer do Rel. Dep. Celso Russomano, como substitutivo.

Posteriormente o Senador Paulo Paim, apresentou o Projeto de Lei do Senado n. 03, de 2003, que institui o “Estatuto do Portador de Deficiência”, com conteúdo similar ao Projeto de Lei n. n. 3.638, de 2000, que recebeu parecer favorável no Senado Federal em 12 de dezembro de 2006, sendo enviado para Câmara onde recebeu o número de Projeto de Lei n. 7.699/2006.

Iniciada a tramitação, o projeto não recebeu urgência de análise e votação em razão da aprovação no âmbito da Organização das Nações Unidas, em dezembro de 2006, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, documento que passou a pautar a movimentação política dos setores sociais vinculados ao tema para obter sua aprovação com equivalência à emenda constitucional, na forma do artigo 5º, §3º, da Constituição Federal de 1988.

Através da mensagem presidencial 711/2007, a Presidência da República solicita a análise da admissão interna da norma convencional pelo rito de equivalência de emenda à constituição, e então, em 23 de novembro de 2007, se institui no Poder Legislativo, uma Comissão Especial sob relatoria do Dep. Eduardo Barbosa.

Com o Decreto Legislativo n. 186, de 09 de julho de 2008, o Congresso aprova a admissão da Convenção na forma do do artigo 5º, §3º, da Constituição Federal de 1988, atribuindo-lhe a equivalência de norma de direito constitucional. Posteriormente, com a edição do Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009, a Convenção é incorporada no ordenamento jurídico interno.

Ainda que se constitua em avanço a aprovação da Convenção, a tramitação do projeto de lei que permitiria sua regulamentação, manteve-se parado e somente recebeu impulso em 2011, a partir do movimento liderado pela Frente Parlamentar

Mista de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, presidida pela Deputada Rosinha Adefal.

A atuação da Frente Parlamentar ganhou apoio da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, então chefiada pela Dep. Maria do Rosário. Dessa conjunção é instituído um grupo de trabalho que congregava a Frente Parlamentar, representantes do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência e juristas especialistas na área, com a finalidade de adequar o projeto em andamento aos princípios fixados na convenção agora internalizada no sistema brasileiro.

Em 04 de junho de 2013, a Ministra Maria do Rosário apresenta ao Presidente da Câmara projeto de lei substitutivo com adequação de seus termos ao disposto na convenção e resultado de diversas audiências, conferências, estudos e reuniões realizadas com os setores da sociedade civil de proteção aos direitos das pessoas com deficiência e ao próprio legislativo.

Antes de ser submetido a votação, a relatora do projeto decidiu colocá-lo para consulta pública no *e-democracia*, plataforma digital do legislativo. Também foram realizadas audiências públicas em diferentes regiões do país e, ao final, a Comissão analisou mais de mil propostas e sugestões apresentadas pelos canais e instituições como Poder Executivo, Judiciário, Ministério Público e Defensoria Pública.

Em andamento, na Câmara se verificou sua conexão com o Projeto n. 3.628/2000, e então se determinou sua tramitação conjunta, além da existência de 313 projetos com vinculação temática que foram apensados. Como este projeto exigia a análise de mais de três comissões, foi designada então a instituição de comissão especial para verificação de sua admissibilidade.

Em seguida, com o parecer concluído, determinou-se sua inclusão para análise do Plenário, e pelo fato do Projeto de Lei n. 7.699/2006, estar apenso, por razões regimentais, tornou-se também concluído para submissão à votação. Em 11 de fevereiro de 2015, foi aprovado o requerimento dos líderes solicitando análise com urgência.

A matéria, então, é aprovada em turno único em 05 de março de 2015, onde foram apresentadas nove emendas que receberam parecer oral na sessão pela Relatora Dep. Mara Gabrilli, em nome da Comissão, e que admite as emendas de n. 5 a 9, rejeitando as de 1 a 4. A relatora apresentou subemenda substitutiva global

que foi submetida a votação em turno único, com ressalva dos destaques, restando prejudicados o projeto inicial, emendas, substitutivo e projetos de lei apensados.

Em relação as emendas apresentadas, a primeira pretendia a supressão dos artigos 56 e 57²¹¹ do Projeto de Lei substitutivo, por considerar que a obrigatoriedade de adaptação dos imóveis somente deveria abranger os novos empreendimentos, excluindo todos os existentes por razões técnicas e econômicas.

A segunda emenda, apresentada pelo Dep. Mendonça Filho, previa a inserção do artigo 36-A²¹², ao Projeto de Lei substitutivo, prevendo a possibilidade de abertura de processo administrativo para que as empresas pudessem justificar a impossibilidade de preenchimento das vagas de emprego por pessoas com deficiência, o que resultaria na anulação das multas aplicadas.

Na terceira emenda, se pretendia dar nova redação ao artigo 58, §§ 1º e 2º,²¹³ para retirar a obrigatoriedade de garantir a acessibilidade em todos os ambientes das residências multifamiliares, restringindo a obrigatoriedade para as

²¹¹Art. 56. A construção, a reforma, a ampliação ou a mudança de uso de edificações abertas ao público, de uso público ou privadas de uso coletivo deverão ser executadas de modo a serem acessíveis.

§ 1º As entidades de fiscalização profissional das atividades de Engenharia, de Arquitetura e correlatas, ao anotarem a responsabilidade técnica de projetos, devem exigir a responsabilidade profissional declarada de atendimento às regras de acessibilidade previstas em legislação e em normas técnicas pertinentes.

§ 2º Para a aprovação, o licenciamento ou a emissão de certificado de projeto executivo arquitetônico, urbanístico e de instalações e equipamentos temporários ou permanentes e para o licenciamento ou a emissão de certificado de conclusão de obra ou de serviço, deve ser atestado o atendimento às regras de acessibilidade.

§ 3º O poder público, após certificar a acessibilidade de edificação ou de serviço, determinará a colocação, em espaços ou em locais de ampla visibilidade, do símbolo internacional de acesso, na forma prevista em legislação e em normas técnicas correlatas.

Art. 57. As edificações públicas e privadas de uso coletivo já existentes devem garantir acessibilidade à pessoa com deficiência em todas as suas dependências e serviços, tendo como referência as normas de acessibilidade vigentes.

²¹²Art. 36-A – No caso de descumprimento da cota referente ao artigo 93, da Lei n. 8.213, de 1991, será dada a oportunidade de justificativa mediante processo a ser aberto junto ao órgão fiscalizador.

Parágrafo único – na justificativa a ser apresentada ao órgão fiscalizador serão considerados os seguintes critérios objetivos para anulação de eventual multa a ser aplicada:

I – não preenchimento, mesmo com o oferecimento de vagas, por desistência do candidato com deficiência.

II – não preenchimento da cota quando comprovadamente haja desistência do candidato devido ao ramo de atividade da empresa ou instituição.

III – Não preenchimento de vagas por desistência do candidato após participação em programa de capacitação oferecido pela empresa ou instituição.

²¹³Art. 58. O projeto e a construção de edificação de uso privado multifamiliar devem atender aos preceitos de acessibilidade para as áreas de uso comum, desde que tecnicamente viável.

Parágrafo único - As construtoras e incorporadoras responsáveis pelo projeto e pela construção das edificações a que se refere o **caput** deste artigo devem adaptar as unidades residenciais destinadas às pessoas com deficiência, até a formalização do contrato, desde que solicitada e tecnicamente viável, ressalvada a possibilidade de cobrança de custos adicionais devidamente justificados, que deverão ser subsidiados pelo poder público.

áreas comuns e somente quando tecnicamente viável. Além disso, condicionava a construção de moradias ao pedido do contratante e ressaltava a possibilidade de cobrança de valores adicionais.

Pela redação mantida, as construtoras devem assegurar a construção de um percentual mínimo de unidades internamente acessíveis, além de ser vedada a cobrança de valores adicionais. Segundo a justificativa apresentada no projeto, a determinação de que o percentual mínimo fosse regulamentado pelo Poder Executivo, invade a livre iniciativa interferindo na atuação do ramo imobiliário, além de gerar demanda além da procura, o que resultaria em prejuízos ao desenvolvimento do setor.

A quarta emenda apresentada pretendia a alteração da redação dos incisos I e II, e §§ 1º e 4º do artigo 32²¹⁴, do Projeto de Lei. De acordo com a proposta da emenda, o percentual passaria para 5%, de reserva de unidades para pessoas com deficiência sempre que o projeto fosse operado com, no mínimo, 50% de recursos do Poder Público.

Nas construções em que o subsídio do poder público for inferior a 50%, as adaptações somente seriam realizadas quando solicitadas, e com a possibilidade de cobrança de valores adicionais. Nas duas hipóteses, dos incisos I e II, os recursos públicos para financiamento dos projetos habitacionais devem ser acrescidos de 5%, dos valores originais. E ainda, acrescenta que para essa finalidade os recursos do FGTS não são considerados recursos públicos ou subsídios.

Na justificativa da emenda, o Dep. Osmar Bertoldi, afirma que nos projetos habitacionais com investimento do Poder Público inferior a 50%, a demanda é

²¹⁴Art. 32. Nos programas habitacionais, públicos ou subsidiados com recursos públicos, a pessoa com deficiência ou o seu responsável goza de prioridade na aquisição de imóvel para moradia própria, observado o seguinte:

I - reserva de, no mínimo, 3% (três por cento) das unidades habitacionais para pessoa com deficiência;

II - (VETADO);

III - em caso de edificação multifamiliar, garantia de acessibilidade nas áreas de uso comum e nas unidades habitacionais no piso térreo e de acessibilidade ou de adaptação razoável nos demais pisos;

IV - disponibilização de equipamentos urbanos comunitários acessíveis;

V - elaboração de especificações técnicas no projeto que permitam a instalação de elevadores.

§ 1º O direito à prioridade, previsto no **caput** deste artigo, será reconhecido à pessoa com deficiência beneficiária apenas uma vez.

§ 2º Nos programas habitacionais públicos, os critérios de financiamento devem ser compatíveis com os rendimentos da pessoa com deficiência ou de sua família.

§ 3º Caso não haja pessoa com deficiência interessada nas unidades habitacionais reservadas por força do disposto no inciso I do **caput** deste artigo, as unidades não utilizadas serão disponibilizadas às demais pessoas.

determinada pelo mercado e a manutenção da reserva de desenho universal para a construção das habitações implicaria no aumento dos custos da construção e do imóvel, o que, em consequência, representaria maiores custos aos mutuários que não são público-alvo desta demanda.

A quinta proposta de emenda promove a alteração do artigo 1.783 do Código Civil, para incluir a “Tomada de Decisão Apoiada”, como mecanismo de respeito e promoção da liberdade e autonomia da pessoa com deficiência já que garante a integralidade de sua vontade.

Pela sexta emenda, foi determinada a responsabilidade do poder público em instituir educação bilíngue, tendo como primeira língua a LIBRAS, e segunda, a Língua Portuguesa escrita, em escolas bilíngues ou inclusivas.

A sétima emenda altera o artigo 428, § 6º e 8º, da Consolidação das Leis do Trabalho, para determinar que o contrato de aprendizagem do aprendiz com deficiência, que já pode ser firmado para além da idade regular e por prazo superior a dois anos, também garanta inscrição na previdência social e anotação em Carteira de Trabalho, além do programa de aprendizagem.

Na oitava emenda, com base no artigo 23 da Convenção, é assegurado à pessoa com deficiência o exercício dos direitos à constituição familiar e à filiação. É garantida a possibilidade de adoção, tutela, curatela e guarda, como adotante ou adotando, em igualdade de condições com as demais pessoas.

Por fim, a nona emenda, com fundamento nos artigos 4º e 12 da Convenção, inserem dispositivo no projeto de lei que garante o direito à não ser discriminado com base na deficiência pelos serviços notariais de registro, sobretudo, por terem a plena capacidade reconhecida pela convenção com *status* constitucional.

Na sequência foram votados os destaques. Primeiro, o inciso VI, do § 4º, do artigo 18²¹⁵, da emenda substitutiva, que foi destaque apresentado pelo bloco PRB, PTN, PMN, PRP, PSDC, PRTB, PTC, PSL, PTdoB. O destaque foi votado em separado em razão de ter sido suprimido seu texto após resultado em votação

²¹⁵Artigo 18.

§ 4º As ações e os serviços de saúde pública destinados à pessoa com deficiência devem assegurar:

VI - respeito à especificidade, à identidade de gênero e à orientação sexual da pessoa com deficiência;

simbólica. A bancada solicitou a verificação pelo processo nominal, sendo mantido o inciso destacado por 188 votos “sim”, contra 174 votos “não”, e 6 abstenções.

O segundo destaque votado, refere-se ao inciso II, do § 3º, do artigo 88²¹⁶, da Submenda Substitutiva, apresentado pelo bloco PRB, PTN, PMN, PRP, PSDC, PRTB, PTC, PSL, PTdoB, com resultado pela supressão do inciso.

Submetido a promulgação da Presidência da República, o projeto de lei recebeu a mensagem de veto n. 246, de 6 de julho de 2015, fundada em razões de inconstitucionalidade e contrariedade ao interesse público.

O primeiro dispositivo indicado no veto presidencial foi fundamentado em parecer emitido pelo Ministério da Educação e se refere a reserva de 10% das vagas em instituições públicas federais e privadas, de educação profissional e tecnológica, as de educação, ciência e tecnologia e as de educação superior. O dispositivo vetado apresentava a seguinte redação:

Art. 29. As instituições de educação profissional e tecnológica, as de educação, ciência e tecnologia e as de educação superior, públicas federais e privadas, são obrigadas a reservar, em cada processo seletivo para ingresso nos respectivos cursos de formação inicial e continuada ou de qualificação profissional, de educação profissional técnica de nível médio, de educação profissional tecnológica e de graduação e pós-graduação, no mínimo, 10% (dez por cento) de suas vagas, por curso e turno, para estudantes com deficiência.

§ 1º No caso de não preenchimento das vagas segundo os critérios estabelecidos no caput deste artigo, as remanescentes devem ser disponibilizadas aos demais estudantes.

§ 2º Os cursos mencionados neste artigo não poderão excluir o acesso da pessoa com deficiência, sob quaisquer justificativas baseadas na deficiência.

§ 3º Quando não houver exigência de processo seletivo, é assegurado à pessoa com deficiência atendimento preferencial na ocupação de vagas nos cursos mencionados no caput deste artigo.

De acordo com a mensagem de veto, apesar do mérito da proposta, era inexecutável por ausência de critérios de proporcionalidade da reserva de vagas em cada unidade da federação, nos termos como previsto na Lei n. 12.711, de 29 de agosto de 2012, além de já serem reservadas vagas com bolsas integrais e parciais, no âmbito do Programa Universidade para Todos – PROUNI, tendo como referência a renda familiar.

²¹⁶Art. 88. Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência:

§ 3º Na hipótese do § 2º deste artigo, o juiz poderá determinar, ouvido o Ministério Público ou a pedido deste, ainda antes do inquérito policial, sob pena de desobediência:

III – a inerdição das respectivas mensagens ou páginas de informação na rede mundial de computadores.

A matéria voltou a ser discutida na Lei n. 12.711, de 29 de agosto de 2012, que regulamenta a forma de ingresso nas universidades federais e instituições federais de ensino técnico de nível médio, recebendo revisão através da Lei n. 13.409, de 28 de dezembro de 2016, em seus artigos 3º, 5º e 7º.

Pela nova redação, as instituições federais de ensino superior ou médio, deverão reservar vagas para ingresso de pretos, pardos e indígenas e por pessoas com deficiência, na proporção da população de cada unidade federativa considerando os dados do último censo do IBGE.

O inciso II, do artigo 32, recebeu veto com base em parecer do Ministério das cidades. De acordo com sua redação original, os projetos habitacionais, públicos ou subsidiados com recursos públicos, deveriam adotar tipologias construtivas que considerassem os princípios do desenho universal.

Na mensagem de veto, a forma aberta e genérica da previsão legislativa implicaria em aumento desproporcional dos custos das obras sem que se justificasse a necessidade pela demanda. Inclusive justifica a desnecessidade da previsão propositiva com base na existência dentro do Programa “Minha Casa, Minha Vida”, de mecanismo que já inclui acessibilidade as pessoas com deficiência.

O artigo 154²¹⁷ do Código de Trânsito Brasileiro, que trata da identificação dos veículos utilizados para aprendizagem receberia dois novos parágrafos. Com a redação dos parágrafos, os centros de formação de condutores seriam obrigados, a cada vinte veículos, garantir um deles adaptado com câmbio automático, direção hidráulica, vidros elétricos e comandos manuais de freio e de embreagem para aprendizado de pessoas com deficiência.

A mensagem de veto considerou que a previsão normativa não atenderia as especificidades e necessidades reais da população, entendendo que melhor seria a regulação através do Conselho Nacional de Trânsito – CONTRAN, com fundamento no artigo 12, X, do Código de Trânsito Brasileiro.

Os Ministérios da Justiça e da Fazenda, além da Advocacia-Geral da União, emitiram parecer pelo veto do artigo 82, e seus §§ 1º e 2º. De acordo com a disposição original do dispositivo seria “[...] assegurado à pessoa com deficiência

²¹⁷Art. 154. Os veículos destinados à formação de condutores serão identificados por uma faixa amarela, de vinte centímetros de largura, pintada ao longo da carroçaria, à meia altura, com a inscrição AUTO ESCOLA na cor preta.

Parágrafo único. No veículo eventualmente utilizado para aprendizagem, quando autorizado para servir a esse fim, deverá ser afixada ao longo de sua carroçaria, à meia altura, faixa branca removível, de vinte centímetros de largura, com a inscrição AUTO ESCOLA na cor preta.

prioridade na tramitação processual, nos procedimentos judiciais e administrativos em que for parte, interveniente ou terceira interessada e no recebimento de precatórios, em qualquer instância”.

A prioridade seria garantida mediante requerimento direcionado à autoridade competente, em qualquer instância, mediante prova da deficiência. O veto se justifica na inconstitucionalidade da proposta por contrariar o disposto no artigo 100 da Constituição Federal de 1988, que determina o pagamento dos precatórios exclusivamente pela ordem cronológica de apresentação.

O artigo 101 do Projeto de Lei promoveria a alteração do § 4º do art. 77 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, dispondo da seguinte forma:

§ 4º A parte individual da pensão do dependente com deficiência de que trata o inciso II do § 2º deste artigo que exerça atividade remunerada será reduzida em 30% (trinta por cento), devendo ser integralmente restabelecida em face da extinção da relação de trabalho ou da atividade empreendedora.

Segundo as razões de veto apresentadas, por manifestação da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, a sanção implicaria em violação de regras constitucionais relativas ao processo legislativo e acarretaria retrocesso por se tratar de medida recentemente revogada:

A proposta reintroduziria medida recentemente revogada, na conversão da Medida Provisória nº 664, de 2014 - Lei nº 13.135, de 17 de junho de 2015, que realizou ajustes nas regras previdenciárias. Assim, a sanção da alteração significaria um retrocesso em relação ao texto já em vigor. Além disso, contrariaria o disposto no art. 12, inciso III, alínea 'c', da Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998, que veda o aproveitamento do número de dispositivo revogado.

Por fim, o Ministério da Fazenda emitiu parecer pelo veto do artigo 106, que promovia a alteração na Lei n. 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, ampliando as hipóteses de isenção de Imposto sobre Produtos Industrializados para aquisição de veículos automotores.

O fundamento aponta que o elastecimento dos beneficiários do benefício fiscal importaria em renúncia de arrecadação tributária sem estimativa do impacto e das compensações financeiras correspondentes, em cotriedade a Lei de Responsabilidade Fiscal.

A medida tributária objeto de veto impediu que se melhorassem as condições de acessibilidade que são indispensáveis para inclusão e autonomia das pessoas com deficiência. A utilização de tributos como forma de promoção de direitos humanos é admitida pela Constituição Federal, sendo uma das faces da própria função e construção de uma justiça fiscal.

Outras medidas previstas no projeto e igualmente vetadas, como a ampliação de reserva de vagas de emprego para pessoas com deficiência poderiam ser incentivadas mediante a compensação tributária, como se verifica em projetos já arquivados no Poder Legislativo.

Não se tem atualmente vigente nenhuma política pública fomentada pela extrafiscalidade, estando as pessoas com deficiência apenas beneficiadas por isenções no imposto de renda (artigo 6º da lei nº 7.713/88), na aquisição de produtos tecnológicos como livros (artigo 8º, § 12, XII da Lei nº. 10.865/04 e artigo 2º, parágrafo único, VII da Lei nº 10.753/03) ou também de veículos com a possibilidade de isenção de Imposto sobre Produtos Industrializados na aquisição de automóveis de passageiros de fabricação nacional por pessoas portadoras de deficiência física, visual, mental severa ou profunda, ou autistas (art. 1º, IV, da Lei nº 8.989/95) e na isenção de Imposto sobre Operações Financeiras nas operações de financiamento para aquisição de veículos por pessoas portadoras de deficiência (art. 72, IV, da Lei nº 8.383 de 30.12.91).

Obviamente que as isenções existentes permitem acesso à cultura e transporte, porém são insuficientes para alcançar a autonomia da pessoa com deficiência, o que exigiria a incorporação de medidas próprias de inclusão no mercado de trabalho.

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 153, § 4º, I²¹⁸ e artigo 182, § 4º²¹⁹, permite, claramente, a utilização da tributação pela feição da extrafiscalidade

²¹⁸ Art. 153. Compete à União instituir impostos sobre:

§ 4º O imposto previsto no inciso VI do *caput*:

I - será progressivo e terá suas alíquotas fixadas de forma a desestimular a manutenção de propriedades improdutivas;

²¹⁹ Art. 182. A política de desenvolvimento urbano, executada pelo Poder Público municipal, conforme diretrizes gerais fixadas em lei, tem por objetivo ordenar o pleno desenvolvimento das funções sociais da cidade e garantir o bem-estar de seus habitantes.

§ 4º É facultado ao Poder Público municipal, mediante lei específica para área incluída no plano diretor, exigir, nos termos da lei federal, do proprietário do solo urbano não edificado, subutilizado ou não utilizado, que promova seu adequado aproveitamento, sob pena, sucessivamente, de:

como instrumento indutor ou de financiamento de políticas públicas, e nelas incluídas as pessoas com deficiência.

Mesmo que pouco utilizada, a extrafiscalidade permite a efetivação dos princípios programáticos instalados no artigo 3º, da Constituição Federal, no que tange a estabelecer uma sociedade livre, justa e solidária, com a redução das desigualdades sociais e regionais e diminuindo a discriminação entre outros valores igualmente protegidos.

Conforme visto, a promoção dos direitos da pessoa com deficiência já prevista em instrumentos normativos internacionais e na própria Constituição Federal de 1988, somente ganha reforço em seu debate através da ação dos movimentos sociais e da organização dentro do Poder Legislativo, de uma frente parlamentar que trabalhou pela implementação da convenção no ordenamento jurídico interno.

Contudo, não foi sem resistência e constantes ameaças de retrocesso que a normativa abriu espaço para promulgação. Ainda assim, importantes dispositivos que permitiriam maior autonomia das pessoas com deficiência no âmbito da educação, trabalho e acessibilidade foram vetados por questões financeiras em clara ausência de atribuição de efeito extrafiscal da tributação na Constituição Federal de 1988.

Os instrumentos legislativos indicados são parte da construção de uma cidadania pelo reconhecimento já que permitem remover as barreiras sociais e de acessibilidade das pessoas com deficiência ao exercício de direitos. Como se vê a amplitude das normativas abrangem tanto o espaço público como privado, o que segue o caminho de construção de uma cidadania integral não somente vivenciada na esfera pública.

2.2.3 A Pessoa com Deficiência no Sistema Interamericano de Direitos Humanos: os Precedentes e os Impactos no Reconhecimento da Pessoa com Deficiência

Dentro do sistema interamericano²²⁰ de proteção dos direitos humanos, a Corte Interamericana já proferiu sentença em dois casos de denúncias de violação de direitos de pessoas com deficiência contra os Estados da Argentina e do Brasil.

²²⁰O sistema interamericano de Direitos Humanos tem atuação regional e complementar ao sistema global de Direitos Humanos. Sua estrutura contempla normas, corte e tribunal de proteção e

Nas duas hipóteses a Corte atuou de forma subsidiária ao sistema judicial interno destes países por insuficiência das medidas tomadas no âmbito interno, além de ser o próprio Poder Judiciário dos Estados violador do direito à célere prestação jurisdicional.

Nas hipóteses, a Corte aplicou os documentos de proteção dos direitos humanos das pessoas com deficiência no sistema regional e universal. As decisões fazem referência a Declaração Universal dos Direitos Humanos, à Declaração Americana dos Direitos e Deveres do Homem, de 1948, e ao Protocolo Adicional à Convenção Americana em Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (Protocolo de San Salvador).

Também são parte da fundamentação das decisões a Convenção Interamericana para Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência e a Declaração da Década das Américas pelos Direitos e pela Dignidade das Pessoas Portadoras de Deficiência (2006-2016), aprovada pela Assembleia Geral da OEA, e mais recentemente, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada em 2008.

Os dois precedentes se referem ao adolescente Sebastián Danilo Furlan vs. Estado da Argentina, por deficiência adquirida após acidente em imóvel abandonado pertencente ao Estado, e que lhe geraram deficiência física e mental; e ao caso Ximenes Lopes vs. Brasil, que retrata hipótese de deficiência mental congênita e a

recomendações sobre violações em relação aos Direitos Humanos. “Qualquer prognóstico sobre o futuro dos sistemas regionais de proteção dos direitos humanos deve partir da experiência acumulada nas últimas décadas nesta área. No tocante à evolução do sistema interamericano de proteção em particular, podem-se hoje identificar cinco etapas básicas. A primeira, a dos antecedentes do sistema, encontrou-se marcada pela mescla de instrumentos de conteúdo e efeitos jurídicos variáveis (convenções e resoluções orientadas a determinadas situações ou categorias de direitos). A segunda, de formação do sistema interamericano de proteção, caracterizou-se pelo papel solitariamente primordial da Comissão Interamericana de Direitos Humanos e pela expansão gradual das faculdades da mesma. A terceira, de institucionalização convencional do sistema, evoluiu a partir da entrada em vigor (em meados de 1978) da Convenção Americana sobre Direitos Humanos. A quarta etapa, que se desenvolveu a partir do início da década de oitenta, corresponde à consolidação do sistema, mediante a jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos e a adoção dos dois Protocolos Adicionais à Convenção Americana, respectivamente sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (1988) e sobre a Abolição da Pena de Morte (1990). Nos anos noventa ingressamos em uma quinta etapa, do fortalecimento - que se impõe em nossos dias - do sistema interamericano de proteção (TRINDADE, 2017, p. 33-34). Uma nova etapa, de consolidação do sistema interamericano de proteção, se inaugura ao início dos anos oitenta: mais precisamente, o ano de 1982 marca o desencadear de dois novos e significativos desenvolvimentos, a saber, a construção jurisprudencial da Corte Interamericana de Direitos Humanos, assim como os travaux préparatoires do Protocolo Adicional à Convenção Americana em Matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais” (TRINDADE, 2017, p. 50).

violação dos direitos do paciente enquanto internado em hospital psiquiátrico de Sobral, Ceará, que lhe causaram a morte.

Na sequência serão retratados os dois casos, com os fatos que geraram a denúncia perante a Corte, e suas principais fases demonstrativas das condições de invisibilidade e marginalização que as pessoas com deficiência vivem em países periféricos.

Os dois paradigmas da Corte têm como objeto violações a direitos de pessoas com deficiência mental, o que aponta para a maior vulnerabilidade vivenciada pelo grupo mesmo dentro do próprio coletivo de pessoas com deficiência.

É que, as pessoas com deficiência mental estão mais sujeitas a negligência social, familiar e estatal, pela impossibilidade, na maioria das vezes, de denunciar a condição de violação a que estão submetidas retratando estado de hipervulnerabilidade.

Nas duas situações, no caso brasileiro, retrata a condição sub-humana vivida pelos pacientes psiquiátricos em casas de internamento compulsório, o que incluía não somente pessoas com transtornos mentais, mas também pessoas com deficiência mental, pois os critérios de seletividade dos sistemas médico e social eram pouco claros.

Os casos também demonstram que essas pessoas eram relegadas ao silêncio e esquecimento, o que foi rompido e ganhou expressiva mudança estrutural no Brasil a partir de sua condenação perante a Corte Interamericana, inclusive com projetos de desinternação, reinserção social e familiar e a promoção do tratamento ambulatorial através do CAPS – Centro de Atendimento Psicossocial.

No caso argentino, o retrato aponta para uma realidade comum também no Brasil, de dificuldade de acesso ao Poder Judiciário e do estigma que culpabiliza a vítima pela condição em que vive. As condições vividas por Sebastián Furlan, desde seu acidente até a realidade degradante de seu grupo familiar, são utilizadas pelo Estado argentino para justificar sua responsabilidade pessoal pela deficiência e pobreza.

No primeiro caso, que tem como vítima Ximenes Lopes, a Comissão Interamericana de Direitos Humanos submeteu a denúncia n. 12.237, recebida na Secretaria da Comissão em 22 de novembro de 1999, à Corte Interamericana de Direitos Humanos, em 01 de outubro de 2004.

A acusação incluía pedido de reconhecimento de violação dos artigos 4 (Direito à Vida), 5 (Direito à Integridade Pessoal), 8 (Garantias Judiciais) e 25 (Proteção Judicial) da Convenção Americana, com relação à obrigação estabelecida no artigo 1.1 (Obrigação de respeitar os direitos), também disposta no instrumento normativo, tendo como vítima Damião Ximenes Lopes.

A vítima com deficiência mental foi submetida a condições desumanas durante o período de internamento hospitalar, inclusive pelos funcionários do estabelecimento. Ximenes Lopes foi internado em 01 de outubro de 1999, na Casa de Repouso Guararapes, instituição psiquiátrica privada conveniada ao SUS, e teve seu óbito confirmado em 04 de outubro de 1999.

A denúncia foi apresentada em 22 de novembro de 1999, por Irene Ximenes Lopes Miranda, irmã da vítima. Em 2002, o Estado já havia sido intimado para fornecer elementos relacionados ao caso, porém deixou de prestar qualquer informação.

Durante a instrução do processo foram ouvidas testemunhas indicadas pela família da vítima e pelo Estado brasileiro. A vítima já havia sido internada na Casa de Repouso outras duas vezes, a primeira em 1995 e a outra em 1998, sendo que nesta última apresentou cortes, feridas nos tornozelos e no joelho justificadas por uma tentativa de fuga.

No dia 4 de outubro de 1999, a mãe da vítima foi visitá-lo na Casa de Repouso e o encontrou agonizando, pediu ajuda ao médico do hospital, contudo não foi atendida, vindo o paciente a falecer nesse dia. De acordo com o relatório da Corte:

O corpo apresentava marcas de tortura; seus punhos estavam dilacerados e totalmente roxos, e suas mãos também estavam perfuradas, com sinais de unhas e uma parte do seu nariz estava machucada. A causa da morte foi dada pelos médicos como “morte natural, parada cardio-respiratória” e nada mais.

Após sucessivos exames de necropsia e exumação, nenhuma constatação de violência foi extraída pelos profissionais. A família, inconformada com o desfecho da conclusão médico-legal, procurou a Delegacia de Polícia e a Comissão de Direitos Humanos da Assembléia Legislativa, contudo, sem qualquer resposta.

Durante a instrução foram ouvidas outras testemunhas que relatavam a prática rotineira de violência contra os pacientes, como Francisco das Chagas Melo, ex-paciente da Casa de Repouso Guararapes:

Na época em que estive internado na Casa de Repouso Guararapes foi vítima de atos de violência e não denunciou os fatos à polícia. Soube de outros casos de violência e morte dentro da Casa de Repouso Guararapes, sem que tenham existido investigações a respeito. Identificou a pessoas que cometeram atos de violência com os nomes de Eliésio, Cosmo, Carlão e Nonato. Ouviu falar que Carlão era muito violento e viu Cosmo praticando atos de violência e masturbando-se ao olhar as mulheres nuas. A Casa de Repouso Guararapes era um lugar de violência, de abuso de poder e sem nenhum cuidado para com os pacientes.

No âmbito interno, o procedimento penal sobre o caso teve início em 27 de março de 2000, e até a data da sentença na Corte Interamericana não havia decisão em primeiro grau, mesma situação da ação civil de reparação de danos.

Ao final, o Estado brasileiro reconheceu a violação do direito à vida e à integridade pessoal, como estabelecido nos artigos 4.1 e 5.1 e 5.2 da Convenção Americana, em relação com a obrigação geral de respeitar e garantir os direitos estabelecida no artigo 1.1, do Tratado.

Em sentença, o Estado brasileiro foi condenado por violação em detrimento dos familiares da vítima do direito à integridade pessoal consagrado no artigo 5 da Convenção Americana, em relação com a obrigação geral de respeitar e garantir os direitos estabelecida no artigo 1.1 do tratado, e ainda os direitos às garantias judiciais e à proteção judicial consagrados nos artigos 8.1 e 25.1 da Convenção Americana, em relação com a obrigação geral de respeitar e garantir os direitos estabelecida no artigo 1.1 do Tratado.

Nas imposições, o Estado deverá, de acordo com a sentença, garantir duração razoável do processo interno de investigação e punição dos responsáveis, publicar a sentença da Corte, indenizar a família e continuar a desenvolver programas de apoio e tratamento das pessoas com deficiência mental.

O segundo precedente trata da criança Sebastián Claus Furlan, morador à época da localidade de Ciudadela Norte, classificado como de classe média baixa e classe baixa econômica, e inserido dentro de um grupo familiar composto por seus pais e irmãos.

O adolescente Sebastián Furlan, frequentava o ensino médio, e era ativo praticante de atividades físicas em esportes como natação, basquete e *tae kwon do*.

Em 21 de dezembro de 1988, quando estava com 14 anos de idade, Sebastián Furlan, adentrou a um prédio estatal abandonado próximo a sua casa e que era destinado para treinamentos militares.

Após se pendurar em uma viga transversal sofreu queda que lhe causou grave traumatismo craniano em decorrência de ter sido atingido pelo objeto. Permaneceu internado no setor de terapia intensiva e com a alta foi diagnosticado com sequelas permanentes que lhe causaram

[...] desordem orgânica pós-traumática e uma reação neurótica anormal com manifestação obsessiva compulsiva [...] com deterioração de sua personalidade [...] o que determinou um importante grau de incapacidade psíquica [...] e transtornos irreversíveis na área cognitiva e na área motora.

Posteriormente, em 31 de agosto de 1989, Sebastian Furlan, faz a segunda tentativa de suicídio, jogando-se do segundo andar de um prédio próximo a sua casa. É então internado no hospital da cidade de Posadas, onde além de diversos traumatismos é diagnosticado com depressão severa. Tratado, retorna as atividades escolares, mas em 1990,

[...] padeceu de severas alterações de fala, controle motor e mudanças profundas em sua conduta que desestabilizaram o pessoal docente e que, desde o ponto de vista da escola, obstaculizavam o desenvolvimento normal de [sua] aprendizagem e ele a dos outros alunos.

Em 18 de dezembro de 1990, Danilo Furlan, pai de Sebastián Furlan, ingressou com ação cível no Poder Judiciário da Argentina, buscando indenização pelos danos sofridos pelo filho em decorrência do acidente no imóvel de propriedade do Estado. A sentença favorável à vítima foi proferida em 7 de setembro de 2000, quando o Estado foi condenado ao pagamento de 130.000 pesos argentinos. Decorridos os recursos e confirmada a sentença pelo Tribunal, a vítima recebeu a indenização em 2003.

Paralelamente, em 03 de fevereiro de 1994, quando Sebastián Furlan contava com 19 anos de idade, seu tio prestou denúncia acusando-o de agressão contra sua avó, com 84 anos de idade, em 18 de dezembro de 1993. Em fevereiro de 1994, a juíza criminal responsável pela análise do processo expediu ordem de detenção contra Furlan, e posteriormente, converteu em internação psiquiátrica penal, com fundamento nos laudos médicos que apontavam sua periculosidade.

Essa medida foi mantida até 19 de maio de 1994, quando o parecer médico foi favorável ao seu desinternamento e foi expedida ordem judicial para tratamento ambulatorial.

Após, Sebastián Furlan concluiu seus estudos de ensino médio aos 30 anos, constituiu família e teve dois filhos. Os relatórios apresentados no processo perante a Corte indicam para dificuldades de convivência social, baixa inserção profissional e problemas de saúde debilitadores.

Em 15 de março de 2011, foi submetido à jurisdição da Corte Interamericana de Direitos Humanos, o caso Sebastián Furlan e família contra o Estado da Argentina. A controvérsia dizia respeito a responsabilização do Estado argentino pela demora na prestação jurisdicional que implicava no acesso do filho Sebastián Claus Furlan, representado pelo pai Danilo Furlan, ao tratamento necessário enquanto criança com deficiência.

Na petição de denúncia contra o Estado Argentino, apresentado à Corte em 2011, a Comissão pretendia a responsabilização estatal por violação dos direitos protetivos de Sebastián, como criança com deficiência, incluindo a falta de acesso aos direitos judiciais:

A Comissão solicitou à Corte que declare a violação dos artigos 8.1 (Garantias Judiciais) e 25.1 (Proteção Judicial), em relação ao artigo 1.1 (Obrigação de Respeitar os Direitos) da Convenção Americana, em detrimento de Sebastián Furlan e de Danilo Furlan. Assim mesmo, requereu que se declare a violação do artigo 25.2.c (Proteção Judicial), em relação ao artigo 1.1 (Obrigação de Respeitar os Direitos) da Convenção, em detrimento de Sebastián Furlan. Ademais, argumentou a violação dos artigos 5.1 (Direito à Integridade Pessoal) e 19 (Direitos da Criança), em relação ao artigo 1.1 (Obrigação de Respeitar os Direitos) da Convenção Americana, em detrimento de Sebastián Furlan. Igualmente, solicitou que se declare a violação do artigo 5.1 (Direito à Integridade Pessoal), em relação ao artigo 1.1 (Obrigação de Respeitar os Direitos) da Convenção, em detrimento de Danilo Furlan, Susana Fernández, Claudio Erwin Furlan e Sabina Eva Furlan. Por último, de acordo com o artigo 35.1.g do Regulamento, em seu escrito de submissão do caso, à Comissão requereu ao Tribunal que ordenasse ao Estado a adoção de medidas de reparação.

A família da vítima fez requerimento à Corte Interamericana para nomeação de defensor que atuasse na defesa de seus interesses, o que foi deferido. Nomeados os defensores concordaram com as violações constantes na acusação da Comissão perante a Corte e acrescentaram à acusação as violações das garantias judiciais (8.2.e), da propriedade privada (21), e do desenvolvimento progressivo dos direitos econômicos, sociais e culturais (26), além do acesso ao

fundo de assistência jurídica as vítimas da Corte para custeio das despesas necessárias para o exercício dos interesses da vítima.

Em sua defesa, o Estado argentino alegou preliminarmente, a falta de esgotamento interno das medidas judiciais que permitiriam à vítima alcançar o bem jurídico pretendido. A Corte afastou a alegação considerando que o pedido de Sebastián Furlan tramitou pelo Poder Judiciário Argentino por mais de treze anos sem solução e se tratava de pedido necessário para tratamento de sua saúde.

Em sua conclusão, a Corte condenou o Estado Argentino por ter excedido o prazo razoável de duração das demandas propostas por Sebastián Furlan, por violação do direito à propriedade privada, pelo direito a ser ouvido, pela falta de participação do defensor público, o que resultou em violação as garantias judiciais, violação à integridade pessoal, ao acesso à justiça, e assim, determinou que se ofereça atenção médica, psicológica ou psiquiátrica gratuita, inclusive através de equipe interdisciplinar.

Além disso, a Corte determinou medidas que se constituem em políticas direcionadas as pessoas com deficiência que devem ser adotadas pelo Estado argentino, como fornecimento de carta de direitos após o atendimento.

Nas duas hipóteses é possível encontrar, por razões distintas e comuns, a negligência estatal no cuidado dos direitos das pessoas com deficiência. Nos dois precedentes a Corte aponta a morosidade judicial como uma das causas de violação dos direitos das pessoas com deficiência. A atuação do Poder Judiciário é reconhecida como fundamental para efetivação de direitos fundamentais e direitos humanos, e a negligência e falta de razoabilidade na duração do processo implica em grave violação dos direitos invocados pela tutela jurisdicional.

No âmbito do Poder Executivo, nas duas hipóteses, é conclusivo o parecer da Corte apontando a falta de políticas públicas de saúde que sejam direcionadas a condição específica das pessoas com deficiência. A adesão dos países ao sistema interamericano permite a constituição de uma esfera pública internacional que vai além da proteção judicial dos interesses das pessoas com deficiência, mas expõe ao público a negligência e invisibilidade em que está inserido o coletivo.

Os precedentes são importantes marcos internacionais na luta dos movimentos de pessoas com deficiência para afirmação da cidadania. O processo de negligência e exclusão das pessoas com deficiência demonstram a incapacidade da estrutura estatal e social de conviver com a diferença e garantir adequado

atendimento de suas necessidades e direitos básicos para formação e reconhecimento de uma cidadania.

2.3 O SISTEMA NORMATIVO INTERNACIONAL E O RELATÓRIO DE MONITORAMENTO DA CONVENÇÃO NO BRASIL

O artigo 35, da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência prevê a obrigação dos Estados que ratificaram o documento de apresentar, através do Secretário-Geral das Nações Unidas, relatório abrangente contendo de forma transparente as medidas tomadas pelo país na implementação da norma convencional em todos os seus aspectos, ou seja, desde políticas públicas como adequações legislativas para efetivação da Convenção.

O primeiro relatório deve ser apresentado dois anos após a vigência da Convenção no Estado-parte, e depois disso, ao menos a cada quatro, ou quando o Comitê solicitar. Em atendimento a essa determinação, o Brasil apresentou seu primeiro relatório em 2012, e a análise foi agendada para 2015, perante o Comitê da ONU, o qual, com a finalidade de atualizar as informações referentes ao estado atual da convenção no país, encaminhou novo questionário.

Somente em setembro de 2015, o Comitê apresentou o relatório da análise das informações prestadas pelo Brasil, o qual passou a se denominar “Observações Conclusivas”, onde são apontados avanços e preocupações no órgão das Nações Unidas. Em fevereiro de 2017, o Brasil apresentou informações complementares solicitadas pelo Comitê, e agora tem previsão de encaminhar o próximo relatório em setembro de 2022.

Em sua conclusão, o relatório aponta avanços nas políticas de efetivação da Convenção pelo Estado brasileiro. O primeiro aspecto relevante indicado pelo relatório é a adoção da norma convencional com força constitucional no Brasil.

Além disso, os avanços são registrados especialmente quando se fala em acessibilidade e tecnologias assistivas, onde as melhoras foram mais visíveis. Nesse aspecto, o Brasil conseguiu comprovar novas tecnologias de rádio, TV e internet que facilitam a integração das pessoas com deficiência nos serviços públicos.

No plano das políticas públicas as alterações foram pela criação da Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência na Câmara dos Deputados, e os conselhos estaduais e municipais, além da adoção do Plano Nacional da Pessoa com

Deficiência – Viver sem Limite. Também foi registrada a adesão do país ao Grupo de Washington sobre estatísticas de pessoas com deficiência.

Como se percebe das manifestações positivas do Comitê, o Estado brasileiro somente conseguiu avançar nos aspectos de acessibilidade e na organização formal de comitês nos entes federativos. Somente após o primeiro relatório é que foi aprovado o Estatuto da Inclusão.

Nos aspectos de acessibilidade, os avanços ainda são tímidos e demonstram que a lógica das políticas públicas de pessoas com deficiência ainda está firmada na possibilidade de ocupar espaços comuns. Não há, ainda, medidas integrantes de políticas públicas que estejam preocupadas com a autonomia e capacidade da pessoa com deficiência, como seria o caso de pensar políticas distributivas de renda não contributivas de maior abrangência, integração ao sistema educacional não segregativo e organização do exercício de direitos no plano privado.

Mesmo os conselhos de pessoas com deficiência que foram apontados como positivos, precisam ter suas bases democráticas e inclusivas revisitadas. Os conselhos não podem ser locais de instituição de políticas para pessoas com deficiência, mas sim, ambientes de pessoas com deficiência que pensem e reflitam sobre sua própria condição da esfera pública e privada.

A análise acima é retratada nas preocupações do relatório com a implementação dos artigos 1 a 4 da Convenção. Nele se observa a recomendação para revisão integral da legislação e das políticas públicas sobre pessoas com deficiência de modo a não ir de encontro à Convenção. Há clara menção a necessidade de democratização das construções de políticas e conselhos para pessoas com deficiência.

Ao comentar os artigos 5 a 7, o relatório ressalta a importância de políticas com maior eficácia relativas aos grupos vulneráveis de afrodescendentes, indígenas, mulheres e crianças com deficiência. Nesses grupos, as políticas precisam abrir espaço para inclusão em condições não segregatórias e protegidas das múltiplas violências.

Importante atenção foi destinada a análise do artigo 12, da Convenção que faz referência a capacidade e autonomia da pessoa com deficiência. O relatório aponta a necessidade de revogação de toda legislação que tenha qualquer previsão de substituição de vontade.

A legislação interna que permita a interdição como meio de substituição da vontade da pessoa com deficiência deve sofrer controle de convencionalidade. Inclusive as decisões judiciais de curatela podem ser revistas mediante a necessidade de comunicação a todas as pessoas que estejam a ela submetidas para que optem pela tomada de decisão apoiada.

Em relação especificamente a decisão apoiada, o relatório aponta a necessidade de que se privilegie a autonomia da pessoa com deficiência, o que exige a exclusão da exigência de medida judicial para sua adoção.

Com o mesmo objetivo, o comitê recomenda adoção de medidas legislativas que impeçam a realização de procedimentos cirúrgicos e mesmo esterilização de pessoas com deficiência sob curatela sem que lhes seja garantido o direito de escolha e tomada de decisão.

Observando o relatório de acompanhamento da implementação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, apresentado e divulgado pelo Comitê das Nações Unidas, vê-se que no plano formal, a legislação brasileira, especialmente o Estatuto da Inclusão, avançou parcialmente em garantir a autonomia e capacidade da pessoa com deficiência, porém, ainda mantém previsões de interdição e substituição da vontade, reforçadas por projetos de lei que pretendem ampliar essas hipóteses.

Essas situações casuísticas são absolutamente incompatíveis com o disposto na Convenção, uma vez que importa em tratamento desigual em relação as pessoas sem deficiência, quebra de isonomia não permitida pela norma convencional.

PARTE II
A CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: A RELEITURA DOS
ELEMENTOS DE SEU RECONHECIMENTO ATRAVÉS DOS DIREITOS
HUMANOS

Na segunda parte da pesquisa foi analisada, inicialmente, a capacidade da pessoa com deficiência dentro do sistema de direitos humanos com base na Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência. O objetivo deste tema no capítulo 3, é estabelecer a premissa básica de reconhecimento da cidadania da pessoa com deficiência. A capacidade se coloca como pressuposto inafastável para o exercício de direitos e a satisfação das necessidades no plano patrimonial e realização dos desejos e interesses existenciais.

A pretensão da discussão proposta não está em solver a controvérsia estabelecida no âmbito da doutrina quanto a adequação do Estatuto da Pessoa com Deficiência à norma convencional. É de conhecimento que a amplitude da capacidade e autonomia da pessoa com deficiência atribuída pela normativa internacional tem sido objeto de constante questionamento na doutrina nacional, especialmente quanto a existência ou não de hipóteses ainda hoje para substituição da vontade.

O trabalho apresenta as diversas posições sobre a matéria, desde as mais restritivas até as mais vinculadas ao relatório de monitoramento da convenção que exige a plena capacidade sem qualquer abertura para permanência de legislações que permita a substituição de vontade. Contudo, esse não é o cerne do que se propõe. Trata-se de discutir a capacidade tem como principal interesse de estabelecer aquilo que se define como premissa básica para a compreensão do conceito de cidadania da pessoa com deficiência.

Os elementos integrantes da cidadania tem como premissa básica a existência da pessoa com deficiência reconhecida em sua integralidade no exercício de direitos, incluindo a capacidade de realização desde atos patrimoniais até existenciais como se verá adiante.

Assim, que a sequência da pesquisa teve em consideração as variáveis eleitas para observação das transformações no conceito de cidadania da pessoa com deficiência: trabalho, educação e vida doméstica e lazer.

No caso do trabalho, a proposta é demonstrar como a construção de um conceito de cidadania de reconhecimento e inclusiva prescinde da integração pelo trabalho. Isso porque estabelecer o ganho de capital econômico como base de reconhecimento implica em alijar do processo de cidadania todas as pessoas com deficiência que pelo nível de comprometimento físico ou mental não possam exercer atividade produtiva. Para isso é que se traz as políticas de distribuição de renda como instrumento de superação da cidadania fundada no mercado, e afirmação de uma cidadania do reconhecimento pela afirmação dos direitos humanos pelo Estado.

O processo educacional escolhido como variável em razão de sua fundamentalidade para integração da pessoa com deficiência no exercício dos direitos políticos, econômicos e sociais. O conceito clássico de cidadania está firmado nos direitos políticos, e ainda que esse elemento seja relativizado na pessoa com deficiência, é imprescindível o processo educacional quando ele seja exercido. Da mesma forma, a inclusão no trabalho e o próprio reconhecimento enquanto sujeito pertencente a uma comunidade – desde a esfera público até a privada -, exigem que a educação seja um direito humano fundamental plenamente realizado, razão pela qual são apresentados os desafios e políticas inclusivas.

Por fim, a terceira variável analisada é o ambiente doméstico e o lazer. Pouco comum nas discussões sobre cidadania essa variável é colocada como parte indissociável do reconhecimento da cidadania da pessoa com deficiência. Como já afirmado, a cidadania sempre foi afirmada como o exercício dos direitos públicos dentro de uma esfera de igualdade. Normativamente prevista como exercício de direitos políticos, sempre teve seu conceito fixado sem a presença desta variável.

No entanto, para a pessoa com deficiência o ambiente doméstico resulta, precipuamente, no espaço de tomada de decisões existenciais e, por isso, é tratado como elemento necessário para constituição de uma cidadania do reconhecimento. O processo histórico de negligência e negação de direitos da pessoa com deficiência sempre esteve ligado à sua reclusão, e nesse espaço é que todas as decisões relativas aos seus interesses, de cunho patrimonial e existencial, eram tomadas por instrumentos de substituição de vontade.

É nesse ponto que a capacidade reconhecida pela norma convencional se liga diretamente a concretização da cidadania pelo reconhecimento através dessas três variáveis, e especialmente pela preservação de um ambiente livre de qualquer violência para realização concreta dos direitos da pessoa com deficiência.

Nesse quadro, é que a segunda parte do trabalho desenvolve a pesquisa, num primeiro momento descrevendo a nova realidade da capacidade da pessoa com deficiência, para num segundo momento, a partir das variáveis de trabalho, educação e vida doméstica e lazer, afirmar uma nova cidadania do reconhecimento da pessoa com deficiência a partir dos direitos humanos.

CAPITULO III

O DIREITO PRIVADO E O GIRO HERMENÊUTICO NO SISTEMA DE CAPACIDADES A PARTIR DOS DIREITOS HUMANOS

Tanto o Código Civil de 1916, como o Código Civil de 2002, trataram a pessoa com deficiência como incapazes, ainda que em graus diferentes e por distintas nomenclaturas, o resultado foi a construção de um modelo eficaz e inquestionável de substituição da vontade que negou respeito a expressão de individualidade, gestão patrimonial e exercício de direitos existenciais como a filiação, sexualidade, direitos reprodutivos e vínculos afetivos.

A falta de reconhecimento de capacidade na legislação civil refletiu no espaço público limitando e impedindo o ingresso das pessoas com deficiência no âmbito do exercício de direitos políticos, inserção no mercado de trabalho ou participação na estrutura social foram negados com base na presunção de inaptidão para contribuição efetiva no desenvolvimento do interesse social.

Nem mesmo quando para discutir seus próprios interesses as pessoas com deficiência são chamadas para o diálogo, assim que a maioria das organizações não estatais e órgãos de governo são conduzidos por pais, amigos ou simpatizantes dos direitos das pessoas com deficiência. Tal conduta protetiva pode ser revelada como mais um modo de reafirmar a incapacidade, ainda que não tenha sido esse o objetivo.

Assim que, seja no âmbito público ou privado, a construção de um modelo tutelar e de incapacidade, gerou obstáculos para pessoa com deficiência exercerem seus direitos. Nesse aspecto, após percorrer o desenvolvimento normativo, social e histórico, no espaço interno e internacional, que apontam para a superação do modelo de incapacidade e tutelar, para reflexão da deficiência como construção social de um modelo de opressão, a pesquisa se direciona para desvelar a relação entre uma teoria da autonomia e uma prática incapacitante, legitimada por políticas estatais que continuam olhando para deficiência como geradora de incapacidade e necessitada de medidas assistencialistas e tutelares.

A proposta do capítulo é demonstrar como, apesar da vigência da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência no âmbito interno como norma constitucional, ainda é relutante a doutrina no reconhecimento da capacidade plena do exercício de seus direitos.

O desenvolvimento do texto buscará apresentar os diferentes posicionamentos doutrinários sobre o tema, especialmente a resistente posição de tratar sobre a possibilidade de interdição. Noutra aspecto, os novos institutos com a decisão apoiada receberão análise crítica entre uma pretensão normativa abstrata e uma prática pouco inovadora do instituto da substituição já questionado no âmbito internacional.

Ao término, o trabalho se volta para os novos projetos de lei que podem constituir em retrocesso à afirmação dos direitos das pessoas com deficiência através de institutos de substituição de vontade, bem como da proteção constitucional e internacional que matém a autonomia e capacidade plena.

3.1 A ESTRUTURA DO SISTEMA DE CAPACIDADES DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO DIREITO PRIVADO BRASILEIRO

O reconhecimento da capacidade das pessoas com deficiência em igualdade de condições às pessoas sem deficiência foi e é um dos temas mais controversos presentes na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e no Estatuto da Inclusão.

Objeto de debates intensos na discussão da redação da convenção, a capacidade plena das pessoas com deficiência está assegurada no artigo 12, que prevê a isonomia no seu exercício entre pessoas com e sem deficiência. O dispositivo convencional exige o reconhecimento da capacidade das pessoas com deficiência que não perderão essa condição em razão da deficiência, mas apenas terão as salvaguardas e sistemas de apoio para preservação de seus interesses patrimoniais. Isso porque, as decisões existenciais foram absolutamente retiradas da margem decisória ou interferência de terceiros, cabendo exclusivamente respeitar os interesses, desejos e projetos de vida da pessoa com deficiência.

Pela interpretação da norma convencional é possível afirmar a possível incompatibilidade de previsões de sistemas de substituição de vontade com a previsão do artigo 12, e por consequência, essa determinação se reflete no âmbito

interno, já que admitida com *status* de norma constitucional, como será melhor abordado na sequência²²¹.

Não há, como se verá para muitos pesquisadores²²², condição de deficiência que implique na absoluta incapacidade e justifique instrumentos de substituição de vontade. Se a incapacidade de expressar a vontade for adquirida, como casos de deficiência mental provocados por Alzheimer, Parkinson ou escleroses, a expressão dos desejos e planos de vida que justifiquem uma decisão poderão ser obtidos pela reconstrução de sua biografia que permitirão o respeito a sua dignidade humana.

Caso a deficiência seja congênita, a decisão poderá ser extraída com a utilização de meios tecnológicos ou técnicas decorrentes da psicologia ou pedagogia como utilização de imagens, sons e fonográficos que permitem compreender as reações faciais, emocionais ou expressões corporais indicativas da decisão pretendida.

Já se afirmou que a dignidade da pessoa humana não se funda mais na condição de racionalidade, e sim, deve ser identificada como inerente a condição humana. Se é pressuposto a imanência da dignidade humana, é também de se reconhecer que parte indissociável dessa condição é o respeito a vontade que constitui seus planos de vida e direcionam sua própria existência.

É fato que a depender do grau de deficiência com que convive a pessoa, o apoio será em maior ou menor intensidade, o que tornará limiar a manifestação de

²²¹Como regra geral a doutrina mantém o posicionamento quanto a possibilidade de utilização do instituto da curatela, com variações quanto ao grau de substituição e tempo. Assim, Heloisa Helena Barboza afirma a possibilidade de curatela temporária, extraordinária e limitada, no que também é acompanhada por Paulo Lobo (LOBO, Paulo. **Direito civil**: parte geral. 6.ed. São Paulo: Saraiva, 2017); Carlos Roberto Gonçalves (GONÇALVES, Carlos Roberto. **Direito civil brasileiro**. v. 1. Parte geral. 15.ed. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 120), interpreta a atual conjuntura afirmando que a legislação admite a interdição de pessoa capaz, já que a norma convencional e o estatuto da inclusão reconhecem ao mesmo tempo, a capacidade da pessoa com deficiência e a possibilidade de sua interdição. Pablo Stolze Gagliano e Rodolfo Pamplona Filho (GAGLIANO, Pablo Stolze; PAMPLONA FILHO, Rodolfo. **Novo curso de direito civil**. v. 1. Parte geral, 19.ed. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 157), consideram inapropriada a alteração promovida pela norma convencional e interna, ao transformar a condição de absolutamente incapaz em relativamente incapaz da pessoa com deficiência. Carlos Alberto Dabus Maluf mantém o tratamento de incapaz e admite o uso da representação. Os posicionamentos estão em discordância com o relatório de monitoramento da aplicação da convenção, realizado pela ONU que aponta a impossibilidade de manutenção no ordenamento jurídico pátrio de dispositivos legais que permitam a substituição em negação a capacidade da pessoa com deficiência.

²²²Nesse sentido são importantes as produções bibliográficas de Rafael Asis Org e Patricia Cuenca, da Universidad Carlos III, de Madrid, nos trabalhos já indicados nessa pesquisa, onde afirmam, sem exceções, a plena capacidade da pessoa com deficiência e a necessidade de utilização de instrumentos tecnológicos que permitam extrair a vontade nas hipóteses de deficiência severa ou impossibilidade de sua manifestação. Da mesma forma, os trabalhos indicados nessa pesquisa de autoria de Miguel A. V. Ferreira da Universidad Complutense de Madrid, e a produção de Agustina Palacios, da Universidade de Mar Del Plata.

vontade com a representação. Porém, o fato de ter alguém que ao final decida pela pessoa com deficiência não significa estar diante da substituição de sua vontade, já que, somente o faz, em respeito a integralidade de seus desejos e planos de vida.

Com maior ou menor grau de intensidade do sistema de apoios, o relatório de acompanhamento da convenção no Brasil, tem afirmado ser inadmissível qualquer interpretação do texto convencional que não seja a incompatibilidade do sistema de substituição de vontade com o respeito a plena capacidade da pessoa com deficiência. Ainda que se entenda ser essa a interpretação adequada da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, nesse capítulo serão apresentadas posições de autores que a interpretam de modo diverso, e mais retritiva.

A partir desse ponto, considerando que a norma convencional ingressou no ordenamento jurídico nacional com força de emenda constitucional, por ter sido aprovada na forma do artigo 5º, § 3º, da Constituição Federal de 1988, a legislação interna reguladora da capacidade da pessoa com deficiência precisa estar em consonância com sua previsão.

Atualmente a capacidade da pessoa com deficiência no sistema jurídico interno tem previsão no Estatuto da Inclusão e no Código Civil, e está em tramitação o PLS n. 757/2015, que prevê alterações na sua regulamentação.

Para o sistema atualmente vigente, ainda há hipóteses de manutenção do reconhecimento da incapacidade da pessoa com deficiência quando não é capaz de expressar sua vontade. Veja-se, mesmo nessas hipóteses não é possível afirmar que a incapacidade é reconhecida com base na falta de discernimento, em razão de se tratar de terminologia das ciências médicas que reavivaria o reconhecimento da incapacidade com fundamento na deficiência.

Estabelecer uma orientação normativa com base nos direitos humanos e na teoria social, a partir do pressuposto de que a incapacidade provocada pela deficiência é uma construção cultural e decorrente da opressão social, exige romper com os limites impostos pelo sistema tutelar que ainda, sob o pressuposto da proteção, estabelece impedimentos às pessoas com deficiência para o exercício pleno dos direitos existenciais. Isso exigirá a constante revisão da legislação pelo filtro constitucional e convencional, inclusive o próprio PLS n. 757/2015, ainda em tramitação, naquilo que possa contrariar os princípios vetores de afirmação dos direitos da pessoa com deficiência.

Com base nessas premissas, a pesquisa agora se direciona para reconstrução do sistema da capacidade no ordenamento jurídico brasileiro a partir do filtro constitucional da dignidade humana e da normativa convencional dos direitos humanos.

O modelo de plena capacidade é a base da construção da pesquisa em razão de ser elemento indissociável do reconhecimento da autonomia das pessoas com deficiência. Não há autonomia sem que se tenha a plena capacidade reconhecida no exercício dos atos quotidianos, existenciais, negociais ou patrimoniais.

É a partir desse modelo de plena capacidade que se sustenta a revisão da legislação interna e da prática judiciária para reconhecimento de seu exercício pela pessoa com deficiência, em diferentes níveis de intensidade, mas sempre com respeito à sua dignidade e afirmação da sua condição de sujeito de direito.

3.1.1 A Releitura do Sistema de Capacidades a Partir dos Direitos Humanos

A capacidade como instituto jurídico estabelece importantes mecanismos de exercício de direitos com reflexos em distintas áreas e exprimindo a posição do sujeito de seu exercício. A racionalidade jurídica construiu a partir de primados éticos, morais e jurídicos o sujeito de direito intrinsecamente vinculado ao conceito de capacidade.

A própria base de estruturação do conceito de dignidade humana esteve vinculada a capacidade sensorial de comunicação e a possibilidade de firmar relações intersubjetivas. Corolário dessa formulação está a igualdade, como exercício da capacidade num mundo de relações sociais²²³.

A Convenção Internacional de Proteção da Pessoa com Deficiência rompe com os fundamentos estruturantes do conceito de capacidade e redesenha o próprio entendimento de dignidade humana.

A base de compreensão da capacidade, a partir do instrumento internacional, desvincula a capacidade da exigência de consciência racional no exercício de atos e na formulação de relações intersubjetivas. O artigo 5, 1 e 2, firma o compromisso dos Estados signatários de protegerem os direitos das pessoas sob

²²³ROIG, Rafael Asis. **Sobre la capacidad**. Repositorio institucional Universidad Carlos III de Madrid. 2009. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10016/7828>>. Acesso em 18 set. 2017.

o primado da igualdade vedando qualquer forma de discriminação, incluindo as pessoas com deficiência.

O passo dado pela normativa internacional supera a doutrina civilística que vinculava a capacidade à intelegibilidade do exercício dos direitos e ressignifica o conceito de dignidade humana para torná-lo inclusivo, abrangendo não somente os sujeitos integrantes de uma comunidade político-social firmada na racionalidade, mas também aqueles que, por qualquer razão, têm sua inteligibilidade comunicacional reduzida.

Os efeitos são imediatos e determinam o abandono de institutos construídos durante toda a tradição jurídico-romana. O modelo de substituição, largamente utilizado na cultura ocidental, passa a ser de uso excepcional, temporário e controlado.

Ao contrário, o novo paradigma reconhece a capacidade legal e determina o regime de apoio, com enfoque na situação e não na identidade, construindo medidas aprioristicamente temporárias, individuais e proporcionais.

A certeza de que a regra é trabalhar no regime de apoio fica evidenciada na redação do artigo 12, 2, da Convenção, que reconhece a capacidade legal das pessoas com deficiência em igualdade de condições com todas as demais pessoas.

O sistema de apoio se orienta pela máxima autonomia possível do sujeito de direitos e foca nas circunstâncias sociais que o envolvem para preservar ao máximo sua liberdade de vida:

Así, el sistema de apoyo debe: (i) ser capaz de respetar al máximo la autonomía de la persona con diversidad mental o intelectual; (ii) ser permeable a los distintos tipos de diversidad y a las circunstancias concretas de cada persona; (iii) tener la menor duración posible y ser revisables periódicamente; (iv) sacrificar en el menor grado posible los derechos de la persona²²⁴.

E ainda, se o modelo adotado é do apoio e não da substituição, importante considerar a opção da Convenção pela análise da deficiência a partir da situação e não da identidade, de modo que, deixar os mecanismos de apoio exige que se faça frente as circunstâncias que permitam ou não conhecer a vontade do sujeito e não em decorrência de sua deficiência²²⁵.

²²⁴ASÍS ROIG, 2009, p. 6.

²²⁵ASÍS ROIG, 2009, p. 7.

Desvincular capacidade de exercício racional como elemento essencial da compreensão da dignidade humana é representativo da necessidade de sua revisão em correlação ao contexto histórico e normativo.

O reconhecimento de direitos e da capacidade legal das pessoas com deficiência impõe a necessidade de revisão da compreensão de dignidade da pessoa humana não mais reduzindo sua titularidade àqueles que preenchem os elementos racionais necessários para firmar relações intersubjetivas.

Essa é a construção formulada por Asís Roig²²⁶ (2009, p. 5), para quem a ideia de capacidade passou a ser gradual e relativa, sendo indispensável que se desvincule do conceito de dignidade humana a necessidade de que o sujeito titular seja capaz de raciocinar e expressar sentimentos.

O nível e a extensão da capacidade são condições voláteis circunscritas ao tempo e ao desenvolvimento da atualidade. Se a capacidade está vinculada ao planejamento de vida e ao próprio desenvolvimento individual livre, esta é também uma das funções do direito ao promover o pleno exercício das potencialidades humanas.

Dito de outra maneira, uma coisa é ter capacidade para raciocinar, para sentir e para se comunicar e outra, bem distinta, é ter a possibilidade de raciocinar, sentir e se comunicar. É importante lutar contra aquilo que provoca a impossibilidade, seja algo natural ou algo que temos construído²²⁷.

Rediscutir o conceito de dignidade da pessoa humana a partir da inclusão da pessoa com deficiência e a desnecessidade da racionalidade como elemento indispensável da capacidade, exige medidas terminológicas e jurídicas que estabeleçam a diversidade intelectual e funcional e outras formas de expressão que não aquela estabelecida pelo conceito da racionalidade.

Movimento similar se deu no reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência física a partir do princípio da acessibilidade universal e dos ajustes razoáveis, este com a finalidade de adequar as situações individuais frente as dificuldades de acessibilidade pelos métodos universais²²⁸.

²²⁶ASÍS ROIG, 2009, p. 5.

²²⁷Tradução livre do autor: "Dicho de otra manera, una cosa es tener capacidad para razonar, para sentir y para comunicarse y otra, bien distinta, es tener la posibilidad de razonar, sentir y comunicarse. Es importante luchar contra aquello que provoca la imposibilidad, ya sea algo "natural" o algo que hemos construido" (ASÍS ROIG, 2009, p. 5).

²²⁸ASÍS ROIG, 2009, p. 6.

Quando se reflete as imbrincadas correlações entre dignidade e capacidade se constata a base da desigualdade em sua construção teórica. É que o exercício da capacidade dependente do nível de raciocínio implica em maior reconhecimento de dignidade na medida e proporcionalmente ao nível comunicacional e de inteligibilidade do sujeito no mundo.

Não há como dizer que a menor expressividade racional do sujeito possa influenciar no conceito de dignidade, que é o mesmo em ambos os casos, porém é certo que, se não revisto o conceito de dignidade, esse nível de inteligibilidade pode influenciar na efetividade da própria dignidade humana.

O acolhimento da diversidade interrelacional como intrínseco a diversidade humana permite a inclusão de diferentes aspectos da capacidade moral no conceito de dignidade da pessoa humana de forma includente, e cabe, ao direito estabelecer mecanismos que removam os impedimentos ao pleno desenvolvimento dessa capacidade²²⁹.

Ter sua capacidade de compreensão reduzida não importa na nulificação do desejo e do direito de planificar uma existência. O princípio de uma vida independente é orientativo de um projeto jurídico capaz de assegurar o reconhecimento da autonomia decisional da própria existência, do desenvolvimento pessoal e social, e da forma de participação política.²³⁰

Essas circunstâncias podem ser vistas tanto no plano do sujeito considerado com capacidade reduzida em função da idade, como transposto para a pessoa com deficiência em similaridade²³¹.

Outro importante fator a ser dissociado é a capacidade de raciocínio, comunicação e expressão e a sua possibilidade. Isso porque, a capacidade está estritamente vinculada a possibilidade de seu exercício²³².

Tradicionalmente se coloca o direito como força ou limite ao exercício dos direitos políticos. Porém, pelo menos outros dois enfoques precisam ser considerados. O primeiro é que as relações privadas da sociedade podem

²²⁹ASÍS ROIG, 2009, p. 44.

²³⁰ O reconhecimento da dignidade da pessoa humana para os autores da Teoria Social não perpassa, a priori, as características individuais, incluindo a deficiência, senão a tomada radical de consideração pela condição humana. Somente de forma secundária, e com a finalidade de incluir e não excluir, é que a identidade deve ser acolhida como expressão da diversidade e não sofrer qualquer tipo de opressão. MARTÍNEZ-PUJALTE, Antonio-Luis. **Derechos Fundamentales y Discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015. p. 75

²³¹ASÍS ROIG, 2009, p. 45.

²³²ASÍS ROIG, 2009, p. 46.

internalizar as principais rupturas e barreiras ao exercício de direitos, e o segundo, é que a efetivação dos direitos pode não passar, necessariamente, pelas lutas de natureza política, senão encontrar suas barreiras em outras circunstâncias como as naturais.

O sentido desses recortes para o desenvolvimento do plano jurídico dos direitos da pessoa com deficiência está na resignificação dos impedimentos e sua remoção, seja a partir de algo natural, ou a partir das construções culturais ou intelectuais²³³.

As mudanças na compreensão sobre a capacidade também são reflexo dos movimentos políticos que envolvem a luta dos grupos vinculados as pessoas com deficiência. Entre os mais importantes ganhou destaque nos últimos anos o “Modelo da Diversidade”, resultado da mobilização do “Movimento de vida independente” e da comunidade surda²³⁴.

Ambos os movimentos colocam importantes pautas em discussão buscando a superação de limites sociais para o pleno desenvolvimento de suas vidas. O que os diferencia, especificamente, é que o coletivo de surdos também busca estabelecer o reconhecimento da diversidade como aspecto cultural a ser preservado ao longo do tempo²³⁵.

Até a edição da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, mesmo quando não excluídas de todo e qualquer papel social, a preocupação era com políticas assistencialistas²³⁶ e processos de reabilitação. Ao inserir a pessoa com deficiência no plano normativo internacional, tem-se um novo patamar de tratamento como sujeito de direitos, o que permite a universalização do debate²³⁷.

²³³ASÍS ROIG, 2009, p. 46.

²³⁴ A comunidade surda, especialmente a partir da década de 1960, com a publicação da obra de William Stokoe “Sign Language Structure”, e a ruptura com a dominação dos estudos linguísticos centrados na oralidade, passa a se constituir politicamente na defesa de uma identidade cultural organizada a partir de sua própria língua. KELLER, Hellen. Apuntes para una sociología de la comunidad sorda. **Educación y biblioteca**, v. 138, p. 50, 2003. p. 53

²³⁵ASÍS ROIG, 2011, p. 39.

²³⁶A superação das políticas públicas de caráter meramente assistencialistas teve marco inicial nas avaliações da previdência e assistência social. “As políticas Assistencial e Previdenciária foram pioneiras na utilização da CIF e da Convenção para avaliar e caracterizar a deficiência para fins de reconhecimento de direitos e concessão de benefícios. Por meio de instrumentos distintos, mas com abordagens e operacionalização semelhantes, as políticas Previdenciária e Assistencial foram as primeiras a enfrentar o desafio de avaliar a deficiência para além do paradigma biomédico. Essa inovação só foi possível pela aposta no conceito de funcionalidade como uma diretriz que, enfim, substituiria a centralidade nos aspectos biológicos e corporais presentes em perspectivas avaliativas anteriores.” SANTOS, Wederson. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3007-3015, 2016.

²³⁷ASÍS ROIG, 2011, p. 41.

A formação do pensamento coletivo e cultural é parte também da participação dos sujeitos ativos e capazes de expressar suas convicções morais e éticas²³⁸. Nesse aspecto, discutir a capacidade é de fundamental importância para creditar os limites de participação e inclusão do sujeito de direito na sociedade racional e discursivamente²³⁹.

A deficiência, especialmente a intelectual e mental, exclui o sujeito da participação da comunidade racional de formação cultural e com isso contribui para sua objetificação e redução ao tratamento de solidariedade e assistência longe dos espaços públicos do discurso comunicacional²⁴⁰. Nesse aspecto a própria dignidade da pessoa humana precisa ser repensada de seus atributos metafísicos para assumir a concretude dos sujeitos.²⁴¹

Há duas formas de reconhecimento da capacidade. A primeira observada a partir de seu exercício é vista desde a participação dos sujeitos morais numa sociedade racional e comunicacional, onde expressam decisões de cunho ético e moral. A segunda é jurídica, e resulta da personalidade diferenciando o sujeito no mundo²⁴².

A capacidade de exercício é intrinsecamente vinculada a dignidade da pessoa humana, uma vez que se correlaciona historicamente, desde o renascimento, ao sujeito moral integrante de uma comunidade política, e desta, a

²³⁸ Tendo Kant como principal filósofo que definiu os contornos do que se entende atualmente como dignidade da pessoa humana vê-se claramente a importância da compreensão racional do sujeito como parte de sua formulação: Construindo sua concepção a partir da natureza racional do ser humano, Kant sinala que a autonomia da vontade, entendida como a faculdade de determinar a si mesmo e agir em conformidade com a representação de certas leis, é um atributo apenas encontrado nos seres racionais, constituindo-se no fundamento da dignidade da natureza humana. Em síntese e no que diz com o presente tópico, é possível acompanhar Thadeu Weber quando refere que autonomia e dignidade estão, notadamente no pensamento de Kant, intrinsecamente relacionados e mutuamente imbricados, visto que a dignidade pode ser considerada como o próprio limite do exercício do direito de autonomia, ao passo que este não pode ser exercido sem o mínimo de competência ética. SARLET, Ingo Wolfgang. Notas sobre a dignidade (da pessoa) humana no âmbito da evolução do pensamento ocidental. **Revista Opinião Jurídica (Fortaleza)**, 2015. p. 255

²³⁹ ASIS ROIG, 2011, p. 44.

²⁴⁰ ASIS ROIG, 2011, p. 45.

²⁴¹ É o que se denomina de repersonalizar no Direito Civil através da centralidade na pessoa concreta e a ruptura com a racionalidade metafísica. “Repersonalizar’ o Direito Civil é, portanto, conforme as lições de Tepedino e Perlingieri, colocar a pessoa humana no centro das preocupações no Direito. Trata-se de revisitar, de algum modo, a idéia de que o ser humano é dotado de dignidade, e que constitui fim em si próprio. O fundamento, porém, aqui, é diverso daquele que informa a ordem de idéias defendidas por Kant: na dialética que nega a abstração kantiana emerge síntese que impõe a tutela da pessoa por sua condição de concretude, de sujeito de necessidades”. (FACHIN, Luiz Edson; PIANOVSKI, Carlos Eduardo. A dignidade da pessoa humana no direito contemporâneo: uma contribuição à crítica da raiz dogmática do neopositivismo constitucionalista. **Revista Trimestral de Direito Civil**, v. 35, p. 101-119, 2008. p. 10)

²⁴² ASIS ROIG, 2011, p. 46.

pessoa com deficiência, por suas próprias características pessoais, resulta excluída por seu conceito²⁴³.

Se tomado o conceito de dignidade da pessoa humana a partir da compreensão hermética de uma comunidade de sujeitos capazes de expressar, racionalmente e emotivamente pensamentos, eleições, sentimentos e se comunicar adequadamente numa sociedade constituinte, é necessário que se exclua a dignidade como elemento fundante e justificador da capacidade da pessoa com deficiência que a teria somente por concessão dos sujeitos racionais que os julgassem merecedores²⁴⁴.

Assim, sob o ponto de vista sustentado por Palacios e Bariffi e também por Rafael Asís Roig, a análise da dignidade da pessoa humana desde o modelo de discurso dos direitos humanos não pode ser esgotada na compreensão do paradigma formado na racionalidade de agentes comunicacionais. É necessário que se observem outras três ideias propostas pelos autores relativas a reflexão sobre a diferença de capacidades, a reflexão sobre a potencialidade das capacidades e a também a dignidade nas possibilidades.

A revisão do conceito de dignidade formulado e estabelecido no paradigma jurídico implica, inspirado também na teoria social e na própria condição da pessoa com deficiência, garantir a autonomia do sujeito enquanto ser capaz de estabelecer planos de vida, autodirigir-se para os objetivos propostos²⁴⁵.

A autonomia se constitui como referencial básico da garantia de direitos e se condiciona socialmente formando um momento subjetivo individual utópico. Esta constitui a chave da função do direito ao garantir o acesso de todos irrestritamente ao bem jurídico da vida como decorrência de sua autonomia²⁴⁶.

Esse novo modelo de reconhecimento e compreensão da dignidade humana se realiza indistintamente e independente da capacidade comunicacional, e se coloca como inerente e intrínseco ao ser humano, não dependendo de concessões e sendo livre de qualquer ação arbitrária, impondo a aceitação da diversidade como parte da formação social.

²⁴³PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 75.

²⁴⁴PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 76.

²⁴⁵A proposta se aproxima do movimento de constitucionalização do Direito Civil e a necessária despatrimonialização de seus institutos e interpretação. A dignidade da pessoa humana se coloca como supra princípio que ordena a interpretação de outros subprincípios com vistas a reestruturar o direito privado civil desde a Constituição. MORAES, Maria Celina Bodin de. A caminho de um direito civil constitucional. *Revista de direito civil*, v. 65, p. 21-32, 1993.

²⁴⁶PALACIOS; BARIFFI, 2007, p. 78.

Nessa perspectiva, a dignidade humana se coloca como importante e principal instrumento interpretativo de direitos em legislações específicas, firmando a compreensão de que a dignidade é própria da existência humana e não depende de atuação estatal concessiva ou de reconhecimento, e assim, implicam em restrições e obrigações da atuação estatal, tanto no âmbito normativo como de políticas públicas de eficácia desses direitos²⁴⁷.

Não se tem uma relação justificada pela teoria do direito entre a dignidade humana e os direitos humanos. Se é possível afirmar que a dignidade humana é princípio estruturador dos direitos humanos, também é reconhecido que os direitos humanos permitem a efetividade da dignidade humana.

Tanto os direitos humanos como a dignidade humana são relacionais, vez que resultantes dos complexos vínculos desenvolvidos no meio social. Noutro aspecto se a dignidade humana pode resultar em exigências estatais de instrumentos para efetivação dos direitos humanos, também é certo que sofre restrições ao buscar a equidade no exercício de direitos²⁴⁸.

Observar a pessoa desde uma perspectiva holística de inteireza é indispensável para efetivação da dignidade²⁴⁹. Não se pode ignorar as barreiras físicas e mentais que constituem limites para o exercício de direitos e que são agravadas pelas limitações ambientais da própria estrutura social.

Contudo, buscar a efetividade da dignidade humana com respeito a sua diversidade permitirá olhar o sujeito desde sua integralidade absorvendo e naturalizando suas limitações como parte da diversidade e indispensável para efetivação de sua dignidade. Somente nessas condições pré-firmadas para o conceito de uma dignidade em sua completude é que se garantirá o acesso da

²⁴⁷BASSER, Lee Ann. **Critical perspectives on human rights and disability law**. Leiden: Martinus Nijhoff Publishers, 2011. p. 20.

²⁴⁸BASSER, 2011, p. 21.

²⁴⁹Nesse ponto, importante também afirmar a incidência da dignidade da pessoa humana nas relações privadas. A proteção da cidadania da pessoa com deficiência no âmbito doméstico requer, por conseguinte, a consideração da intermediação de seus direitos sob o prisma da dignidade da pessoa humana. No direito privado, isso pode ser feito a partir de dois critérios: a) sempre que as relações forem assimétricas a igualação deve se dar pela dignidade da pessoa humana, assim como se faz nas relações entre o cidadão e o Estado; b) a intensidade da prevalência do princípio será na proporção da violação do direito afetado. RAMOS, André Luiz Arnt. Eficácia dos direitos fundamentais nas relações interprivadas: o estado da questão. **RIL Brasília** a. 53 n. 210 abr./jun. 2016 p. 291-314. p. 304

pessoa com deficiência à participação de todos os aspectos da vida social, política e cultural²⁵⁰.

A visão histórica construída racionalmente que vincula a dignidade a capacidade de raciocinar e ter uma vida independente foi duramente criticada pelos movimentos feministas que apresentaram elementos demonstrativos da maior ou menor dependência de todas as pessoas.

A dignidade ainda representa sob outra perspectiva que a pessoa com deficiência deve ter participação em todas as decisões que afetem em qualquer medida sua vida e também acesso aos bens socioeconômicos necessários para o seu desenvolvimento sem a exigência de capacidade ou mérito intelectual²⁵¹.

Nesse sentido, a dignidade pode ter vinculação direta com o exercício de uma liberdade positiva sem que tenha como pressuposto o exercício da razão moderna. “A proteção da liberdade vivida como autodeterminação, como decisão da própria pessoa sobre os rumos do seu agir e do trajeto de sua história pessoal é corolário do reconhecimento da pessoa em sua dignidade, sem que, para tanto, seja necessário recorrer a abstrações que desloquem o lugar do “eu mesmo” (self) para uma senda alheia à própria pessoa²⁵².

A dignidade da pessoa humana como princípio estruturante e inviolável está presente nos documentos internacionais como a Declaração Universal dos Direitos Humanos e o Pacto Interamericano de Direitos Humanos. Em documentos específicos setoriais, a dignidade também é reafirmada como identificado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD)²⁵³.

Como parte do reconhecimento da dignidade da pessoa humana, a capacidade das pessoas com deficiência foi expressamente tratada no artigo 12, da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Nela a capacidade jurídica e de exercício são simultaneamente tratadas como capacidade legal e importam no reconhecimento da pessoa com deficiência como sujeito de direitos.

A partir disso não se fala mais em qualquer distinção entre capacidade jurídica e de exercício, já que esse não pode mais ser critério para relativização ou

²⁵⁰BASSER, 2011, p. 22.

²⁵¹BASSER, 2011, p. 28.

²⁵²RUZYK, Carlos Eduardo Pianovski. **Liberdade (s) e função**: Contribuição crítica para uma nova fundamentação da dimensão funcional do Direito Civil brasileiro. 2009. Tese. (Doutorado em Direito das Relações Sociais) – Setor de Ciências Jurídicas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba. p. 27

²⁵³BASSER, 2011, p. 30.

restrição de exercício de direitos das pessoas com deficiência seja sensorial, mental ou física. Em outras legislações como a alemã, a capacidade legal equivalente a capacidade jurídica na legislação brasileira, já implica na conjunção das possibilidades de exercício e gozo de direitos²⁵⁴.

Atualmente tramita o Projeto de Lei do Senado Federal no 757/2015, com o objetivo de promover alterações no Código Civil, Código de Processo Civil e no Estatuto da pessoa com Deficiência relativamente sobre as regras para exercício e gozo da capacidade pelas pessoas com deficiência, tanto quando agem independentes como ao praticarem atos com apoio.

O texto da proposta legislativa surge com o discurso de proteção à pessoa com deficiência, especialmente nos atos praticados em seu cotidiano e que promovam alterações em sua esfera jurídica.

Contudo, se bem visto, as alterações legislativas propostas podem representar relevante retrocesso ao reconhecimento da capacidade legal e efetivação da autonomia das pessoas com deficiência. Ainda que não modifique sua terminologia, a alteração legislativa pode esvaziar de conteúdo o instituto da capacidade legal e retomar a agenda tutelar da pessoa com deficiência.

Qualquer alteração ao conteúdo atual da legislação de inclusão da pessoa com deficiência somente seria aceitável através da reafirmação dos institutos de apoio e salvaguardas, porém sem restrições, ainda que veladas, a sua autonomia²⁵⁵.

A determinação do artigo 12 da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, afastou a leitura discriminatória que colocava deficiência e incapacidade como questões indissociáveis. O objetivo da norma atualmente com força constitucional, é sem dúvida, erigir a pessoa com deficiência ao status de igualdade material e garantir o pleno exercício e gozo de seus direitos.

Nesse aspecto, quando da edição do Estatuto da Pessoa com Deficiência no Brasil, uma de suas propostas era extirpar do ordenamento jurídico as disposições que ainda colocassem a incapacidade como decorrência da deficiência, e assim o fez ao determinar a revogação dos artigos 3º, I e artigo 4º, II e III do Código Civil,

²⁵⁴MENEZES, Joyceane Bezerra de. O risco do retrocesso: uma análise sobre a proposta de harmonização dos dispositivos do Código Civil, do CPC, do EPD e da CDPD a partir da alteração da Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. **Revista Brasileira de Direito Civil: RBDCivil**, Belo Horizonte, v. 12, abr./jun. 2017. p. 140.

²⁵⁵MENEZES, 2017, p. 141.

para não mais constar a deficiência mental ou psíquica como causa justificadora da absoluta ou relativa incapacidade.

A partir de então, o que justifica a redução da autonomia do sujeito é sua compreensão para tomada de decisões vitais, e a sua ausência pode ou não estar relacionada a condição de deficiência. Veja-se, nessas hipóteses, que é perfeitamente possível reconhecer a capacidade do portador de esquizofrenia, ao passo que uma pessoa em estado de coma, ainda que não deficiente, está temporariamente ou por prazo indefinido, incapaz de atos relacionados a sua vida.

O próprio instituto da decisão apoiada permite que o apoiado mantenha sua capacidade preservada já que seus traços fogem do modelo tutelar. Todas as decisões de cunho obrigacional ou relacionados as questões vitais permanecem no apoiado e sob sua responsabilidade.

A participação do apoiador deve ser secundária somente devendo agir quando sob sua perspectiva o negócio jurídico puder causar qualquer prejuízo ao apoiado ou a pedido próprio o interlocutor for chamado a assinar em conjunto o negócio jurídico. No mais, não se deve confundir o apoio com a tutela, e se permitir uma ingerência indevida do apoiador no âmbito da vida privada ou pública do apoiado.

A própria dicção dos artigos 1.783-A, §4º e §5º, delinea as funções, responsabilidades e limites do apoiador nas relações jurídicas do apoiado nesses termos. No que se refere a garantia de validade dos negócios jurídicos firmados pessoalmente pelo apoiado e sem a chancela direta do apoiador, o Projeto de Lei do Senado Federal no 757/2015, contribuiria ao expressar com clareza seus termos.

O PLS 757 prevê a repriminção dos artigos 1.768-B e 1.768-C no Código Civil, além de promover a alteração da redação do artigo 85 do Estatuto da Pessoa com Deficiência, para permitir que a iniciativa da curatela possa ser da própria pessoa como já ocorre em outros países.

Em verdade, esses dispositivos assim previam, contudo foram revogados com a vigência do Código de Processo Civil que em entrou em vigência logo em seguida. Menezes²⁵⁶, cita o exemplo do Código Civil e Comercial da Argentina que autoriza a indicação do curador inclusive por diretiva antecipada.

²⁵⁶MENEZES, 2017, p. 154.

Para Barboza e Almeida Junior²⁵⁷, uma das principais inovações do Estatuto se refere ao reconhecimento da capacidade da pessoa com deficiência para o exercício de decisões existenciais, como disposto no art. 6º. Mais do que estabelecer a convivência pública e política da pessoa com deficiência, como se vê o Estatuto amplia para garantir ampla capacidade decisória no âmbito existencial doméstico.

As decisões relacionadas aos aspectos existenciais da vida do sujeito devem ser tomadas como personalíssimas e não admitidas através de representação. Por questões existenciais pode se entender, entre outros aspectos, aquelas relacionadas a intervenções no próprio corpo ou que tenham reflexo em seu plano afetivo como casar e constituir família, incluindo o reconhecimento de filhos ou diretivas antecipadas de vontade²⁵⁸.

Barboza e Almeida²⁵⁹, ao discorrer sobre os vínculos entre a edição do Estatuto da Pessoa com Deficiência e o novo Código de Processo Civil, também defendem que a interdição ainda é instituto vigente, mesmo que restrita as hipóteses do artigo 4º do Código Civil. Ou seja, admite-se que a capacidade e autonomia sejam regras, porém também a possibilidade de interdição nas específicas hipóteses do artigo 4º do Código Civil, e a decisão apoiada em todas as outras.

Ao descrever o novo perfil na curatela, por se tornar instituto extraordinário e temporário, Barboza e Almeida Junior²⁶⁰, definem a partir da leitura dos artigos 84 e 85 do Estatuto da Pessoa com Deficiência, que o instituto deve apenas abranger decisões de caráter patrimonial e negocial, preservando as de natureza existencial, nelas incluindo a sexualidade e disposição do próprio corpo. Assim, que a excepcionalidade do instituto exigirá que sua decisão seja fundamentada em sentença e decidida casuisticamente para adaptar as circunstâncias do caso concreto.

Se o objetivo do Estatuto, na linha orientativa da Convenção, é ampliar a autonomia da pessoa com deficiência, é certo que isso implica em preservar ao máximo aspectos que estejam relacionados a sua vida pessoal, protegendo sua

²⁵⁷BARBOZA, Heloisa Helena Gomes; ALMEIDA JUNIOR, Vitor de Azevedo. A capacidade civil à luz do Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: MENEZES, Joyceane (Org.). **Direitos das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas. Convenção da Pessoa com Deficiência e Lei Brasileira de Inclusão**. Rio de Janeiro: Processo, 2016. p. 258.

²⁵⁸MENEZES, 2017, p. 157.

²⁵⁹BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2016, p. 252.

²⁶⁰BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2016, p. 263.

privacidade e garantindo a incolumidade de questões intrinsecamente ligadas à sua condição existencial.

Contudo, não é correto dizer que se definiu uma nova forma de capacidade ao lado daquela já existente no Código Civil, e sim, que a capacidade legal existente já no ordenamento jurídico foi redesenhada para abranger novo modelo ampliativo da autonomia das pessoas com deficiência²⁶¹.

Qualquer outra afirmação distintiva da capacidade entre pessoas com deficiência incidiria em fonte discriminatória, o que ofende ao disposto na Convenção. Pensar em interpretações diferentes desse caminho resultariam em retrocesso por via oblíqua, o que também é vedado por força constitucional.

Com a edição do Estatuto da Pessoa com Deficiência, em adequação da legislação interna aos termos da Convenção, dois importantes artigos do Código Civil foram revisados.

O artigo 3º, teve seus incisos revogados e com isso se excluiu do ordenamento jurídico as previsões sobre incapazes, restando tão somente a condição de incapacidade do menor impúbere.

Por sua vez, o artigo 4º, ao tratar da incapacidade relativa passou por revisão mantendo apenas os menores púberes no inciso I, e os ébrios habituais e os viciados em tóxicos no inciso II. Com isso, não se considera mais causa de redução da capacidade a condição de deficiência mental. Por fim, o inciso III, restringiu a causa de incapacidade as pessoas com causa transitória ou permanente de exprimir sua vontade, excluindo a ausência de desenvolvimento mental completo como causa de incapacidade.

A revisão da legislação é consentânea com os dispositivos da Convenção, ao ampliar a capacidade e firmar a dignidade humana das pessoas com deficiência, afastando o modelo tutelar de substituição.

A reforma legislativa não eliminou totalmente a interdição do ordenamento jurídico, mas a colocou como situação extraordinária, ou seja, somente em última hipótese é que deve ser esse o caminho a ser tomado.

Essa nova roupagem colocou a interdição como medida extrema que exige ponderação na sua concessão por ser altamente invasiva à autonomia pessoal.

²⁶¹MENEZES, 2017, p. 168.

Assim, que a interdição passou a ser restrita as decisões de natureza patrimonial e econômica com um novo *standard* que retira a posse do curador sob o curatelado²⁶².

O que se pode afirmar nessa nova realidade é que não existe mais pessoa maior absolutamente incapaz e sujeita integralmente à curatela. O novo regramento preserva a capacidade da pessoa com deficiência garantindo sua autonomia para os atos existenciais de sua vida em efetivação a sua dignidade²⁶³.

A norma civil trabalhou em consonância com a proteção internacional de relativizar os aspectos da interdição e priorizar a autonomia como princípio protetivo da pessoa com deficiência e promovendo sua interação social. Esse caminho, já vinha sendo trilhado pela legislação, ainda que timidamente, quando o Código Civil de 2002, ao contrário de seu anterior, já havia retirado do rol de capacidade reduzida os surdos-mudos²⁶⁴.

Contudo, para Tartuce²⁶⁵, restam problemas a serem solucionados a partir dessa nova perspectiva adotada pela legislação inclusiva da pessoa com deficiência. A preocupação do doutrinador está em casos específicos como de psicopatas que não serão mais considerados incapazes e sujeitos a interdição, e mesmo para aplicação do artigo 4º, III, será necessário grande esforço hermenêutico para situá-los como relativamente incapazes.

É comumente distinguível a capacidade civil e de gozo, hoje ambas colocadas como capacidade legal. Enquanto a capacidade civil reflete a personalidade no mundo jurídico, pode-se dizer que a capacidade de gozo está ligada ao exercício dos poderes e deveres inerentes a vida cotidiana²⁶⁶.

²⁶²No decorrer deste item foi utilizada a categoria “interdição”, em razão de assim estar expressa na bibliografia citada na pesquisa. Não se trata de categoria adotada nesse trabalho, ao contrário, porém, em respeito a literalidade das obras utilizadas, manteve-se o termo no decorrer da pesquisa (quando se tratar de citação) para demonstrar como parte da doutrina ainda defende sua permanência. Também, da mesma forma, a utilização de manuais e cursos de Direito Civil teve o propósito de apresentar a visão geral da doutrina sobre a matéria, especialmente por se tratar de instrumentos de consulta na graduação em Direito e pelos operadores do Direito. (STOLZE, Pablo. Deficiência não é causa de incapacidade relativa: a brecha autofágica. **Revista Jus Navigandi**, Teresina, n. 4794, 2016. p. 6. Disponível em: <[http:// jus.com.br/artigos/51407](http://jus.com.br/artigos/51407)>. Acesso em: 23 jul. 2018).

²⁶³TARTUCE, Flávio. **Alterações do Código Civil pela lei 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**: repercussões para o direito de família e confrontações com o Novo CPC. Parte II, 26 ago. 2015. p. 1. Disponível em: <<http://www.migalhas.com.br/FamiliaeSucessoes/104,MI225871,51045-Alteracoes+do+Codigo+Civil+pela+lei+131462015+Estatuto+da+Pessoa+com>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

²⁶⁴TARTUCE, 2015, p. 3.

²⁶⁵TARTUCE, 2015, p. 3.

²⁶⁶MENEZES, Joyceane Bezerra de; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Desvendando o conteúdo da capacidade civil a partir do Estatuto da Pessoa com Deficiência. **Pensar: Revista de Ciências Jurídicas**, Fortaleza, v. 21, n. 2, 2016., p. 571.

O novo sistema de capacidades exige repensar o conceito de relação jurídica para desfazer a ideia do sujeito jurídico abstrato e pensar na pessoa humana concreta e seus interesses, desejos, planos de vida e dificuldades, complexo de condições pessoais que permitirá a realização de atos em diferentes níveis decisórios.

O que não se admite mais é a manutenção de uma base patrimonialista de conceber as relações jurídicas que impedem as decisões das pessoas com deficiência²⁶⁷.

Repensar a capacidade implica em refazer a própria estrutura do que se construiu historicamente como sujeito de direito. Desfaz-se a noção de sujeito de direito abstrato e o novo sujeito de direito construído pela dignidade humana toma em consideração importantes pressupostos de autodeterminação e o cotejo entre liberdade e responsabilidade²⁶⁸. Essa nova posição coloca a necessidade de revisão do sistema de capacidades da lei civil e a importância de afirmação da dignidade da pessoa humana com deficiência desde o pressuposto decisório.²⁶⁹

A nova construção do sujeito de direito concreto redesenhado pela convenção internacional sobre os direitos da pessoa com deficiência e o próprio estatuto da inclusão, fundado também no artigo 12, parágrafo único, dissocia capacidade mental e capacidade civil, para estabelecer que as pessoas com deficiência independente do nível de sua constituição orgânica terão preservadas as possibilidades de exercício de seus direitos com autodeterminação²⁷⁰.

Nesse aspecto, as decisões das pessoas com deficiência poderão ter sua expressão a partir da utilização de apoios que serão com maior ou menor intensidade de acordo com o nível de necessidade e o impacto que a decisão possa provocar na esfera jurídica e pessoal de seu titular.

Para Terra²⁷¹, ao analisar os artigos 6º e 85 do Estatuto da Inclusão, ainda sobra espaço para afirmar a curatela da pessoa com deficiência, sempre de modo

²⁶⁷MENEZES; TEIXEIRA, 2016, p. 579.

²⁶⁸MENEZES; TEIXEIRA, 2016, p. 580.

²⁶⁹ALVES, Rainer Grigolo de Oliveira; FERNANDES, Marcia Santana; GOLDIM, José Roberto. Autonomia, autodeterminação e incapacidade civil: uma análise sob a perspectiva da bioética e dos direitos humanos. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, v. 18, n. 3, p. 215-242, 2017. p. 257

²⁷⁰MENEZES; TEIXEIRA, 2016, p. 583.

²⁷¹TERRA, Aline de Miranda Valverde; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. A capacidade civil da pessoa com deficiência no Direito brasileiro: reflexões a partir do I Encuentro Internacional sobre los derechos de la persona con discapacidad en el Derecho Privado de España, Brasil, Italia y Portugal. **Revista Brasileira de Direito Civil-RBDCivil**, v. 15, n. 01, p. 223, 2018. p. 257

casuístico e devidamente justificado pelo julgador. Referida limitações do exercício dos direitos de personalidade somente alcançaria os atos patrimoniais.

Menezes e Teixeira²⁷², também defende como compatível com o sistema instituído pela norma convencional a existência do sistema de substituição pela curatela, ainda que se proponha o cuidado com os interesses existênciais do titular de direitos. Da análise da norma convencional, hoje com força de norma fundamental no sistema jurídico interno, não parece ser possível defender a subsistência do instituto da curatela e da própria substituição da vontade da pessoa com deficiência.

Nem mesmo critérios importantes para o exercício de outros direitos, como ao se falar de nacionalidade intrinsecamente ligado a prática de direitos políticos, ou a posição da pessoa em seu grupo familiar, poderão provocar restrições ao pleno exercício da capacidade pela pessoa com deficiência²⁷³.

Admitir que o exercício pode se dar em diferentes níveis de acordo com a graduação da capacidade provocada pelo comprometimento da deficiência, é diferente de admitir a existência de espaços para substituição da vontade da pessoa com deficiência.

Para além de constituir somente em alteração normativa, as mudanças provocadas pela convenção e pelo próprio estatuto representam rupturas estruturais importantes na prática discriminatória em que se colocavam as pessoas com deficiência. O gozo e o exercício como elementos indissociáveis do reconhecimento da capacidade implicam no respeito a integralidade da pessoa com deficiência e a sua personalidade constituída a partir de características próprias e singulares²⁷⁴.

²⁷²MENEZES; TEIXEIRA, 2016, p. 591.

²⁷³MENEZES; TEIXEIRA, 2016, p. 592.

²⁷⁴Em outros países é possível verificar o avanço e revisão da legislação interna a partir da Convenção. Na Itália, antes da promulgação da CDPD, foi instituída a “*amministrazione di sostegno*” pela Lei n. 6, de 09 de janeiro de 2004. Alternativa menos invasiva que o instituto da curatela visa prestigiar a autonomia da pessoa, modulando a intensidade do apoio, ainda que também permita excepcionalmente o poder de assistência ou de representação. No Canadá, tem-se o *Representation Agreement Act* (acordo de representação), instituído pela província *British Columbian*, por meio do qual a pessoa pode nomear um representante a quem incumbirá o poder de tomar decisões sobre cuidados pessoais, sobre sua saúde, assuntos financeiros e outras matérias de cunho individual na hipótese de se tornar incapaz de decidir de forma independente. A República Checa também instituiu, por lei, dois mecanismos de decisão apoiada, quais sejam, a representação e o contrato de apoio. (MENEZES, 2016, p. 41). A Alemanha também realizou alterações significativas no plano do direito protetivo, revogando os institutos da curatela e tutela. Por meio de Lei datada de 25 de junho de 1998, com vigência a partir de 01 de janeiro de 1999, alterou o BGB, instituindo o chamado *Betreuung* (§§ 1896 a 1908i, BGB) com o escopo de proteger a pessoa com o mínimo de intervenção na sua autonomia de modo a respeitar a autodeterminação, direito constitucionalmente assegurado (MENEZES, 2016, p. 42).

De acordo com Menezes²⁷⁵, é possível extrair do texto da norma convencional fundamento para admitir a substituição da vontade ou representação mediante curatela da pessoa com deficiência em situações excepcionais de redução significativa da capacidade decisória. Segundo informa, o item “j” do preâmbulo da Convenção autorizaria a defesa nessas hipóteses como instrumento de proteção dos direitos humanos da pessoa com deficiência.

Apoio significa ajuda, proteção, auxílio. Na língua inglesa, seria o *support*; no italiano, o *sostegno*; no espanhol, *apoyo*. O apoio pode se manifestar de variada forma: por meio da atuação comunitária, familiar ou do próprio Estado, conforme sinaliza o art. 10 da CDPD. Esse apoio não está adstrito à área ou interesse específico. Pode se expressar na vida cotidiana, facilitando ações que não necessariamente tem impacto nas relações jurídicas. Mas também pode envolver medidas tendentes à facilitação da prática de atos jurídicos. O tipo de apoio será variável de uma pessoa para a outra, haja vista a diferença que caracteriza cada um²⁷⁶.

O norte básico de condução para aplicação e interpretação da convenção é garantir que a pessoa com deficiência, sozinha ou com a ajuda de apoios, possa expressar e ver atendidas as suas necessidades e desejos, que o seu plano existencial seja plenamente atendido e respeitado, como reflexo de uma vida independente, o que inclusive preconiza o seu artigo 3º²⁷⁷.

Manter a vinculação entre capacidade e dignidade da pessoa humana é desafiador e exige repensar os próprios fundamentos da teoria geral do direito. A tradição da teoria geral do direito que fundamenta o sistema de capacidades da legislação civil, sempre vinculou seu reconhecimento como parte essencial e indispensável do respeito constitucional a dignidade da pessoa humana.

Contudo, manter a teoria geral do direito fundada no sistema de capacidades como parte fundante da dignidade da pessoa humana exigirá reconhecer a opção por um sistema excludente de grupos vulneráveis e, especialmente nesse caso, das pessoas com deficiência. A dignidade humana de forma incluyente exige que se problematize a cognição como padrão de reconhecimento dos sujeitos e da própria diferenciação entre normalidade e deficiência²⁷⁸.

²⁷⁵MENEZES, Joyceane Bezerra de. Tomada de decisão apoiada: instrumento de apoio ao exercício da capacidade civil da pessoa com deficiência instituído pela lei brasileira de inclusão (Lei n. 13.146/2015). **Revista Brasileira de Direito Civil: RBDCivil**, Belo Horizonte, v. 9, jul./set. 2016. p. 38.

²⁷⁶MENEZES, 2016, p. 39

²⁷⁷ MENEZES, 2016, p. 39.

²⁷⁸GÓMES, 2016, p. 60.

A primeira reflexão está em questionar o excessivo valor atribuído a racionalidade no processo decisório e de reconhecimento da capacidade dos sujeitos. Diversos estudos das neurociências e psicologia comportamental têm indicado os fatores que compõem uma decisão, entre eles de cunho racional e irracional, naturais, individuais e sociais²⁷⁹.

Tomar em conta a planificação das ações antes de realizá-las, inclusive percebendo as consequências de seus resultados é fator importante para avaliação da capacidade dos sujeitos com deficiência. Porém, não se pode negligenciar a importância de outros fatores relativos as emoções e preferências que também são componentes indispensáveis para uma vida com dignidade e realização existencial.

A abertura da compreensão da capacidade para fronteiras além da racionalidade cognitiva não significa sua negação. O parâmetro de compreensão firmado na racionalidade é útil para medir as decisões de pessoas dentro de um mesmo nível de funcionamento orgânico, porém não pode servir de critério para exclusão das pessoas com deficiência²⁸⁰.

O que se pode concluir, tão somente, é que se for mantida a racionalidade cognitiva como único critério de reconhecimento da capacidade, necessariamente as pessoas com deficiência estarão excluídas do principal fator de afirmação da dignidade humana.

Sob outra perspectiva também pode ser reconhecido alto grau de exclusão resultante de uma opção que firme na racionalidade cognitiva os critérios de afirmação do nível moral individual do sujeito. Desde essa concepção seria possível afirmar que o nível de projeção intelectual e social seria tanto mais elevado quando sua capacidade racional.

Assim, seriam criados diversos distintivos entre pessoas com diferentes níveis de intelectualidade que se projetariam com desiguais padrões de reconhecimento de capacidade na estrutura social²⁸¹.

²⁷⁹Vide, por exemplo, as pesquisas com crianças com síndrome de down, desenvolvidos nas Universidades de Granada e Múrcia. Os primeiros resultados apontam para possibilidade de desenvolvimento da intelectualidade das crianças com down desde que respeitado seu tempo próprio para a aprendizagem. É exemplo o trabalho GARCÍA, M^a Dolores Calero; BELLO, M^a Auxiliadora Robles; MARTÍN, M^a Belén García. Habilidades cognitivas, conducta y potencial de aprendizaje en preescolares con síndrome Down. **Electronic Journal of Research in Education Psychology**, v. 8, n. 20, 2017

²⁸⁰GÓMES, 2016, p. 60.

²⁸¹GÓMES, 2016, p. 62.

Repensar o sistema de capacidades que rompa com esse critério excludente que fixa na racionalidade cognitiva o único fundamento do reconhecimento da dignidade decisória é parte essencial de uma proposta de direitos humanos incluyente.

Desde esse ponto de partida defendem os movimentos das pessoas com deficiência que a capacidade é uma construção histórica e social. Como outros grupos excluídos, a exemplo de mulheres e crianças, as pessoas com deficiência também devem trilhar um caminho de luta para estabelecer o reconhecimento da capacidade de formar planos de vida independente com base na capacidade que lhes é própria²⁸².

A primeira necessidade exige tomar em conta que a capacidade é uma condição gradual e relativa, e que as pessoas possuem diferentes níveis de expressão de sua apreensão de mundo a partir da realidade intelectual, emocional, sensorial, física e social.

Frente a diferentes situações as pessoas reagem de modo distinto, e não se pode afirmar que somente uma dessas formas é correta, ou mesmo que serão considerados esses modos de vida como parte de avaliação de suas capacidades.

Essas diferenças entre os indivíduos na forma como se apresentam em seus níveis intelectuais e cognitivos não servem para diferenciá-los quanto ao nível de capacidade, senão como instrumento de discriminação e exclusão, ao passo que sejam etiquetados como incapazes numa sociedade padronizada a partir de um paradigma de normalidade construído culturalmente.

Inclusive, o próprio nível de intelectualidade e de apreensão cognitiva pode ser menos traço individual do que resultado do processo de exclusão social que cerceia o acesso igualitário ao capital educacional²⁸³.

Uma primeira opção consiste em diminuir o limiar de sofisticação cognitiva determinante do status moral, ou em redefinir dito limiar apelando a capacidades diferentes das presumivelmente prototípicas do adulto racional identificando propriedades mais inclusivas como a capacidade para se comunicar minimamente com outros seres humanos; a capacidade para expresser vontades ou intenções e a capacidade autobiográfica; a

²⁸²DHANDA, Amita. **Advocacy note on legal capacity**. World Network of Users and Survivors of Psychiatry. Available at <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/art9legal.htm> (last accessed January 4, 2017), 2003.

²⁸³GÓMES, 2016, p. 63.

capacidade para dar e receber amor; a capacidade de cuidado; ou a capacidade para participar em determinadas relações especiais²⁸⁴.

Outro caminho para refundar o reconhecimento da dignidade humana está na potencialidade. Como critério incluyente, a potencialidade exigiria que as ações estatais trabalhassem para fomentar o desenvolvimento de diferentes potencialidades a partir do reconhecimento de capacidades que não se ligam estritamente a critérios padronizados cognitivos²⁸⁵.

Nesse contexto, a capacidade seria instrumental e não fonte de dignidade. As políticas inclusivas estariam fixadas no desenvolvimento da diversidade funcional como parte componente da própria constituição humana e, assim, a capacidade seria exercida em diferentes níveis sem o atingimento de um padrão *standard* de racionalidade exigido.

O pressuposto é que a capacidade é uma construção cultural e, a partir disso foram criados mecanismos que impedem o pleno exercício da existência. Assumindo a dignidade como atributo intrínseco e independente, passa-se a ter a política estatal como instrumento de facilitação do exercício de direitos e decisões pelas pessoas com deficiência²⁸⁶.

A utilização desses novos pressupostos de integração moral para composição da dignidade da pessoa humana, e a própria potencialização a partir de diferentes níveis de capacidade exige superar as críticas que apontam a dificuldade de reconhecimento de uma diversidade moral e a certeza de que essas serão desenvolvidas com a formulação de políticas específicas, além de romper com a barreira que vê nas pessoas com deficiência cognitiva severa a impossibilidade de desenvolvimento de qualquer capacidade moral.

Um caminho para essa guinada requer a reestruturação das bases da compreensão da deficiência intelectual para repensar as diferentes potencialidades de seu desenvolvimento, tanto em níveis como em possibilidade de superação²⁸⁷.

Mesmo nas circunstâncias em que a reconstrução moral de potencialidades da pessoa com deficiência mental ou intelectual impeçam o desenvolvimento de suas potencialidades, ainda que a partir da reconstrução de sua biografia, tendo em conta a severidade da deficiência que a atinge, é de se tomar em consideração a

²⁸⁴GÓMES, 2016, p. 64.

²⁸⁵GÓMES, 2016, p. 65.

²⁸⁶ QUINN, Gerard. **An Ideas Paper**. Brussels: European Foundation Center, 2009.

²⁸⁷GÓMES, 2016, p. 66.

possibilidade de utilização dos meios mais avançados de tecnologia que permitam, em diferentes graus e medidas, a compreensão dos desejos existenciais do sujeito com deficiência e reforcem o acesso como condição de inclusão e reconstrução da dignidade humana²⁸⁸.

Estabelecer outra forma de compreender as pessoas com deficiência mental ou intelectual severa importará em excluí-las irrestritamente de um mundo compartilhado de pessoas com capacidade de interagir, interrelacionar subjetivamente e com o mundo que as cerca reduzindo a material biológico inerte.

O reconhecimento de diferentes níveis de capacidade é decisão indispensável para romper com o especismo que funda a racionalidade da dignidade da pessoa humana e exclui todos aqueles que não dispõem de capacidade moral estabelecida por um paradigma racional produtivo.

Tomar as pessoas com deficiência mental ou intelectual severa de modo distinto, é colocá-las fora do círculo racional da estrutura social para somente reconhecê-las como parte da espécie humana a partir de sua constituição física e biológica²⁸⁹. É indispensável para afirmação da cidadania da pessoa com deficiência superar o marco histórico da incapacidade e firmar a autonomia da pessoa com deficiência pela utilização de apoios que garantam a igualdade prevista na convenção²⁹⁰.

Desde essa perspectiva, a autonomia e a capacidade deixam de ser um pressuposto para o exercício de direitos e inclusão numa sociedade de iguais e passa a ser a conclusão de um sistema jurídico que trabalha em função de garantir as pessoas igual exercício de suas potencialidades e capacidades nessa estrutura social²⁹¹.

Rediscutir esses pressupostos recoloca a necessária reflexão da ponderação entre o princípio da autonomia e o princípio da proteção, sobretudo quando se está frente aos direitos de pessoas com deficiência intelectual e mental.

Diferente das pessoas sem deficiência em que *a priori* se garante a autonomia e, excepcionalmente se permite a intervenção protetiva, quando se trata de pessoas com deficiência há uma propensão a garantia da tutela protetiva sem

²⁸⁸GÓMES, 2016, p. 67.

²⁸⁹GÓMES, 2016, p. 71.

²⁹⁰MINKOWITZ, Tina. **The paradigm of supported decision making**. Eötvös Loránd University, Bárczi Gustáv Faculty of Special Education, Budapest, 2006.

²⁹¹GÓMES, 2016, p. 75.

que se considerem os riscos de um modelo que exclui suas vontade e desejos reafirmando a substituição de vontade desde o véu do melhor interesse²⁹².

Os fundamentos de construção da teoria do direito que institua um conceito de dignidade da pessoa humana integral, exige que se formule uma harmonia entre tutela e autonomia da pessoa com deficiência. O ideal é que as pessoas com deficiência não estejam sob intervenção em nível superior àquela existente para pessoas sem deficiência.

Essa medida permitirá que o processo de amadurecimento e crescimento pessoal enquanto ser humano para pessoas com deficiência seja igual a pessoas sem deficiência com a percepção de naturalidade em atos que importem em escolhas equivocadas e exijam o redirecionamento das escolhas existenciais²⁹³.

O respeito à dignidade da pessoa com deficiência e o caminho para sua cidadania e autonomia não é alcançado tão somente com a superação de barreiras de acessibilidade. O próprio direito privado precisa superar os estereótipos que impedem uma participação efetiva e decisional da pessoa com deficiência²⁹⁴.

A autonomia que é o grande objetivo a ser alcançado pelas normativas protetivas da pessoa com deficiência, precisa incluir dois conteúdos distintos, tanto o que exige a intervenção estatal e de terceiros como aquele que classicamente vem afirmando a abstenção estatal das decisões tomadas no âmbito privado²⁹⁵. A justa medida entre intervenção e livre arbítrio é o que define adequadamente uma condição estatal não excludente e integrativa em políticas públicas para pessoas com deficiência.

Em sua face negativa, a autonomia impõe o respeito máximo as decisões existenciais da pessoa com deficiência, de modo que seus desejos e vontades precisam sempre ser considerados e tomados como decisivos no planejamento futuro; na face positiva, é preciso reconhecer a impossibilidade de se extrair a vontade constituinte do desejo da pessoa com deficiência em situações nas quais o comprometimento funcional reduza excessivamente sua compreensão.

Nessas hipóteses, é parte do processo de fortalecimento da autonomia a utilização de instrumentos que fomentem, promovam e solidifiquem a capacidade

²⁹²GÓMES, 2016, p. 76.

²⁹³GÓMES, 2016, p. 76.

²⁹⁴ COURTIS, Christian. Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos: Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003. **RED IBEROAMERICANA DE EXPERTOS EN LA CONVENCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**, 2014. p. 10

²⁹⁵GÓMES, 2016, p. 76.

decisória da pessoa com deficiência, e não, o afastamento irrestrito de suas decisões por medidas substitutivas²⁹⁶.

Garantir as pessoas com deficiência autonomia e consideração decisória não se confunde com o exercício independente da autonomia. É possível assegurar autonomia através de apoios sem que isso signifique substituir a vontade da pessoa com deficiência. Extirpado o estereótipo incapacitante que assombra as pessoas com deficiência, facilmente se conclui que na sociedade nem as pessoas que atendem ao padrão de normalidade exigido tomam suas decisões isoladamente e sem a troca intersubjetiva de relações²⁹⁷.

A conclusão possível é que a autonomia não é um fator de isolamento e solução de problemas a partir da repulsa individual de interações. Ao contrário, num processo de construção de identidade e afirmação de interesses, desejos e valores, é facilmente constatável que a estrutura social é ao mesmo tempo condicionante e condicionada pelas relações interpessoais de onde surgem as decisões do sujeito.

3.1.2 O Estatuto da Pessoa com Deficiência e a Nova Compreensão da Capacidade

Adquirida a personalidade jurídica toda pessoa passa a ser sujeito de direito capaz de obrigações. Desde esse reconhecimento a capacidade permite o exercício de todo o plexo de direitos previstos na legislação interna e externa. Nesse ponto, optou-se pela utilização de manuais e cursos de Direito Civil, com a exclusiva finalidade de saber o posicionamento dos doutrinadores que são, em regra, utilizados no ambiente acadêmico de formação no curso de Direito e na prática dos operadores.

Para Gonçalves²⁹⁸, são as deficiências decorrentes da idade, da saúde e do desenvolvimento mental ou intelectual que exigem medidas legislativas e judiciais que preservem os interesses dessas pessoas, e assim, impedem o exercício pessoal dos direitos que passarão a ser representados e assistidos.

As clássicas causas de incapacidade por deficiência mental ou desenvolvimento mental incompleto foram revistas para dividir espaço com o

²⁹⁶GÓMES, 2016, p. 76.

²⁹⁷GÓMES, 2016, p. 76.

²⁹⁸GONÇALVES, 2017, p. 110.

sistema de apoio, e a necessidade de garantia de conservação da capacidade decisória da pessoa com deficiência.

Gagliano e Pamplona Filho²⁹⁹, ao resumirem o sistema de capacidades já atualizado pelo Estatuto da Inclusão ainda diferenciam entre capacidade de direito, como a genérica, e a capacidade de fato ou de exercício que é referência para aferição do exercício de direitos da personalidade, e por fim, a capacidade específica como a legitimidade existente para prática de determinados atos quando ausentes impedimentos específicos. A condição de incapaz é reservada para pessoas que estão juridicamente por circunstâncias de fato ou de exercício impossibilitadas de manifestar vontade.

Lobo³⁰⁰, também afirma a existência de capacidade de direito e capacidade de exercício. A condição de pessoa física é suficiente para que se reconheça a capacidade de direito ou jurídica, representativa da possibilidade de adquirir direitos, contrair obrigações, estabelecer vínculos de matrimônio ou filiação, além dos direitos constitucionalmente assegurados relativos a previdência, direitos políticos e todos os demais nela inscritos.

A capacidade de direito é reconhecida independente da condição de deficiência ou não, já que mesmo que representado ou assistido o direito continua sendo de sua titularidade.

Ao reconhecer que os artigos 2º, 6º e 84 do Estatuto da Pessoa com Deficiência retiraram o rótulo de incapazes para reconhecer a capacidade plena das pessoas com deficiência, Gagliano e Pamplona Filho³⁰¹, afirmam os fundamentos constitucionais que nortearam a preocupação do legislador ao homenagear os princípios da dignidade da pessoa humana e da isonomia.

No entanto, seguem afirmando que a legislação apresenta imprecisão técnica na medida em que dota de plena capacidade a pessoa com deficiência, mas reconhece que alguns atos poderão ser realizados através de sistemas de apoios e mesmo a curatela.

A incapacidade está relacionada ao exercício de certos atos e não a existência da capacidade de direito. Ainda, a incapacidade não está relacionada a

²⁹⁹GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2017, p. 147.

³⁰⁰LOBO, 2017, p. 115.

³⁰¹GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2017, p. 149.

deficiência e sim, a impossibilidade de expressar os atos em decorrência dela ou não.

O que o Estatuto realizou foi a exclusão do etiquetamento da pessoa com deficiência em relação a presunção de sua incapacidade e reconheceu que sua dignidade depende de se afirmar sua capacidade mesmo que exija o uso de sistema de apoios³⁰².

Para tanto, a capacidade civil é igualada a capacidade de fato ou de agir relativamente a celebração de negócios jurídicos. Teoricamente toda pessoa que adquiriu a maioridade está apta ao exercício da capacidade de fato com a prática de todos os atos negociais de seu interesse, excluídos os existenciais³⁰³.

Na disciplina atual a capacidade está em fronteiras intermediárias estabelecendo a existência de pessoas com absoluta incapacidade, relativa incapacidade e aquelas plenamente capazes, de acordo com a condição que assumam no reconhecimento de expressão da vontade no exercício de seus direitos.

Para Lobo³⁰⁴, que acrescenta uma outra diferença, as pessoas com deficiência são titulares de capacidade legal, que não é nem a capacidade civil e nem se enquadra nas incapacidades relativas e absoluta. Considera a diferenciação indispensável já que a capacidade legal é a possibilidade de exercício, pela pessoa com deficiência, dos direitos existenciais, enquanto na seara patrimonial terá capacidade legal restrita e atuará mediante curatela temporária ou específica sem a utilização dos institutos da interdição, ainda que temporária ou a decisão apoiada.

No Código Civil de 1916, os artigos 5º e 6º, estabeleciam as diferenças quando a condição das pessoas que se intitulavam legalmente como absolutamente incapazes ou relativamente capazes:

Art. 5. São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil:

- I. Os menores de dezesseis anos.
- II. Os loucos de todo o gênero.
- III. Os surdos-mudos, que não puderem exprimir a sua vontade.
- IV. Os ausentes, declarados tais por ato do juiz.

Art. 6. São incapazes, relativamente a certos atos (art. 147, n. 1), ou à maneira de os exercer:

- I. Os maiores de dezesseis e menores de vinte e um anos (arts. 154 a 156).

³⁰²GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2017, p. 150.

³⁰³LOBO, 2017, p. 120.

³⁰⁴LOBO, 2017, p. 118.

II. As mulheres casadas, enquanto subsistir a sociedade conjugal.

III. Os pródigos.

IV. Os silvícolas.

Parágrafo único. Os silvícolas ficarão sujeitos ao regime tutelar, estabelecido em leis e regulamentos especiais, e que cessará à medida de sua adaptação (Vide Decreto do Poder Legislativo nº 3.725, de 1919).

Com a entrada de vigência do Código Civil de 2002, já se experimentaram as primeiras mudanças na redação da lei ao se considerar as pessoas plenamente capazes, relativamente capazes e incapazes.

A mudança ainda que de nomenclatura, quase em nada se alterou na sua essência, pois manteve a mesma vulnerabilidade de negação da condição de sujeito com autonomia, capaz de exercício de direitos existenciais para as pessoas com deficiência.

A estrutura do Código Civil de 2002, manteve sua vocação tutelar e a classificação tripartite entre capazes, incapazes e relativamente incapazes em seus artigos 3º e 4º:

Art. 3º São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil:

I - os menores de dezesseis anos;

II - os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos;

III - os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade.

Art. 4º São incapazes, relativamente a certos atos, ou à maneira de os exercer:

I - os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos;

II - os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido;

III - os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo;

IV - os pródigos.

Parágrafo único. A capacidade dos índios será regulada por legislação especial.

Como visto, o Código Civil de 1916 utilizava da expressão “loucos de todo gênero” para se referir as pessoas com deficiência mental ou intelectual se utilizando das referências à época marcadas por legislações sanitaristas que focavam a regulação na proteção dos profissionais que atendiam no setor de saúde. Não havia, nesse momento, qualquer preocupação com a pessoa com deficiência, senão excluí-la do meio social por critérios de periculosidade.

No Código Civil de 2002, a redação opta por tratar da incapacidade daqueles que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento

para a prática dos atos próprios da vida civil. Ao mesmo tempo reserva a incapacidade relativa àqueles que não tenham alcançado o desenvolvimento mental completo.

Nesse aspecto, a nova doutrina do máximo interesse da pessoa com deficiência começa a tomar rumos importantes de reconhecimento e defesa de suas prerrogativas.

Com a entrada em vigência do Estatuto da Pessoa com Deficiência, os termos de tratamento sofrem profunda modificação e em coerência com a disposição da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, absorvem os pressupostos da teoria social para reconhecer a plena capacidade do sujeito com deficiência e determina a reformulação do Código Civil, mantendo como absolutamente incapaz somente o menor de 16 anos, reescrevendo as hipóteses de incapacidade relativa:

Art. 4º São incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer: (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)
I - os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos;
II - os ébrios habituais e os viciados em tóxico; (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)
III - aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade; (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)
IV - os pródigos.

A reforma determina o deslocamento da previsão de incapacidade absoluta daqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade, da absoluta incapacidade para o disposto no artigo 4º, como causa de incapacidade relativa. A alteração recebe críticas da doutrina que entende ser um equívoco a opção do legislador ao argumento de que a impossibilidade de manifestação da vontade por causa transitória ou permanente deveria permanecer no rol dos absolutamente incapazes³⁰⁵.

No entanto, a crítica não se sustenta quando observado o contexto dos pressupostos e objetivos da legislação interna e da Convenção que buscou, sobretudo, reafirmar o compromisso dos Estados em promover as condições existenciais das pessoas com deficiência independente de sua condição.

³⁰⁵GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2017, p. 157.

A legislação, ao afirmar a impossibilidade de manifestação da vontade de forma temporária ou permanente, parece se referir a comunicação usual e verbal, base das relações intersubjetivas.

Deste modo, é de se reconhecer que manter a relatividade da incapacidade exige que o sistema de apoios atue para buscar meios tecnológicos ou instrumentos já desenvolvidos pelas ciências médicas, fonoaudiologia e terapia ocupacional que investigam outras formas de comunicação capazes de extrair os desejos, anseios e vontades das pessoas com limitação de comunicação verbal.

O que se depreende do texto legal é a opção pela manutenção da incapacidade relativa das pessoas com deficiência como claro propósito de favorecer outras técnicas de comunicação não verbal que possibilitem a preservação de sua capacidade decisória como parte integrante da preservação de sua dignidade.

O reflexo da consideração tomada pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência é de suma importância no campo obrigacional. Antes, a representação que foi mantida tanto nos diplomas de 1916 como de 2002, importavam no mecanismo de substituição da vontade da pessoa com deficiência na gestão de seus negócios.

Somente o abuso ou desvio da atuação que evidenciasse que o ato foi praticado contra o interesse do incapaz é que geraria a nulidade, ou na hipótese em que o ato fosse praticado diretamente pelo interditado sem assistência de seu representante (artigo 119 e 166, I, do Código Civil).

Agora, o reconhecimento da plena capacidade da pessoa com deficiência garante sua autonomia decisória e inserção no âmbito da realização patrimonial, estando reconhecida como sujeito de direito capaz de firmar e assumir compromissos através de negócios jurídicos.

Quando assumida a hipótese de representação legal da pessoa com deficiência, os requisitos serão os dispostos na legislação específica (artigo 120 do Código Civil), em nada se confundindo com as hipóteses de representação convencional ou voluntária, característica da opção do representado, como é a hipótese de contrato de mandato³⁰⁶.

³⁰⁶GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2017, p. 161.

O reconhecimento da capacidade plena das pessoas com deficiência lhes permitirá firmar contratos de representação voluntariamente com tantas pessoas quanto tiver interesse.

A diferença é que, ainda que não tome a decisão diretamente, e sim através de um representante, fato é que a escolha de quem exercerá o encargo foi decisão livre e assegurada plenamente a uma pessoa capaz.

Portanto, o reconhecimento da capacidade da pessoa com deficiência não se coaduna com o reducionismo de se colher sua manifestação em cada negócio jurídico realizado, mas saber que sua representação não está adstrita a uma decisão judicial a partir da declaração de sua incapacidade, mas resulta de suas escolhas e afinidades.

Nessas hipóteses não parece sustentável a posição doutrinária de Gagliano e Pamplona Filho³⁰⁷, ao afirmar que mesmo nas hipóteses de representação voluntária o negócio jurídico estaria protegido pela possibilidade de anulação.

Não é de se retirar a necessidade de proteção dos interesses da pessoa com absoluta ou relativa incapacidade ao se prever a nulidade ou anulação do negócio jurídico como nos artigos 119 e 171 do Código Civil, porém, no caso da representação voluntária, a plena capacidade precisa ser respeitada, inclusive, quando o negócio jurídico não for favorável aos interesses do outorgante.

Pensar de modo contrário, importaria em reduzir a capacidade das pessoas com deficiência e abrir um espaço para retomada das teorias do impedimento e de negação de sua dignidade humana.

Nas hipóteses em que se esteja tratando da pessoa com absoluta incapacidade, os negócios jurídicos serão válidos quando assistidos ou firmados por seus representantes. Ainda assim, há necessidade de se aferir a possibilidade de conflito de interesses entre o melhor esperado para o representado e a decisão tomada pelo representante.

O conflito de interesses nesse caso somente seria constatável no caso concreto, quando os indícios apresentados na produção probatória da ação anulatória demonstrarem que o terceiro sabia das desvantagens do negócio para o representado ou poderia presumir, como é o caso de alienação por preço muito

³⁰⁷GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2017, p. 162.

inferior ao mercado. Em todo caso, o prejuízo econômico pode não ser o único critério de apuração da validade do negócio jurídico³⁰⁸.

De todo modo, seguindo o disposto na ideia condutora da formulação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e o próprio Estatuto da Pessoa com Deficiência, tem-se que o principal motivo a ser observado para análise da validade do negócio jurídico é contrastar a decisão do representante com a história de vida do representado, sua biografia, suas necessidades e seus desejos, que poderão em maior ou menor intensidade ser retirados das suas manifestações sensoriais. São esses os critérios eleitos pela normativa reguladora da matéria como mais adequados para extrair o melhor interesse da pessoa com deficiência em representação.

O que sobreleva da normativa é que não basta que a conclusão sobre o melhor interesse seja resultado do processo cognitivo do representante que o formará desde seus valores pessoais.

Não se admite mais como compatível com os instrumentos legais comportamentos que busquem a substituição da vontade do representado, senão aqueles que permitam extrair ao máximo possível seus desejos a partir das manifestações, ainda que mínimas, que possa expressar.

Qualquer outra conclusão viola a norma internacional com força constitucional orientadora da matéria e retoma o modelo de tutela absolutamente rechaçado pela teoria social que guiou sua formulação.

Gagliano e Pamplona Filho³⁰⁹, defendem a utilização do instituto da lesão, previsto no artigo 157 do Código Civil, aplicado analogicamente, como critério para reconhecimento da nulidade do negócio jurídico quando evidenciado o abuso da representação. O que se modifica, no caso, é que o vício que se analisa não é de quem firmou o negócio jurídico, já que ciente da transação realizada, mas sim, exige discutir a compatibilidade de sua decisão com os melhores interesses da pessoa representada.

Para Gonçalves³¹⁰, a pessoa com deficiência na condição de relativamente incapaz está apta a realizar os atos por seu representante legal, quando exigido, sob pena de anulabilidade, invocando o disposto no art 171, I do Código Civil.

³⁰⁸GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2017, p. 163.

³⁰⁹GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2017, p. 164.

³¹⁰GONÇALVES, 2017, p. 115.

Em outros momentos, porém, poderá realizar os atos diretamente sem a presença do assistente como é a hipótese de testemunhar (artigo 228, I do Código Civil), aceitar mandato (artigo 666 do Código Civil), fazer testamento (artigo 1860, parágrafo único, do Código Civil), exercer empregos públicos (artigo 5º, parágrafo único, III do Código Civil), casar (artigo 1.517 do Código Civil), ser eleitor, celebrar contrato de trabalho entre outras atividades. Defende-se, que a regra é que a pessoa com deficiência, que ocupa uma situação intermediária entre os absolutamente capazes e os absolutamente incapazes, deve praticar seus atos através de representantes, e excepcionalmente, submetido ao regime das invalidades, exercê-los diretamente.

Como visto, apesar da clareza normativa, adota-se no âmbito doutrinário, a incapacidade como regra, e a capacidade como exceção. Se o espírito da nova normativa sobre a matéria é manter o reconhecimento da capacidade das pessoas com deficiência, então não é defensável que na prática se continue estabelecendo que em regra as pessoas com deficiência deverão atuar através de representantes e, excepcionalmente, pessoalmente.

Não é somente nos casos expresamente previstos em lei que autorizam a pessoa com deficiência atuar pessoalmente que sua capacidade será reconhecida. Se o primado da construção do direito civil constitucional é assegurar os princípios da liberdade e autonomia, como regral geral, tem-se que afirmar que em todas as hipóteses em que não haja vedação legal expressa, as pessoas com deficiência, em respeito ao reconhecimento de sua capacidade como corolário da dignidade da pessoa humana e da isonomia, poderão pessoalmente realizar referidos atos.

Também parece equivocado o posicionamento de que os dependentes químicos possam estar submetidos ao sistema de substituição da curatela de acordo com o nível de intoxicação reconhecido na sentença³¹¹.

É importante, no caso, ter clara diferenciação entre transtorno mental e deficiência. Como já afirmado anteriormente, a aproximação entre deficiência e transtorno mental nem sempre é medida adequada para proteção e afirmação de direitos, seja das pessoas com deficiência, seja daquelas que sofrem com transtorno mental.

³¹¹GONÇALVES, 2017, p. 117.

Primeiro, que a deficiência enquanto diversidade funcional, e mesmo naquelas hipóteses de severa redução da compreensão decorrentes da deficiência mental ou intelectual, não pressupõe a doença. É que a forma de apresentação da manifestação cotidiana da pessoa com deficiência em seus atos e desejos, incluindo toda sua relação existencial, inclui-se na naturalização do comportamento humano, ou seja, é uma variação do normal. Ao contrário, o transtorno mental é uma questão de saúde pública que exige a intervenção dos órgãos sanitários com políticas públicas de intervenção para reabilitação.

Nem mesmo a legislação pretendeu estabelecer essa comparação, tanto é que a Lei de Reforma Psiquiátrica (Lei n. 10.216, de 06 de abril de 2001), firmou importantes preceitos regulatórios da condição da pessoa com transtorno mental incluindo políticas de saúde assistência social. À exemplo, veja-se que o internamento das pessoas com transtorno mental, sempre de modo excepcional e fora de instituições asilares (artigo 4º, § 3º), será de forma voluntária, involuntária ou compulsória³¹², contudo, preserva o direito do paciente de solicitar o desenternamento de seus familiares ou por decisão judicial, sempre com fiscalização do Ministério Público (artigo 8º, § 1º).

Como visto, os âmbitos de regulação dos direitos da pessoa com deficiência ou do paciente com transtornos mentais somente se identificam pela vulnerabilidade resultante de estereótipos culturais de incapacidade.

Contudo, não é possível trabalhar com a incapacidade relativa ou absoluta, ou mesmo com os direitos da pessoa com deficiência dentro do enfoque do paciente com transtorno mental, a menos que identificado que a patologia comprometeu de forma irreversível parte de suas faculdades de compreensão, o que não se observa na pessoa com transtorno mental que as mantém preservadas, mas apresenta um distúrbio momentâneo.

Melhor seria que se legislasse um estatuto próprio para pessoas com doenças crônicas, onde se incluiria o dependente químico. Ao contrário, as tentativas de absorção no quadro de pessoas com deficiência, de pacientes com

³¹²Art. 6º A internação psiquiátrica somente será realizada mediante laudo médico circunstanciado que caracterize os seus motivos.

Parágrafo único. São considerados os seguintes tipos de internação psiquiátrica:

I - internação voluntária: aquela que se dá com o consentimento do usuário;

II - internação involuntária: aquela que se dá sem o consentimento do usuário e a pedido de terceiro; e

III - internação compulsória: aquela determinada pela Justiça.

transtornos mentais, reforçarão a imprecisão do modo de aplicação da legislação com constante insegurança e prejuízo nos avanços e conquistas da plena capacidade da pessoa com deficiência.

No entanto, a doutrina ainda mantém a confusão presente que coloca nas mesmas condições pessoas com deficiência e transtorno mental:

A expressão, também genérica, não abrange as pessoas portadoras de doença ou deficiência mental permanentes, referidas no revogado inciso II do art. 3º do Código Civil, ou seja, os amentais, hoje considerados plenamente capazes, salvo se não puderem exprimir a sua vontade por causa permanente ou transitória, em virtude de alguma patologia (p. ex., arteriosclerose, excessiva pressão arterial, paralisia, embriaguez não habitual, uso eventual e excessivo de entorpecentes ou de substâncias alucinógenas, hipnose ou outras causas semelhantes, mesmo não permanentes). É anulável, assim, o ato jurídico exercido pela pessoa de condição psíquica normal, mas que se encontrava completamente embriagada no momento em que o praticou e que, em virtude dessa situação transitória, não se encontrava em perfeitas condições de exprimir a sua vontade³¹³.

Na redação do Código Civil de 2002, a requerimento do enfermo ou portador de deficiência física, ou, frente a sua impossibilidade de fazê-lo, de qualquer das pessoas previstas no artigo 1.768, do Código Civil, era permitida a nomeação de curador para gestão de bens ou negócios.

Ao interpretar o dispositivo se percebe a desnecessidade de identificar a falta de discernimento ou incapacidade de manifestação de vontade como requisitos para concessão da curatela. Bastava o pedido do próprio enfermo ou de quem assim tivesse legitimidade na forma do artigo 1.768, incluindo pais, tutores, cônjuge ou qualquer parente, a própria pessoa ou o Ministério Público, que já estariam preenchidos os requisitos de interesse de agir e possibilidade jurídica do pedido. Não haviam considerações referentes ao respeito da pessoa com deficiência em sua autonomia e independência para gestão de seus interesses³¹⁴.

Aos que dendem a presença da curatela, ainda atualmente, o artigo 85, § 2º, do Estatuto da Inclusão, demonstra a excepcionalidade da medida restritiva da

³¹³GONÇALVES, 2017, p. 118.

³¹⁴ Art. 1.768. O processo que define os termos da curatela deve ser promovido.

I - pelos pais ou tutores;
II - pelo cônjuge, ou por qualquer parente;
III - pelo Ministério Público;
IV - pela própria pessoa.

Art. 1.780. A requerimento do enfermo ou portador de deficiência física, ou, na impossibilidade de fazê-lo, de qualquer das pessoas a que se refere o art. 1.768, dar-se-lhe-á curador para cuidar de todos ou alguns de seus negócios ou bens.

capacidade através da curatela ao afirmar que a sentença deverá demonstrar suas razões e motivações preservando o interesse do curatelado³¹⁵.

Como visto, se a curatela se tornou medida excepcional, temporária e proporcional e não se condiciona a existência da deficiência e sim, a incapacidade de manifestação da vontade, é de se concluir que a capacidade das pessoas com deficiência restou plenamente incorporada no texto legal como decorrência lógica do pretendido pela Convenção da Pessoa com Deficiência.

É que não há restrição prevista na Convenção que legitime a norma interna ao estabelecer o afastamento da capacidade por curatela em modelo de substituição.

Afirmar que temporariamente pela impossibilidade de manifestação da vontade se defere a curatela, é reconhecer que qualquer pessoa impedida de se comunicar por razões pessoais, ambientais ou tecnológicas, está apta a ser curatelado provisoriamente até que a barreira seja removida, e que essa não é uma condição exclusiva da pessoa com deficiência.

Pensar de forma diferente e manter a compreensão de que a curatela, ainda que provisória, é instituto mantido no ordenamento jurídico para tutelar a proteção dos direitos das pessoas com deficiência sem possibilidade de manifestação de vontade, é reafirmar os rótulos de exclusão e negação da identidade funcional da pessoa com deficiência, agindo como se tomada por um impedimento que a desqualifica para o exercício de direitos.

Segundo Lobo³¹⁶, inviável a aplicação do inciso III, do artigo 4º do Código Civil, à pessoa com deficiência, ao dispor da incapacidade daqueles que por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade.

É que a pessoa com deficiência, em diferentes níveis de intensidade, tem a possibilidade de exprimir sua vontade, ainda que de maneiras diversas da oralidade, e para isso que se prevêm as salvaguardas e uso da tomada de decisão apoiada, assegurando a validade dos negócios jurídicos e a segurança no exercício de seus atos.

A interpretação do que pretendeu a convenção é reforçada pelo fato de que a tomada de decisão apoiada não permite a inclusão de temas relacionados a existência do apoiado, mas tão somente os de natureza patrimonial.

³¹⁵GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2017, p. 149.

³¹⁶LOBO, 2017, p. 118.

Isso demonstra a segurança com que as normas externa e interna asseguraram a capacidade plena da pessoa com deficiência que somente permitem o uso das salvaguardas com a clara intenção de auxiliar na decisão que é do sujeito sem interferência de terceiros.

3.1.3 Os Sistemas de Apoio e os Ajustes Razoáveis

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência instituiu dois importantes institutos garantidores de inclusão e autonomia da pessoa com deficiência. Através do sistema de apoios é possível preservar a capacidade da pessoa com deficiência afastando a curatela, como instrumento típico da legislação civil que negava a pessoa com deficiência enquanto sujeito autônomo e a colocava como dependente de um terceiro.

Através da adaptação razoável, institui-se a obrigatoriedade de que as políticas públicas e medidas estatais se amoldem ao atendimento e inclusão de pessoas com deficiência que não se enquadrem dentro dos desenhos universais de acessibilidade e proveito de direitos.

O artigo 2º, da CDPD, define adaptação razoável como medidas necessárias de ajustes e modificações, sempre no caso concreto, que permita a plena inclusão da pessoa com deficiência não integrada através de políticas parametrizadas. Com essas adaptações razoáveis se assegura o exercício da igualdade material e será determinante nas políticas estatais quando não gerar ônus excessivo e desproporcional ao obrigado.

As adaptações razoáveis foram fixadas na convenção como parte específica de inclusão das pessoas com deficiência ao externalizar a clara efetivação do princípio da igualdade contribuindo para plena inclusão da pessoa com deficiência que não conseguiu a integração e efetivação de seus direitos fundamentais através das políticas públicas existentes³¹⁷.

É parte do direito a não discriminação, já que, individualmente, permite a consideração das condições pessoais da pessoa com deficiência e sua adaptação à

³¹⁷AVILÉS, María del Carmen Barranco et al. Aplicación de los ajustes razonables en Qatar. Un análisis sobre la garantía de la igualdad de las personas con discapacidad en el derecho común qatarí. *Universitas: Revista de filosofía, derecho y política*, v. 27, Madrid, 2018. p. 113.

estrutura social³¹⁸. Assim, as políticas públicas estatais de efetivação de direitos são direcionadas a todas as pessoas com deficiência, e nas hipóteses em que elas não possam ter seus direitos reconhecidos nessas políticas, será possível que obtenham o ajuste dos instrumentos possíveis às necessidades próprias de seu desenvolvimento através do ajuste razoável necessário.

Como garantia de que os termos da convenção não ficassem somente como letra inefetiva, são previstas as adaptações razoáveis através de classificação elaborada pelo alto Comissariado da ONU, e que preveem as hipóteses em que os próprios Estados não tenham editado suas legislações próprias.

No que se refere a decisão apoiada ou sistema de apoios, para Palacios³¹⁹, a convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência trouxe fundamento para debater três importantes pontos. No primeiro aspecto, a convenção exige que a legislação interna dos países que a ratificaram estabeleçam bases para o reconhecimento da capacidade jurídica das pessoas com deficiência nas mesmas condições que as demais pessoas, sob fundamento do princípio da igualdade.

O segundo ponto, é construir um sistema de apoios que permita celebração de acordos com respeito a formalidades adequadas ao novo respeito as capacidades, bem como de condições materiais que proporcionem o desenvolvimento da autonomia da pessoa com deficiência para atos da vida cotidiana. Por fim, um terceiro ponto não menos importante, é a necessidade de que o sistema de apoios contenha espaços jurídicos adaptáveis para ajustes razoáveis e acessibilidade universal³²⁰.

O sistema de apoios pode se realizar de diversos modos, circunstâncias, níveis e utilizando de distintos instrumentos comunicacionais que permitam o conhecimento da vontade e interesses da pessoa com deficiência.

A decisão judicial que aceite o sistema de apoios pode estabelecer a necessidade de que os apoiadores esclareçam o apoiado quanto as ações tomadas, o que implicará em tomar conta de que compreendeu o ato a ser praticado. Em

³¹⁸AVILÉS et al., 2018, p. 125.

³¹⁹PALACIOS, Agustina. La configuración de los sistemas de apoyo en el contexto de la accesibilidad universal y los ajustes razonables. In: CONGRESO INTERNACIONAL "MADRID SIN BARRERAS: ACCESIBILIDAD, AJUSTES Y APOYOS". 2016. Madrid. **Anais...** Madrid: Universidad Carlos III de Madrid (Getafe), 2016. Disponível em: <<http://www.madridsinbarreras.org/la-configuracion-los-sistemas-apoyo-contexto-la-accesibilidad-universal-los-ajustes-razonables/>>. Acesso em: 19 dez. 2017.

³²⁰PALACIOS, 2016.

outros momentos, é necessário que a pessoa compreenda os efeitos da decisão a ser tomada e as implicações em sua vida que podem resultar do ato pretendido.

Ainda que pouco percebido pela doutrina sobre o tema, os sistemas de apoios provocam uma importante ruptura na construção jurídica do sujeito de direito. Seu principal objetivo não é estabelecer meios de proteção da pessoa com deficiência, senão utilizar da ciência, da tecnologia e de todos os demais mecanismos disponíveis para promover os interesses da própria pessoa com deficiência mediante efetividade de suas pretensões e direitos. Ou seja, ao invés de se ter uma manifestação externa de decisões com a finalidade de proteger a pessoa com deficiência, as decisões que lhe tomarão as consequências serão resultado de seu próprio planejamento de vida³²¹.

É pressuposto dos princípios e normas estabelecidas pela convenção que a pessoa com deficiência precisa de ações estatais, da sociedade e da própria família que permitam a promoção de seus direitos e efetivação de suas pretensões através de sistemas de apoio e não de medidas de substituição e diminuição de sua capacidade jurídica.

Com a vigência do Estatuto da Pessoa com Deficiência, seu artigo 123, VII, determinou a expressa revogação do artigo 1.780 do Código Civil, e instituiu o sistema de apoios de caráter não interventivo e coerente com o propósito de garantir o respeito da autonomia da pessoa com deficiência.

Através do dispositivo, foi inserido o artigo 1.783-A do Código Civil, que define a tomada de decisão apoiada como

[...] processo pelo qual a pessoa com deficiência elege pelo menos 2 (duas) pessoas idôneas, com as quais mantenha vínculos e que gozem de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, fornecendo-lhes os elementos e informações necessários para que possa exercer sua capacidade.

Assim, tanto no âmbito convencional como no Estatuto da Pessoa com Deficiência, passou a ser instrumento destinado a garantir decisões que reflitam os interesses da pessoa com deficiência, preservando e promovendo seus direitos.

O instituto da decisão apoiada tem como finalidade garantir a plena capacidade da pessoa com deficiência, que mediante o auxílio de terceiros terá a possibilidade de garantir sua vontade no exercício de direitos. Difere-se da

³²¹PALACIOS, 2016.

interdição, em que a vontade da pessoa com deficiência era substituída por seu curador, responsável, desde então, por planejar aquilo que melhor atendesse seus interesses³²².

No processo de decisão apoiada, a gestão dos interesses da pessoa apoiada tem suas decisões construídas a partir do diálogo entre apoiadores e apoiado, indicando os limites do apoio, o prazo de vigência e o respeito à autonomia da pessoa apoiada (§ 1º, artigo 1.783-A, do Código Civil).

Rompendo com a legitimidade antes assegurada a terceiros para interferir na autonomia das pessoas com deficiência, a decisão apoiada somente poderá ser solicitada pela pessoa que tiver interesse em sua concessão com indicação de quem lhe prestará apoio (§ 2º, artigo 1.783-A, do Código Civil).

Na sequência, o juiz ouvirá a equipe multidisciplinar, o Ministério Público e o próprio requerente antes de tomar a decisão (§ 3º, artigo 1.783-A, do Código Civil). A decisão relativa aos negócios jurídicos da pessoa apoiada, que tomada pelos apoiadores, terá validade em face de terceiros, desde que esteja dentro dos limites do apoio.

Também será possível que os terceiros solicitem a contra-assinatura dos apoiadores nos negócios jurídicos firmados com o apoiado. Na situação de divergência entre o apoiado e os apoiadores, o caso será submetido a decisão judicial (§§ 4º, 5º, 6º, artigo 1.783-A, do Código Civil).

A existência de negligência do apoiador implicará em sua exclusão do encargo; enquanto, frente ao seu desinteresse, deverá solicitar ao juiz sua exclusão, ou então quando o apoiado já não tenha mais interesse na manutenção do apoio (§§ 7º, 8º, 9º, 10º, 11º, do artigo 1.783-A, do Código Civil).

Os termos do acordo e o conteúdo devem sempre preservar os interesses e a vontade do apoiado, por isso, suas decisões serão auxiliadas por uma equipe multidisciplinar. Estabelecidos os termos, o acordo será submetido a homologação judicial com fiscalização do Ministério Público.

Mesmo depois de chancelado por decisão judicial, o instituto não constitui direitos de representação ou assistência do apoiado ou seus dependentes. Com a decisão apoiada, o sujeito poderá indicar duas pessoas idôneas de sua confiança para auxílio em decisões relacionadas a atos da vida civil e, assim, prestando-lhe

³²²BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2016, p. 269.

informações necessárias e suficientes para exercício de sua capacidade sem a substituição antes prevista pela curatela.

O instituto da decisão apoiada está mais próximo a atos de cooperação e diálogo do apoiado com os apoiadores e se afasta totalmente do modelo de substituição próprio da curatela.

Gonçalves³²³, utiliza o exemplo das pessoas com Síndrome de Down como hipótese de aplicação da tomada de decisão apoiada. No caso, segundo afirma, mesmo com a deficiência teria possibilidade de exprimir a vontade, o que afastaria a curatela e a declaração de incapacidade relativa.

Para Lobo³²⁴, a tomada de decisão apoiada se inclui entre as salvaguardas instituídas pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, ao lado da curatela específica e temporária, e visa, precipuamente, com base no princípio da beneficência, garantir a realização das vontades, desejos e preferências da pessoa com deficiência sem a interferência ou substituição indevida por terceiros.

A decisão que determina as salvaguardas sofrerá revisões periódicas e terá a intensidade necessária para garantir seus direitos, de acordo com o nível de interferência.

Nessa posição intermediária, as salvaguardas se constituem em medidas não restritivas de direitos, mas instituídas como forma de permitir o exercício da capacidade legal da pessoa com deficiência.

Contudo, é de se observar que mesmo nessa posição intermediária, ainda se replica o entendimento de que as salvaguardas se situam no campo da proteção e da necessidade de suprir a insuficiência de compreensão adequada da pessoa com deficiência, que justificaria a intervenção de terceiro através de ato legitimador do Poder Judiciário.

A presença de salvaguardas nada mais é que a utilização de consultores externos, dos quais qualquer pessoa com ou sem deficiência pode fazer uso, mas que para os primeiros é uma medida legalmente disponibilizada como parte constitutiva de seus direitos ao exercício da autonomia.

Contudo, a legislação ainda não é clara quanto aos limites e forma do instituto do apoio, o que pode, em dadas circunstâncias, fazer surgir divergências entre o apoiado e o apoiador. Nesse caso, é importante que o termo de apoio seja

³²³GONÇALVES, 2017, p. 127.

³²⁴LOBO, 2017, p. 117.

específico e defina com clareza a extensão das medidas de apoio, garantindo, não só ao apoiado, mas também aos terceiros, a validade do negócio jurídico em respeito a boa fé, como assegura o artigo 1783-A e seus parágrafos³²⁵.

3.1.4 As Propostas de Reforma Legislativa e a Inconstitucionalidade Decorrente do Princípio da Proibição de Retrocesso

O próprio PLS n. 757/2015, que pretende promover alterações no Estatuto da Pessoa com Deficiência, conforme se verá, promove o aumento da tutela de atos e restrições a manifestação de vontade das pessoas com deficiência.

O projeto legislativo é motivado por vozes doutrinárias que afirmam que o Estatuto da Inclusão avançou naquilo que a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com deficiência previu, ou seja, ampliou a autonomia e capacidade para além do previsto no sistema normativo internacional.

A partir disso, a reforma na legislação interna proposta, pretende aumentar as hipóteses de curatela e substituição sob o discurso de garantir a proteção dos interesses das pessoas com deficiência.

No entanto, além da legislação interna não ter regulado mais do que o previsto na norma convencional, ao contrário estar invadindo espaços de capacidade protegidos pela norma, mesmo que assim o fizesse, é possível reconhecer que a ampliação de direitos é não só desejável, mas uma determinação constitucional.

Assim, não haveria violação do texto constitucional ou convencional pela ampliação da capacidade e autonomia da pessoa com deficiência em seu estatuto. Pelo contrário, a restrição, nesse momento, através da reforma legislativa implica em grave retrocesso vedado constitucionalmente.

O princípio da proibição de retrocesso ou cláusula de proibição de retrocesso ganha cada vez mais espaço na teoria do direito e filosofia do direito constitucional, especialmente como resistência aos movimentos de reforma regressiva no âmbito de direitos fundamentais. Como princípio de orientação de atuação dos poderes constituídos, sua aplicação se reflete em todos os âmbitos de atuação estatal dos poderes Legislativo, Judiciário e Executivo.

³²⁵BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2016, p. 271.

Ainda que amplamente debatido no cenário jurídico atual, a delimitação da amplitude e limites do princípio da proibição de retrocesso é recente. O marco inicial da proibição de retrocesso é no período pós-segunda guerra na Alemanha, em que as condições sociais precárias exigiram o retorno da presença estatal para assistir as necessidades da população. Nesse contexto de crescente demanda das necessidades sociais, o princípio da proibição de retrocesso surge como marco delimitador dos contornos impeditivos da supressão de direitos relativos a seguridade social³²⁶.

Uma das principais fontes de estruturação do princípio da proibição de retrocesso no Brasil, é a construção jurisprudencial e doutrinária de Portugal, onde a matéria ganhou importantes contornos a partir do julgamento relatado por Vital Moreira (AC 39/84), no qual o Tribunal reconheceu medida normativa marcadamente retrocessiva aos direitos de saúde ao disposto no art. 17 do Decreto-Lei no 254/1982, de 29 de junho, que suprimia parte da organização do sistema nacional de saúde do país.

Na decisão, o tribunal português deu ao direito à saúde duas importantes conotações: uma negativa, impedindo ações estatais lesivas aos marcos já conquistados na espécie, e outra positiva permitindo que fossem exigidos outros avanços em políticas estatais para melhora de sua promoção³²⁷.

O princípio da proibição de retrocesso ganha cada vez mais espaço no cenário do direito internacional. Em outros países, ainda que com terminologia distinta, os meios de controle do retrocesso estão firmando contornos garantidores dos direitos conquistados, como é o caso do *stand still*, na Bélgica, o *cliquet* ou *cliquet anti-re-tour*, na França.

Há forte relação da proibição de retrocesso com a ideia de direitos adquiridos e a marca de intangibilidade ao se referir aos direitos fundamentais ou irreversibilidade ao se tratar de direitos humanos³²⁸. No direito inglês, através da expressão *eternity clause* ou *entrenched clause*, ou mesmo no espanhol com a

³²⁶MELLO, Anahi Guedes de. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, 2014. p. 60. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/.../convencao-sdpcd-novos-comentarios.pdf>>. Acesso em: 27 maio 2018.

³²⁷CARVALHO, Osvaldo Ferreira de; COSTA, Eliane Romeiro. O princípio da proibição de retrocesso social no atual marco jurídico-constitucional brasileiro. **Direito público**, v. 8, n. 34, 2011. p. 31.

³²⁸PRIEUR, Michel. Princípio de retrocesso ambiental. **Colóquio sobre o princípio da proibição de retrocesso ambiental**. Brasília, DF. 2011. Disponível em: <<http://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/242559/>>. Acesso em: 23 jul. 2018. p. 13.

prohibición de regresividad o de *retroceso*, a finalidade estabelecida é criar um *status quo* contra ações estatais retrocessivas³²⁹.

Com a implementação dos direitos sociais e econômicos torna-se aplicável a aplicação da proibição de retrocesso, bem como da proibição de inação ou omissão estatal exigindo que o Estado atue constantemente para implementação dos direitos fundamentais e humanos lhe incumbindo o ônus da prova³³⁰.

Para Prieur³³¹, a proibição de retrocesso enquanto medida protetiva de um *status* e diretiva de avanço na conquista de novas posições jurídicas é implícita em todos os documentos de Direitos Humanos, expressando conteúdo ético e judiciário. Nessas condições, a proibição de não regredir na proteção de um direito reflete indiretamente o dever de progresso nos aspectos normativos e de políticas públicas de sua promoção. É que toda medida negativa de regresso importa, necessariamente, em uma medida positiva de promoção e avanço dos mesmos direitos.

Nesse cenário é que as normas protetivas internacionais de Direitos Humanos estabelecem expressa proteção à proibição de retrocesso. Em síntese formulada por Prieur³³², encontram-se os principais documentos internacionais que limitam a atuação estatal na regressividade de direitos estabelecidos normativamente:

O Pacto Internacional relativo aos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais de 1966 (PIDESC) visa ao progresso constante dos direitos ali protegidos; é interpretado como proibindo a regressão. [...] O Comitê dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais da ONU, em sua observação geral n. 3, de 14 de dezembro de 1990, estigmatiza ‘toda medida deliberadamente regressiva’. A observação geral n. 13, de 8 de dezembro de 1999, por sua vez, declara que ‘o Pacto não autoriza nenhuma medida regressiva que diga respeito ao direito à educação, tampouco aos demais direitos ali enumerados’. [...] Pode-se, desde logo, considerar que os artigos 17 e 53 da Convenção, que proíbem a interpretação extensiva das limitações aos direitos ali enunciados, reconhece – ainda que de forma muito prudente – uma certa obrigação de não regressão ou, pelo menos, uma obrigação de considerar o dispositivo que seja o mais favorável, em matéria de proteção dos direitos humanos enunciados pela Convenção.

A Convenção Americana de Direitos Humanos, adotada em 1969, prevê em seu artigo 26 a garantia “progressiva” do pleno gozo dos direitos, o que implica, da mesma maneira que no PIDESC, uma adaptação temporal e a não regressão. O artigo 29, tratando das normas de interpretação, esclarece

³²⁹PRIEUR, 2011, p. 14.

³³⁰PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. São Paulo: Saraiva, 2017.

³³¹PRIEUR, 2011, p. 19.

³³²PRIEUR, 2011, p. 22.

que não é possível suprimir o gozo dos direitos reconhecidos ou de restringir seu exercício para além do que preveja a Convenção. De acordo com um comentário oficial da Organização dos Estados Americanos (OEA), as medidas regressivas são 'todas as disposições ou políticas cuja aplicação significa uma diminuição do gozo ou do exercício de um direito protegido'. Conselho Permanente da OEA. *Normes pour l'élaboration des rapports périodiques prévues à l'art. 19 du Protocole de San Salvador*, OEA/Ser.G.CP/CAJP- 222604, de 17 de dezembro de 2004.

A proibição de retrocesso apresenta outro importante vetor vinculado ao que se denomina de cláusula de progressividade ou dever de progressiva realização prevista no Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, de 1966. O instrumento internacional exige dos Estados a atuação progressiva na implementação dos direitos sociais.

No mesmo sentido, dispõe o artigo 26, da Convenção Americana sobre Direitos Humanos, de 1969, em sintonia com o artigo 1º, do Protocolo de San Salvador, adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, de 1988, o desenvolvimento progressivo dos direitos econômicos, sociais e culturais³³³.

Ao se analisar o sistema constitucional latino Americano é possível verificar ao longo dos anos, que os direitos sociais passaram a ser uma constante nos diversos textos e com poucas variações. Nessas cartas, os direitos sociais assumiram uma condição de abertura material, de modo que o reconhecimento de sua existência não se resume ao expressamente declarado, e a consideração de um rol não taxativo permite considerar a existência de direitos sociais implícitos³³⁴.

Em razão desse cenário que a proibição de retrocesso é colocada como a eficácia negativa das normas constitucionais. Assim, para além da eficácia já reconhecida aos direitos sociais como direitos subjetivos à prestação, o que se tem com a proibição de retrocesso é o reconhecimento de um direito público subjetivo negativo de insurgência contra medidas legislativas ou administrativas interventivas em seu exercício, com reflexos tendentes a abolir ou restringir, admitindo-se seu caráter defensivo³³⁵.

³³³SARLET, Ingo Wolfgang; FENSTERSEIFER, Tiago. Notas sobre os deveres de proteção do Estado e a garantia da proibição de retrocesso em matéria socioambiental. In: AUGUSTIN, Sérgio; STEINMETZ, Wilson. **Direito constitucional do ambiente: teoria e aplicação**. Caxias do Sul: Educs, 2011. p. 153.

³³⁴SARLET, Ingo Wolfgang. Notas sobre a assim designada proibição de retrocesso social no constitucionalismo latino-americano. **Revista do Tribunal Superior do Trabalho**, Porto Alegre, v. 75, 2009. p. 118-119.

³³⁵SARLET, 2009, p. 122.

No direito atual, uma das mais recorrentes invocações do princípio da proibição de retrocesso está na argumentação das normas de caráter limitado e programáticas. As primeiras porque têm sua eficácia condicionada a atuação legiferante do Poder Legislativo, e as segundas porque implicam em atuação dos poderes instituídos na consecução dos fins pretendidos pelo Estado.

Nessas hipóteses, exige-se do legislador um comportamento positivo de atuação na consecução dos fins pretendidos pela norma, negando-se a possibilidade de supressão de direitos já consolidados ou mesmo sua restrição insjustificada³³⁶.

A efetividade das normas programáticas³³⁷ e limitadas sempre foi material de constante controvérsia na construção das funções do Legislativo e das políticas públicas. Com frequência se difunde a ideia de que as normas programáticas por seu conteúdo abstrato e orientativo, teria mera função de traçar os objetivos de uma política estatal do Legislativo e do Executivo, carecendo, porém, de densidade objetiva que gerasse direitos subjetivos.

Da mesma forma, as normas de eficácia limitada estão historicamente colocadas num contexto de conforto da atuação estatal que se omitia em sua realização sob o escudo de ausência de legislação regulamentadora.

Mesmo que se admitisse a necessidade de normas definidoras dos contornos de aplicação dos direitos previstos na Constituição através de normas de eficácia limitada, certo é que se reconhece uma eficácia mínima a todas as normas constitucionais.

Ao tratar das normas de eficácia limitada, o texto constitucional as colocou como assecuratórias de direitos subjetivos negativos, através dos quais é possível o controle de constitucionalidade de atos e normas, o que se reconhece através da dimensão objetiva dos direitos fundamentais.

³³⁶MELLO, Paula Suzanna Amaral. **Direito ao ambiente e proibição do retrocesso**. São Paulo: Atlas, 2014a. p. 62.

³³⁷ “Como salienta a doutrina mais recente, os “direitos fundamentais com mero sentido programático” e os “direitos fundamentais dotados de normatividade plena” correspondem a tipos tendencialmente ideais, articulando-se antes nas constituições a ideia de direitos fundamentais como direitos subjectivos dotados de um conteúdo garantido e determinado pela norma constitucional com a ideia de direitos fundamentais erguidos a “programas” e “imposições densificadoras” e fundamentalmente dirigidas aos órgãos políticos, sobretudo ao legislador. Isto é visível quando se discutem as funções objetivas dos direitos fundamentais” (CANOTILHO, 2005. p. 82).

Para autores como Clève³³⁸, mesmo as normas de eficácia limitada apresentam minimamente uma posição jurídico-subjetiva de vantagem decorrentes dos reflexos da dignidade da pessoa humana.

A construção do princípio da proibição de retrocesso parte de seu reconhecimento como princípio implícito do texto constitucional decorrente dos princípios da segurança jurídica, da dignidade da pessoa humana, do princípio da máxima eficácia e efetividade das normas definidoras de direitos fundamentais, além da afirmação do princípio da segurança jurídica como *dever de progressividade* em matéria de *direitos sociais, econômicos, culturais e ambientais*³³⁹.

Assim, o princípio da proibição de retrocesso surge como suporte e barreira para medidas estatais que ignorem a eficácia mínima dos direitos fundamentais, mesmo aqueles colocados em conteúdo de normas programáticas ou de eficácia limitada ao atuar como filtro de razoabilidade das ações estatais em matéria de direitos fundamentais.

A proibição de retrocesso colocada enquanto princípio³⁴⁰, exige a consideração de diversos graus de proteção da matéria colocada sob o seu âmbito. É porque toda proteção abrangida pelo crivo de um princípio exige da atuação estatal uma constante formulação legislativa e de políticas públicas que avance em graus mais elevados de realização dos direitos protegidos, o que efetivamente resulta na proibição de regressão.

Nessas mesmas condições, a adaptação do direito à realidade que se dará sua aplicação permite afirmar que sua abrangência deve ser maior em situações em que a vulnerabilidade exigem maiores medidas de vedação ao retrocesso.

Os fundamentos, objetivos e princípios estruturantes do texto constitucional exprimem, por seus termos e valores, o dever estatal de avançar constantemente na concretização de direitos e na afirmação dos já existentes.

Nesse sentido, os incisos dos artigos 3º e 4º da Constituição Federal, mesmo que classificados como normas programáticas, constituem fonte de

³³⁸CLÈVE, Clémerson Merlin. A eficácia dos direitos fundamentais sociais. **Revista Crítica Jurídica**, v. 22, p. 17-29, 2003.

³³⁹SARLET, FENSTERSEIFER, 2011, p. 143.

³⁴⁰“Isso significa, entre outras coisas, que, ao contrário do que ocorre com as regras jurídicas, os princípios podem ser realizados em diversos graus. A ideia regulativa é a realização máxima, mas esse grau de realização somente pode ocorrer se as condições fáticas e jurídicas forem ideais, o que dificilmente ocorre nos casos difíceis” (SILVA, Virgílio Afonso da. O conteúdo essencial dos direitos fundamentais e a eficácia das normas constitucionais. **Revista de direito do Estado**, Rio de Janeiro, v. 4, 2006, p. 23-51).

segurança e proteção dos direitos conquistados ao longo da história constitucional brasileira e também em relação aos firmados em tratados e convenções internacionais de que o Brasil faça parte.

Construir uma sociedade livre, justa e solidária, garantir o desenvolvimento nacional, erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais, promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação, são mandamentos diretivos de uma política estatal e governamental que implicam em constante atividade legislativa e de políticas públicas não regressivas.

É certo que ao firmar um compromisso de justiça constitucional voltada à realização dos direitos que promovam a dignidade da pessoa humana (artigo 1º, III, CF), o Estado precisa atuar constantemente na promoção de direitos que realizem uma sociedade livre, justa e solidária, autorizando o reconhecimento de novos direitos e expressando uma incontestável cláusula de proibição de retrocesso.

Não é diferente ao olhar para o disposto no artigo 4º, da Constituição Federal de 1988, que ao estabelecer as diretrizes de atuação do Estado brasileiro nas relações internacionais exige a prevalência dos direitos humanos (II) e a cooperação entre os povos para o progresso da humanidade (IX).

As disposições normativas constitucionais ganham cláusula de abertura ao sistema protetivo de direitos humanos internacionais ao dispor que os direitos garantidos em seu texto não excluem outros decorrentes do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que seja parte, estabelecendo critério para admissão dos tratados internacionais de direitos humanos no sistema jurídico interno (§§ 1º, 3º, do art. 5º, da CF).

O retrato da formação constitucional estruturante do Estado brasileiro aponta para uma cláusula de intangibilidade dos direitos fundamentais e dos direitos humanos, sejam eles admitidos no ordenamento interno ou externo, mas protetivos de *status* garantidores de condições dignas de vida, o que implica num aspecto negativo de proibição de regresso e outro positivo de obrigação de progresso.

O princípio pela sua própria natureza dinâmica de conformação com a realidade em que aplicado estaria submetido ao controle de proporcionalidade, o que somente permitiria uma redução no âmbito de proteção quando claramente fundamentada a ausência de prejuízo da regressão da medida legislativa.

Em outras palavras, deve-se atestar a equivalência material entre a fórmula legal anterior e a proposta, 'a necessidade de uma modificação, demonstrada, a proporcionalidade de uma regressão, apreciada', abrindo-se, para o juiz, 'fiel aos valores que fundam nosso sistema jurídico', a possibilidade de controlar essas balizas, o que não é o mesmo que 'se imiscuir nas escolhas políticas'³⁴¹.

O princípio da proporcionalidade se constitui em importante mecanismo de aferição da proibição de retrocesso já que permite ao judiciário invalidar atos legislativos ou administrativos nas hipóteses em que haja incompatibilidade entre o fim pretendido e o meio utilizado; a medida não se mostre exigível ou necessária, ou ainda existam meios alternativos para consecução do mesmo resultado com menor ônus aos direitos individuais, e ainda, quando não haja proporcionalidade em sentido estrito, de modo que o que se perde tem maior relevância e densidade do que aquilo que se ganha³⁴².

A proporcionalidade é estruturada a partir de três momentos considerados como adequação, necessidade e proporcionalidade em sentido estrito. Esse foi o modelo cunhado pelo Tribunal Constitucional Alemão como diretriz do controle de leis restritivas de direitos³⁴³.

A proporcionalidade quando existentes direitos em concorrência têm importante função harmonizadora do texto constitucional permitindo a adequação da dupla função dos direitos fundamentais entre a sua dimensão subjetiva titularizada pelo indivíduo e a objetiva que tem como referência a ordem jurídica da comunidade³⁴⁴.

Visto pela proporcionalidade, tem-se que a proibição de retrocesso tem um efeito ambivalente, sendo que em sua face negativa impede qualquer ação legislativa ou administrativa tendente a redução ou extinção de direitos, e no seu frente positivo exige o constante aprimoramento das estruturas estatais, tanto com o aperfeiçoamento da legislação, como em relação a melhoria nas condições de sua

³⁴¹BENJAMIN, Antônio Herman. **Princípio da proibição de retrocesso ambiental. Colóquio sobre o princípio da proibição de retrocesso ambiental**. Brasília: Senado Federal, 2012. p. 65.

³⁴²BARROSO, Luís Roberto; BARCELLOS, Ana Paula de. O começo da história. A nova interpretação constitucional e o papel dos princípios no direito brasileiro. A nova interpretação constitucional: ponderação, direitos fundamentais e relações privadas, **Revista da EMERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, 2003. p. 43.

³⁴³SILVA, Virgílio Afonso da. O proporcional e o razoável. **Revista dos Tribunais**, Toronto, v. 798, 2002. p. 35.

³⁴⁴SANTOS, Gustavo Ferreira. Jurisdição constitucional e princípio da proporcionalidade no Brasil. **Revista NEJ - Eletrônica**, Itajaí, v. 15, jan./abr. 2010. p. 79.

execução no plano do Poder Executivo, tudo com vistas a garantir a máxima efetividade dos direitos já conquistados.

Estabelecer um Estado Constitucional com compromisso político e jurídico de tutelar uma vida com dignidade individual e coletivamente exige ações positivas de promoção dos direitos fundamentais e ações negativas visando a exclusão de todo âmbito impeditivo de sua realização³⁴⁵.

O princípio da proibição de retrocesso constitui em verdadeira garantia de proteção contra atuação regressiva do legislador constitucional e infraconstitucional, bem como da própria administração pública encontrando seu âmbito de aplicação em toda a extensão dos direitos fundamentais individuais e sociais.

Para além de seu âmbito de fundamentação constitucional, a proibição de retrocesso já encontrava reflexos na cultura constitucional ao afirmar a proteção do direito adquirido, do ato jurídico perfeito e da coisa julgada, além dos diversos diplomas normativos limitativos das restrições a direitos fundamentais e a retroatividade da lei prejudicial a direitos incorporados ao patrimônio jurídico individual ou social³⁴⁶.

Outro importante suporte normativo para a proibição de retrocesso está nas cláusulas pétreas (artigo 60, § 4º, da CF)³⁴⁷, representativas de limites materiais ao poder de reforma das normas constitucionais. Essas barreiras ao poder de reforma são exemplificativas da preocupação do constituinte originário com a preservação das posições jurídicas conquistadas e asseguradas ao longo da história constitucional. Portanto, mesmo que se negue a existência de formulações protetivas implícitas, é inadmissível recusar forte caráter de proteção ao regresso nas normas informadoras de cláusulas pétreas³⁴⁸.

O princípio da proibição de retrocesso tem sua aplicabilidade tanto em relação as normas de direitos sociais, econômicos e culturais, como também em

³⁴⁵SARLET; FENSTERSEIFER, 2011, p. 123.

³⁴⁶SARLET; FENSTERSEIFER, 2011, p. 144.

³⁴⁷Para assegurar a estabilidade constitucional foi instituída no seu âmago e em caráter originário, a figura das cláusulas pétreas. Estas correspondem aos limites materiais ao poder de reforma. Por conta delas, ficam subtraídas do poder constituinte derivado determinadas decisões especificadas no art. 60, §4º, da Constituição Federal de 1988 (CF/1988). Assim, ainda que existam maiorias qualificadas necessárias à aprovação de reformas constitucionais, há determinadas matérias que são retiradas do alcance do legislador reformista. CADEMARTORI, Luiz Henrique Urquhart; BARATIERI, Noel Antônio. As cláusulas pétreas: a possibilidade de revisão constitucional de vinculações de receitas na área da educação. **Revista Justiça do Direito**, v. 31, n. 3, p. 585-602, 2017. p. 587

³⁴⁸SARLET; FENSTERSEIFER, 2011, p. 145.

relação as normas programáticas ou impositivas de legislação (limitadas), as quais implicam na responsabilidade estatal de atuação para sua concretização.

Em toda e qualquer norma constitucional se fixa um direito subjetivo negativo permitindo o ingresso judicial e a atuação política com vistas a impedir a ação regressiva. “Nesse sentido, o reconhecimento de uma proibição de retrocesso situa-se na esfera daquilo que tem sido designado, abrangendo todas as situações referidas, de uma *eficácia negativa das normas constitucionais*”³⁴⁹.

Das linhas já traçadas das características de proibição de retrocesso, verifica-se que o princípio foi construído com a finalidade de proteger o bloco normativo constitucional e infraconstitucional de direitos e garantias através do controle de atos legislativos ou administrativos tendentes a restringir ou abolir posições jurídicas subjetivas já conquistadas³⁵⁰.

Admitir comportamento contrário do legislador constitucional ou infraconstitucional importaria em permitir que a atuação estatal estivesse em contrariedade aos próprios princípios e programas definidos pela Constituição, já que as medidas legislativas e administrativas de proteção e concretização de direitos sociais e de liberdade nada são que o cumprimento da determinação constitucional.

A vedação de regresso em matéria de direitos e posições jurídicas adquiridas, vincula-se diretamente a liberdade de conformação do legislador, impondo limitações ao seu atuar e criando limites ao seu comportamento que viole os marcos já estabelecidos como direitos subjetivos³⁵¹.

A partir da ADI 2925, o Supremo Tribunal Federal estabelece contornos a liberdade de conformação do legislador de modo a exigir que seu procedimento observe aos objetivos traçados no art. 3º, da CF, além dos demais preceitos vinculados em norma constitucional.

Assim, a relativização da liberdade de atuação do legislador implica no reconhecimento da inconstitucionalidade das ações que extrapolem o direito já inserido no plano de conquistas fundamentais subjetivas e expressem medida claramente retrocessiva em violação à supremacia da Constituição³⁵².

³⁴⁹SARLET; FENSTERSEIFER, 2011, p. 145-146.

³⁵⁰SARLET; FENSTERSEIFER, 2011, p. 146.

³⁵¹SARLET; FENSTERSEIFER, 2011, p. 149.

³⁵²SCAFF, Fernando Facury. Reserva do possível, mínimo existencial e direitos humanos. **Verba Juris**, Programa de Pós-Graduação em Ciências Jurídicas. Universidade Federal da Paraíba. Paraíba, v. 4, n. 4, 2005. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/vj/article/view/14814/8375>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

Contudo, mesmo que se reconheça a estreita aproximação entre os institutos da segurança jurídica e seus corolários como o direito adquirido, a coisa julgada e o ato jurídico perfeito, certo é que a proibição de retrocesso se reveste de maior relatividade e parcialidade, ou seja, é possível que se reconheça a legitimidade de ajustes e conformações em posições jurídicas já existentes, o que não se permitirá é que as decisões em matérias já consolidadas ocorram de forma desproporcional ou irrazoável, como já sustentado anteriormente³⁵³.

O uso da proibição de retrocesso como instrumento de impugnação contra medidas violadoras de posições jurídicas asseguradas, vincula-se a diferentes níveis de efetivação e, em geral, vinculados a outros valores protegidos constitucionalmente como a dignidade da pessoa humana, a proteção da confiança, o mínimo existencial ou a proporcionalidade³⁵⁴.

A partir desta construção, assumem-se como válidos alguns pressupostos para fundamentar e legitimar o princípio da proteção de retrocesso, o que, de resto, refletem os seus contornos. Um deles, é o princípio do Estado Democrático e Social de Direito, o qual se vincula diretamente a concretização de um mínimo em termos de proteção social e segurança jurídica e, por consequência, do próprio mínimo existencial³⁵⁵.

A dignidade da pessoa humana, colocada como fundamento do próprio Estado brasileiro (artigo 1º, III, CF), exige para sua real satisfação de prestações estatais positivas e a impossibilidade de medidas negativas violadoras das posições jurídicas já alcançadas.

Mesmo quando se trate de uma Constituição analítica, e assim, de maior grau de dificuldade de consecução, a dignidade da pessoa humana e o núcleo de direitos fundamentais se estabelece como o limite dos limites em matéria de garantias, blindando os sistemas de direitos de medidas retrocessivas³⁵⁶.

O Estado social de Direito parte da formulação do Estado Liberal, e não deixa de proteger os direitos e liberdades já conquistados, mas acrescenta os direitos sociais. Portanto, mesmo afastando o liberalismo econômico permanece

³⁵³SARLET, 2009, p. 125.

³⁵⁴SARLET, 2009, p. 126.

³⁵⁵“O direito ao mínimo existencial não é, como regra, referido expressamente em documentos constitucionais ou internacionais, mas sua estatura constitucional tem sido amplamente reconhecida. E nem poderia ser diferente. O mínimo existencial constitui o núcleo essencial dos direitos fundamentais em geral e seu conteúdo corresponde às pré-condições para o exercício dos direitos individuais e políticos, da autonomia privada e pública” (BARROSO, 2010, p. 26).

³⁵⁶SARLET, 2009, p. 130.

tendo suporte na livre iniciativa e no mercado, ou seja, a presença do Estado na economia o coloca como ator de serviços e interventor em diferentes níveis de atuação e regulação³⁵⁷.

A doutrina também coloca a proteção da confiança como importante critério balizador da aplicação contra as medidas retrocessivas, uma vez que, nas suas relações com particulares a administração estatal precisa manter justa expectativa de estabilidade e segurança nas posições já consolidadas³⁵⁸.

A confiança como uma das faces da segurança jurídica protege a justa expectativa do cidadão ao se relacionar com o Estado, garantindo seus direitos preservados de ações modificativas quando antes já haviam sido reconhecidos por atos normativos ou legislativos. A proteção da confiança pode refletir tanto no âmbito jurisdicional, com a manutenção da coisa julgada, como em atos administrativos ou legislativos constitutivos de direitos³⁵⁹.

Quando se pensa na aplicação da proibição de retrocesso nos direitos sociais, um argumento possível para balizar uma restrição ao seu acesso e exercício poderia ser a redução da capacidade econômica do Estado.

Porém, referido argumento não se legitimaria se não for preservado ao menos o núcleo essencial dos direitos sociais necessários para sustenção de um mínimo existencial³⁶⁰. Para que se possa invocar a reserva do financeiramente possível como limitador a efetivação dos direitos sociais, é necessário que se faça uma confrontação fática capaz de comprovar a real inexistência financeira a justificar uma restrição da atuação dos direitos fundamentais sociais, sendo inaceitável sua mera alegação argumentativa³⁶¹.

Outra importante conexão da proibição de retrocesso está com a proibição de proteção insuficiente ou deficiente ou a atuação estatal excessiva. O uso da proibição de retrocesso no controle das ações estatais exige que ao mesmo tempo as ações regressivas não caracterizem um estado de omissão inconstitucional

³⁵⁷MIRANDA, Jorge. Os novos paradigmas do Estado social. In: CONGRESSO NACIONAL DE PROCURADORES DE ESTADO, 37. 2011, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: ICJP; CIDP, set. 2011.

³⁵⁸SARLET, 2009, p. 132.

³⁵⁹THEODORO JÚNIOR, Humberto. A onda reformista do direito positivo e suas implicações com o princípio da segurança jurídica. **Revista IOB de Direito Civil e Processual Civil**, Porto Alegre, v. 40, 2006.

³⁶⁰SARLET, 2009, p. 144.

³⁶¹MIRANDA, 2011.

realizado por um ato legislativo ou administrativo tendente a restringir o acesso a um bem tutelado o que refletiria a deficiência de sua proteção³⁶².

As duas atuações estatais no controle da proteção deficiente ou na exclusão de intervenções excessivas são retiradas do conceito de proporcionalidade³⁶³. A proteção deficiente ou excessiva é analisada a partir do grau de relevância do bem jurídico tutelado. Uma ação estatal excessivamente interventiva que provoque restrição de acesso e fruição do bem jurídico tutelado importa em inconstitucionalidade, ao passo que a inércia do legislador ou sua conformação normativa que inclua somente algumas das hipóteses merecedoras de proteção importará em comportamento constitucional omissivo.

A proibição de retrocesso desconsidera a tradicional visão dicotômica que se erigiu entre direitos fundamentais de liberdade e direitos sociais. Na Constituição Portuguesa de 1976, essa divisão é claramente estabelecida, e na Constituição brasileira, sua superação é fundada num olhar sistêmico que coloca os direitos fundamentais numa base de indivisibilidade e interdependência voltados para concretização da dignidade da pessoa humana. Operada a interpretação através dessa visão sistêmica, a perspectiva constitucional se faz através de uma unidade axiológica-normativa colocando os direitos fundamentais como subsistema constitucional³⁶⁴.

Observados deste ponto, indistintamente os direitos sociais e os direitos de liberdade são colocados sob a proteção do princípio da proibição de retrocesso, ganhando os primeiros um *status* negativo impedindo sua supressão ou redução, característica já assegurada aos direitos de liberdade³⁶⁵.

Como visto há suporte fático e normativo constitucional para assegurar a proteção das posições jurídicas subjetivas integrantes do patrimônio individual e coletivo de medidas dos poderes constituídos que importem, sem o crivo da proporcionalidade, em injusta restrição ao acesso e fruição dos direitos fundamentais.

No que se refere a proposta de revisão legislativa, vê-se sua evidente pretensão retrocessiva e, assim, impossibilidade de superação dos limites

³⁶²SARLET, 2009, p. 145.

³⁶³GRIMM, Dieter. A função protetiva do Estado. In: SARMENTO, Daniel; SOUZA NETO, Cláudio Pereira de. **Direito constitucional**: teoria, história e métodos de trabalho. 1.ed. Belo Horizonte: Editorial Fórum, 2012.

³⁶⁴CARVALHO; COSTA, 2011, p. 37.

³⁶⁵CARVALHO; COSTA, 2011, p. 37.

constitucionais. O Projeto de Lei do Senado Federal no. 757/2015, que pretende promover modificações no texto do Código Civil, Código de Processo Civil e no Estatuto da Pessoa com Deficiência representa anos de prevalência e construção do instituto da capacidade a partir de critérios biomédicos e de substituição da vontade com fins tutelares. É contra esse risco que o princípio constitucional da proibição de retrocesso tem importante função interpretativa e de controle para manutenção dos direitos da pessoa com deficiência em acordo com a normativa constitucional e convencional.

O Projeto de Lei do Senado Federal n. 757/2015, merece cuidado redobrado sob pena de se ter amplo retrocesso normativo na inclusão da pessoa com deficiência. Como seu ponto fundamental é relativizar a autonomia das pessoas com deficiência com nova redação aos dispositivos do Estatuto da Pessoa com Deficiência, ao Código Civil e ao Código de Processo Civil, a eventual aprovação de seu texto influenciará em diversos outros instrumentos legais como a legislação empresarial, trabalhista e penal.

Em síntese, na justificativa da proposta do PLS n. 757/2015, os autores criticam o Estatuto da Pessoa com Deficiência e seus reflexos no Código Civil e demais legislações que, ao pretenderem garantir a proteção da pessoa com deficiência, ampliaram o conceito de capacidade para hipóteses em que as pessoas não têm discernimento suficiente para garantir a efetividade de seus direitos e escolhas.

Essa situação colocaria as pessoas com deficiência em situação de extrema vulnerabilidade e representa uma redação incompatível com a convenção internacional que buscava, precipuamente, garantir a não discriminação da pessoa com deficiência.

Em sua redação, em diversas partes o dispositivo retoma a ausência ou insuficiência de discernimento como fundamento para medidas de restrição da capacidade, ainda que não mencione diretamente a pessoa com deficiência, o que, efetivamente, altera o conteúdo do Estatuto da Pessoa com Deficiência e contraria a própria norma internacional que estabelece como fundamento a impossibilidade de manifestação de vontade.

No artigo 4º do PLS n. 757/2015, a proposta reinsere o termo “falta de discernimento” como causa para justificar a incapacidade absoluta no artigo 3º, II do C.C., e torna relativamente incapazes quando o discernimento for severamente

reduzido, com a redação do artigo 4º, II do C.C. O mesmo artigo 4º, ainda trata de reinserir hipóteses de curatela e trata da nulidade do casamento de pessoas com ausência de discernimento (artigos 1548, I; 1.767, I e II; 1.769, I e II; 1.777).

Na sequência, prevê-se a ampliação dos limites de atuação da curatela para abranger não somente atos patrimoniais, mas também condicionar alguns atos como o casamento, a manifestação judicial (art. 1.772, §§ 2º e 3º). O artigo 7º do PLS n. 757/2015, promove a alteração do artigo 85 do EPD, para permitir o avanço do curador também em decisões não exclusivamente patrimoniais.

O artigo 9º permite a aplicação das disposições próprias da tutela e curatela também aos casos de decisão apoiada e permite ao juiz definir a curatela quando entender não ser o caso de decisão apoiada. Nessa hipótese, vê a ampliação dos poderes discricionários do juiz ao decidir pela imposição da interdição quando entender não se tratar de hipótese de decisão apoiada.

O PLS n. 757/2015, ainda que não expressamente, provoca severa redução da aplicação do instituto da decisão apoiada. A contrariedade do novo instituto com o modelo tutelar vigente por décadas provocou severas desconfianças e insurgências contra a ampliação do conceito de capacidade.

Contudo, o próprio instituto da tomada de decisão apoiada permite que o apoiado mantenha sua capacidade preservada e seus traços fogem do modelo tutelar. Todas as decisões de cunho obrigacional ou relacionados as questões vitais permanecem no apoiado e sob sua responsabilidade.

A participação do apoiador deve ser secundária somente devendo agir quando sob sua perspectiva o negócio jurídico puder causar qualquer prejuízo ao apoiado ou a pedido próprio interlocutor for chamado a assinar em conjunto o negócio jurídico³⁶⁶.

No mais, não se deve confundir o apoio com a tutela, e se permitir uma ingerência indevida do apoiador no âmbito da vida privada ou pública do apoiado. A própria dicção dos artigos 1.783-A, §4º e §5º, delinea as funções, responsabilidades e limites do apoiador nas relações jurídicas do apoiado nesses termos.

O objetivo da Convenção ao determinar a revisão da legislação interna é justamente distinguir os atos que são admitidos ou não por curatela. Em regra, as

³⁶⁶MENEZES, 2015, p. 16.

decisões relacionadas aos aspectos existenciais da vida do sujeito devem ser tomadas como personalíssimas e não admitidas através de representação.

Por questões existenciais pode se entender, entre outros aspectos, aquelas relacionadas a intervenções no próprio corpo ou que tenham reflexo em seu plano afetivo como casar e constituir família, incluindo o reconhecimento de filhos ou diretivas antecipadas de vontade³⁶⁷.

Se o objetivo do Estatuto, na linha orientadora da Convenção, é ampliar a autonomia da pessoa com deficiência, é certo que isso implica em preservar ao máximo aspectos que estejam relacionados a sua vida pessoal, protegendo sua privacidade e garantindo a incolumidade de questões intrinsecamente ligadas à sua condição existencial.

Notadamente que as modificações legislativas e a possível interpretação das normas com cláusulas abertas exigem que a matéria seja avaliada a partir da cláusula de proibição de retrocesso, importante instrumento de resistência aos movimentos de reforma regressiva no âmbito de direitos fundamentais.

Como princípio de orientação de atuação dos poderes constituídos, sua aplicação se reflete em todos os âmbitos de atuação estatal dos poderes Legislativo, Judiciário e Executivo, e deste modo impede a continuidade ou vigência do PLS n. 757/2015, que deverá sofrer controle de constitucionalidade preventivo ou repressivo.

³⁶⁷MENEZES, 2017, p. 157.

CAPITULO IV

CIDADANIA, RECONHECIMENTO E INCLUSÃO A PARTIR DOS DIREITOS HUMANOS

Em continuidade, o trabalho versará sobre os elementos caracterizadores do conceito de cidadania atualmente, tanto no aspecto normativo como das ciências sociais, e a partir dos Direitos Humanos, e principalmente, dos marcos normativos da Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência, ressignificando a compreensão de cidadania para a pessoa com deficiência.

Parte-se do retrato como conceito de cidadania na Constituição Federal de 1988, e como é compreendida pela doutrina e dogmática no Brasil. Na sequência explora-se as proximidades nas ciências sociais entre o conceito de cidadania e o trabalho, enquanto atividade econômica. Trazer outros significados desse primeiro elemento, tem o propósito de dissociar cidadania e trabalho, buscando alternativas para satisfação das necessidades econômicas das pessoas com deficiência longe das atividades laborais, partindo do pressuposto fático que nem todas as pessoas com deficiência estão aptas ao desenvolvimento de atividades laborativas.

E a terceira variável trabalhada é a educação, enquanto elemento da cidadania que permite a inclusão social da pessoa com deficiência na estrutura social do trabalho, e também na compreensão de decisões que permitam o livre exercício de direitos reconhecidos pela norma convencional.

Não se trata de vincular indissociavelmente a educação como premissa para inclusão no trabalho, já que a tese se dirige para desvincular a cidadania do trabalho. Mas colocar a educação num aspecto mais amplo, não somente como parte da formação para o trabalho, mas como indispensável para tomada de decisões patrimoniais e existenciais. Nesse aspecto, a abordagem da educação se dá tanto em seus pressupostos inclusivos e não segregatórios, como de acesso e instrumentalidade na formação de políticas públicas.

E a terceira variável do recorte da pesquisa, é a proposição de inclusão na ressignificação do conceito de cidadania da vida doméstica e lazer. Na tradição das discussões sobre cidadania, como se verá, não está incluída a vida doméstica como elemento de sua formação. A premissa de construção desse afastamento está no fato de que a vida doméstica integra o espaço privado da intimidade, enquanto a cidadania é algo que se exerce na vida pública.

Contudo, a pesquisa mostrará que no caso das pessoas com deficiência a vida doméstica e o lazer, pelo próprio histórico de exclusão e violência, é um elemento que deve ser integrado na definição de cidadania e reconhecimento.

É no âmbito da vida doméstica que mais amplamente tomam as decisões existenciais. É também, onde, como demonstram as estatísticas, ocorrem os maiores índices de violência contra a pessoa com deficiência. Partindo do pressuposto que a norma convencional reconheceu a capacidade da pessoa com deficiência e a protegeu de toda a forma de discriminação e violência, é necessário que se estenda a observação de seu reconhecimento também para a vida doméstica.

Conjugar os elementos de uma vida pública de reconhecimento com o exercício de direitos políticos e a participação nos direitos econômicos sem a dependência de um trabalho, e ainda, com a plena capacidade, autonomia e liberdade para decisões existenciais de uma vida doméstica isenta de qualquer imposição ou violência é o cenário que se complementa para uma cidadania de reconhecimento da pessoa com deficiência.

Entender que a vida doméstica é parte da cidadania importa também admitir que as decisões da pessoa com deficiência, especialmente as existenciais, serão protegidas sem a figura da substituição de vontade, e com isso, a máxima proteção de seus desejos e projetos de vida. O lazer se constrói a partir dessa simbiose entre o público e o privado, já que os momentos de ócio podem ocorrer tanto dentro do âmbito doméstico como no espaço público, daí advindo sua importância para integração da cidadania.

Traçados esses pressupostos, o objetivo da pesquisa nesse capítulo é justamente trabalhar a dialética das relações entre as variáveis do trabalho, educação e vida doméstica e lazer com a ressignificação de uma cidadania de reconhecimento da pessoa com deficiência a partir dos Direitos Humanos.

4.1 A CONSTRUÇÃO NORMATIVA E SOCIAL DOS ELEMENTOS DA CIDADANIA: A NECESSIDADE DE RECONHECIMENTO

Os estudos sobre a cidadania buscam estabelecer os seus conceitos formais e substanciais. Problematizando a deficiência como um conceito sociopolítico, os estudos sobre cidadania buscam encontrar meios de concretizar os aspectos sociais

da teoria da deficiência com a realização prática de sua inclusão como cidadania da deficiência.

A definição do termo cidadania ou cidadão é marcado pela polissemia e constitui conceito em constante disputa. De acordo com a ciência que faça a abordagem das características da cidadania, essa ganhará contornos que se diferenciam. Na sua origem etimológica, o termo cidadania é originado da palavra “civitem”, e resulta da tradução do grego “polis”, fazendo referência a comunidade política³⁶⁸.

A cidadania pode ser vista sob o prisma formal como conjunto de direitos civis, políticos e sociais previstos normativamente, enquanto na sua percepção substantiva, observa-se a sua prática efetiva³⁶⁹. A construção de garantias ao exercício de direitos no espaço público e privado, consagrados nos textos constitucionais que estruturam os Estados, reforçou a necessidade de superação de sua visão meramente formal de igualdade de todos perante a lei, para que se reforce como realidade concreta e perceptível de exercício de direitos.

Na Constituição Federal de 1988, a cidadania está diretamente ligada a legitimidade para propositura da ação popular (artigo 5º, LXXIII, da CF), ainda que possa ser encontrada com outras atribuições de sentido em dispositivos diversos em seu texto³⁷⁰.

A ação popular é prevista como forma de participação da sociedade no controle de atos lesivos ao interesse ou patrimônio público. Trata-se de instrumento processual que legitima o cidadão constitucional a ingressar com pedido de tutela jurisdicional contra atos ilegítimos praticados em detrimento ao interesse público.

De todo modo, essa legitimidade somente é assegurada quando comprovado o exercício dos direitos políticos pelo autor, ou seja, a cidadania, nesse aspecto, está diretamente vinculada ao reconhecimento constitucional e legal de capacidade política, tanto que a propositura tem exigido a comprovação de alistamento eleitoral mediante apresentação do título.

³⁶⁸KIM, Richard Pae. O conteúdo jurídico de cidadania na Constituição Federal do Brasil. In: MORAES, Alexandre; KIM, Richard Pae (Coords.). **Cidadania: o novo conceito jurídico e a sua relação com os direitos fundamentais individuais e coletivos**. São Paulo: Atlas, 2013. p. 17.

³⁶⁹VELÁZQUEZ, Eduardo Díaz. Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. **Política y sociedad**, Madrid, v. 47, 2010. p. 119.

³⁷⁰KIM, 2013, p. 17.

Em outros momentos a Constituição também vincula a condição de cidadão com o exercício dos direitos políticos, como na hipótese de proposição de projeto de lei de iniciativa popular, previsto no artigo 61, §1º³⁷¹ da Constituição Federal.

Outrossim, há menções em dispositivos da Constituição em que cidadão pode ser qualquer pessoa dentro da sociedade, já que a apresentação de comprovação do exercício dos direitos políticos não é exigida. Essa é a hipótese, entre outras, da convocação do Congresso Nacional de qualquer cidadão para prestar esclarecimentos (artigo 58, da CF), e das denúncias perante o Tribunal de Contas (artigo 74), o que as diferencia das previsões anteriores condicionadas pelo alistamento eleitoral³⁷².

Ao principiar a Constituição Federal de 1988, o artigo 1º, II, estabelece como fundamento do Estado Brasileiro, a cidadania. Essa menção que firma a cidadania como pressuposto de construção do Estado Constitucional e democrático brasileiro, é importante marco ampliativo de seu conceito para abranger a máxima proteção na garantia da dignidade humana de todos os indivíduos integrantes da sociedade:

Nesse dispositivo, temos que interpretá-lo no sentido da extensão máxima, reconhecendo-a como dever do Estado Democrático de Direito de reconhecer e garantir a proteção da dignidade da pessoa humana, sem qualquer discriminação ou exclusão. Não há como se entender, em um processo hermenêutico sobre esse dispositivo, que se dê uma visão meramente formalista do Estado de Direito, que exclua determinados indivíduos ou que se afaste do seu conteúdo político, ético ou social, sob pena de se aceitar em nome de um “Estado de Direito”, ainda que sob a denominação “democrática”, quaisquer atividades que importem em resultados outros que não a promoção da dignidade da pessoa humana ou que sejam autorizados privilégios ou injustiças³⁷³.

Considerar as duas definições possíveis de cidadania na Constituição Federal de 1988, exige que se faça a reflexão de qual melhor atende aos pressupostos de inclusão. Se o texto constitucional fixa o respeito a dignidade da pessoa humana (artigo 1º, III), como fundamento do Estado Democrático de Direito, e estabelece como seus objetivos construir uma sociedade livre, justa e solidária com a promoção do bem de todos, sem preconceitos (artigo 3º, I e IV), é indispensável que a acepção aceita e defendida de cidadania somente será

³⁷¹Artigo 61 [...] § 2º A iniciativa popular pode ser exercida pela apresentação à Câmara dos Deputados de projeto de lei subscrito por, no mínimo, um por cento do eleitorado nacional, distribuído pelo menos por cinco Estados, com não menos de três décimos por cento dos eleitores de cada um deles.

³⁷²KIM, 2013, p. 25.

³⁷³KIM, 2013, p. 26.

compatível com o texto constitucional quando assumir um conteúdo altamente inclusivo.

Deste modo, não é coerente com essa compreensão a cidadania que exija para o seu reconhecimento o exercício dos direitos políticos ou qualquer outro título que não seja a própria condição humana e o seu direito inerente de ser reconhecido com respeito as necessidades mínimas vitais.

Dentro de uma realidade histórica de negação dos direitos políticos para as pessoas com deficiência e de elevado número de decisões de interdição da capacidade civil, exigir o exercício dos direitos políticos como pressuposto para o reconhecimento da cidadania é excluir, antecipadamente, grande parte do coletivo de pessoas com deficiência desse *status*.

Nesse aspecto, parece adequado que a cidadania da pessoa com deficiência seja pensada a partir do reconhecimento, conforme definido por Axel Honneth. De acordo com sua formulação, o conteúdo de cidadania está vinculado ao reconhecimento da condição de sujeito que integra ativamente uma sociedade, sendo vedado ao ordenamento jurídico criar exceções ou privilégios que retirem a possibilidade de integração e reconhecimento pleno da cidadania³⁷⁴.

Nessa acepção, a cidadania é uma construção social intersubjetiva. A identidade do sujeito se dá entre o individual e o coletivo. Dentro desse modelo plural de convivência uma combinação de fatores permite a construção do reconhecimento através dos planos individuais, coletivos e da solidariedade³⁷⁵.

A formulação de Honneth passa pelo pressuposto da importância dos direitos fundamentais para o reconhecimento de garantias mínimas da esfera da liberdade que possibilitem as pessoas a participação e influência na formação da vontade no espaço público, tendo garantido não somente o direito de participação como também as condições materiais mínimas para sobrevivência.

O direito se ocupa do reconhecimento das condições gerais do ser humano, enquanto a valoração social se ocupa da proteção da diversidade. Na proposta de Honneth, a construção do reconhecimento pode se dar numa terceira via de uma

³⁷⁴SAAVEDRA, Giovani Agostini; SOBOTTKA, Emil Albert. Introdução à teoria do reconhecimento de Axel Honneth. **Civitas: Revista de Ciências Sociais**, v. 8, n. 1, 2008. p. 11.

³⁷⁵BRAGA, Mariana Moron Saes; SCHUMACHER, Aluisio Almeida. Direito e inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela teoria do reconhecimento social de Axel Honneth. **Sociedade e Estado**, v. 28, n. 2, p. 375-392, 2013. p. 377.

comunidade de valores ou solidariedade em que estão presentes diversas formas de reconhecimento por autorelação valorativa³⁷⁶.

Nessa perspectiva se conjugam o sentimento de injustiça individual e a pressão coletiva por reconhecimento que instituirá uma exigência por mudança estrutural específica:

Portanto, quanto mais forte for a influência da luta por reconhecimento de um determinado grupo, ou quanto maior for o número de exigências sociais em função de uma mudança específica, mais haverá de surgir, por consequência, uma espécie de horizonte de interpretação subcultural que explicará a relação motivacional entre sentimento individual de injustiça e luta coletiva por reconhecimento. Na inserção em um grupo social que busca um determinado tipo de reconhecimento, os atores sociais experimentam, concomitantemente, um tipo de reconhecimento antecipado de uma sociedade futura em que a sua reivindicação social será reconhecida socialmente e, dessa forma, o indivíduo tem de volta um pouco do reconhecimento perdido³⁷⁷.

Com base em suas análises, são três as esferas em que as pessoas podem buscar reconhecimento: nas relações íntimas em que se dedicam ao afeto; nas relações jurídicas que devem ser guiadas pela igualdade e nas relações sociais flexíveis em que o reconhecimento se dá pelas habilidades e talentos de interesse social.

Quando se verificam desequilíbrios nas relações de reconhecimento jurídico e das relações sociais flexíveis é que surgem os movimentos sociais como ambientes de resistência e reconhecimento. Nesse aspecto, é possível incluir o coletivo de pessoas com deficiência, que antes da identificação por um impedimento físico, sensorial, mental ou intelectual, estão vinculados pelas injustiças que sofrem no plano social e jurídico³⁷⁸.

O reconhecimento jurídico pressupõe a consideração da pessoa em sua singularidade e na sua diferença sem qualquer exigência a respeito de suas qualificações ou condições de aproveitamento social³⁷⁹.

Todas as formulações de Honneth são aplicáveis para uma cidadania da pessoa com deficiência, inclusive quando trata do amor como parte da constituição da afetividade no espaço da intimidade. É que o respeito aos direitos na vida

³⁷⁶ SAAVEDRA; SOBOTTKA, 2008, p. 12.

³⁷⁷ SAAVEDRA; SOBOTTKA, 2008, p. 17.

³⁷⁸ BRAGA; SCHUMACHER, 2013, p. 379.

³⁷⁹ HONNETH, Axel. **La lucha por el reconocimiento**. Barcelona: Crítica, 1997. p. 139.

doméstica e no lazer se tornam parte imprescindível de formulação de uma cidadania de reconhecimento para a autonomia.

No entanto, as transformações sociopolíticas na realidade das pessoas com deficiência têm se fortalecido muito mais no plano formal que substancial. As alterações verificáveis na legislação e na própria compreensão da pessoa com deficiência no âmbito social, tem levado a maior aceitação de sua integração familiar e social, porém não tem reforçado sua cidadania como sujeito independente no exercício de direitos, ou seja, a leitura realizada da pessoa com deficiência ainda sinaliza para uma prática tutelar e não de promoção da independência e autonomia³⁸⁰.

Outro problema é que a cidadania sempre foi vinculada ao trabalho. Contudo, se algumas pessoas não poderão, por força da deficiência, apresentar-se como produtivas e capazes de desenvolver bens e serviços de consumo, a cidadania precisa ser vista a partir de outros pressupostos que permitam a inclusão a partir do reforço do conceito de interdependência ou participação política e social³⁸¹.

Nos últimos anos as crises sociais e econômicas têm colocado em questionamento a importância do trabalho na atualidade para construção da cidadania. Este trabalho posto em questionamento se refere a um modelo específico cultural de labor próprio da estrutura de produção firmada no fordismo pós segunda guerra mundial. Essa delimitação conceitual é importante já que trabalho enquanto formação cultural pode ganhar diversas referências desde sua época e localização³⁸².

O processo de reconstrução pós segunda guerra mundial que vincularam a cidadania ao trabalho como centro de efetivação de direitos sociais, inclusive com sua constitucionalização em diversos textos e transformando-se em política estatal estão desestruturados na realidade atual de individualização e transformação do mercado de trabalho³⁸³.

Observar a cidadania da pessoa com deficiência a partir do reconhecimento, é garantir o espaço público e o respeito ao espaço privado com autonomia sem a

³⁸⁰VELÁZQUEZ, 2010, p. 119.

³⁸¹VELÁZQUEZ, 2010, p. 124.

³⁸² ALONSO, L. E. **Trabajo y Ciudadania**. Madrid: Trotta, 1999. p. 213

³⁸³ALONSO, 1999, p. 214

vinculação de seu exercício a qualquer *status*, mas tão somente pela condição de ser humano.

As transformações no conceito de cidadania já implicam em reconhecer uma sociedade pós-laboral ou pós-trabalho. Não é mais sustentável um modelo de cidadania laboral vinculada ao modelo fordista. Não há espaço para criação de postos de trabalho que absorvam a massa de trabalhadores e outros setores como as pessoas com deficiência, em certas circunstâncias que não se incluem no sistema produtivo. O problema é que essa transformação levou para uma cidadania de consumidores, que pressupõe a inclusão a partir da capacidade de aquisição de bens e serviços, o que também gera um modelo excludente.

Isso é evidenciável a partir do desenvolvimento tecnológico no mercado da deficiência que é composto por melhores condições de acessibilidade, tecnologia assistiva, próteses, etc, mas que são distribuídas em correlação a capacidade de aquisição e não como justiça distributiva. Uma nova visão precisa ser estabelecida para construção de uma cidadania coletiva com transformações da realidade³⁸⁴.

Nesse aspecto, dedicou-se aos temas educação, trabalho e vida doméstica e lazer, os quais serão abordadas tanto no plano jurídico como social. A compreensão desde essas variáveis permite o reconhecimento da formulação de uma cidadania que tenha como pressupostos sujeitos integrantes de uma sociedade e formados por uma relação intersubjetiva. Desde os Direitos Humanos, assim, é propõe-se outros significados do conceito de cidadania para, a um só tempo, afastar seu conceito do vínculo clássico indissociável com o trabalho, e incluir a vida doméstica como elemento indispensável de uma plena cidadania de reconhecimento.

São premissas desse conceito que a pessoa com deficiência inserida na estrutura social opressiva, organiza-se por movimentos sociais e alcança o reconhecimento jurídico de sua cidadania para efetivação de seus direitos a partir não de sua condição comum de limitação, mas pelo sentimento de injustiça que os identifica em uma estrutura social opressiva. Mesmo nas relações domésticas e de lazer, a opressão decorrente de um estereótipo de incapacidade e tutela precisa ser ressignificado para garantir uma cidadania de reconhecimento.

³⁸⁴VELÁZQUEZ, 2010, p. 124.

4.2 A EDUCAÇÃO COMO ELEMENTO INTEGRADOR DA CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: A NECESSIDADE DE SUPERAÇÃO DOS PROCESSOS SEGREGATÓRIOS

O sistema educacional para crianças, adolescentes e adultos com deficiência permitiu o desenvolvimento da educação especial. De modo geral, como será tratado em diversos pontos deste tópico, o modelo educacional para pessoas com deficiência reproduz o modelo biomédico de compreensão da própria deficiência, ou seja, como problema individual que exige a intervenção médica e outras técnicas correicionais de superação da desvantagem.

O modelo de educação especial era voltado, sobretudo, para atendimento de problemas individuais de pessoas com deficiência, e partiam de um pressuposto inquestionável que afirma a incapacidade de interação dessas pessoas com as expectativas de aprendizagem para integração social e econômica. Esses fundamentos permitem a criação de instituições de educação especial capazes de oferecer atendimento especializado com vistas a minimizar o processo de inferiorização através da inclusão por técnicas de aprendizagem diferenciadas.

O crescimento da importância da educação especial supera os limites da aprendizagem pela formação profissional e resulta na própria construção da identidade pessoal na formação de crianças e adultos que têm suas decisões existenciais e econômicas reduzidas pelo sistema de opressão social³⁸⁵. Superar o modelo segregacionista de educação especial para uma educação efetivamente inclusiva, exige reconhecer o caráter individual e coletivo de análise do fenômeno da deficiência proporcionando que os próprios sujeitos tenham acesso aos espaços de influência nas políticas públicas de seus direitos educacionais³⁸⁶.

Democratizar a construção de uma educação integrativa de reconhecimento do sujeito com deficiência somente será possível com a afirmação de sua capacidade de opinar, refletir e influenciar na formulação de políticas de emancipação através da educação.

Contudo, é preciso inicialmente estabelecer o que é educação inclusiva ou inclusão pela educação, e quem é considerado como público eletivo para educação

³⁸⁵BARTON, Len. La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad. **Revista interuniversitaria de formación del profesorado**, Madrid, v. 25, 2011. p. 65.

³⁸⁶BARTON, 2011, p. 73

especial. Esses conceitos trabalhados por pesquisadores da educação mostram como a prática educativa e as políticas públicas de educação inclusiva ainda reproduzem os comportamentos segregatórios, de medicalização e rotulação da pessoa com deficiência no sistema de ensino.

É preciso reformular o próprio conceito de pessoa com deficiência dentro do sistema de ensino, público e privado, para que se efetive uma política integrativa que respeite a diversidade e a multiculturalidade como práticas enriquecedoras do ambiente escolar e componentes da estrutura social. Compreender que a deficiência é também uma construção discursiva e permite desfazer o estereótipo da incapacidade, a desnecessidade de reversão do desvio a partir de um padrão de normalidade eleito arbitrariamente.

O termo educação inclusiva se popularizou a partir da Declaração de Salamanca³⁸⁷, surgida com a finalidade de garantir uma educação democrática para todos, a qual é sua base de construção na década de 1990, com a objetivo de garantir o acesso de todas as crianças a sala de aula, em ambiente plural.

Contudo, essa concepção deixava espaço para retirada dos alunos para ambientes individualizados sempre que a educação inclusiva se mostrasse ineficaz para seu plano de ensino³⁸⁸. O objetivo da escola inclusiva é permitir que a discriminação seja substituída por instrumentos de superação das barreiras sociais de aprendizagem. Não se trata de opor a igualdade com a diferença, mas a igualdade com a desigualdade³⁸⁹.

Contudo, desde a década de 1970, já tiveram início as políticas inclusivas principalmente presentes em escolas privadas e filantrópicas, com poucas incidências em escolas estaduais. Porém, a partir da década de 1990, se popularizou a ideia de uma escola para todos e o enfoque da política sai do aluno e se direciona para a escola e o sistema de ensino, exigindo que seja construída uma política para todos e atendendo as amplas necessidades através de estudos comunitários e inclusivos³⁹⁰.

³⁸⁷UNESCO. **Declaração de Salamanca**: Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Salamanca-Espanha, 1994. Sobre alunos “incluídos” ou “da inclusão”: reflexões sobre o conceito de inclusão escolar.

³⁸⁸MENDES, Enicéia Gonçalves. Sobre alunos “incluídos” ou “da inclusão”: reflexões sobre o conceito de inclusão escola. In: VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017. p. 63

³⁸⁹MENDES, 2017, p. 63.

³⁹⁰MENDES, 2017, p. 78

A primeira publicação do Plano Nacional de Educação Inclusiva ocorre em 1994, ainda marcada por traços segregacionista, pois, apesar de tratar da inclusão como mecanismo de efetivação do direito de todos à educação, fixa como critério para reconhecimento basicamente o diagnóstico médico, estabelecendo a deficiência como um rebaixamento que impede a cidadania plena³⁹¹.

Posteriormente, em 2001, o Conselho Nacional de Educação publica a Resolução n. 02, que institui as Diretrizes para a Educação Especial na Educação Básica, que estabelece a importância de construção de um modelo inclusivo de educação com respeito as diferenças e potencialidades dos alunos, inclusive com a previsão de salas especiais, acesso à tecnologia e preparação de profissionais para atendimento da educação inclusiva³⁹².

Outro passo, foi a promulgação da Lei n. 10.172, que institui o Plano Nacional de Educação, e prevê as metas e programas que orientariam a prática educativa nos próximos dez anos. No plano, o principal desafio lançado pela normativa é a estruturação de uma escola inclusiva com respeito a diversidade humana³⁹³.

A educação inclusiva, assim pensada, é destinada para crianças com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades - superdotação. Não se incluem no conceito outras marcas setoriais de marginalização e que também merecem atenção como gênero, etnia e pobreza. Ainda que interferentes no processo educacional e representativos da diversidade, esses temas devem ser tratados em espaço próprio que não é a educação inclusiva.

Para que se compreenda adequadamente o fenômeno, deve-se ter em mente que o termo inclusão escolar não é livre de divergências interpretativas. É possível olhar para a inclusão como parte formal ou material da presença do aluno no ambiente escolar.

A educação inclusiva não se reduz à matrícula, e os seus índices elevados atualmente podem não representar a efetiva inclusão quando não forem capazes de gerar a apropriação do conhecimento voltado para autonomia do sujeito. Assim:

³⁹¹PANTALEÃO, Edson; HORA, Junior; GASPAR, Roman Salomão. Políticas de inclusão e trajetória escolar do público-alvo da educação especial: da educação básica ao ensino superior *in* VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandre Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017. p. 89.

³⁹²PANTALEÃO; HORA; GASPAR, p. 90.

³⁹³PANTALEÃO; HORA; GASPAR, p. 91.

O termo 'inclusão escolar', por definição, pode se referir tanto ao ato quanto ao efeito de incluir. Nesse sentido, ele pode assumir tanto a ação de matricular quanto a mera inserção física ou a colocação do aluno na classe comum da escola regular, bem como se definir também em função do produto da escolarização em longo prazo, que seriam a inserção social futura, o desenvolvimento pessoal e a conquista da cidadania, conforme define a Constituição Brasileira, como os fins da educação³⁹⁴.

Frequentemente tem se divulgado números representativos de um aumento de matrículas de pessoas com deficiência no ensino regular, o que seria resultado do acesso formal inclusivo baseado na não discriminação e igualdade de presença nos bancos escolares. Contudo, se o conteúdo atribuível para inclusão for de resultados e consequências para os incluídos, então o discurso político precisa ser revisto e os resultados avaliados em médio e longo prazo.

Ademais, no próprio processo de escolarização pela inclusão é necessário que se defina o que se entende por efeitos positivos, a saber, se a socialização alcançada pelo aluno que o retira da exclusão social já é efetiva, ou se além disso para que se entenda incluído se exigirá a efetiva aprendizagem³⁹⁵.

Outra avaliação possível para o conteúdo da inclusão escolar é a que se posiciona longe dos extremos para definí-la como um processo. Assim, cada caso seria avaliado dentro de parâmetros que demonstrassem as alterações positivas verificáveis em suas vidas a partir da vivência no ambiente escolar³⁹⁶.

Sob outra perspectiva, os benefícios da inclusão escolar poderiam ser analisados desde as alterações estruturais na sociedade e seus atores. É possível argumentar, que a inclusão permitiria uma mudança de olhar sobre o tema, e as práticas inclusivas melhorariam a forma como a sociedade absorve a diferença e oportuniza espaços de participação³⁹⁷.

A crítica, mesmo reconhecendo que esse é o modelo adotado na maioria dos países, é quanto a possível desvio de foco no processo da educação inclusiva. Os profissionais de educação tendem a se concentrar mais na deficiência do que na potencialização do processo de ensino mediante fomento das capacidades a partir da diversidade³⁹⁸.

³⁹⁴MENDES, 2017, p. 64

³⁹⁵MENDES, 2017, p. 72.

³⁹⁶MENDES, 2017, p. 73.

³⁹⁷MENDES, 2017, p. 73.

³⁹⁸AINSCOW, Mel. Tornar a educação inclusiva: como esta tarefa deve ser conceituada. **Tornar a educação inclusiva**, v. 1, p. 11-24, 2009. p. 15

Para que se torne efetivamente inclusiva a educação precisa ampliar seu conceito de aplicação. A formatação de um processo inclusivo de educação exige a mudança estrutural dos profissionais que compõem a rede de ensino neles abrangendo o administrativo, a docência e toda a estrutura de apoio da educação. Também deve ser pensada a educação em sala de aula como um processo complexo com participação da família, da sociedade, da igreja e de todos os seguimentos onde a criança está inserida³⁹⁹.

De modo geral, para Mendes⁴⁰⁰, falar de inclusão pressupõe, em qualquer de suas interpretações, estabelecer pressupostos de democratização, autonomia e reconhecimento do sujeito a partir da apropriação do processo de ensino:

Em síntese, quando se operacionalizam esses dois conceitos de inclusão escolar, supõem-se os seguintes princípios:

- que todas as crianças e jovens PAEE devem ser escolarizados nas classes comuns das escolas regulares; portanto, a princípio, ninguém deve ser excluído com base no grau ou tipo de deficiência;
- que todas as crianças e jovens PAEE devem ser escolarizados nas classes comuns das escolas regulares de seus bairros (e para onde iriam se não fossem identificados como estudantes PAEE?);
- que, nessas escolas comuns, todas as crianças e jovens PAEE devam receber oportunidades acadêmicas e extracurriculares apropriadas a sua idade cronológica e iguais à de seus pares;
- que todas essas crianças e jovens PAEE e seus professores recebam todos os apoios de que precisam, no contexto da classe comum, para serem devidamente escolarizados;
- que todas essas crianças e jovens PAEE tenham assegurado o sucesso acadêmico, comportamental e social, de modo a maximizar a inserção pessoal e social futura desses estudantes na comunidade⁴⁰¹.

O processo de ensino na inclusão exige que se refaça o caminho da própria educação através de seu conceito tradicional. É necessário questionar a finalidade da própria educação inclusiva e, isso passa pela redemocratização do processo educacional a partir dos movimentos escolares e a integração dos atores envolvidos⁴⁰².

Atualmente, o Plano Nacional de Educação Especial, na perspectiva de Educação Inclusiva, prevê a plena integração dos alunos com deficiência em turmas regulares, sem trazer previsões específicas de como o atendimento deva ocorrer.

³⁹⁹MENDES, 2017, p. 64

⁴⁰⁰MENDES, 2017, p. 74.

⁴⁰¹MENDES, 2017, p. 74.

⁴⁰²GLAT, Rosana; FERNANDES, Edicléa Mascarenhas. Da educação segregada à educação inclusiva: uma breve reflexão sobre os paradigmas educacionais no contexto da educação especial brasileira. **Revista Inclusão**, v. 1, n. 1, p. 35-39, 2005.

Além disso, estabelece o atendimento integral extraclasse com recursos multifuncionais e atendimento especializado⁴⁰³.

Porém, o Plano Nacional de Educação, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação e a Resolução n. 02/CNE, reforçando a necessidade de uma educação inclusiva com a integração dos alunos com deficiência em classes regulares, manteve a possibilidade de instituição de classes exclusivas de caráter claramente segregatório e em contrariedade aos preceitos da educação inclusiva⁴⁰⁴.

Em 2008, ocorre a entrada em vigor a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva de Educação Inclusiva (PNEEEI). No programa estabelecido, a educação especial é entendida como complementar do ensino regular e não substitui a este, a qual todos os alunos devem ser matriculados. Já em seguida é editado o Decreto n. 6.571/2008, que regulamenta a oferta da educação especial na perspectiva inclusiva e prevê o apoio da União na estruturação dos programas direcionados ao tema⁴⁰⁵.

Sob o ponto de vista formal os avanços são perceptíveis. De acordo com o Censo Escolar de 2015, na educação básica, 56,6% das escolas no país tinham entre seus alunos pessoas com deficiência frequentando turmas regulares, quando em 2008, esse índice era de 31%. Ao se observar os municípios que ofertavam a educação especial também é possível se perceber a crescente evolução, já que em 1998, se verificava a prática em 2.738 municípios, correspondendo a 50% do total, e em 2015, o índice alcançou 99% dos estabelecimentos representados por 5.552 municípios⁴⁰⁶.

Os numeros por si só, como já reforçado, não representam a qualidade esperada da educação inclusiva. Para isso, a educação deve ser formada a partir do tripé acesso, permanência e apropriação do conhecimento. O acesso, para além da matrícula precisa permitir que o aluno desenvolva a possibilidade de ser mediado por um professor entre a autonomia e o desenvolvimento.

Na perspectiva da permanência, o processo educativo deve incluir não somente questões de acessibilidade física, mas também a própria alteração da estrutura física e administrativa da instituição de ensino, incluindo o processo

⁴⁰³MENDES, 2017, p. 76.

⁴⁰⁴PANTALEÃO, HORA, GASPAR, p. 91.

⁴⁰⁵PANTALEÃO, HORA, GASPAR, p. 96.

⁴⁰⁶PANTALEÃO; HORA; GASPAR, p. 97.

pedagógico inclusivo que seja orientado pela afirmação do direito universal à educação.

A apropriação do conhecimento precisa ser vista como forma de democratização do ato educativo que permita a produção do conhecimento. Para que isso se consolide é necessário que a instituição escolar seja igualitária e democrática⁴⁰⁷.

Porém, o movimento de avanço nas políticas inclusivas dentro do sistema regular de ensino sofre retrocesso com a Lei n. 13.005/2014, que estabelece o Plano Nacional de Educação, e inclui na meta 4, o atendimento da pessoa com deficiência preferencialmente no ensino regular, abrindo espaço para a legitimação do atendimento especializado segregatório. Ademais, na forma como desenhado o modelo de educação no plano, torna-se comum a prática de atendimento através de parcerias e convênios o que reduz a meta de inclusão no sistema regular de ensino⁴⁰⁸.

No plano da educação superior, o programa repete os mesmos problemas identificados na educação básica para inclusão, com visões de incapacidade, atendimento especializado e correção medicamentosa. No ano de 1996, o MEC regulou a matéria através do Aviso Circular n. 277, impondo as instituições de ensino o atendimento através de políticas inclusivas das pessoas com deficiência, como meios capazes de romper com as barreiras institucionais, físicas e pedagógicas de inclusão⁴⁰⁹.

Posteriormente, se institui no período de 2005 a 2011, o “Programa Incluir – acessibilidade no ensino superior”, com a finalidade de rastrear e desenvolver políticas de inclusão e permanência da pessoa com deficiência no ensino superior.

Em 2008, em decorrência destas estratégias é instituído o Programa “Incluir” e depois sua derivação como “Incluir – Núcleo de Inclusão e Acessibilidade”, de caráter permanente com o propósito de garantir a efetividade da inclusão no ensino superior⁴¹⁰.

⁴⁰⁷VIEIRA, Alexandro Braga; HERNANDEZ-PILOTO, Sumika Soares de Freitas; RAMOS, Inês de Oliveira. Currículo e educação especial: direito à educação para crianças público-alvo da educação especial. In: VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017. p. 111

⁴⁰⁸PANTALEÃO; HORA; GASPARG, p. 98

⁴⁰⁹PANTALEÃO; HORA; GASPARG, p. 99.

⁴¹⁰PANTALEÃO; HORA; GASPARG, p. 101.

A inclusão no ensino superior não deve partir da consideração de necessidades individuais das pessoas com deficiência, mas da incorporação nos planos administrativos universitários da diversidade da inclusão como parte da política de educação. Estabelecer mecanismos individualizados favorecerá os processos discriminatórios, enquanto a realização de políticas de inclusão permite a naturalização da diversidade influenciando em programas de bolsas, admissão e outros institutos universitários⁴¹¹.

Os currículos no ensino superior podem ser pensados para inclusão sob duas perspectivas. Num primeiro momento, os currículos podem conter disposições que apresentem temas transversais de deficiência como design universal em engenharia ou arquitetura e normativa nacional e internacional em direito. Noutra perspectiva, os currículos podem ser pensados para permitir o desenvolvimento de diversas potencialidades das pessoas com deficiência sem a pré-concepção de incapacidade, como por exemplo pensar que pessoas com deficiência visual não podem ser artistas plásticos⁴¹².

A apropriação do conhecimento precisa partir do pressuposto de que as diferenças no ambiente escolar são construídas discursivamente e não integram a naturalidade do ser humano. Desde esse ponto de vista, a revisão dos currículos escolares e das práticas educativas permitirá repensar a educação como controle social e o seu acesso como forma de minimizar a desigualdade social⁴¹³.

Um desses movimentos se reporta à inclusão de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, trazendo princípios norteadores desse processo na escola comum: a) reconhecimento dos modos de ser/estar desses sujeitos como uma variante dentre tantas outras existentes na sociedade; b) garantia da apropriação do conhecimento sem transformar a diferença em desigualdade; c) admissão de especificidades e trajetórias plurais de aprendizagem; d) necessidade de articulação dos currículos escolares com o atendimento educacional especializado⁴¹⁴.

⁴¹¹KUPIEC, Roxana Stupp. Universidades Accesibles para todos. In: SANDOVAL, Rodrigo Jiménez (ed.). **Las personas con discapacidad en la educación superior (Una propuesta para la diversidad y la igualdad)**. San José: Fundación Justicia y Género: Rodrigo Jiménez Sandoval. 2002. p. 27.

⁴¹²KUPIEC, 2002, p. 31.

⁴¹³PANTALEÃO; HORA; GASPAR, p. 112.

⁴¹⁴PANTALEÃO; HORA; GASPAR, p. 113.

O currículo escolar é outro espaço que precisa ser repensado para possibilitar a apropriação do conhecimento sem reduzir o desenvolvimento da pessoa com deficiência.

Os novos modelos de ensino têm utilizado termos como flexibilização, adequação e adaptação, os quais tendem a simplificar a apreensão do conhecimento por pessoas com deficiência e reduzir seu desenvolvimento no processo de apreensão, por uma política educacional que foca na deficiência e na limitação e não no projeto de desenvolvimento e autonomia do sujeito.

Ao invés do reducionismo, o currículo precisa repensar axiologicamente os pressupostos necessários para uma convivência saudável entre os alunos com e sem deficiência⁴¹⁵.

No plano normativo, o Decreto nº 7.611/11, já estabelece as diretrizes para atendimento do público-alvo da educação especial no processo de inclusão no ensino regular. O programa, que deve estar presente na proposta pedagógica, exige a previsão de participação da família e o atendimento das necessidades específicas da criança atendida⁴¹⁶.

Já no ensino infantil que inclui a faixa etária de 0 a 5 anos de idade, as instituições públicas e privadas devem prestar o atendimento com professores habilitados, na forma como previsto na Nota Técnica Conjunta 02/2015⁴¹⁷.

A compreensão do trabalho na educação infantil quando envolve o público-alvo da educação inclusiva deve buscar a maior abrangência possível de sua realidade, abrangendo aspectos sociais, econômicos e quotidianos:

Portanto, entendemos que o trabalho na educação infantil para as crianças dessa faixa etária deve explorar todos os momentos da sua rotina, desde a sua entrada, o seu acolhimento, a sua alimentação, a sua higienização, a realização das atividades, as brincadeiras na sala de atividades, no parque ou em outro ambiente da instituição. Nesse sentido, o AEE na instituição da educação infantil, manifesta-se pelos serviços de intervenção precoce, que objetivam potencializar o processo de desenvolvimento e aprendizagem, em interface com os serviços de assistência social e saúde⁴¹⁸.

⁴¹⁵PANTALEÃO; HORA; GASPAR, p. 116.

⁴¹⁶CAMIZÃO, Amanda Costa; VICTOR, Sonia Lopes; CONDE, Patrícia Santos. Atendimento educacional especializado na educação infantil. In: VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandre Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017. p. 131.

⁴¹⁷CAMIZÃO; VICTOR; CONDE, p. 131.

⁴¹⁸CAMIZÃO; VICTOR; CONDE, p. 133.

Nesse momento, por se estar falando de crianças de 0 a 5 anos de idade, maior atenção deve se dedicar a formação dos professores que prestam atendimento ao público-alvo da educação.

É que o laudo elaborado recomendativo da inclusão pode gerar um diagnóstico médico que passará a rotular e reconstruir a biografia desse sujeito. Se constrói uma rede de proteção e atenção às condições da pessoa incluída que pode gerar o etiquetamento, razão pela qual o profissional que realiza esse trabalho precisa ter uma visão crítica sobre a própria formulação do conceito de transtorno e deficiência⁴¹⁹.

A determinação do espaço de apropriação da educação especial inclusiva deve desfazer construções culturais postas e integradas no cotidiano escolar como naturalizadas. A inclusão pressupõe romper com a ideia de transformar um ambiente escolar para receber aqueles que apresentam diferenças.

Deve-se, portanto, ser revisados os conceitos da escola, a educação ou o espaço, para entender que a diferença é relacional e somente existe quando criado um padrão comparativo. Assim, a inclusão significada desde sua concretude precisa estabelecer uma educação para todos como direito subjetivo e intransferível.

Desfazer o conceito do diferente no processo de inclusão é reconhecer que a diferença somente pode existir dentro de um padrão de coletividade considerada como não diferente, e isso representa um processo de construção de anormalidades⁴²⁰.

A própria definição do público-alvo precisa romper com os estigmas apropriados do modelo biomédico ao denominar como pessoas com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e superdotação e altas habilidades. A crítica à nomenclatura para indicar a elegibilidade para a educação especial é apontada por educadores que consideram a apropriação indevida da ciência médica no espaço da educação que leva constantemente para a medicalização⁴²¹ do processo de ensino.

⁴¹⁹CAMIZÃO; VICTOR; CONDE, p. 141.

⁴²⁰ANGELUCCI, Carla Biancha. Sobre indefinições e estigmas – o que nos revela a permanência de categorias da saúde definindo o campo da educação *in* VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017.p. 171

⁴²¹[...] o processo de conferir uma aparência de problema de Saúde a questões de outra natureza, geralmente de natureza social. Não se restringe ao âmbito da Medicina e dos tratamentos medicamentosos, mas diz respeito também a campos de outros profissionais de Saúde, como psicólogos e fonoaudiólogos, por exemplo (CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIA, 2010, p. 9).

Não há necessidade de um laudo médico para inclusão de um aluno dentro do sistema de educação especial, é o que foi reconhecido pela Nota Técnica n. 04, que legitima as escolas como núcleo decisório da melhor política de ensino aplicável ao aluno e, nisso, está incluída a decisão de quando deverá ser incluído em políticas de educação especial, podendo, caso queira, tomar a opinião de outras áreas do conhecimento.

Desde essa óptica, o diagnóstico médico como critério de inserção na educação especial inclusiva serve, tão somente, como mecanismo segregatório e de rotulação do aluno elegível ao processo de educação especial⁴²².

Há riscos de que a simbiose entre educação e medicina se transforme em instrumento de controle social normalizador. Há, a partir da medicalização, a redução do problema coletivo ao individual, e com isso, o sujeito inserido na educação inclusiva passa a ser objeto da necessidade de intervenção com técnicas e meios correicionais, incluindo medicamentos.

Esse modelo permite a invisibilização de problemas econômicos e sociais que são decisivos para as dificuldades no processo de aprendizagem, e rotulam biologicamente a incapacidade de aprendizagem a partir do diagnóstico médico⁴²³.

Nesse cenário, ficam vinculadas as relações médico e paciente, onde este sai rotulado e sua condição o vitimiza como irresponsável por sua condição e resultado de sua carga biológica, permitindo sejam retomados os conceitos já superados da teoria biomédica.

Desde essa condição sua história se transforma na luta por condições de acesso à saúde. Uma educação inclusiva, é sobretudo, colonizadora e contrária a princípios emancipatórios. Trabalhar com uma educação medicalizada é negar a experiência extraída com o aluno e buscar um mecanismo que o revele a partir da doença e desde então, estabelecer diversos critérios que permitam a superação dessa limitação⁴²⁴.

No plano normativo, a Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996, instituiu as Diretrizes e Bases da Educação Nacional, e a regulamentação da educação inclusiva mantém os termos das políticas atualmente existentes. Em seu artigo 1º, a

⁴²²ANGELUCCI, p. 174.

⁴²³BASSANI, Elizabete. A colonização médica e a medicalização da educação especial: reflexões sobre laudos na escola. *in* VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017. p. 181

⁴²⁴BASSANI, p. 185.

norma estabelece que a “[...] educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais”.

A partir do artigo 58, a LDBEN, regula a oferta da educação especial definindo como modalidade ofertada, preferencialmente em ambiente regular de ensino, para alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

A par da inclusão no ensino regular, é determinado que se mantenha serviço especializado para atender as especificidades do público-alvo da educação especial (§ 1º). Considerando, que a determinação é para que o atendimento ocorra preferencialmente e não obrigatoriamente nas classes regulares, é possível que justificativas de impossibilidade de integração permitam a recomendação para frequência em classes, escolas ou serviços especializados (§ 2º). O processo de formação pela educação especial deve ser iniciado na educação infantil e se desenvolver ao longo da vida (§ 3º).

Entre as garantias do público-alvo de inclusão, são assegurados pelo artigo 59:

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação: (Redação dada pela Lei nº 12.796, de 2013)

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.

Além dessa normatização, as demais previsões legislativas são setoriais e não apresentam um projeto conjunto de práticas e técnicas pedagógicas, de inclusão, antidiscriminatória e que permita a inserção da pessoa com deficiência no

ambiente escolar em todos os seus níveis, tanto para que integre uma estrutura social como para que esteja preparada para o mercado de trabalho.

Somente a Lei de Diretrizes e Bases da Educação já estudada, é considerada como meio de inclusão, sendo as demais normas existentes reguladoras de aspectos destacados de acessibilidade e meios facilitadores da inclusão da pessoa com deficiência.

Nesse sentido, a norma reguladora dos direitos autorais prevê exceções para permitir o acesso a obras que gerem a inclusão da pessoa com deficiência visual. A proteção dos direitos autorais, assegurados pela Lei n. 9.610, de 19 de fevereiro de 1998, inclui uma exceção ao dispor não constituir ofensa aos direitos autorais a reprodução

[...] de obras literárias, artísticas ou científicas, para uso exclusivo de deficientes visuais, sempre que a reprodução, sem fins comerciais, seja feita mediante o sistema Braille ou outro procedimento em qualquer suporte para esses destinatários (artigo 46, I, d).

Outro passo, é a disposição do artigo 2º, parágrafo único, VII e VIII, da Lei n. 10.753, de 30 de outubro de 2003, que equipara a livros aqueles disponibilizados somente em meio digital, magnético e óptico, para uso exclusivo de pessoas com deficiência visual ou em sistema Braille.

Com a finalidade de dar efetividade ao disposto no artigo 208, III da Constituição Federal de 1988, que impõe como dever do Estado com a educação o atendimento educacional especializado de pessoas com deficiência, principalmente na rede regular de ensino, foi editada a Lei n. 10.845, de 5 de março de 2004.

A Lei instituiu o “Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência – PAED”, no âmbito do Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação – FNDE, com o objetivo de garantir o atendimento especializado de educandos que não tiveram possibilidade de inclusão no sistema regular de ensino, até que essa inserção se torne possível. O programa precipuamente garante o apoio financeiro para instituições privadas sem fins lucrativos que tenham por objeto o atendimento dos educandos nessas condições.

A Lei n. 11.692, de 10 de junho de 2008, reformulou o Programa Nacional de Inclusão de Jovens – PROJOVEM, já instituído pela Lei n. 11.129, de 30 de junho de

2005. A política pública de educação é destinada para “[...] jovens de 15 (quinze) a 29 (vinte e nove) anos, com o objetivo de promover sua reintegração ao processo educacional, sua qualificação profissional e seu desenvolvimento humano”.

A política é pensada em quatro modalidades, incluindo medidas socioeducativas, urbanas, rurais e para o trabalhador. Nos termos do artigo 21, § 1º, as pessoas com deficiência, quando cumpridos os requisitos estabelecidos na lei e regulamentação terão asseguradas as condições que lhes possibilitem a efetiva participação no Projovem.

Ainda, visando a inclusão em cursos profissionalizantes e preparatórios para o mercado de trabalho, a Lei n. 12.711, de 29 de agosto de 2012, estabeleceu novos critérios para ingresso em instituições federais de ensino técnico de nível médio e superior. De acordo com o artigo 1º, as instituições vinculadas ao Ministério da Educação devem reservar em cada concurso seletivo para ingresso nos cursos de graduação, por curso e turno, no mínimo 50% de suas vagas para estudantes que tenham cursado integralmente o ensino médio em escolas públicas.

Dentro desse cenário, 50% das vagas indicadas são destinadas a famílias de baixa renda, assim entendidas aquelas que recebem 1,5 salário-mínimo ou menos *per capita*.

Posteriormente, o artigo 3º, da referida norma, com redação dada pela Lei n. 13.409, de 2016, passou a exigir que as vagas indicadas sejam preenchidas por curso

[...] e turno, por autodeclarados pretos, pardos e indígenas e por pessoas com deficiência, nos termos da legislação, em proporção ao total de vagas no mínimo igual à proporção respectiva de pretos, pardos, indígenas e pessoas com deficiência na população da unidade da Federação onde está instalada a instituição, segundo o último censo da Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE.

Através da Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002, o Estado reconheceu como meio legal de comunicação e expressão a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS e outros recursos de expressão a ela associados. A própria norma indica o conceito da língua de sinais como

[...] a forma de comunicação e expressão, em que o sistema lingüístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constituem um sistema linguístico de transmissão de ideias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil.

A lei determina que instituições de saúde, poder público em geral e empresas concessionárias de serviço público devem garantir o atendimento e a divulgação da língua de sinais.

Na mesma norma se determina que o sistema educacional de todos os níveis inclua no currículo dos cursos de Educação Especial, Fonoaudiologia e Magistério a formação em línguas de sinais, sem que se substitua a língua portuguesa (artigo 4º).

Há marcas fortes da definição biomédica da deficiência na norma regulamentadora da língua de sinais. Ao definir a surdez, o dispositivo parte, exclusivamente do critério de limitação da audição, afastando o conceito de deficiência da surdez unilateral, sem considerar o contexto sociocultural em que possa estar inserido.

Assim, o Decreto n. 5.626, de 22 de dezembro de 2005, ao regulamentar a Lei n. 10.436/2002, define a pessoa surda como aquela que tem perda auditiva bilateral, excluindo a unilateral:

Art. 2º Para os fins deste Decreto, considera-se pessoa surda aquela que, por ter perda auditiva, compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando sua cultura principalmente pelo uso da Língua Brasileira de Sinais – Libras.

Parágrafo único. Considera-se deficiência auditiva a perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz.

O artigo 3º, da norma determina que a LIBRAS seja disciplina obrigatória nos cursos de nível médio e superior de licenciaturas para formação de professores, além do curso de Fonoaudiologia, e sua inclusão como matéria optativa nos demais cursos superiores:

Art. 3º A Libras deve ser inserida como disciplina curricular obrigatória nos cursos de formação de professores para o exercício do magistério, em nível médio e superior, e nos cursos de Fonoaudiologia, de instituições de ensino, públicas e privadas, do sistema federal de ensino e dos sistemas de ensino dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios.

§ 1º Todos os cursos de licenciatura, nas diferentes áreas do conhecimento, o curso normal de nível médio, o curso normal superior, o curso de Pedagogia e o curso de Educação Especial são considerados cursos de formação de professores e profissionais da educação para o exercício do magistério.

§ 2º A Libras constituir-se-á em disciplina curricular optativa nos demais cursos de educação superior e na educação profissional, a partir de um ano da publicação deste Decreto.

A partir do artigo 14, o decreto garante o acesso à educação para a pessoa surda mediante obrigatoriedade das instituições de ensino de manter professor com formação na língua de LIBRAS. O desenvolvimento do acesso da pessoa com deficiência auditiva no sistema de ensino implica na obrigatoriedade de pessoas públicas e privadas prestadoras de serviço de educação, em garantir a formação contínua de profissionais na língua de LIBRAS, com habilitação em Letras – Português. O sistema de ensino deverá possibilitar ao aluno surdo o acesso concomitante ao ensino de LIBRAS e língua portuguesa.

Complementando a obrigatoriedade de formação de profissionais em LIBRAS, a lei n. 12.319, de 01 de setembro de 2010, objetivou regulamentar a profissão de tradutor e intérprete da língua brasileira de sinais – LIBRAS.

De acordo com a norma, o tradutor e intérprete tem competência para realizar a interpretação das 2 (duas) línguas de maneira simultânea ou consecutiva e proficiência em tradução e interpretação da Libras e da Língua Portuguesa. O Decreto n. 5.626, de 22 de dezembro de 2005, em seu artigo 4º, determina que a formação em LIBRAS ocorra em cursos de nível superior como habilitação no curso de Letras, e que terão prioridade em referidos cursos as pessoas surdas.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, voltou a tratar da matéria e regulamentou os requisitos mínimos para formação de tradutores e intérpretes da LIBRA, fixando que aqueles que atuam na educação básica devem ter formação mínima no ensino médio e formação em LIBRAS, e aqueles vinculados a sala de aula de cursos de graduação e pós-graduação devem ter formação superior com habilitação, preferencialmente, em tradução e interpretação em LIBRAS (art. 28, § 2º, I e II).

No que se refere a pessoa cega, a língua Braille passou a ser de uso obrigatório em território nacional com a entrada em vigor da Lei n. 4.169, de dezembro de 1962, que oficializou seu uso para “[...] uso na escrita e leitura dos cegos e o Código de Contrações e Abreviaturas *Braille*.”

Importante avanço na regulamentação da matéria foi operado através do Estatuto da Pessoa com Deficiência que regulamentou o direito de acesso à educação para pessoa com deficiência sobretudo em seu artigo 28, *caput* e § 1º, e artigo 30. O sistema de ensino, público e privado, passou a ser obrigado a ofertar sistema inclusivo em todos os níveis e modalidades, em qualquer período da vida.

A norma impõe que o modelo inclusivo de educação seja aprimorado para garantir o acesso e permanência da pessoa com deficiência, através de um projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado em condições de igualdade para pessoa com deficiência.

A nova política educacional deve prever a participação da pessoa com deficiência e sua família na comunidade escolar, além de incluir meios assistivos de tecnologia para plena integração dos alunos através do projeto pedagógico, inclusive com ajustes razoáveis, Língua de Libras e Braille.

A educação, em sua integralidade, deve permitir que o aluno com deficiência consiga se desenvolver socialmente no ambiente escolar, inclusive com acesso à lazer e atividades recreativas.

Todas essas medidas, por força do disposto no §1º, do artigo 28, são também obrigatórias para as instituições privadas de ensino, sem que possam ser cobrados valores adicionais de qualquer natureza em sua mensalidade, anuidade e matrícula.

As mesmas instituições, quando da oferta de cursos superiores ou de educação profissional e tecnológica, estão obrigadas a garantir o acesso do aluno com deficiência tanto no processo seletivo como no decorrer do desenvolvimento do ensino, seja através de tradutores de Libras, materiais em Braille ou tecnologia assistida.

Contra esses dois dispositivos (§1º, do artigo 28 e artigo 30), a Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (CONFENEN), propôs Ação Direta de Inconstitucionalidade – ADI n. 5357, que tramitou no Supremo Tribunal Federal, sob a Relatoria do Min. Edson Fachin.

Argumentava a Confederação em sua inicial, que a obrigatoriedade de que as instituições privadas de ensino também disponibilizassem atendimento especializado às pessoas com deficiência violava o disposto no artigo 5º, *caput* e incisos XXII e XXIII, artigo 170, II e III, artigo 205, artigo 206, *caput* e incisos II e III, artigo 208, *caput* e inciso III, artigo 209, artigo 227, *caput* e §1º, inciso II, todos da Constituição Federal de 1988.

Também sustentavam a violação do princípio da razoabilidade extraído da interpretação do inciso LIV, do artigo 5º, da Constituição Federal de 1988. Segundo sustentam ao início de sua argumentação:

[...] obrigam à escola comum, regular, pública ou privada, não especializada e despreparada para a incumbência de receber todo e qualquer portador de necessidade especial, de qualquer natureza, grau ou profundidade; prometem ao portador de necessidade especial uma inclusão social com eficiência, tratamento e resultado, de que carecer cada um que a escola regular, comum, não conseguirá propiciar; jogam ônus dos sobrecustos para a escola particular e para todos seus demais alunos, alterando injustamente o orçamento familiar, com verdadeira expropriação; frustram e desequilibram emocionalmente professores e pessoal da escola comum, regular, por não possuírem a capacitação e especialização para lidar com todo e qualquer portador de necessidade e a inumerável variação de cada deficiência; causarão o desemprego e o fechamento de escolas particulares; lançam sobre a iniciativa privada encargos e custos de responsabilidade exclusiva dos poderes públicos.

Como vistos, os argumentos trazidos pelas entidades privadas de ensino estavam sustentados no ônus econômico decorrente da obrigatoriedade de atendimento das pessoas com deficiência, inclusive com adaptações razoáveis, atendimento pela língua de sinais e braile, com a utilização de instrumentos tecnológicos acessíveis.

Na realidade econômica que orienta a prestação de serviço de ensino por instituições privadas, a pessoa com deficiência ainda é medida por sua capacidade de rendimento e, ao despertar a possibilidade de necessidade de maiores investimentos é rejeitada e oprimida pela estrutura social.

Não há como negar que a base constitucional que sustenta a pretensão judicial da Confederação é estritamente de defesa do direito individual da propriedade, da proteção do mercado e da atividade econômica livre. A mercantilização do ensino permitiu que o diálogo constitucional caminhasse para exclusão de todos aqueles que não atendem ao padrão de normalidade necessário para gerar valores econômicos exigíveis numa sociedade de mercado.

A Presidência da República, chamada a se manifestar no pedido de inconstitucionalidade, defendeu a norma como continuidade do projeto de inclusão já existente e cumprimento da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:

Soa mesmo absurdo alegar que tais diretrizes ferem o direito à propriedade ou à sua função social. O texto legal impugnado apenas dá continuidade à política da educação especial - na perspectiva da educação inclusiva - direcionada às pessoas com deficiência, devendo as instituições de ensino, públicas e privadas, realizarem a adequação pedagógica e de suas instalações e a capacitação de seus profissionais para o recebimento dos alunos com deficiência, sempre com vistas ao objetivo maior que é garantir-lhes igualdade de oportunidades com os demais estudantes.

A Consultoria Jurídica junto ao Ministério da Educação, em parecer utilizado pela Presidência da República para sustentar a constitucionalidade dos dispositivos do Estatuto da Pessoa com Deficiência, invoca as previsões contidas na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) – Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996, especialmente do seu artigo 58, já tratado, e que exige que a educação especial seja mantida preferencialmente na rede regular atendendo a diversidade de capacidades de aprendizagem.

Inadmissível, ao disposto em lei, estabelecer qualquer diferença quanto a obrigatoriedade de instituições públicas ou privadas no atendimento no sistema educacional de pessoas com deficiência.

A determinação marcada pela generalidade exige que também as instituições privadas disponibilizem o serviço em favor das pessoas com deficiência. A imposição, pode ser extraída do disposto no artigo 209, II, da Constituição Federal de 1988, que ao permitir a liberdade de atuação para a iniciativa privada na prestação do serviço de ensino, também exige que tal somente ocorra após autorização estatal.

A Procuradoria Geral da República, ao defender a constitucionalidade da previsão normativa, assentou que os “[...] Serviços de educação, ainda que prestados na esfera particular, são considerados públicos e sua fundamentalidade impõe a observância das normas gerais de educação nacional tanto pelas entidades públicas quanto pelas privadas”.

Por fim, submetida a Plenário, a Ação Direta de Inconstitucionalidade foi julgada improcedente, e a decisão que se referia a medida cautelar foi convertida por unanimidade do plenário, em julgamento de mérito:

EMENTA: AÇÃO DIRETA DE INCONSTITUCIONALIDADE. MEDIDA CAUTELAR. LEI 13.146/2015. ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. ENSINO INCLUSIVO. CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. INDEFERIMENTO DA MEDIDA CAUTELAR. CONSTITUCIONALIDADE DA LEI 13.146/2015 (arts. 28, § 1º e 30, caput, da Lei nº 13.146/2015). 1. A Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência concretiza o princípio da igualdade como fundamento de uma sociedade democrática que respeita a dignidade humana. 2. À luz da Convenção e, por consequência, da própria Constituição da República, o ensino inclusivo em todos os níveis de educação não é realidade estranha ao ordenamento jurídico pátrio, mas sim imperativo que se põe mediante regra explícita. 3. Nessa toada, a Constituição da República prevê em diversos dispositivos a proteção da pessoa com deficiência, conforme se verifica nos artigos 7º, XXXI, 23, II, 24, XIV, 37, VIII, 40, § 4º, I, 201, § 1º, 203, IV e V, 208, III, 227,

§ 1º, II, e § 2º, e 244. 4. Pluralidade e igualdade são duas faces da mesma moeda. O respeito à pluralidade não prescinde do respeito ao princípio da igualdade. E na atual quadra histórica, uma leitura focada tão somente em seu aspecto formal não satisfaz a completude que exige o princípio. Assim, a igualdade não se esgota com a previsão normativa de acesso igualitário a bens jurídicos, mas engloba também a previsão normativa de medidas que efetivamente possibilitem tal acesso e sua efetivação concreta. 5. O enclausuramento em face do diferente furta o colorido da vivência cotidiana, privando-nos da estupefação diante do que se coloca como novo, como diferente. 6. É somente com o convívio com a diferença e com o seu necessário acolhimento que pode haver a construção de uma sociedade livre, justa e solidária, em que o bem de todos seja promovido sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação (Art. 3º, I e IV, CRFB). 7. A Lei nº 13.146/2015 indica assumir o compromisso ético de acolhimento e pluralidade democrática adotados pela Constituição ao exigir que não apenas as escolas públicas, mas também as particulares deverão pautar sua atuação educacional a partir de todas as facetas e potencialidades que o direito fundamental à educação possui e que são densificadas em seu Capítulo IV. 8. Medida cautelar indeferida. 9. Conversão do julgamento do referendo do indeferimento da cautelar, por unanimidade, em julgamento definitivo de mérito, julgando, por maioria e nos termos do Voto do Min. Relator Edson Fachin, improcedente a presente ação direta de inconstitucionalidade (ADI 5357 MC-Ref, Relator (a): Min. EDSON FACHIN, Tribunal Pleno, julgado em 09/06/2016, PROCESSO ELETRÔNICO DJe-240 DIVULG 10-11-2016 PUBLIC 11-11-2016).

Do acórdão e do voto do Ministro Relator, observa-se a reafirmação da compreensão do direito à educação, que inclui tanto os sistemas público e privado de ensino, já que o tema integra o conceito de normas gerais que são aplicadas a todos os setores. A decisão sustenta a pluralidade como parte do fundamento de uma educação inclusiva que permite promover não só a integração da pessoa com deficiência, mas contribui para compreensão de mundo das pessoas sem deficiência que não devem ser excluídas da participação desta pluralidade e diversidade.

4.3 O TRABALHO COMO ELEMENTO DISCRIMINATÓRIO DO CONCEITO DE CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

O tratamento como incapaz e a consequente exclusão do mercado de trabalho foram conceitos estritamente vinculados ao longo do tratamento jurídico e social das pessoas com deficiência.

Se nos últimos anos é possível reconhecer discreta melhora nas condições de empregabilidade das pessoas com deficiência, também é verificável que a vinculação entre pobreza, exclusão e desemprego ainda são uma constante.

A condição de exclusão e incapacidade tem forte vinculação com o processo econômico já que as pessoas com deficiência são julgadas como inaptas para o rendimento necessário num mercado de trabalho competitivo. Essas análises desde uma teoria do materialismo econômico fundamentaram as primeiras referências dos estudos da Teoria Social nas décadas de 1960 e 1970.

Para os precursores Barnes e Mercer⁴²⁵, nas obras de Marx e Engels não há um tratamento específico relatando as consequências da deficiência para os trabalhadores que a adquiriam no processo industrial, ou mesmo da exclusão absoluta das pessoas com deficiência deste processo laborativo, mas há uma descrição das implicações na saúde dos trabalhadores do capitalismo na formação de alienados e aleijados.

Grande parte das análises sociais fixam como premissa de construção da cidadania o exercício de atividade laboral remunerada, inclusive como marco estrutural superior ao exercício de outros direitos sociais. A inclusão econômica é imprescindível como pressuposto de reconhecimento da cidadania e participação da estrutura social⁴²⁶.

Se faz necessário pensar em alternativas para reconhecimento da cidadania e afirmação de direitos econômicos e sociais que não incluam a atividade laborativa. Esse pressuposto é evidenciável pelas próprias transformações sociais que evidenciam a redução dos postos de trabalho e o reconhecimento da inviabilidade fática de inclusão de parcela de pessoas com deficiência no exercício de atividades laborais.

É certo que mesmo que se possibilite a completa superação de barreiras ambientais e culturais que foram impostas ou criadas a partir do modelo de capitalismo, parcela da população permanecerá à margem do sistema de mercado de trabalho. Primeiro, porque a demanda por emprego é superior a oferta, e nesses casos, muitos postos de trabalho são inviáveis, por suas exigências, para algumas das deficiências⁴²⁷.

Rediscutir o mercado de trabalho e suas vinculações com a cidadania é imprescindível num momento em que, mesmo países economicamente desenvolvidos apresentam insuficiências nas suas políticas ocupacionais com

⁴²⁵BARNES; MERCER, 2005, p. 2.

⁴²⁶BARNES; MERCER, 2005, p. 3.

⁴²⁷BARNES; MERCER, 2005, p. 4

constante insegurança na permanência no emprego e a redução gradativa de vagas provocada também pela tecnologia.

Frente a esses pressupostos de descrição da realidade, a teoria social problematiza diversos aspectos da condição de trabalho da pessoa com deficiência que vão além da explicação da exclusão laboral através do foco nos impedimentos individuais e funcionais de adaptação da realidade industrial.

Entre outros pontos, a teoria social busca indicar como causas da exclusão da pessoa com deficiência do mercado de trabalho a própria organização social do trabalho que somente incluiu as pessoas com deficiência recentemente; as variantes de educação, transporte, ambiente e cultura devem ser consideradas quando se analisa a condição de inclusão da pessoa com deficiência; a politização dos grupos organizados de pessoas com deficiência podem não gerar os impactos esperados para inclusão no mercado de trabalho em razão das limitações da própria economia e da abertura de novos postos⁴²⁸.

Ao se analisar as políticas setoriais de educação e os serviços de vida independente, é possível constatar como a meta de atingimento de condições efetivas de inclusão ainda são distantes. A qualificação educacional das pessoas com deficiência no Brasil ainda é baixa, e grande parte das pessoas com deficiência não alcançam o ensino superior.

Encontrar mecanismos que ofereçam reais mudanças na inclusão das pessoas com deficiência exigirá que se repense a própria organização do trabalho. A forma como a deficiência é percebida e definida está diretamente vinculada ao sistema de produção e, assim, as intervenções individuais na inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho ou os processos de reabilitação não serão suficientes para superar a exclusão pelo próprio modelo estabelecido que exige mudanças estruturais nas políticas educacionais, de saúde, de transporte e de ambiente⁴²⁹.

É inviável a conciliação entre um modelo de organização do trabalho baseada na máxima efetividade do lucro e da eficiência da mão de obra, com a inclusão de pessoas com limitações funcionais, de modo que, quanto mais severa a redução da capacidade laborativa maior será a exclusão do processo de produção.

⁴²⁸BARNES; MERCER, 2005, p. 6.

⁴²⁹BARNES, Colin. A working social model? Disability, work and disability politics in the 21st century. **Critical Social Policy**, Leeds, v. 20, n. 4, 2000. p. 444.

Uma mudança estrutural exigiria que a própria concepção das funções do trabalho fossem revistas e baseadas em princípios de necessidade social, obrigação e interdependência. Nessa reorganização as pessoas com deficiência poderiam ser incluídas a partir de um compromisso social com a inclusão.

Fato semelhante já foi registrado na segunda guerra mundial entre 1939 e 1945, quando meio milhão de trabalhadores com deficiência foram incluídos no mercado em favor da produção de guerra, e ao término do conflito ainda por um tempo se insistiu na manutenção dessa política como meio de inclusão dos milhões de vítimas com deficiência originada da própria guerra⁴³⁰.

Após o período de 1945, verificam-se importantes mudanças na estrutura do trabalho, especialmente do que se denominava de modelo primário de produção para um conjunto de medidas pós-primária que inclui muito mais os serviços humanos e a tecnologia como base da movimentação do mercado e da economia do que a própria industrialização.

Essa nova realidade poderia ser um aporte de inclusão para pessoas com deficiência, contudo estando na base de sua construção a tecnologia e a informação para um mercado de serviços é de se constatar que o acesso a esses bens nunca se deu de modo uniforme e democratizado. O próprio conceito de propriedade não se alterou durante esse período, o que dificulta também a própria formação dos profissionais com deficiência de modo que a tecnologia pode ser habilitadora ou desabilitadora⁴³¹.

Estabelecer políticas de inclusão na atual conjuntura da estrutura laboral requer superar os mecanismos tradicionais de reabilitação. Os novos postos de trabalho estão acima da exigência de corpos eficientes e sem impedimentos. Com a tecnologia sendo parte decisiva do processo de produção, as vagas de trabalho exigem muito mais o trabalho intelectual, o que reforçará a exclusão de pessoas com deficiência intelectual e mental que já sofrem a marginalização dentro do próprio grupo de pessoas com deficiência⁴³².

No plano normativo internacional, a proteção e promoção da empregabilidade da pessoa com deficiência é regulada através da Convenção n. 159, da Organização Internacional do Trabalho – OIT, que dispõe sobre a

⁴³⁰BARNES, 2000, p. 445.

⁴³¹BARNES, 2000, p. 445.

⁴³²BARNES, 2000, p. 445

reabilitação profissional e emprego de pessoas com deficiência, já concluída em 1º de junho de 1983, e admitida no ordenamento jurídico interno através do Decreto n. 129, de 22 de maio de 1991, ostentando atualmente grau de norma supralegal.

A deficiência, como definida pelo instrumento normativo, é tratada desde as barreiras para acesso ou permanência no trabalho. Ainda não se insere no conteúdo desta norma a Teoria Social e a abordagem da deficiência desde o conceito de opressão social, porém, ao definir deficiência, o artigo 1.1 estabelece seu reconhecimento quando, por força de deficiência física ou mental, a pessoa apresente prejuízos e desigualdade no mercado de trabalho.

Para Leff e Warner⁴³³, ainda que a resolução faça referência exclusivamente ao termo deficiência mental, sua aplicabilidade pode ser estendida aos casos de transtorno mental, tendo em vista a vulnerabilidade e discriminação sofrida por ambos os coletivos na integração social a partir do trabalho. Como visto, ainda que diferenciáveis e apresentem resistência dentro dos próprios grupos, a deficiência e o transtorno mental, por vezes são agrupados no mesmo sistema protetivo por força da intensidade de discriminação identificada.

Essa descrição da realidade do mercado de trabalho exigirá que políticas inclusivas ocorram a partir da intervenção estatal em sua organização e estrutura. Não se pode esperar a produtividade de pessoas com deficiência em igualdade de níveis com pessoas sem deficiência, o que, por si só, já é uma condição de opressão.

O pressuposto é que o trabalho é construção cultural e como tal pode sofrer alterações em sua concepção e organização como todas as formas de expressão da cultura. É exemplo disso a luta feminina por reconhecimento da condição de trabalhadoras das mulheres dedicadas ao trabalho doméstico ou nos cuidados com crianças. Aquilo que foi em determinado período estabelecido como modelo cultural que fixava as atividades como inerentes a condição feminina, passou a ser estabelecido a partir de uma atividade laborativa que deveria implicar em reconhecimento de direitos⁴³⁴.

Estabelecer um modelo de estrutura social de vida independente requer fixar o pressuposto de interdependência entre todos, pessoas com ou sem deficiência.

⁴³³LEFF, Julian; WARNER, Richard. **Inclusão social de pessoas com doenças mentais**. Coimbra: Edições Almeida, 2006. p. 181.

⁴³⁴BARNES, 2000, p. 451.

Não se reduz o conceito de dependência somente às pessoas com deficiência já que mesmo aquelas com grande capacidade econômica e habilitadas dependem para realização de suas atividades de serviços e cuidados de terceiros, com a diferença que tem o acesso econômico para manter a satisfação de suas necessidades.

A luta de uma vida independente passa por isso: a possibilidade de ter acesso aos serviços de saúde, educação, trabalho, transporte e demais cuidados, o que é estritamente vinculado a inserção do mercado produtivo econômico, parte essencial que diferencia as pessoas com e sem deficiência, já que essas últimas têm maior facilidade de acessar esse bem⁴³⁵.

Em Relatório Global no quadro do seguimento da declaração sobre os Princípios e Direitos Fundamentais no Trabalho, por ocasião da Conferência Internacional do Trabalho, 100ª sessão em 2011, de Genebra, se estabeleceu, entre outros pontos, a condição de inclusão pelo trabalho da pessoa com deficiência.

De acordo com o relatório, no ano de sua realização, cerca de 650 milhões de pessoas em todo o mundo vivem com algum tipo de deficiência, o que corresponde a aproximadamente 10% da população geral. Desse total, cerca de 470 milhões de pessoas estão em idade ativa de trabalho⁴³⁶.

As pesquisas apresentadas pelo relatório em diferentes países apresentam as condições de empregabilidade e renda de pessoas com deficiência, mostrando aspectos que demonstram menor acesso ao mercado de trabalho e remuneração mais baixa, o que também os aproxima das condições de pobreza.

De acordo com os dados indicados, no ano de 2006, nos Estados Unidos, enquanto a taxa de desemprego de pessoas com deficiência estava em 16,2%, entre as pessoas sem deficiência era de 9,2%. No ano seguinte, a pesquisa aponta que os trabalhadores com deficiência receberam como remuneração naquele ano em média 34.200 USD, enquanto aqueles sem deficiência receberam em média 40.700 USD⁴³⁷.

O retrato se repete em outros países como na Suécia, onde 62% das pessoas com deficiência ingressaram no mercado de trabalho, contra 75% das pessoas sem deficiência. No âmbito remuneratório, na Coreia, as pessoas com

⁴³⁵BARNES, 2000, p. 452.

⁴³⁶OIT, 2011, p. 52.

⁴³⁷OIT, 2011, p. 52.

deficiência receberam em media 18.888 USD, enquanto as sem deficiência alcançaram a remuneração de 28.800 USD. A aproximação com a pobreza também é uma realidade conhecida do relatório, que aponta que 20% das pessoas em situação de pobreza no mundo convivem com alguma deficiência, ao passo que 80% das pessoas com deficiência em países em desenvolvimento vivem na pobreza, muitas em áreas rurais⁴³⁸.

O relatório indica que aproximadamente 150 milhões de crianças convivem com alguma deficiência no mundo, sendo que 4 em cada 5 estão em países em desenvolvimento. Há indicativos de que essas crianças sofrem maior discriminação e dificuldade de acesso à educação o que é fator decisivo para inclusão no mercado de trabalho⁴³⁹.

No âmbito constitucional, a proteção do mercado de trabalho da pessoa com deficiência é norma de direito fundamental ocupando espaço dentro do bloco de constitucionalidade.

O artigo 7º, XXXI, o texto constitucional assegura a todos os trabalhadores rurais e urbanos, entre eles aqueles com deficiência, a proibição de qualquer discriminação de salário ou critério de admissão quando se tratar de trabalhador com deficiência. A obrigatoriedade é extensiva à administração pública, e para isso, o artigo 37, inciso VIII, determina que, através de lei, sejam reservados percentuais de cargos e empregos para as pessoas com deficiência, bem como os critérios de sua admissão.

Como visto, através de aplicação do comando constitucional, a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho pode ocorrer de forma impositiva para algumas empresas, em razão do número de postos de trabalho que é o critério eleito pela legislação para determinar a contratação.

Nos termos do artigo 93, da Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991, as empresas com 100 (cem) ou mais empregados deverão preencher de 2% a 5% de seus postos de trabalho com pessoas reabilitadas ou com deficiência, habilitadas e seguindo daí a seguinte proporção:

I - até 200 empregados.....	2%;
II - de 201 a 500.....	3%;
III - de 501 a 1.000.....	4%;

⁴³⁸OIT, 2011, p. 52.

⁴³⁹OIT, 2011, p. 52.

IV - de 1.001 em diante.5%.
 V - (VETADO). (Incluído pela Lei nº 13.146, de 2015)

Com a proposta de lei do Estatuto da Pessoa com Deficiência esses percentuais mínimos sofreriam majoração, contudo o dispositivo foi vetado pela Presidência da República sob a justificativa que a vigência da norma implicaria em impacto no setor produtivo pela dificuldade de preenchimento do requisito com mão de obra, resultando na aplicação de multas e a inviabilização de empreendimentos de ampla relevância social. Caso a proposta tivesse sido aprovada, os novos percentuais seriam os seguintes:

Art. 93. As empresas com 50 (cinquenta) ou mais empregados são obrigadas a preencher seus cargos com pessoas com deficiência e com beneficiários reabilitados da Previdência Social, na seguinte proporção:
 I - de 50 (cinquenta) a 99 (noventa e nove) empregados, 1 (um) empregado;
 II - de 100 (cem) a 200 (duzentos) empregados, 2% (dois por cento) do total de empregados;
 III - de 201 (duzentos e um) a 500 (quinhentos) empregados, 3% (três por cento) do total de empregados;
 IV - de 501 (quinhentos e um) a 1.000 (mil) empregados, 4% (quatro por cento) do total de empregados;
 V - mais de 1.000 (mil) empregados, 5% (cinco por cento) do total de empregados."
 § 4º O cumprimento da reserva de cargos nas empresas entre 50 (cinquenta) e 99 (noventa e nove) empregados passará a ser fiscalizado no prazo de 3 (três) anos.

O dispositivo recebeu parecer pelo veto do Ministério do Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior, sob o fundamento de que geraria impacto no setor produtivo, principalmente nas empresas de mão de obra intensiva de pequeno e médio porte, considerando a dificuldade de atendimento do número mínimo de vagas e as sanções pecuniárias que poderiam resultar.

O veto não foi revisto pelo Congresso Nacional, de modo que a redação original da lei de quotas foi mantida com o índice de inclusão obrigatória de pessoas com deficiência inferior para as empresas privadas.

Em outros aspectos, o Estatuto da Inclusão operou importantes alterações na legislação indicada. No § 1º, do artigo 93, a norma prevê que a rescisão de contrato de trabalho de pessoa com deficiência, seja por prazo determinado ou indeterminado, somente ocorrerá quando se realizar a contratação de outra pessoa com deficiência ou reabilitado.

Cabe ao Ministério do Trabalho e Emprego o controle, a fiscalização e o armazenamento de dados de empregabilidade da pessoa com deficiência, considerando apenas os empregos diretos para preenchimento dos índices, os quais entregará aos sindicatos, às entidades representativas dos empregados e a comunidade em geral.

Outra possibilidade de benefícios extrafiscais com a desoneração tributária para contratação de pessoas com deficiência foi o Projeto de Lei n. 2761/2015, que concedia dedução do imposto de renda para empresas que contratassem beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência em percentuais superiores aos limites estabelecidos no artigo 93 da Lei n. 8.213 de 24 de julho de 1991 que, contudo, foi arquivado.

Mantém-se vigente, assim, o Estatuto da Inclusão disciplinando em seus artigos 34 e 35, o direito à inclusão social através do trabalho para pessoa com deficiência, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas em ambiente de livre escolha, acessível e inclusivo (artigo 34). As pessoas jurídicas públicas e privadas deverão garantir a igualdade e acessibilidade aos postos de trabalho, com condições justas e sem diferenças remuneratórias (§§ 1º, 2º).

A proteção contra a discriminação inclui todas as etapas de recrutamento e formação, sendo garantido o direito de a pessoa com deficiência ter acesso à promoção na carreira, bonificações, incentivos e acesso a cursos de formação e capacitação (§ 3º, 4º, 5º).

Nas políticas de trabalho e emprego, o objetivo deve ser o acesso e permanência da pessoa com deficiência no campo de trabalho. Nas situações de empreendedorismo e trabalho autônomo, neles entendidos o cooperativismo e o associativismo, os incentivos devem incluir linhas de crédito (artigo 35, parágrafo único).

No aspecto de financiamento como fomento do desenvolvimento da inclusão econômica de pessoas com deficiência, a lei n. 12.613, de 18 de abril de 2012, deu nova redação ao artigo 1º, da Lei n. 10.735, de 11 de setembro de 2003, autorizando que os bancos comerciais, os bancos múltiplos com carteira comercial e a Caixa Econômica Federal mantenham aplicado em operações de crédito destinadas à população de baixa renda e a microempreendedores parcela dos recursos oriundos dos depósitos a vista por eles captados. Pelo parágrafo único, do artigo 1º, restou autorizada a utilização dos recursos indicados por pessoas físicas com renda

mensal de até 10 (dez) salários-mínimos, quando os valores forem direcionados para adquirir bens e serviços de tecnologia assistiva destinados a pessoas com deficiência.

O artigo 2º, da norma, permitiu à União conceder subvenção econômica a “[...] instituições financeiras oficiais federais, sob a forma de equalização de taxas de juros e outros encargos financeiros, em operações de financiamento para a aquisição, por pessoa física, de bens e serviços de tecnologia assistiva destinados a pessoas com deficiência”.

Na administração pública, o dispositivo constitucional foi regulamentado no âmbito da União, através da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990, que estabeleceu o Regime Jurídico Único dos Servidores Públicos Civis. Em seu artigo 5º, a norma fixa os requisitos para investidura em cargo público, e mais adiante, no § 2º, determina a reserva de até 20% (vinte por cento) das vagas oferecidas no concurso para pessoas com deficiência sempre que as atribuições sejam compatíveis com a deficiência do candidato.

Ao servidor sem deficiência, o artigo 98, permite sejam fixados horários diferenciados de trabalho conciliando a compatibilidade do exercício do cargo com a atividade educacional, estendendo a previsão para o servidor que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência.

Outra forma de se promover a inclusão da pessoa com deficiência através do trabalho está na Lei n. 9.867, de 10 de novembro de 1999, que prevê a criação e o funcionamento das Cooperativas Sociais, com a finalidade de inserir as pessoas com desvantagem no mercado econômico (artigo 1º), sendo que o inciso II, do artigo 3º, inclui entre as pessoas em desvantagem, aquelas com deficiência psíquica e mental, as pessoas em acompanhamento psiquiátrico permanente e os egressos de hospitais psiquiátricos.

Quando se trata do trabalho do adolescente com deficiência, o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990), prevê em seu artigo 66, que a política pública assegure o trabalho protegido. Com o mesmo objetivo, apostando na qualificação profissional como parte do processo de inclusão da pessoa com deficiência, a Lei n. 11.788, de 25 de setembro de 2008, que regula o processo de estágio, prevê em seu artigo 17, § 5º, a reserva de 10% (dez por cento) das vagas para pessoas com deficiência.

No que se refere a profissionalização através de contrato como aprendiz, a legislação também estabelece regras específicas para a pessoa com deficiência, visando, sobretudo, garantir a inclusão com respeito ao seu processo diferenciado de desenvolvimento.

O artigo 428 da Consolidação das Leis do Trabalho, regula o contrato de aprendizagem, como contrato especial, destinado a pessoas maiores de 14 (quatorze) e menores de 24 (vinte e quatro) anos, dentro do programa de aprendizagem e formação técnico-profissional, excluindo o limite máximo de idade quando se tratar de aprendiz com deficiência. Mesmo ao se tomar em conta a aprendizagem, quando se tratar de pessoa com deficiência a avaliação deverá considerar suas habilidades e competências mais do que o vínculo formal com o ensino.

Do retrato normativo apresentado, observa-se a vinculação dos dispositivos com o perfil biomédico de definição da deficiência. Não há espaço para construção de processos inclusivos laborais da pessoa com deficiência, mas apenas a reserva de vagas para pessoas com deficiência adaptáveis ao processo educativo. O resultado é o já antecipado, ou seja, a dificuldade de integração da pessoa com deficiência num mercado altamente competitivo, e quando ocorre, presencia condições de discriminação salarial.

Essa realidade é a premissa fática para sustentar a necessidade de desvincular o trabalho como parte da cidadania da pessoa com deficiência. Assim, o processo de ressignificação da cidadania da pessoa com deficiência exige a formulação de políticas de distribuição de renda que permitam a inclusão da pessoa com deficiência no espaço econômico, de acesso de bens de consumo e fruição de direitos sociais sem a integração pelo trabalho.

4.3.1 A Desvinculação entre Cidadania e Trabalho: a Transferência de Renda como Construção da Dignidade Humana da Pessoa com Deficiência

Atualmente no Brasil, a única forma de atendimento das pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade econômica é realizada através do benefício de prestação continuada, instituído através da lei n. 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Contudo, o benefício somente é concedido para pessoas com deficiência que ocupem uma linha de extrema pobreza.

Com a perspectiva de reconstruir os passos e objetivos da política de assistência social no Brasil, desde a inserção do benefício de prestação continuada na Constituição Federal de 1988, como pressuposto da ressignificação da cidadania, nesse momento serão abordados mecanismos de sua compreensão na legislação anterior a atual Constituição e a sua interpretação pelo Supremo Tribunal Federal, desde a lei infraconstitucional e os efeitos da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.

No período anterior a Constituição Federal de 1988, o benefício que buscava garantir o acesso aos bens de consumo indispensáveis à sobrevivência e consecução da dignidade da pessoa humana era a renda mensal vitalícia criada pela Lei n. 6.179/74.

De acordo com o disposto na norma, a renda mensal vitalícia seria devida aos maiores de 70 (setenta) de idade os inválidos, que não exercessem atividade remunerada e não tivessem qualquer outra forma de renda, ou mesmo estivessem mantidos por pessoa legalmente obrigada, desde que tivessem sido filiados ao regime de previdência em qualquer época por no mínimo doze meses, e atualmente não tivessem a qualidade de segurado ou tenham exercido atividade remunerada incluída no regime do INPS ou do FUNRURAL, com filiação mínima de 5 (cinco) anos, ou ainda tenham ingressado no sistema previdenciário após os 60 (sessenta) anos (artigo 1º).

A previsão inicial é que o pagamento da renda mensal corresponderia a 50% (cinquenta) do salário mínimo vigente. Contudo, com a vigência da Constituição de 1988, e a previsão contida no § 2º, do artigo 201, de que nenhum benefício que substitua o salário de contribuição ou o rendimento do trabalho do segurado poderá ter valor inferior ao salário mínimo, o benefício foi majorado, considerando a declaração de autoaplicabilidade da previsão indicada através do julgamento do RE 159.413⁴⁴⁰, do Supremo Tribunal Federal.

Após essa previsão normativa o sistema previdenciário foi regulado pela Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991, a qual incluiu em seu artigo 139, a previsão de manutenção do pagamento da renda mensal vitalícia enquanto não regulado o disposto no inciso V, do artigo 203, que ao regular o sistema de Assistência Social,

⁴⁴⁰EMENTA: Previdência Social. PAR. 5. do artigo 201 da Constituição Federal. - É autoaplicável o par. 5º. do artigo 201 da Constituição Federal. Recurso extraordinário não conhecido (RE 159413, Relator(a): Min. MOREIRA ALVES, Tribunal Pleno, julgado em 22/09/1993, DJ 26-11-1993 PP-25543 EMENT VOL-01727-08 PP-01635).

de inclusão para os que dela precisarem independentemente de contribuição, previu a garantia do pagamento de um salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que não tiverem a possibilidade de prover ou ter provida sua subsistência.

A matéria indicada somente veio a ser regulada pela Lei n. 8.742, de 07 de dezembro de 1993, que por sua vez somente teve sua regulação estabelecida pelo Decreto n. 1.744, de 08 de dezembro de 1995, portanto, até essa data permaneceu o pagamento da renda mensal vitalícia.

O benefício foi disciplinado no artigo 20, da Lei n. 8.742/93, que em sua redação original estabelecia como destinatário da concessão o idoso com 70 (setenta) anos ou mais ou a pessoa portadora de deficiência. Posteriormente, através da Lei n. 12.435/2011, a faixa etária do idoso foi reduzida para 65 (sessenta e cinco) anos.

Também se compreendia em sua redação original família como a unidade mononuclear, vivendo sob o mesmo teto, cuja economia é mantida pela contribuição de seus integrantes (artigo 20, § 1º). Posteriormente, a Lei n. 9.720/98, imprime nova redação ao dispositivo para considerar como família aqueles indicados no artigo 16, da Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991, que tratava dos dependentes para fins previdenciários. Atualmente o conceito de núcleo familiar foi definido pela redação empregada pela Lei n. 12.435/11, incluindo o cônjuge ou companheiro, os pais e, na ausência de um deles, a madrasta ou o padrasto, os irmãos solteiros, os filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que vivam sob o mesmo teto.

O ponto mais polêmico e debatido da norma é o descrito no § 3º, do artigo 20, da Lei n. 8.742/93, que fixou como critério objetivo para concessão do benefício a renda *per capita* do núcleo familiar inferior a a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo. As críticas se direcionavam à insuficiência do critério aritmético como mecanismo de reconhecimento da pobreza. Outras condições pessoais e familiares foram negligenciadas pela norma ao não tratar da matéria desde um enfoque social e de reconhecimento contextual da pobreza em que a pessoa com deficiência ou idosa está inserida.

Em face do dispositivo foi proposta a Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 1.232⁴⁴¹, pelo Procurador Geral da República, questionando o critério econômico objetivo estabelecido na lei por não representar a integralidade do contexto de pobreza dos sujeitos a que a lei se destina. No entanto, o Supremo Tribunal Federal afastou os argumentos e reconheceu que a legislação atendia ao exigido pela Constituição Federal de 1988, ao estabelecer critério objetivo para reconhecimento da pobreza para fins de concessão do benefício de prestação continuada.

A decisão não foi suficiente para estabilizar a controvérsia existente sobre a matéria e o tema voltou a ser discutido no Supremo Tribunal Federal, através do Recurso Extraordinário n. 567985⁴⁴², onde então ganhou nova interpretação. O

⁴⁴¹EMENTA: CONSTITUCIONAL. IMPUGNA DISPOSITIVO DE LEI FEDERAL QUE ESTABELECE O CRITÉRIO PARA RECEBER O BENEFÍCIO DO INCISO V DO ART. 203, DA CF. INEXISTE A RESTRIÇÃO ALEGADA EM FACE AO PRÓPRIO DISPOSITIVO CONSTITUCIONAL QUE REPORTA À LEI PARA FIXAR OS CRITÉRIOS DE GARANTIA DO BENEFÍCIO DE SALÁRIO MÍNIMO À PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA FÍSICA E AO IDOSO. ESTA LEI TRAZ HIPÓTESE OBJETIVA DE PRESTAÇÃO ASSISTENCIAL DO ESTADO. AÇÃO JULGADA IMPROCEDENTE (ADI 1232, Relator(a): Min. ILMAR GALVÃO, Relator(a) p/ Acórdão: Min. NELSON JOBIM, Tribunal Pleno, julgado em 27/08/1998, DJ 01-06-2001 PP-00075 EMENT VOL-02033-01 PP-00095)

⁴⁴²Benefício assistencial de prestação continuada ao idoso e ao deficiente. Art. 203, V, da Constituição. A Lei de Organização da Assistência Social (LOAS), ao regulamentar o art. 203, V, da Constituição da República, estabeleceu os critérios para que o benefício mensal de um salário mínimo seja concedido aos portadores de deficiência e aos idosos que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família. 2. Art. 20, § 3º, da Lei 8.742/1993 e a declaração de constitucionalidade da norma pelo Supremo Tribunal Federal na ADI 1.232. Dispõe o art. 20, § 3º, da Lei 8.742/93 que “considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa portadora de deficiência ou idosa a família cuja renda mensal per capita seja inferior a 1/4 (um quarto) do salário mínimo”. O requisito financeiro estabelecido pela lei teve sua constitucionalidade contestada, ao fundamento de que permitiria que situações de patente miserabilidade social fossem consideradas fora do alcance do benefício assistencial previsto constitucionalmente. Ao apreciar a Ação Direta de Inconstitucionalidade 1.232-1/DF, o Supremo Tribunal Federal declarou a constitucionalidade do art. 20, § 3º, da LOAS. 3. Decisões judiciais contrárias aos critérios objetivos preestabelecidos e Processo de inconstitucionalização dos critérios definidos pela Lei 8.742/1993. A decisão do Supremo Tribunal Federal, entretanto, não pôs termo à controvérsia quanto à aplicação em concreto do critério da renda familiar per capita estabelecido pela LOAS. Como a lei permaneceu inalterada, elaboraram-se maneiras de se contornar o critério objetivo e único estipulado pela LOAS e de se avaliar o real estado de miserabilidade social das famílias com entes idosos ou deficientes. Paralelamente, foram editadas leis que estabeleceram critérios mais elásticos para a concessão de outros benefícios assistenciais, tais como: a Lei 10.836/2004, que criou o Bolsa Família; a Lei 10.689/2003, que instituiu o Programa Nacional de Acesso à Alimentação; a Lei 10.219/01, que criou o Bolsa Escola; a Lei 9.533/97, que autoriza o Poder Executivo a conceder apoio financeiro a Municípios que instituírem programas de garantia de renda mínima associados a ações socioeducativas. O Supremo Tribunal Federal, em decisões monocráticas, passou a rever anteriores posicionamentos acerca da intransponibilidade do critérios objetivos. Verificou-se a ocorrência do processo de inconstitucionalização decorrente de notórias mudanças fáticas (políticas, econômicas e sociais) e jurídicas (sucessivas modificações legislativas dos patamares econômicos utilizados como critérios de concessão de outros benefícios assistenciais por parte do Estado brasileiro). 4. Declaração de inconstitucionalidade parcial, sem pronúncia de nulidade, do art. 20, § 3º, da Lei 8.742/1993. 5. Recurso extraordinário a que se nega provimento (RE 567985, Relator(a): Min. MARCO AURÉLIO, Relator(a) p/ Acórdão: Min. GILMAR

Tribunal ao rediscutir o tema firmou concluiu pela declaração de inconstitucionalidade do critério objetivo de renda, como única fonte de definição de pobreza a ser considerada na concessão do benefício de prestação continuada, sem pronúncia de nulidade ou redução de texto.

Conforme se assentou na decisão, a realidade fática demonstrou a existência de transformações políticas, econômicas e da própria política estatal de enfrentamento da pobreza que passou a incluir outros programas como o Bolsa Família, o Programa Nacional de Acesso à Alimentação, o Bolsa Escola e o apoio a Municípios que instituíssem programas de garantia de renda mínima vinculados a ações socioeducativas.

Todas essas mudanças políticas, legais e factuais convenceram o Supremo Tribunal Federal, que já vinha fazendo por decisões monocráticas, rever sua posição para reconhecer que a pobreza é um fenômeno complexo que não pode ser reduzido ao critério econômico da renda *per capita* sob pena de perpetuar a injustiça e desigualdade social.

Pela redação do § 4º, do artigo 20, da Lei n. 8.742/93, o benefício de prestação continuada não pode ser cumulado com qualquer outro concedido pela seguridade social ou mesmo de outro regime, exceto se for de natureza indenizatória ou pensão especial.

No entanto, outro importante avanço na compreensão do benefício e suas finalidades de superação ao nível de desigualdade e marginalização das pessoas idosas e com deficiência foi dado pela Lei n. 10.741/03, ao prever em seu artigo 34, parágrafo único, que o benefício assistencial já concedido a qualquer membro da família não será computado para fins de cálculo da renda familiar *per capita*. Na prática, a nova previsão legal permite que todos os membros de uma família, quando preenchem os requisitos, possam receber o benefício assistencial.

A alteração legislativa levantou outra perspectiva para análise do benefício. Se defende agora, que o benefício previdenciário quando pago no valor mínimo, também deve ser excluído do cálculo da renda *per capita* familiar. Os fundamentos da pretensão estão centrados no argumento de que se o benefício assistencial que independe de contribuição para seu reconhecimento será excluído do cálculo da renda *per capita*, com maior razão deve ser o benefício previdenciário de valor

mínimo para o qual se exigiu contribuição, ou, em raciocínio contrário a interpretação estaria se beneficiando aquele que não contribuiu para o sistema em detrimento daquele que verteu contribuições⁴⁴³.

Na sequência admitindo o entendimento doutrinário, o Superior Tribunal de Justiça passou a admitir a concessão do benefício assistencial pelo livre convencimento judicial, e no cálculo da renda per capita, determinou a exclusão de todos os benefícios de natureza assistencial ou previdenciária que fossem de valor mínimo⁴⁴⁴. Da mesma forma, a condição de acolhimento não afasta o direito à percepção do benefício (§ 5º, do artigo 20).

Após a evolução jurisprudencial de reconhecimento da inconstitucionalidade do critério de renda per capita como único aplicável para concessão do benefício assistencial, o sistema normativo passou por revisão através do Estatuto da Pessoa com Deficiência, e o §11, do artigo 20, ganhou nova redação para permitir que se utilizem outros elementos probatórios da condição de miserabilidade do grupo familiar e da situação de vulnerabilidade. O cálculo do benefício também passou a excluir os rendimentos decorrentes de estágio supervisionado e de aprendizagem, na forma do § 9º, artigo 20, com a redação atribuída pela Lei n. 13.146/2015.

Superada a definição de pobreza e miserabilidade a partir da evolução jurisprudencial e das mudanças legislativas operadas pela Lei n. 13.146/2015, restou a controvérsia quanto a eleição de critérios para reconhecimento da deficiência e dos fatores impeditivos ao exercício de atividade laboral ou atos do cotidiano.

⁴⁴³VIANNA, João Ernesto Aragonés. **Curso de direito previdenciário**. 7.ed. São Paulo: Atlas, 2014. p. 39.

⁴⁴⁴AGRAVO REGIMENTAL NO AGRAVO DE INSTRUMENTO. PREVIDENCIÁRIO. BENEFÍCIO ASSISTENCIAL. PRINCÍPIOS DO LIVRE CONVENCIMENTO MOTIVADO E DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA. LIMITE MÍNIMO. ARTIGO 20, § 3º, DA LEI Nº 8.742/93. COMPROVAÇÃO. OUTROS FATORES. VIOLAÇÃO AO ART. 34 DO ESTATUTO DO IDOSO. AFASTAMENTO. CONDIÇÃO DE MISERABILIDADE. HIPOSSUFICIÊNCIA. REEXAME DE MATÉRIA FÁTICO-PROBATÓRIA. INVIABILIDADE. SÚMULA Nº 7/STJ. AGRAVO DESPROVIDO.

I. Assentado no princípio constitucional da dignidade da pessoa humana, bem como no princípio do livre convencimento motivado do Juiz, o limite mínimo estabelecido no artigo 20, § 3º, da Lei nº 8.742/93 não impede que o julgador faça uso de outros fatores que tenham o condão de comprovar a condição de miserabilidade.

II. Nos autos do incidente de uniformização nº 7203/PE, a Terceira Seção adotou o entendimento de que, em respeito aos princípios da igualdade e da razoabilidade, deve ser excluído do cálculo da renda familiar per capita qualquer benefício de valor mínimo recebido por maior de 65 anos, independentemente se assistencial ou previdenciário, aplicando-se, analogicamente, o disposto no parágrafo único do art. 34 do Estatuto do Idoso.

III. Rever o posicionamento do Tribunal de origem, no ponto em que entendeu que a parte autora teria direito ao benefício assistencial, demandaria o reexame fático-probatório, o que é inadmissível nesta instância especial. Incidência do enunciado n. 07 da Súmula desta Corte.

IV. Agravo interno desprovido. (AgRg no Ag 1394683/SP, Rel. Ministro GILSON DIPP, QUINTA TURMA, julgado em 22/11/2011, DJe 01/12/2011).

Nesse passo, seguiu-se a grande disputa do conceito de deficiência pelo modelo biomédico e a teoria social, através do parecer social previsto na lei.

A Advocacia Geral da União, chegou a editar a Súmula n. 30, onde prevê que a incapacidade para prover a própria subsistência por meio do trabalho é suficiente para caracterização da incapacidade para a vida independente, e atende ao disposto no inciso V, do artigo 203, da Constituição Federal de 1988, bem como sua regulamentação pelo artigo 20, II, da Lei n. 8.742, de 07 de dezembro de 1993⁴⁴⁵. De modo objetivo e ampliativo, a redação da interpretação emprestada ao conceito de deficiência pela Advocacia da União previu que a incapacidade de prover o próprio sustento é razão justificante para concessão do benefício.

A controvérsia sobre a matéria ganha espaço no Supremo Tribunal Federal com a interposição pela Procuradoria Geral da República da Arguição de Descumprimento Fundamental n. 182, em 10 de julho de 2009, alegando a não recepção do conceito de pessoa com deficiência previsto no artigo 20, §2º, da Lei n. 8.742, por força do ingresso no ordenamento jurídico interno da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, aprovada pelo Decreto Legislativo n. 186/2008, de acordo com o procedimento previsto no §3º⁴⁴⁶, do artigo 5º, da Constituição Federal de 1988, e assim, integrando o bloco de constitucionalidade. De acordo com o pedido constante da ADPF, o conceito de deficiência disposto na Lei n. 8.742, que exige a incapacidade para a vida independente e do trabalho não se coaduna com o disposto na Convenção e a imperatividade de sua aplicação.

A Advocacia Geral da União citada para se manifestar na ADPF, pede a improcedência do pedido afirmando inexistir incompatibilidade entre o conceito infralegal vigente e a nova Convenção com *status* de emenda constitucional. Segundo argumenta, a Convenção não apresenta conceito ampliativo que permita a concessão do benefício assistencial a pessoas com deficiência capazes de trabalhar.

A Procuradoria Geral da República, coerente ao sistema internacional, manifesta-se pela procedência do pedido afirmando que o conceito de deficiência tem uma face social que não pode ser apreendida pelo conceito médico previsto na lei vigente. Afirma a possibilidade de concessão do benefício assistencial para

⁴⁴⁵Súmula 30 AGU: A incapacidade para prover a própria subsistência por meio do trabalho é suficiente para a caracterização da incapacidade para a vida independente, conforme estabelecido no art. 203, V, da Constituição Federal, e art. 20, II, da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

⁴⁴⁶§ 3º 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.

peças com deficiência que, em decorrência de barreiras sociais de diversas ordens não pode se inserir no mercado de trabalho. A matéria não chegou a ser enfrentada pelo Supremo Tribunal Federal, estando atualmente os autos conclusos ao relator Min. Celso de Mello que, contudo, deve declarar a perda do objeto.

A razão que justificaria o não enfrentamento do mérito é porque o tema passou a ser objeto de nova alteração legislativa através da lei n. 12.435, de 06 de julho de 2011 e da lei n. 12.470, de 31 de agosto de 2011. Contudo, nesses novos preceitos legais, manteve-se a compreensão de que pessoa com deficiência é aquela incapaz de uma vida independente e para o trabalho:

Artigo 20.

§ 2º Para efeito de concessão deste benefício, considera-se: ~~(Redação dada pela Lei nº 12.435, de 2011)~~

I - pessoa com deficiência: aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas; ~~(Redação dada pela Lei nº 12.435, de 2011)~~

II - impedimentos de longo prazo: aqueles que incapacitam a pessoa com deficiência para a vida independente e para o trabalho pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos. ~~(Redação dada pela Lei nº 12.435, de 2011)~~

§ 2º Para efeito de concessão deste benefício, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem 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 igualdade de condições com as demais pessoas. ~~(Redação dada pela Lei nº 12.470, de 2011)~~

O período de vigência do conceito indicado de deficiência, que ainda inclui a impossibilidade de que a pessoa exerça uma vida independente e atividade laboral, ganha novos contornos com a vigência do Estatuto da Pessoa com Deficiência, então coerente com o disposto na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.

De acordo com a nova redação do § 2º, do artigo 20, atribuído pela legislação, o benefício de prestação continuada será concedido a pessoa com deficiência, está assim entendida como aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza “[...] física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

No âmbito da perícia médica os critérios para definição da deficiência estão estabelecidos no Decreto n. 6.214, de 26 de setembro de 2007, com recentes

alterações operadas pelo Decreto n. 8.805, de 07 de julho de 2016. A regulamentação da perícia determina que o grau de impedimento da pessoa com deficiência seja medido através da Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde – CIF, instituída pela Resolução n. 54.21, da Organização Mundial de Saúde, na 54ª Assembleia Mundial de Saúde, de 22 de maio de 2001.

A classificação de funcionalidades não tem o objetivo de subsidiar, exclusivamente, os critérios para aferição da deficiência, mas orienta diversos aspectos da compreensão da saúde e políticas estatais. Sua principal fonte de compreensão está na CID-10 (Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão), que estabelece aspectos de patologias e indicativos de diagnósticos, e concomitantemente com a classificação de funcionalidades que observa aspectos da saúde e bem-estar, assim, podendo ser compreendido como normativa relacionada a saúde e domínios relacionados a saúde.

A preocupação da classificação de funcionalidades é estabelecer diagnóstico de aspectos de saúde e aquilo que a pessoa está apta a fazer ou suas limitações em atividades em decorrência desta condição. Assim, a funcionalidade está vinculada também a critérios de participação e integração do sujeito com deficiência no meio social, bem como sua participação inclusiva no trabalho e sociedade⁴⁴⁷.

A própria Classificação de Funcionalidades define seus objetivos e inclui suas múltiplas finalidades e direcionamentos com vistas a atender diversos setores e disciplinas:

A CIF é uma classificação com múltiplas finalidades elaborada para servir a várias disciplinas e sectores diferentes. Os seus objectivos específicos podem ser resumidos da seguinte maneira:

- proporcionar uma base científica para a compreensão e o estudo dos determinantes da saúde, dos resultados e das condições relacionadas com a saúde;
- estabelecer uma linguagem comum para a descrição da saúde e dos estados relacionados com a saúde, para melhorar a comunicação entre diferentes utilizadores, tais como, profissionais de saúde, investigadores, políticos e decisores e o público, incluindo pessoas com incapacidades;
- permitir a comparação de dados entre países, entre disciplinas relacionadas com os cuidados de saúde, entre serviços, e em diferentes momentos ao longo do tempo;
- proporcionar um esquema de codificação para sistemas de informação de saúde.

⁴⁴⁷ROCHA; MACEDO, 2012, p. 393

A classificação internacional se divide em duas partes. Na primeira como funcionalidade e incapacidade e outra como fatores contextuais, e novamente, cada parte com dois componentes. O primeiro que se refere a componentes da funcionalidade e incapacidade define o corpo e suas funções e estrutura; e as atividades e participação que se refere a aspectos da funcionalidade tanto no plano individual como social.

A segunda parte que trata dos fatores contextuais, lista as condições de interferência dos fatores ambientais, desde o mais imediato até o ambiente geral, naqueles pontos que dizem respeito a funcionalidade.

A perícia deverá considerar esses fatores definidos na Classificação Internacional de Funcionalidades, como determinado pelo artigo 16, do Decreto n. 6.214/2007, que inclui tanto a avaliação médica como social (§ 1º). De acordo como § 2º, enquanto a avaliação social toma em conta os fatores ambientais, sociais e pessoais, a avaliação médica está circunscrita as funções e estruturas do corpo, sendo que em conjunto devem considerar os limites impostos ao desempenho de atividades e participação social. O § 5º, define os objetivos da avaliação de deficiência e grau de impedimento:

§ 5º A avaliação da deficiência e do grau de impedimento tem por objetivo: (Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011)

I - comprovar a existência de impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial; e (Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011)

II - aferir o grau de restrição para a participação plena e efetiva da pessoa com deficiência na sociedade, decorrente da interação dos impedimentos a que se refere o inciso I com barreiras diversas. (Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011)

§ 6º O benefício poderá ser concedido nos casos em que não seja possível prever a duração dos impedimentos a que se refere o inciso I do § 5º, mas exista a possibilidade de que se estendam por longo prazo. (Incluído pelo Decreto nº 7.617, de 2011)

§ 7º Na hipótese prevista no § 6º, e desde que o impedimento não tenha sido considerado permanente, os beneficiários deverão ser prioritariamente submetidos a novas avaliações social e médica, com intervalo mínimo de dois anos, de acordo com o tipo de impedimento constatado, na forma estabelecida em ato conjunto dos Ministros de Estado do Desenvolvimento Social e Agrário, da Fazenda e do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão. (Redação dada pelo Decreto nº 8.805, de 2016) (Vigência).

As avaliações indicadas devem tomar em consideração o conceito de incapacidade definida pelo próprio Decreto, em seu artigo 4º, inciso III, quando se tratar de adultos e no § 1º, quando a avaliação recair em crianças ou adolescentes:

Art. 4º Para os fins do reconhecimento do direito ao benefício, considera-se:
III - incapacidade: fenômeno multidimensional que abrange limitação do desempenho de atividade e restrição da participação, com redução efetiva e acentuada da capacidade de inclusão social, em correspondência à interação entre a pessoa com deficiência e seu ambiente físico e social;
§ 1º Para fins de reconhecimento do direito ao Benefício de Prestação Continuada às crianças e adolescentes menores de dezesseis anos de idade, deve ser avaliada a existência da deficiência e o seu impacto na limitação do desempenho de atividade e restrição da participação social, compatível com a idade.

Importante observar que para a Classificação de Funcionalidades os componentes dos fatores contextuais devem observar o histórico e estilo de vida de um indivíduo. A observância dos fatores ambientais e sociais, que são externos ao indivíduo, devem também ter em conta sua perspectiva subjetiva, relacionada a reação frente a deficiência e a limitação imposta pela diversidade na estrutura corporal e de funcionamento⁴⁴⁸.

As dificuldades de inclusão no benefício social se tornam muito presentes quando se utilizam somente os critérios de renda como indicativos da necessidade de concessão do benefício. Como vem sendo sustentado, a deficiência resulta de uma relação complexa entre uma diversidade corporal com o meio social em que o sujeito está inserido.

Assim, a deficiência pode estar presente mesmo nas lesões leves quando o meio não permitir a inclusão adequada do sujeito, e ainda que se verifique a plena convivência social de outra pessoa com a mesma deficiência. Deste modo, para que o benefício fosse adequadamente concedido, é importante que o ato concessório considere também no protocolo pericial as habilidades básicas com as circunstâncias sociais de vivência da pessoa com deficiência⁴⁴⁹.

A previsão normativa e a prática de análise e concessão do benefício assistencial em razão da deficiência adotam o modelo biomédico a partir da padronização de um estado de normalidade e os desvios a ele correspondentes. A partir desta configuração de normalidade, o modelo de avaliação realiza a classificação dos corpos lesionados pelo padrão de normalidade previamente estabelecido através de perícias médicas⁴⁵⁰.

⁴⁴⁸ROCHA; MACEDO, 2012, p. 394.

⁴⁴⁹DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Deficiência, cuidado e justiça distributiva. **Série Anis**, Brasília, v. 48, 2007. p. 86.

⁴⁵⁰DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007, p. 87.

Considerando o discurso de normalidade para concessão do benefício, por vezes circunstâncias incapacitantes podem ser excluídas da concessão do benefício. É o caso indicado por Diniz, Squinca e Medeiros⁴⁵¹, das pessoas acometidas de anemia falciforme ou da epidemia do HIV/AIDS, que estabelecem incertezas e debates entre as perícias médicas quanto a natureza de incapacidade ou não. Ainda que gerem autonomia para o desenvolvimento dos atos laborais, é necessário reconhecer o nível de exclusão das pessoas que convivem com HIV/AIDS, que as coloca em situação de dependência e limitações de inserção no mercado de trabalho e na vida social

Porém, a resistência à compreensão das doenças crônicas como deficiência, mesmo quando a lesão seja incapacitante não é apenas resultado da hermetica do conhecimento médico, senão também parte dos fluxos políticos de movimentos sociais de pessoas com deficiência e pessoas com doença crônica. É que o universo cultural e simbólico de ambos é pautado por estigmas e agendas distintas e, por vezes, contrapostas. É comum, por exemplo, que a diversidade funcional como bandeira dos movimentos de pessoas com deficiência não queira conviver com o rótulo de doentes ou os estigmas próprios de patologias como HIV-AIDS.

E, regra geral, os movimentos sociais de deficientes no Brasil são liderados por uma elite intelectual e econômica não-beneficiária do BPC e para quem resistir classificar como deficiência a doença crônica é uma meta política mais importante que alargar o universo de beneficiários⁴⁵².

Outra importante característica do benefício assistencial é a sua inserção nas políticas de transferência de renda. Ao passo que pode ser compreendido como direito individual da pessoa com deficiência, também é localizado como instrumento de garantia de dignidade do grupo familiar. Essa conclusão é possível a partir do segundo pressuposto para concessão do benefício consistente na demonstração da renda *per capita* familiar.

Ao se estabelecer que não somente a pessoa com deficiência precisa preencher os requisitos para recebimento do benefício, mas também seu grupo familiar, o benefício passa a consistir em política pública de transferência de renda e garantia mínima de sobrevivência.

⁴⁵¹DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007, p. 88.

⁴⁵²DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007, p. 88.

Nesse aspecto, o benefício auxilia especialmente as mulheres que são as principais agentes responsáveis pelos cuidados de crianças e adultos com deficiência no âmbito doméstico, e na maior parte das vezes, estão impossibilitadas de exercer atividade remunerada fora do lar. Os dados apontam que 42% dos benefícios concedidos são direcionados a crianças e adolescentes com até 24 anos, o que explica a importância de sua concessão como garantia de dignidade familiar. Isso permite caracterizar o benefício não somente como uma política reparatória da desigualdade experienciada pela pessoa com deficiência, senão também uma política protetiva da família⁴⁵³.

Os pressupostos da lógica para concessão do benefício, no entanto, podem ser paradoxais. Primeiro, a transferência de renda se justifica em razão de que a pessoa com deficiência que está excluída do mercado de trabalho se encontra numa situação permanente de dependência e, assim, compromete a renda familiar pela exigência de apoio de terceiros.

Contudo, esse mesmo raciocínio retira da possibilidade de concessão do mesmo benefício qualquer outra pessoa com deficiência que esteja trabalhando, sem analisar suas condições pessoais, familiares e sociais, especialmente a já confirmada realidade de que recebem menos pelo trabalho realizado do que pessoas sem deficiência. Além disso, ao se tratar de empregabilidade e acesso aos cargos públicos, é de se ter em conta a realidade que a dificuldade de acesso da pessoa com deficiência ao ensino, básico e superior, importará na exclusão dos concursos públicos e na ocupação dos postos com menor remuneração⁴⁵⁴.

Há nessa mesma paradoxal compreensão dos critérios para concessão do benefício a ideia de que a responsabilidade pelos cuidados da pessoa com deficiência é da família, enquanto a atuação estatal é subsidiária. Ao estabelecer como critérios para concessão do benefício a lesão e a renda familiar e não individual, a norma firma a orientação de que somente na impossibilidade de renda familiar suficiente para satisfazer as necessidades da pessoa com deficiência é que o benefício será concedido para suprir essa insuficiência⁴⁵⁵.

Os efeitos dessa diretriz politico-normativa são prejudiciais a própria organização da estrutura social. A necessidade de que o grupo familiar não

⁴⁵³DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007, p. 89.

⁴⁵⁴DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007, p. 89-90.

⁴⁵⁵DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007, p. 90.

ultrapasse o limite máximo fixado para recebimento do benefício assistencial, favorece para que muitas cuidadoras deixem o mercado de trabalho ou ingressem no trabalho informal para não contabilizar seus rendimentos ao total do grupo familiar, e assim, preencher os requisitos da concessão do benefício. Porém, com o passar dos anos e o envelhecimento, os cuidadores, em geral mulheres, alcançarão a velhice e não estarão inseridas no sistema previdenciário contributivo gerando outra fissura social de dependência de políticas assistenciais⁴⁵⁶.

O reconhecimento do benefício assistencial como uma política pública de transferência de renda e superação da desigualdade provocada pela deficiência, entendida como inadequação social para convivência com a diversidade funcional, exige que os critérios interpretativos para concessão do benefício sejam revistos com a finalidade de incorporar a compreensão da deficiência não somente pela gravidade da lesão, mas também como um fenômeno social e político, a partir das variantes do preconceito, da estigmatização e das barreiras sociais vivenciadas pela pessoa com deficiência⁴⁵⁷.

Essa interpretação dos critérios de concessão do benefício está de acordo com a nova compreensão do que se entende por pobreza. Para além da falta de acesso aos bens materiais de consumo e integração numa sociedade de capital, a pobreza deve ser vista como a negação de oportunidades que privam o sujeito de uma vida minimamente digna. Ampliando a noção de pobreza para além dos critérios econômicos para abordá-la de forma multidimensional, é possível verificar os diversos fatores que contribuem para seu estabelecimento, e entre eles, a deficiência, que implica em maior nível de exclusão⁴⁵⁸.

A pobreza e a deficiência convivem num círculo de mútua alimentação de seus fatores condicionantes e condicionados. A deficiência em alguns casos é originada de condições inadequadas de alimentação, cuidados sanitários e acesso a tratamentos de saúde que poderiam evitar sua instalação. Por outro lado, uma vez presente a deficiência o sujeito está colocado numa condição de vulnerabilidade que implica em marginalização com baixa escolaridade e desemprego que também contribuirão para a pobreza⁴⁵⁹.

⁴⁵⁶DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007, p. 90-91.

⁴⁵⁷DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007, p. 93.

⁴⁵⁸MARTÍNEZ RÍOS, Beatriz. Pobreza, discapacidad y derechos humanos, **Revista Española de Discapacidad**, Madrid, v. 01, 2013. p. 12.

⁴⁵⁹MARTÍNEZ RÍOS, 2013, p. 13.

Esses fatores demonstram a insuficiência dos critérios de renda como balizadores do desenvolvimento coletivo e individual quando se avalia também pessoas com deficiência. As análises devem considerar não só o acesso ao bem de capital, mas também as habilidades a que estão aptas para desenvolver as pessoas com deficiência e que permitem que exerçam uma vida com oportunidades⁴⁶⁰.

Repensar as condições e critérios de aferição da economia e da realidade social exige a incorporação de métodos que superem o acesso ao capital como único elemento de reconhecimento de inclusão e garantia de vida digna. É preciso ter em conta outros fatores como acesso a oportunidades, respeito as habilidades individuais, a liberdade e a efetivação dos direitos como parte integrante da afirmação de inclusão⁴⁶¹.

É somente através da observação do funcionamento da vida da pessoa com deficiência que será possível avaliar a integralidade de respeito aos seus direitos e projeto de vida. O acesso a serviços e bens que proporcionem atendimento de sua dignidade com autonomia serão representativos do reconhecimento da efetivação de seus direitos.

Outro desafio na elegibilidade da pessoa apta ao recebimento do benefício assistencial está na constante divergência entre deficiência e doença crônica. A clareza dos critérios biomédicos para distinção entre deficiência e doença crônica não refletiram a necessidade de reconhecimento das barreiras sociais de inclusão em condições de vulnerabilidade. Quando observado a partir das barreiras estruturais para permanência inclusiva na sociedade, doença crônica e deficiência geram aspectos semelhantes de preconceito, marginalização e exclusão.

Somente em 2009, a adoção da Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde, permitiu a conjugação de critérios médicos e sociais para elegibilidade ao benefício de prestação continuada, mas não afastou a centralidade do saber médico e a disputa com o discurso social como legitimador dos princípios constitucionais de igualdade que guiam a oferta do benefício de prestação continuada⁴⁶².

⁴⁶⁰MARTÍNEZ RÍOS, 2013, p. 20.

⁴⁶¹MARTÍNEZ RÍOS, 2013, p. 21.

⁴⁶²BARBOSA, Lívia; DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson. Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o Benefício de Prestação Continuada. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 8, n. 2, p. 377-390, 2009. p. 380. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=321527165010>>. Acesso em: 25 maio 2018.

A discursividade da perícia social nem sempre encontra eco na disputa com o saber médico. É que a autoridade médica ainda é central para conceituação de deficiência e definição das pautas da assistência social na concessão de benefícios assistenciais, e nesse ponto, as doenças crônicas são determinantes para demonstração do problema.

Barbosa, Diniz, Santos⁴⁶³, em pesquisa aplicada a médicos peritos do Instituto Nacional do Seguro Social, gestor da política social de benefício de prestação continuada, questionou em diversas situações hipotéticas a conclusão pericial que tomariam os profissionais frente a situações descritas e que se constituem ora como doença crônica, ora como deficiência.

Em um dos exemplos utilizados pelos pesquisadores, uma pessoa com HIV/Aids, não seria elegível para recebimento do benefício de prestação continuada para 98,2% dos entrevistados. Como o HIV, quando assintomático, é um caso específico de doença crônica, objetivamente os médicos integrantes da pesquisa descartaram sua caracterização como deficiência⁴⁶⁴. Nesse caso, é visível como um plano teórico e normativo de inclusão a partir dos fatores sociais pode ceder ao discurso normativo da autoridade médica.

É que o HIV enquanto doença crônica e não deficiência, expõe o sujeito aos mesmos espaços de exclusão e marginalização. É possível sobre outros aspectos sociais com variantes econômicas e educacionais perceber as barreiras sociais que impedem a plena inclusão da pessoa portadora de HIV, ainda que assintomática, contudo, estará excluída da proteção social pelo parecer contrário da perícia médica.

Na mesma linha, os pesquisadores utilizaram do exemplo de um homem de 35 anos, com estado geral de saúde considerado bom, mas com diagnóstico de transtorno bipolar, quando 95,3% dos médicos o reconheceram como não incapaz e, portanto, excluído da proteção social do benefício de prestação continuada. Nas duas hipóteses, verifica-se a discursividade médica imperando em critérios objetivos e não contextuais:

Esses dois casos são exemplos da clareza dos peritos sobre o que consiste um desvio na estrutura do corpo a partir da matriz disciplinar na qual foram treinados. É razoável considerar que a aplicação dos recursos públicos deva seguir um padrão objetivo não discricionário, e a postura dos peritos

⁴⁶³BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2009, p. 380.

⁴⁶⁴BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2009, p. 382.

entrevistados indica que o saber médico cumpre esse papel de forma bem-sucedida⁴⁶⁵.

Em outro exemplo que considerava um jovem de 16 anos com insuficiência renal crônica, as respostas dos peritos não formaram uma afirmação majoritária. Para 57,6% dos entrevistados o paciente era elegível ao benefício, enquanto para outros 38,4%, não preencheria o conceito de deficiência. Nesse ponto, os pesquisadores demonstram como o espaço de discursividade entre o saber médico e social poderá envidar entraves ao reconhecimento com segurança da elegibilidade do benefício de prestação continuada.

É que o paciente com doença renal crônica pode não apresentar limitações severas nas suas atividades diárias, o que permitiria que a perícia médica o excluísse da indicação para concessão do benefício, porém, a realização do tratamento com regularidade imporá ao paciente a dedicação de dois a três dias por semana em ambiente hospitalar, o que, sob o ponto de vista de integração social impede que tenha uma atividade laboral, educacional ou social regular⁴⁶⁶.

A perícia médica é um momento em que os modelos biomédico e social da deficiência estão em negociação. A pesquisa mostrou que, quanto mais próxima a deficiência está de sua compreensão como impedimentos corporais, mais o modelo biomédico é hegemônico e alcança a unanimidade entre os médicos. Quando os impedimentos corporais, sejam eles por deficiência ou doença, provocam restrição de participação objetiva, há uma disputa entre os modelos, dividindo os peritos médicos. O modelo social causa tensão quando há possibilidade de restrição, levando a maioria dos médicos a optar pela concessão do benefício mesmo quando a doença não se constitui tradicionalmente em uma deficiência nos termos do discurso biomédico. A deficiência se torna o campo de disputa entre vários discursos, ganhando novos contornos no contexto da perícia e do acesso às políticas sociais. A compreensão da desigualdade pelo corpo como uma questão de justiça passa, portanto, a reivindicar cenários antes exclusivos do discurso biomédico, trazendo a deficiência no sentido mais amplo como o alvo legítimo da proteção social do Estado⁴⁶⁷.

Outro fator central para decisão dos peritos são as informações de contratos de trabalho firmados pela pessoa com deficiência que o acompanharão no momento do exame. Ainda que a normativa reguladora do benefício não descarte a possibilidade de que pessoas com deficiência que já exerceram atividade remunerada possam ser beneficiárias, o histórico de trabalho influenciará para

⁴⁶⁵BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2009, p. 383.

⁴⁶⁶BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2009, p. 385.

⁴⁶⁷BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2009, p. 388.

definição do perito do nível de dependência do candidato ao benefício quando contrastado com seu relato clínico. Quando a avaliação recai sobre uma criança, a perícia se direciona a avaliar sua frequência escolar como critério de independência⁴⁶⁸.

Outra perspectiva de avaliação pericial toma em consideração a indicação do CID no laudo e exame pericial. Para hipóteses de maior gravidade a referência da patologia ou deficiência é suficiente para o parecer favorável na concessão do benefício. Em outras hipóteses, o diagnóstico integrará o discurso médico e disputará a interpretação que permita compreender a forma de interação do corpo com o meio social como resultado necessário para definição da elegibilidade para o benefício de prestação continuada⁴⁶⁹.

Diniz, Barbosa e Santos⁴⁷⁰, relatam dados das pesquisas observacionais e conclusões que demonstram que condições incapacitantes decorrentes de doenças ou deficiências congênitas apresentam maior probabilidade de gerar a concessão do benefício do que doenças adquiridas.

O retrato da pesquisa nas perícias aponta como a modelagem do corpo incapacitado é desenhado pela ciência médica ao fixar a preferência por condições incuráveis e irreversíveis pelo estado atual da ciência como aptos ao recebimento do benefício.

Nesse ponto, apresentam maior dificuldade de inclusão no sistema de proteção da assistência social as doenças vinculadas a pobreza como chagas, leishmaniose e vasculares.

Essa reconfiguração lança a pergunta de qual seria a diferença entre um indivíduo com sequelas graves e incapacitantes da doença de Chagas e um indivíduo com deficiência mental grave, se ambos se encontram em situação de exclusão social e pobreza pelo corpo que habitam?⁴⁷¹⁴⁷².

Análise semelhante ocorreu nos Estados Unidos, em 2003, quando o movimento denominado *Mad Pride*, confinou seis pessoas numa propriedade localizada em Pasadena, na Califórnia com o objetivo de protestar contra o excesso de domínio da ciência médica e a constante medicalização de sua condição.

⁴⁶⁸DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 18.

⁴⁶⁹ DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 19.

⁴⁷⁰DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 19.

⁴⁷¹MEDEIROS, 2006.

⁴⁷²DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 19.

Sustentavam que o discurso médico dominava e definia o controle da vida dos pacientes com transtornos mentais, impedindo que sua inclusão se desse de forma a respeitar suas potencialidades e capacidade⁴⁷³.

Os ativistas exigiam que a ciência médica comprovasse que transtornos como depressão e esquizofrenia tivessem causas exclusivamente biológicas resultantes do desequilíbrio hormonal. Sustentavam que a opressão social é causa relevante para a condição da pessoa com transtorno mental e, esse era o fato determinante na incapacidade gerada para essa coletividade⁴⁷⁴.

Nesse aspecto, considerando a opressão social e a vulnerabilidade dos grupos, verificou-se que tanto as pessoas com deficiência como as que pleiteavam autonomia em decorrência da violência gerada na saúde mental, tinham em comum o argumento de que sua condição de exclusão é decorrente de fatores sociais⁴⁷⁵.

A aproximação entre doença e deficiência é objeto de constante disputa nos discursos de movimentos de defesa dos direitos das pessoas com deficiência. É certo que muitas pessoas com deficiência, especialmente adquirida, convivem com doenças crônicas decorrentes da própria deficiência, e por outro lado, pessoas com doenças crônicas estão sofrendo de deficiências provocadas pela doença, como é o caso de Parkinson, Alzheimer ou Esclerose. No entanto, a resistência dos movimentos de deficiência está diretamente relacionada ao reconhecimento de sua plena capacidade e ao excessivo controle da medicalização provocada pela doença.

É comum que doenças crônicas sejam causas de incapacidade, e a vinculação dos conceitos faria reacender a ideia de que as pessoas com deficiência também são incapazes rompendo com o longo período de luta pela autonomia. Já foi a partir desta ideia que muitas pessoas com deficiência permaneceram asiladas quando somente apresentavam dificuldades para realização dos atos cotidianos⁴⁷⁶.

Uma das soluções apontadas para esse conflito de interesses, seria a definição com clareza de doenças crônicas. Nesse caso, a delimitação conceitual poderia partir da própria doença ou da pessoa que é portadora, o que permitia a

⁴⁷³LEWIS, Bradley. A mad fight: Psychiatry and disability activism. **The disability studies reader**, p. 339-354, 2006. p. 339.

⁴⁷⁴LEWIS, 2006, p. 339.

⁴⁷⁵LEWIS, 2006, p. 340.

⁴⁷⁶WENDELL, Susan. Unhealthy disabled: treating chronic illnesses. **Hypatia**, Estados Unidos, v. 16, 2001. p. 17. Disponível em: <<http://www.jstor.org/stable/3810781>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

distinção clara com a pessoa com deficiência que a conceituação parte da identificação das barreiras sociais de sua exclusão⁴⁷⁷.

Como visto, as dificuldades da conceituação e para estabelecer os claros limites entre deficiência e doença não são superáveis normativamente quando pensados a partir da opressão social e da exclusão a que ambos os coletivos estão sujeitos. Uma saída é observar que a doença pode ser identificada a partir de sua ocorrência, enquanto a deficiência precisa ser conceituada desde a barreira social de aceitação da diversidade funcional.

No entanto, como única medida de transferência de renda apta a atender a pessoa com deficiência, o benefício assistencial atualmente concedido pelo órgão previdenciário estatal precisa ampliar sua abrangência de atendimento para superar a impossibilidade de empregabilidade de parte da população com deficiência. Estabelecer hipóteses de inserção da pessoa com deficiência na fruição de direitos sociais e econômicos é uma das formas de ressignificação da cidadania não condicionada diretamente ao trabalho.

4.4 O AMBIENTE DOMÉSTICO DAS DECISÕES EXISTENCIAIS E O NOVO ELEMENTO DA CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

O processo de exclusão das pessoas com deficiência tem resultado cada vez mais em estudos no âmbito teórico e empírico das ciências sociais, especialmente da sociologia e antropologia. Nas áreas de saúde como enfermagem, fisioterapia e medicina os trabalhos têm se concentrado, sobretudo nos processos de reabilitação para uma vida com idenpendência e para inserção no mercado de trabalho. Outras ciências como Educação Física e Terapia Ocupacional tem se ocupado, paralelamente, com aspectos relacionados ao bem-estar e equilíbrio psico-orgânico das pessoas com deficiência.

Na seara jurídica os estudos são insuficientes, isolados e pouco dizem sobre a condição da pessoa com deficiência se restringindo a análises relativas a assegurar seus direitos no mercado de trabalho, educação e, mais recentemente uma busca por regular suas decisões existenciais longe do modelo de substituição de vontade.

⁴⁷⁷WENDELL, 2001, p. 20.

Não há, em qualquer das áreas indicadas, pesquisas em profundidade que explorem a condição da pessoa com deficiência nas suas relações privadas e de lazer. A politização dos movimentos de pessoas com deficiência, sobretudo ao denunciar a opressão social experienciada na negação de acesso ao espaço público, político, educacional e as restrições de inclusão no mercado de trabalho foram efetivas em desvendar o problema e demonstrar os pressupostos da violência diária que vivem em processos excludentes. A rejeição das discussões sobre a vida doméstica, em muitos casos, partiu dos próprios movimentos de pessoas com deficiência com a finalidade de evitar o argumento da deficiência como problema individual.

No entanto, a preocupação em ganhar a esfera pública como meio de estabelecer um diálogo democrático em que as pessoas com deficiência tivessem voz nas políticas que as colocava como incapacitados tornou as relações privadas secundárias e, atualmente, desvelam a importância de que esse espaço de realização existencial seja também estudado e reestruturado como lugar de autonomia e independência.

É no espaço privado que a pessoa com deficiência trava suas relações de maior intensidade nos aspectos familiares, lazer, amizades, viagens e cuidados afetivos. É também nesse mesmo espaço, que as violações têm maior possibilidade de serem ocultadas em razão da proteção própria da privacidade e intimidade como assegurados na Constituição (artigo 5º, X da CF/88).

As violações aos direitos de independência, autonomia, desejos e realizações das pessoas com deficiência podem ser facilmente ocultadas no ambiente doméstico, o que é tanto mais evidenciável quanto ao grau da deficiência mental ou intelectual que reduzem a capacidade de denúncia.

Explorar esse universo tem o propósito de desconstruir a cultura incapacitante e de negação de direitos da pessoa com deficiência no seu âmbito doméstico e de lazer onde se tomam grande parte das decisões existenciais. Estabelecer a pessoa com deficiência como sujeito de desejos e realizações implica fomentar uma cultura de simetria e isonomia nas relações privadas com respeito ao sujeito capaz de se realizar em seus desejos afetivos.

No âmbito do lazer, é facilmente verificável a omissão da indústria em relação as pessoas com deficiência na fabricação de produtos que normalmente impedem sua participação e inclusão. O modelo como atua o mercado do lazer

reforça os traços de discriminação e provoca o isolamento social das pessoas com deficiência reduzindo suas relações de amizade e afetividade.

O marketing das atividades da indústria do entretenimento relega ao esquecimento as pessoas com deficiência, e a mídia quando o faz, utiliza de estereótipos que reforçam a incapacidade normalmente com a finalidade de angariar fundos para atividades beneficentes.

Os profissionais atuantes em áreas de atendimento a pessoas com deficiência reforçam o preconceito ao defenderem a criação de instituições como escolas especiais, oficinas próprias para lazer, teatro, pintura e outras terapias para pessoas com deficiência⁴⁷⁸.

A partir das décadas de 1960 e 1970, verifica-se um exponencial crescimento do interesse do mercado no atendimento de bem-estar das pessoas com deficiência. O espaço se ramifica e especializa tendo alguns estudos apontando a existência de mais de vinte e três profissões distintas ocupadas com o atendimento das pessoas com deficiência, em aspectos relacionados a sua qualidade de vida. Se por um lado, isso permitiu ganhos importantes na preservação de sua qualidade de vida e de cuidados, por outro reforçou a cultura de dependência e incapacidade⁴⁷⁹.

A construção de um mercado próprio para atendimento de pessoas com deficiência rivalizou a disputa entre profissionais pela essencialidade de suas atividades reforçando no imaginário social a dependência das pessoas com deficiência como justificativa para a venda de cuidados. Um novo mercado de trabalho se estrutura e a sua manutenção e prosperidade dependem de reforçar a condição de dependência das pessoas com deficiência⁴⁸⁰.

Dentro de suas relações privadas, outro importante marco da independência que atinge, especialmente as mulheres com deficiência, diz respeito a constituição familiar e de filiação. Ainda que assegurados em documentos internacionais, os direitos de concepção sempre foram negligenciados e oprimidos quando não forçados, situação que se torna ainda mais grave quando se trata de mulheres com deficiência. A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência avançou nesse aspecto ao garantir os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com

⁴⁷⁸BARNES, Colin. Institutional discrimination, disabled people and interprofessional care. **Journal of Interprofessional Care**, Leeds, v. 8, n. 2, 1994. p. 207.

⁴⁷⁹BARNES, 1994, p. 208.

⁴⁸⁰BARNES, 1994, p. 208.

deficiência, os quais sempre foram negados nas legislações domésticas e políticas públicas estatais.

É a partir da década de 1980, que se reforçam as lutas das mulheres por garantias assecuratórias de respeito as suas decisões para realização de aborto com segurança e concepções livres, inclusive no exercício da maternidade.

As conferências internacionais de desenvolvimento, direitos humanos e população permitiram o avanço sobre a matéria trazendo para o debate público a condição de opressão vivenciada pelas mulheres em seus direitos reprodutivos. A Convenção sobre Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, de 1979, promove a obrigatoriedade de garantir acesso à informação e instrumentos para planejamento familiar seguro e com respeito a vontade das mulheres. A normativa internacional, em seus artigos 12.1 e 16, assegura a plena independência das mulheres para decidir o número de filhos, o momento da concepção e os direitos relacionados a filiação⁴⁸¹.

Em reforço à convenção, a Plataforma de Ação da Conferência do Cairo sobre População e Desenvolvimento, firmada em 1994, assegura o direito dos casais e indivíduos de planejar e decidir o número de filhos e ter acesso aos meios necessários para garantia da saúde sexual.

O avanço mais significativo é obtido em 1995, através da Conferência Mundial sobre a Mulher, em Beijing, onde se firmaram importantes marcos de independência da saúde sexual da mulher e sua autonomia de filiação. Desde então se considera violação aos seus direitos a esterilização forçada, o uso de anticoncepcionais sem o consentimento, e a violência sexual marital⁴⁸².

As práticas forçadas impeditivas da gravidez são comuns entre mulheres com deficiência, assim como a negativa absoluta de seus direitos sexuais e reprodutivos. A convenção é especialmente relevante para proteção de seus direitos, ainda que o documento não faça referência expressa a mulheres com deficiência, deixando de dedicar um capítulo específico a sua condição. A omissão é grave já que se reconhece que as mulheres com deficiência estão num duplo aspecto de vulnerabilidade em razão de gênero e da deficiência, geradores de intensas discriminações.

⁴⁸¹PÉREZ, Cruz; DEL PILAR, María. Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. **Política y Cultura**. México, n. 22, p. 147-160, otoño 2004. p. 151.

⁴⁸²PÉREZ; DEL PILAR, 2004, p. 152

Alguns estudos demonstram que há maior propensão de aceitação nas famílias com pessoas com deficiência em concordar com o exercício de direitos sexuais pelos homens com deficiência, e reprimir as mulheres, especialmente sob o argumento dos riscos da gravidez. Os argumentos encontrados vão desde a ausência de independência suficiente para as mulheres com deficiência para o exercício da maternidade, até a necessidade de evitar o nascimento de filhos com deficiência a partir da hereditariedade.

As conclusões equivocadas são fruto do absoluto preconceito e discriminação ao ignorar que o exercício dos direitos sexuais não implica, necessariamente, na filiação, e mesmo que esta ocorra, é baixíssimo o índice de deficiências com carga hereditária. Se nega a possibilidade de que mulheres com deficiência possam sentir prazer a partir de relações erótico-afetivas e manter o direito ao planejamento familiar, de casamento, filiação e os próprios desejos do plano existencial⁴⁸³.

Outro fator que contribui à exclusão e opressão das mulheres com deficiência da vivência de suas práticas erótico-sexuais é a convivência com um padrão de beleza que estereotipiza as condições estéticas para um padrão contrário aos corpos com diversidade funcional⁴⁸⁴. Essa própria condição pessoal juntamente com a existência de um padrão mercadológico de beleza resulta no desconforto do reconhecimento pessoal do direito e possibilidade de exercício dos desejos sexuais, reprodutivos e afetivos.

No âmbito do lazer, a realização exige que se repense a própria função de sua fruição e o espaço público. Defender o direito ao lazer como fundamental na constituição do próprio sujeito com ou sem deficiência exige que sejam repensados os pressupostos de construção da cidadania como o trabalho, a ocupação e a apropriação da cidade como parte de formação do próprio sujeito.

O direito ao lazer, nessa perspectiva, é parte integrante dos direitos sociais e consta do artigo 6º, da Constituição Federal de 1988, integrando o bloco de constitucionalidade e protegido como cláusula pétrea (artigo 60, parágrafo 4º). Noutra forma, tratando-se de direito reconhecido como econômico ou social, e por isso, integrando as responsabilidades de efetivação estatal, o direito ao lazer se

⁴⁸³PÉREZ; DEL PILAR, 2004, p. 154.

⁴⁸⁴PÉREZ; DEL PILAR, 2004, p. 157

coloca como norma programática e impõe as políticas públicas sua máxima e constante efetividade.

Os direitos sociais, e aí não se insere o direito ao lazer, estão presentes na Constituição brasileira desde 1934, indicados como integrantes do núcleo garantidor de condições mínimas para dignidade⁴⁸⁵. Como direitos prestacionais, os direitos sociais e neles o direito ao lazer, são de progressiva implementação e sempre dependentes de condições orçamentárias favoráveis, o que frequentemente encontra impedimentos de realização da reserva do possível⁴⁸⁶.

Contudo, mesmo visto como de progressiva efetivação e travando espaço com a reserva do possível⁴⁸⁷, o direito ao lazer não pode ser negligenciado pelo Estado e deve fazer parte de suas políticas. Quando pensado no espaço público, o lazer enfrenta os desafios de sua conceituação, da organização das cidades e da segregação resultante de sua elitização.

De acordo com Cardoso⁴⁸⁸, o lazer não é de fácil conceituação e sua atribuição de conteúdo encontra divergências polissêmicas. Reduzir o conceito de lazer ao não trabalho não resulta na compreensão adequada do tema. As dificuldades são também parte da ausência de definição social da compreensão sobre lazer, o que o deixa mais vinculado a forma de dispor do tempo e do estilo de vida do que propriamente a construção normativa de seu conceito.

Como parte constitutiva da vida e da sua fruição com qualidade, incluindo seus impactos na longevidade, na saúde e no bem-estar, o lazer é parte ao mesmo tempo indispensável de proteção dos direitos fundamentais e, contudo, altamente negligenciado. Assim, mais importante que ter sua conceituação é estabelecer suas características principais:

⁴⁸⁵FERREIRA FILHO, Manoel Gonçalves. **Curso de direito constitucional**. 40.ed. São Paulo: Saraiva, 2015. p. 346.

⁴⁸⁶TAVARES, André Ramos. **Curso de direito constitucional**. 15.ed. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 720.

⁴⁸⁷A definição de reservado do possível pode ser tida como: “[...] a prestação reclamada deve corresponder ao que o indivíduo pode razoavelmente exigir da sociedade, de tal sorte que, mesmo em dispondo o Estado de recursos e tendo o poder de disposição, não se pode falar em uma obrigação de prestar algo que não se mantenha nos limites do razoável. [...] Há como sustentar que a assim designada reserva do possível apresenta pelo menos uma dimensão tríplice, que abrange: a) a efetiva disponibilidade fática dos recursos para a efetivação dos direitos fundamentais; b) a disponibilidade jurídica dos recursos materiais e humanos [...]; c) já na perspectiva do eventual titular de um direito a prestações sociais, a reserva do possível envolve o problema da proporcionalidade da prestação [...]” (SARLET, 2012, p. 255).

⁴⁸⁸CARDOSO, 2011.

Assim, mais importante para a definição do que seja lazer não são as atividades em si mesmas, mas as características que estas atividades possuem: o caráter liberatório - resultado da livre escolha, o caráter desinteressado, realizado por si mesmo, não vinculado a qualquer outro fim material ou social, o caráter pessoal, possibilitando ao ser humano a liberação da fadiga, a busca pelo prazer, ou hedonismo, o que implica em uma escolha pessoal⁴⁸⁹.

O lazer sempre foi visto como parte inerente a vida humana. Nos registros encontrados em civilizações gregas e romanas, tem-se nas primeiras a valorização dos jogos e na segunda como forma de controle social. Na idade média, o lazer toma forma cultural de reprodução de hábitos da nobreza e com frequência é registrado nas atividades campesinas.

Com o advento da modernidade e a transformação das relações sociais com a disciplina fabril, o lazer passa a ser associado a comportamentos negativos que representam a preguiça e falta de contribuição social com a finalidade de garantir as longas jornadas de trabalho⁴⁹⁰.

No Brasil, a partir do final do século XX, os movimentos pelas regulamentações da jornada de trabalho também incluíam a necessidade de proteção do direito ao lazer. A garantia de horas de ociosidade ao lado de jornada de trabalho fixa, fizeram parte dos movimentos dos trabalhadores à época⁴⁹¹.

A nova estrutura social a partir da sociedade industrial institui a organização contraditória de dois tempos. O trabalho exige a presença cada vez maior e por mais tempo com a finalidade de aumentar os ganhos e com isso permitir o acesso a produtos e serviços de uma sociedade de consumo. E por outro lado, há necessidade de reserva de espaço e tempo para que esses bens e serviços possam ser consumidos. Os efeitos dessa concorrência contraditória são a dependência do capital e negação do lazer como parte constitutiva da organização humana e podem ser avaliados pelos efeitos negativos na saúde humana através do estresse e suas consequências⁴⁹².

Dentro da estrutura constitucional, o lazer foi objeto de discussão em duas subcomissões da comissão constituinte “Comissão da Família, da Educação, Cultura, Esportes, da Ciência e Tecnologia e da Comunicação”: a “Subcomissão da

⁴⁸⁹CARDOSO, 2011.

⁴⁹⁰CARDOSO, 2011.

⁴⁹¹POPINIGIS, Fabiane. Trabalho e lazer no pequeno comércio (Rio de Janeiro, 1850-1911) *in* GOMES, Christiane Luce; ISAYAMA, Hélder Ferreira. **O direito social ao lazer no Brasil**. Campinas: Autores Associados, 2015.

⁴⁹²CARDOSO, 2011.

“Família, Menor e Idoso” e a “Subcomissão da Educação, Cultura e Esporte. Em todos os debates em que o tema foi introduzido o argumento para sua inclusão no texto constitucional, inicialmente, estava voltado para a criança abandonada e, posteriormente, também integrou o discurso de atendimento aos idosos.

A ideia era sempre de garantir a satisfação de públicos desatendidos em outros direitos, por isso a justificativa de que o lazer fosse parte das políticas públicas direcionadas a essas populações vulneráveis⁴⁹³.

Atualmente no texto constitucional, o lazer vem previsto em diferentes contextos, mas ampliando a pretensão discussões iniciais da Assembleia Constituinte de somente atender crianças desamparadas e idosos.

O lazer é citado nos artigos 6º, 7º, 217 e 227 da Constituição de 1988 (Brasil, 1988). No artigo 6º, é definido como direito social, ao lado da educação, da saúde, da alimentação, da moradia, da segurança, da previdência social, entre outros. O artigo 7º (inciso IV) prevê que os trabalhadores urbanos e rurais e outros sujeitos têm o direito de receber um salário mínimo que dê conta de suprir suas necessidades vitais básicas e as de sua família, incluindo o lazer. No parágrafo terceiro do artigo 217, por sua vez, o lazer figura como responsabilidade do poder público, que deve incentivá-lo como forma de promoção social. Tal atribuição é reforçada no artigo 227, o qual, além de configurar o direito ao lazer como dever do Estado, o coloca como dever da família e da sociedade, que devem assegurá-lo com prioridade à criança, ao adolescente e ao jovem⁴⁹⁴.

O lazer como direito, pode ser colocado tanto na segunda dimensão dos direitos econômicos e sociais, como na terceira, assumindo um caráter transindividual e coletivo. Isso é possível porque o lazer não encontra uma definição por atividades, mas apresenta características multidimensionais de caráter liberatório e prazeroso gerador de recuperação no ser humano⁴⁹⁵.

Quanto à concretização do direito ao lazer como direito multidimensional, verifica-se que no âmbito individual, o direito ao lazer, vincula-se à autonomia e a liberdade, sendo espaço de projeção da liberdade de desenvolvimento da personalidade. Aqui se situa a subjetividade individual deste direito. Logo, a tarefa estatal resta muito mais vinculada à de assegurar a não interferência do que a eventual função promocional. Tem-se uma proteção com conteúdo negativo, liberdade de ter ou não lazer, escolher o lazer que pretende, associar-se ou não com objetivo de lazer, dentre outros. No vetor objetivo deste direito se projeta com eficácia

⁴⁹³SANTOS, Flávia da Cruz. **Procurando o lazer no Constituinte: sua inclusão como direito social na Constituição de 1988**. 2011. Dissertação de Mestrado: UNICAMP. Disponível em: <<http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/274713>>. p. 71-72

⁴⁹⁴GOMES, Christiane Luce; ISAYAMA, Hélder Ferreira. **O direito social ao lazer no Brasil**. Campinas: Autores Associados, 2015.

⁴⁹⁵CARDOSO, 2011.

irradiante no ambiente do trabalho, além de encontrar normativa infraconstitucional para tutela de lazer, consoante referido na pesquisa documental⁴⁹⁶.

O lazer está relacionado tanto ao aspecto da promoção como da proteção. No seu exercício íntimo tem relação com a necessária tomada de medidas de proteção estatal para satisfação a partir da autodeterminação⁴⁹⁷.

No Brasil, os registros com as preocupações relacionadas ao lazer e a ocupação das cidades são identificados já no final do século XIX. Progresivamente, as mudanças na estrutura social e econômica foram ampliando os espaços de lazer direcionados a convivência social. Se verifica a constante ampliação de serviços de teatro, rádio, televisão, festas religiosas e atividades desportivas como parte da fruição do descanso da sociedade⁴⁹⁸.

Nas primeiras fases de estruturação das atividades de lazer, três elementos conjuntamente contribuíram para o seu reforço: organização das cidades, controle social e reparação para o trabalho. No decorrer das décadas de 1920 e 1930, iniciam os primeiros estudos de planejamento urbano das cidades que progressivamente cresciam fomentadas pela industrialização. Nesse momento, o lazer organizado nos espaços públicos era visto como modo de controle social e evitava a desordem, e em outra perspectiva, permitia a reconstituição física e psicológica dos trabalhadores, preparando-os para o retorno às atividades laborativas necessárias no período crescente de industrialização⁴⁹⁹.

Com o passar do tempo, principalmente verificável a partir da década de 1970, o lazer ganha uma nova roupagem. Os limites entre o público e o privado se tornam menos claros e o lazer passa a ser também um exercício doméstico.

A atividade de lazer que antes era parte da ocupação do espaço público é privatizada, e os eventos se tornam midiáticos, globalizados e classificados como grandes espetáculos. Essas condições tornam o espaço público burocratizado e seletivo, permitindo o acesso somente daqueles que tem capacidade econômica

⁴⁹⁶CARDOSO, 2011.

⁴⁹⁷CARDOSO, 2011.

⁴⁹⁸MELO, Victor Andrade de; PERES, Fabio de Faria. A cidade e o lazer: as desigualdades sócio-espaciais na distribuição dos equipamentos culturais na cidade do Rio de Janeiro e a construção de um indicador que oriente as ações em políticas públicas. **Movimento**, v. 11, n. 3, 2005. p. 128.

⁴⁹⁹ MELO; PERES, 2005, p. 129.

para gozar de seus benefícios. Aos demais, o lazer ganha um novo modelo doméstico e, por vezes eletrônico⁵⁰⁰.

Na atualidade, as divisões espaciais no contexto das cidades têm cada vez mais se evidenciado. A privatização dos espaços públicos permitiu uma divisão entre centro e periferia, com a criação de enclaves que selecionam o público que terá acesso ao lazer. Nos demais espaços, ainda que se insista na produção de lazer há uma constante marginalização de sua afirmação e o distanciamento entre grupos sociais⁵⁰¹.

Apropriação do espaço urbano, reorganização estrutural para que ocorra a espacialidade do lazer no âmbito territorial, são características importantes para afirmação e efetividade desse direito. No entanto, no Brasil o acesso ao lazer, incluindo o incentivo para sua fruição e apropriação, ainda são extremamente insuficientes:

Na realidade nacional, essa perspectiva ganha uma conotação ainda mais relevante. Em linhas gerais, no Brasil pode-se identificar uma grande desigualdade na distribuição de equipamentos culturais. Segundo o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2002), 73,2% dos municípios brasileiros não possuem sequer um museu e apenas cerca de 7% possuem cinema. Em relação às bibliotecas públicas e às livrarias, a situação não é muito diferente: somente cerca de 10,9% possuem duas ou mais bibliotecas, sendo que apenas 35,3% possuem livraria⁵⁰².

As ações relativas ao espaço público são reduzidas e contemplam apenas os parques e cinemas como parte da inclusão das pessoas com deficiência. Nos termos da Lei n. 11.982, de 16 de julho de 2009, os parques públicos ou privados, deverão adaptar, pelo menos 5% de cada brinquedo e equipamento, e identificá-lo, para possibilitar o uso por pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, sempre que tecnicamente possível.

A lei n. 12.933, de 26 de dezembro de 2013, prevê em seu artigo 1º, o direito dos estudantes de acesso a salas de cinema, cineclubes, teatros, espetáculos musicais e circenses e eventos educativos, esportivos, de lazer e de entretenimento, em todo o território nacional, promovidos por quaisquer entidades e realizados em estabelecimentos públicos ou particulares, mediante pagamento da metade do preço do ingresso efetivamente cobrado do público em geral.

⁵⁰⁰MELO; PERES, 2005, p. 130.

⁵⁰¹MELO; PERES, 2005, p. 132.

⁵⁰²MELO; PERES, 2005, p. 134.

Em seu § 8º, dispõe a norma que também farão jus ao benefício da meia-entrada as pessoas com deficiência, inclusive seu acompanhante quando necessário, sendo que este terá idêntico benefício no evento em que comprove estar nesta condição.

No espaço doméstico a autonomia somente será alcançada com efetividade com o reconhecimento da capacidade da pessoa com deficiência na manifestação de vontade apta a gerar decisão respeitada e efetiva, como será objeto de discussão no tópico específico.

A normativa internacional e as alterações no âmbito interno com a garantia da plena capacidade da pessoa com deficiência devem ser tomadas com ponderação e não devem, segundo Barboza⁵⁰³, implicar no abandono do interdito, mas tão somente considerar que o direcionamento normativo implica no reconhecimento de sua máxima capacidade e autonomia. Isso significa que, no plano de sua autonomia existencial, incluindo direitos sexuais, reprodutivos e afetivos, sua vontade decisional deve ser considerada no plano da razoabilidade. Assim, sempre será lícito ao curador ou responsável invocar a tutela jurisdicional quando a vontade do interdito representar grave prejuízo aos seus interesses e direitos fundamentais.

Nesse âmbito das decisões existenciais, o casamento sempre foi previsto na legislação como ato que tem como pressuposto a capacidade para manifestação da vontade. No código civil de 1916, as hipóteses de nulidade do casamento somente foram previstas quando celebrado por autoridade incompetente ou por infração de impedimento absolutamente dirimente (artigos 207 e 208 do Código Civil). Nas demais hipóteses não contempladas nas anteriores, a doutrina construiu a inexistência do casamento como instituto para suprir as situações não previstas na lei. Assim, que se afirmava como inexistente o casamento da pessoa com deficiência mental ou intelectual, por incapacidade de expressar sua vontade.

O Código Civil de 2002, ao contrário, inclui expressamente como causa de nulidade do casamento ser o nubente portador de enfermidade mental que retire sua compreensão para os atos da vida civil (artigo 1548, I), que veio a ser revogado pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência. Desse modo, para além do direito de casar, até

⁵⁰³BARBOZA, Heloisa Helena. Curatela em nova perspectiva. In: SÁ, Maria de Fátima Freire; NOGUEIRA, Roberto Henrique Pôrto; SCHETTINI, Beatriz. **Novos direitos privados**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2016. p. 97.

a revogação do dispositivo pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, a pessoa com deficiência estava proibida mesmo de constituir família⁵⁰⁴.

Atualmente, o Estatuto da pessoa com Deficiência, não revogou o disposto no artigo 1550, IV do Código Civil, que permite a anulação do casamento de qualquer pessoa, quando comprovada a incapacidade de manifestação da vontade de forma livre.

Nesse sentido, o artigo 23, I da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, e o artigo 6º, I e V do Estatuto da Pessoa com Deficiência, asseguram a plena capacidade da pessoa com deficiência de constituir família, casar e manter laços afetivos, inclusive de filiação. Ainda que o Estatuto seja omissivo, o consentimento para o casamento é pressuposto implícito na decisão do ato pela pessoa com deficiência, inclusive pelo disposto no artigo 1 da Convenção sobre Consentimento para Casamento e Registro de Casamento de 1970⁵⁰⁵.

Para isso, a convenção internacional e o Estatuto da Pessoa com Deficiência no Brasil, trouxeram profunda releitura dos institutos sedimentados de Direito Civil. Entre eles, o casamento passou por substancial revisão no Código Civil, em que a deficiência deixou de ser fato impeditivo para contrair o casamento ou causa justificadora de sua anulabilidade.

Assim, que o artigo 1548 do C.C., foi revogado, e a deficiência não é mais causa de nulidade do casamento. O artigo 1550, III do Código Civil, que tratava do erro essencial da pessoa do cônjuge também sofreu alteração para retirar a deficiência como causa de erro essencial.

E ainda, o inciso IV do artigo 1557 do Código Civil, foi revogado e não mais se prevê o desconhecimento de moléstia grave anterior ao casamento que torne a vida do cônjuge insuportável, como causa de anulabilidade do casamento⁵⁰⁶.

Ao contrário da realidade anterior, após a nova legislação protetiva e de promoção dos direitos da pessoa com deficiência, o casamento somente pode ser consentido e manifestado pela própria pessoa com deficiência, ou seja, não há como

⁵⁰⁴BARBOZA, Heloisa Helena Gomes; ALMEIDA JUNIOR, Vitor de Azevedo. O direito de constituir família da pessoa com deficiência intelectual: requisitos e limites. In: PEREIRA, Tania da Silva; OLIVEIRA, Guilherme; COLTRO, Antonio Carlos Mathias (Coord.). **Cuidado e o direito de ser: respeito e compromisso**. Rio de Janeiro: LMJ Mundo Jurídico, 2018. p. 17.

⁵⁰⁵BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2018, p. 22.

⁵⁰⁶BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2018, p. 24.

o curador impedir ou consentir com um ato personalíssimo e que exprime verdadeira manifestação existencial no plano dos afetos⁵⁰⁷.

Mesmo o disposto no artigo 1550, parágrafo 2º, do Código Civil, incluído pelo Estatuto da Inclusão, não autoriza o consentimento do casamento através de curador. A bem atenta leitura do dispositivo faz concluir que a decisão de caráter existencial é exclusiva da pessoa com deficiência, mas que a representação dessa decisão poderá ser feita por curador, ou mesmo procurador, na forma do disposto no artigo 1542 do Código Civil. O que se conclui com as novas normas protetivas e de promoção dos direitos da pessoa com deficiência, é que somente as circunstâncias pessoais da pessoa com deficiência, especialmente mental e intelectual é que serão limitativas do exercício de direitos existenciais, sobretudo o casamento⁵⁰⁸.

No mesmo sentido, foram revistas as condições de validade do negócio jurídico. O negócio jurídico somente tem sua validade afirmada quando a pessoa que o celebra é reconhecida como capaz (artigo 104, I do Código Civil), contudo, a literalidade do disposto na regra do artigo 166, I do Código Civil, conduz à conclusão de que somente os negócios jurídicos firmados por menores de 16 anos são absolutamente incapazes, sendo os demais, válidos ou sujeitos a anulabilidade.

Para Barboza e Almeida Junior⁵⁰⁹, o texto legal precisa ser lido pelo filtro da proteção pretendida pelo estatuto da inclusão às pessoas com deficiência, sob pena de a autonomia se voltar contra referido projeto e vulnerabilizar a pessoa com deficiência. Assim, para os autores é enganoso o entendimento de que os negócios celebrados por pessoas com deficiência mental ou intelectual, sem mínimas condições para tanto, possam ser tidos como válidos, quando observados pela finalidade protetiva da norma convencional e constitucional.

Ainda, segundo Barboza e Almeida Junior⁵¹⁰, o objetivo central do estatuto da inclusão e da própria convenção internacional é garantir o primado da proteção, promoção e assegurar os direitos fundamentais e humanos das pessoas com deficiência. Isso implica na necessidade de leitura harmônica dos institutos e dispositivos das normas internacionais e internas, de modo que a interpretação

⁵⁰⁷BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2018, p. 24.

⁵⁰⁸BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2018, p. 25.

⁵⁰⁹BARBOZA, Heloisa Helena Gomes; ALMEIDA JUNIOR, Vitor de Azevedo. A (in) capacidade da pessoa com deficiência mental ou intelectual e o regime das invalidades: primeiras reflexões. In: EHRHARDT JUNIOR, Marcos. **Impactos do novo CPC e do EDP no direito civil brasileiro**. Belo Horizonte: Fórum, 2016a. p. 206.

⁵¹⁰BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2016a. p. 211.

isolada de dispositivos não venha contraditar a necessidade de garantir os objetivos primordiais indicados. É com esse objetivo, que as salvaguardas estabelecidas pela própria norma garantem a possibilidade de revisar os atos jurídicos pelo filtro da capacidade civil quando demonstrado que foram tomados em prejuízo da pessoa com deficiência.

Mesmo quando se trata de pessoa com deficiência intelectual ou mental, Barboza e Almeida Junior⁵¹¹, defendem que a incapacidade, por força do disposto no artigo 85 do Estatuto da Inclusão somente poderá ser considerada relativamente incapaz, mas em nenhuma hipótese absolutamente incapaz, por força do disposto no Código Civil que restringiu essa possibilidade aos menores de 16 anos.

No entanto, a curatela que é prevista excepcionalmente para atos negociais e patrimoniais será definida casuisticamente pelo juiz através de sentença em que define os limites do exercício da direção pelo responsável. Ou seja, é possível que a interdição de atos patrimoniais não atinja a integralidade do poder diretivo do curatelado. Ainda na hipótese de decisões existenciais, seria possível que sofresse limitações em razão de salvaguardas para prevenir violações e abusos. Para os autores, o disposto no artigo 4º, III do Código Civil é cláusula geral compatível com os princípios do estatuto da inclusão e da própria convenção, sobretudo, porque permite nas hipóteses de absoluta incapacidade mental de manifestação da vontade a proteção dos interesses da pessoa com deficiência.

Nessas circunstâncias, o regime de validade do negócio jurídico passa a exigir que a pessoa curatelada em condições de capacidade civil relativa deve ter seus negócios jurídicos confirmados pelo curador, de forma antecedente, e no âmbito judicial o pedido de anulação do negócio jurídico deve considerar o efetivo prejuízo de sua manutenção para a pessoa com deficiência⁵¹².

Com a vigência do estatuto da inclusão, a validade do negócio jurídico passa a ser revisitada em seus conceitos operacionais. Impõe-se a análise, no caso concreto, muito mais dos interesses satisfeitos das partes celebrantes, do que a rígida observação dos elementos estruturais do ato⁵¹³. Assim, tem-se o ato válido muito mais quando atinge os interesses pretendidos em favorecer à pessoa com

⁵¹¹ BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2016a. p. 219.

⁵¹² BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2016a. p. 222.

⁵¹³ BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2016a. p. 223.

deficiência, do que em relação ao cumprimento em abstrato dos requisitos legais da estrutura do próprio ato.

Deste modo, Barboza e Almeida Junior⁵¹⁴, defendem a aplicação do artigo 171, I do Código Civil, para análise da validade do negócio jurídico celebrado por pessoa com deficiência. Não se trata de considerar a presunção de invalidade por força da relativa incapacidade, já que a regra é pela autonomia, segundo a norma convencional e interna, mas sim, no caso concreto, observar as circunstâncias que envolvem o ato e, assim, também a proteção do terceiro de boa fé e a boa fé objetiva. O núcleo de interpretação do sistema de invalidades deixa de ser estático e ganha a dinâmica e mobilidade própria das relações atuais exigindo a interpretação da validade *in casu* considerando as circunstâncias e efeitos de sua realização.

Importante avanço pode ser alcançado no tema com a aprovação do Projeto de Lei do Senado n. 204/2017, de autoria do Senador Romário. Nele, propõe-se a inclusão dos § 1º a 3º no artigo 8º⁵¹⁵, da Lei n. 13.146/2015, para prever a avaliação da pessoa com deficiência por equipe multidisciplinar.

O objetivo é que a equipe possa realizar atendimento individualizado e elaborar relatório com ações integradas do Estado, da família e da sociedade buscando a plena integração da pessoa com deficiência na sociedade.

De acordo com a redação do projeto de lei incumbiria a equipe multidisciplinar elaborar parecer de atendimento personalizado para promover o exercício de direitos, incluindo lazer, cultura, educação e trabalho.

O projeto já recebeu parecer terminativo favorável no Senado Federal através de relatório apresentado pela Senadora Lídice da Mata, e agora aguarda análise da Câmara dos Deputados. Com a aprovação da inclusão no texto do Estatuto da Inclusão dos dispositivos indicados será possível, na prática, levantar elementos importantes para efetivação dos direitos das pessoas com deficiência em

⁵¹⁴BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2016a. p. 224.

⁵¹⁵§ 1º Toda pessoa com deficiência em situação de abandono, isolamento, dor, mal-estar ou qualquer forma de exclusão, dessa forma privada do exercício efetivo dos direitos mencionados no caput e previstos nesta Lei ou em outros atos normativos, tem direito a avaliação, inclusive domiciliar, por equipe multidisciplinar, que elaborará plano de atendimento personalizado para assegurar o exercício de seus direitos e promover a sua inclusão.

§ 2º O atendimento previsto no plano mencionado no § 1º pode incluir a prestação de serviços por agentes executores de políticas públicas de esporte, lazer, cultura, educação, saúde, trabalho, segurança, assistência social e assistência jurídica, além de outros considerados pertinentes pela equipe multidisciplinar.

§ 3º Para atingir os fins previstos neste artigo, além do atendimento individualizado e domiciliar, é garantido o uso de equipamentos públicos, e deve ser estimulada a participação da família e da comunidade na inclusão da pessoa com deficiência.

situações de maior exclusão, especialmente daquelas que não tem condições de deixar a residência para desenvolver seus direitos sociais.

4.4.1 As Políticas de Prevenção e Repressão da Violência no Ambiente Doméstico

As políticas públicas de atenção as pessoas com deficiência foram mais bem desenvolvidas no âmbito público do que no privado. As condições de acessibilidade, *design* universal, educação, trabalho e saúde sempre tiveram na pauta dos debates políticos e sociais. Não se verifica que a predominância de pesquisas nesses assuntos tenha permitido a superação das grandes barreiras ainda existentes para inclusão de pessoas com deficiência, porém permitiram a visibilidade do problema.

Ao contrário, no âmbito privado, aqui entendido tanto o doméstico como de lazer, as pessoas com deficiência ainda permanecem na absoluta omissão de pesquisas e políticas adequadas para superação das negativas de exercício de direitos.

A realização de seus projetos de vida e desejos existenciais são frequentemente negados sob o argumento da incapacidade e falta de compreensão do que melhor atende seus interesses. Sob outros aspectos, é comum estarem submetidas a violência psicológica, material e física com a negativa de acesso a bens e serviços sem que a violação venha ao conhecimento público.

Pesquisas da Organização Mundial de Saúde apontam para altos índices de violência contra pessoas com deficiência em diferentes fases de suas vidas. Uma criança com deficiência está três vezes mais sujeita a violência do que crianças sem deficiência; pessoas com deficiência mental tem três vezes mais chance de estarem expostas a violência do que pessoas com outros tipos de deficiência⁵¹⁶.

Em estudo realizado entre os anos de 2012 e 2013, num hospital público do Rio de Janeiro, com crianças com deficiência, os pesquisadores concluíram que 75% foram vítimas de dois ou mais tipo de abuso. A primeira forma de violência é a psicológica seguida de maus tratos, sendo comum na idade pré escolar como instrumento correccional pelos pais.⁵¹⁷

⁵¹⁶SHAKESPEARE, Tom; MIKTON, Christopher. Introduction to special issue on violence against people with disability. **Journal of Interpersonal Violence**, Califórnia, v. 29, 2014. p. 3055.

⁵¹⁷BARROS, Ana Cláudia Mamede Wiering de; DESLANDES, Suely Ferreira; BASTOS, Olga Maria. A violência familiar e a criança e o adolescente com deficiências. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, p. e00090415, 2016. p. 4

Todos esses dados apontam para necessidade de repensar as políticas de atendimento à pessoa com deficiência em sua integralidade para além da conquista dos espaços públicos e problematizar sua colocação e respeito no ambiente doméstico e de lazer.

A compreensão atual da realidade das pessoas com deficiência implica em entender o próprio contexto em que está inserida. Para apreensão desse cenário são insuficientes as categorias já conhecidas de violência utilizadas pela legislação na repressão da violência contra pessoas sem deficiência. As peculiaridades de suas condições exigem que se observem outros fatores como crimes de ódio por deficiência, abuso financeiro, excesso de medicação, violência institucional e dependência nas relações domésticas⁵¹⁸.

Os estudos atualmente existentes na Inglaterra não permitem a compreensão total do fenômeno, mas já se sabe que a submissão à violência gera graves consequências no plano socioocupacional e de saúde física e mental, com a adoção de hábitos prejudiciais a saúde como tabagismo e alcoolismo. A própria pobreza e a dependência de cuidadores formais e informais são fatores de risco que ainda não se tem clareza se são causas ou consequências da violência⁵¹⁹.

Outras variáveis encontradas em pesquisas com pessoas com deficiência, indicam, por exemplo, a relação entre nível econômico e violência. Em pesquisa recente do ano de 2014, foram identificados maiores riscos à exposição em crimes de ódio de deficiência em pessoas com deficiência mental e intelectual quando presente a variante da pobreza, do que em relação as pessoas com deficiência com maior capacidade econômica⁵²⁰.

A mesma realidade se repete no Brasil que somente a partir de 2011, por iniciativa da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, passou a compartilhar dados do Disk 100, para denúncias de violência contra a pessoa com deficiência e, então iniciaram as discussões sobre políticas públicas necessárias e específicas.⁵²¹

Outro estudo realizado na Suíça em 2014, buscou identificar os fatores de risco para violência sexual entre adolescentes no ensino médio. As conclusões

⁵¹⁸SHAKESPEARE; MIKTON, 2014, p. 3056.

⁵¹⁹SHAKESPEARE; MIKTON, 2014, p. 3057.

⁵²⁰SHAKESPEARE; MIKTON, 2014, p. 3058.

⁵²¹GOMES, Thais da Cunha. et al. Políticas públicas e agendas transversais: a implementação do programa de prevenção e combate à violência contra pessoas com deficiência. in **CONGRESSO CONSAD DE GESTÃO PÚBLICA**, 8, 2015, Brasília. p. 3

apontaram que a deficiência é um fator de risco mais para os meninos do que para as meninas com deficiência física. Enquanto o índice de violência é maior entre as meninas (próximo a 25%), se comparado aos meninos 18,5%, ao se analisar os dados comparativamente com adolescentes sem deficiência, verifica-se que os meninos com deficiência estão três vezes mais expostos a violência sexual que aqueles sem deficiência. Nas entrevistas, os adolescentes apresentaram um índice 50% maior de probabilidade de sujeição a violência do que aqueles que não têm deficiência⁵²².

De um modo geral, no cenário global, os estudos sobre violência contra pessoas com deficiência ainda são escassos e pouco conclusivos. Em regra, as pesquisas estão concentradas em países com alta predominância econômica como Estados Unidos e Reino Unido, e os critérios comparativos e de definição de violência são divergentes o que impede que se tenha um mapa adequado da realidade.

O que se tem evidenciado, no entanto, é a maior predominância de violência contra pessoas com deficiência mental do que física, porém a partir de critérios divergentes entre os estudos⁵²³. Essa realidade das pesquisas existentes já é um indicativo da negligência das políticas públicas no atendimento de pessoas com deficiência em situação de violência.

Com relação especificamente as mulheres com deficiência, as quais sofrem uma dupla discriminação, percebe-se a ausência de políticas públicas direcionadas as suas características próprias com projetos que permitam a superação das barreiras de acessibilidade e acesso aos órgãos de proteção. É necessário que se institua uma legislação própria para o coletivo atendendo as suas necessidades indicando medidas direcionadas a prevenção e repressão da violência sexual⁵²⁴.

Normativamente, as crianças estão protegidas de todo tipo de violência conforme preconize o artigo 19, da Declaração dos Direitos das Crianças, o que

⁵²²SHAKESPEARE; MIKTON, 2014, p. 3059.

⁵²³WOOD, Sara et al. Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. **Centre for Public Health**, Liverpool, v. 379, 2012. p. 1626.

⁵²⁴CARVALHO, Alana Micaelle Cavalcante. **Protección internacional a las mujeres con discapacidad frente a la violencia sexual en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. 2017. Tese (Máster Universitario en Estudios Avanzados en Derechos Humanos) - Universidad Carlos III de Madrid. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Getafe, 2017. p. 104. Disponível em: <<https://earchivo.uc3m.es/handle/10016/24930>>. Acesso em: 22 maio 2018

inclui um comportamento dos pais com respeito as necessidades próprias da fase de desenvolvimento com fortalecimento de vínculos afetivos e proteção contra violência em situações de conflito⁵²⁵.

Os fatores determinantes da violência contra criança com deficiência são os mesmos que atingem as crianças sem deficiência e podem ser agrupados em questões familiares, de contexto social, educativos e sociais. Notadamente, são visíveis os fatores que implicam em abuso dos pais, indiferença afetiva, exclusão econômica, educativa e social⁵²⁶.

Na população idosa os registros de mal trato tem se acentuado também em decorrência do aumento da população nessa faixa etária. O reconhecimento da violência pode incluir atos comissivos e omissivos isolados ou repetidos que violem relações de confiança causando danos materiais, financeiros, físicos, emocionais ou psicológicos⁵²⁷.

Os aspectos relacionados da violência podem ser originados de relações horizontais familiares e de núcleos de convivência social. Nas circunstâncias de negligência é possível identificar a violência de profissionais de saúde, o que se denomina de negligência terapêutica ou diagnóstica, quando não se utilizam todos os meios disponíveis para atendimento integral da saúde da pessoa idosa.

Em outra perspectiva, há, por vezes, necessidade de intervenção familiar para que não se caracterize negligência quando a pessoa idosa pratica atos de autoabandono ou atitude de negação, que se caracteriza pela recusa de acompanhamento de terceiros e exigência de permanecer residindo sozinha mesmo quando as circunstâncias pessoais demonstrem a impossibilidade de garantir os próprios cuidados com saúde, alimentação e higiene⁵²⁸.

Em relação as mulheres com deficiência, a violência simbólica conjuga dois fatores de discriminação referentes a deficiência e ao gênero. No caso das mulheres, a deficiência e o olhar incapacitante faz que seus corpos sejam

⁵²⁵CHÁVEZ, Ma de las Mercedes Cáceres. Estrategias preventivas de los malos tratos fomentando las 'buenas prácticas parentales' como una de las líneas de intervención desde una perspectiva evolutiva, relacional y ecológica. In: JORNADA SOBRE MALTRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 1., 2014, Sevilla. **Anais...** Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía, 2014. p. 29.

⁵²⁶CHÁVEZ, 2014, p. 30.

⁵²⁷ALONSO, Almudena García; MORENO, Raquel Rojo. Maltrato en persona de tercera edad con discapacidad previa o adquirida como factores de riesgo en el desarrollo de conductas autolíticas. In: JORNADA SOBRE MALTRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 1., 2014, Sevilla. **Anais...** Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía, 2014. p. 92.

⁵²⁸ALONSO; MORENO, 2014, p. 92.

objetificados e se reduzam a incapacidade, inclusive tornando no plano sexual a nulidade de sua vivência. No plano familiar, as condutas, sobretudo de membros homens da família costumam gerar uma relação super protetora que impede o pleno desenvolvimento de suas potencialidades. Já no âmbito sociopolítico costumam ser infantilizadas e suas manifestações desconsideradas. O espaço político somente é alcançado, em regra, quando agem como os pares homens no exercício da força⁵²⁹.

A análise da violência contra mulheres com deficiência precisa ser vista do ponto de vista interseccional. Nas áreas políticas, econômicas, familiares e de participação é comum a violência velada ou simbólica, em que o espaço público de participação e o privado de liberdade são condicionados por baixa consideração de suas vontades e grande dependência econômica, que gera a submissão decorrente da necessidade de sobrevivência⁵³⁰.

Com relação a prevenção, encontra-se prejudicada por causa da falta de acesso universal aos serviços de atendimento, aos ambientes acessíveis que promovam de modo efetivo a diminuição da violência, instrumentos e estratégias educativas e de informação que coadunam para a denúncia dos casos, assim como para garantir a investigação e identificação garantindo de forma adequada a proteção necessária as mulheres com deficiência.

Em contrapartida, verifica-se no Estado de São Paulo a criação, no ano de 2014, da primeira delegacia brasileira especializada no combate à violência contra pessoas com deficiência, especialmente em relação a meninas e mulheres. Esta iniciativa fomenta maior desenvolvimento em relação a criação de delegacias policiais especializadas ao grupo social, de modo que foi incluído no Plano Nacional de Segurança Pública a criação de delegacias semelhantes em todo o país.

O Brasil avança em relação a leis centrais sobre as pessoas com deficiência, mas ainda não retirou da invisibilidade a condição da mulher com deficiência como vítima de violência. Atualmente, as legislações setoriais abrangem a condição da mulher enquanto vítima de violência e das pessoas com deficiência, mas ainda resultam insuficientes as políticas legislativas de proteção das mulheres e meninas com deficiência, que por suas próprias características, vulnerabilidades exigem uma

⁵²⁹AGUILAR, Antonia Corona. La violencia contra las mujeres con diversidad funcional física. Un análisis desde la interseccionalidad. In: JORNADA SOBRE MALTRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 1., 2014, Sevilla. **Anais...** Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía, 2014. p. 103.

⁵³⁰AGUILAR, 2014, p. 104.

proteção normativa específica. Esta falta de políticas públicas evidencia a invisibilidade social a qual estão sujeitas.

A su vez, la invisibilidad de las mujeres con discapacidad presenta consecuencias en dos vertientes: la primera, social, hace que esta sea dejada al margen tanto en el colectivo de las mujeres como en el colectivo de las personas con discapacidad; la segunda, práctica, por la escasez de datos estadísticos que incluyan una vertiente de género en encuestas sobre la discapacidad y también una perspectiva de la discapacidad dentro de las encuestas con enfoque de género⁵³¹.

A implementação de melhores políticas públicas, favorece a uma melhor condição de desenvolvimento individual das mulheres com deficiência, garantindo os seus direitos e sua autonomia. Mas, ocorre também a necessidade de uma modificação vinculada ao caráter social e ético que acarrete em uma sociedade de real inclusão fomentando a importância da negação conceitual e estrutural vigente reduzindo a discriminação interseccional.

A não prevenção e proteção ampliam e favorecem a falta de apoio para efetuarem seus direitos básicos e fundamentais, assim como a dificuldade para denunciar casos de abuso, exploração e violência. Este apoio, ao qual, encontra dificuldade não somente em relação a legislação, como também, no espaço familiar e dentro das próprias instituições:

Cuando la víctima de violencia sexual es una mujer con discapacidad, ese tipo de violencia puede suceder en situaciones que las demás mujeres no suelen vivir, como la violencia sexual sufrida en instituciones de internamiento, perpetrada por personas responsables de sus cuidados o contra víctimas que no pueden ver al agresor o moverse⁵³².

A falta de acessibilidade estimula dificuldades cotidianas com relação à educação, saúde e a assistência em casos de violência e se subdivide em: atitudinal, arquitetônica, comunicacional e programática.

A acessibilidade atitudinal, relacionada com a compreensão individual e social em relação a deficiência e a percepção discriminatória e preconceituosa, a arquitetônica sendo as barreiras físicas que desestimulam as denúncias, assim como em relação a acessibilidade comunicacional que possui como escopo a diminuição das barreiras interpessoais, escritas ou virtuais e a acessibilidade

⁵³¹CARVALHO, 2017, p. 45.

⁵³²CARVALHO, 2017, p. 14

programática, vinculada as políticas públicas e a falta de informação e conhecimento de seus direitos.

As mulheres com deficiências, jovens ou idosas, enfrentam desafios maiores, com preconceitos e estereótipos, histórias de exclusão e violências que limitam suas vidas, dificultando o acesso ao mercado de trabalho, à saúde e à educação. Para uma efetiva mudança dessa realidade, elas devem ser inseridas no processo democrático, na vida cotidiana, no trabalho, na educação, nos mais variados serviços e equipamentos públicos. A perspectiva de acessibilidade para as mulheres com deficiências é uma das metas perseguidas pelas políticas. Estas políticas devem garantir segurança e autonomia; para que as mulheres com deficiência sejam inseridas em todas as esferas da vida, pública e privada, sem serem alijadas de seus direitos e cidadania⁵³³.

Verifica-se, deste modo, a importância na evolução e concretização das políticas públicas, como por exemplo, sobre o tema da transversalidade, das redes de atendimento, da capacitação dos agentes do serviço público para um atendimento adequado e a promoção de pesquisas, campanhas e projetos para fomentar uma melhora política relacionada a invisibilidade social dessas pessoas.

Para a transversalidade ocorrer de modo gradual, apresenta-se necessária a oferta de programas, recursos e medidas para uma maior inclusão das mulheres com deficiência na sociedade, de modo a não restrição por falta de acesso ou apoio, proporcionando medidas contra a discriminação e estigmas sociais, promovendo um maior debate e campanhas de conscientização para a divulgação de informações.

Da mesma forma, assegurar melhoras em relação ao atendimento e educação nas mais diversas vertentes evitando o isolamento cotidiano, através do qual, criará uma maior acessibilidade para a busca de serviços e programas de prevenção à violência contribuindo para o desenvolvimento de iniciativas de maior integração e obtenção de dados confiáveis.

Para a transformação dos espaços cristalizados de opressão e invisibilidade das mulheres dentro do aparato estatal, faz-se necessário um novo jeito de fazer política pública: a transversalidade. A transversalidade das políticas de gênero é, ao mesmo tempo, um construto teórico e um conjunto de ações e de práticas políticas e governamentais⁵³⁴.

⁵³³BRASIL. Secretaria de Políticas para as Mulheres. **Plano Nacional de Políticas para as Mulheres 2013- 2015**. Brasília: Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2013. p. 91. Disponível em: <<http://www.spm.gov.br/assuntos/pnpm/publicacoes/pnpm-2013-2015-em-22ago13.pdf>>. Acesso em: 24 maio 2018.

⁵³⁴BRASIL, 2013. p.10.

O Plano Nacional de Políticas Públicas para as Mulheres 2013/2015, vinculado à Secretaria de Políticas para as Mulheres da Presidência da República, sendo este o terceiro plano criado, possui como princípios orientadores: a autonomia das mulheres em todas as dimensões da vida, busca da igualdade efetiva entre as mulheres e homens, em todos os âmbitos, o respeito a diversidade e combate a todas as formas de discriminação, o caráter laico do Estado, universalidade dos serviços e benefícios ofertados pelo Estado, a participação ativa das mulheres em todas as fases das políticas públicas e a transversalidade como princípio orientador de todas as políticas públicas.

Em seu quarto capítulo intitulado “Enfrentamento de todas as formas de violência contra as mulheres”, fomenta-se como objetivos específicos: “Garantir e proteger os direitos das mulheres em situação de violência considerando as questões étnicas, raciais, geracionais, de orientação sexual, de deficiência e de inserção social, econômica e regional”⁵³⁵. Posteriormente, em seu décimo capítulo, constata-se como objetivo geral “Garantir o protagonismo das mulheres jovens, idosas e mulheres com deficiência na elaboração, no monitoramento e na avaliação das políticas públicas”⁵³⁶.

Levando em consideração os planos nacionais formulados, Juciane de Gregori argumenta sobre a incapacidade real de mudança e de progresso.

Na verdade, de um plano para o outro, não é possível verificar avanços concretos para além da existência documental de um “plano”. Tanto é assim que mesmo alargando a capacidade de atendimento e a prevenção da violência machista, em nenhum momento são citados índices que comprovem uma diminuição das violências; ao contrário, em cada documento é perceptível que as estatísticas só aumentam. Assumindo uma configuração de medida paliativa que não traz mudanças substanciais, atuando somente no intuito de reduzir as violências e não de acabar de modo pleno com elas, parece que tais políticas não preveem medidas para mudança total de uma cultura propriamente dita⁵³⁷.

A condição de proteção apenas formal da violência contra a mulher tem se revelado nos números. Especialmente ao se analisar os dados estatísticos da violência contra a mulher com deficiência é possível observar o aumento progressivo

⁵³⁵BRASIL, 2013. p. 43.

⁵³⁶BRASIL, 2013. p. 91.

⁵³⁷GREGORI, Juciane de. Reflexões sobre gênero e direitos humanos a partir do Plano Nacional de Políticas Para as Mulheres. **RIDH**, Bauru, v. 4, n. 2, p. 111-126, jul./dez. 2016. p. 121-122. Disponível em: <www2.faac.unesp.br/ridh/index.php/ridh/article/download/392/181>. Acesso em: 26 maio 2018.

de casos registrados de denúncias das vítimas. É certo que os dados vistos isoladamente não permitem afirmar se o número de casos vem aumentando, ou são as denúncias que estão mais frequentes como decorrência do acesso aos órgãos públicos.

De todo modo, a realidade descrita confirma a existência de diversos instrumentos normativos internacionais e nacionais de proteção da mulher e da mulher com deficiência, em especial, representando o espaço de política de luta que já teria permitido maior avanço na contenção da violência deste público-alvo.

Notadamente, o que os dados reforçam, é que a ausência de implementação de medidas preventivas e repressivas tem resultado no aumento da violência e negligência dos órgãos estatais, já que, ainda que existentes as estatísticas nenhuma política específica para o coletivo de mulheres com deficiência foi desenhada até o momento.

Em dezembro de 2017 foram divulgados dados relacionados a violência sexual contra a mulher com deficiência. As estatísticas foram produzidas pelo DataSenado em harmonia com o Observatório da Mulher contra a Violência (OMV).

Os números apresentados são relacionados aos anos de 2011 a 2016 e demonstram um aumento de 188,1% (7.553 para 21.759 notificações) vinculados à violência interpessoal e autoprovocada, assim como um aumento de 811 para 1.542 número de casos notificados vinculados à estupros em mulheres com deficiência. As notificações demonstram ainda, que em 39,7% dos casos a violência ocorreu mais de uma vez, e que em 17,2% das notificações houve dois ou mais autores.

Como visto, os índices apontam para alterações crescentes nos índices de violência contra a mulher com deficiência, o que é incompatível com a existência de políticas públicas e legislativas efetivas na área, e reforça o argumento da invisibilidade do coletivo.

CONCLUSÃO

A condição de tratamento estatal através de políticas públicas à pessoa com deficiência demonstrou pouca sensibilidade às suas condições e necessidades específicas.

No plano legislativo, o conteúdo normativo encontrou tendência histórica forte em ser direcionado para considerar a deficiência como um problema individual. A partir de critérios biomédicos, assim, direcionaram-se as políticas públicas na área da saúde para a disponibilização de meios de superação da desvantagem que supostamente a condição de deficiência provocaria.

Pela análise das políticas setoriais em educação identificou-se a construção e a prática de modelos segregatórios e de padronização de rendimento de eficiência, desconsiderando-se a diversidade social.

De um lado, com o estudo da legislação existente sobre o tema e, por outro, desde as práticas educacionais coletadas pelas estatísticas de inclusão identificadas pelo IBGE e sua coerência com os estudos atuais sobre educação inclusiva, foi possível verificar a necessidade de reavaliação do processo educacional.

Esta reavaliação, conclui-se pela pesquisa, deve permitir a plena integração da pessoa com deficiência, pela superação das barreiras sociais à inclusão, sem o quê a prática educacional esvazia-se de sentido e de finalidade constitucionais.

O condicionamento recíproco entre a produção legislativa e as políticas públicas resultaram na caracterização de um cenário de dependência da pessoa com deficiência.

Tal contexto incapacitou a pessoa para o exercício de direitos, tanto na esfera pública quanto privada, resultando na nulidade da autonomia e na diferenciação negativa no exercício de direitos quando comparada com pessoas sem deficiência com a legitimação estatal.

A ressignificação da cidadania, foi possível identificar ao longo do desenvolvimento desta tese, se deu desde novos elementos e pelo questionamento estrutural e semântico da cidadania atual com a adequação à Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, refletindo-se tanto nas práticas legislativas como nas políticas públicas.

No desenvolvimento da tese, a proposta de ressignificação das noções de cidadania foi realizada pela análise de três variáveis, consideradas interdependentes

para o resultado pretendido, que é justamente o da visualização de uma cidadania de reconhecimento da pessoa com deficiência como sujeito integrante de uma sociedade não opressora – consoante os valores vigentes tanto pela Constituição quanto pela regulamentação internacional analisados

Na proposta apresentada nesta tese, assim, a pesquisa contribui para ressignificação da cidadania da pessoa com deficiência por meio da percepção da desvinculação do reconhecimento unicamente pelas relações estabelecidas com o trabalho, o que ressalta a importância de políticas estatais de distribuição de renda e de proteção e promoção da vida doméstica e do lazer, em consonância à construção de políticas educacionais inclusivas.

A desvinculação entre cidadania e trabalho parte da superação da compreensão clássica do sistema econômico que exigia. Para o reconhecimento do exercício de direitos, a prática laboral.

Assim se compreendia porque a produtividade econômica seria parte do reconhecimento do sujeito enquanto integrante de uma estrutura social. Todos aqueles incapazes de produzir estariam, então, fora da estrutura social produtiva, e como decorrência lógica, teriam negado o acesso a bens e serviços essenciais para afirmação de seus direitos.

No caso das pessoas com deficiência, essa vinculação entre trabalho e cidadania precisa ser desconstruída, e foi intento desta tese demonstrar as razões e o modo de se estabelecerem novos significados, segundo o escopo jurídico apontado.

Portanto, demonstrou-se, primeiro, que a própria realidade laboral de alto índice de desemprego impossibilita que a integralidade de pessoas com ou sem deficiência consigam participar do mercado de trabalho. Segundo, muitas pessoas com deficiência, dependendo do nível de redução funcional, não poderão inserir-se em qualquer atividade laborativa e, somente por isso, não poderão ter negada sua condição de cidadãos.

Nesses casos, pela pesquisa identificou-se a necessidade de produção de políticas públicas de distribuição de renda que não exijam a contrapartida laboral como instrumento de inserção da pessoa com deficiência no acesso aos bens econômicos e, com isso, a participação numa sociedade de consumo e de efetivação de direitos.

Não se trata de instituir políticas de dependência econômica e de finalidade assistencialista. A proposta vai além e exige que se modifique a própria estrutura da organização das políticas públicas de distribuição de renda com vistas a garantir o acesso aos bens econômicos que possibilitem às pessoas com deficiência a fruição das necessidades básicas e efetivação de seus direitos sociais e econômicos.

No segundo elemento proposto ao longo da tese para se proceder o movimento de ressignificação da cidadania, foi pesquisado o acesso à educação. Sua eleição partiu dos dados estatísticos do IBGE que apontam para clara vinculação entre formação educacional e a superação dos impedimentos da opressão social, tais como inclusão no mercado de trabalho e exercício de direitos na esfera pública e privada.

Esses mesmos dados demonstraram a dificuldade de inclusão da pessoa com deficiência no ensino formal e a permanência de políticas de instituições exclusivas para pessoas com deficiência de caráter altamente segregatório.

A existência, ainda hoje, de instituições educacionais exclusivas para pessoas com deficiência, em que a educação quase sempre se resume ao rendimento na absorção de conteúdos foi um indicativo de limitação das práticas sociais corriqueiras. Revela-se, assim, uma compreensão de que o acesso formal aos bancos escolares supre o direito à educação, o que é, claramente, desrespeitar o direito à educação tal como previsto na norma convencional e interna.

Vê-se que nesta perspectiva se encontram razões legítimas para compreender que o exercício de direitos exige políticas públicas educacionais aplicáveis ao setor público ou privado, que apresentem discurso coerente à formação para o exercício de uma vida independente, tanto na esfera pública quanto no espaço privado e, sobretudo, nas relações domésticas, de lazer e de afeto.

Mesmo nos modelos educacionais integrativos de manutenção das pessoas com deficiência no ensino regular, observa-se, na prática das pesquisas identificadas no trabalho, que os profissionais da educação tendem a focar a interrelação na deficiência e olvidam no sujeito integral e com capacidade de desenvolvimento de outras potencialidades.

Não se tem mostrado como suficiente o modelo educacional inclusivo sem o rompimento das barreiras da diminuição do sujeito pela deficiência, ainda que colocado no contexto escolar. É necessário que a própria cultura sobre a deficiência

tenha um novo enfoque no sujeito a partir de sua diversidade e sem compreendê-la como redutora de capacidade.

Essa perspectiva é urgente, uma vez que é a educação variável fundamental para integração entre as esferas pública e privada da pessoa com deficiência na constituição de uma cidadania reconhecida. É a partir da educação que a pessoa com deficiência estará apta ao exercício do trabalho, dos direitos políticos e das decisões próprias da vida doméstica e lazer.

Portanto, mais uma vez, teve-se evidenciado, na relação das variáveis apontadas, sua interdependência constitutiva da ressignificação dos elementos da cidadania da pessoa com deficiência.

Para o desenvolvimento da tese, ainda, foi fundamental partir de uma normativa internacional e nacional de reconhecimento da capacidade da pessoa com deficiência.

Nessa fase, o trabalho identificou a ruptura com o paradigma do direito privado brasileiro, ao estabelecer a norma internacional a plena capacidade da pessoa com deficiência. Ainda no relatório de monitoramento da efetividade da convenção, verifica-se que a comunidade internacional aponta para a resistência do legislador brasileiro em romper definitivamente com os meios de substituição da vontade da pessoa com deficiência.

Essas observações chamam a atenção para a busca de meios alternativos de garantia da plena capacidade da pessoa com deficiência, ainda que seja através de tecnologias assistivas que permitam, mesmo nas deficiências mais severas, extrair os desejos e vontades da pessoa com deficiência nos seus projetos de vida.

A terceira variável considerada para o desenvolvimento analítico da tese foi o ambiente doméstico e o lazer.

Nessa hipótese, a proposta de ressignificar a cidadania implicou em rever o conceito clássico de reconhecimento do sujeito enquanto pertencente a uma sociedade e apto ao exercício de direitos na esfera pública.

A pesquisa não buscou desconstruir essa face pública da cidadania, mas propôs compreender a inclusão do elemento “vida doméstica e lazer” como parte essencial do reconhecimento da cidadania da pessoa com deficiência.

Isso, vale ressaltar, foi feito em razão de que, na maioria das vezes, as decisões existenciais, asseguradas à pessoa com deficiência pela norma convencional, são tomadas no âmbito doméstico e de lazer.

Constatou-se, assim, como um dos resultados mais relevantes e intrigantes da pesquisa, que não se pode resumir a cidadania à participação na esfera pública quando é no espaço privado da vida doméstica e lazer que a pessoa com deficiência fica sujeita à negação de direitos ou de expressão de seus desejos e realizações.

É necessário, portanto, romper com a compreensão da deficiência como tragédia pessoal e, com isso, ressignificar a importância de realização da vida privada como parte de afirmação de direitos numa cidadania por reconhecimento.

Esta interessante interface do público e do privado demanda cuidadosas análises, contemporizações e considerações dedicadas em torno às esferas de privacidade e liberdade dos indivíduos e interferência estatal, sendo patente, contudo, que há no espaço privado elementos de violência e interdição que justificam moral e juridicamente a inserção da problemática neste orbe.

A contribuição da pesquisa também pretende se afirmar na razão de que o menor número de análises jurídicas recai na vida doméstica e de lazer da pessoa com deficiência.

Os movimentos organizados e as políticas estatais estiveram centradas principalmente em acesso a tratamentos médicos, tecnologias assistivas e educação para superação da desvantagem provocada pela deficiência.

Pouco se falou, pode-se constatar com clareza, em todo esse período histórico e teórico analisado na tese, da vivência da pessoa com deficiência em seu ambiente doméstico e da fruição do seu direito fundamental ao lazer (artigo 6º, Constituição Federal de 1988).

Compreende-se que das maiores contribuições da tese, no estímulo de futuras pesquisas jurídicas, possa se dar neste horizonte, aprofundando-se o interrelacionamento de variáveis e o avanço analítico do campo, conjugado com visões também empíricas e de história oral da população analisada, o que poderá enriquecer ainda mais a percepção da complexidade jurídica envolvida no assunto.

A norma convencional avança na proteção do exercício de direitos existenciais de pessoas com deficiência. Os direitos reprodutivos, afetivos e sexuais são assegurados pela norma convencional e reproduzidos na legislação interna, onde deve ser respeitada a autonomia da pessoa com deficiência para constituição de família e formação de laços afetivos.

Ao mesmo tempo, é de se considerar que o lazer é parte fundamental da manutenção da saúde e da constituição sócio afetiva das pessoas com deficiência, seja nos aspectos físicos, seja nos psíquicos e sociais.

Outro aspecto relevante nas considerações finais deste trabalho, no mesmo sentido do acima apontado, é o de que, nas lutas das pessoas com deficiência, o avanço nas políticas de abertura de participação na esfera pública foi mais efetivo, do que nas de âmbito privado.

Práticas de isolamento, tutela e substituição da vontade ainda são comuns, o que segue em clara violação aos direitos da pessoa com deficiência, sendo, ademais, legitimadas por decisões estatais que as justificam sob o argumento de proteção dos interesses de pessoa vulnerável.

Dentro desse quadro, as variáveis eleitas na construção das hipóteses e do problema da tese permitiram demonstrar a necessidade de ressignificar a cidadania da pessoa com deficiência para: a) desvincular a cidadania do trabalho, através de instrumentos de políticas públicas de distribuição de renda e acesso ao capital econômico; b) desenvolver políticas de educação inclusiva fora do paradigma da formação pelo rendimento, e sim, pela capacidade de exercício de direitos na esfera pública e privada; c) integração do elemento vida doméstica e lazer na categoria cidadania pelo reconhecimento, já que a prática de decisões existenciais se dá, em grande parte, no âmbito privado.

Por fim, o esgotamento da matéria não é possível dentro de um trabalho de tese, tendo em consideração a complexidade do fenômeno da deficiência e o reflexo em diversas áreas existenciais.

Porém, através das variáveis eleitas, reitera-se que a pesquisa se propôs à ressignificação da cidadania pelo reconhecimento através do Direito Internacional dos Direitos Humanos e, assim, apresentaram-se prognósticos de políticas públicas e legislativas de afirmação desses direitos.

Realizada tal abertura significativa na compreensão do assunto, como dito, compreende-se que novos estudos podem ser desenvolvidos a partir de novas bases hermenêuticas e compreensivas, que trabalhem em uma chave dupla de desconstrução de pressupostos jurídicos equivocados, porém cristalizados na prática jurídica e administrativa. Isto revela uma dimensão e um potencial crítico do trabalho.

Por outro lado, compreende-se o sentido mais prolífico do trabalho rumo à construção e desenho de projetos e propostas que, visando a interrelação íntegra de direitos das pessoas com deficiência, venha a realizar possibilidades públicas ou privadas de concretização de tais direitos, desta vez livres das amarras das profundas discriminações, preconceitos e estigmas que obstam o livre desenvolvimento da personalidade das pessoas com deficiência, o que redundaria na opressão de sua cidadania.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de filosofia**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

_____. **Dicionário de filosofia**. São Paulo: Mestre Jou, 1970.

AINSCOW, Mel. Tornar a educação inclusiva: como esta tarefa deve ser conceituada. **Tornar a educação inclusiva**, v. 1, p. 11-24, 2009.

ALONSO, L. E. **Trabajo y Ciudadania**. Madrid: Trotta, 1999.

ANGELUCCI, Carla Biancha. Sobre indefinições e estigmas – o que nos revela a permanência de categorias da saúde definindo o campo da educação *in* VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017.

AGUILAR, Antonia Corona. La violencia contra las mujeres con diversidad funcional física. Un análisis desde la interseccionalidad. In: JORNADA SOBRE MALTRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 1., 2014, Sevilla. **Anais...** Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía, 2014.

ALONSO, Almudena García; MORENO, Raquel Rojo. Maltrato en persona de tercera edad con discapacidad previa o adquirida como factores de riesgo en el desarrollo de conductas autolíticas. In: JORNADA SOBRE MALTRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 1., 2014, Sevilla. **Anais...** Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía, 2014.

ALONSO, Luis Enrique. **Sujeto y discurso**: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Madrid, 1999.

_____. **Trabajo y ciudadanía**. Madrid, 1999.

ANDRADA, Bárbara F. Costa Caldeira de. Construções narrativas da deficiência no discurso acadêmico brasileiro: modelos teóricos da deficiência e as especificidades do contexto nacional. **Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência**, v. 1, p. 2013, 2013.

ASIS ROIG, Rafael. **Sobre la capacidad**. Repositorio institucional Universidad Carlos III de Madrid. 2009. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10016/7828>>. Acesso em 18 set. 2017.

AVILÉS, María del Carmen Barranco et al. Aplicación de los ajustes razonables en Qatar. Un análisis sobre la garantía de la igualdad de las personas con discapacidad en el derecho común qatarí. Universitas: **Revista de filosofía, derecho y política**, v. 27, Madrid, 2018.

BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elioenai Dornelles. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 4, 2010.

BARBOSA, Livia; DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson. Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o Benefício de Prestação Continuada. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 8, n. 2, p. 377-390, 2009. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=321527165010>>. Acesso em: 25 maio 2018.

BARBOUR, Rosaline. **Grupos focais**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BARROS, Ana Cláudia Mamede Wiering de; DESLANDES, Suely Ferreira; BASTOS, Olga Maria. A violência familiar e a criança e o adolescente com deficiências. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, p. e00090415, 2016.

BARBOZA, Heloisa Helena Gomes. Curatela em nova perspectiva. In: SÁ, Maria de Fátima Freire; NOGUEIRA, Roberto Henrique Pôrto; SCHETTINI, Beatriz. **Novos direitos privados**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2016.

_____; ALMEIDA JUNIOR, Vitor de Azevedo. O novo perfil da curatela em face do Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: CABANELLAS, Beatriz Ramos; SILVA, Juvêncio Borges (Coord). **Direito de família e sucessões**. Florianópolis: CONPEDI, 2016b.

_____; _____. A (in) capacidade da pessoa com deficiência mental ou intelectual e o regime das invalidades: primeiras reflexões. In: EHRHARDT JUNIOR, Marcos. **Impactos do novo CPC e do EDP no direito civil brasileiro**. Belo Horizonte: Fórum, 2016a.

_____; _____. A capacidade civil à luz do Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: MENEZES, Joyceane (Org.). **Direitos das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas. Convenção da Pessoa com Deficiência e Lei Brasileira de Inclusão**. Rio de Janeiro: Processo, 2016.

_____; _____. O direito de constituir família da pessoa com deficiência intelectual: requisitos e limites. In: PEREIRA, Tania da Silva; OLIVEIRA, Guilherme; COLTRO, Antonio Carlos Mathias (Coord.). **Cuidado e o direito de ser: respeito e compromisso**. Rio de Janeiro: LMJ Mundo Jurídico, 2018.

BARNES, Colin. A working social model? Disability, work and disability politics in the 21st century. **Critical Social Policy**, Leeds, v. 20, n. 4, 2000.

_____. Capire il “Modello Sociale della Disabilità”. **Interstícios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico**, Madrid, v. 2, 2008. Disponível em: <<http://www.intersticios.es/>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

_____. Disability Rights: rhetoric and reality in the UK. **Disability & Society**, Londres, v. 10, 1995.

_____. Disability, work, and welfare: challenging the social exclusion of disabled people. **Work, employment and society**, Leeds, v. 19, 2005.

_____. Institutional discrimination, disabled people and interprofessional care. **Journal of Interprofessional Care**, Leeds, v. 8, n. 2, 1994.

_____. Introduction: disability, policy and politics. **Policy & Politics**, Londres, v. 30, 2002.

_____; MERCER, Geof. **Exploring the divide: Illness and disability**. Leeds: Disability Press, 1996.

_____; _____. **Independent futures: creating user-led disability services in a disabling society**. Bristol: BASW, 2006.

_____; OLIVER, Mike. Back to the future: the World Report on Disability. **Disability & Society**, Londres, v. 27, 2012.

BARROSO, Luís Roberto. **A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: natureza jurídica, conteúdos mínimos e critérios de aplicação**. Versão provisória para debate público. Cambridge: 2010.

_____; BARCELLOS, Ana Paula de. O começo da história. A nova interpretação constitucional e o papel dos princípios no direito brasileiro. A nova interpretação constitucional: ponderação, direitos fundamentais e relações privadas, **Revista da EMERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, 2003.

BARTLETT, Peter; LEWIS, Oliver; THOROLD, Oliver. **Mental disability and the European Convention on Human Rights**. Leiden, Boston: Martinus Nijhoff Publishers, 2007.

BARTON, Len. Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de inclusividad: observaciones. **Revista de Educación**, Madrid, v. 349, p. 137-152, 2009.

_____. La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad. **Revista interuniversitaria de formación del profesorado**, Madrid, v. 25, 2011.

BASSANI, Elizabete. A colonização médica e a medicalização da educação especial: reflexões sobre laudos na escola. In: VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017.

BASSER, Lee Ann. Critical perspectives on human rights and disability law. Leiden: Martinus Nijhoff Publishers, 2011.

BELO, Chantal et al. Deficiência intelectual: terminologia e conceptualização. **Revista Diversidades**, v. 22, n. 6, p. 4-8, 2008.

BENJAMIN, Antônio Herman. **Princípio da proibição de retrocesso ambiental. Colóquio sobre o princípio da proibição de retrocesso ambiental**. Brasília: Senado Federal, 2012.

BERGER, Ronald J. **Introducing disability studies**. USA: Bolder, 2013.

BONI, Valdete; QUARESMA, Sílvia Jurema. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Em Tese**, v. 2, n. 1, p. 68-80, 2005.

BOCCOLINI, Patricia de Moraes Mello et al. Desigualdades sociais nas limitações causadas por doenças crônicas e deficiências no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde–2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 3537-3546, 2017.

BRUMER, Anita; PAVEI, Katiuci; MOCELIN, Daniel Gustavo. Saindo da "escuridão": perspectivas da inclusão social, econômica, cultural e política dos portadores de deficiência visual em Porto Alegre. **Sociologias**, n. 11, p. 300-327, 2004.

BORGES, Guilherme Roman. A normalização e o jogo da exclusão: o louco e o criminoso em Michel Foucault. **Raízes Jurídicas**, v. 7, n. 2, 2015.

BRADDOCK, David L.; PARISH, Susan L. An institutional history of disability. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael. **Handbook of disability studies**. Londres: Sagi Publication, 2001.

BRAGA, Mariana Moron Saes; SCHUMACHER, Aluisio Almeida. Direito e inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela teoria do reconhecimento social de Axel Honneth. **Sociedade e Estado**, v. 28, n. 2, p. 375-392, 2013.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). **Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência**. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

_____. Secretaria de Políticas para as Mulheres. **Plano Nacional de Políticas para as Mulheres 2013- 2015**. Brasília: Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2013. Disponível em: <<http://www.spm.gov.br/assuntos/pnpm/publicacoes/pnpm-2013-2015-em-22ago13.pdf>>. Acesso em: 24 maio 2018.

CADEMARTORI, Luiz Henrique Urquhart; BARATIERI, Noel Antônio. As cláusulas pétreas: a possibilidade de revisão constitucional de vinculações de receitas na área da educação. **Revista Justiça do Direito**, v. 31, n. 3, p. 585-602, 2017.

CAMIZÃO, Amanda Costa; VICTOR, Sonia Lopes; CONDE, Patrícia Santos. Atendimento educacional especializado na educação infantil. In: VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017.

CANÇADO TRINDADE, Antonio Augusto. **International law for humankind: towards a new jus gentium: general course on public international law**. Part I, 316 *Recueil des Cours de l'Académie de Droit International de la Haye*, 2005.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. Das constituições dos direitos à crítica dos direitos. **Direito Público**, v. 2, n. 7, 2005.

CARDOSO, Vinícius Denardin. A reabilitação de pessoas com deficiência através do desporto adaptado. **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, v. 33, n. 2, 2011.

CARVALHO, Alana Micaelle Cavalcante. **Protección internacional a las mujeres con discapacidad frente a la violencia sexual en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. 2017. Tese (Máster Universitario en Estudios Avanzados en Derechos Humanos) - Universidad Carlos III de Madrid. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Getafe, 2017. Disponível em: <<https://earchivo.uc3m.es/handle/10016/24930>>. Acesso em: 22 maio 2018.

CARVALHO, Osvaldo Ferreira de; COSTA, Eliane Romeiro. O princípio da proibição de retrocesso social no atual marco jurídico-constitucional brasileiro. **Direito público**, v. 8, n. 34, 2011.

CASTELLINO, Joshua. Disability and racial discrimination: the International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination (CERD). In: GERARD, Quinn et al. **Human rights and disability: the current use and future potential of united nations human rights instruments in the context of disability**. United Nations Publications, 2002.

CHÁVEZ, Ma de las Mercedes Cáceres. Estrategias preventivas de los malos tratos fomentando las 'buenas prácticas parentales' como una de las líneas de intervención desde una perspectiva evolutiva, relacional y ecológica. In: JORNADA SOBRE MALTRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 1., 2014, Sevilla. **Anais...** Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía, 2014.

CLÈVE, Clémerson Merlin. A eficácia dos direitos fundamentais sociais. **Revista Crítica Jurídica**, v. 22, p. 17-29, 2003.

CROMBY, J.; FYSON, R. Human rights and intellectual disabilities *in* an era of 'choice'. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 57, part 12, p 1164–1172 dec. 2013.

COURTIS, Christian. Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos: Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003. **RED IBEROAMERICANA DE EXPERTOS EN LA CONVENCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**, 2014.

DHANDA, Amita. **Advocacy note on legal capacity**. World Network of Users and Survivors of Psychiatry. Available at <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/art9legal.htm> (last accessed January 4, 2017), 2003.

DEGENER, Theresia. Disability and freedom: the International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR). **Teoksessa: Quinn & Degener ym**, p. 37-51, 2002.

DIAS, Eduardo Rocha; MACÊDO, José Leandro Monteiro de. **Curso de direito previdenciário**. 3.ed. São Paulo: Atlas, 2012.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência?**. São Paulo: Braziliense, 2007.

_____. **A custódia e o tratamento psiquiátrico no Brasil**. Censo 2011. Brasília: UnB, 2013.

_____; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/04.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2018.

_____; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Deficiência, cuidado e justiça distributiva. **Série Anis**, Brasília, v. 48, 2007.

ESPAÑA. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. **La discapacidad en cifras**. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2002. Disponível em: <sid.usal.es/docs/F8/8.1-6367/8.1-6367.pdf>.

FACHIN, Luiz Edson; PIANOVSKI, Carlos Eduardo. A dignidade da pessoa humana no direito contemporâneo: uma contribuição à crítica da raiz dogmática do neopositivismo constitucionalista. **Revista Trimestral de Direito Civil**, v. 35, p. 101-119, 2008.

FERREIRA FILHO, Manoel Gonçalves. **Curso de direito constitucional**. 40.ed. São Paulo: Saraiva, 2015.

FERREIRA, Miguel A. V. De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico/From Handicap to Functional Diversity: a New Theoretical-Methodological Framework. **Política y sociedad**, Madrid, v. 47, 2010.

_____. La discapacidad: entre la formalidad político-discursiva y experiencia incorporada. **Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad**, Córdoba, v. 23, 2017.

_____. Metodología autobservacional: un caso práctico de investigación sociológica de la ciencia. **Revista Crítica de Ciencias Sociales y jurídicas**, Madrid, v. 19, 2008.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista brasileira de epidemiologia**, v. 8, p. 187-193, 2005.

FLICK, Uwe. **Qualidade na pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura**. São Paulo: Perspectiva, 1978.

GAGLIANO, Pablo Stolze; PAMPLONA FILHO, Rodolfo. **Novo curso de direito civil**. v. 1. Parte geral, 19.ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

GAVÉRIO, Marco Antonio; OLIVEIRA, Everton Luiz de. A crítica deficiente: alguns posicionamentos crip-feministas. **Trabalho apresentado no IV Enlaçando Sexualidades**. Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2015.

GIACOIA, Gilberto; ALMEIDA, Letícia Gabriella. Processo Penal e Medida de Segurança: Um Estudo da Desinternação Progressiva como Instrumento de Reinserção Social. **Revista de Direito Penal, Processo Penal e Constituição**, v. 2, n. 2, p. 83-103, 2017.

GOMES, Thais da Cunha. et al. Políticas públicas e agendas transversais: a implementação do programa de prevenção e combate à violência contra pessoas com deficiência. *in* **CONGRESSO CONSAD DE GESTÃO PÚBLICA**, 8, 2015, Brasília.

GÓMEZ, Patricia Cuenca. Cinco años de vigencia de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Avances y retos pendientes. **Deusto Journal of Human Rights**, n. 11, p. 17-40, 2017.

_____. Derechos humanos y discapacidad: de la renovación del discurso justificatorio al reconocimiento de nuevos derechos. **Anuario de filosofía del derecho**, n. 32, p. 53-83, 2016.

_____. El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación Española, **Revista electrónica del Departamento de Derecho de la Universidad de La Rioja**. La Rioja, dic. 2012.

_____. Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. **Revista de Estudios Políticos (nueva época)**, Madrid, n. 158, p. 103-137, oct./dic. 2012.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. Psicologia, sexualidade e deficiência: Novas perspectivas em direitos humanos. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 34, n. 4, p. 850-863, 2014.

GONÇALVES, Carlos Roberto. **Direito civil brasileiro**. v. 1. Parte geral. 15.ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

GREGORI, Juciane de. Reflexões sobre gênero e direitos humanos a partir do Plano Nacional de Políticas Para as Mulheres. **RIDH**, Bauru, v. 4, n. 2, p. 111-126, jul./dez. 2016. Disponível em: <www2.faac.unesp.br/ridh/index.php/ridh/article/download/392/181>. Acesso em: 26 maio 2018.

GOMES, Christiane Luce; ISAYAMA, Hélder Ferreira. **O direito social ao lazer no Brasil**. Campinas: Autores Associados, 2015.

GRIMM, Dieter. A função protetiva do Estado. In: SARMENTO, Daniel; SOUZA NETO, Cláudio Pereira de. **Direito constitucional: teoria, história e métodos de trabalho**. 1.ed. Belo Horizonte: Editorial Fórum, 2012.

HASLER, Frances. **El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales**. Madrid, Fun. Carlos Vives, 2015.

HONNETH, Axel. **La lucha por el reconocimiento**. Barcelona: Crítica, 1997.

HOOKS, Bell. **Feminist theory: from margin to center**. Pluto Press, 2000.

JONES, Melinda. **Critical perspectives on human rights and disability law**. Leiden, Boston: Martinus, 2011.

KELLER, Hellen. Apuntes para una sociología de la comunidad sorda. **Educación y biblioteca**, v. 138, p. 50, 2003.

KIM, Richard Pae. O conteúdo jurídico de cidadania na Constituição Federal do Brasil. In: MORAES, Alexandre; KIM, Richard Pae (Coords.). **Cidadania: o novo conceito jurídico e a sua relação com os direitos fundamentais individuais e coletivos**. São Paulo: Atlas, 2013.

KRAMERS-OLEN, Anne. Sexuality, intellectual disability, and human rights legislation. **South African Journal of Psychology**, v. 46, n. 4, p. 504-516, 2016.

KUPIEC, Roxana Stupp. Universidades Accesibles para todos. In: SANDOVAL, Rodrigo Jiménez (ed.). **Las personas con discapacidad en la educación superior (Una propuesta para la diversidad y la igualdad)**. San José: Fundación Justicia y Género: Rodrigo Jiménez Sandoval. 2002.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Técnicas de pesquisa**. 8.ed. São Paulo: Atlas, 2017.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD HABLAN DE LA NUEVA GENÉTICA. **La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos**. Disponível em: <<http://freespace.virgin.net/dpi.europe/downloads/bioethics-spanish.pdf>>. Acesso em: 26 maio 2018.

LEFF, Julian; WARNER, Richard. **Inclusão social de pessoas com doenças mentais**. Coimbra: Edições Almeida, 2006.

LEWIS, Bradley. A mad fight: Psychiatry and disability activism. **The disability studies reader**, p. 339-354, 2006.

LIPP, Marilda Emmanuel Novaes; MALAGRIS, Lucia Emmanoel Novaes. Manejo do estresse. In: RANGÉ, Bernard (Org.). **Psicoterapia comportamental e cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problemas**. Campinas: Psy II, 2001.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. Constitucionalização do direito civil. **Revista de informação legislativa**, Brasília, v. 36, n. 141, p. 99-109, jan./mar. 1999.

LOBO, Paulo. **Direito civil: parte geral**. 6.ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

LOURO, Guacira Lopes. **Um corpo estranho**: ensaios sobre sexualidade e teoria queer. Belo Horizonte: Autêntica, 2018.

LUNARDI, Marcia Lise. **A produção da anormalidade surda nos discursos da educação especial**. 2003. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação, Porto Alegre, 2003.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi. Vivencia da sexualidade a partir do relato de pessoas com deficiência intelectual. **Psicologia em Estudo**, v. 21, n. 1, 2016.

MALUF, Carlos Alberto Dabus; MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Introdução ao direito civil**. 1.ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

MARCONI, Marina de Andrade, LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de pesquisa**. 8.ed. São Paulo: Atlas, 2017.

MARTÍNEZ RÍOS, Beatriz. Pobreza, discapacidad y derechos humanos, **Revista Española de Discapacidad**, Madrid, v. 01, 2013.

MARTÍNEZ-PUJALTE, Antonio-Luis. **Derechos Fundamentales y Discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015.

MARTINS, Heloisa Helena T. de Souza. Metodologia qualitativa de pesquisa. **Educação e pesquisa**, São Paulo, v. 30, 2004.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, Ana Amélia (Org.). **Os novos idosos brasileiros**: muito além dos 60? Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 107-120. Disponível em: <<http://repositorio.unb.br/handle/10482/15195>>. Acesso em: 18 jan. 2018.

MEDEIROS, Maria Bernadette de Moraes. Interdição civil: uma exclusão oficializada?. **Revista Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 05, 2006.

MEDIDAS para la promoción del empleo de personas con discapacidad en Iberoamérica. Madrid: Organización Iberoamericana de Seguridad Social. 2012. Disponível em: <www.oiss.org/IMG/pdf/Oiss_Estudio_sobre_medidas_promocion_de_empleo-2.pdf>

MELLO, Anahi Guedes de. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, 2014. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/.../convencao-sdpcd-novos-comentarios.pdf>>. Acesso em: 27 maio 2018.

_____; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, 2012.

MELLO, Paula Suzanna Amaral. **Direito ao ambiente e proibição do retrocesso**. São Paulo: Atlas, 2014a.

MELO, Victor Andrade de; PERES, Fabio de Faria. A cidade e o lazer: as desigualdades sócio-espaciais na distribuição dos equipamentos culturais na cidade do Rio de Janeiro e a construção de um indicador que oriente as ações em políticas públicas. **Movimento**, v. 11, n. 3, 2005.

MENDES, Enicéia Gonçalves. Sobre alunos “incluídos” ou “da inclusão”: reflexões sobre o conceito de inclusão escola. In: VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017.

MENEZES, Joyceane Bezerra de. O risco do retrocesso: uma análise sobre a proposta de harmonização dos dispositivos do Código Civil, do CPC, do EPD e da CDPD a partir da alteração da Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. **Revista Brasileira de Direito Civil: RBDCivil**, Belo Horizonte, v. 12, abr./jun. 2017.

_____. Tomada de decisão apoiada: instrumento de apoio ao exercício da capacidade civil da pessoa com deficiência instituído pela lei brasileira de inclusão (Lei n. 13.146/2015). **Revista Brasileira de Direito Civil: RBDCivil**, Belo Horizonte, v. 9, jul./set. 2016.

_____; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Desvendando o conteúdo da capacidade civil a partir do Estatuto da Pessoa com Deficiência. **Pensar: Revista de Ciências Jurídicas**, Fortaleza, v. 21, n. 2, 2016.

MIRANDA, Arlete Aparecida Bertoldo. História, deficiência e educação especial. **Revista HISTEDBR On-line**, Campinas, v. 15, 2004.

MINKOWITZ, Tina. **The paradigm of supported decision making**. Eötvös Loránd University, Bárczi Gustáv Faculty of Special Education, Budapest, 2006.

MORAES, Maria Celina Bodin de. A caminho de um direito civil constitucional. **Revista de direito civil**, v. 65, p. 21-32, 1993.

MIRANDA, Jorge. Os novos paradigmas do Estado social. In: CONGRESSO NACIONAL DE PROCURADORES DE ESTADO, 37. 2011, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: ICJP; CIDP, set. 2011.

MISKOLCI, Richard. A teoria Queer e a sociologia: o desafio de uma analítica da normalização. **Sociologias**, v. 11, n. 21, 2009.

MONTEIRO, Felipe Mattos; CARDOSO, Gabriela Ribeiro. A seletividade do sistema prisional brasileiro e o perfil da população carcerária: um debate oportuno. **Civitas-Revista de Ciências Sociais**, v. 13, n. 1, p. 93-117, 2013.

MORRIS, Jenny. **Pride against prejudice: Transforming attitudes to disability**. Londres: The Women's Press, 2014.

NICOLAU, Stella Maris; SCHRAIBER, Lilia Blima; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 863-872, 2013.

OLIVER, Mike. ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?, **Discapacidad y Sociedad**, Espanha, 1998.

_____. The social model of disability: thirty years on. **Disability & Society**, v. 28, n. 7, p. 1024-1026, 2013.

PADILLA-MUÑOZ, Andrea. Discapacidad: contexto, concepto y modelos International Law. **Revista Colombiana de Derecho Internacional**, n. 16, p. 381-414, ene./jun. 2010.

PALACIOS, Agustina. La configuración de los sistemas de apoyo en el contexto de la accesibilidad universal y los ajustes razonables. In: CONGRESO INTERNACIONAL "MADRID SIN BARRERAS: ACCESIBILIDAD, AJUSTES Y APOYOS". 2016. Madrid. **Anais...** Madrid: Universidad Carlos III de Madrid (Getafe), 2016. Disponível em: <<http://www.madridsinbarreras.org/la-configuracion-los-sistemas-apoyo-contexto-la-accesibilidad-universal-los-ajustes-razonables/>>. Acesso em: 19 dez. 2017.

PALACIOS, Agustina; BARRIFFI, Francisco. **La discapacidad como una cuestión de derechos humanos**: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca, 2007.

PALACIOS, Agustina; ROMANACH, Javier. **El modelo de la diversidad**: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Madrid: Diversitás Ediciones, 2006.

PANTALEÃO, Edson; HORA, Junior; GASPAR, Roman Salomão. Políticas de inclusão e trajetória escolar do público-alvo da educação especial: da educação básica ao ensino superior. In: VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017.

PÉREZ, Cruz. Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. GénEros. **Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género**, v. 19, 2013.

_____; DEL PILAR, María. Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. **Política y Cultura**. México, n. 22, p. 147-160, otoño 2004.

PICCOLO, Gustavo Martins; MENDES, Eniceia Gonçalves. Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 34, abr./jun. 2013. Disponível em: <<http://www.cedes.unicamp.br/>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. São Paulo: Saraiva, 2017.

PRIEUR, Michel. Princípio de retrocesso ambiental. **Colóquio sobre o princípio da proibição de retrocesso ambiental**. Brasília, DF. 2011. Disponível em: <<http://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/242559/>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

POPINIGIS, Fabiane. Trabalho e lazer no pequeno comércio (Rio de Janeiro, 1850-1911) in GOMES, Christiane Luce; ISAYAMA, Hélder Ferreira. **O direito social ao lazer no Brasil**. Campinas: Autores Associados, 2015.

QUINN, Gerard. **An Ideas Paper**. Brussels: European Foundation Center, 2009.

RAMOS, André Luiz Arnt. Eficácia dos direitos fundamentais nas relações interprivadas: o estado da questão. **RIL Brasília** a. 53 n. 210 abr./jun. 2016 p. 291-314.

RUZYK, Carlos Eduardo Pianovski. **LIBERDADE (S) E FUNÇÃO: Contribuição crítica para uma nova fundamentação da dimensão funcional do Direito Civil brasileiro**. 2009. Tese de Doutorado. Tese (Doutorado em Direito das Relações Sociais)–Setor de Ciências Jurídicas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

RAMS, Pilar González. Las mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades: un colectivo todavía invisibilizado en los estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional. **Congreso Internacional 1810-2010: 200 años de Iberoamérica**. Espanha, 2010. Disponível em: <<http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00532647/>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

REYES, Clara Moratalla. El maltrato sutil: Las niñas y mujeres con discapacidad intelectual. In: JORNADA SOBRE MALTRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 1. 2014, Sevilla. **Anais...** Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía, 2014.

RIBEIRO, Carlos Gomes. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República., 2014. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/.../convencao-sdpcd-novos-comentarios.pdf>>. Acesso em: 27 maio 2018.

ROIG, Rafael de Asís. Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y existos. **Papeles el Tiempo de los Derechos**. 2010.

RODRIGUES, Naira. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, 2014. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/.../convencao-sdpcd-novos-comentarios.pdf>>. Acesso em: 27 maio 2018.

SAAVEDRA, Giovani Agostini; SOBOTTKA, Emil Albert. Introdução à teoria do reconhecimento de Axel Honneth. **Civitas: Revista de Ciências Sociais**, v. 8, n. 1, 2008.

SANTOS, Flávia da Cruz. **Procurando o lazer no Constituinte**: sua inclusão como direito social na Constituição de 1988. 2011. Dissertação (Mestrado em Educação Física) – UNICAMP. Campinas, 2011. Disponível em: <<http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/274713>>.

SANTOS, Gustavo Ferreira. Jurisdição constitucional e princípio da proporcionalidade no Brasil. **Revista NEJ - Eletrônica**, Itajaí, v. 15, jan./abr. 2010.

SANTOS, Wederson Rufino dos. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 18, p. 501-519, 2008.

_____; DINIZ, Debora; PEREIRA, Natália. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo, **Revista eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 3, 2009.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 11.ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2012.

_____. Notas sobre a assim designada proibição de retrocesso social no constitucionalismo latino-americano. **Revista do Tribunal Superior do Trabalho**, Porto Alegre, v. 75, 2009.

_____. Notas sobre a dignidade (da pessoa) humana no âmbito da evolução o pensamento ocidental. **Revista Opinião Jurídica (Fortaleza)**, 2015.

_____; FENSTERSEIFER, Tiago. Notas sobre os deveres de proteção do Estado e a garantia da proibição de retrocesso em matéria socioambiental. In: AUGUSTIN, Sérgio; STEINMETZ, Wilson. **Direito constitucional do ambiente: teoria e aplicação**. Caxias do Sul: Educs, 2011.

SARMENTO, Daniel. **A constitucionalização do direito**: fundamentos teóricos e aplicações específicas. Tradução de Eduardo Mendonça. Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2007.

SCAFF, Fernando Facury. Reserva do possível, mínimo existencial e direitos humanos. **Verba Juris**, Programa de Pós-Graduação em Ciências Jurídicas. Universidade Federal da Paraíba. Paraíba, v. 4, n. 4, 2005. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/vj/article/view/14814/8375/>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

SERRA, María Laura. **Mujeres con discapacidad**: sobre la discriminación y opresión interseccional. Madrid: Dykinson, 2017. (Colección Derechos Humanos y Filosofía del Derecho).

SHAKESPEARE, Tom. Another Voice Just What Is the Disability Perspective on Disability? **The Hastings Center Report**, Nova Jersey, v. 46, maio/jun. 2016.

_____; MIKTON, Christopher. Introduction to special issue on violence against people with disability. **Journal of Interpersonal Violence**, Califórnia, v. 29, 2014.

SILVA, Virgílio Afonso da. O conteúdo essencial dos direitos fundamentais e a eficácia das normas constitucionais. **Revista de direito do Estado**, Rio de Janeiro, v. 4, 2006.

_____. O conteúdo essencial dos direitos fundamentais e a eficácia das normas constitucionais. **Revista de direito do Estado**, Rio de Janeiro, v. 4, p. 23-51, 2006.

_____. O proporcional e o razoável. **Revista dos Tribunais**, Toronto, v. 798, 2002.

SOUZA NETO, Cláudio Pereira. **A constitucionalização do direito**: fundamentos teóricos e aplicações específicas. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007.

STEIN, Ashley Michael; LORD, Janet. Future prospects for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. **The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities**. Leiden, v. 100, 2009.

STOLZE, Pablo. Deficiência não é causa de incapacidade relativa: a brecha autofágica. **Revista Jus Navigandi**, Teresina, n. 4794, 2016. Disponível em: <<http://jus.com.br/artigos/51407>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

_____. É o fim da interdição. **Revista Jus Navigandi**, Teresina, n. 4605, 2016. Disponível em: <<http://jus.com.br/artigos/46409/>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

TARTUCE, Flávio. **Alterações do Código Civil pela lei 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**: repercussões para o direito de família e confrontações com o Novo CPC. Parte II, 26 ago. 2015. Disponível em: <<http://www.migalhas.com.br/FamiliaeSucessoes/104,MI225871,51045-Alteracoes+do+Codigo+Civil+pela+lei+131462015+Estatuto+da+Pessoa+com>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

TAVARES, André Ramos. **Curso de direito constitucional**. 15.ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

TERRA, Aline de Miranda Valverde; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. A capacidade civil da pessoa com deficiência no Direito brasileiro: reflexões a partir do I Encuentro Internacional sobre los derechos de la persona con discapacidad en el Derecho Privado de España, Brasil, Italia y Portugal. **Revista Brasileira de Direito Civil-RBDCivil**, v. 15, n. 01, p. 223, 2018.

THEODORO JÚNIOR, Humberto. A onda reformista do direito positivo e suas implicações com o princípio da segurança jurídica. **Revista IOB de Direito Civil e Processual Civil**, Porto Alegre, v. 40, 2006.

TRAUSTADÓTTIR, Rannveig. Disability studies, the social model and legal developments. **The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities**. Leiden, v. 100, 2009.

TRINDADE, Antônio Augusto Cançado. O sistema interamericano de direitos humanos no limiar do novo século: recomendações para o fortalecimento de seu mecanismo de proteção. In: WORKSHOP. **A proteção internacional dos direitos humanos e o Brasil**, 2017.

UNESCO. **Declaração de Salamanca**: Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Salamanca-Espanha, 1994. Sobre alunos “incluídos” ou “da inclusão”: reflexões sobre o conceito de inclusão escolar.

VEHMAS, Simo; SHAKESPEARE, Tom. Disability, harm, and the origins of limited opportunities. **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**, Cambridge, v. 23, 2014.

VELÁZQUEZ, Eduardo Díaz. Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. **Política y sociedad**, Madrid, v. 47, 2010.

_____. Nuevas Dinámicas de desigualdad y exclusión sociolaboral de las personas con discapacidad durante la crisis económica en España. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional**. Chile, v. 14, 2014.

_____. Reflexiones Epistemológicas para una Sociología de la Discapacidad. **Interstícios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico**. Vol. 3. 2009.

VENKATAPURAM, Sridhar. Mental disability, human rights and the capabilities approach: Searching for the foundations. **International Review of Psychiatry**. Londres, v. 26, 2014.

VIANNA, João Ernesto Aragonés. **Curso de direito previdenciário**. 7.ed. São Paulo: Atlas, 2014.

VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins. **Educação especial inclusiva**: conceituações, medicalização e políticas. Campos dos Goytacazes, RJ, 2017.

VIDAL, Carlos Eduardo Leal; BANDEIRA, Marina; GONTIJO, Eliane Dias. Reforma psiquiátrica e serviços residenciais terapêuticos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, 2008.

VIEIRA, Alexandro Braga; HERNANDEZ-PILOTO, Sumika Soares de Freitas; RAMOS, Inês de Oliveira. Currículo e educação especial: direito à educação para crianças público-alvo da educação especial. In: VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins (Org.). **Educação Especial Inclusiva**. Campo dos Goytacazes: Brasil Cultural, 2017.

WENDELL, Susan. Unhealthy disabled: treating chronic illnesses. **Hypatia**, Estados Unidos, v. 16, 2001. Disponível em: <<http://www.jstor.org/stable/3810781>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

WOOD, Sara et al. Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. **Centre for Public Health**, Liverpool, v. 379, 2012.

YIN, Roberto K. **Pesquisa qualitativa do início ao fim**. Porto Alegre: Penso, 2016.

YOUNG, Iris Marion. **La justicia y la política de la diferencia**. Trad. Silvinia Martínez. Madrid: Cátedra, 2000.