

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE ITAJUBÁ**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM**  
**DESENVOLVIMENTO, TECNOLOGIAS E SOCIEDADE**

**Processo de Constituição da Lei Brasileira de Inclusão da**  
**Pessoa com Deficiência:**  
**A influência dos Atores Sociais**

**Pamela Couto Rosa Stüpp**

**Itajubá, Abril de 2018**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE ITAJUBÁ**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM**  
**DESENVOLVIMENTO, TECNOLOGIAS E SOCIEDADE**

**Pamela Couto Rosa Stüpp**

**Processo de Constituição da Lei Brasileira de Inclusão da**  
**Pessoa com Deficiência:**  
**A influência dos Atores Sociais**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento, Tecnologias e Sociedade como parte dos requisitos para a obtenção do título de **Mestre em Desenvolvimento, Tecnologias e Sociedade**.  
Área de concentração: Desenvolvimento e Tecnologias.

Orientadora: Prof. Dra. Denise Pereira de Alcantara Ferraz

Coorientador: Prof. Dr. Adilson da Silva Mello

**Itajubá, Abril de 2018**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE ITAJUBÁ**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM**  
**DESENVOLVIMENTO, TECNOLOGIAS E SOCIEDADE**

**Pamela Couto Rosa Stüpp**

**Processo de Constituição da Lei Brasileira de Inclusão da**  
**Pessoa com Deficiência:**  
**A influência dos Atores Sociais**

Dissertação aprovada por banca examinadora em 26 de abril de 2018, conferindo a autora o título de **Mestre em Desenvolvimento, Tecnologias e Sociedade**. Área de concentração: Desenvolvimento e Tecnologias.

**Banca Examinadora:**

Profa. Denise Pereira de Alcântara Ferraz

Prof. Adilson da Silva Mello

Profa. Daniela Rocha Teixeira Riondet-Costa

Profa. Maria Aparecida Alkimin

**Itajubá, Abril de 2018**

*Dedicado a aqueles que são minhas raízes:  
Meu pai Nelson, minha mãe Maria e meu noivo Ricardo.*

# AGRADECIMENTOS

Como já dizia Miguel Cervantes: “quando se sonha sozinho é apenas um sonho. Quando se sonha junto é o começo da realidade.” Mas nem sempre é fácil trilhar esses sonhos. Exige dedicação, sacrifícios e superação, como o que vivenciei esses dois últimos anos.

Durante toda essa caminhada muitas pessoas tiveram ao meu lado compartilhando comigo os anseios, as dúvidas, os medos e incertezas. E nesse momento é hora de agradecer a essas pessoas por me ajudar a construir esse sonho que se concretiza hoje.

Tenho certeza que se estou aqui hoje foi porque Deus me permitiu e me abençoou com sabedoria e força. A Ele, meu maior agradecimento com todo meu amor, porque vem dEle tudo o que tenho, tudo o que sou e o que espero.

Aos meus pais Nelson e Maria meu imensurável agradecimento por compartilhar e, acima de tudo, nunca duvidar desse meu sonho. Eu agradeço por entender a minha ausência no dia a dia e não me deixar desistir. Pelas várias horas de conversa pelo telefone para amenizar a saudade e a solidão. Agradeço pelos valores ensinados que me acompanham em todos os meus caminhos. Eu amo muito vocês!

Às minhas irmãs pelo carinho, incentivo e presença constante. Ao meu sobrinho Danniell por alegrar os meus dias e me ensinar tanto, apesar de ser tão pequeno. Você é o motivo de eu sempre querer ser melhor. À minha família que não hesitou em incentivar a busca pela concretização desse sonho e que me proporcionou apoio incondicional.

Agradeço de forma especial ao meu noivo Ricardo, que esteve comigo desde o começo de tudo, e que é aquele com o abraço espontâneo e tão necessário, especialmente em tempos difíceis. Que foi quem mais sofreu com as minhas angústias e incertezas e que mesmo assim não mediu esforços para que eu pudesse chegar até aqui. Agradeço por não me deixar percorrer esse caminho sozinha e por sonhar comigo. Por estar aqui sempre que precisei e principalmente pelas várias discussões para me ajudar a encontrar o caminho. Você representa o meu porto seguro e essa conquista também é sua. Agradeço também à família do meu noivo, que se tornou a minha família, pelo incentivo constante.

As reflexões dessa pesquisa só foram possíveis porque tive alguém que compartilhou comigo seu conhecimento e suas experiências. Por isso agradeço à minha orientadora Denise por todo ensinamento e por abrir novos horizontes e perspectivas. Agradeço pela

disponibilidade e dedicação nesse processo. Agradeço também ao meu coorientador Adilson pelas longas horas de conversa que muitas vezes acalmaram os meus medos e ansiedades.

Com minha maior admiração, agradeço aos meus mestres e professores que desde a minha tenra idade me proporcionaram uma paixão pela busca do conhecimento. Em especial, quero agradecer ao professor Carlos Pimenta pelas palavras de estímulo, pelos ricos debates e desorientação que me incentivou a buscar novos entendimentos. À professora Daniela Rocha pela disposição em me apontar caminhos para que eu pudesse construir essa pesquisa.

Meus sinceros agradecimentos a todos do grupo de pesquisa “Tecnologias, Educação e Diversidade” pelas trocas que muito contribuiu para o desenvolvimento desta pesquisa. Em especial, ao amigo Stefano, que além de companheiro do grupo de pesquisa, compartilhou comigo seus conhecimentos e a aflição do processo de escrita.

Às minhas amigas Bruna e Natácia que caminharam e dividiram comigo as alegrias, as dúvidas e as incertezas que trazem o processo de se tornar mestre. E, também, a minha amiga Jéssica que embarcou comigo nessa aventura. Obrigada pelo companheirismo de vocês e amizade que levarei para a vida. Agradeço também as amigas que fiz no Gepe das “vovóteranas” pelas tardes de conversas e tentativas de produção. Com certeza, o processo seria muito mais difícil sem vocês comigo.

Aos entrevistados Luciano Campos e Flávio Arns que compartilharam comigo suas experiências e seu tempo. Vocês foram fundamentais para que essa pesquisa pudesse se concretizar.

Por fim, agradeço a UNIFEI e a todos que, mesmo não citados aqui, fizeram parte da minha caminhada acadêmica e que de alguma forma me motivou a chegar até aqui. À CAPES pela concessão da bolsa de pesquisa.

O meu muito obrigada nunca será suficiente para demonstrar a grandeza que recebi de todos vocês!

*(...) todos os indivíduos se diferenciam entre si e deles  
mesmos, pois cada dia se é outro sendo o mesmo,  
estando-se sempre num permanente vir a ser que nunca  
finda (SOUZA & PASSERINO).*

## RESUMO

Essa pesquisa tem como tema a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) - Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 - com enfoque na influência dos atores sociais, nos distintos processos de pressão e nas relações de força de poder, para a constituição da lei. A deficiência e a história das pessoas com deficiência são temas complexos e controversos. Estudos descritos nessa pesquisa mostram que a deficiência faz parte da sociedade desde que a humanidade existe, entretanto, com significados muito distintos ao longo dos anos, mas sempre com um viés muito semelhante: a exclusão e a segregação. Desse modo, a pesquisa tem como pergunta norteadora: Quais foram os processos que constituíram a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência? Seu objetivo é identificar e analisar o processo de constituição e aprovação da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, assim como as influências dos atores sociais envolvidos, os embates, as controvérsias e aspectos nodais associados a esse processo. Para que fosse possível entender esses processos, elaborou-se uma estrutura teórica com base no tema da deficiência. Foram discutidas questões acerca da história, dos conceitos, das classificações e modelos sobre a deficiência. Além disso, buscou-se em reflexões teóricas existentes evidenciar como ocorrem a inclusão e a exclusão no modelo de sociedade atual. Com a finalidade de responder ao problema de pesquisa, optou-se por realizar uma pesquisa qualitativa. As técnicas para a coleta dos dados foram: a pesquisa documental e a pesquisa de campo por meio de entrevistas semiestruturadas. As entrevistas foram gravadas e transcritas para que junto da pesquisa documental fossem analisadas a partir da Análise de Conteúdo. Resultados mostram a dificuldade imposta, principalmente pelo modelo capitalista, que visa a obtenção desmedida de lucro, para a implantação de uma sociedade inclusiva. É evidenciada uma parcela da sociedade que foi esquecida durante muitos anos e que, hoje, se encontra amparada por uma lei que, apesar de recente, e tendo passado por um processo de construção muito extenso, foi capaz de provocar grandes transformações. A dificuldade evidenciada é de fazer com que a sociedade se aproprie dos novos conceitos para que de fato haja uma efetivação dos direitos conquistados.

**Palavras-chave:** Pessoa com Deficiência. Exclusão e Inclusão. Lei Brasileira de Inclusão.



## ABSTRACT

This research has as theme the Brazilian Law on Inclusion of People with Disabilities (LBI) – Law #13.146, July, 6, 2015 – with emphasis on the influence of the social actors in the different pressure processes and power relations in order to the creation of the law. The history of people with disabilities, along with the disability itself, is a complex and controversial topic. Some studies described on this work shows that disability composes society since humanity exists. Despite the variety of meanings over the years, there is always similar bias, which is the exclusion and segregation. Thereby, this research follows a guiding question: What were the proceedings that constituted the Brazilian Law on Inclusion of People with Disabilities? Its goal is to identify and assay the process of constitution e approval of the Brazilian Law on Inclusion of People with Disabilities, as well as the involved social actors influence, the imbroglios, controversies and nodal aspects associated with this process. To understand those processes, a theoretical structure was built, based on the disability motif. Topics concerning the history, the conceptualization, the classification and categorization of disability were discussed. Also, it was sought to point, from given theoretical considerations, the way inclusion and exclusion occur in the current society model. With the purpose of answering the research problem, it was opted to perform a qualitative research. The data collection technique was: the documental research and the field research, through semi structured interviews. The interviews were recorded and transcribed so that, alongside the documents, it could be construed by means of Content Analysis. Results shows the imposed difficulties – primarily by capitalism, which aims inadvertent profits – for the inclusive society. It is also evidenced that some part of society, unrecognized for many years, is now safeguarded by a, although recent and hard to build, Law that was capable to raise big transformations. The pointed obstacle is to make society frame itself inside these new concepts, so that is an actual effectiveness of the conquered rights.

**Key-Words:** People with Disabilities. Exclusion and Inclusion. Brazilian Law on Inclusion.

## LISTA DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS

Figura 1 - Percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências .....	13
Figura 2 - Percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências por grupos de idade	14
Figura 3 - Audiograma de Sons Familiares .....	42
Figura 4 - Resumo dos Conceitos de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem .....	49
Figura 5 - Estrutura Política Brasileira .....	61
Figura 6 - Processo Legislativo .....	66
Quadro 1 - Deficiência ao Longo da História.....	26
Quadro 2 - Fatores de Risco e Causas de Deficiência Intelectual .....	39
Quadro 3 - Distinção Semântica entre os Conceitos .....	49
Tabela 1 - Classificação das Notícias .....	71

# SUMÁRIO

Introdução.....	12
Apresentação do Tema de Pesquisa e dos Capítulos .....	12
Justificativa .....	16
Problema de Pesquisa .....	17
Objetivo da Pesquisa.....	17
Objetivo Geral .....	17
Percurso Metodológico .....	18
1. Compreendendo a Deficiência: Da Superstição à Ciência.....	23
1.1 Histórico da Deficiência .....	23
1.2 Conceitos e Modelos de Compreensão da Deficiência.....	28
1.3 Tipos de Deficiência .....	34
1.3.1 Deficiência Física .....	36
1.3.2 Deficiência Intelectual.....	37
1.3.3 Deficiência Auditiva.....	40
1.3.4 Deficiência Visual .....	43
1.3.5 Deficiência Múltipla.....	45
1.4 Diferentes Termos, Diferentes Sentidos .....	46
2. A Pessoa com Deficiência e os Processos de Exclusão / Inclusão na Perspectiva do Desenvolvimento.....	51
3. Conquistas, Desafios e o Processo de Constituição da Lei Brasileira de Inclusão: Análise dos Dados e Discussão .....	57
3.1 O Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil.....	57
3.2 Processo Legislativo de Criação da Lei Brasileira de Inclusão: caracterização do objeto de estudo .....	59
3.3 Os conflitos e as transformações da Lei Brasileira de Inclusão.....	70
3.3.1 Os custos da criança com deficiência para as escolas particulares.....	72

3.3.2	A questão da (In)Capacidade Civil.....	82
3.3.3	A mudança para o modelo social: um marco de conquista .....	86
	Considerações Finais .....	90
	Referências .....	94

## **Introdução**

Esta pesquisa está vinculada à linha de pesquisa Desenvolvimento e Tecnologia, do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento, Tecnologias e Sociedade (PPG DTecS), da Universidade Federal de Itajubá (UNIFEI) e compõe as discussões do grupo de estudo Tecnologias, Educação e Diversidade.

O grupo de estudo foi constituído com o propósito de discutir e refletir questões acerca da pessoa com deficiência (PCD) sob olhares dos diversos campos do conhecimento. Assumindo o seu caráter interdisciplinar, atualmente o grupo conta com a colaboração de dois programas de pós-graduação, ambos oferecidos pela Universidade Federal de Itajubá: Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento, Tecnologias e Sociedade (DTecS) e Programa de Pós-graduação em Educação em Ciências.

Amparado nas discussões do grupo de estudo, esse trabalho se propõe estudar uma das questões que envolvem as pessoas com deficiência e que representa um marco legal na conquista de direitos: a Lei Brasileira de Inclusão (LBI). Dentro desse contexto, se reflete sobre as questões de inclusão e de exclusão que circundam a PCD.

## **Apresentação do Tema de Pesquisa e dos Capítulos**

A pesquisa se constitui sobre o tema da pessoa com deficiência, tendo como enfoque a construção de direitos sob o viés das influências dos atores sociais, examinando os aspectos nodais associados a esse processo de construção.

No que diz respeito a este trabalho, parte-se da leitura da história da pessoa com deficiência no Brasil e no mundo para se compreender a necessidade de construção de uma lei específica que garanta direitos a essa parcela da sociedade. Assim, para entender o contexto que esta pesquisa se insere, é necessário entender o processo de evolução dos direitos relacionados à PCD até a aprovação da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI).

As questões que envolvem as discussões sobre a PCD compõem um tema complexo e controverso ao longo da história. Trata-se de um campo marcado por uma diversidade de discussões e reflexões.

Considerando sua relevância, a temática deste trabalho perpassa por décadas e modelos de sociedade na busca por direitos, respeito e reconhecimento das pessoas com deficiência. Esse contexto permite reflexões sobre a inclusão e a exclusão no modelo capitalista vivenciado hoje, assumindo o corpo como artefato que precisa estar preparado para ser produtivo. Permite ainda refletir sobre as oportunidades escassas oferecidas pela sociedade que impossibilita o acesso igualitário para todos. Entende-se que é necessário pensar as questões que envolvem a PCD de outra forma, que considere a diversidade dos corpos existentes e o campo social.

As pessoas com deficiência no Brasil representam, segundo dados divulgados pelo Censo Demográfico de 2010 do IBGE, um total de 23,9% da população brasileira. É válido ressaltar que esse número pode ser muito maior, uma vez que a pesquisa do IBGE considerou como deficiência apenas aquelas que se tratavam de deficiências do tipo permanente como visual, auditiva e motora, mental ou intelectual. Ou seja, o Censo aponta que no Brasil existem pelo menos 45.606.048 milhões de pessoas com pelo menos um tipo de deficiência, como mostra a Figura 1.

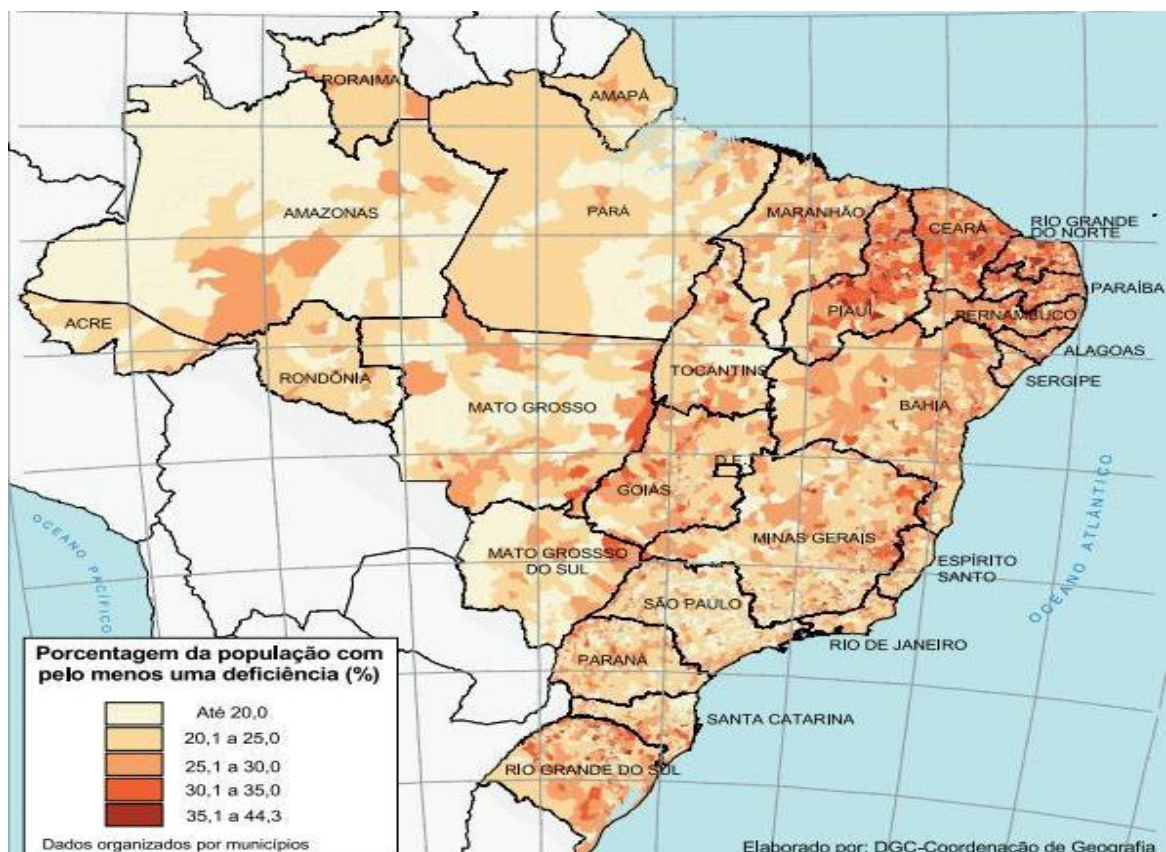


Figura 1 - Percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências  
Fonte: Censo Demográfico, IBGE, 2010.

A parcela mais volumosa desse universo se refere a pessoas com mais de 60 anos, como mostra a Figura 2, representando 67,7% do total. Esse elevado número pode ser associado ao crescimento da expectativa de vida, que eleva o número da população idosa acarretando um aumento na população com deficiência, já que a grande maioria dos idosos apresenta limitações resultantes da idade. Em 1980, a cada 100 crianças menores de 15 anos, havia 10,5 indivíduos de 65 anos ou mais de idade na população residencial total. Esses índices tiveram um enorme salto em 2010, quando passaram para 30,7 pessoas acima de 65 anos para cada grupo de 100 crianças menores de 15 anos, um aumento de 192%.

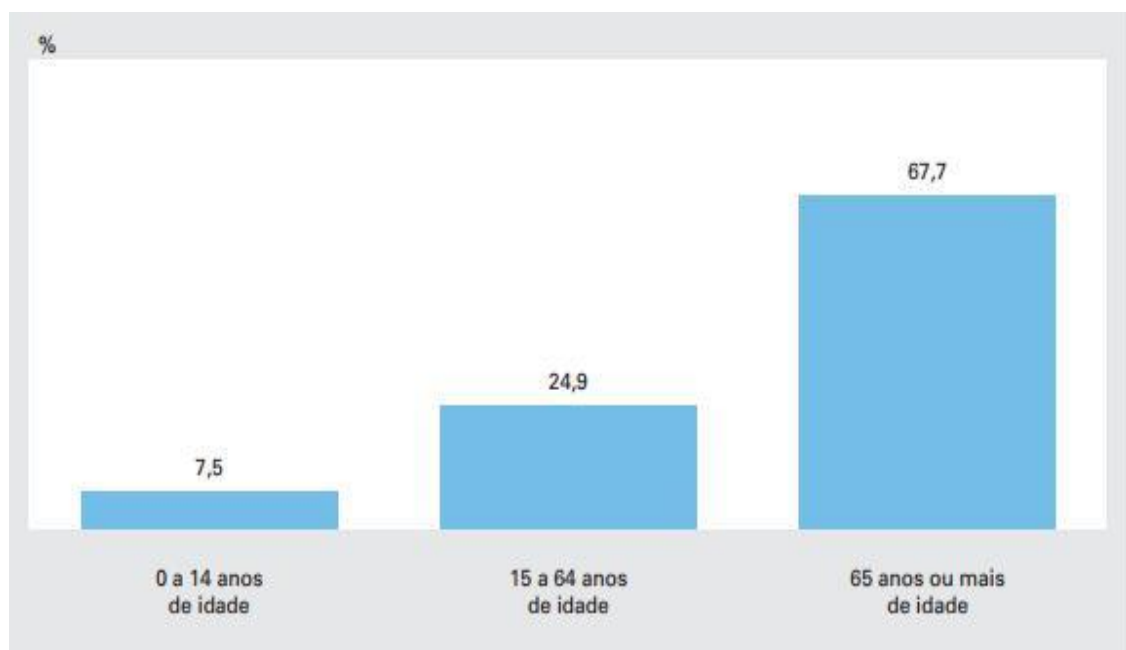


Figura 2 - Percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências por grupos de idade  
Fonte: Censo Demográfico, IBGE, 2010.

Essas taxas tendem a ser crescentes e, por essa razão, é necessário pensar em adequações das políticas para os efeitos da transição demográfica. Outra questão importante é apontada por Neri *et al* (2003) ao falar sobre o desenvolvimento. O autor aponta que o percentual de pessoas com deficiência em países subdesenvolvidos é maior que em países desenvolvidos. Isso ocorre por existirem situações muito precárias de alimentação, de saúde, de educação, de violência, entre outros fatores que contribuem para esse processo. Variáveis que, com políticas públicas adequadas, poderiam reduzir o número de PCD. Vivarta (2003) faz alguns apontamentos sobre essas questões:

Membros de famílias de baixa renda são mais vulneráveis a desenvolverem uma deficiência, pois têm mais dificuldade de acesso à informação, a

serviços médicos, à nutrição de qualidade e a saneamento básico, além de estarem mais expostos a acidentes no ambiente doméstico e no de trabalho (VIVARTA, 2003, p. 123).

Essas questões serão abordadas detalhadamente nos próximos capítulos dessa pesquisa.

O Brasil é marcado por culturas e povos heterogêneos. Ao passo que valoriza suas origens e culturas, cria processos de exclusão marcados pelas restritas oportunidades oferecidas às minorias, que, nesse trabalho, tem como foco a pessoa com deficiência. Este país é fruto de uma economia marcada pelo capitalismo que, no campo da deficiência, exclui os denominados “anormais”. Diante de todo contexto, surgem pesquisas que mostram a importância da inclusão da pessoa com deficiência no trabalho, na escola e, sobretudo, na sociedade. Trata-se de um esforço para evidenciar uma realidade que, por vezes, permanece afastada das reflexões dentro do campo político, social, cultural e econômico.

A presença da pessoa com deficiência é tão antiga quanto a história da humanidade e está presente nas mais diversas sociedades. Isto significa dizer que a pessoa com deficiência sempre esteve presente na composição de qualquer que seja a sociedade e, portanto, não se refere a um acontecimento isolado. Ao longo dos anos, a deficiência passou por significados muito distintos, mas com um viés muito semelhante: a exclusão e a segregação. Reconhece-se, então, a importância do resgate desta história para esta pesquisa – tema que será abordado no Capítulo 1. É preciso que a história seja recuperada e conhecida para que se possa realizar uma reflexão crítica acerca de objetos de estudos contemporâneos. Quando se pensa em deficiência, ocorre um equívoco ao acreditar que se trata apenas daquelas que são vistas a olho nu e, por esse motivo, o primeiro capítulo também busca abordar os diversos conceitos existentes a respeito da deficiência.

Nesse contexto, surgem modelos para tentar entender e explicar a deficiência. Os dois mais importantes e abordados nessa pesquisa se referem àqueles que se baseiam no modelo médico e no modelo social. No primeiro, e mais antigo, a deficiência é entendida como um problema do indivíduo; enquanto o segundo se sustenta no modelo social, em que a deficiência é entendida dentro de uma sociedade caracterizada pela diversidade, ou seja, a deficiência deixa de ser um problema apenas do indivíduo para ser uma questão da sociedade como um todo. Esse segundo modelo evidencia que, mesmo após os avanços das tecnologias e da medicina, o problema da exclusão e da discriminação está centrado na própria estrutura social existente. Essas reflexões estruturam a primeira parte dessa pesquisa, o Capítulo 1, que



busca tornar conhecida a deficiência por toda a extensão da história, os conceitos e os modelos existentes.

No final do século XX houve grande disseminação do discurso sobre a inclusão em grande parte dos países, na tentativa de corrigir os inúmeros problemas sociais históricos que se aprofundaram na sociedade capitalista. Os conceitos de inclusão e exclusão serão abordados também no Capítulo 2, que discute a ideia de inclusão em um modelo de sociedade capitalista que evidencia o desenvolvimento. Ressalta-se que o desenvolvimento não será observado apenas pelo lado econômico, mas também será entendido como possibilidade de melhoria de vida da sociedade. Garantir que a pessoa com deficiência desfrute de liberdade e direitos é um passo para a construção do desenvolvimento.

O Capítulo 3 foi construído para descrever e analisar os resultados obtidos com a pesquisa de campo. Os resultados evidenciam a dificuldade na construção de direitos para uma parcela da população que teve sua história marcada pelo abandono e pela discriminação. É possível perceber uma sociedade que aponta as diferenças como uma ameaça e tem-se como modelo o capitalismo, modelo este que, na busca pelo lucro, esquece o lado humano que a compõe, e, assim, cria-se uma barreira para construção de uma sociedade inclusiva. Por outro lado, dá-se destaque às grandes transformações que uma causa como esta pode proporcionar, evidenciando conquistas de direitos para aqueles que até então não eram considerados nem mesmo pessoas capazes perante a sociedade civil.

## **Justificativa**

Observa-se com o passar dos anos, segundo Censo Demográfico de 2010 (IBGE), um crescimento do número de pessoas com deficiência, representando uma parcela significativa da população brasileira que, por vezes, são desassistidas e fazem parte do grande processo de exclusão. Estudos que permitem a reflexão no campo das minorias, não em termos de números, mas de efetivo exercício de poder, se tornam extremamente essenciais para que se consiga alcançar discussões cada vez mais amplas. Isso, por si só, se constitui em importante justificativa para abordar o tema.

Os trabalhos a respeito da pessoa com deficiência têm crescido nos diversos campos do conhecimento, entretanto, ainda são observadas lacunas importantes para as discussões, como é caso do estudo acerca do processo de constituição da LBI, um marco importante de conquista no campo do direito da PCD. É importante ressaltar que a LBI é uma lei recente que

foi aprovada em 2015 e entrou em vigor apenas em 2016. Possivelmente, esse é um dos motivos pelos quais ainda existem poucos estudos sobre ela.

A pesquisa se justifica ainda pela própria LBI, que em seu artigo 77 institui o fomento do desenvolvimento científico e da pesquisa voltados à pessoa com deficiência e sua inclusão

Art. 77. O poder público deve fomentar o desenvolvimento científico, a pesquisa e a inovação e a capacitação tecnológicas, voltados à melhoria da qualidade de vida e ao trabalho da pessoa com deficiência e sua inclusão social.

§ 1º O fomento pelo poder público deve priorizar a geração de conhecimentos e técnicas que visem à prevenção e ao tratamento de deficiências e ao desenvolvimento de tecnologias assistiva e social.

§ 2º A acessibilidade e as tecnologias assistiva e social devem ser fomentadas mediante a criação de cursos de pós-graduação, a formação de recursos humanos e a inclusão do tema nas diretrizes de áreas do conhecimento.

§ 3º Deve ser fomentada a capacitação tecnológica de instituições públicas e privadas para o desenvolvimento de tecnologias assistiva e social que sejam voltadas para melhoria da funcionalidade e da participação social da pessoa com deficiência.

§ 4º As medidas previstas neste artigo devem ser reavaliadas periodicamente pelo poder público, com vistas ao seu aperfeiçoamento.

Menciona ainda que a temática deve ser incluída nas diretrizes das áreas de conhecimento. Acredita-se que esta pesquisa possa contribuir com o campo e tem como propósito dar sentido histórico e embasamento para o desenvolvimento do conhecimento científico a respeito da LBI.

## **Problema de Pesquisa**

A pesquisa tem como problemática a seguinte questão: Qual foi o processo de constituição da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência?

## **Objetivo da Pesquisa**

### **Objetivo Geral**

Identificar e analisar o processo de constituição e aprovação da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, assim como as influências dos atores sociais envolvidos, os embates, as controvérsias e aspectos nodais associados a esse processo.

## **Percurso Metodológico**

Com a intenção de descrever e apresentar a metodologia utilizada para responder à pergunta problema que norteia esta pesquisa, serão apresentados a seguir os elementos que orientaram este estudo.

Segundo José Filho (2006, p.64) “o ato de pesquisar traz em si a necessidade do diálogo com a realidade a qual se pretende investigar e com o diferente, um diálogo dotado de crítica, canalizador de momentos criativos”. Para que esse momento fosse possível, a pesquisa se consolidou dentro de um campo interdisciplinar que tem se materializado por meio de reuniões periódicas do grupo de estudos Tecnologias, Educação e Diversidade, composto por indivíduos de diferentes áreas do conhecimento – que busca o diálogo com o diferente. O grupo busca debater, por meio de diferentes olhares sobre um mesmo objeto, as temáticas acerca da pessoa com deficiência. É importante ainda destacar que o grupo faz parte de um contexto maior. Está inserido no programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento, Tecnologias e Sociedade, que tem como foco temas que possibilitam as reflexões interdisciplinares.

A pesquisa interdisciplinar é importante uma vez que “na medida em que as disciplinas se fecham ou pouco se comunicam, os fenômenos ficam fragmentados” (CAVALCANTE, *et al*, 2014, p.20). Assim, o conhecimento é construído em conjunto, por meio da contribuição de pesquisadores de diferentes áreas e de diferentes orientações temáticas e teóricas sobre o objeto de estudo dessa pesquisa, evidenciando que não há a sobreposição de nenhuma das ciências, mas preservaram-se os seus conceitos. Isso significa dizer que há uma ruptura com compromissos de fidelidade que se criam com as especializações, para que haja abertura para novos grupos e reflexões e, assim, a passagem entre as fronteiras das disciplinas deixa de ser uma solução emergencial e se torna uma necessidade, como aponta Wallner (2001) ao trazer reflexões sobre a interdisciplinaridade. A apropriação desses conceitos citados acima possibilita novas reflexões sobre a deficiência, uma vez que, como aponta alguns autores:

Os estudos acadêmicos interdisciplinares sobre a deficiência são sempre desafiadores. Há de tudo um pouco e em excesso: a voz do sofrimento, histórias de vida mascaradas sob o rótulo das “narrativas de tragédia pessoal”, muitos silêncios, poucas análises sociais, muita força biomédica (DE MELLO; NUERNBERG; BLOCK, 2014, p.106).

Seguindo o percurso da interdisciplinaridade tomado nessa pesquisa, é importante citar novamente o trabalho de Wallner (2001), no qual ele descreve sete princípios da interdisciplinaridade que foram cuidadosamente observados e aplicados para dar sequência a esta pesquisa. Para o autor, a pesquisa interdisciplinar deve abandonar a ideia de uma fundamentação última da ciência e ser substituída pelo trabalho em conjunto dos cientistas – esta é a principal função do grupo de estudo em que este trabalho se insere. Desse modo, o aprendizado não se constrói em normas preestabelecidas, mas torna-se um empreendimento de aprendizagem social. Ainda, a pesquisa interdisciplinar conduz à autonomia ao passo que a organização, o objeto de pesquisa e os métodos não são impostos, mas surgem pelo debate entre pesquisadores de diferentes formações. As redes que se formam tornam possível a avaliação dos resultados, assumindo, então, a função de legitimação e crítica sobre a pesquisa.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que, busca o aprofundamento e a compreensão de determinados grupos – neste caso, as pessoas com deficiência - para, então, ser capaz de identificar e ponderar as questões que envolvem o objeto dessa pesquisa: os processos que culminam na construção e formulação da lei para pessoa com deficiência. Ou seja, a pesquisa procura mais compreender os fatos do que mensurá-los, sendo possíveis ao pesquisador as análises dos dados em toda sua complexidade, buscando a construção do conhecimento através da compreensão do fenômeno estudado, utilizando-se das fontes de significados produzidas pelos participantes da pesquisa, considerando que este é um sujeito social e histórico. Nesse sentido, entende-se que:

A Epistemologia Qualitativa defende o caráter construtivo interpretativo do conhecimento, o que de fato implica compreender o conhecimento como produção e não como apropriação linear de uma realidade que nos apresenta. A realidade é um domínio infinito de campos inter-relacionados independente de nossas práticas; no entanto, quando nos aproximamos desse complexo sistema por meio de nossas práticas, [...] formamos um novo campo de realidade em que as práticas são inseparáveis dos aspectos sensíveis dessa realidade (REY, 2005, p.5).

Considerando o caráter construtivo e a compreensão do conhecimento como produção, essa pesquisa se caracteriza por ser um estudo que tem a intenção de provocar uma reflexão

da realidade dos movimentos sociais envolvidos. A análise do ponto de vista qualitativo possui grande enfoque nas informações obtidas sobre determinadas questões, em que os processos e seus significados são eixos principais de abordagem. Ademais, as pesquisas de cunho qualitativo se baseiam nas percepções dos sujeitos.

A pesquisa tem como viés o estudo de natureza básico, uma vez que procura gerar conhecimentos construtivos para o campo da ciência sem que haja necessariamente uma aplicação prática. Sendo assim, o trabalho em questão deverá gerar conhecimentos acerca do processo de construção da Lei para a Pessoa com Deficiência.

Vergara (2000) classifica a pesquisa em dois eixos: quanto aos fins e quanto aos meios. Nesse contexto, aplica-se a essa pesquisa o fim ou o objetivo da pesquisa descritiva, onde se procura relatar as características de determinado fenômeno de forma a observar, registrar e analisar as informações coletadas sem necessidade de manipulá-las. No que se refere aos meios, ou procedimentos de investigação, o estudo busca utilizar de três procedimentos de pesquisa:

- Pesquisa bibliográfica a partir do levantamento de referências teóricas;
- Pesquisa documental através da utilização de fontes como notícias captadas em portais de notícias da imprensa brasileira e normas relacionadas às pessoas com deficiência, como a LBI e o Decreto nº 3.298;
- Pesquisa de campo, em que se busca a investigação e a coleta de dados junto às pessoas que fizeram parte dos debates da constituição da lei.

Cabe evidenciar que a pesquisa documental e a pesquisa bibliográfica, mesmo sendo habitualmente consideradas sinônimas devido à dificuldade de distingui-las, são procedimentos distintos.

A pesquisa bibliográfica utiliza fontes constituídas por material já elaborado, constituído basicamente por livros e artigos científicos localizados em bibliotecas. A pesquisa documental recorre a fontes mais diversificadas e dispersas, sem tratamento analítico, tais como: tabelas estatísticas, jornais, revistas, relatórios, documentos oficiais, cartas, filmes, fotografias, pinturas, tapeçarias, relatórios de empresas, vídeos de programas de televisão, etc. (FONSECA, 2002, p. 32).

A pesquisa compreende um levantamento teórico que perpassa todos os capítulos desse trabalho para, assim, atingir o propósito de elucidar a realidade estudada. Desse modo, se faz necessário recorrer a vários autores (AMARAL, 2009; AMARAL, 1995 e 2002; AMIRALIAN, 2000; ARANHA, 2005; DA SILVA, 1987; FURTADO, 2001; GIL, 2000;

LANNA JÚNIOR, 2010; MENDES, 2006; PESSOTTI, 2012; PICCOLO, 2012; SASSAKI 1997, 2003 e 2007; SEN, 2010) dos mais diversos campos do conhecimento: Psicologia, Economia, Sociologia, Educação, Direito, entre outros, na busca de assimilar as reflexões e permitir o aprofundamento teórico sobre temas como inclusão, exclusão, desenvolvimento e a própria história da pessoa com deficiência.

Para a coleta de dados, ou busca de informações para elucidar as questões estudadas, foram utilizadas duas técnicas: pesquisa documental e entrevista semiestruturada. Na entrevista semiestruturada, o pesquisador organizou antecipadamente um roteiro em que a base dos questionamentos surgiu das informações coletadas através da pesquisa documental, permitindo ao entrevistado a fala de forma espontânea, assim como direcionada pelas questões, sobre os assuntos que surgiram a partir do tema principal. As entrevistas foram realizadas para se coletar dados não existentes nos documentos pesquisados. A duração da entrevista foi livre e determinada pelo próprio entrevistado com base nas questões que surgiram ao longo da conversa. Com as entrevistas se esperava identificar detalhes da formulação, dos obstáculos, bem como as transformações e avanços que os entrevistados consideram importantes para a constituição da LBI.

Os participantes das entrevistas, que abrange um relator da LBI e um assessor do proponente da LBI, foram escolhidos previamente por sua relação na elaboração dessa Lei. Foi agendada uma data para a entrevista, após serem previamente identificados e esclarecidos os objetivos da pesquisa e os procedimentos a serem utilizados. É importante salientar que os entrevistados permitiram que seus nomes e falas fossem utilizados nessa pesquisa.

O primeiro entrevistado, Luciano Campos, é assessor do Senador Paulo Paim e o acompanhou em todo o processo de constituição da LBI. O segundo entrevistado, Flávio Arns, foi o primeiro relator da LBI, ocupou também o cargo de deputado e posteriormente de senador.

As pesquisas bibliográfica e documental foram organizadas tendo como base duas tipificações: as fontes de primeira mão, que não recebem qualquer tratamento analítico, e as fontes de segunda mão, que de alguma forma já foram analisadas. As fontes de primeira mão que esta pesquisa utilizou são compostas dos documentos oficiais – como a Lei –, artigos de jornal e as reportagens sobre o tema. As fontes de segunda mão utilizadas foram as decisões judiciais, relatórios de pesquisa, artigos e livros sobre a temática. A obtenção de documentos para a pesquisa ocorreu pelo emprego das ferramentas de busca como Google Notícias, Google Acadêmico, diretório de grupos do CNPq, periódicos da CAPES e site dos Tribunais de Justiça no período de agosto de 2016 a fevereiro de 2017.

Por fim, cabe evidenciar que se entende e se adota nessa pesquisa a concepção de Souza (1991) sobre quem são os atores sociais

O ator é alguém que representa, que encarna um papel dentro de um enredo, de uma trama de relações. Um determinado indivíduo é um ator social quando ele representa algo para a sociedade (para o grupo, a classe, o país), encarna uma idéia, uma reivindicação, um projeto, uma promessa, uma denúncia. Uma classe social, uma categoria social, um grupo podem ser atores sociais. Mas a idéia de “ator” não se limita somente a pessoas ou grupos sociais, instituições também podem ser atores sociais: um sindicato, partidos políticos, jornais, rádios, emissoras de televisão, igrejas etc (SOUZA, 1991, p. 54).

Assim, os atores sociais dessa pesquisa são todos esses indivíduos, grupos, instituições e partidos políticos que, de alguma forma, se envolveram no processo de elaboração da LBI e que serão evidenciados através das entrevistas e das notícias coletadas, mais especificamente, trata-se dos dois entrevistados nessa pesquisa, bem como os indivíduos, grupos e instituições que apareceram através dos recortes das notícias.

Para organização e análise de todos os dados coletados foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo, na busca de obter um sentido para as narrativas e documentos alcançados no âmbito dessa pesquisa. A análise de conteúdo se refere a um conjunto de instrumentos metodológicos ou técnica de pesquisa que vem sendo constantemente usada nas pesquisas qualitativas. Ela pode ser definida como

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2011, p. 47).

A análise de conteúdo se constitui em três fases, conforme as orientações de Bardin (2011): 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Primeiramente, a pré-análise se refere à fase de organização do material escolhido para a análise de forma a operacionalizar e sistematizar as ideias elaboradas inicialmente. Na segunda fase, de exploração do material, busca-se elaborar uma codificação do material, através da definição de categorias e da identificação de unidades de registros e unidades de contexto. A última fase compreende o tratamento dos resultados, inferência e interpretação dos dados agrupados. Segundo Bardin (2011), este é o momento da análise reflexiva e crítica.

# 1. Compreendendo a Deficiência: Da Superstição à Ciência

Este capítulo tem o propósito de tornar conhecida a deficiência através da história, dos conceitos e dos modelos existentes. O capítulo revela a evolução do entendimento sobre a deficiência ao longo dos anos, passando desde os primórdios por uma concepção vista sob a ótica das crenças em natureza mística até o que se conhece hoje como inclusão. Enfim, evidenciam-se os avanços de acordo com cada época histórica até chegar ao modelo que embasou a construção da LBI – o modelo social.

## 1.1 Histórico da Deficiência

As informações sobre a deficiência, quase em sua totalidade, estão presentes na história relacionada aos chamados “miseráveis”, categoria que incluía os pobres, sendo a PCD o mais pobre dos pobres (DA SILVA, 1987).

O homem da pré-história acreditava que a origem das enfermidades estava relacionada às crenças de natureza mística. Estas eram vistas como forma de punição de seres superiores ou resultantes de ordem demoníaca. No Egito Imperial, o corpo diferente era utilizado como campo de espetáculo para evidenciar tudo que a sociedade queria afastado. À época, pessoas com deficiência eram rotuladas como bizarras e denominadas monstros. Os médicos do Antigo Egito utilizavam das preces, do exorcismo, das pomadas, para combater as doenças graves e a deficiência intelectual. A crença estava alicerçada na ideia de que estas eram provocadas por maus espíritos e por pecados de vidas anteriores e, por isso, apenas uma intervenção divina era capaz de dominar esses males (DA SILVA, 1987).

Os relatos apontados por Da Silva (1987) sobre a deficiência para os antigos Hebreus são de que, por menor que fosse, estava relacionada a um grau de pecado ou impureza. Entre os Hebreus, existiam, ainda, as deficiências provenientes de agressões, participação em lutas e punições da lei, e as oriundas da escravidão, como os olhos vazados e partes do corpo decepadas (DA SILVA, 1987).

A cultura Inca foi descrita como um povo que realizava procedimentos com um largo padrão cirúrgico e medicinal. Um dos indicativos está no grande número de crânios encontrados nas cidades Incas, que foram objetos de trepanação. Acredita-se que a prática era destinada a pessoas que apresentavam algum risco de morte devido a traumatismo craniano ou a uma sólida crença de que em determinada localização na cabeça do indivíduo estavam os



maus espíritos e, assim, esses espíritos poderiam ser retirados através da perfuração de um orifício realizado no osso do crânio (DA SILVA, 1987).

Em Esparta, as pessoas que tinham alguma deficiência, principalmente as crianças, eram consideradas subumanas. À época, a eliminação e o abandono eram legitimados e, por isso, a prática se tornava recorrente (DA SILVA, 1987).

Com a ascensão do cristianismo, apesar de a doutrina ser voltada para o amor entre as pessoas, houve a caracterização do homem como filho de Deus, conduzindo à concretude do pensamento da perfeição e, portanto, todos aqueles não considerados semelhantes a Deus (como no caso das pessoas com deficiência), não eram seus filhos e, assim, apontados como criaturas malignas (PICCOLO, 2012). De modo geral, até este período, as pessoas com deficiência compartilhavam das mesmas condições de total desprezo e abandono. A partir do surgimento da moral cristã, tornou-se inaceitável a prática de eliminação dos “subumanos”, uma vez que esses passaram a ser considerados como possuidores de uma alma.

Na Idade Média, em razão do desconhecimento que predominava à época, as epidemias, as doenças e as deficiências eram verdadeiros sinais de uma ira divina e de um castigo de Deus. Paradoxo da época, uma vez que se tinham os ideais cristãos que conferem às pessoas certo grau de tolerância e caridade, mas também a crença nas maldições e na deficiência como consequência da ira de Deus pelos pecados cometidos. Situação que muitas vezes foi levada a extremos, como a crença de que até mesmo a tortura era um dos remédios cabíveis, como no caso da epilepsia, que era entendida como manifestação de possessão de um espírito maligno. Nessa época, surgiram grandes males como a influenza, a peste, a hanseníase – também vistos como sinais da ira divina – que devastaram a Europa, deixando um extenso número de pessoas com sérias sequelas, condenadas a passar o resto da vida em situações de privação e de marginalidade.

Nesse mesmo período, as crianças que nasciam fora dos padrões considerados “normais”, tinham poucas chances de sobrevivência e, as que sobreviviam, cresciam sendo desprezadas e separadas das demais. Ocorria nessa época, por parte da sociedade, a caracterização da deficiência como vexatória, proveniente de algo maligno e, portanto, era aconselhado o exorcismo. Acreditava-se que, se o corpo está deformado, sua mente também está (DA SILVA, 1987). Époça marcada pelo dilema da caridade-castigo, uma vez que a pessoa com deficiência era confinada em asilos e, assim, pela moral cristã, se exercia a caridade, garantindo o teto e a comida, ao passo que isolava o incômodo que a deficiência causava na sociedade. Acreditava-se, também, que o castigo seria uma forma de caridade,

pois, por meio dele, seria possível salvar a alma e livrar a sociedade de ações que agridem a moral (PESSOTTI, 2012).

Ao final da Idade Média, as sociedades europeias iniciaram um processo de reconhecer os pobres, as pessoas com deficiência e aqueles que não tinham possibilidade de se sustentar, como de sua responsabilidade. Iniciava-se, então, uma sociedade mais esclarecida, findando uma obscura etapa sobre a trajetória da PCD e o início de direitos daqueles postos à margem da sociedade, época denominada Renascimento. Esse período da história surgiu com a perspectiva de extinção da ignorância e das superstições da Idade Média, muito embora essas práticas continuassem existindo (DA SILVA, 1987).

Foi apenas no século XIX que a sociedade começou a assumir, de fato, a responsabilidade pela PCD, uma vez que, até então, a relação do que acontecia com os homens ainda estava estritamente ligada ao sobrenatural e às diversas credices (DA SILVA, 1987). Neste século, houve o esforço para a deficiência sair do campo teológico para se tornar problema médico. Houve o surgimento da autoridade clínica que procurava classificar os pacientes e, assim, o médico passou a ser aquele que tem o poder para julgar o destino da pessoa com deficiência. Tem-se, nesse período, o início da elaboração de tipologias da deficiência intelectual, descritas em diversos tipos, como o cretino, idiota e imbecil, sendo a idiotia e a imbecilidade graus do cretinismo (PESSOTTI, 2012).

O século XX trouxe avanços, como os questionamentos acerca do conceito de deficiência, que surgiram no ambiente médico e que atrelava à deficiência intelectual apenas a hipótese da hereditariedade. Os avanços da psicologia, da genética, da biologia e iniciativas pedagógicas foram os precursores desses questionamentos (PESSOTTI, 2012). Outros elementos foram importantes neste período, como os componentes da tecnologia assistiva que, além da criação de novos, trouxe o aperfeiçoamento dos elementos já existentes. A pessoa com deficiência passou a ser integrada na sociedade, entretanto, a crença do perigo, neste século – e talvez no seguinte – com relação à deficiência, deixou de estar associada a algo sobrenatural que possui a pessoa com deficiência, para ser ela própria ou a sua lesão a causa da ruína social.

Sasaki (2003), ao fazer um levantamento dos termos utilizados para designar as pessoas com deficiência, faz um importante resumo acerca da deficiência ao longo da história, como é evidenciado no quadro 1 por ele elaborado.

Quadro 1 - Deficiência ao Longo da História

<b>Data</b>	<b>Época</b>	<b>Termos e Significados</b>	<b>Valor da Pessoa</b>
<b>No começo da história, durante séculos.</b>	Romances, nomes de instituições, leis, mídia e outros meios mencionavam “os inválidos”. (Decreto federal nº 60.501, de 14/3/67, dando nova redação ao Decreto nº 48.959-A, de 19/9/60).	O termo “os inválidos” significava “indivíduos sem valor”. Em pleno século 20, ainda se utilizava este termo, embora já sem nenhum sentido pejorativo.	Aquele que tinha deficiência era tido como socialmente inútil, um peso morto para a sociedade, um fardo para a família, alguém sem valor profissional.
<b>Século 20 até mais ou menos 1960.</b>	“Derivativo para incapacitados” “Escolas para crianças incapazes” Após a I e a II Guerras Mundiais, a mídia usava o termo assim: “A guerra produziu incapacitados”.	O termo “os incapacitados” significava, de início, “indivíduos sem capacidade” e, mais tarde, evoluiu e passou a significar “indivíduos com capacidade residual”. Durante várias décadas, era comum o uso deste termo para designar pessoas com deficiência de qualquer idade.	Foi um avanço a sociedade reconhecer que a pessoa com deficiência poderia ter capacidade residual, mesmo que reduzida. Mas, ao mesmo tempo, considerava-se que a deficiência eliminava ou reduzia a capacidade da pessoa em todos os aspectos: físico, psicológico, social, profissional etc.
<b>De mais ou menos 1960 até mais ou menos 1980.</b>	“Crianças defeituosas na Grã-Bretanha tem educação especial”. No final da década de 50, foi fundada a Associação de Assistência à Criança Defeituosa – AACD. Na década de 50 surgiram as primeiras unidades da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE.	O termo “os defeituosos” significava “indivíduos com deformidade” (principalmente física). O termo “os excepcionais” significava “indivíduos com deficiência mental”. O termo “os deficientes” significava “indivíduos com deficiência” física, mental, auditiva, visual ou múltipla, que os levava a executar as funções básicas de vida diferentemente de outras.	Difundia-se o movimento em defesa dos direitos das pessoas superdotadas. O movimento mostrou que o termo “os excepcionais” não poderia referir-se exclusivamente aos que tinham deficiência mental, pois as pessoas com superdotação também são excepcionais por estarem na outra ponta da curva da inteligência humana.
<b>De 1981 até mais ou menos 1987.</b>	Por pressão das organizações de pessoas com deficiência, a ONU deu o nome de “Ano Internacional das Pessoas Deficientes” ao ano de 1981. E o mundo achou difícil começar a dizer ou escrever “pessoas deficientes”. O impacto desta terminologia foi profundo e ajudou a melhorar a imagem destas pessoas.	Pela primeira vez em todo o mundo, o substantivo “os deficientes” passou a ser utilizado como adjetivo, sendo-lhe acrescentado o substantivo “pessoas”, igualando-os em direitos e dignidade à maioria dos membros de qualquer sociedade ou país. A partir de 1981, nunca mais se utilizou a palavra “indivíduos” para se referir às pessoas com deficiência.	A Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou em 1980 a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades, mostrando que estas três dimensões existem simultaneamente em cada pessoa com deficiência.

<b>De mais ou menos 1988 até mais ou menos 1993.</b>	Alguns líderes de organizações de pessoas com deficiência contestaram o termo “pessoa deficiente” alegando que ele sinaliza que a pessoa inteira é deficiente, o que era inaceitável para eles.	O Termo "pessoas portadoras de deficiência" que, utilizado somente em países de língua portuguesa, foi proposto para substituir o termo "pessoas deficientes". O termo aceitável foi reduzido para "portadores de deficiência".	O “portar uma deficiência” passou a ser um valor agregado à pessoa. A deficiência passou a ser um detalhe da pessoa.
<b>Em junho de 1994</b>	A Declaração de Salamanca preconiza a educação inclusiva para todos.	“Pessoas com deficiência” e pessoas sem deficiência, quando tiverem necessidades educacionais especiais e se encontrarem segregadas, têm o direito de fazer parte das escolas inclusivas e da sociedade inclusiva.	O valor agregado às pessoas é o de elas fazerem parte do grande segmento dos excluídos que, com o seu poder pessoal, exigem sua inclusão em todos os aspectos da vida da sociedade.
<b>De mais ou menos 1990 até hoje.</b>	O art. 5º da Resolução CNE/CEB nº 2, de 11/9/01, explica que as necessidades especiais decorrem de três situações, uma das quais envolvendo dificuldades vinculadas a deficiências e dificuldades não vinculadas a uma causa orgânica. Surgiram expressões como “crianças especiais”, “alunos especiais”, “pacientes especiais” numa tentativa de amenizar a contundência da palavra “deficiente”.	O termo “pessoas com necessidades especiais” surgiu primeiramente para substituir “deficiência” por “necessidades especiais”. Daí a expressão “portadores de necessidades especiais”. Depois, esse termo passou a ter significado próprio sem substituir o nome “pessoas com deficiência”.	De início, “necessidades especiais” representava apenas um novo termo. Depois, com a vigência da Resolução nº 2, “necessidades especiais” passou a ser um valor agregado tanto à pessoa com deficiência quanto a outras pessoas. O adjetivo “especial” permanece como uma simples palavra, sem agregar valor diferenciado às pessoas com deficiência.
<b>De mais ou menos 1990 até hoje e além.</b>	A década de 90 e a primeira década do século 21 e do Terceiro Milênio estão sendo marcadas por eventos mundiais, liderados por organizações de pessoas com deficiência.	“Pessoas com deficiência” passa a ser o termo preferido por um número cada vez maior de adeptos, boa parte dos quais é constituída por pessoas com deficiência que, no maior evento (“Encontrão”) das organizações de pessoas com deficiência, realizado no Recife em 2000, conclamaram o público a adotar este termo.	Os valores agregados às pessoas com deficiência são: 1) O do empoderamento [uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de cada um]; 2) O da responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência.

Fonte: Elaborado por Sasaki (2003, p.10) e adaptado pela autora.

Pode-se observar, com a rápida verificação feita pelo passar dos séculos na história da humanidade, que houve uma valorização do homem através do envolvimento da sociedade em busca de um bem-estar comum. Em síntese, como aponta Amaral (1995), a deficiência passou historicamente da marginalização para o assistencialismo, do assistencialismo para a educação, reabilitação e integração social e, deste, para o que se chama hoje de inclusão, o que não significa a anulação da existência de um ou de outro dentro da sociedade.

Durante todos os anos mencionados nessa seção até a atualidade, houve incrementos de assistências às PCD. Todo esse avanço foi essencial para acabar com a legitimação do abandono, mas não foi o suficiente para tornar a deficiência livre da concepção de castigo divino. Não é raro encontrar pessoas que ainda hoje explicam a deficiência como penalização divina. Muito se ouve que a deficiência é apontada como a consequência das transgressões cometidas pelo indivíduo. Outra concepção, muito presente neste século, é tratar a deficiência como uma anormalidade e como fator que descapacita o indivíduo – conceitos que serão melhor abordados na próxima seção.

## **1.2 Conceitos e Modelos de Compreensão da Deficiência**

A ideia de deficiência é complexa e dinâmica. Normalmente, quando se pensa em deficiência, ocorre um equívoco em se acreditar que se trata apenas daquelas que são vistas a olho nu, ou seja, apenas aquelas que se evidenciam no aspecto físico, por exemplo, quando é necessário o uso de cadeiras de rodas ou em casos como a Síndrome de Down. No entanto, a deficiência se estende além do físico, engloba indivíduos que possuem pequenos comprometimentos, até aqueles que dependem totalmente de outras pessoas. Nesse sentido, existem várias definições sobre deficiência amparadas em aspectos legais, como o artigo 3º do Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999 que institui:

- I - deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;
- II - deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e
- III - incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber

ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida.

Vários autores fazem oposição a essa ideia que liga deficiência à anormalidade, principalmente pelo conceito de normalidade fazer parte de um julgamento socialmente construído de uma concepção estética. Essa concepção traz a noção de identidade, a qual é definida através pelo que se pode chamar de “nomeação de corpo padrão” produzida nos discursos hegemônicos, com os quais as pessoas são comparadas. O corpo, nesse sentido, é constituído como um artefato que evidencia a identidade do outro. Artefato se refere aqui à noção mencionada por Bourg (1996), em que os artefatos são objetos técnicos fabricados ou objetos naturais que são modificados pela sociedade. Nesse sentido, passa-se a pensar no corpo como objeto que sofre constantemente modificações em busca de determinado corpo padrão como o ideal. Ou seja, trata-se da ideia de que determinado corpo é ‘normal’ e, portanto, todos os que diferem deste, são corpos com deficiência.

Com o surgimento do conceito de norma e da modernidade, ser ideal representava aquele cujo corpo é apto para a maquinaria industrial. Não atingir esse ideal, significava, portanto, sinal de incapacidade (PICCOLO, 2012). Na normalidade, verifica-se a determinação de uma média que é definida por aquilo que é habitual ao ser humano. Nesse sentido, tem-se a ideia de ajustar esse corpo ao considerado ideal, e, assim, para aqueles considerados em desvio dessa média, os rotulados anormais, que desejam participar equitativamente da vida social, teriam de se submeter às intervenções capazes de trazer a anormalidade mais próxima possível do normal.

Para Amaral (1995), o desvio se estabelece através de três critérios: O estatístico, o anatômico/funcional e o de um tipo ideal. O primeiro se refere ao indicativo de uma média ou frequência de aparecimento de certo dado como, idade, altura, peso, comportamento. Com esses dados pode-se afirmar, por exemplo, que a população do Brasil tem mais jovens do que velhos ou que possui mais negros do que brancos. O segundo critério está relacionado à forma e funções de objetos ou pessoas. Como, por exemplo, se um automóvel está sem portas ou se pessoas tem apenas uma perna. Refere-se à integridade e competência da forma para a realização das funções. O terceiro critério se refere à construção, por parte de um grupo, de um tipo ideal, e a comparação de determinado indivíduo com este tipo ideal. A distância entre o analisado e o protótipo indicará o desvio ou o pertencimento. Pensar a deficiência como anormalidade ou como desvio é deixar de pensar nela como diversidade.

Nesse processo de tentar “consertar” o indivíduo, as particularidades são deixadas de lado, já que as regras e preceitos estabelecidos desconsideram a especificidade de cada pessoa, determinando padrões para a convivência em sociedade. A diferença, assim, é vista como ameaça à ordem social e demarca aquilo que se deve evitar, constituindo-se em elemento de segregação, uma vez que a aceitação de um indivíduo depende da cura para a sua lesão. Miskolci (2003, p.110) traz algumas considerações sobre o significado de normal:

Normal vem de normalis, norma, regra. Normal também significa esquadro e, assim, etimologicamente, normal é aquilo que não se inclina nem para a esquerda nem para a direita, portanto é aquilo que é como deve ser; e, no sentido mais usual, o que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie ou o que constitui a média numa característica mensurável (MISKOLCI, 2003, p.110).

A busca pela normalidade se estabelece, então, dentro de um grande poder influenciador: o poder médico, que possui papel social extremamente significativo, constituindo-se em valor científico, por acreditar que este é capaz de controlar a anormalidade e é aquele que possui instrução para definir padrões e normas, sujeitando o outro à cura da medicina. Trata-se de um poder que desfruta de prestígio social, político e cultural. Nesse sentido, o desvio passa a ser visto a partir de uma perspectiva patológica.

Miranda (2015) aponta algumas relações existentes que buscam trazer o corpo para a normalidade. Segunda ela:

Nesta relação de poder-saber surgem diferentes olhares e maneiras de tratar o corpo deficiente nas diversas áreas do conhecimento científico, destacando-se como saberes: a área da Medicina (Saúde), pelo uso da medicalização com intenção curativa, busca da saúde, pelo incômodo causado pelo outro que não se enquadra na performance de corpo são. A Psicologia, outra área recorrida na busca pela naturalização e padronização de comportamentos; a Sociologia, na inserção, na adequação e atuação do corpo na sociedade; a Educação, tentando discipliná-lo ou moldá-lo com a preocupação de educá-lo diante da normalidade (MIRANDA, 2015, p.20-21).

Por meio do discurso da medicina, buscava-se inserir os “anormais” na sociedade com o argumento de ajudá-los a terem um padrão de vida o mais próximo possível do considerado normal, quando, na realidade, a intenção não era de garantir acesso aos diferentes, mas de garantir recurso capaz de modificá-los para que pudessem se aproximar do considerado corpo padrão ideal. O saber médico é aquele que confere legitimidade às interpretações sobre o

corpo. É essencial pontuar que, apesar do papel significativo do poder médico, a ideia de normalizar o indivíduo não se limita apenas a essa área, mas é, antes de tudo, uma questão que rege a organização da sociedade. Como aponta Amaral (1995, p.35) que “embora a diferença constitua-se sobre bases biológicas ou psicológicas, ao ser revestida de um juízo social terá, inevitavelmente, consequências na vida cotidiana”. Enfim, as práticas que se constituem nas relações de poder instigam a fixação de regimes de verdade. A normalização, então, se constitui em:

Um dos processos mais sutis pelos quais o poder se manifesta no campo da identidade e da diferença. Normalizar significa eleger - arbitrariamente - uma identidade específica como parâmetro em relação ao qual as outras identidades são avaliadas e hierarquizadas. Normalizar significa atribuir a essa identidade todas as características positivas possíveis, em relação às quais as outras identidades só podem ser avaliadas de forma negativa (SILVA, 2000, p.83).

Assim, é estabelecida uma ordem coincidente com a dos grupos dominantes para que seja possível demarcar tudo que se diferencia dessa ordem. O surdo é alguém desprovido de audição, a mulher é um não homem, o negro é um não branco, o cadeirante é um alguém que não caminha. As oposições são usadas para definir esses indivíduos. As várias marcas do corpo produzem significados, para alguns, de saúde, de beleza, de perfeição, de vitalidade, enquanto outros são estigmatizados como sinal de enfermidade, deficiência, debilidade. Nessas relações é que se conceitua a deficiência na sociedade moderna: problema de ordem médica e de âmbito individual. Piccolo (2012, p.39) traz uma importante consideração quando expõe que “a deficiência não é negada pela sociedade, mas reconhecida explicitamente para posteriormente ser bombardeada por significações deletérias das mais diversas espécies”.

O Preâmbulo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, CDPD, 2007, p.22) entende a deficiência como “um conceito em evolução”, destacando que ela é o resultado “da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas”. Assim, a deficiência quando é vista a partir de uma interação, deixa de ser uma particularidade apenas do indivíduo e passa ter uma relação do indivíduo com as barreiras ambientais e comportamentais existentes na sociedade, sendo uma deficiência “a expressão das limitações no funcionamento individual dentro de um contexto social e representa uma desvantagem substancial para o indivíduo” (SÃO PAULO,



p. 65, 2012). A definição da CDPD, acima citada, elucida o centro da alteração do modelo médico para o modelo social da deficiência.

Nesse sentido, os estudos sobre a deficiência vêm se constituindo como um campo de reflexões interdisciplinares, que permite o pensamento acerca da deficiência através dos diversos campos das ciências e das diversas abordagens teóricas.

Alguns modelos ou paradigmas foram elaborados na tentativa de compreender melhor a deficiência. Santos (2008) relata que há duas maneiras: a primeira, e mais antiga, já mencionada no texto acima, está lastreada no modelo médico, sendo a deficiência sustentada como um problema do indivíduo, de uma limitação do corpo, que necessita de avanços da Medicina, da Genética e da reabilitação para se oferecer um método apropriado para a melhoria do bem-estar, partindo do indivíduo o empenho para alterar sua condição diante da sociedade. Nesse movimento, os obstáculos do próprio corpo são vistos como indesejáveis e, por isso, deve-se se submeter à transfiguração para a normalidade. O segundo entendimento sobre a deficiência se sustenta no modelo social, que considera as diferenças que existem na sociedade como manifesto da diversidade humana. Nesse caso, a deficiência e a incapacidade se tornam produtos da própria limitação do meio onde esses indivíduos convivem e, assim, gera uma demanda por adequação social. Diniz (2007, p.11) interpreta esses dois modelos esclarecendo que “se para o modelo médico o problema estava na lesão, para o modelo social, a deficiência era o resultado do ordenamento político e econômico capitalista, que pressupunha um tipo ideal de sujeito produtivo”.

De modo geral, no modelo médico o foco está na medicalização ou na cura do corpo que é deficiente e isso implica em gasto com ações e reabilitações com um viés mais de caridade e de assistencialismo, sendo a PCD passiva diante desse processo (DE MELLO; NUERNBERG; BLOCK, 2014). Já no modelo social, a deficiência está para além do corpo, uma vez que se solidifica como resultado de interações com o ambiente, com o social e com o pessoal, desse modo, a deficiência “deixa de ser apenas um problema médico para ser um problema econômico, sociocultural e de direitos humanos” (DE MELLO; NUERNBERG; BLOCK, 2014, p.92).

As pessoas com deficiência muitas vezes são oprimidas não pela lesão em si, mas pela incapacidade de adequações na estrutura social para comportar a diversidade corporal existente. Assim, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde da OMS (2004), a “incapacidade não é um atributo do indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social”. As limitações sociais, ao ignorar o corpo com deficiência, podem provocar a opressão e a exclusão – assunto que

será explorado no próximo capítulo. Para esse entendimento sobre a deficiência, assegurar a igualdade das diversidades corporais não deve se restringir apenas à oferta de bens e serviços médicos, uma vez que a deficiência, assim como várias outras questões sociais, é fundamentalmente questão de direitos humanos (DINIZ, 2007). No bojo da discussão da deficiência como fenômeno construído socialmente, Omote (1994) discute essa dimensão social:

A deficiência não pode ser vista como uma qualidade presente no organismo da pessoa ou em seu comportamento. Em vez de circunscrever a deficiência aos limites corporais das pessoas com deficiência, é necessário incluir as reações de outras pessoas como parte integrante e crucial do fenômeno, pois são essas reações que, em última instância, definem alguém como deficiente ou não deficiente. As reações apresentadas por pessoas comuns em face das deficientes ou das deficiências não são determinadas única nem necessariamente por características objetivamente presentes num dado quadro de deficiência, mas dependem bastante da interpretação, fundamentada em crenças científicas ou não, que se faz desse quadro (OMOTE, 1994. p.67-68).

Para Smart (2009), há ainda outros três modelos existentes sobre a deficiência. O primeiro se refere ao modelo biomédico que define a doença através da patologia ou disfunção existente em um indivíduo, de forma que a deficiência possa ser medida e classificada. Este modelo trouxe o olhar da deficiência como subalternidade, resultando no tratamento preconceituoso para com as pessoas com deficiência. O segundo diz respeito ao modelo funcional, que explica a deficiência como falha de papel ou função, no qual a PCD deixa de ser capaz de desempenhar seu papel devido às restrições e limitações advindas da sua deficiência. Diniz (2007) aponta que o argumento central deste modelo estava pautado na eliminação das barreiras para que as PCD comprovassem sua capacidade e seu potencial produtivo. Esse é o maior obstáculo do modelo: conceber o trabalho como única função a ser desempenhada. O terceiro e último modelo exposto por Smart (2009) se refere ao modelo sociopolítico. Para o autor, este é o modelo mais completo de todos, uma vez que, nesse caso, o problema não é a deficiência em si, mas a falta de oportunidade e direitos iguais que inferiorizam as PCD.

Por fim, outro autor que trata de temas acerca da inclusão, pontua o modelo social da deficiência de forma clara, expondo que:

O modelo social da deficiência, elaborado basicamente por entidades de pessoas com deficiência, aponta as barreiras da sociedade (escola, empresa

etc.) que impedem o desenvolvimento das pessoas e sua inserção social (inclusão escolar inclusão profissional etc.). Essas barreiras se manifestam por meio de seus ambientes restritivos, suas políticas discriminatórias e suas atitudes preconceituosas que rejeitam a minoria e todas as formas de diferenças, seus discutíveis padrões de normalidade, seus objetos e outros bens inacessíveis do ponto de vista físico, seus pré-requisitos atingíveis apenas pela maioria aparentemente homogênea, sua quase total desinformação sobre necessidades especiais e sobre direitos das pessoas que possuem essas necessidades, suas práticas discriminatórias em muitos setores da atividade humana (escolas, empresas, locais de lazer, transportes coletivos, etc.) (SASSAKI, 2005, p.20).

As diferenças são infindáveis entre os indivíduos. Apesar da deficiência não se tratar apenas daquelas que são vistas a olho nu, o corpo passa a ser um aspecto importante na reflexão sobre a deficiência, principalmente pelo fato da sociedade experimentar hoje um crescimento da população idosa, a qual, após longos anos de trabalho, possivelmente terão a experiência da deficiência pela deterioração natural do corpo. Assim, a deficiência não é apenas um acaso da natureza e, portanto, não deve ser vista isoladamente como um desastre pessoal. Por fim, é importante salientar que neste trabalho é adotado o modelo social da deficiência que foi o precursor das mudanças encontradas na LBI e que possibilitou a discussão sobre a deficiência abordada na seção seguinte.

### **1.3 Tipos de Deficiência**

Encontram-se na literatura e nos aparatos legais definições de tipos de deficiência na tentativa de conceituar o que é ou o que não é deficiência. Nessa seção são apresentados os tipos que foram usados por muito tempo para definir quem era a pessoa com deficiência. Atualmente, as definições sofreram alterações significativas com a aprovação da LBI, mas é importante que se conheça o passado para que sejam compreendidas, em plenitude, as mudanças ocorridas.

Nesse momento, esta pesquisa se ocupa em descrever os tipos de deficiências consideradas antes da LBI para que as suas transformações e mudanças relativas à definição de deficiência possam ser mais bem discutidas na seção 4.3. A base para afirmar o que era ou não deficiência estava amparada no artigo 4º do Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. A definição estava ligada estritamente ao modelo médico da deficiência, o qual influenciou as definições por muito tempo na sociedade

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

II - deficiência auditiva - 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;

III - deficiência visual - cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;

IV - deficiência mental – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:

- a) Comunicação;
- b) Cuidado pessoal;
- c) Habilidades sociais;
- d) Utilização dos recursos da comunidade;
- e) Saúde e segurança;
- f) Habilidades acadêmicas;
- g) Lazer; e
- h) Trabalho;

V - deficiência múltipla – associação de duas ou mais deficiências.

É importante ressaltar que as deficiências nem sempre aparecem no nascimento. Elas podem se manifestar ao longo da vida. Ou seja, podem ter sua origem genética, surgindo no período de nascimento ou podem ser consequências de doenças, desnutrição, lesões, acidentes de trabalho e trânsito, entre outras causas. Podendo, assim, ser divididas em congênitas – aquelas que existem desde a concepção – e as adquiridas – que vieram a afetar o indivíduo ao longo da vida. Silva (2006) ainda traz uma classificação separando as causas da deficiência em:

Hereditária: quando resulta de doenças transmitidas por genes, podendo manifestar-se desde o nascimento, ou aparecer posteriormente.

Congênita: quando existe no indivíduo ao nascer e, mais comumente, antes de nascer, isto é, durante a fase intra-uterina.

Adquirida: quando ocorre depois do nascimento em virtude de infecções, traumatismos, intoxicações. (SILVA, 2006, p.19)

Todos os tipos de deficiências mencionadas no Decreto nº 3.298, exposto no começo desta seção, são passíveis de ser adquiridas ao longo da existência de um indivíduo. Para tanto, além de apontar os tipos de deficiência que a legislação cita, no texto que segue serão apresentadas algumas definições e características que a literatura trazia sobre o assunto. Apesar de adotar o modelo social nesse trabalho, é pertinente apresentar o modelo de deficiência localizado no indivíduo, uma vez que modelo perdurou por muitos anos para definir o que era deficiência. Essa apresentação se faz necessária também, para que posteriormente possam ser entendidas as mudanças advindas com a LBI. Desse modo, essa seção trata do rol de deficiências ocorridas no corpo do indivíduo, que caracterizava quem era a pessoa com deficiência.

### **1.3.1 Deficiência Física**

A deficiência física tem relação com as limitações impostas aos movimentos de determinados indivíduos, que engloba também casos de amputação. Na maioria das vezes, esse tipo de deficiência resulta em restrições da capacidade motora, como cita a autora Maciel (1998, p.55): "a deficiência física implica na falha das funções motoras. Na maioria das vezes, a inteligência fica preservada".

Segundo Maciel (1998), as causas dessa deficiência em bebê podem ser divididas em pré-natais, que são aquelas que ocorrem durante a gestação, as perinatais e as pós-natais. No adulto, as causas mais comuns são as relacionadas com lesões, acidente vascular cerebral e aneurisma.

O Decreto nº 3.298 cita as formas nas quais se apresenta a deficiência física, sendo apresentadas abaixo algumas especificações (SONZA, 2013; HOLANDA, 1993):

- Paraplegia: se refere à perda total das funções dos membros inferiores;
- Paraparesia: perda parcial das funções dos membros inferiores;
- Monoplegia: perda total das funções de apenas um membro;
- Monoparesia: perda parcial das funções de apenas um membro;
- Tetraplegia: perda total das funções dos membros superiores e inferiores;
- Tetraparesia: perda parcial das funções dos membros superiores e inferiores;
- Triplegia: perda total das funções em três membros;
- Triparesia: perda parcial das funções em três membros;
- Hemiplegia: perda total das funções de um dos lados do corpo;
- Hemiparesia: perda parcial das funções de um dos lados do corpo;

- Ostomia: procedimento cirúrgico que consiste na desconexão de algum trecho do tubo digestivo, do aparelho respiratório, urinário, ou outro qualquer, e a abertura de um orifício externo, por onde o tubo será ligado.
- Paralisia cerebral: lesão de uma ou mais áreas do sistema nervoso central;
- Nanismo: Deficiência acentuada no crescimento;

Nesse contexto, é importante ressaltar que deficiência física não é sinônimo de deficiência intelectual. Uma criança com paralisia cerebral, cuja lesão afetou apenas a área motora do cérebro, será uma criança com deficiência física, que possui limitações motoras. Entretanto, se a lesão também ocorrer na área intelectual, então ela também poderá apresentar uma deficiência intelectual.

### 1.3.2 Deficiência Intelectual

Inicialmente, é essencial salientar que o Decreto nº 3.298 traz em seu texto o termo “deficiência mental”, que recentemente foi substituído pelo termo “deficiência intelectual”<sup>1</sup>.

As primeiras definições acerca da deficiência intelectual tinham o foco na incapacidade do indivíduo de desempenhar tarefas como qualquer outro membro da sociedade. Com o surgimento dos chamados testes mentais, a deficiência passou a ter ligação com a mensuração do funcionamento do intelecto através dos testes de Quociente de Inteligência (QI), que definiam grupos e classificavam os indivíduos em níveis: leve, moderado, severo ou profundo. A definição de deficiência intelectual permaneceu até o ano de 1992, como aquela que: “se refere ao funcionamento intelectual geral abaixo da média, existindo concomitantemente com déficits no comportamento adaptativo e manifestada no período de desenvolvimento” (SÃO PAULO, 2012, p. 55). Essa definição foi a primeira a considerar a deficiência intelectual como não estática, capaz de ser melhorada com apoio e suporte adequados.

A 11ª edição do manual Deficiência Intelectual: Definição, Classificação e Níveis de Suporte, publicada em 2010, definiu assim a deficiência intelectual:

---

<sup>1</sup> Apesar de a “Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual” ter sido aprovada em Montreal, no Canadá, em 2004, o termo só foi mudado oficialmente em janeiro de 2007, ocasião em que a AAMR - Associação Americana de Retardo Mental muda para AAIDD - Associação Americana em Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (SÃO PAULO, p. 54, 2012).

Deficiência intelectual é uma incapacidade caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizado, resolução de problemas) quanto no comportamento adaptativo, que cobre uma gama de habilidades sociais e práticas do dia a dia. Esta deficiência se origina antes da idade de 18. (SHOGREN et al, 2010, p. 6).

Desse modo, a deficiência intelectual é apontada como aquela que possui um prejuízo tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo. Suas causas podem ser as mais diversas, tendo em comum o déficit intelectual. Envolvem fatores que, também, podem ocorrer por causas pré-natais, perinatais e pós-natais. O documento “Deficiência Intelectual: realidade e ação”, elaborado pela Secretaria da Educação de São Paulo apresenta algumas dessas causas (2012, p.67-68):

Quadro 2 - Fatores de Risco e Causas de Deficiência Intelectual

Período	Incidência	Biomédicos	Sociais	Comportamentais	Educacionais
<b>Pré-natal</b>	55% a 75%	Desordens cromossômicas	Pobreza	Uso de drogas pelos pais	Prejuízo cognitivo dos pais
		Desordens gênicas	Desnutrição materna	Uso de álcool pelos pais	Falta de preparação para paternidade/maternidade
		Síndromes	Violência doméstica	Fumo	
		Desordens motoras	Falta de cuidados pré-natais	Imaturidade parenteral	
		Disgenesia cerebral			
<b>Perinatal</b>	10%	Prematuridade	Falta de acesso aos cuidados do parto	Rejeição dos pais ao cuidado da criança	Falta de encaminhamento para intervenção após a alta hospitalar
		Lesão no nascimento		Abandono da criança pelos pais	
		Desordens neonatais			
<b>Pós-natal</b>	5%	Lesão cerebral traumática	Pobreza familiar	Abuso e negligência da criança	Prejuízo cognitivo dos pais
		Desnutrição	Cuidador da criança incapacitado	Violência doméstica	Diagnóstico retardado
		Meningite encefalite	Falta de estimulação adequada	Medidas de segurança inadequadas	Serviços de intervenção precoce inadequados
		Desordens convulsivas	Doença crônica na família	Privação social	Serviços educacionais especiais inadequados
		Distúrbios degenerativos	Institucionalização		Apoio familiar inadequado

Fonte: Elaborado pela Secretaria de Educação do Estado de São Paulo (2012, p.67-68) e adaptado pela autora.



Os fatores biomédicos são aqueles relacionados aos processos biológicos; os sociais referem-se à interação social e familiar; os comportamentais estão associados aos comportamentos causais como síndrome de criança maltratada, abusada, violentada; e os fatores educacionais são relativos à inobservância das exigências de suporte às necessidades de algumas crianças para seu desenvolvimento (SONZA, 2013). Por se tratar de uma deficiência com muitas de suas causas ainda desconhecidas, o diagnóstico torna-se complexo.

É importante destacar que a pessoa que possui deficiência intelectual dispõe de habilidades e de limitações como qualquer outra, como demonstra o texto da Declaração de Montreal (2004, p.2) sobre deficiência intelectual:

Todas as pessoas com deficiências intelectuais são cidadãos plenos, iguais perante a lei e como tais devem exercer seus direitos com base no respeito nas diferenças e nas suas escolhas e decisões individuais. O direito à igualdade para as pessoas com deficiência intelectual não se limita à equiparação de oportunidades, mas requer também, se as próprias pessoas com deficiência intelectual o exigem, medidas apropriadas, ações afirmativas, adaptações ou apoios.

Assim, é necessário que se tenha cautela acerca de testes de mensuração intelectual, uma vez que, mesmo tendo grande importância, sua compreensão deve ser sempre associada a questões étnica, cultural, educacional, entre outras, para que se possam favorecer as habilidades e oferecer o apoio necessário às suas limitações.

### **1.3.3 Deficiência Auditiva**

A capacidade de ouvir permite que os indivíduos desenvolvam a habilidade de identificar diferentes sons produzidos no ambiente. Reconhecer e compreender os diferentes sons só é possível através da existência de um conjunto de estruturas que se constituem no sistema auditivo: orelha externa, orelha média e orelha interna. A audição também é responsável pela aprendizagem da fala, a qual permite que o homem possa se comunicar, além de possibilitar a estruturação do pensamento e, assim, transmitir e registrar seus sentimentos e conhecimento.

A deficiência auditiva, então, se refere à diminuição da capacidade de ouvir. Uma audição normal é caracterizada pela detecção de sons de até 25 decibéis<sup>2</sup>, enquanto para a deficiência auditiva leve esse valor está entre 25 a 40 decibéis. No caso de deficiência

---

<sup>2</sup> Decibéis é a unidade de medida utilizada para calcular a intensidade ou volume dos sons.

auditiva moderada o valor compreende 41 a 70 decibéis e, na deficiência auditiva severa, a faixa é de 71 a 90 decibéis, sendo que acima desse valor a deficiência auditiva é considerada profunda (SONZA, 2013). É importante notar que o Decreto nº 3.298, exposto no começo dessa seção, destaca que a deficiência auditiva se refere à perda de 41 ou mais decibéis. Segundo Rinaldi,

Denomina-se deficiência auditiva a diminuição da capacidade de percepção normal dos sons, sendo considerado surdo o indivíduo cuja audição não é funcional na vida comum, e parcialmente surdo, aquele cuja audição, ainda que deficiente, é fundamental com ou sem prótese auditiva (RINALDI, 1997, p.31).

Os indivíduos que apresentam deficiência auditiva severa ou profunda não são capazes de reconhecer os sons produzidos no cotidiano e, conseqüentemente, podem não desenvolver a fala. Abaixo é apresentada a figura 3 com o audiograma de sons seguido de suas dificuldades relacionadas ao grau de perda auditiva.

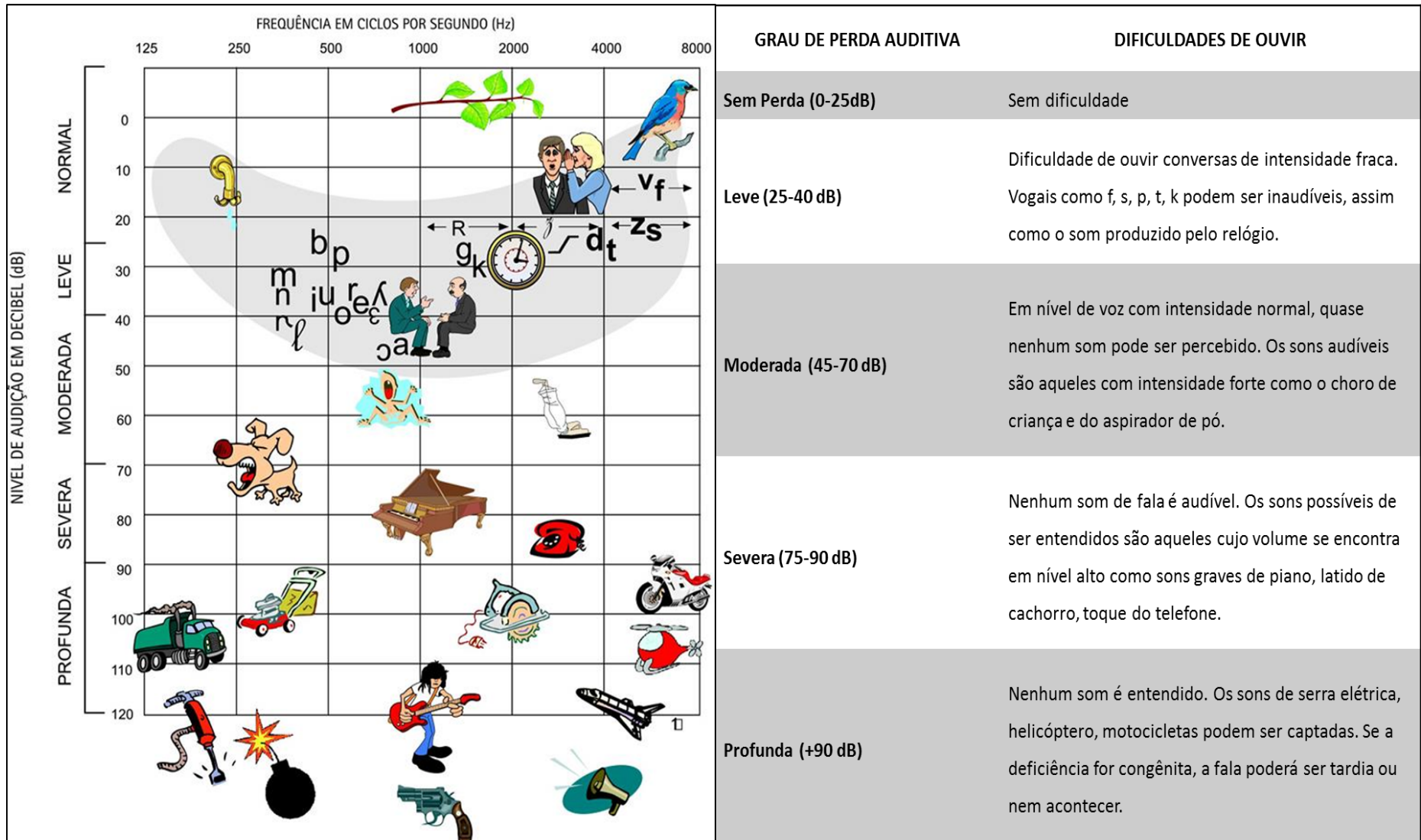


Figura 3 - Audiograma de Sons Familiares  
 Fonte: Northern e Downs (1996) adaptado pela autora

A deficiência auditiva pode ter dois períodos de aquisição, divididos em congênitas ou adquiridas. Os fatores congênitos estão relacionados às causas genéticas ou embrionárias, enquanto que, no caso de deficiência auditiva adquirida, as causas estão relacionadas a fatores externos (SONZA, 2013). Rinaldi (1997, p.31) aponta outros dois tipos de problemas auditivos, sendo o primeiro aquele que “afeta o ouvido externo ou médio e provoca dificuldades auditivas "condutivas" (também denominadas de "transmissão"), normalmente tratáveis e curáveis”, e o segundo, aquele que “envolve o ouvido interno ou o nervo auditivo. Chama-se “surdez neurossensorial”. O autor indica que nos casos de deficiência auditiva de transmissão, o prognóstico costuma ser excelente, enquanto que no caso das neurossensoriais o quadro no geral é irreversível. “A surdez condutiva faz perder o volume sonoro: é como tentar entender alguém que fala muito baixo ou está muito longe. A surdez neurossensorial corta o volume sonoro e também distorce os sons” (RINALDI, 1997, p.31). Aranha (2005) divide o tipo de perda auditiva em quatro grupos:

Condutiva: quando está localizada no ouvido externo e/ou ouvido médio; as principais causas deste tipo são as otites, rolha de cera, acúmulo de secreção que vai da tuba auditiva para o interior do ouvido médio, prejudicando a vibração dos ossículos (geralmente aparece em crianças freqüentemente resfriadas). Na maioria dos casos, essas perdas são reversíveis após tratamento.

Neurossensorial: quando a alteração está localizada no ouvido interno (cóclea ou em fibras do nervo auditivo). Esse tipo de lesão é irreversível; a causa mais comum é a meningite e a rubéola materna.

Mista: quando a alteração auditiva está localizada no ouvido externo e/ou médio e ouvido interno. Geralmente ocorre devido a fatores genéticos, determinantes de má formação.

Central: A alteração pode se localizar desde o tronco cerebral até às regiões subcorticais e córtex cerebral. (ARANHA, 2005, p.16)

A deficiência auditiva ainda pode classificada em bilateral (ambos ouvidos) ou unilateral (apenas em um ouvido).

### **1.3.4 Deficiência Visual**

A deficiência visual compromete a mobilidade independente e a orientação do indivíduo no espaço. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), o indivíduo com deficiência visual é aquele desprovido totalmente ou parcialmente (segundo critérios) da capacidade de ver. Abrange indivíduos que possuem desde baixa visão até aqueles que não conseguem ver nada. Existe ainda a classificação quanto “a intensidade (leve, moderada,

profunda ou severa); quanto ao comprometimento do campo visual (comprometimento central, periférico e sem alteração) e quanto à associação ou não com outras deficiências” (SONZA, 2013, p.81).

As pessoas com deficiência visual podem ser divididas em dois grupos: baixa visão e cegueira. A baixa visão, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), é definida como acuidade<sup>3</sup> visual no melhor olho, com a melhor correção óptica, menor do que 20/60 (0,3) e maior ou igual a 20/400 (0,05), sendo que uma pessoa com visão normal possui capacidade de visão de 20/20. Uma definição simples para esse grupo é o que Gil (2000, p.6) descreve como “incapacidade de enxergar com clareza suficiente para contar os dedos da mão a uma distância de 3 metros, à luz do dia; em outras palavras, trata-se de uma pessoa que conserva resíduos de visão”. Ou seja, trata-se do comprometimento da atividade visual, mesmo após a correção com a utilização de lentes ou óculos, sendo o indivíduo capaz de utilizar a visão para realizar alguma tarefa (SONZA, 2013). Existem diversas variações da capacidade de ver dentro do grupo de indivíduos com baixa visão, sendo que alguns conseguem distinguir formas, outros conseguem distinguir luzes ou cores, outros conseguem ler. Além disso,

A visão subnormal inclui problemas (após a correção), como escurecimento da visão, visão embaçada, névoa (película) sobre os olhos, visão apenas de objetos extremamente próximos ou perda de visão à distância, visão distorcida, manchas na frente da visão, distorção de cores ou daltonismo, defeitos no campo visual, visão em túnel, falta de visão periférica, sensibilidade anormal à luz ou claridade e cegueira noturna (VANDERHEIDEN; VANDERHEIDEN, 1991, p.8)<sup>4</sup>.

A cegueira está relacionada com acuidade visual igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica, podendo ter início de forma congênita ou adquirida, sendo considerada uma deficiência grave, pois afeta um dos sentidos responsáveis pela relação do homem com o meio. Nesse sentido, a memória visual é fator fundamental a ser considerada para sua readaptação, pois, como descreve Gil (2000, p.8), o indivíduo que nasce com o sentido da visão, guarda memórias visuais, consegue se lembrar de imagens, luzes e cores que conheceu. Por outro lado, “quem nasce sem a capacidade da visão jamais pode formar uma memória visual, possuir lembranças visuais”.

Recentemente têm-se criado técnicas para estimular indivíduos com resíduos visuais no sentido de potencializar a visão para a realização de tarefas da vida cotidiana, rompendo

---

<sup>3</sup> Acuidade visual se refere à clareza da visão, sendo que quanto menor a acuidade menor a precisão da visão.

<sup>4</sup> Traduzido por Carvalho e Aranha (1998).

com a crença de que esses indivíduos deveriam receber tratamento como se fossem cegos. Isso tem como consequência uma melhora significativa na qualidade de vida, considerando as suas limitações e habilidades.

As causas mais frequentes, segundo Gil (2000), de cegueira e de baixa visão são:

Retinopatia da prematuridade causada pela imaturidade da retina, em decorrência de parto prematuro ou de excesso de oxigênio na incubadora.

Catarata congênita em consequência de rubéola ou de outras infecções na gestação. Glaucoma congênito que pode ser hereditário ou causado por infecções.

Atrofia óptica.

Degenerações retinianas e alterações visuais corticais. A cegueira e a visão subnormal podem também resultar de doenças como diabetes, descolamento de retina ou traumatismos oculares. (GIL, 2000, p.9)

De modo geral, os países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil, têm as causas da deficiência visual ligadas a doenças infecciosas, traumáticas, nutricionais. Nos países desenvolvidos, as causas estão mais relacionadas à genética e à degeneração.

### **1.3.5 Deficiência Múltipla**

O Decreto nº 3.298, que embasa essa seção, aponta que deficiência múltipla é aquela em que se apresenta a associação de duas ou mais deficiências. Entretanto, buscar uma definição do que seja deficiência múltipla se torna complexa pela falta de estudos na área. Como apontam Teixeira e Nagliate (2009, p.13): “a deficiência múltipla é um termo muito controverso e aparentemente pouco discutido no cenário nacional e internacional”. Os autores ainda complementam evidenciando que “existe uma carência de pesquisas que tratem da deficiência múltipla se comparada aos outros tipos de deficiências existentes” (TEIXEIRA; NAGLIATE, 2009, p.15).

A deficiência múltipla pode ter diversas interpretações. Pode estar relacionada como deficiência primária ou aquela que foi a geradora de outras ou como aquela que associa uma ou mais deficiências sem que haja necessariamente uma ligação de causa entre elas. Carvalho (2000) está no segundo grupo e para ele a deficiência múltipla é

Expressão adotada para designar pessoas que têm mais de uma deficiência. É uma condição heterogênea que identifica diferentes grupos de pessoas, revelando associações diversas de deficiência que afetam, mais ou menos intensamente, o funcionamento individual e o relacionamento social (CARVALHO, 2000, p.47).

Godói (2006, p.11) complementa essa visão evidenciando que, além da junção de duas ou mais deficiências, “a deficiência múltipla também está associada às ordens físicas, sensoriais, mentais, emocionais ou de caráter comportamental social”, chamando a atenção para as necessidades individuais sem se restringir apenas aos laudos médicos. Nesse sentido, Machado, Oliveira e Bello (2009) trazem uma importante consideração, quando ressaltam que:

A criança com deficiência múltipla necessita de atenção especial em todas as esferas do seu desenvolvimento, sendo elas: motora, sensorial, intelectual, educacional e social. Tanto intervenções mais pontuais quanto o estabelecimento de estratégias para o seu desenvolvimento global, devem ser testadas e, seus resultados, compartilhados no meio científico, para que um número cada vez maior destas crianças, seus cuidadores e educadores, sejam beneficiados pelas pesquisas e relatos de experiências bem sucedidas (MACHADO, OLIVEIRA e BELLO, 2009, p.27-28).

A causa da deficiência múltipla também está relacionada a fatores pré-natais, perinatais e pós-natais. Apesar da divergência conceitual entre os pesquisadores acerca da deficiência múltipla, é oportuno afirmar que indivíduos com deficiência múltipla apresentam necessidades incontestáveis e, portanto, devem ser observadas suas singularidades.

Por fim, a seção 1.3 evidencia a realidade que perdurou durante anos acerca dos estudos sobre deficiência. O rol de lesões descritas nessa seção era visto como deficiência sob a ótica do modelo médico. Após o surgimento do modelo social, a deficiência deixou de estar relacionada estritamente à lesão, ou seja, um corpo pode ter uma lesão causada, por exemplo, pelo envelhecimento. Entretanto, esse se tornará pessoa com deficiência após experimentar um ambiente limitador de suas potencialidades, como visto na seção 1.2.

## **1.4 Diferentes Termos, Diferentes Sentidos**

Existe uma clara dificuldade, por grande parte da sociedade, de se distinguir a deficiência da doença. Ocorre, quase que constantemente, uma confusão ao atribuir o papel de enfermo às pessoas com deficiência. Embora algumas deficiências sejam causadas por doenças, as duas não decorrem de uma mesma condição, ou seja, apesar de muitas vezes serem coincidentes, não se tratam de situações análogas. O mesmo ocorre com incapacidade e

desvantagem. Entretanto, antes de pontuar os conceitos destes termos, é importante evidenciar o que Amaral (1995) aponta como o encadeamento desses fenômenos:

Algo ocorre com o indivíduo (de forma congênita ou adquirida) em função de uma cadeia de circunstâncias (etiologia) provocando alterações na estrutura ou funcionamento do corpo (patologia). Essas alterações (manifestações), se evidentes, são exteriorizadas por anomalias na estrutura ou aparência, ou ainda no funcionamento de um órgão ou sistema (deficiência) alterando a capacidade de realização (incapacidade), o que pode colocar o indivíduo em situação de prejuízo (desvantagem), resultante de deficiência ou incapacidade, em relação a outros indivíduos de seu grupo (AMARAL, 1995, p. 64).

Apesar de o trecho parecer evidenciar uma sequência linear, na prática isso pode não ocorrer. A deficiência pode gerar uma desvantagem sem que se gere uma incapacidade como, por exemplo, uma criança que recebeu tratamento adequado para diabetes e por isso não tenha restrições de atividades (incapacidade), mas que numa ida a alguma lanchonete com a turma entre em desvantagem. Também é possível que a deficiência gere uma incapacidade sem que se tenha uma desvantagem como, por exemplo, uma criança com deficiência intelectual leve, numa comunidade rural, pode não entrar em acentuada desvantagem em relação ao grupo.

Amaral (1995) aponta algumas definições encontradas a respeito do conceito de doença. A primeira se refere a uma concepção ontológica que considera a doença o oposto da saúde, sendo a doença o eixo central. A segunda se trata de uma concepção dinâmica onde a doença é vista como perturbação do equilíbrio ou do estado normal. Já a deficiência, para a mesma autora, tem como palavra-chave para o auxílio de sua compreensão o “dano”. A deficiência, então, se refere a “toda alteração do corpo ou aparência física, de um órgão ou de uma função, qualquer que seja sua causa” (AMARAL, 1995, p.63), podendo ser caracterizada por alterações permanentes ou não. Desse modo, percebe-se que se refere a um fato, uma realidade como, por exemplo, atrofia de membros, inexistência de parte do corpo, problemas com células cerebrais, entre outros. Maluf aponta que a deficiência “é também uma forma de se constituir como um determinado tipo de sujeito – nesse caso é o corpo, ou mais especificamente uma determinada corporalidade, que constrói uma determinada pessoa” (MALUF, 2001, p.96).

A doença não é o mesmo que deficiência. Em alguns casos, a deficiência pode ser uma seqüela da doença. A deficiência pode ser adquirida, sendo assim, é passível que qualquer pessoa se torne pessoa com deficiência, como aponta Vivarta (2003):



A grande diferença em relação a outros segmentos tradicionalmente excluídos é que, ao contrário do que ocorre com mulheres e afrodescendentes, por exemplo, a Deficiência pode ser adquirida. Ou seja, todos os indivíduos são potencialmente passíveis de se tornar pessoas com deficiência. Em função disto, a questão da Deficiência está relacionada à maneira como a sociedade e o Estado tratam tanto as políticas públicas de apoio a quem já desenvolveu alguma deficiência, quanto as que procuram orientar, preventivamente, quem possa vir adquiri-la (VIVARTA, 2003, p. 123).

As incapacidades “refletem as conseqüências das deficiências em termos de desempenho e atividade funcional do indivíduo” (AMARAL, 1995, p.63), ou seja, pode surgir como uma consequência da deficiência. Para a autora, a palavra-chave para definir a incapacidade é “restrição na execução”, que também representa uma realidade, porém dinâmica. Por exemplo, não andar, não falar, não conseguir segurar objetos.

A desvantagem se trata dos “prejuízos que o indivíduo experimenta devido à sua deficiência e incapacidade; refletem, pois, a adaptação do indivíduo e a interação dele com o meio” (AMARAL, 1995, p.64). Representa as conseqüências que derivam da deficiência ou da incapacidade. Seu conceito é relativo uma vez que a desvantagem necessita da existência de alguma coisa, alguma pessoa ou fato pra existir.

A figura 4 abaixo traz um resumo dos conceitos apresentados e logo em seguida, o quadro 3 faz uma distinção semântica dos conceitos.

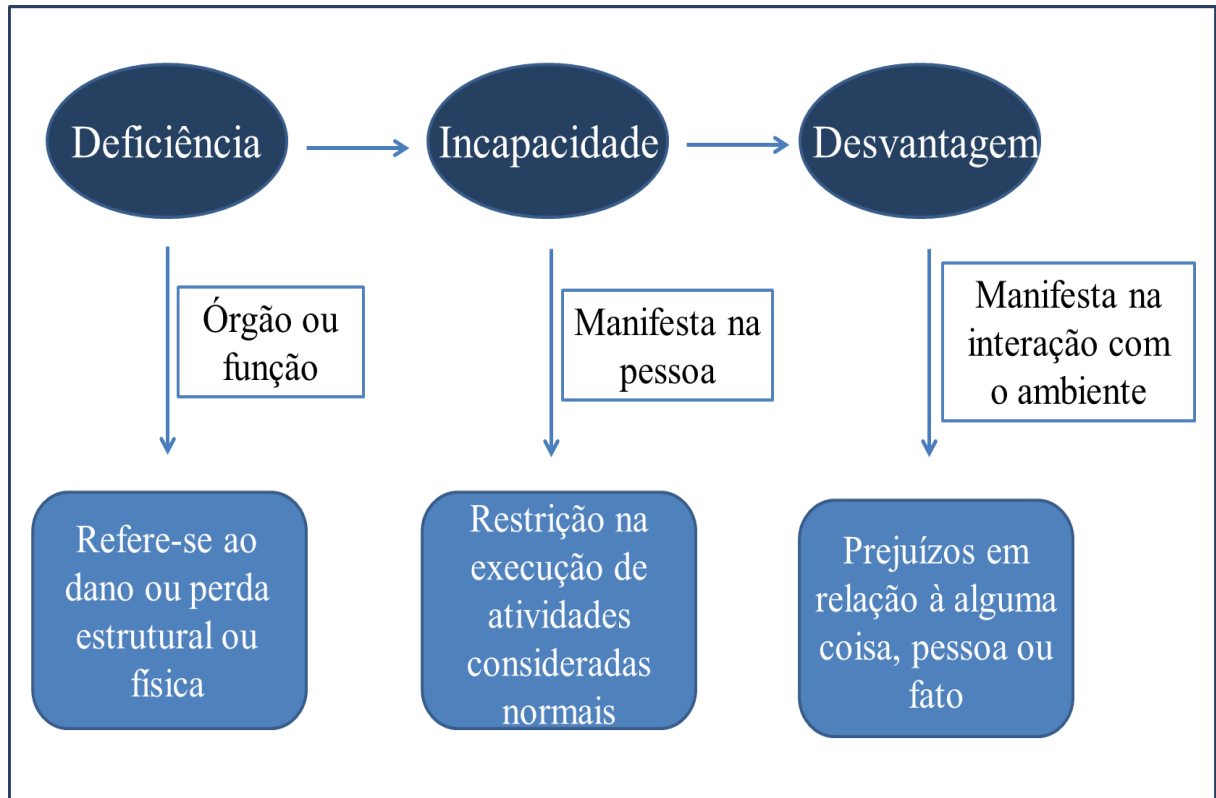


Figura 4 - Resumo dos Conceitos de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem  
 Fonte: Adaptado de Amaral (1995)

Quadro 3 - Distinção Semântica entre os Conceitos

<b>Deficiência</b>	<b>Incapacidade</b>	<b>Desvantagem</b>
Da Linguagem Da Audição (sensorial) Da Visão	De falar De ouvir (de comunicação) De ver	Na orientação
Músculo-esquelética (física)  De órgãos (orgânica)	De andar (de locomoção) De assegurar a subsistência no lar (posição do corpo e destreza) De realizar a higiene pessoal De se vestir (cuidado pessoal) De se alimentar	Na independência física Na mobilidade  Nas atividades da vida diária
Intelectual (mental) Psicológica	De aprender De perceber (aptidões particulares) De memorizar De relacionar-se (comportamento) De ter consciência	Na capacidade ocupacional  Na integração social

Fonte: AMIRALIAN, Maria LT et al. (2000, p.98)

Os conceitos apresentados esclarecem as diferenças do que é doença e deficiência, auxiliando o entendimento mais amplo dos conceitos que a LBI apresenta e que serão tratados nos capítulos seguintes. Ainda, reforça o entendimento sobre o modelo social que embasou a mudança do conceito de deficiência.

## **2. A Pessoa com Deficiência e os Processos de Exclusão / Inclusão na Perspectiva do Desenvolvimento**

Como visto anteriormente, as pessoas com deficiência são indivíduos que se diferenciam do outro e carregam consigo as limitações e barreiras impostas pela sociedade que ainda é insensível para compreender as diversidades corporais existentes.

Quando se explicitam condições que expressam uma diferença podem-se gerar estereótipos. Para quebrar com esses padrões devemos trabalhar a diferença em si mesma, visto que todos os indivíduos se diferenciam entre si e deles mesmos, pois cada dia se é outro sendo o mesmo, estando-se sempre num permanente vir a ser que nunca finda (SOUZA; PASSERINO, 2013, p. 114).

No sentido de compreender a diferença no cenário atual, faz-se necessário um breve esclarecimento sobre as concepções das palavras exclusão e inclusão no contexto deste trabalho.

Para Holanda (1993, p.175) incluir quer dizer “estar incluído ou compreendido, fazer parte”. O termo “inclusão” aparece pioneiramente, por volta de 1990, na literatura dos países de língua inglesa como substituto do termo “integração”. No final do século XX, o discurso sobre inclusão estava disseminado em grande parte dos países, em consequência do grande poder de persuasão exercido pela mídia dos Estados Unidos sobre os demais países. Discursar sobre inclusão da pessoa com deficiência resulta em discutir sobre as garantias de acesso aos direitos de modo igualitário às demais pessoas. Trata-se de conscientizar a sociedade sobre a urgência de modificar-se em prol do atendimento das necessidades dos indivíduos. Nesse sentido, tem-se que a Inclusão Social se materializa:

Como o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas e a sociedade buscam, em parcerias, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (SASSAKI, 1997, p.3).

Outros autores também buscam definir a inclusão. Para Freire (2008, p.5), a inclusão é “também social e política que vem defender o direito de todos os indivíduos participarem, de uma forma consciente e responsável, na sociedade de que fazem parte, e de serem aceitos e

respeitados naquilo que os diferencia dos outros”. Mendes (2006) aponta que, no contexto mundial, a inclusão social:

Implicaria a construção de um processo bilateral no qual as pessoas excluídas e a sociedade buscam, em parceria, efetivar a equiparação de oportunidades para todos, construindo uma sociedade democrática na qual todos conquistariam sua cidadania, na qual a diversidade seria respeitada e haveria aceitação e reconhecimento político das diferenças (MENDES, 2006, p.395).

Diante das definições apresentadas, nota-se a convergência para a ideia de que inclusão tem o objetivo de dignificar os indivíduos e, assim, possibilitar acesso e direitos para que todos participem equitativamente da vida pública sem quaisquer impedimentos e limites sociais, políticos e culturais, como religião, posição política, orientação sexual, grau de deficiência, entre outros. Conforme destaca Sasaki (1997, p. 33):

O processo de inclusão, como veementemente venho enfatizando, é um processo de construção de uma sociedade para todos, e dentro dessa sociedade um dos direitos básicos de todo ser humano é a aspiração à felicidade ou, como outros lhe preferem chamar, à qualidade de vida. (SASSAKI, 1997, p.33)

Entretanto, a discussão sobre inclusão surgiu apenas porque existe exclusão. O termo excluir significa, “pôr de lado, abandonar; pôr fora, eliminar” (HOLANDA, 1993. p. 140). Exclusão remete à privação de direitos e de acesso. Sposati (1996) evidencia que exclusão social:

É a impossibilidade de poder partilhar da sociedade e leva à vivência da privação, da recusa, do abandono e da expulsão, inclusive com violência, de uma parcela significativa da população. Por isso exclusão social e não só pessoal. Não se trata de um processo individual, embora atinja pessoas, mas, de uma lógica que está presente nas várias formas de relações econômicas, sociais culturais e políticas da sociedade. Esta situação de privação coletiva é que se está entendendo por exclusão social. Ela inclui pobreza, discriminação, subalternidade, não equidade, não acessibilidade, não representação pública. É, portanto, um processo múltiplo que se explica por várias situações de privação da autonomia, do desenvolvimento humano, da qualidade de vida, da equidade e da igualdade. (SPOSATI, 1996, p. 13)

O tema da exclusão está presente ao longo da história humana, como visto nas seções anteriores. Assim, aceitar as diferenças se torna uma tarefa difícil na sociedade contemporânea. O processo de urbanização capitalista provocou numerosos problemas sociais

amplamente conhecidos. Percorrendo a história brasileira, pode-se observar que entre os anos 1960 a 1970 a migração do campo para a cidade, em busca de melhores condições de vida, criou a figura dos excluídos da cidade, consequência da recessão econômica e aumento da pobreza na época.

Na década de 1980, discutia-se muito a exclusão do indivíduo da política, do território, da cidadania. Dos anos 1990 ao período atual, o processo de exclusão certamente se agravou, consequência da escolha de um modelo que valoriza extremamente o mercado. Muito se discute sobre as relações de trabalho, do desemprego, dos indivíduos de baixa renda, da discriminação - indivíduos excluídos ao longo da articulação da sociedade capitalista.

É importante destacar que o movimento de inclusão surgiu a partir de graus insuportáveis de exclusão advindos do modelo econômico da época. Portanto, fatores econômicos foram elementos impulsionadores desse movimento. Sen (2010) afirma que o mundo é repleto de privações e problemas sociais. Para ele, a globalização permitiu a ligação entre diversas regiões, entretanto, trouxe consigo o desafio da desigualdade que se representa nas discrepâncias políticas, econômicas e sociais. A pessoa com deficiência tem enfrentado desafios frente a essas discrepâncias. Martins (2002) aponta que a exclusão moderna trata-se de:

Um problema social porque abrange a todos: a uns porque os priva do básico para viver com dignidade, como cidadãos; outros porque lhes impõe o terror da incerteza quanto ao próprio destino e ao destino dos filhos e dos próximos. A verdadeira exclusão está na desumanização própria da sociedade contemporânea, que ou nos torna panfletários na mentalidade ou nos torna indiferentes em relação aos seus indícios visíveis no sorriso pálido dos que não têm um teto, não têm trabalho e sobretudo, não têm esperança (MARTINS, 2002, p. 21).

No campo da discussão de uma exclusão histórica, torna-se imprescindível ressaltar que as pessoas com deficiência intelectual só se transfiguraram em pessoa de direito civil e, portanto, pessoas plenamente capazes, após a criação e aprovação da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência do ano de 2015, que em seu artigo 6º pontua que a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa (BRASIL, 2015). Anterior ao preceito jurídico mencionado, tais indivíduos não eram considerados participantes e pessoas de direito que compõem a sociedade civil, como é apontado na lei nº 10.406 no artigo 3 que foi revogado após a LBI: “Art. 3º São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil: 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”.

As pessoas com deficiência não tinham seus direitos e liberdades garantidas, apesar de o mundo enunciar o desenvolvimento. Sen (2010) destaca exatamente que não há desenvolvimento se os indivíduos são privados de suas liberdades e direitos. Para ele, o desenvolvimento é um processo integrado, onde há expansão de liberdades às quais os indivíduos desfrutam, sendo evidenciado pelo autor que, se há negação da liberdade política e dos direitos civis, então, há repressão da liberdade humana.

Cabe neste momento a reflexão sobre o que é o desenvolvimento. Ao abordá-lo, tem-se a clássica noção que o vincula ao progresso, crescimento, modernidade. Confusão histórica que parte do ano de 1960, sendo muito abordado por Schumpeter (1982), quando se discutia como sinônimos o desenvolvimento e crescimento econômico, ligados estritamente ao acúmulo de riquezas. Com o passar dos anos, novos movimentos surgiram desencadeando questionamentos sociais de grande relevância, como são evidenciados por Furtado (2001) quando afirma que os teóricos econômicos não contemplaram as consequências do avanço desmedido na busca por acúmulo de capital, sendo o progresso contido por problemas ambientais, sociais, culturais e ambientais.

A questão é que os avanços econômicos não solucionaram os problemas do desemprego, da má distribuição de renda, do preconceito e, no que tange a este trabalho, da privação de direitos e exclusão. Pelo contrário, o avanço do capitalismo trouxe novas significações para o corpo: se ele era útil ou não, se era favorável para o lucro, se cabia dentro das novas disciplinas necessárias para a produção. Nesse sentido, o modelo médico da deficiência - descrito nas seções anteriores dessa pesquisa - corrobora com esse cenário, uma vez que contribui para a segregação e para o desemprego, já que nesse modelo a deficiência é entendida como uma tragédia pessoal na qual o indivíduo não consegue desenvolver suas potencialidades e ser competitivo perante a sociedade capitalista. Sen (2010) argumenta, na contramão desse pensamento, que não cabe apenas pensar se os indivíduos alcançam algum ganho com a sociedade globalizada, mas se dela eles participam equitativamente e recebem oportunidades justas, visto que a busca pelo aumento da riqueza, sem precedentes, gera uma negação das liberdades. Ao observar a Declaração de Salamanca (1994), esse contexto fica ainda mais evidente quando se enuncia que “é imperativo que haja mudança na perspectiva social, pois, por tempo já demasiado longo, as pessoas com deficiência têm sido marcadas por uma sociedade incapacitante que acentua mais os seus limites do que as suas potencialidades” (UNESCO, 1994, p. 6-7).

O desenvolvimento precisa ser considerado para além dos índices e indicadores, não desconsiderando a importância desses, mas necessita se relacionar, sobretudo com a melhoria de vida da sociedade. A Lei Brasileira de Inclusão enuncia, em seu artigo 1º, que se destina a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais para a pessoa com deficiência, visando a sua inclusão social e cidadania (BRASIL, 2015). Sen (2010) ressalta que a liberdade não é apenas o fim primordial do desenvolvimento, mas o meio principal, e, nesse sentido, garantir que a pessoa com deficiência desfrute de liberdade e direitos é um passo para a construção do desenvolvimento e da inclusão, apesar de a sociedade encontrar-se tão longe de atingir o ideal. Trata-se, então, de voltar-se para o indivíduo, que com oportunidades sociais adequadas, serão capazes de moldar seu próprio destino. Evidencia-se um processo de mudanças e avanços ao longo do tempo, mas ainda assim vários problemas sociais antigos persistem, ao passo que novos elementos são inseridos.

A partir dessas constatações, a inclusão se tornou a forma como a sociedade se modifica para incluir indivíduos de maneira que possam ter uma vida digna. Entretanto, tomando como referência o mundo globalizado, são encontrados os indivíduos que estão dentro e os que estão fora desse processo. No cerne dessa discussão, a exclusão social se caracteriza como:

Um fenômeno moderno, ou melhor, pós-moderno, que no bojo do processo de globalização da economia e de desregulamentação do trabalho, da produção e da proteção social, vem impondo um novo tipo de clivagem entre nações e entre indivíduos e grupos dentro de uma mesma nação. Esta clivagem não aponta tão somente para a tradicional divisão entre ricos e pobres ou entre os que têm e os que não têm bens e riquezas, mas indica principalmente a separação entre os que estão dentro e os que estão fora do circuito das possibilidades de acesso usufruto de bens, serviços e direitos que constituem patrimônio de todos (PEREIRA, 1998, p.124).

É essencial refletir o quanto as pessoas com deficiência têm espaço e são incluídas no atual desenvolvimento produzido dentro do modelo capitalista. A sociedade capitalista define padrões rígidos para inclusão, com a máxima do corpo útil e produtivo, sendo a ideia de normalidade um ponto de corte nesse processo (PICCOLO, 2012). Assim, a inclusão daqueles que fogem dos padrões estabelecidos pode acontecer apenas marginalmente.

Nesse sentido, Ocampo (2005) faz uma análise importante sobre a sociedade desigual contemporânea: “Os conceitos de exclusão e inclusão social ressaltam a forma pela qual os benefícios do desenvolvimento, as redes de interação social e a participação política são



distribuídos de maneira desigual” (OCAMPO, 2005, p.17). Assim, sob o estandarte da inclusão tem-se identificado uma discrepância entre os discursos e as práticas garantindo apenas uma inclusão aparente ou o que Amaral (2002) vai chamar de inclusão marginal, onde dificilmente “inclusão para todos” seja algo realizável.

O histórico apresentado, bem como os modelos teóricos postos acima, permitem entender o lugar de onde a pesquisa foi pensada, evidenciando a noção de compreensão dos dados, informações e resultados colhidos. Assim, com isso em mente, passa-se a analisar esses dados no capítulo a seguir.

### **3. Conquistas, Desafios e o Processo de Constituição da Lei Brasileira de Inclusão: Análise dos Dados e Discussão**

A pesquisa se baseou nos meandros teóricos de como se desenvolveu historicamente a concepção do que atualmente conhecemos como deficiência, passando desde entendimentos baseados na superstição até modelos que se enquadram em conceitos da medicina. Foi apresentado também o que se entende pelos termos exclusão e inclusão. Cabe agora seguir de modo que se aplique o escopo teórico já apresentado para auxiliar o entendimento do objetivo maior dessa pesquisa. A análise do objeto, em um primeiro momento, implica em entender o contexto em que se desenvolveu a história e o curso do movimento político da pessoa com deficiência.

#### **3.1 O Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**

Desde o passado, até os dias atuais, as pessoas com deficiência vivenciam experiências de discriminação. Por vezes, indivíduos incapazes de realizar atividades cotidianas eram considerados inadequados socialmente e, assim, presos, abandonados e escondidos.

Sasaki (2007) divide a participação das pessoas com deficiência em quatro períodos: o primeiro, que vai da antiguidade até início do século XX, é descrito como a era da exclusão; o segundo período referente às décadas de 1920 a 1940 é nomeado como a era da segregação; o terceiro período que compreende os anos 1950 a 1980 foi a era da integração; o quarto, e último período, mencionado por ele, trata-se da era da inclusão, a qual vivencia-se hoje.

Os relatos das primeiras ações em prol do atendimento à pessoa com deficiência surgiram no século XIX, época em que o país se empenhava na consolidação do regime democrático e da economia capitalista, após a independência. Antes disso, o período do Império no Brasil foi marcado por intensas revoltas sociais, autoritarismo, limitada participação política, abandono social e por uma sociedade elitista e escravocrata (LANNA JÚNIOR, 2010). Diante dessa conjuntura, a percepção das diferenças era algo distante, ao passo que idealizar a compreensão e a inclusão da pessoa com deficiência era quase irrealizável.

Após o momento histórico do século XIX relatado acima, surgiu como primeiro paradigma formal a institucionalização, que caracterizou a relação entre a sociedade e a pessoa com deficiência, ou seja, foi o momento em que se caracterizaram as ações da sociedade para lidar com a pessoa com deficiência. Neste modelo, as pessoas com deficiência eram retiradas de suas comunidades para viverem em escolas especiais ou instituições residenciais (ARANHA, 2001). Essa prática perdurou até a década de 1950, quando houve grande pressão contrária à institucionalização, apoiada pelos ideais de liberdade, igualdade, fraternidade e diversidade da Declaração Universal de Direitos Humanos de 1948.

Na década de 1960, foi introduzida no Brasil a ideia de normalização, que tinha como pressuposto modificar e ajustar a pessoa com deficiência através do tratamento da medicina e da psicologia para que ela pudesse ser inserida na sociedade. Como discutido anteriormente, o corpo ideal, nessa época, era aquele apto para a maquinaria, capaz de ser produtivo e gerar lucros. O corpo com deficiência apresentava, então, a incapacidade que contribuía para a segregação e a exclusão. Nesse período, a submissão ao tratamento da medicina buscava a correção daquilo que era anormal.

Deste modelo surgiu o conceito de integração, que buscava avaliar o que era necessário modificar no indivíduo e em sua vida para alcançar o que era concebido como normal, não exigindo nenhuma mudança por parte da sociedade (ARANHA, 2001). Sasaki (2007, p. 9) evidencia essa realidade quando descreve que “até a década de 60, as pessoas com deficiência eram tratadas como objetos de caridade, não podiam opinar e tinham de obedecer às decisões que os especialistas e os pais tomavam por elas, em tudo o que se referia à vida delas”.

Sob o respaldo da integração, surgiu em 1979, o Movimento Brasileiro de Pessoas com Deficiência, liderado majoritariamente por mulheres com deficiência. À época, iniciou-se um movimento político em que os familiares e profissionais de saúde foram os protagonistas. Foi também nessa mesma época que surgiram as principais associações de PCD. A década de 1980 foi marcada pela reflexão sobre a necessidade de tornar os espaços da sociedade acessíveis a todos e a ideia de valorização das diferenças (LANNA JÚNIOR, 2010). Nessa mesma década foi criado o lema “nada sobre nós, sem nós”, dando ênfase à necessidade de participação nas decisões das leis que lhe diziam respeito e da capacidade da pessoa com deficiência em discutir políticas públicas e lutar pelos seus direitos (SASSAKI, 2007).

A década de 1990 foi marcada pela adoção de uma nova postura. Enquanto nas décadas anteriores se defendia a integração social, esse novo tempo buscou um novo conceito. Do modelo de integração, envolvido por várias críticas, surgiu a necessidade de um novo

conceito que buscava respeitar as diferenças e, assim, teve o início as discussões acerca do que seria a inclusão, pressupondo uma modificação na sociedade e um empenho bilateral. Nesse período, Sassaki (2003) evidencia o surgimento do empoderamento da pessoa com deficiência, como já mencionado anteriormente nesse trabalho, de modo que a própria pessoa com deficiência passa a fazer escolhas e tomar decisões sobre sua própria vida.

O processo de inclusão é bem mais complexo do que o processo de integração, uma vez que na “integração social a pessoa com deficiência tem de se adaptar à sociedade; na inclusão social é a sociedade que se adapta às pessoas com deficiência, provendo-lhes acessibilidade” (DE MELLO; NUERNBERG; BLOCK, 2014, p.96). A inclusão depende da aceitação social, a qual exige mudança no pensar da sociedade, enquanto a integração depende apenas da imposição através de leis e normas. Desse modo, é possível que uma pessoa pertencente a um grupo historicamente excluído esteja apenas sendo integrada socialmente e não necessariamente incluída. “A melhor forma de incluir é através de políticas sociais, principalmente voltadas para a educação, a qual fornece o embasamento para a formação de indivíduos que respeitem e convivam com a diversidade que lhe cerca” (TEIXEIRA, 2010, p.28).

Atualmente, apesar da existência de diversos paradigmas na sociedade, é visível um processo intenso de mudança cada vez mais inclusivo. Entretanto, as questões que envolvem as pessoas com deficiência continuam sendo complexas e necessitam de medidas sociais e governamentais urgentes e, acima de tudo, compreender que a pessoa com deficiência é pessoa como qualquer outra, com contradições e singularidades.

Sabe-se que hoje, no Brasil, as normas e políticas resultantes dos processos de mudança que tentam superar a exclusão histórica, no campo da deficiência, encontram seu maior expoente na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. No entanto, é válido destacar que, até chegar à LBI, o aparato legislativo contou com diversas nuances e etapas de transformação. Assim, após a apresentação do pano de fundo histórico, que fornece um panorama geral acerca da história da pessoa com deficiência, é preciso compreender o processo legislativo da LBI – objeto desse estudo, do qual se passa a tratar.

### **3.2 Processo Legislativo de Criação da Lei Brasileira de Inclusão: caracterização do objeto de estudo**

É fundamental tratar sobre o processo legislativo da LBI para compreender todas as mudanças, discussões e transformações pelas quais a lei passou durante o período em que se tramitou o projeto até ser aprovado e, assim, ficar mais palpável a discussão e reflexão do todo. Essa seção se faz importante uma vez que, entender o período em que o projeto tramitou, faz parte do processo de constituição da lei – tema central dessa pesquisa. Dessa forma, não é possível compreender de forma clara uma lei se o processo legislativo não for bem definido. Em outras palavras, uma lei não será compreendida em termos de seu processo, do tempo para aprovação, de seus requisitos, das suas motivações se o processo legislativo não for esclarecido. Só é possível que uma lei seja entendida em toda sua opulência se a história a quem se destina for conhecida e se seu processo legislativo for compreendido. Para essa pesquisa em específico, conhecer o processo legislativo é de fundamental importância para identificar os atores e seu papel na construção da lei.

Para isso, essa seção foi construída pela pesquisa bibliográfica e também pelas entrevistas, mencionadas no percurso metodológico já descrito anteriormente.

Tendo clareza da metodologia utilizada, parte-se, agora, para a apresentação do que se compreende nesta pesquisa por processo legislativo. Desse modo, é essencial partir desde a separação dos poderes, passando pela composição de cada poder, pelos conceitos de lei e de legislador até descrever o processo de criação e aprovação de uma lei. Assim, no que se refere separação de poderes, temos a Constituição Brasileira de 1988 em seu art. 2º que dispõe que “são Poderes da União, independentes e harmônicos entre si, o Legislativo, o Executivo e o Judiciário”. De forma sucinta, o Judiciário é o responsável por averiguar se as normas estão compatíveis com a Constituição e assim garantir que a lei seja cumprida. O Executivo tem a função de administrar o país e o Legislativo é responsável por elaborar leis e exercer a função de fiscalizar o Executivo (BRASIL, 1988). É deste último que essa seção se ocupará.

Para melhor visualização dos três poderes, a Figura 5 elucida a estrutura política brasileira.

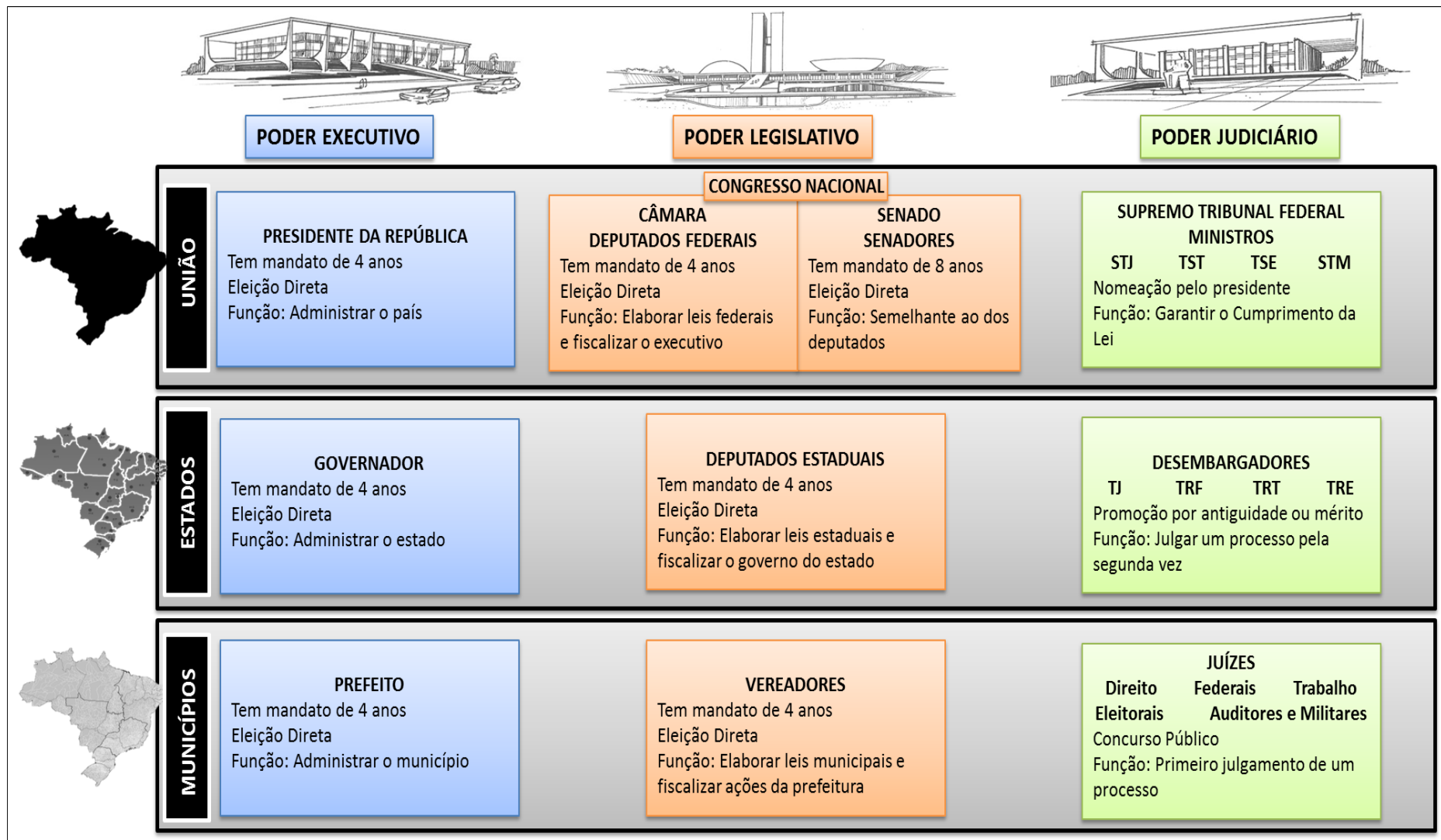


Figura 5 - Estrutura Política Brasileira

Fonte: Elaborado pela autora

O Poder Legislativo é exercido pelo Congresso Nacional que, no caso brasileiro, adota o sistema bicameral composto por dois órgãos distintos: a Câmara dos Deputados, que são representantes da população, e o Senado Federal, representantes dos Estados e Distrito Federal. O número de deputados é definido proporcionalmente pela população, sendo que nenhuma das unidades da federação tenha menos de oito ou mais de setenta deputados. (BRASIL, 1988). Atualmente, a câmara dos deputados é integrada por 513 deputados. Atualmente, o Senado é composto por 81 senadores, constituindo-se pela eleição de pelo menos três senadores de cada Estado-membro e do Distrito Federal, sendo os mandatos de oito anos (BRASIL, 1988).

Aos parlamentares ou Poder Legislativo cabe a elaboração das leis, que são criadas a partir de um conjunto de procedimentos. Esse grupo de ações é denominado processo legislativo. Canotilho (1998) descreve o processo legislativo como aquele que corresponde ao conjunto de atos complexos e dotados de autonomia que visam a produção da lei. O autor identifica a função legislativa apontando o caminho pelo qual se exterioriza o Poder Legislativo. Para Silva (2006, p.41-42), em termos gerais, o processo legislativo é “o complexo de atos necessários à concretização da função legislativa do Estado” nos quais são necessários que se entendam os aspectos objetivos e subjetivos existentes. O autor complementa com a ideia de que uma definição mais inteira para o termo seria “o conjunto de atos (iniciativa, emenda, votação, sanção) realizados pelos órgãos legislativos e órgãos cooperadores para o fim de promulgar leis”. Desse modo, a expressão “processo legislativo” refere-se a todas as normas gerais e abstratas como também todos os atos normativos primários elaborados pelo Poder Legislativo.

O legislador refere-se àquele que produz a lei, sendo que no Brasil essa função é atribuída ao Congresso Nacional, que se responsabiliza pela produção de emendas à Constituição, Resoluções, Leis Ordinárias e Complementares e, ao Presidente da República, responsável por emitir Medidas Provisórias, Decretos e Leis Delegadas. Entretanto, no que se refere à proposição de um projeto de Lei, este pode ser feito, segundo o artigo 61 da Constituição Federal de 1988, por “qualquer membro ou Comissão da Câmara dos Deputados, do Senado Federal ou do Congresso Nacional, ao Presidente da República, ao Supremo Tribunal Federal, aos Tribunais Superiores, ao Procurador-Geral da República e aos cidadãos”, ressaltando no parágrafo 2º que “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” (BRASIL, 1988).

A Lei Brasileira de Inclusão teve como proponente o Senador Paulo Paim que, à época, ocupava o cargo de Deputado. O entrevistado Luciano Campos explicita que

O projeto foi ele (o senador Paulo) que apresentou. Ele é o autor do projeto, do estatuto. Então, ele, o senador é parlamentar desde 86. Ele foi deputado constituinte, então, está no congresso há bastante tempo já. Tem um trabalho extenso com causas sociais e essas coisas (CAMPOS, 2017).

A lei, desse modo, representa então “o preceito escrito, formulado solenemente pela autoridade constituída, em função de um poder, que lhe é delegado pela soberania popular, que nela reside a suprema força do Estado” (SILVA, 1993, p.62). Nesse sentido, Silva (2006) faz uma importante consideração acerca do que seja a lei e, assim, traz um esclarecimento quando menciona que a lei não deve situar-se apenas na esfera puramente normativa, mas deve ter influência na realidade social, sendo, assim, o instrumento de maior importância institucional para o controle social. De acordo com o autor, a LBI tem parte de sua constituição na realidade social, uma vez que o projeto surgiu por influência de demandas sociais como é apontado por Luciano Campos

O trabalho dele (senador Paulo), especificamente com PCD, começou com o estatuto. Ele tinha uma irmã que ficou cega aos 50 anos, aí ele junto com isso, coincidentemente, esse não foi o principal, começou a receber demandas de pessoas, de movimentos de pessoa com deficiência, demandando que houvesse uma legislação mais ampla para esse seguimento. Porque já existia uma lei federal que é a lei 7853 e o decreto 3298 que regulamentava essa lei. Então já existia uma lei nacional para isso, só que também é uma lei do executivo, também tinha suas tramitações de abrangência e alcance que não dava para tratar de tudo. E também a maioria da legislação que existia estava contida em decretos, portaria, resoluções, normas menores. Então, muito espaço. Então havia um anseio do movimento de pessoa com deficiência para que tivesse um documento que abrangesse toda essa legislação e que, claro, pudesse avançar nos direitos porque muita coisa não estava garantida nem mesmo nessas normas. Surgiu isso como uma demanda do movimento para reunir a legislação e dar uma ampliada nos direitos da pessoa com deficiência. Assim começou. (CAMPOS, 2017).

Em suma, as falas do entrevistado expõem o início do processo legislativo. Esse processo, de modo geral, refere-se à elaboração de atos normativos primários – que é a própria lei que tem como base a Constituição – pelo legislador (AMARAL, 2009). A autora elucidada em seu texto o que são os chamados atos primários no Direito Brasileiro:



(...) as emendas à Constituição (e o legislador pode ser denominado Legislador Revisor – o Parlamento -, porque imbuído do Poder de Revisão), as leis complementares e as leis ordinárias (e o legislador pode ser denominado Legislador Ordinário – o Parlamento -, porque se trata de atos legislativos típicos), as leis delegadas (e o legislador pode ser denominado Legislador Delegado – o Presidente da República -, porque depende de delegação prévia para a elaboração da lei), as medidas provisórias (e o legislador pode ser denominado Legislador Especial – o Presidente da República -, porque apenas em situações especiais, de relevância e urgência, poderá editar os referidos atos) e os decretos legislativos e as resoluções (o legislador pode ser igualmente denominado Legislador Especial – o Parlamento -, porque apenas sobre determinados assuntos poderá o Congresso Nacional editá-los) (AMARAL, 2009, p.24).

As emendas à Constituição se referem, como o próprio nome exprime, às modificações, acréscimos ou exclusões das normas constitucionais. As leis delegadas se constituem em autorizações de cunho excepcional requisitadas pelo Presidente e autorizadas pelo Congresso. As leis complementares são as leis comuns que requerem quórum de maioria absoluta e são adotadas para que sejam regulamentados assuntos específicos determinados pela Constituição Federal. As leis ordinárias são aquelas que contêm normas gerais e abstratas, sendo leis típicas, aprovadas pela maioria simples parlamentar presente na votação. As medidas provisórias, apesar de corriqueiras, deveriam ter caráter emergencial obedecendo às limitações e ao procedimento indicado pelo artigo 62 da Constituição Federal. Os decretos legislativos são utilizados para editar normas administrativas pelo próprio Congresso Nacional. E, por último, as resoluções, que em geral, operam efeitos dentro do Congresso sendo utilizadas para regular matéria de sua competência. Segundo Campos (2017), a LBI sofreu influência na sua implantação por acreditar que alguns desses atos primários poderiam influenciar sua redação, como explicita a fala do entrevistado Luciano Campos

O estatuto foi aprovado em 2006. Nessa época estava bem avançada a fase de conclusão de uma convenção internacional sobre PCD. E aí o movimento achou por bem aguardar um pouco a finalização dessa tramitação da convenção, aprovação e ratificação do Brasil. Porque uma convenção, um tratado internacional, quando é aprovado pelo país, passa a ter estado de emenda à Constituição. Então, achou por bem que o estatuto aguardasse um pouco a conclusão da ratificação da convenção para que a gente pudesse também incorporar os avanços do debate internacional. Embora, como essa convenção era discutida também ainda nos anos 2000, o próprio debate (da LBI) já estava contendo também alguns avanços da convenção. De qualquer forma, esperou-se que a convenção tivesse sua aprovação formal para que a gente pudesse adaptar as redações para que não ficasse nada inconstitucional e não tivesse nenhum problema jurídico (CAMPOS, 2017).

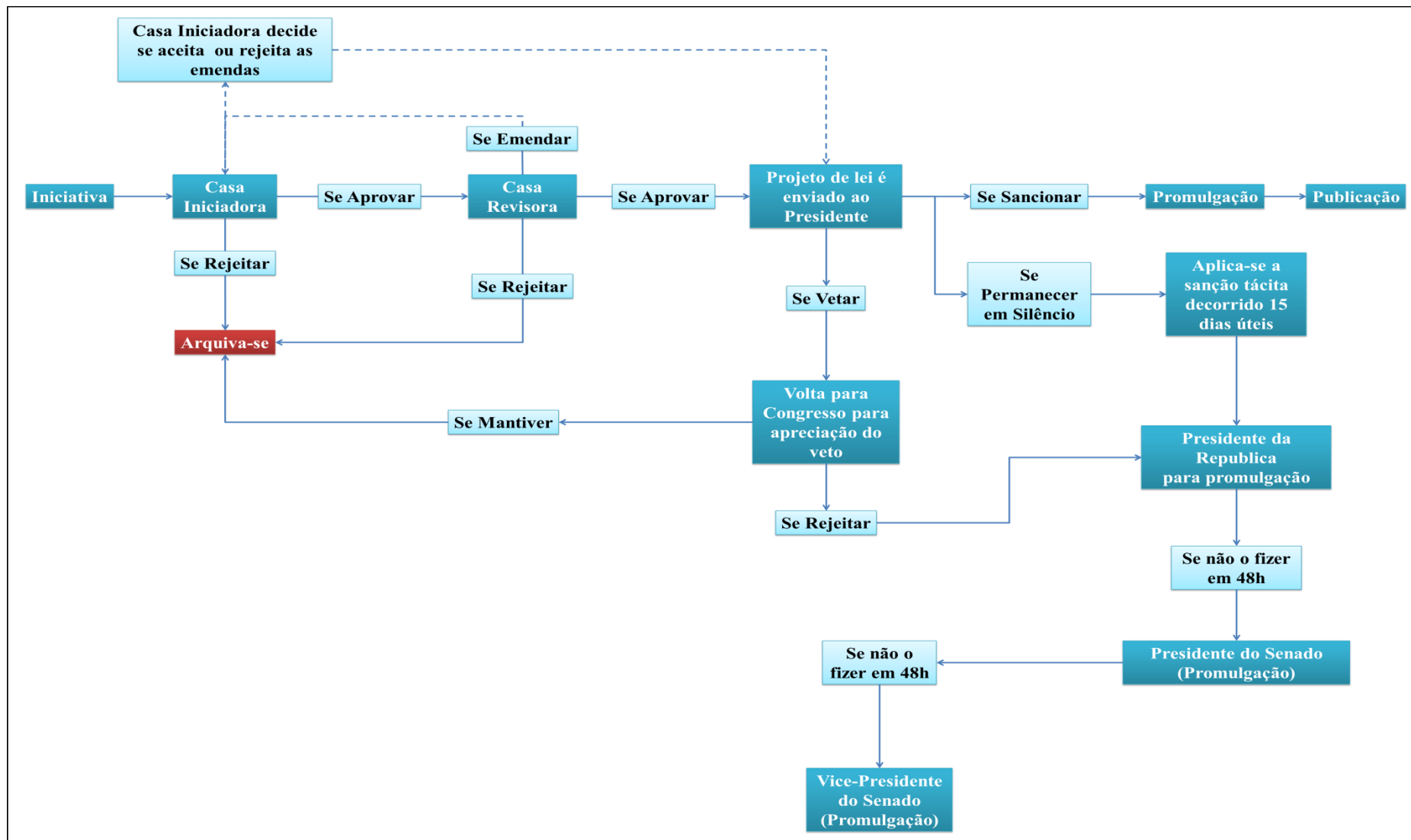
Quanto ao processo de formação das leis, o projeto de lei tramita nas duas casas: Câmara dos Deputados e no Senado Federal para então ser submetido à sanção do Presidente. Ocorre que se um projeto de lei é aprovado em uma das casas – geralmente a iniciativa ocorre na Câmara dos Deputados – segue para a revisão da segunda casa – geralmente Senado – que se o admitir sem emendas, o enviará para a sanção presidencial. Entretanto, se o modificar, o projeto será encaminhado novamente à casa iniciadora que irá aprovar ou reprovar as modificações. Cabe ao Presidente sancionar, promulgar e publicar a lei resultante desse processo. Se ocorrer o veto por parte deste, será encaminhado e apreciado pelo Congresso que, julgando rejeitado pelo voto da maioria absoluta, a lei é considerada aprovada (SILVA, 2006). No caso da LBI, o projeto tramitou paralelamente nas duas casas, como explica o Luciano Campos

O senador, quando apresentou o estatuto, ele ainda era deputado, isso no ano de 2000. Quando já começou a tramitar lá (câmara dos deputados)... Quando ele veio para o senado, ele apresentou novamente aqui e até tramitou paralelamente os dois projetos por muito tempo. Até que o daqui foi aprovado primeiro e foi para a câmara, pois toda lei tem que passar nas duas casas. O daqui foi aprovado primeiro e foi para lá. Passou a tramitar lá na câmara o que foi aprovado aqui. E juntou, naturalmente, os esforços que a tramitação lá tiveram também (CAMPOS, 2017).

O entrevistado Flávio Arns (2018) também relata como se deu a tramitação do projeto no Congresso Nacional e explicita como desenvolveu a sua relação com o projeto:

Na Câmara dos Deputados ele (Paulo Paim) me pediu para relatar o projeto e então eu seria o relator do projeto de lei. Como ele foi eleito senador e eu também, ele rerepresentou no Senado e então eu continuei sendo o relator do projeto de lei. Era na verdade na época o estatuto da pessoa com deficiência. Então a gente se dedicou muito a isso no Senado Federal (...). Ele rerepresentou no Senado, então tendo apresentado no Senado o processo passou pelo debate, pela votação e foi enviado à Câmara. A Câmara fez modificações e ele retornou para o Senado. Então ele foi aprovado no Senado com as modificações introduzidas pela Câmara dos Deputados, mas aí já como Lei Brasileira de Inclusão (ARNS, 2018).

A tramitação de um projeto de lei é ilustrada na figura 6, reafirmando as falas dos entrevistados sobre os procedimentos e as ações necessárias para que o projeto de lei, denominado à época de Estatuto da Pessoa com Deficiência, viesse se tornar a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.



**Figura 6 - Processo Legislativo**

Fonte: Adaptado pela autora

Para Campos (2017), esse processo percorrido pela LBI foi longo. Ele explicita esse tempo e ainda evidencia a sua relação com o projeto e as participações nas discussões sobre a lei afirmando que

O movimento, a tramitação do estatuto foi longa, desde 2000 até 2015. Então, assim, como era um projeto muito grande e o movimento também tinha um desejo, vamos dizer assim, desejo que saísse uma lei muito perfeita, que não ficasse nada de fora. Então, era uma coisa, a tramitação, os debates eram, vamos dizer, queria se abranger muita coisa e isso alonga um pouco o debate também. O desejo, a vontade é que se tenha tudo, que a gente possa abranger o maior número de direitos possíveis, de conquistas possíveis, mas uma lei muito perfeita é impossível. Mas, enfim, formou-se esse grupo de trabalho para analisar o texto do estatuto e adequá-lo mais à luz da convenção. Foi desse grupo do qual eu fiz parte como representante do senador. Tinha representante dos relatores também que foi a Mara Gabrielli lá na câmara, o Romário. Então, participação da SDH também, que é a secretaria de direitos humanos, enfim, participação de alguns especialistas também, juristas, teve participação de muitos (CAMPOS, 2017).

O Entrevistado Flávio Arns ressalta que apesar de se tratar de muitos anos de discussões, os debates foram essenciais para a aprovação da LBI

Se você debate bem com a sociedade, depois o processo de aprovação é mais tranquilo. Às vezes o pessoal acha que a gente está perdendo tempo, a mesma coisa eu acho com a previdência agora, não foi discutido. Às vezes você discute um ano, dois anos, três anos, mas depois o resultado é uma conquista de tempo na aprovação posterior. É uma construção (ARNS, 2018).

Entretanto, para que exista todo esse processo de reflexões e debates, é necessário que exista quem o inicie. Desse modo, um indivíduo ou grupo – já mencionados nessa seção – deve encaminhar a proposta ou projeto de lei a uma das casas do Congresso Nacional, requisitando que o processo tenha início. Aquele que der início ao processo deve ser legitimado para exercer tal poder e, assim, deterá o domínio de formação da lei, que poderá ser abrandado por meio das Emendas (SILVA, 2006), constituindo em processo no qual os interesses das suas casas sejam atendidos. No que se refere à LBI, Campos (2017) ressalta que a tramitação não resultou apenas numa junção de dois textos que tramitaram nas duas casas paralelamente, mas aproveitaram-se os avanços e interesses de cada uma das casas.

Então, assim, teve ganhos de um lado e de outro. Então, a partir da aprovação do estatuto aqui juntou-se os dois textos. Não literalmente tudo,

tipo: ah vou pegar o documento de lá e vou juntar com esse daqui. Não, juntar tudo e fazer um documento grande. Mas assim, os princípios e os avanços que o estatuto teve lá, foi juntado a redação do daqui (CAMPOS, 2017).

Arns (2018), como foi o primeiro relator e acompanhou de perto os caminhos que a lei percorreu no início, avança nessa reflexão expondo a importante participação de todos os setores da sociedade, as diversas reuniões e as preocupações ao escrever o texto da lei.

Apresentado o Projeto de Lei, de fato tem que haver uma ampla participação da sociedade no debate antes de ser levado para apreciação nas comissões e no plenário. Então, depois da apresentação do projeto de lei, da minha parte, nós fizemos dezenas de reuniões com todos os setores da sociedade. Eu ressaltaria aí as entidades de pessoas e para pessoas com deficiências, todas elas, na área visual, auditiva. Então, nós envolvemos todas as entidades nacionais, federações da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), cegos, surdos, autistas, físicos, motores, inclusive de doenças para esse debate. Mas não foram só as entidades, envolvemos bastante, porque nós tínhamos muito interesse em ver como que a lei poderia ser colocada em prática, tornar-se realidade, então envolvemos muito o ministério público do estado e federal de várias áreas e também a área dos magistrados, inclusive o ministro do STJ participaram de reuniões com a gente, olhando, vendo e então foram feitas dezenas de reuniões para se chegar a um acordo. Havia algumas preocupações nas discussões do projeto. Uma delas é que nós recebíamos já na câmara depois no senado pleitos de entidades e pessoas com deficiência para as dificuldades que vinham enfrentando (...). Procuramos ser específicos para que todas as dificuldades que as entidades e as pessoas apresentavam irem sendo inseridas nos objetivos da lei, mas ao mesmo tempo junto com os promotores, juízes, defensores públicos e toda área vendo: bom o que nós temos que escrever e como temos que escrever para que se isso não acontecer vocês tenham respaldo para fazer acontecer (ARNS, 2018).

O entrevistado Luciano Campos ainda reafirma que a LBI foi uma construção de muitas mãos, uma vez que houve muitos envolvidos como a Secretaria de Desenvolvimento Humano e o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), que representa as entidades das pessoas com deficiência, entre outros que são referidos em sua fala

Teve uma participação também do CONADE que é o representante das entidades das pessoas com deficiência. Então foi uma construção a muitas mãos. E todo o período de tramitação certamente mais de 1000 (mil) encontros. Entre encontros regionais, municipais, de entidade de PCD, encontros nacionais, audiência pública aqui no senado, na câmara. Durante

toda essa tramitação, o debate do estatuto, mesmo em outros seminários, encontros que tratavam do assunto PCD, se não tivessem o estatuto como foco principal, o estatuto de qualquer forma era trabalhado. Porque assim, era o assunto. Era o assunto a tramitação do estatuto (...). Não foi só o conselho o único representante da PCD. As entidades também participavam: a APAE, CEMEI, APADA. Enfim, o que você conseguir lembrar aí, todos participaram. Todos tiveram sua participação ativa nessa construção (CAMPOS, 2017).

No curso desse ou de qualquer outro processo legislativo, Silva (2006) aponta que se devem ser obedecidos alguns princípios, entre os quais, o autor destaca cinco: princípio da publicidade; princípio da oralidade; princípio da separação da discussão e votação; princípio da unidade da legislatura; e princípio do exame prévio dos projetos por comissões parlamentares. Campos (2017) cita que a comissão responsável pela LBI contava com mais ou menos 10 pessoas, sendo ele um desses representantes e evidencia um desses princípios citados por Silva (2006) quando se refere às dificuldades encontradas na discussão e votação do projeto:

Como toda lei, toda ideia nova, ela enfrenta resistência. Vamos dizer assim, existem interesses, pessoas que querem manter o *status quo*, manter as coisas como estão. Então a gente enfrenta resistência do empresariado. Enfrenta-se resistência de pessoas que não concordam com a lei: Ah a gente tem bastante lei, não precisa de mais lei, não vai pegar. A gente sempre enfrenta esse tipo de coisa. Mas isso é muito geral, não tem nada específico com o estatuto em si. E também vamos dizer assim, não deixa de ser um certo entrave ou dificuldade, mas a vontade de fazer perfeito: ah não, isso não está bom, tem que mudar essa vírgula de lugar. O preciosismo é também uma coisa que, como falei, alonga o debate. Mas enfim, faz parte também. Como o estatuto é muito abrangente queria-se incluir tudo e aí vai alongando o debate. E tem a coisa no meio do caminho, como lhe falei, mais uma lei internacional, que passa a fazer parte da constituição e que tem que ser levada em consideração. E isso vai demandando mais tempo (CAMPOS, 2017).

Por fim, o entrevistado esclarece que, apesar de ser um processo longo e de inúmeros debates, a lei pode ser modificada para se adequar às novas realidades.

Quando a gente aprova uma lei, a gente aprova o que é possível. A gente queria o perfeito, mas o perfeito não dá, então a gente aprova o possível e vai adequando na medida da necessidade. Na medida em que as coisas vão surgindo, que os conceitos vão evoluindo e aí vai se adequando ao estatuto, vão se adequando os dispositivos a demanda de melhoria e vão se incluindo mais coisas também: ah, isso aqui ficou de fora, vamos colocar isso aqui (CAMPOS, 2017).

Enfim, a LBI representa uma conquista de direitos e o longo tempo de tramitação evidencia o enorme desafio para a concretização dessa lei. Os desafios são inúmeros, e alguns desses se apresentam na forma de pressão popular e de grupos de interesses como é evidenciado na próxima seção.

### **3.3 Os conflitos e as transformações da Lei Brasileira de Inclusão**

Após apresentar o objeto de estudo e como se deu a construção e os debates para aprovação da LBI, esta seção evidencia assuntos que foram mais discutidos e que tiveram maior destaque nas mídias, articulados à fala dos entrevistados.

A seção foi organizada tendo como base, em um primeiro momento, na pesquisa documental, que se refere às notícias encontradas através da utilização da ferramenta do Google Notícias. Neste item, as informações são apresentadas para que se alcance o objetivo de compreender as controvérsias e analisar as transformações existentes, que também são palco de constituição da Lei.

A coleta de dados se deu através do Google Notícias. Foram utilizados quatro termos chaves: o primeiro “Lei 13.146”, o segundo “Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência”, o terceiro “Lei Brasileira de Inclusão” e o último “Estatuto da Pessoa com Deficiência”. Utilizou-se a classificação por data, restringindo o intervalo ao período antes de 2 de janeiro de 2016. Como a proposta desse trabalho é estudar os processos de criação da LBI, foi utilizada essa data por se tratar do dia em que a lei entrou em vigor. Após a coleta de todas as notícias, foram excluídas aquelas que se repetiam. Restaram um total de 141 notícias, dentre essas, 39 notícias que não se enquadravam na pesquisa. O período de coleta das notícias compreendeu os dias 15 de maio de 2017 a 15 de agosto de 2017.

Após a seleção do material, a próxima etapa se consolidou por meio do tratamento da amostra. Todas as notícias foram lidas, analisadas e classificadas em temas centrais. Ao todo foram elaboradas 18 categorias: 1) Cobrança/Recusa das Escolas Particulares em receber o aluno com deficiência; 2) Relato sobre a aprovação da Lei; 3) Dificuldades, obrigações e fiscalização a respeito da acessibilidade; 4) Apresentação da Lei ou Estatuto; 5) Capacidade Civil/Curatela/Tomada de decisão apoiada; 6) Contratação de PCD, cotas e Direito relacionados ao trabalho; 7) Uso indevido de vagas de estacionamento reservadas a PCD; 8) Casos de acessibilidade implementada; 9) Tecnologia Assistiva; 10) Discriminação que

passou a ser crime com a Lei; 11) Atendimento prioritário; 12) Cotas para estudante que tem alguma deficiência; 13) Proteção Jurídica; 14) Audiência sobre a Lei; 15) Libras; 16) Informe sobre relator; 17) Aumento de recurso para esporte; 18) Outras não relacionadas ao tema. A tabela 1 traz essas categorias apontando a quantidade de notícias encontradas em cada uma.

Tabela 1 - Classificação das Notícias

<b>Categorias</b>	<b>Quantidade de Notícias</b>
Cobrança/Recusa - Escola Particular	25
Aprovação da Lei	12
Acessibilidade (dificuldades/fiscalização/obrigações)	10
Apresentação da Lei/Estatuto	9
Contratação PCD/Cotas/Direito (Trabalho)	9
Capacidade Civil/Curatela (tomada de decisão apoiada)	8
Uso indevido de vagas reservadas a PCD (estacionamento)	7
Acessibilidade (implementada)	5
Tecnologia assistiva	4
Discriminação passa a ser crime	3
Atendimento Prioritário	3
Cotas para PCD (estudantes)	2
Proteção Jurídica	1
Audiência sobre a lei	1
Libras	1
Informe sobre quem seria os relatores	1
Aumento de recursos para esporte	1
Outras não relacionadas ao tema	39
<b>TOTAL</b>	<b>141</b>

Fonte: Elaborada pela autora

Além da pesquisa documental realizada, foram utilizadas também as entrevistas para compor essa seção, com o objetivo de apresentar as reflexões sobre os temas que ocorriam na época em que o estatuto ainda estava sendo discutido no Congresso Nacional e apresentar pontos importantes que não foram encontrados na pesquisa bibliográfica. Em outras palavras, essa seção traz uma articulação entre as notícias mencionadas na tabela 1 e os dados coletados através das entrevistas.



Os temas apresentados na seção seguinte foram escolhidos pelo seu destaque em quantidade de notícias e/ou por se tratarem de temas inéditos no que se refere às modificações advindas com a LBI. Por delimitação do tempo de estudo, não foi possível analisar todos os temas que surgiram através da coleta de dados.

### **3.3.1 Os custos da criança com deficiência para as escolas particulares**

Com relação ao assunto, a notícia que teve maior destaque foi a que se referia à cobrança extra ou recusa das escolas particulares em receber o aluno com deficiência. Entretanto, antes de refletir sobre a cobrança das escolas particulares, é importante citar a fala do Entrevistado Flávio Arns, em que faz uma importante observação sobre o lugar de educação da pessoa com deficiência que surgiu nos debates enquanto a LBI ainda estava em discussão.

Houve debates em relação à área da educação: onde a pessoa deveria estudar. Na área da deficiência intelectual as pessoas já têm um posicionamento claro a favor da inclusão. Não vamos pensar que 100% das pessoas possam estar incluídas porque é uma área com variáveis muito grandes e necessidades muito grandes também. Então o pessoal nessa área normalmente não faz a pergunta de onde ela deve estudar, mas o que essa pessoa precisa e onde ela possa ser bem atendida para que o direito a educação seja assegurado. Por exemplo, uma pessoa com 18 anos que tenha uma deficiência intelectual e ainda use fraldas e tal... Não é o caso de se pensar se vai estudar na classe comum ou não, mas que ela tem que ter assegurado o direito a educação. Ao mesmo tempo tinha um pessoal que dizia que não, que ela tem que estar na classe comum, que todos têm que estar na classe comum. Isso criou um debate acentuado (ARNS, 2018).

As discussões sobre a inclusão total ou parcial fazem parte de vários estudos hoje e por mais que haja reflexões sobre o assunto, ainda não há um consenso. Entretanto, apesar dos vários argumentos de defesa de um ou de outro, o essencial é antepor que as discussões não podem estar estritamente relacionadas a onde a pessoa com deficiência deve estudar, mas sim que ela tenha o direito assegurado à educação. Essa preocupação, segundo o Entrevistado Arns (2018), sempre foi levantada nas discussões sobre o projeto de lei. Ele ainda explicita as restritas opções de escolha da pessoa com deficiência, reforçando as reflexões já abordadas nessa pesquisa sobre um mundo que tem em sua essência o hábito de praticar a exclusão até mesmo em questões básicas para a dignidade humana.

Foi levantado também (nas discussões) que as pessoas com deficiência têm pouca opção. Porque quando você não tem uma deficiência você diz: eu quero estudar a distância, quero estudar na escola pública, na particular, na particular convencional, enfim, uma série de opções. A pessoa com deficiência não pode ter uma única opção, ou você estuda aqui ou não tem outro lugar em que você possa estudar. Então essa falta de opções sempre foi levantada nesses debates assim (ARNS, 2018).

É necessário refletir se ao cobrar uma taxa extra para manter um aluno com deficiência na escola, não se restringiria as opções e o direito à educação desse aluno. São inúmeros os argumentos relacionados a essa questão, que passam a ser tratados nesse momento.

Sobre as questões que envolvem as escolas particulares, o entrevistado Luciano Campos afirma, ao ser questionado sobre as resistências na elaboração da LBI, que a Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (CONFENEN) foi o grupo mais significativo.

Nesse campo, algumas notícias evidenciam as dificuldades dos pais em manter na escola os filhos que têm alguma deficiência. Para esses pais, a lei representou um avanço quando dispõe em seu artigo 28 que é “vedada a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas” (BRASIL, 2015).

O portal de notícias da Agência Brasil da EBC traz uma notícia que apresenta o caso de uma mãe que teve dificuldades para manter seu filho na escola. Segundo a notícia, a mãe diz que “por causa das exigências, começamos a ser boicotados e malvistos [na escola], até chegar a uma situação insustentável, em que ele foi proibido de usar o pátio da escola. Então, eu tranquei [a matrícula] para tratamento médico e comecei com ensino domiciliar” (AGENCIA BRASIL, 2015). Essa mãe evidencia que nem todos têm condições financeiras para manter o ensino domiciliar e que muitos pais recorrem às escolas particulares para tentarem suprir uma dificuldade no ensino do seu filho, mesmo que isso exija muitos sacrifícios para o pagamento da escola, taxas e matrículas. A mãe, sobre a qual a notícia trouxe a história, foi a criadora de um abaixo-assinado na internet que reivindicou a proibição da cobrança de taxa extra cobrada pelas escolas para matricular alunos com deficiência. A petição recebeu o apoio de mais de 16 mil pessoas e, apesar do texto já constar na Lei 13.146, o objetivo do abaixo-assinado era evitar o veto a esse trecho da lei (AGENCIA BRASIL, 2015). Através desse relato, é possível perceber que nos dias atuais ainda se vivencia a segregação de anos atrás. O corpo é objeto de segregação e de exclusão por não seguir o padrão ideal e não estar dentro da normalidade. Apesar de não se tratar do corpo apto para a maquinaria industrial, discutido anteriormente, a exclusão ocorre pelo mesmo fim, ou seja, o

corpo que foge da normalidade e da identidade formada de um padrão ideal. A deficiência ainda é vista como ameaça social e elemento de exclusão.

O portal de notícias da Revista Época traz outra notícia relatando como a inclusão era feita pelas escolas: “Para a criança com deficiência frequentar as aulas, a escola obrigava os pais a pagar um funcionário, do próprio bolso, ou duplicava o valor da mensalidade” (ÉPOCA, 2015). A notícia traz ainda uma nota técnica do Ministério da Educação (MEC) na qual se evidencia que as escolas, tanto públicas como particulares, não podem repassar nenhum custo devido à matrícula do aluno com deficiência e que essa cobrança, caso aconteça, é ilegal.

Os casos relatados acima apresentam evidências que convidam à reflexão sobre o lado humano ao atender uma criança que, em sua essência, já precisa de mais cuidado. Como falar sobre um país desenvolvido, sobre os avanços da sociedade, se ainda existem muitos casos em que, ao invés do amparo tão necessário, encontram-se absurdas manifestações de desprezo e abandono.

Outro exemplo desse desprezo e de reafirmação de uma sociedade excludente, foi uma notícia que trouxe revolta às mães de crianças com deficiência em Florianópolis: uma carta aberta enviada pelo Sindicato das Escolas Particulares de Santa Catarina (Sinepe) na qual a entidade questiona, entre outros pontos:

Como proceder diante de um aluno que, sem capacidade de discernir, armado, ameaça agredir os colegas?”, “O que uma dessas escolas pode fazer por um aluno que, em razão de deficiência, abre a braguilha e expõe a genitália para os colegas ou agride os menores?”, “Há condições de um autista ou alguém com idade mental reduzida e psicológica ser presidente da República? (NOTÍCIAS DO DIA, 2015).

A mesma notícia diz que, segundo o Sinepe, as respostas a essas perguntas seriam: “a título da inclusão social, colocar à força tais pessoas e alunos juntamente com os diferentes deles, em escolas comuns, públicas e privadas, sem estrutura e despreparadas”. As mães, segundo essa notícia, dizem que a carta contribuiu para que o preconceito nunca acabe. Além disso, é perceptível uma total incompreensão do conceito de inclusão tratado nessa pesquisa. Não se trata apenas de colocar alunos com deficiência em escolas comuns, mas de possibilitar acesso e diretos com o objetivo de dignificar o indivíduo. A inclusão não se faz apenas inserindo um aluno na classe comum, mas compreendendo que se trata de um processo bilateral, onde todos são responsáveis em oferecer um ambiente que permita a participação

em igualdade de condições para todos, na qual a diversidade seja respeitada, como aponta Mendes (2006).

Após várias manifestações e denúncias no Ministério Público de Santa Catarina, o Sinepe-SC se retratou e divulgou uma nota afirmando que com a carta buscava "apenas a apresentação das dificuldades de emprego das normas do Estatuto da Pessoa com Deficiência" e firmou o compromisso, de acordo com o promotor do MP, de que o estatuto seria respeitado por todas as entidades filiadas ao Sinepe (GLOBO, 2015). É certo que existem dificuldades no processo de adaptação como em qualquer outra grande mudança, mas os discursos impregnados de palavras que contribuem para o processo de exclusão apenas oferecem um retrocesso de direitos e uma revolta social.

Outro assunto que foi de grande repercussão na mídia, se refere ao pedido de ação de inconstitucionalidade no Supremo Tribunal Federal ajuizada pela Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (CONFENEN), para revogar § 1º do Artigo 28 e o Artigo 30 principalmente por conter a expressão “privada” da LBI

Art. 28 § 1º Às instituições privadas, de qualquer nível e modalidade de ensino, aplica-se obrigatoriamente o disposto nos incisos I, II, III, V, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI, XVII e XVIII do **caput** deste artigo, sendo vedada a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas no cumprimento dessas determinações.

Art. 30. Nos processos seletivos para ingresso e permanência nos cursos oferecidos pelas instituições de ensino superior e de educação profissional e tecnológica, públicas e privadas, devem ser adotadas as seguintes medidas:

I - atendimento preferencial à pessoa com deficiência nas dependências das Instituições de Ensino Superior (IES) e nos serviços;

II - disponibilização de formulário de inscrição de exames com campos específicos para que o candidato com deficiência informe os recursos de acessibilidade e de tecnologia assistiva necessários para sua participação;

III - disponibilização de provas em formatos acessíveis para atendimento às necessidades específicas do candidato com deficiência;

IV - disponibilização de recursos de acessibilidade e de tecnologia assistiva adequados, previamente solicitados e escolhidos pelo candidato com deficiência;

V - dilação de tempo, conforme demanda apresentada pelo candidato com deficiência, tanto na realização de exame para seleção quanto nas atividades acadêmicas, mediante prévia solicitação e comprovação da necessidade;

VI - adoção de critérios de avaliação das provas escritas, discursivas ou de redação que considerem a singularidade linguística da pessoa com deficiência, no domínio da modalidade escrita da língua portuguesa;

VII - tradução completa do edital e de suas retificações em Libras.

O site do Jornal Nacional relatou que a CONFENEN crê que o Supremo Tribunal Federal terá a condição de verificar os Direitos Humanos envolvidos, uma vez que para eles não se trata apenas dos Direitos Humanos das pessoas com necessidades especiais, mas também de todos os envolvidos no processo educacional. “Não existem Direitos Humanos superiores uns aos outros. Você não pode estar obrigado a prestar um serviço que você não está capacitado, afirmou Ricardo Furtado, advogado da Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino” (JORNAL NACIONAL, 2015).

Para a CONFENEN, os dispositivos citados:

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 (ADIN 5357, 2015, p.3).

A falta de preparo não deve ser uma justificativa para contribuir com a exclusão, mesmo porque se vivencia hoje um processo de globalização, com acesso facilitado a diversas informações, estudos, capacitação. Isso que trata a inclusão, um processo bilateral, onde se busca a igualdade e promoção dos direitos.

Uma notícia divulgada pelo site Brasil 247 diz que a CONFENEN tenta colocar “pais de crianças deficientes contra os pais das crianças “normais”, “alertando-os” para o “custo” a mais que recairá sobre as mensalidades caso a lei passe a vigorar” (BRASIL247, 2015).

A CONFENEN ressaltou, na Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADIN) 5357, que, embora as escolas particulares prestem serviço de natureza pública e coletiva, elas não se tratam de concessão, delegação ou favor dos poderes públicos, não sendo assim um braço ou extensão do Estado. Ainda, ressaltou que a obrigatoriedade de atender o aluno com deficiência é do Poder Público e que, ao transferir como obrigatória para as escolas particulares estão escapando de cumprir um serviço público.

Segundo notícia do site Conjur, o ministro Edson Fachin, do Supremo Tribunal Federal, evidencia que “apesar do serviço público de educação ser livre à iniciativa privada, não significa que os agentes econômicos que o prestam possam fazê-lo de forma ilimitada ou sem responsabilidade” (CONJUR, 2015a). A procuradora Regional da República, Eugênia Gonzaga, segundo notícia do site do Jornal Nacional, segue com o mesmo argumento:

As escolas particulares só podem ser escolas porque a Constituição assim autoriza. Ela diz que só é aberto à iniciativa privada se elas cumprirem os mesmos deveres das escolas públicas e as leis gerais de educação. Nada autoriza ninguém a discriminar. Seria o mesmo que eu ir num restaurante, se eu uso cadeira de rodas, e receber o percentual mais caro na minha conta porque o meu banheiro adaptado custou mais caro que os outros. É um ato de discriminação também (JORNAL NACIONAL, 2015).

A valorização do mercado advindo do modelo capitalista, mencionado anteriormente, se reflete também no ensino. A inclusão que deveria ser um processo de conscientização dos indivíduos para atender pessoas que tem uma mancha histórica de segregação e exclusão se esbarra em uma sociedade capitalista, onde os ganhos econômicos são mais importantes do que oferecer oportunidades justas.

Quando questionado ao entrevistado Luciano Campos sobre a cobrança de taxa extra, ele afirma que

É papel do Estado a educação inclusiva: sim. Mas a educação, vamos dizer assim, é um serviço concedido. É papel do Estado, mas o Estado também concede a particulares que também façam esse papel e cumprindo regras. Tem que cumprir regras, não é fazer do jeito que eu quero. Vou abrir uma escola e fazer do jeito que eu quero, tem que cumprir regras, para ter certificação do MEC, para ter validade” (CAMPOS, 2017).

Como dito anteriormente, toda mudança gera um empenho, gera custo, gera a necessidade de se pensar no outro. É certo que não significa que seja um processo tranquilo de ser efetivado, entretanto, não se justifica escolher, segregar e até mesmo separar quando, na verdade, busca-se um processo que caminhe para a agregação, união e inclusão. A inclusão, além de indispensável, é uma forma de tentar corrigir os erros do passado para que a história não venha a se repetir no futuro.

A ADIN 5357 justificou que, ao obrigarem as instituições particulares de ensino o atendimento de qualquer pessoa com deficiência, tornará muito oneroso a prestação do serviço educacional, podendo acarretar o “encerramento da atividade face à baixa procura dos serviços, por causa dos altos valores que serão obrigados a praticar para atender as exigências

da Lei, distribuídos igualitariamente para todos seus alunos” (ADIN 5357, 2015, p.7), ou seja, o cálculo do custo total do ensino recairá sobre os demais alunos, uma vez que a Lei 13146/15 veda a cobrança de valores adicionais para cobrir os custos com o atendimento dos alunos com deficiência.

Para a CONFENEN, os artigos 28 e 30 da Lei 13.146/15 ferem ainda ao princípio da razoabilidade, torna impossível o planejamento financeiro e pedagógico devido às inúmeras necessidades que o ser humano pode apresentar, além de mencionar na ADIN 5357 vários outros princípios que, segundo eles, deixaram de ser observados.

Para Martinha Clarete, diretora (à época) de Políticas de Educação Especial do Ministério da Educação, segundo o Jornal Nacional (2015) “as escolas devem compor no seu custo geral de funcionamento todos os requisitos de acessibilidade, porque esses requisitos são necessários à igualdade de direito entre pessoas com ou sem deficiência”, além de ser essencial para garantir o básico que possibilite ao indivíduo ter sucesso também na vida escolar.

A ADIN 5357 versa, ainda, sobre a inclusão, ressaltando que para eles a inclusão não se faz por achar-se politicamente correto, pela beleza do ato ou modismo da época. Traz em seu texto que “incluir é dar e satisfazer corretamente as condições individuais de alguém para, em igualdade de oportunidade, inserir-se na sociedade como protagonista e capacidade para bastar-se a si mesmo” (ADIN 5357, 2015, p.21). Sendo assim, o documento expõe que seria “enganar o portador de necessidade especial, praticando contra ele estelionato, prometer atendê-lo bem em uma instituição sem as condições, preparo e especialização para conseguir o objetivo de inseri-lo socialmente” (ADIN 5357, 2015, p.21). Desse modo, segundo a CONFENEN, inserir o aluno com deficiência em convivência com os demais não seria o suficiente, já que superar suas limitações “não se aprende por imitação ou osmose” e assim, o aluno:

Poderá ser vítima de promessa falsa e de exclusão, ao invés de inclusão social; ele se sentirá incapaz, diferente e discriminado, semelhante à ministração de qualquer remédio a quem precisa de um específico ou ao atendimento por médico de outra especialidade que não seja o preparado para tratamento do mal que aflige o paciente (...). Em consequência, não basta que um portador de necessidade especial seja atendido por qualquer escola; ele precisa daquela que estiver apetrechada e capacitada para atendê-lo, podendo garantir-lhe seu desenvolvimento e sucesso (ADIN, 2015, p.21-22).

Sasaki (1997) aponta que a inclusão é um processo pelo qual pessoas excluídas e sociedade buscam em conjunto equacionar problemas. Isso significa dizer que a inclusão não deveria ser vista como uma obrigação a ser cumprida, mas antes, um dever de todos para que se alcance a equiparação de oportunidades. Em outras palavras, não deveria haver a discussão sobre a implantação ou não da inclusão, mas sim de qual forma e quais as capacitações necessárias para que esse processo possa ser implantado de forma a reduzir a segregação e a exclusão da pessoa com deficiência.

Por fim, o documento traz que as obrigações impostas às instituições particulares de ensino através dos artigos 28 e 30 da Lei 13146/15, comprometem:

1º - a oferta do direito fundamental social à educação a todos que não são deficientes; 2º - fere o direito de educação da pessoa deficiente em razão de um serviço inadequado; 3º - transforma as autorizações legais, realizadas na forma da Lei 9.394/1996, para o ensino regular, em especial – ferindo as liberdades envolvidas; 4º - obriga, a quem não está preparado a um determinado serviço, realizá-lo por força de lei, impondo sofrimento psíquico a todos os envolvidos; 5º - trazem uma onerosidade excessiva às instituições de ensino particular de ensino regular, colocando em risco sua existência. Diante das considerações realizadas, os dispositivos atacados agredem o princípio da razoabilidade, pois, certamente, este não é o meio mais apropriado à inclusão social (ADIN, 2015, p.26).

As questões requerem melhores debates, mas se a escola não é o meio mais apropriado para a inclusão, qual seria? A LBI não se propõe apenas inserir o aluno com deficiência com aqueles sem deficiência, mas propõe garantir que esse aluno tenha ensino de qualidade na medida das suas necessidades, para que se tenha assegurado o direito à educação. Em suma, a inclusão não se trata de um processo politicamente correto, mas surge de níveis insuportáveis de exclusão, que necessitam de mudanças.

O site da Band traz uma notícia que relata que, na visão do vice-presidente da Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos do Idoso e das Pessoas com Deficiência (AMPID), negar a matrícula ao aluno com deficiência é discriminação. Segundo ele, “a maior parte das pessoas com deficiência está matriculada em escolas públicas. A impressão que fica é que as escolas privadas só existem para pessoas perfeitas. Com o tempo, vão segregar também aqueles alunos que têm dificuldade no aprendizado” (BAND, 2015).

É certo que o principal ponto de discórdia, como evidencia a notícia do site da Band, são os gastos adicionais que as escolas particulares terão que arcar para se adequar à lei. Para Ricardo Furtado, advogado da CONFENEN, esses custos são dever do Estado, uma vez que a



Constituição Federal no artigo 208, inciso III diz que “o dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (BAND, 2015).

Custo é preço. E preço vai no serviço e na mercadoria. Não há outro caminho. Mesmo porque a obrigação de dar o atendimento é do poder público. A constituição diz que é obrigação, dever da família, evidente que é da família que tem o problema, e do Estado. Então o Estado tem que socorrer ou a escola que atende ou a família que precisa da ajuda, defendeu Roberto Dornas, presidente da Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (JORNAL NACIONAL, 2015).

É importante que as questões orçamentárias não sejam um entrave para a realização da inclusão, mas, por outro lado, é preciso pensar em soluções, uma vez que o orçamento é algo real. Evidente que se tem, como já mencionado, a busca pelo lucro desmedido pela grande maioria dos negócios, mas é preciso pensar nas pequenas escolas particulares que, muitas vezes, não conseguem arcar com os custos da inclusão sozinhos. Assim, a fala do entrevistado Luciano Campos propõe mais um ponto para essa reflexão:

A escola está atendendo uma pessoa com paralisia cerebral, vamos dizer, na classe comum, essa criança precisa do apoio de alguém que ajude para ir no banheiro, ajudar nas alimentações, a escola pública recebe essa pessoa e isso sem dúvida é um acréscimo no orçamento (...). A escola pública recebe o apoio no sentido que eu falei. O que é caro e dispendioso é a folha de pagamento. O paralisado cerebral está estudando na escola pública e tem todo direito de estudar, então o Estado dá para aquela escola, fornece para aquela escola os profissionais necessários para que aquele aluno seja atendido com qualidade. Agora quem vai fornecer esse profissional para a escola particular é a própria escola particular (ARNS, 2018).

Nesse sentido, cabe indagar se naquelas pequenas escolas onde o custo da inclusão representa o fechamento de suas atividades, se o Estado não deveria ter pelo menos uma parcela de responsabilidade assim como nas escolas públicas.

Por outro lado, Campos (2017) afirma que “a acessibilidade não pode ser encarada como custo, é investimento no ser humano. Então, esse é o princípio no qual o Estado se baseia, que a legislação se baseia, para que não se possa cobrar mais pela inclusão social” (CAMPOS, 2017). O vice-presidente da AMPID segue a mesma linha afirmando que, ao aceitar as concessões do Estado para funcionar, as escolas assumem os deveres do mesmo, reforçando que “até porque ninguém está pedindo uma tarefa extra pedagógica a ninguém. Atender a alunos com deficiência está embutido no princípio de que a educação é para todos”

(BAND, 2015). Expõe ainda que antes do início do ano letivo, as escolas sabem quem serão os ingressantes através dos pedidos de matrículas, sendo assim, os gastos extras com o aluno com deficiência seriam como qualquer outro investimento da escola. Questiona ainda: “além do mais, cadê a solidariedade? O que mais importa é só o lucro? Onde entra o ser humano nisso? (BAND, 2015).

Vera Lopes, da Associação de Pais e Amigos de Autista de Florianópolis, afirma ainda que “caso você pegue uma pessoa com deficiência e não está preparado, vai tratar de se preparar. É de responsabilidade da escola, da sociedade, do governo. Então, não tem ainda o preparo, vamos buscar” (GLOBO, 2015). Campos (2017) afirma do mesmo modo ressaltando que a acessibilidade “é direito, não se pode cobrar a mais por um direito. Você não está fazendo nada de extraordinário, está só promovendo a igualdade. É obrigação de todo mundo. Não é só do Estado não, é de todo mundo na verdade” (CAMPOS, 2017).

É preciso retomar essa discussão para que nenhum dos lados se sinta em desvantagem, entretanto, o fazer inclusão deve ser prioridade absoluta para garantir a dignidade humana. A questão de tornar os espaços inclusivos não deve se esbarrar na questão dos custos, mas antes de tudo, deve ser prioridade fundamental na garantia de uma sociedade com mais igualdade.

Por outro lado, Arns (2018) traz algumas reflexões importantes sobre o assunto ao afirmar que

A discussão sobre a pessoa com deficiência na escola particular é uma coisa que tem que continuar, que nós não debatemos muito isso lá atrás quando era estatuto. Mas eu acho que é o tipo de assunto que tem que ser bem debatido, que tem que continuar debatendo (...). Agora se você olhar para o orçamento, e isso não justifica, o orçamento não vai justificar a não concessão dessa necessidade, eu não digo que nem é um privilégio, é uma necessidade para que a pessoa tenha sucesso na vida escolar. Mas claro que isso também impacta no orçamento, se você tem uma escola particular com poucos alunos, você ter dois, três, quatro funcionários a mais isso impacta no preço da escola particular. Eu acho que faltou mais debate até chegar num ponto que seja tranquilo para todo mundo. Entender os pontos da escola particular, claro que todo mundo vai dizer que visa o lucro, que pode diluir, mas não é tão fácil assim. E tudo aquilo que é meio imposto e não tem o debate depois fica algo que na realidade e na prática não se desenvolve com tranquilidade. Esse é um assunto que independente da decisão merece ser aprofundado (ARNS, 2018).

Essa fala do entrevistado Flávio Arns evidencia ainda mais a importância dessa pesquisa que tenta emergir essas reflexões que requerem mais atenção. A discussão precisa continuar para que os direitos da pessoa com deficiência não sofram um retrocesso.

Entretanto, é preciso indagar melhor sobre todas essas questões para que não se contribua com o capitalismo predador em que apenas as grandes empresas conseguem se sustentar.

É válido retomar aqui as discussões em que se refletia que a inclusão se trata de um processo pela qual a sociedade se conscientiza para modificar-se em prol do atendimento da pessoa com deficiência, sendo assim um processo de adaptação bilateral entre pessoas ainda excluídas e a sociedade (SASSAKI, 1997). A questão é que os custos, no caso da educação privada, é um entrave na discussão da inclusão, uma vez que tornar esse espaço acessível gera despesas. Novamente retorna-se à reflexão de uma sociedade capitalista, onde talvez o menos importante seja o ser humano e sua igualdade de direitos.

Por esse motivo, a discussão de Sen (2010), exposta nesse trabalho, sobre a sociedade globalizada e participação equitativa e oportunidades justas se torna tão importante. Toda essa reflexão se afirma na fala de Campos (2017), quando ele cita o artigo vetado que trata dos percentuais de cotas para o trabalho e sobre a preocupação de se mexer nesses números

Não foi a coisa mais passiva do mundo a discussão se a gente mexia ou não nesse percentual de cotas (...). Isso é complicado também, eu entendo que o governo achou melhor não mexer agora no início porque pode fragilizar um pouco a lei, porque muito do empresariado, da representação do empresariado querem diminuir essa porcentagem. A gente quer aumentar, mas muitos querem diminuir (CAMPOS, 2017).

Nessa mesma discussão, o entrevistado Luciano Campos cita outro veto relacionado, que segundo ele se refere ao: “desenho universal para construção de casa, do programa minha casa minha vida, e aí foi vetado isso. A alegação foi também de que ia aumentar os custos. Mais uma vez essa alegação” (CAMPOS, 2017). Desse modo, como é possível falar de mundo desenvolvido quando não há expansão dos direitos e há uma contribuição para o processo de exclusão, refletindo assim um retrocesso na história.

Resta ainda ponderar se os espaços da sociedade estão contribuindo para acentuar o modelo de desenvolvimento capitalista atual. Ou seja, a reflexão é no sentido de que o desenvolvimento nos moldes capitalistas busca o lucro e o ganho, ao invés de se preocupar com questões que não deveriam nem ser problema, como é o caso de tornar os espaços acessíveis a todos.

### **3.3.2 A questão da (In)Capacidade Civil**

Torna-se pertinente retornar à discussão sobre outro ponto abordado ao longo dessa pesquisa: uma exclusão histórica, principalmente quando se fala das pessoas com deficiência

intelectual. O retorno a esse assunto se justifica por sua ligação com outro tema recorrente durante a coleta de notícias: as mudanças no regime das incapacidades do Código Civil brasileiro que busca diminuir uma exclusão praticada durante muitos anos, como já relatada nessa pesquisa. Observando a história da legislação brasileira, tem-se a figura da pessoa com deficiência intelectual assim descrita: uma pessoa incapaz, amparada sob a justificativa da proteção a qual resultou, muitas vezes, em tratamentos subumanos. Maurício Requião, doutor em Direito pela UFBA e professor da Faculdade Baiana de Direito e da Faculdade Ruy Barbosa, relata esses tratamentos subumano ao falar da publicação do livro *Holocausto Brasileiro - Genocídio: 60 mil mortos no maior hospício do Brasil*, de Daniela Arbex, que conta as “atrocidades que já foram cometidas por aqueles que se encontravam no dever de atuar como guardiões dos portadores de transtorno mental” (CONJUR, 2015b). Nesta notícia ele pretendia evidenciar que as mudanças não ocorreram repentinamente, mas tem como pilar anos de luta e ações de movimentos sociais que se tornaram mais fortes no Brasil na década de 1980 (CONJUR, 2015b).

O cerne dessa questão é que a pessoa com deficiência intelectual deixou a condição de incapaz com a revogação dos artigos 3º e 4º do código civil que, para o professor Maurício, é um importante avanço na busca da igualdade dos sujeitos, mas que merece cuidadosa análise.

A mudança apontada não implica, entretanto, que o portador de transtorno mental não possa vir a ter a sua capacidade limitada para a prática de certos atos. Mantém-se a possibilidade de que venha ele a ser submetido ao regime de curatela. O que se afasta, repise-se, é a sua condição de incapaz (CONJUR, 2015b).

A curatela visa determinar os limites da incapacidade. Segundo a LBI no artigo 84 parágrafo 3º, ela deverá ser “proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível” (BRASIL, 2015), passando a curatela para caráter de medida excepcional, o que significa ser adotada apenas quando necessária. A notícia enfatiza ainda que a curatela afeta apenas aspectos patrimoniais e não aqueles relativos ao corpo, educação, matrimônio, saúde, trabalho, voto, entre outros.

A LBI deixa claro no artigo 84 que “a pessoa com deficiência tem assegurado o direito ao exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015). Esse dispositivo entende que a pessoa com deficiência é legalmente capaz e, assim, rompe com o rótulo, pelo menos no texto legal, da incapacidade que se enfatizou anteriormente nessa pesquisa, como um modo de acentuar ainda mais o processo de exclusão da PCD.

Outro modelo que foi inserido após a LBI, como alternativo à curatela, e que as notícias trazem como avanço, é o da tomada de decisão apoiada, sendo este um “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” (BRASIL, 2015). Todas essas mudanças nos dispositivos legais atingiram diversos níveis da vida do indivíduo, inclusive o Direito Matrimonial, permitindo que a pessoa com deficiência intelectual contraia núpcias (CONJUR, 2015b).

Por outro lado, José Fernando Simão, professor da Universidade de São Paulo e da Escola Paulista de Direito, menciona que, apesar da LBI merecer aplausos, ela traz algumas preocupações para os conhecedores e estudiosos do Direito Civil. Ele explica que antes da mudança do Código Civil, aquele que tinha deficiência intelectual severa ou profunda e que não consegue exprimir sua vontade, passava por um processo de interdição. Com a mudança trazida pela LBI, tal pessoa passa a ser capaz. Para ele, essa mudança gera um resultado catastrófico uma vez que, nesse caso, há um descompasso entre a realidade e a lei, posto que a pessoa com deficiência sendo considerada capaz deverá praticar pessoalmente os atos da vida civil. O problema, para ele, se concentra em tal pessoa não conseguir exprimir sua vontade, mesmo a lei o considerando capaz. Enfatiza ainda que “há pessoas que por fatores físicos são incapazes de manifestar sua vontade, mas passam a ser capazes por força da nova lei” (Conjur, 2015c). José Fernando continua ainda no texto da notícia ressaltando que:

Com a vigência do Estatuto, tais pessoas ficam abandonadas à própria sorte, pois não podem exprimir sua vontade e não poderão ser representadas, pois são capazes por ficção legal. Como praticarão os atos da vida civil se não conseguem fazê-lo pessoalmente? A situação imposta pelo Estatuto às pessoas que necessitam de proteção é dramática (CONJUR, 2015c).

A notícia ainda levanta outras inquietudes, como nos negócios jurídicos. José Fernando explica que a pessoa capaz pode celebrar negócios jurídicos e, assim, aquela pessoa com deficiência intelectual que no passado foi considerada relativamente incapaz por sentença, hoje, ao assinar um contrato que lhe seja desvantajoso, passa a ser um contrato válido e que, para sua anulação, será necessário um esforço e provas de maior complexidade, deixando a PCD “a mercê de pessoas sem escrúpulos e com maior dificuldade para invalidar negócios jurídicos” (CONJUR, 2015c). Por fim, José Fernando ressalta outro ponto importante: as questões referentes à curatela deixam muitas dúvidas, uma vez que mesmo sob curatela, a pessoa com deficiência é plenamente capaz. Desse modo, ele questiona qual seria a função do curador, de representá-lo ou assisti-lo? “Cabendo ao curador representar ou assistir

o deficiente, qual é a consequência de o deficiente praticar o ato sem assistência ou representação? Em tese, pela boa técnica a resposta seria: nenhuma, pois ele é pessoa capaz e o ato é válido” (CONJUR, 2015d). Assim, a notícia termina salientando que as questões são um convite para a reflexão. Reflexão essa que deve se basear sempre na igualdade de direitos, na tentativa de diminuir a distância que existe da participação social. É fato que se trata de um assunto delicado, uma vez que existem pessoas que não conseguem, ao menos, exprimir a sua vontade, mas isso não justifica impedir que as pessoas com deficiência tenham seus direitos garantidos pela lei.

Por outro lado, tem-se a experiência pessoal do entrevistado Flávio Arns que tem um filho com deficiência intelectual somada a uma deficiência física. Ele faz uma importante colocação para contribuir na reflexão desse assunto

Eu acho que as mudanças são importantes. Você pega o meu caso pessoal, o meu filho apesar de ter essas necessidades, nem digo dificuldades, as necessidades que todos nós temos e ele tem também, ele faz absoluta questão de votar, ele discute, ele olha, ele vê, quero votar. Ele também faz questão de trabalhar, ele trabalha com dificuldade e tudo, mas quer trabalhar. É importante que trabalhe. Então uma série de coisas. Se você entra num processo de interdição, você nega coisas que as pessoas com deficiência desejam fazer. Se você na verdade continuar se aprofundando nisso, você pode ver que se pode amparar, proteger, sem negar também muitas coisas. Ainda há uma negação grande (ARNS, 2018).

Com essas questões é importante ressaltar que a deficiência intelectual não é doença como já apresentado anteriormente. É certo que a LBI trouxe dignidade humana às pessoas com deficiência, mas ainda há um grande desafio a ser superado: mudar a mentalidade da sociedade no que diz respeito ao outro, uma pessoa diferente de si mesmo. Dessa forma, a fala acima de Arns (2018) nos traz um ponto para reflexão: durante quanto tempo tem-se privado as pessoas com deficiência dos seus direitos e das suas vontades apenas por achar que assim elas estariam protegidas? A história da pessoa com deficiência, descrita nessa pesquisa, revela que foram por muitos anos e que sob essa bandeira da proteção, muitos desses indivíduos foram submetidos a tratamentos subumanos, como o caso do holocausto brasileiro.

Evidencia-se através da fala de Sasaki (2007), já mencionada anteriormente, que até na década de 1960 as pessoas com deficiência não tinham voz e, portanto, as decisões eram tomadas pelos familiares ou pelos especialistas. Entretanto, como visto nesse trabalho, essa condição perpassa a década de 1960 e deixa de existir, por força legal, apenas com a aprovação da LBI, permitindo aos indivíduos decidir sobre si mesmo.

Todas essas questões enunciadas pelas notícias merecem uma discussão mais ampla pela sociedade para que não se desampare a pessoa com deficiência, mas também não as restrinja e não haja uma negação dos seus direitos sob a bandeira da proteção.

### **3.3.3 A mudança para o modelo social: um marco de conquista**

Após os conflitos marcantes descritos na seção anterior, é importante ressaltar a transformação advinda com a aprovação da LBI.

Ao ser evidenciado, nessa pesquisa, que a deficiência não é sinônimo de doença e que também, após a LBI, não se refere mais ao rol de ocorrências no corpo descritos anteriormente nesse trabalho, pode-se perceber uma transformação de entendimentos sobre o conceito de deficiência.

Para reforçar essa reflexão, o entrevistado Luciano Campos, quando questionado sobre o maior avanço que a Lei trouxe, diz que é a redefinição “do que é deficiência, do conceito de deficiência. Porque a partir do Estatuto a deficiência não é mais aquele rol de ocorrências no corpo”, como a deficiência física, intelectual, motora, entre outras mencionadas na primeira parte desse trabalho. Campos (2017) ainda complementa o pensamento dizendo que “surgem impedimentos no corpo, restrições funcionais e corporais a todo instante. A medicina está diagnosticando coisas novas. E o que é novo vai ter que sempre precisar fazer uma lei nova para incluir aquilo ali na legislação, para dizer que é deficiência? Isso é muito oneroso, isso é muito desgastante”.

Não foi diferente do que disse o entrevistado Luciano Campos quando se abordou o assunto sobre as maiores transformações que a LBI proporcionou:

Eu penso que realmente é largar esse conceito do que seja uma pessoa com deficiência. Além da necessidade de haver uma adequação da comunidade para o atendimento da pessoa com deficiência, para que ela possa participar e também as definições que foram colocadas (ARNS, 2018).

Pensar nesse novo conceito de deficiência que traz a LBI requer uma mudança de pensamentos e de atitudes, principalmente por parte da sociedade em entender que a deficiência é parte constituinte dela. Isso quer dizer, entender o deslocamento da ideia de deficiência vista sob a óptica da medicina para a visão social, como já relatado nessa pesquisa. O entrevistado Luciano Campos ainda reforça essa ideia ao dizer que

Fazer uma definição geral, que deficiência é a restrição, são os impedimentos corporais mais as falhas na estrutura e nas funções do corpo e

a união dessas coisas tanto do impedimento corporal como a falha na estrutura em conjunto com as barreiras externas. Se essa junção causar restrição de participação, desigualdade na vida das pessoas, isso é deficiência (CAMPOS, 2017).

Na seção 1.3 foi mencionado que as discussões sobre o conceito de deficiência seriam retomadas posteriormente, e assim, nessa seção retoma-se essas discussões para evidenciar qual é o entendimento atual sobre deficiência. A fala de Campos (2017) acima retrata a transformação de um conceito limitante, amparado pelo Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, que definia quem era a pessoa com deficiência, para um conceito que busca acolher um maior número de pessoas que por causa da sua limitação se encontra em condições de desigualdade quando comparadas a outras pessoas.

A LBI traz em seu Art. 2º que a pessoa com deficiência é aquela “que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”. Essa definição evidencia a influência do modelo social na construção da lei.

A mudança de conceito permite que um maior número de pessoas sejam atendidas e tenham seus direitos garantidos. Isso quer dizer que não é mais necessário um rol de descrição de cada tipo de deficiência. Esse novo conceito abandona a definição que tinha como base o modelo médico para se sustentar no modelo social da deficiência. Nesse sentido, os conceitos refletidos nesse trabalho foram consideráveis para que se pudessem entender as transformações que a LBI proporcionou à pessoa com deficiência, além de permitir a compreensão do que a LBI conceitua como deficiência e qual seu embasamento.

Campos (2017) reforça que a LBI teve como base o modelo social e a “CIF que é a classificação internacional de funcionalidades. Antes a deficiência era dada de acordo com a CID que era a classificação Internacional de doenças. Então certamente teve base na CIF” (CAMPOS, 2017).

A respeito das reflexões sobre os modelos de deficiência já tratados nessa pesquisa, Luciano Campos, reflete sobre a sua própria experiência dentro de uma sociedade individualista e que tem no corpo o símbolo de produção capitalista. Segundo ele

O modelo médico é muito opressivo, ele coloca na pessoa, no corpo da pessoa a responsabilidade pela desvantagem que ela vive. Então, eu enfrento dificuldades de participação, de estudar, de trabalhar porque eu sou cego. Agora a coisa não é essa, a minha dificuldade em realizar todas as minhas tarefas e minhas atividades é porque o mundo não me oferece as condições



ideais de inclusão. Porque as ruas, as cidades são inacessíveis, o sistema de computação não dá para dizer que é a coisa mais acessível do mundo, então é uma série de coisas, eu não posso ir e vir com toda a liberdade que eu desejava. Então, tem uma série de limitações externas ao meu corpo. Se o mundo fosse acessível, a minha dificuldade seria muito menor. Esse para mim é o maior avanço que chegou com a aprovação do estatuto (CAMPOS, 2017).

Com esse relato é possível perceber o quão transformador foram os novos conceitos que a LBI trouxe. Não se compreende mais a deficiência a partir de uma culpabilização do indivíduo, tirando dele, assim, o peso da sua própria deficiência que por muito tempo carregou. As dificuldades práticas ainda não deixaram de existir, mas a pessoa com deficiência encontra respaldo para suas dificuldades na LBI. Assim é possível, pelo menos no que está escrito, uma sociedade mais justa. Mas, reforça-se ainda que o ideal está longe de se tornar realidade. E essa reflexão é reforçada pelo Arns (2018)

Eu ainda penso que existe um caminho bastante grande para ser percorrido para que a lei se transforme em realidade. E principalmente em coisas simples do cotidiano (...). Ainda há uma distância astronômica entre a realidade e o que deve ser. As cotas, há um debate grande. Como ter um trabalho para aquelas pessoas, mesmo na área da pessoa com deficiência, que tem uma necessidade muito mais acentuada. Quais alternativas concretas ainda a viabilizar a partir da lei para que a pessoa com deficiência ela possa trabalhar durante uma hora, duas horas. Tem que aprofundar esses debates ainda muito para que todo mundo fique tranquilo e seguro porque uma pessoa com deficiência que tem uma necessidade mais acentuada ainda está muito marginalizada (ARNS, 2018).

O entrevistado Flávio Arns continua sua fala apontando as possíveis soluções para que a LBI consiga dar um passo mais concreto para alcançar a sua efetivação na sociedade

Eu sempre penso nas questões do cotidiano, porque a lei é mais uma lei importante de princípios, de filosofia, de conceitos que agora tem que ser traduzida em situações concretas. Por exemplo, pessoa com deficiência vai ficando velha, idosa, os pais morrem, ficam idosos, não tem mais condições de atender, o que a lei prevê em termos de amparo? Ela não pode prever tudo isso, mas o princípio está lá, que tem que ser atendido (...). Tudo tem que fazer parte dos debates, que não vai estar na LBI, mas quando você tem os princípios na LBI ou em outra lei, você tem que ir aprofundando tudo. Eu não sinto nada nesse sentido acontecendo, pelo menos como sociedade porque hoje não estou mais no dia a dia lá (ARNS, 2018).

Para o entrevistado, é preciso que haja mais participação da sociedade, que os conceitos e princípios que a lei traz sejam discutidos e apropriados pelos indivíduos. As dificuldades enfrentadas no cotidiano da pessoa com deficiência são apenas conhecidas por aqueles que convivem com elas e, por isso, é necessário que os debates sejam trazidos e ampliados para um maior contexto social. O entrevistado Flávio Arns reforça ainda essa discussão ao dizer que:

A sociedade, de uma maneira geral, tem pouco discutido a lei e as entidades que atendem, que lutam por pessoa com deficiência ainda também não tem muita discussão a respeito da lei. Há um vazio de conhecimento, de debates, de aprofundamento, de discussão. Eu acho que não existe muita coisa nesse sentido. Agora todas essas pessoas estão, assim, muito envolvidas no debate da necessidade de achar soluções para coisas concretas. Agora como associar essas necessidades à lei que dá esses direitos, que fornece, que sustenta esses direitos, eu acho que esse seria um caminho interessante (...). Como é que eu encontro esse respaldo na LBI. Eu acho que pode ser um processo de sensibilização e conscientização maior (ARNS, 2018).

É preciso, novamente, que se estimule a conscientização das pessoas, que os espaços sejam acessíveis, que o poder público faça valer de sua legislação, que o poder privado entenda que antes do capitalismo e dos lucros a qualquer custo, existe o lado humano. Utilizando da fala do entrevistado Flávio Arns “a gente tem que ser adeptos intransigentes da busca da construção coletiva”. Exigir direitos e conquistá-los é necessário e muito importante, e, de fato, há uma preocupação e mobilização muito grande da sociedade nesse sentido, entretanto, não se vê uma resistência de igual modo por parte da sociedade para que os direitos alcançados sejam realmente efetivados.

A LBI é muito nova e é claro que os seus frutos serão vistos em longo prazo, mas entender essas mudanças traz a reflexão de qual sociedade estamos inseridos, qual a sociedade temos criado e reproduzido. Nesse sentido, é fundamental que os conceitos sejam entendidos e conhecidos pela sociedade para que alguma mudança realmente aconteça. Assim, como o entrevistado Luciano Campos menciona, “tira a responsabilidade da dificuldade do meu corpo e passa para a sociedade e assim a sociedade tem que transformar isso para me dar oportunidades”. Ou seja, entender todos os conceitos torna possível uma sociedade mais inclusiva ao passo que os indivíduos compreendem que a deficiência só é deficiência porque a sociedade não oferece os elementos que possibilitam iguais oportunidades a todos.

## Considerações Finais

A Lei Brasileira de Inclusão para Pessoa com Deficiência é um relevante instrumento jurídico brasileiro. Compreendeu aproximadamente 15 anos de discussões para que fosse aprovada. Esse processo que iniciou em 2010 contou com a participação dos mais diversos atores da sociedade para que o texto legal pudesse atender as reais necessidades das PCD. Hoje, a LBI é considerada uma das mais avançadas na promoção de direitos para pessoa com deficiência.

Ao tentar compreender e descrever todo esse processo de constituição da Lei Brasileira de Inclusão foi possível identificar aspectos que transpassam a própria lei, como é o caso da sociedade que historicamente, e até culturalmente, se baseia em disseminar processos e ações que excluem as pessoas diferentes.

Conforme exposto, muitas são as reflexões que surgem sobre a temática, principalmente quando se fala dos direitos que envolvem o campo das minorias, não no sentido de quantidade, mas no sentido do exercício de poder dentro da sociedade.

O que se contempla no contexto atual é um misto de avanços com resquícios de segregação e discriminação de séculos atrás. A relação da deficiência com as crenças de natureza mística ainda está presente. Todos os avanços foram essenciais para que o abandono deixasse de ser legitimado, mas ainda não foi o suficiente para que a deficiência fosse desvinculada da concepção de castigo divino. Contudo, em um contexto marcado por profundas desigualdades e credices, qualquer pequena conquista no campo do direito, se transfigura em grandes avanços.

Essa pesquisa teve como objetivo identificar e analisar o processo de constituição e aprovação da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Tratou-se de uma tarefa exaustiva de tentar acolher todos os aspectos relacionados a LBI. Entretanto, essa tarefa deixou claro que esse trabalho se trata apenas de uma pequena parte diante da imensidão histórica da pessoa com deficiência.

Para entender o processo de constituição da LBI, foi preciso antes conhecer a história da pessoa com deficiência para identificar o porquê de se criar uma lei para um grupo específico de indivíduos. Foi preciso também entender conceitos e correntes teóricas para explicar as mudanças que ocorreram. E por fim, houve também a necessidade de entender sobre o processo legislativo para que os atores chave na criação da LBI fossem identificados e, também para elucidar sobre o caminho percorrido para aprovação de uma lei.

Todo esse caminho permitiu entender que o processo de constituição da LBI não se deu de forma tranquila. Foram precisos longos anos de debates para que a lei pudesse ser aprovada. De um lado, estava a necessidade de criar uma lei que abrangesse o máximo de direitos possíveis para garantir que todo o processo de sofrimento, segregação e exclusão sofridos pela pessoa com deficiência fosse amenizado. De outro lado, apresentavam-se as questões econômicas que por vezes se manifestou como barreiras para a construção de uma sociedade inclusiva.

De modo mais específico a pesquisa documental, bibliográfica e as entrevistas permitiram evidenciar alguns temas: 1) O movimento político das pessoas com deficiência no Brasil que mostrou as atrocidades vivenciadas pela pessoa com deficiência ao longo da história até que se criasse um modelo capaz de discutir a respeito das diferenças e as modificações necessárias para que a exclusão da pessoa com deficiência deixasse de ser um processo intrínseco na sociedade. Com isso, todas essas mudanças buscaram dar as PCD a liberdade de decisão sobre si mesmo; 2) Processo legislativo de criação da Lei Brasileira de Inclusão que permitiu evidenciar as etapas pela qual a LBI passou para ser aprovada, além de destacar os papéis fundamentais nesse processo. Essa seção trouxe elementos importantes para esclarecer a distribuição dos poderes e suas funções, os conceitos sobre lei, legislador e processo legislativo e assim ressaltar diante dessas concepções o proponente da lei, as datas importantes, as motivações e participações na formulação da LBI; 3) Os conflitos e transformações da Lei Brasileira de Inclusão relatou aspectos importantes que também fazem parte do processo de constituição da LBI. Revelou principalmente três questões importante que trata dos custos da criança com deficiência para as escolas particulares, da questão da incapacidade civil e da mudança para o modelo social que representa um marco importante na história da pessoa com deficiência. A seção apresentou que as questões econômicas muitas vezes representam um entrave para que o processo de inclusão seja efetivado. Bem como, que sob a bandeira de proteção muitas PCD têm sofrido com a restrição de seus direitos. Contudo, expôs que a LBI transformou os conceitos que definia a pessoa com deficiência, permitindo que a deficiência deixasse de ser culpa do indivíduo para ser uma responsabilidade também da sociedade que deve oferecer oportunidades para que todos tenham igualdade de direitos. Além disso, garantiu as PCD maior autonomia sobre si e uma ampliação dos seus direitos.

Com a pesquisa, foi possível notar também um movimento em prol de efetivar a inclusão. Entretanto, trata-se de um movimento tímido por grande parte da sociedade. Nota-se um vazio de conhecimento e de apropriação das conquistas no campo do Direito. Foi possível perceber que a sociedade capitalista se reflete em todos os setores da sociedade. O direito à

escola se esbarrou nos custos que a implementação do espaço acessível traz. Além disso, as mudanças dos conceitos ainda trazem estranheza e medo. A inclusão, embora tenha sido tema de debates nos últimos anos, ainda é pouco divulgada e aceita, e isso se deve ao fato da pessoa com deficiência ser vista como fonte de despesas, fruto do preconceito atribuído à capacidade do corpo com deficiência e a falta de oportunidades dada a esses indivíduos.

O processo de criação da LBI não foi simples e ainda está em debate, uma vez que os vetos ainda são discutidos para se tornarem outros projetos. Isso significa dizer que a lei é dinâmica.

No anverso dessa pesquisa foi possível observar que a inclusão é entendida como o meio em que a sociedade se modifica para possibilitar que os indivíduos tenham acesso e direitos, podendo assim participar equitativamente da vida pública ao passo que a exclusão remete à privação de direitos e de acesso. Essas definições evidenciam que os indivíduos ainda estão mais excluídos do que incluídos socialmente, de modo que o seu lugar social está subordinado ao modo de produção dominante. Nesse modo de produção, existe uma formação social que é previamente dada: isso implica em dizer que os lugares dos sujeitos nessa estrutura já estão preestabelecidos, principalmente quando não se observou ao longo de toda a pesquisa relatos históricos que apontam para a inserção da pessoa com deficiência nos espaços, por exemplo, de lazer e turismo. Ao contrário, a história revela que o espaço para esses indivíduos sempre foram os hospitais, as instituições que abrigavam as PCD em tempo integral procurando sua reabilitação, os ambientes em que as PCD podiam conviver apenas com as PCD como é o caso das escolas que não permitiam que os alunos com deficiência frequentassem o ensino regular, entre tantos outros lugares inacessíveis para a pessoa com deficiência.

Apesar desse cenário discriminador e excludente, as PCD alcançaram importantes conquistas. A principal se refere ao reconhecimento das especificidades das pessoas com deficiência consagrando-se dentro do campo do direito. Ainda que considerado tardio, o movimento inclusivo da Legislação tem se tornado uma tendência global. Correspondendo aos esforços da ONU, no Brasil, a evolução até uma Lei que englobasse uma definição justa acerca da deficiência, ao mesmo tempo em que estabelecesse regras contra a discriminação e inclusão social do grupo foi lenta, mas acabou por culminar em um instrumento normativo socialmente avançado.

Sua efetividade ainda é pauta de discussões, mas, ainda assim, já é suficiente para fazer com que as pessoas com deficiência se tornem, cada vez mais, sujeitos de direitos claros. Colabora ainda para que as discussões se movam no sentido de como organizar uma

sociedade que seja para todos, respeitando as particularidades de cada indivíduo. Destarte, o presente estudo merece atenção especial no sentido de fazer ser conhecida a história da deficiência, dos movimentos que permeiam a vida da pessoa com deficiência, os avanços no campo do direito para que os instrumentos legais conquistados sejam implementados na vida cotidiana e acima de tudo trazer reflexões sobre como se encontra atualmente o campo da pessoa com deficiência.

É importante evidenciar que, mesmo que se tenha um aparato jurídico vasto e em prol da pessoa com deficiência, isto não significa dizer que está congruente com o que seja considerado satisfatório. Ou seja, embora exista um sistema jurídico empenhado em assegurar os direitos desses indivíduos, também reside um distanciamento entre a prática e a teoria. Nesse sentido, é necessário que haja um esforço e empenho tanto do Estado quanto da sociedade para compreender que as pessoas com deficiência antes de tudo são pessoas dotadas de potencialidades e de capacidades para ser desenvolvidas, possibilitando a ressignificação do que é ser pessoa com deficiência na sociedade capitalista.

Tornar conhecido esse longo processo de construção da lei é fundamental para dar voz a essa parcela da sociedade que muito sofreu com a discriminação e o abandono social e político. Muitos são os desafios encontrados na tão recente democracia para que a realização de uma efetiva inclusão seja concretizada. O Brasil se encontra no rumo certo, mesmo que seus passos para a concretude de direito, igualdade e bem-estar são dados lentamente.

Essa pesquisa possui algumas limitações, uma delas é propriamente por ser uma legislação nova, o que dificulta encontrar conteúdos acadêmicos relacionados a esse trabalho e outra que trata da falta de pesquisa existente relativo aos assuntos abordados aqui. Assim, para trabalhos futuros, sugere-se uma discussão que se aprofunde e relate a situação dos principais embates encontrados nesse trabalho. Sugere-se também um acompanhamento de projetos e políticas públicas que surgiram ou que surgirão a partir da LBI, uma vez que ainda há muito que fazer para que os direitos das pessoas com deficiência sejam efetivados.

Por fim, espera-se que com essa pesquisa haja o aporte e incentivo para a criação de novas políticas, bem como contribuir para avivar o interesse tanto da sociedade quanto dos gestores públicos no tema, visando à solidez de uma sociedade mais igualitária, justa e inclusiva.

## Referências

- ADIN 5357. **Ação Direta de Inconstitucionalidade com Pedido de Liminar**. Brasília, 2015.
- AGENCIA BRASIL. **Lei que proíbe taxa extra para alunos com deficiência atende a pedido de mães**. 2015. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/print/966661>> Acesso em: 26 de maio de 2017.
- AMARAL, A. R. V. P. **O parlamento brasileiro: processo, produção e organização legislativa: o papel das comissões em perspectiva comparada**. 2009.
- AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência** (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.
- AMARAL, L. A. Diferenças, estigma e preconceito: o desafio da inclusão. In: **Psicologia, Educação e as temáticas da vida contemporânea**. São Paulo: Moderna, p. 233-248, 2002.
- AMIRALIAN, M. L. T. et al. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.
- ARANHA, M. S. F. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, v. 11, n. 21, p. 160-173, 2001.
- \_\_\_\_\_. Saberes e práticas da inclusão—desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos surdos. **Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial**, 2005.
- ARNS, F. Entrevista concedida a Pamela Couto Rosa Stupp. Minas Gerais, 18 jan, 2018.
- BAND. **Escolas não querem ter de atender alunos especiais**. 2015. Disponível em: <<http://noticias.band.uol.com.br/cidades/noticia/100000772765/escolasnaoqueremobrigacaod eatenderalunosespeciais.html>> Acesso em: 20 de maio de 2017.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BOURG, D. **O homem artifício: o sentido da técnica**. Lisboa: Instituto Piaget, 1996.
- BRASIL. Código Civil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. **Institui o Código Civil. Diário Oficial da República Federativa do Brasil**.

BRASIL. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência (CDPD)**. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH) /Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), 2007.

BRASIL. **Decreto nº 3.298**, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.

BRASIL. **Lei Nº 13.146**, de 6 de Julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292 p.

BRASIL247. **Confederação de escolas privadas pede para STF banir crianças deficientes**. 2015. Disponível em: <https://www.brasil247.com/pt/colunistas/eduardoguimaraes/205802/Confedera%C3%A7%C3%A3o-de-escolas-privadas-pede-para-STF-banir-crian%C3%A7as-deficientes.htm>> Acesso em: 3 de junho de 2017.

CAMPOS, L. Entrevista concedida a Pamela Couto Rosa Stupp. Minas Gerais, 01 set, 2017.

CANOTILHO, J. J. G. **Direito Constitucional e Teoria da Constituição**. 3ª Ed. Coimbra: Almedina, 1998.

CARVALHO, E. N. S. **Programas e capacitação de recursos humanos do Ensino Fundamental – Deficiência Múltipla**. Brasília, SEESP/MEC, v. 1, 2000.

CARVALHO, J. O. F. de; ARANHA, M. C. L. F. M. Projeto de Acessibilidade aos Alunos Deficientes Visuais da PUC- Campinas. Aspectos Tecnológicos. In: CONGRESSO NACIONAL DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE COMPUTAÇÃO, 18.,1998, Campinas. **Anais...** Campinas: PUC, 1998.

CAVALCANTE, F. G. et al. **Desafios da interdisciplinaridade no ensino, pesquisa e prática profissional**. In: SHIMANSKI, Edina; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. (Org.). Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares. 1ed. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014, p. 91-117.



CONJUR. **Escola particular não pode cobrar mais de aluno deficiente, decide Fachin.** 2015a. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2015-nov-20/escola-privada-nao-cobrar-aluno-deficiente-fachin>> Acesso em: 17 de maio de 2017.

CONJUR. **Estatuto da Pessoa com Deficiência altera regime civil das incapacidades.** 2015b. Disponível em: <<https://www.conjur.com.br/2015-jul-20/estatuto-pessoa-deficiencia-altera-regime-incapacidades>> Acesso em: 17 de maio de 2017.

CONJUR. **Estatuto da Pessoa com Deficiência causa perplexidade (parte 1).** 2015c. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2015-ago-06/jose-simao-estatuto-pessoa-deficiencia-causa-perplexidade>> Acesso em: 17 de agosto de 2017.

CONJUR. **Estatuto da Pessoa com Deficiência causa perplexidade (parte 2).** 2015d. Disponível em: <<https://www.conjur.com.br/2015-ago-07/jose-simao-estatuto-pessoa-deficiencia-traz-mudancas>> Acesso em: 17 de agosto de 2017.

DA SILVA, O. M. **A Epopéia Ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje.** Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração da Saúde, 1987.

DE MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H.; BLOCK, P. **Não é o corpo que discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo.** In: SHIMANSKI, Edina; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. (Org.). Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares. 1ed. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014, p. 91-117.

**DECLARAÇÃO DE MONTREAL SOBRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.** Montreal, 2004. Disponível em: <[http://www.defnet.org.br/decl\\_montreal.htm](http://www.defnet.org.br/decl_montreal.htm)> .

DINIZ, D. **O que é deficiência.** São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

ÉPOCA. **Inclusão: escolas estão proibidas de cobrar taxa extra.** 2015. Disponível em: <<http://epoca.globo.com/vida/noticia/2015/07/inclusao-dilma-recebe-abaixo-assinado-de-denuncia-feita-por-epoca.html>> Acesso em: 27 de maio de 2017.

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica.** Fortaleza: UEC, 2002.

FREIRE, S. Um olhar sobre a inclusão. **Revista de Educação**, 2008. p. 5-20.

FURTADO, C. **Raízes do desenvolvimento.** Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2001.

GIL, M. (org.). Deficiência visual. **Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação a Distância**, 2000. 80 p.

GLOBO. **Sindicato de escolas particulares de SC se retrata após carta polêmica**. 2015. Disponível em: <<http://g1.globo.com/sc/santacatarina/noticia/2015/10/sindicatodeescolasparticularesdescseret-rataaposcartapolemica.html>> Acesso em: 14 de junho de 2017.

GODÓI, A. M. de. **Saberes e práticas da inclusão**: dificuldades acentuadas de aprendizagem: deficiência múltipla. 4. ed. Brasília: MEC, 2006.

HOLANDA, A. B. de. **Dicionário Prático da Língua Portuguesa**: Aurélio. Rio de Janeiro: Nova Fronteira/ O Dia, 1993.

IBGE. **CENSO DEMOGRÁFICO 2010**. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

JORNAL NACIONAL. **Escolas particulares debatem quem deve arcar com custos da inclusão**. 2015. Disponível em: <<http://g1.globo.com/jornalnacional/noticia/2015/11/escolasparticularesdebatemquemdevearc-arcomcustosdainclusao>> Acesso em 14 de junho de 2017.

JOSÉ FILHO, M. Pesquisa: contornos no processo educativo. In: **Desafio da pesquisa**. Franca: Unesp – FHDSS, p.63-75. 2006.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil. **Brasília: Secretaria de Direitos Humanos**. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, p. 12, 2010.

MACHADO, A. C.; OLIVEIRA, S. F. de.; BELLO, S. F. Um olhar para a deficiência múltipla nas bases de dados americanas. In: COSTA, M. da P.R. da (Org.). **Múltipla deficiência: pesquisa e intervenção**. São Carlos, SP: Pedro & João, 2009.

MACIEL, M. C. B. T. Deficiência mental. Deficiência física. **Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação a Distância**, 1998. 96 p.

MALUF, S. W. Corpo e Corporalidade nas Culturas Contemporâneas: abordagens antropológicas. In: Dossiê Corpo e História. **Revista Esboços**, v. 9, n. 9, p.87-101, 2001.

MARTINS, J. de S. **A sociedade vista do abismo**: novos estudos sobre exclusão, pobreza e classes sociais. Petrópolis: Vozes. 2002.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, v. 11, n. 33, p. 387-405, 2006.

MIRANDA, R. M. **Do Luto à Luta**: A Emergência do Corpo Deficiente Possível. Dissertação. Universidade Federal do Pará, Belém, 2015.

MISKOLCI, R. Reflexões sobre normalidade e desvio social. **Estudos de Sociologia**, v. 7, n. 13, 2003.

NERI, M., et al. **Retratos da deficiência no Brasil**. Fundação Banco do Brasil, 2003.

Northern J. L. B; Downs M. P. **Hearing in children**. 4 ed. Baltimore: Willians & Wilkins, 1996.

NOTÍCIAS DO DIA. **Escolas particulares incitaram ódio e preconceito contra deficientes, diz grupo de mães**. 2015. Disponível em: <<https://ndonline.com.br/florianopolis/noticias/escolas-particulares-incitaram-odio-e-preconceito-contra-deficientes-diz-grupo-de-maes>> Acesso em: 26 de maio de 2017.

OCAMPO, J. A. Desenvolvimento e inclusão social. **GV executivo**, v. 4, n. 1, p. 17- 22, 2005.

OMOTE, S. Deficiência e Não Deficiência: recortes do mesmo tecido. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, São Paulo, v.1, n.2, p.65-73, 1994.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **CIF**: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2004.

PEREIRA, P. A. Centralização e exclusão social: duplo entrave à política de assistência social. In: Ser social Revista semestral do Programa de Pós-Graduação em Política Social. Brasília: Ser/UNB. 1998. p.119–133.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. Marília: ABPEE, 2012.

PICCOLO, G. M. **Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência.** Tese. São Carlos: UFSCar, 2012. 231f.

REY, F. L. G.; SILVA, M. A. F. **Pesquisa qualitativa e subjetividade:** os processos de construção da informação. Cengage Learning, 2005.

RINALDI, G. (org). Programa de capacitação de recursos humanos do ensino fundamental: deficiência auditiva. v. I. **Brasília: Secretaria de Educação Especial,** 1997. Série Atualidades Pedagógicas, n. 4.

SANTOS, W. R. Pessoas com deficiência: nossa minoria. **Revista de Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro, v. 18, n.3, p. 501-519, .2008.

SÃO PAULO. Secretaria da Educação do Estado de São Paulo. Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado – CAPE. **Deficiência intelectual: realidade e ação /** Secretaria da Educação. Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado – CAPE; organização, Maria Amélia Almeida. – São Paulo: SE, 2012. 153 p.

SASSAKI, R. K. **Inclusão:** construindo uma sociedade para todos. 1997.

\_\_\_\_\_. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Mídia e deficiência.** Brasília: ANDI/Fundação Banco do Brasil, 2003.

\_\_\_\_\_. Inclusão: o paradigma do século 21. **Inclusão–Revista da Educação Especial,** v. 1, n. 1, p. 19-23, 2005.

\_\_\_\_\_. Nada sobre nós sem nós: da integração à inclusão. **Rev. Nac. Reabil,** v. 10, n. 57, 2007.

SCHUMPETER, J. A. **A teoria do desenvolvimento econômico.** São Paulo: Abril Cultural, 1982.

SEN, A. **Desenvolvimento como Liberdade.** São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

SHOGREN, K. A., et al. **Intellectual disability:** definition, classification and systems of support. Washington (DC): AAIDD, 2010.

SILVA, A. F. da. A inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais: deficiência física. **Brasília: Ministério da Educação, Secretaria da Educação Especial,** 2006.

- SILVA, De P. **Vocabulário Jurídico**. Rio de Janeiro: Forense, 1993, v. III, p. 62.
- SILVA, J. A. da. **Processo Constitucional de Formação das Leis**. 2ª Ed. São Paulo: Malheiros Editores, 2006, p. 41-42.
- SILVA, T. T. da. **Teoria Cultural e Educação: um vocabulário crítico**. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.
- SMART, J. F. The power of models of disability. **Journal of Rehabilitations**. Alexandria, v.75, n.2, p.3-11, 2009.
- SONZA, A. P. (org.), et al. **Acessibilidade e Tecnologia Assistiva: Pensando a Inclusão Sociodigital de Pessoas com Necessidades Especiais**. Bento Gonçalves: BBB, 2013.
- SOUZA, H. J. **Como se faz análise de conjuntura**. 11ª ed. Petrópolis: Vozes, 1991. 54p.
- SOUZA, M. D. de; PASSERINO, L. M. A comunicação alternativa na escola inclusiva: possibilidades e prática docente. In: PASSERINO, L. M.; BEZ, M. R.; PEREIRA, A. C. C & PERES, A. (Org.). **Comunicar para incluir**. CRBF, Porto Alegre, 2013.
- SPOSATI, A. de O. **Mapa da exclusão/inclusão social na cidade de São Paulo**. São Paulo: EDUC, 1996.
- TEIXEIRA, E.; NAGLIATE, P. de C. Deficiência Múltipla: Conceito. In: COSTA, M. da P. R. da (Org.). *Múltipla Deficiência: Pesquisa & Intervenção*. Pedro & João Editores, São Carlos, SP, 2009.
- TEIXEIRA, M. C. A. **Políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil**. Dissertação - Escola de Administração de Empresas de São Paulo, São Paulo, 2010.
- UNESCO. Declaração de Salamanca e Enquadramento da Ação na Área das Necessidades Educativas Especiais. Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade. Salamanca, 1994 Disponível em: <[http://redeinclusao.web.ua.pt/docstation/com\\_docstation/19/fl\\_9.pdf](http://redeinclusao.web.ua.pt/docstation/com_docstation/19/fl_9.pdf)> Acesso em: 16 de janeiro de 2018.
- VANDERHEIDEN, G. C.; VANDERHEIDEN, K. R. **Accessible design of consumer products. Guidelines for the design of consumer products to increase their acessibility to**

**the people with disabilities or who are aging.** Ad-Hoc Industry Consumer. Madison, USA: University of Wisconsin, 1991.

VERGARA, S. C. **Projetos e Relatórios de Pesquisa em Administração.** São Paulo: Atlas, 2000. 92 p.

VIVARTA, V. **Mídia e Deficiência.** Brasília: Andi, Fundação Banco do Brasil, 2003

WALLNER, F. Sete princípios da interdisciplinaridade no realismo construtivista. In: Jantsch A. P.; Bianchetti L, organizadores. **Interdisciplinaridade: para além da filosofia do sujeito.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.