



Universidade de Brasília – UnB
Faculdade de Economia, Administração, Contabilidade
e Gestão de Políticas Públicas
Departamento de Gestão de Políticas Públicas

MÁRCIO MARTINS BITES LÔBO

LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO

**Análise da construção da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com
Deficiência – Lei nº 13.146, de 2015.**

MÁRCIO MARTINS BITES LÔBO

LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO

**Análise da construção da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com
Deficiência – Lei nº 13.146, de 2015.**

Monografia apresentada ao
Departamento de Gestão de Políticas
Públicas como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em Gestão
de Políticas Públicas.

Professora Orientadora: Profa. Dra.
Christiana Soares de Freitas

MÁRCIO MARTINS BITES LÔBO

LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO

**Análise da construção da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com
Deficiência – Lei nº 13.146, de 2015.**

A Comissão Examinadora, abaixo identificada, aprova o Trabalho de Conclusão do
Curso de Gestão de Políticas Públicas da Universidade de Brasília do aluno

Márcio Martins Bites Lôbo

Doutora Christiana Soares de Freitas
Professora-Orientadora

Doutora, Ana Paula Vidal Bastos,
Professora-Examinadora

Doutor, Luiz Fernando Bessa
Professor-Examinador

Especialista, Renata Augusta
Professora-Examinadora

Brasília, 30 de junho de 2016

Dedico a pessoa que com maestria e paciência educou a mim e meus irmãos, sempre com uma gentileza contagiante, à minha mãe.

AGRADECIMENTOS

À Dra. Laís Lopes que me mostrou o valor da dedicação, seriedade e competência, além da inestimável ajuda para a realização dessa pesquisa. Aos entrevistados que forneceram informações enriquecedoras e disponibilizaram seus conhecimentos para que esse trabalho fosse possível.

Aos meus amigos, em especial à Sthefani Lara que me deu forças nos momentos em que não teria se não fosse ao lado dela, ao meu grande amigo Lucas Guedes que divide comigo longos anos de amizade. E a minha menina baiana, Helena Moura que me proporcionou histórias hilárias e emocionantes durante essa jornada da minha vida.

Aos meus professores Chris, Magda e Bin que fizeram e fazem do curso Gestão de Políticas Públicas da UnB uma referência para o Campo de Públicas.

Aos meus irmãos que sempre estiveram do meu lado nos melhores e piores momentos e sempre me deram os pilares que precisava.

Por fim, à pessoa que de forma heroica educou a mim e meus irmãos e que nos deu todo o conhecimento, amor e simplicidade que precisávamos, por isso se hoje cheguei onde estou é por que tenho a mãe mais incrível do mundo.

RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo principal analisar o processo de construção da Lei Brasileira de Inclusão – Lei 13.146, de 2015, à luz da teoria dos Múltiplos fluxos de Kingdon. Para isso, utilizou-se a pesquisa qualitativa. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas para a coleta dos dados primários. Foi feita análise em profundidade dos documentos oficiais dos diversos órgãos envolvidos e aqueles disponíveis no Congresso Nacional sobre o tema. Com essa pesquisa, identificou-se uma forte rejeição inicial ao projeto de lei pelos movimentos sociais de pessoas com deficiência, além da forte influência da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, homologado pela ONU em 2006 para retomada das discussões e norteando o texto final da lei.

Palavras chaves: Pessoas com Deficiência. Políticas Públicas. Lei Brasileira de Inclusão. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Pessoas com deficiência no Brasil	18
Gráfico 2: Proporção de pessoas com deficiência por população de cada região	18

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Múltiplos Fluxos de Kingdon	31
Figura 2: Múltiplos fluxos e o estabelecimento da agenda da LBI	45
Figura 3: Trâmite institucional da Lei Brasileira de Inclusão	53

LISTA DE SIGLAS

- AACD – Associação de Assistência à Criança Defeituosa
- ABBR – Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
- ABRADEF – Associação Brasileira de Deficientes Físicos
- ABRAÇA – Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo
- AIPD – Ano Internacional das Pessoas Deficientes
- APAE – Associações e Pais e Amigos dos Excepcionais
- CDH – Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa
- CONADE – Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência
- CDPD – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
- CONFENEN – Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino
- GT – Grupo de Trabalho
- IBC – Instituto Benjamin Constant
- INES – Instituto Nacional de Educação de Surdos
- LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais
- LBI – Lei Brasileira de Inclusão
- ONU – Organização das Nações Unidas
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- PL – Projeto de Lei
- PLS – Projeto de Lei do Senado
- SDH/PR – Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República
- SCD – Substitutivo da Câmara dos Deputados
- STF – Superior Tribunal Federal
- UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância
- UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	REFERENCIAL TEÓRICO	15
2.1	O que é deficiência?	15
2.2	Terminologia	20
2.3	História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência	24
2.4	Políticas Públicas	27
3	METODOLOGIA	34
3.1	Tipologia da pesquisa	34
3.2	Objeto de estudo	34
3.3	Coleta de dados	35
3.4	Participantes da pesquisa	36
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
4.1	Processo legislativo e participação social	39
4.2	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.	47
4.2.1.	O trâmite da Convenção e seu Protocolo Facultativo	48
4.3	O Estatuto da Pessoa com Deficiência após a Convenção	49
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
	REFERENCIAL	58
	APÊNDICES	63
	Apêndice A – Roteiro de pesquisa para os formuladores e integrantes do governo ..	63
	Apêndice B – Roteiro para o público-alvo/ sociedade civil/ militantes no tema.....	64
	ANEXO	65
	Anexo A – Lista dos Membros iniciais do Grupo de Trabalho de análise da Lei.	65
	Anexo B – Lista de Audiências Públicas sobre debate da minuta proposta do grupo de trabalho	66
	Anexo C – Prevalência estimada de deficiências graves e moderadas, por região, sexo, e idade, estimativas da Carga Global de Doenças para 2004.	67
	Anexo D – Pessoas com deficiência no Brasil	68

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como objetivo analisar a nova Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência, sancionada no dia 06 de julho de 2015. Para isso foi necessário entender todo o processo de evolução das lutas dos direitos humanos das pessoas com deficiência até a aprovação da nova lei. Além desse apanhado histórico, são abordados no decorrer do trabalho o significado de política pública e como uma demanda da sociedade entra na agenda governamental à luz da teoria de Kingdon (1995).

Na luta por direitos humanos que teve início com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948, diversos setores da sociedade conquistaram voz porque lutaram por direitos e por espaço em um planeta completamente diversificado. No entanto, embora em luta pela conquista de direitos e tendo conquistado maior visibilidade social, as pessoas com deficiência fazem parte da parcela da população que ainda vive marginalizada e ocupando cargos menosprezados dentro das poucas organizações que as aceitam como trabalhadoras.

As pessoas com algum tipo de deficiência, seja ela física, mental, intelectual ou sensorial, que tenham nascido com essas limitações ou as tenham adquirido em acidentes (principalmente de trânsito, mergulho ou vítimas de acidentes ou adoecimento pelo trabalho) ou por situações de violência somam, no Brasil, cerca de 45 milhões de pessoas que declaram ter algum tipo de deficiência, segundo o censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011). Esse número representa 23,9% do total da população brasileira. De acordo com o último levantamento mundial sobre esse percentual em 2004, estimava-se na época que existiam entre 785 (15,6%) e 975 (19,4%) milhões de pessoas com deficiência no mundo. Hoje, esse número está acima de 1 bilhão (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2012)¹.

Pessoas com deficiência sempre existiram, e sempre vão existir, mesmo com os grandes avanços da medicina. Aliás, a concepção de deficiência que predomina ainda se referencia no modelo médico que reconhece na lesão, na limitação física a causa primeira

¹ A tabela completa da estimativa de prevalência de pessoas com deficiência no mundo em 2004 encontra-se anexada neste documento ou na página 30 do Relatório Mundial sobre deficiência da OMS. Disponível em:

http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf

da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes, ignorando o papel das estruturas sociais para a sua opressão e marginalização (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012).

As questões das pessoas com deficiência sempre foram discutidas através de uma visão biomédica, limitando a discussão às causas, consequências e cuidados com essas pessoas. Segundo Diniz (2007), só a partir da década de 1970 que, nos Estados Unidos e no Reino Unido, o assunto transcendeu até áreas mais sociais, passando a ser também um “campo das humanidades”. A consequência disso foi que deficiência foi reconhecida como um “contexto complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa com deficiência” (DINIZ, 2007, p.9).

Isso nos mostra que mesmo com os grandes avanços nas tecnologias da medicina, engenharia, transporte e outras áreas que contribuem muito para o conforto, segurança e longevidade da população mundial, o desafio preponderante na luta contra a discriminação da pessoa com deficiência é a própria cultura social excludente.

Embora esse tema seja delicado e que por muito tempo foi mascarado por vários setores da sociedade, nos últimos anos vimos um grande avanço institucional, teórico, jurídico e cultural.

No início do século XXI, as grandes lideranças mundiais reconheceram a necessidade de combater diversos males sociais causados pela desigualdade social. Foi no ano 2000 que foram elaborados os Objetivos do Milênio para, entre outros objetivos, tentar mudar esse quadro. Foram discutidos temas como fome, miséria, desigualdade social, educação básica de qualidade, saúde das mulheres, combate a doenças, preocupação com o meio ambiente e redução da mortalidade infantil (UNICEF, 2000).

Entretanto, nenhum desses temas teve como pauta os direitos humanos das pessoas com deficiência. Essa realidade perdurou até 2006, quando a ONU aprovou, em Nova York, a 1ª Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Esse evento representou um avanço significativo nas conquistas por espaços desse segmento social.

Com essa abertura na agenda do cenário mundial, o Brasil em 2010 criou um grupo de trabalho (GT) para regulamentar os acordos feitos no tratado internacional. A Convenção contribuiu em avanços contra a lacuna institucional do tema e abriu espaço para uma visão transformadora no assunto. Passados nove anos desde a Convenção das Nações Unidas, entrou em vigor no Brasil a Lei Brasileira de Inclusão – Estatuto da

Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de 2015) sancionado pela Presidenta da República Dilma Rousseff em julho de 2015.

O que tem que se observar com esse estatuto é a forma de construção e tramitação nas arenas de decisão governamental.

A elaboração do estatuto não significou que inexistiam políticas e leis para esse público. Porém, ele representa uma compilação de esforços e tentativas de tornar essa temática mais usual na sociedade, na prestação de serviços públicos e no acesso às políticas públicas em geral.

O presente trabalho aborda justamente como se deu a construção dessa política, abordando um fluxo temporal desde a primeira proposição de lei, em 2000 pelo então Deputado Federal Paulo Paim, passando pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência em 2006 e até os dias atuais, com a sanção da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146, de 6 de junho de 2015).

O objetivo da pesquisa é analisar quais foram os principais passos para a consolidação da lei e identificar os atores envolvidos para, ao final, conseguirmos enxergar o papel do estatuto, dos atores de fomento, críticos e outras figuras importantes na formulação. A intenção é também nos situarmos quanto à percepção de indivíduos pertencentes ao público-alvo do estatuto e dos formuladores da política em relação à sua implementação. No entanto, a exposição das percepções fica prejudicada por razão do pouco espaço temporal em relação à entrada da lei em vigor e a realização da pesquisa, além do grande universo amostral dos usuários desse instrumento normativo.

É abordado como referencial teórico a literatura dos múltiplos fluxos de Kingdon (1995) para analisar o contexto institucional e social que levou à criação do estatuto. Isso é fundamental para alcançarmos os objetivos e entendermos melhor as contribuições de cada órgão, organizações da sociedade civil, setores interessados e participantes.

O tema aqui tratado tem uma enorme importância, não só para pessoas com deficiência, mas também para toda a sociedade que se preocupa com os direitos humanos, acessibilidade para todos e inclusão social. A tarefa é desafiadora e instigante, já que quanto mais vozes se somarem ao diálogo e à representatividade das pessoas com deficiência, maior será o espaço político, institucional e acadêmico para que esse público possa ser tratado como sujeitos de direitos, com autonomia social e política.

Não podemos achar que o problema se resolverá sozinho, ou que as iniciativas por direitos partam exclusivamente do público interessado ou do poder público. A

administração pública junto com as organizações da sociedade civil e movimentos sociais precisam se articular para fornecer prestação de serviços de qualidade.

Graças a avanços na medicina e no tratamento e prevenção de doenças, as pessoas estão vivendo mais e de forma mais produtiva. No entanto, isso também traz complicações corporais inerentes ao desgaste ao longo do tempo. Os cuidados necessários na velhice, como impedimentos de locomoção, devem ser objetos de estudo juntamente com a concepção de deficiência, já que isso é um grande desafio nos dias de hoje e será ainda mais no futuro onde a população mundial como um todo está envelhecendo. A antropóloga Debora Diniz (2007) enxerga que deficiência já é no presente e será mais ainda no futuro um tema emergente para as políticas públicas. Ela ressalta que as frentes que mais demandarão atenção serão a distributiva e a de proteção social. Sobre a mesma ótica, para Rios:

a deficiência é uma experiência cada vez mais recorrente para considerável parcela da população, dada a dinâmica demográfica engendrada pelo envelhecimento (RIOS, 2010, p. 73).

Com a Convenção e, posteriormente, com o estatuto, o tema tende a ganhar força dentro da academia para que cada vez mais pesquisas estimulem o bem estar-social dessas pessoas que durante séculos foram marginalizadas e oprimidas. Devemos reconhecer que grandes avanços foram feitos com a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e com a Lei Brasileira de Inclusão, mas que ainda há um complexo desafio cultural e institucional para a consolidação da ideia de inclusão social no país.

Quanto mais debatermos esse assunto nos diversos canais de comunicação, maior será a visibilidade para o tema. A igualdade social, discutida amplamente na Constituição Federal, necessita de mecanismos fortes para sua materialização. E é nesse intento que configuramos essa pesquisa, que visa entender esse importante momento histórico brasileiro da promoção dos direitos das pessoas com deficiência.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 O que é deficiência?

As diferenças sempre fizeram parte da humanidade. São essas maneiras particulares de ser que determinam o progresso do mundo e dinamizam a sociedade. As pessoas são diferentes em praticamente tudo. As pessoas com deficiência são apenas pessoas diferentes, com limitações impostas pela sociedade que ainda não acabou com todas as barreiras.

Os contextos sociais determinam quais diferenças são aceitáveis ou não. Numa sociedade capitalista como a nossa, ficam claras as diferenças que não se encaixam nas linhas produtivas do capital. Segundo Silva (1986, p. 367), um determinado “grupo social [...] que irá estabelecer quais divergências que poderão ser consideradas como prejudiciais ou como vantajosas”. Entendo que as elites locais que estabelecem esses padrões de divergências aceitáveis, ao passo que elas detêm, muitas vezes, os meios de produção e ditam quais são os perfis mais adequados para o mercado atual e o padrão de diferença aceitável nem sempre é o da pessoa com deficiência.

Segundo João Ribas (1994), o meio social estigmatiza as pessoas diferentes fazendo com que elas aceitem essa condição de inferioridade. Para o autor

Toda pessoa considerada fora das normas e das regras estabelecidas é uma pessoa estigmatizada. Na realidade, é importante perceber que o estigma não está na pessoa ou, neste caso, na deficiência que ela possa apresentar. Em sentido inverso, são os valores culturais estabelecidos que permitem identificar quais pessoas são estigmatizadas. Uma pessoa traz em si o estigma social da deficiência. Contudo, é estigmatizada porque se estabeleceu que ela possui no corpo uma marca que a distingue pejorativamente das outras pessoas. Porque a nossa sociedade divide-se estruturalmente em classes sociais, aqueles considerados "iguais" colocam-se num pólo da sociedade e aqueles considerados "diferentes" colocam-se no outro pólo. Mais do que isso: muitos dos considerados "diferentes" introjetam essa divisão como se ela fosse absolutamente natural. Aceitam a consideração de "diferentes" e admitem até a condição de "inferiores" (RIBAS, 1994, p. 16).

Desde pequenos estamos acostumados e treinados a encaixar a maioria das coisas em caixinhas padronizadas. Pessoas que saem desses padrões são rapidamente consideradas estranhas, anormais e esquisitas. Para Diniz (2007), “a anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida” (DINIZ, 2007, p. 8).

Ser deficiente é ser igual as outras pessoas, porém com um estilo de vida próprio. A língua brasileira de sinais (Libras), por exemplo, é uma forma de comunicação como qualquer outra. Pessoas com deficiência sensorial apenas se comunicam de forma diferente, assim como estrangeiros quando vão a outros países.

A literatura sobre os estudos das pessoas com deficiência reconhece as diversas deficiências como um estilo de vida diferente. Uma pessoa surda ou cega leva a vida em um estilo distinto das outras pessoas ouvintes ou que enxergam. Diniz (2007) reconhece que “o que existe são contextos sociais pouco sensíveis à compreensão da diversidade corporal como diferentes estilos de vida” (DINIZ, 2007, p. 8).

O modelo biomédico de deficiência imperou nos ordenamentos normativos de cuidados e atenção a pessoas com deficiência durante quase todo o século passado. Isso quer dizer que a deficiência, na maior parte da sua concepção tinha como foco o tratamento de uma doença ou da “anormalidade” que criava os impedimentos para as pessoas.

Essa concepção, como podemos ver, exclui de responsabilidade toda a sociedade no cumprimento e promoção dos direitos sociais e humanos das pessoas com deficiência. O que fica caracterizado com o modelo médico de deficiência é uma noção de “tragédia pessoal” do indivíduo. Para esse modelo, uma pessoa cega não consegue desenvolver todas as suas potencialidades por causa da sua visão limitada. Ou seja, esse modelo corrobora para a afirmação de que a segregação, o desemprego, impedimentos sociais, discriminação etc. são causas naturais devido a incapacidade de um corpo com lesão desenvolver um trabalho produtivo e competitivo na sociedade capitalista (DINIZ, 2007). Com isso, a conjuntura social e econômica fica livre de responsabilidade de fornecer subsídios estruturais para que as pessoas com deficiência desenvolvam todo o seu potencial.

Observando a Declaração de Salamanca (1994) o que fica claro 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)².

² 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> Acessado em: março de 2016

Essa foi a realidade durante quase toda a história dos estudos sobre pessoas com deficiência. O modelo médico não é de todo ruim, ao passo que as pessoas com deficiência merecem tratamentos e acompanhamentos de qualidade para amenizarem suas dificuldades. No entanto, a crítica que é feita a esse modelo é a visão de que a deficiência parte unicamente da pessoa e não de toda a sociedade que não fornece acessibilidade, inclusão social, acesso à educação, saúde e direitos fundamentais para a dignidade da pessoa humana.

A Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS) criada por deficientes na década de 70, na Inglaterra, deu início a uma nova concepção de deficiência. O modelo médico, vigente até então, dizia que a deficiência era “consequência natural da lesão em um corpo, e a pessoa deficiente devia ser objeto de cuidados biomédicos” (DINIZ, 2007, p. 15). Reconhecendo essa normatização como excludente e segregadora, a UPIAS aos poucos criou o modelo social da pessoa com deficiência que colocava sobre responsabilidade a sociedade pelas limitações e impedimentos das pessoas com deficiência.

Essa corrente de pensamento separou as noções de lesão e deficiência para compreendermos melhor o novo modelo. A lesão corporal é algo natural do ser humano. Um corpo com lesão pode ser de nascença ou então causado por acidentes, guerras, doenças ou no envelhecimento do próprio corpo. Para o modelo social, o que torna o corpo com lesão deficiente é o ambiente social hostil e discriminatório que limita suas ações e restringe suas potencialidades. Diante disso, para a UPIAS, a experiência da deficiência não é caracterizada pelas lesões corporais, mas sim do ambiente social limitador às diversidades físicas, sensoriais, intelectuais e mentais. A partir desse momento, “deficiência passou a ser um conceito político: a expressão da desvantagem social sofrida pelas pessoas com diferentes lesões” (DINIZ, 2007, p. 19).

O Brasil tem hoje, de acordo com o último censo feito pelo IBGE, 45 milhões de pessoas que declaram ter pelo menos uma deficiência, a saber: visual, auditiva, motora, mental ou intelectual.

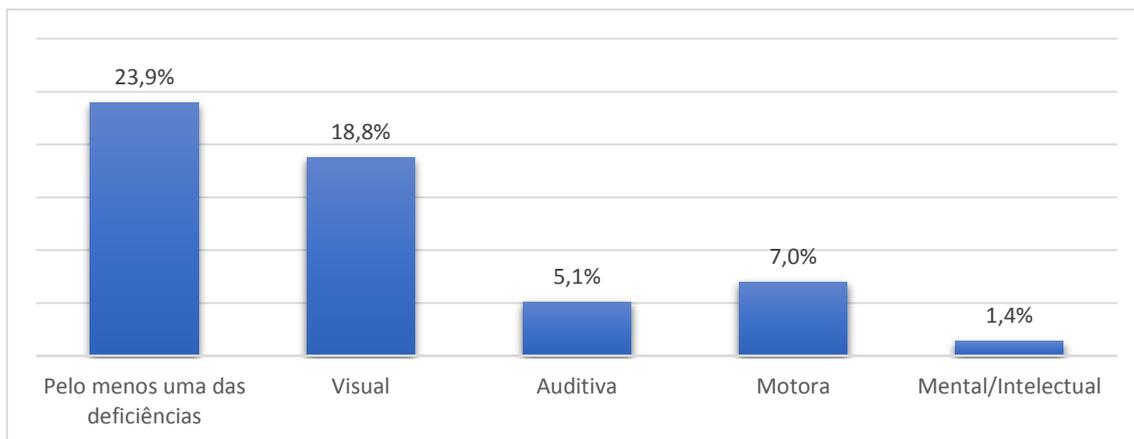


Gráfico 1: Pessoas com deficiência no Brasil

Fonte: Elaboração própria - Censo IBGE 2010

O gráfico nos mostra que 18,8% das pessoas com deficiência no Brasil possuem deficiência visual. Ter conhecimento desses indicadores é fundamental para a elaboração de políticas públicas e a adequação do sistema jurídico para maior proteção dos direitos desse segmento social.

A deficiência no Brasil está ligeiramente espalhada pelo território. A única exceção é pela região nordeste que contém 26,63% dos 53 milhões de pessoas da região com pelo menos uma deficiência. As outras regiões variam entre 22,50% e 23,40% da sua população.

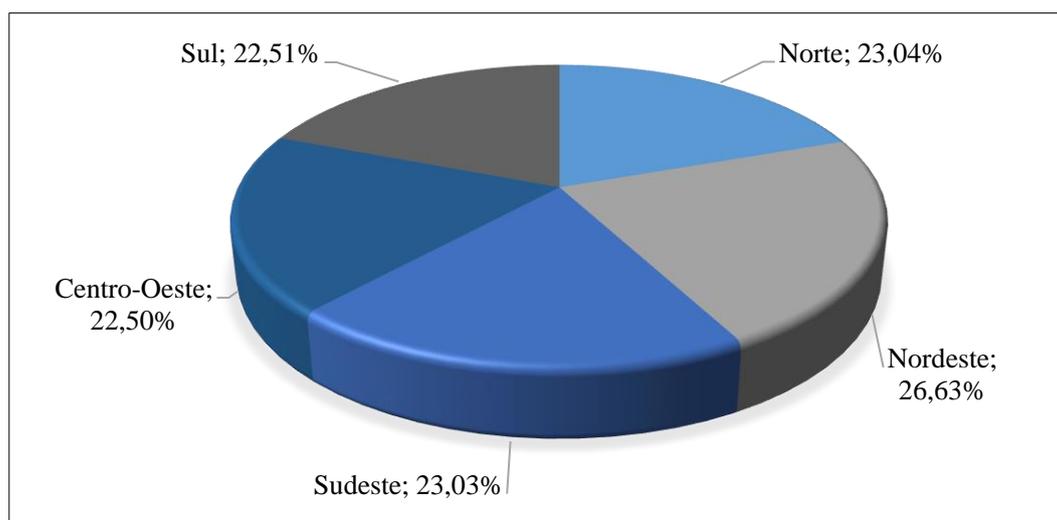


Gráfico 2: Proporção de pessoas com deficiência por população de cada região

Fonte: Elaboração própria - Censo IBGE 2010

Isso nos mostra que deficiência está intimamente ligada ao desenvolvimento social. Nas regiões Sul e Centro-Oeste, onde a renda per capita é mais alta do que a média nacional, o quantitativo de pessoas com deficiência é mais baixo do que as outras regiões. O nordeste possui tristes indicadores de pobreza e miséria e isso reflete na alta porcentagem de pessoas com deficiência (26,63%), já que os indivíduos não possuem condições de saúde coletiva adequadas³.

Comumente, países em desenvolvimento enfrentam problemas estruturais e econômicos como má distribuição de renda, acesso de qualidade a sistemas de saúde e tecnologias adequadas para tratamento de doenças e reabilitação. Essas dificuldades afetam diretamente os índices regionais de pessoas com deficiência. A deficiência mantém uma relação bidirecional com a pobreza. Segundo Lopes (2009), “a deficiência, muitas vezes, se apresenta como causa e consequência da pobreza” (LOPES, 2009, p. 19).

A Organização Mundial de Saúde (2012), através do Relatório Mundial sobre a Deficiência, indica que a deficiência aumenta os riscos de pobreza e, por sua vez, a pobreza aumenta os riscos de deficiência. Isso ocorre devido a crianças com deficiências terem menores chances de acesso a ensino de qualidade e consequentemente se tornaram adultos com pouca competitividade no mercado de trabalho. A deficiência é um fator que dificulta a conquista de bons empregos, com a falta de escolaridade aumenta-se ainda mais as barreiras.

Além da dificuldade de conseguir empregos de qualidade, as pessoas com deficiências possuem custos indiretos no dia a dia que encarece as despesas da renda familiar, fazendo com que os recursos financeiros sejam sacrificados para suprir necessidades básicas que pessoas não-deficientes não teriam.

Paralelamente, a pobreza pode aumentar as chances de uma pessoa ter deficiência. Em lugares onde a pobreza é mais visível, serviços públicos de saúde que poderiam prevenir ou remediar possíveis deficiências são difíceis de serem encontrados com qualidade ou abundância. A pobreza não só dificulta a sobrevivência do indivíduo como fornece ainda mais barreiras de acessibilidade, educação ou saúde de qualidade. Isso é um ciclo vicioso onde a pessoa com deficiência encontra barreiras estruturais e culturais que impedem seu desenvolvimento econômico e a pobreza aumenta as chances de pequenas doenças, acidentes ou distúrbios se transformarem em grandes sequelas.

³ Os dados completos sobre as pessoas com deficiência no Brasil do censo 2010 do IBGE, encontram-se anexadas nesse documento.

Mas afinal, o que é deficiência? De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pessoas com deficiência são:

aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2012, p. 26).

Essa definição nos mostra a influência que o modelo social de deficiência teve na formação da convenção. Na descrição acima fica claro que a sociedade tem grande participação na promoção ou não de inclusão social ou conservação da deficiência.

Ainda acordado pela convenção, vale descrever aqui o significado de “discriminação por motivo de deficiência” que é:

qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidade com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável (BRASIL, 2012, p. 27).

Essa tipificação penal é um dos principais avanços da Convenção. Anteriormente ao tratado não havia uma separação clara do que era discriminação e discriminação por motivos de deficiência. Isso mitigava os casos de discriminação passíveis de punição e que muitas vezes nem se caracterizavam como crime por falta de redação específica.

2.2 Terminologia

O termo “pessoa com deficiência” nem sempre foi utilizado. Antigamente eram utilizadas expressões que denegriam e rebaixavam as pessoas com deficiência. Alguns termos tinham conotações pejorativas como de pessoas inúteis ou inválidas. Eram utilizadas expressões como “retardado”, “incapazes”, “inválidos”, “aleijados” ou próprio “deficiente” que caracterizava a pessoa como unicamente deficiente.

Os movimentos das pessoas com deficiência no início da década de 70 batalharam para mudar essa realidade. No início foi utilizada a expressão “pessoa deficiente”, que mesmo terminologicamente melhor do que as anteriores, ainda assim era carregada de preconceitos e discriminação. Em seguida foi utilizada a expressão “pessoa portadora de deficiência”. Essa expressão distancia a pessoa da deficiência como se fosse possível retirar a deficiência portada quando quisesse. A deficiência não é um objeto que se porte e leve a lugares e possa deixar de carregar quando quiser.

A literatura traz outras variações das terminologias que empregaram durante muito tempo uma alta carga de discriminação como “portadora de necessidades especiais” ou “pessoa com necessidades especiais”. Essas duas últimas expressões vão de encontro com a luta dos movimentos das pessoas com deficiência, já que caracterizam essas pessoas com alguma especialidade e não com direitos iguais diante toda sociedade. “Para o movimento, com a luta política não se busca ser ‘especial’, mas sim, ser cidadão” (BRASIL, 2010, pg. 15).

O termo mais atual e respeitoso é “pessoa com deficiência”. A primeira vista pode parecer com as outras expressões, contudo esse termo além de mostrar que a pessoa possui uma deficiência demonstra, sobretudo, que é de uma pessoa que estamos nos referindo. Para fortalecer essa ideia, a primeira afirmação na apresentação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é “pessoas com deficiência são, antes de mais nada, PESSOAS” (BRASIL, 2012, p. 13)

Através da mesma convenção, ficou reconhecido que o conceito de deficiente é um termo em evolução que é transformado de acordo com as barreiras sociais.

Para o preâmbulo da convenção, fica reconhecido que:

a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta 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 (BRASIL, 2012, p. 22)

O pesquisador Romeu Sasaki (2003) fez um levantamento do percurso temporal, dos significados e valores sociais das terminologias da expressão “pessoa com deficiência” em cada época, no Brasil.

Quadro 1: Termos utilizados ao longo da história

ÉPOCA	TERMOS E SIGNIFICADOS	VALOR DA PESSOA
<p>No começo da história, durante séculos.</p> <p>Romances, nomes de instituições, leis, mídia e outros meios mencionavam “os inválidos”. Exemplos: “A reabilitação profissional visa a proporcionar aos beneficiários inválidos ...” (Decreto federal nº 60.501, de 14/3/67, dando nova</p>	<p>“os inválidos”. O termo significava “<u>indivíduos sem valor</u>”. Em pleno século 20, ainda se utilizava este termo, embora já sem nenhum sentido pejorativo.</p> <p>Outro exemplo: “Inválidos insatisfeitos com lei relativa aos ambulantes” (Diário Popular, 21/4/76).</p>	<p>Aquele que tinha deficiência era tido como socialmente inútil, um peso morto para a sociedade, um fardo para a família, alguém sem valor profissional.</p> <p>Outros exemplos: “Servidor inválido pode voltar” (Folha de S. Paulo, 20/7/82). “Os cegos e o inválido” (IstoÉ, 7/7/99).</p>

<p>redação ao Decreto nº 48.959-A, de 19/9/60).</p>		
<p>Século 20 até ± 1960.</p> <p>“Derivativo para incapacitados” (Shopping News, Coluna Radioamadorismo, 1973).</p> <p>“Escolas para crianças incapazes” (Shopping News, 13/12/64).</p> <p>Após a I e a II Guerras Mundiais, a mídia usava o termo assim: “A guerra produziu incapacitados”, “Os incapacitados agora exigem reabilitação física”</p>	<p>“os incapacitados”. O termo significava, de início, “<u>indivíduos sem capacidade</u>” e, mais tarde, evoluiu e passou a significar “<u>indivíduos com capacidade residual</u>”. Durante várias décadas, era comum o uso deste termo para designar pessoas com deficiência de qualquer idade. Uma variação foi o termo “os incapazes”, que significava “<u>indivíduos que não são capazes</u>” de fazer algumas coisas por causa da deficiência que tinham.</p>	<p>Foi um avanço da sociedade reconhecer que a pessoa com deficiência poderia ter capacidade residual, mesmo que reduzida.</p> <p>Mas, ao mesmo tempo, considerava-se que a deficiência, qualquer que fosse o tipo, eliminava ou reduzia a capacidade da pessoa em todos os aspectos: físico, psicológico, social, profissional etc.</p>
<p>De ± 1960 até ± 1980.</p> <p>“Crianças defeituosas na Grã- Bretanha tem educação especial” (Shopping News, 31/8/65).</p> <p>No final da década de 50, foi fundada a Associação de Assistência à Criança <u>Defeituosa</u> – AACD (hoje denominada Associação de Assistência à Criança Deficiente).</p> <p>Na década de 50 surgiram as primeiras unidades da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - Apae.</p>	<p>“os defeituosos”. O termo significava “<u>indivíduos com deformidade</u>” (principalmente física).</p> <p>“os deficientes”. Este termo significava “<u>indivíduos com deficiência</u>” física, mental, auditiva, visual ou múltipla, que os levava a executar as funções básicas de vida (andar, sentar-se, correr, escrever, tomar banho etc.) de uma forma diferente daquela como as pessoas sem deficiência faziam. E isto começou a ser aceito pela sociedade.</p> <p>“os excepcionais”. O termo significava “<u>indivíduos com deficiência mental</u>”.</p>	<p>A sociedade passou a utilizar estes três termos, que focalizam as deficiências em si sem reforçarem o que as pessoas não conseguiam fazer como a maioria.</p>
<p>De 1981 até ± 1987.</p> <p>Por pressão das organizações de pessoas com deficiência, a ONU deu o nome de “Ano Internacional das Pessoas Deficientes” ao ano de 1981.</p> <p>E o mundo achou difícil começar a dizer ou escrever “<u>pessoas</u> deficientes”. O impacto desta terminologia foi profundo e ajudou a</p>	<p>“pessoas deficientes”. Pela primeira vez em todo o mundo, o substantivo “deficientes” (como em “os deficientes”) passou a ser utilizado como adjetivo, sendo-lhe acrescentado o substantivo “pessoas”. A partir de 1981, <u>nunca mais</u> se utilizou a palavra “indivíduos” para se referir às pessoas com deficiência.</p>	<p>Foi atribuído o valor “pessoas” àqueles que tinham deficiência, igualando-os em direitos e dignidade à maioria dos membros de qualquer sociedade ou país.</p> <p>A Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou em 1980 a <i>Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades</i>, mostrando</p>

melhorar a imagem destas pessoas.		que estas três dimensões existem simultaneamente em cada pessoa com deficiência.
<p>De ± 1988 até ± 1993.</p> <p>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.</p>	<p>“peçoas portadoras de deficiência”. Termo que, utilizado somente em países de língua portuguesa, foi proposto para substituir o termo “peçoas deficientes”. Pela lei do menor esforço, logo reduziram este termo para “portadores de deficiência”.</p>	<p>O “portar uma deficiência” passou a ser um valor agregado à pessoa. A deficiência passou a ser um detalhe da pessoa. O termo foi adotado nas Constituições federal e estaduais e em todas as leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências. Conselhos, coordenadorias e associações passaram a incluir o termo em seus nomes oficiais</p>
<p>De ± 1990 até hoje.</p> <p>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.</p>	<p>“peçoas com necessidades especiais”. O termo 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 “peçoas com deficiência”.</p>	<p>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.</p>
<p>Em junho de 1994.</p> <p>A Declaração de Salamanca preconiza a educação inclusiva para todos, tenham ou não uma deficiência.</p>	<p>“peçoas 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.</p>	<p>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. Trata-se do empoderamento.</p>
<p>De ± 1990 até hoje e além</p> <p>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. A relação de documentos produzidos nesses eventos pode ser vista no final deste artigo.</p>	<p>“peçoas 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. Elas esclareceram que não são “portadoras de deficiência” e</p>	<p>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] e 2) o da responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência.</p>

	que não querem ser chamadas com tal nome.	
--	---	--

Fonte: Como chamar as pessoas que têm deficiência? (SASSAKI, R. K., 2003, p. 12-15)

Esse quadro nos mostra que o conceito de deficiência vem evoluindo com o tempo. Cada época traz uma carga de preconceito ou inclusão que reflete na terminologia usada para referenciar esse segmento social.

2.3 História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência

O Movimento político das Pessoas com Deficiência no Brasil foi um processo árduo e duradouro que foi sendo estruturado desde o século XIX. O auge da militância no mundo todo foi na década de 70 do século passado com diversas lutas políticas e sociais, além de avanços significativos nos direitos civis e participação social plena.

De acordo com Sasaki (2007) a participação social das pessoas com deficiência passa por quatro estágios. O primeiro é a era da *exclusão*, que vai da antiguidade até o início do século XX. A segunda é a era da *segregação* entre as décadas de 20 e 40. A terceira era foi a da *integração* entre os anos 50 e 80, já na fase de fortalecimento dos movimentos políticos e sociais das pessoas com deficiência. E por último, a era que vivenciamos, a da *inclusão*.

Ao longo da história, no Brasil, as pessoas com deficiência tiveram seus direitos políticos e participação social restringidos pela sociedade e pelo estado. Os próprios familiares não permitiam o amadurecimento social desses indivíduos muitas vezes por vergonha, medo, ou pela incapacidade de enxergar o potencial contido neles. O pesquisador Romeu Sasaki relata essa realidade descrevendo 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 (SASSAKI, 2007a, p. 9)

Foi tentando derrubar essas barreiras que os movimentos dos direitos das pessoas com deficiência visualizaram a necessidade de uma maior participação social nas decisões de leis, políticas públicas, programas, ações e outros serviços públicos ou privados que se referissem a elas. Diante disso, em 1981 foi criado o lema internacional “Nada sobre nós sem nós” com a publicação do artigo de William Rowland, “*Nada sobre nós, sem nós: algumas reflexões sobre o movimento das pessoas com deficiência na África do Sul*”. Essa expressão deu ênfase para chamar atenção da sociedade de que as pessoas com deficiência tinham total capacidade para discutir e lutar pelos seus direitos sociais e participar ativamente da formulação das políticas públicas em seus benefícios.

Diante disso, “nenhum resultado a respeito das pessoas com deficiência haverá de ser gerado sem a plena participação das próprias pessoas com deficiência” (SASSAKI, 2007a, p. 8).

No mesmo ano, a Organizações das Nações Unidas (ONU) em uma demonstração do progresso das reivindicações dos movimentos pelos direitos civis e humanos das pessoas com deficiências declarou o ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD) com o tema “Participação Plena e Igualdade”. Os objetivos principais da proclamação do AIPD eram: (i) ajudar no ajustamento físico e psicossocial na sociedade; (ii) promover esforços, nacional e internacionalmente, para possibilitar o trabalho compatível e a plena integração à sociedade; (iii) encorajar projetos de estudo e pesquisa visando à integração às atividades da vida diária, aos transportes e aos edifícios públicos; e (iv) educar e informar o público sobre os direitos de participar e contribuir em vários aspectos da vida social, econômica e política (BRASIL, 2010, pg. 41).

Diversas iniciativas pioneiras na luta da inclusão das pessoas com deficiência podem ser observadas no país. A sanção em julho de 2015 da Lei Brasileira de Inclusão é um grande exemplo desse esforço institucional para ampliar os direitos humanos desses grupos. Além da lei, recentemente foi lançada pela Secretaria Nacional dos Direitos Humanos junto com o Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (Conade) a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em Libras. Essa foi uma iniciativa pioneira na América Latina proporcionando que a grande parcela da população surda brasileira tivesse, não só acesso aos seus direitos, mais também luta-se por eles e fortalecesse ainda mais o significado do grito “Nada sobre nós sem nós”.

As iniciativas brasileiras não se restringiram apenas na era da inclusão. Durante o século XIX, no período do Império, foi criado em 1854 o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, hoje conhecido como Instituto Benjamin Constant (IBC). Além desse instituto para cegos foi criado também em 1856 o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, atual Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES). Esses dois institutos foram as primeiras organizações da América Latina voltadas para o ensino de jovens surdos e cegos. Era lecionado nos institutos matérias como ciências, ofícios em geral e religião (BRASIL, 2010).

Apesar do grande pioneirismo institucional brasileiro, ambas as instituições funcionavam com orçamentos reduzidos e nos primeiros anos só possuíam sede na capital do império, o Rio de Janeiro. Além disso, durante todo o século XIX e início do século XX o estado só reconhecia a cegueira e a surdes como deficiências passíveis de

intervenção pública e inserção no mercado de trabalho. As pessoas com deficiência intelectual até metade do século XIX eram consideradas loucas e destinadas a hospícios. Somente no início do século passado, com alguns estudos como a monografia Educação e Tratamento Médico-Pedagógico dos Idiotas, do médico Carlos Eiras de 1900, começou-se a encerrar deficiência intelectual de forma mais clínica e educacional ao contrário dos tratamentos desumanos dos hospícios do século XIX.

No século XX, as iniciativas das organizações da sociedade civil foram mais expressivas do que as do Estado brasileiro. Foram criadas a Sociedade Pestalozzi, idealizada em memória do pedagogo suíço Johann Heinrich Pestalozzi que morreu em 1827, as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) e a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD). A maioria dessas organizações surgiram em um contexto de grande surto de poliomielite onde era necessário convergir forças para tratar as crianças com sequelas da doença. Segundo Diniz (2007), o principal objetivo dessas instituições era afastar os indivíduos com limitações do convívio social, ou então, normalizá-los para tentar introduzi-los na sociedade e devolvê-los aos familiares.

Como já dito, a década de 70 significou o início da expansão dos direitos das pessoas com deficiência no mundo inteiro. Apesar de o Brasil ter acompanhado e participado dessas conquistas, o país vivia na época longos anos de restrições de direitos humanos. A ditadura militar perdurou por 21 anos até a redemocratização “lenta, gradual e segura” em 1985. Com a convocação da Assembleia Nacional Constituinte (ANC), os movimentos políticos das pessoas com deficiência junto com dezenas de outros movimentos sociais se articularam em audiências públicas e comissões parlamentares para garantir os plenos direitos restringidos por tanto tempo.

O amplo protagonismo e autonomia dos movimentos proporcionaram a “Constituição Cidadã”, como ficou conhecida, ter entre suas redações vários direitos garantidos para as pessoas com deficiência.

Alguns artigos da constituição de 1988 trazem:

Proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência (BRASIL, 1988, art. 7, XXXI)

É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência (BRASIL, 1988, art. 23, II)

A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por

objetivos: a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária (BRASIL, 1988, art. 203, IV)

O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1988, art. 208, III)

É dever da família, da sociedade e do Estado criar programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas portadoras de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente e do jovem portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação (BRASIL, 1998, art. 227, §1º, II).

Esses são alguns exemplos dos direitos conquistados até o final do milênio pelas pessoas com deficiência. É importante observar o inciso III do artigo 208 da Constituição Federal que garante ensino especializado às pessoas com deficiência e de preferência na rede regular de educação. Isso quer dizer que a inclusão do indivíduo com deficiência na sociedade só será plena se desde o período escolar ela conviver com outras pessoas não-deficientes e for reconhecida e respeitada como igual.

2.4 Políticas Públicas

A nova Lei Brasileira de Inclusão é um instrumento normativo que tenta alterar a realidade dos 45 milhões de brasileiros que necessitam de maior atenção, mas principalmente de maiores oportunidades sociais e direitos humanos.

A lei também pode ser considerada uma política pública ou somente programas, projetos e ações? Afinal, o que é uma política pública (*policy*)?

Diversos autores determinam como política pública o estado em ação. A discussão sobre esse conceito vai muito além do que essa simples afirmação. Para Rua (1998), as políticas públicas são produtos resultantes da atividade política que é “conjunto de procedimentos formais e informais que expressam relações de poder e que se destinam à resolução pacífica dos conflitos quanto a bens públicos” (RUA, 1998, p. 1). Com isso, alguns resultados advindos desses conjuntos de procedimentos são políticas públicas. É importante observar que nem todos os procedimentos se tornam uma política pública, já que as decisões políticas podem ter vários fins diferentes de um produto, porém “uma política pública implica decisão política” (RUA, 1998, p. 1).

Outros autores como Saravia oferecem uma visão mais operacional das políticas públicas:

[...] um sistema de decisões públicas que visa a ações ou omissões, preventivas ou corretivas, destinadas a manter ou modificar a realidade de um ou vários setores da vida social, por meio da definição de objetivos e estratégias de atuação e da alocação dos recursos necessários para atingir os objetivos estabelecidos (SARAVIA, 2006, p. 29).

Com essa definição, podemos interpretar que a Lei 13.146, de 2015, além do estado de bem-estar social promovendo maior qualidade de vida e dignidade para as pessoas com deficiência, também é um conjunto de decisões e disputas internas e externas por recursos escassos que tiveram o objetivo de mudar essa realidade de opressão e exclusão com normatização específica e norteadora.

De acordo com Saravia, uma política pública possui outros quatro componentes, sendo eles: (i) *institucional*; (ii) *decisório*; (iii) *comportamental*; e (iv) *casual*. O primeiro componente é a elaboração da política por decisão de autoridade formal legalmente constituída no âmbito da sua competência e é coletivamente vinculante. A segunda característica é um conjunto-sequência de decisões, relativo à escolha de fins e/ou meios, de longo ou curto alcance, numa situação específica e como resposta a um problema e necessidade. Seguindo em frente, a parte comportamental de uma política pública implica ações ou inações, fazer ou não fazer nada; mas uma política é um conjunto de ações muitas vezes coordenadas e outras vezes difusas e não apenas uma decisão singular. Para finalizar, a parte casual de uma política pública é o impacto social ou a eficácia que ela tem no sistema político e social (SARAVIA, 2006).

Além dessa análise, para Kingdon (1995), a

formulação de políticas públicas é um conjunto de processos, incluindo pelo menos: o estabelecimento de uma agenda; a especificação das alternativas a partir das quais as escolhas são feitas; uma escolha final entre essas alternativas específicas, por meio de votação no Legislativo ou decisão presidencial; e a implementação dessa decisão (KINDON, 1995, p. 221)

A análise de políticas públicas (*policy analysis*) é algo complexo e que envolve variáveis inconstantes e atores diversos que agem com interesses próprios e de suas instituições (FREY, 2000, p. 233). A relação teórica que envolve a *policy analysis* é outro fator preponderante nessa temática. Para Frey (2000), há uma falta constante de teorização para a *policy analysis*, porém ele completa afirmando que isso é um fenômeno explicável, já que o interesse principal na análise de políticas públicas é empírico, ou seja, na prática da política. No entanto, essa tendência ao empirismo faz com que outros autores não reconheçam a *policy analysis* como uma ciência, justamente pela falta de teorização.

Comparativamente com outras ciências, o campo de públicas ainda não se consolidou plenamente como uma matéria com vastas teorias. Entretanto, isso não quer dizer que há um vazio metodológico na *policy analysis*. Frey (2000) avalia como um dos principais conceitos as noções de “*policy*”, “*politics*” e *polity*, além de “*policy network*”, “*policy arena*” e, um dos mais conhecidos, “*policy cycle*”. Cada um desses conceitos cria um arcabouço teórico para fortalecer o estudo de políticas públicas.

Além dessas teorias, o modelo dos múltiplos fluxos do Kingdon (1995) nos fornece atributos conceituais para analisar as tomadas de decisão que levaram à criação da Lei Brasileira de Inclusão. Os três fluxos de Kingdon se constituem em Problema (*problem*), Políticas Públicas (*policies*) e no fluxo da Política (*politics*) (KINGDON, 2014, p. 197). Como visto acima, a compreensão dessas terminologias é fundamental para a análise dos atores e dos próprios fluxos da lei.

De acordo com Frey (2000), *polity* se refere “à ordem do sistema político, delineada pelo sistema jurídico, e à estrutura institucional do sistema político-administrativo” (FREY, 2000, p. 216). Já *politics* é o “processo político, frequentemente de caráter conflituoso, no que diz respeito à imposição de objetivos ao conteúdo material das decisões políticas” (FREY, 2000, p. 216). Para finalizar, *policy* “refere-se aos conteúdos concretos, isto é, à configuração dos programas políticos, aos problemas técnicos e ao conteúdo material das decisões políticas” (FREY, 2000, p. 217).

A interação entre esses três conceitos se dá pela influência das estruturas políticas (*polity*) com os processos de negociação política (*politics*) resultando sobre o material final concreto das políticas públicas (*policy*) (FREY, 2000, p. 219).

Com os conceitos devidamente consolidados, necessitamos agora compreender como funcionam as etapas dos fluxos do *problem*, *policies* e *politics* e como as demandas de atores sociais tomam a atenção dos atores políticos e burocráticos. O que Kingdon queria descobrir com seu modelo era “como são definidas as agendas governamentais” ou então, dentro do fluxo dos problemas, “porque alguns problemas surgem para ocupar a atenção dos funcionários governamentais mais do que outros?” (KINGDON, 1995, p. 197) Para responder essas perguntas necessitamos obter conhecimento de diversas variáveis, assim como indicadores e eventos focais (*focusing events*). Para Kingdon (1995), um dos fatores que evidenciam um problema é um evento focal que pode ser um desastre, crises, uma experiência pessoal ou um feedback de políticas já existentes.

Antes de uma política pública iniciar o processo de formulação que culminará em sua implementação, a tomada de decisão para a escolha da agenda é um processo mais

complexo e difícil do que se imagina. Kingdon elaborou sua teoria dos múltiplos fluxos justamente para entender como um problema entra na agenda e como o processo político absorve essa demanda, resultando nas matérias de políticas públicas, leis e encaminhamentos.

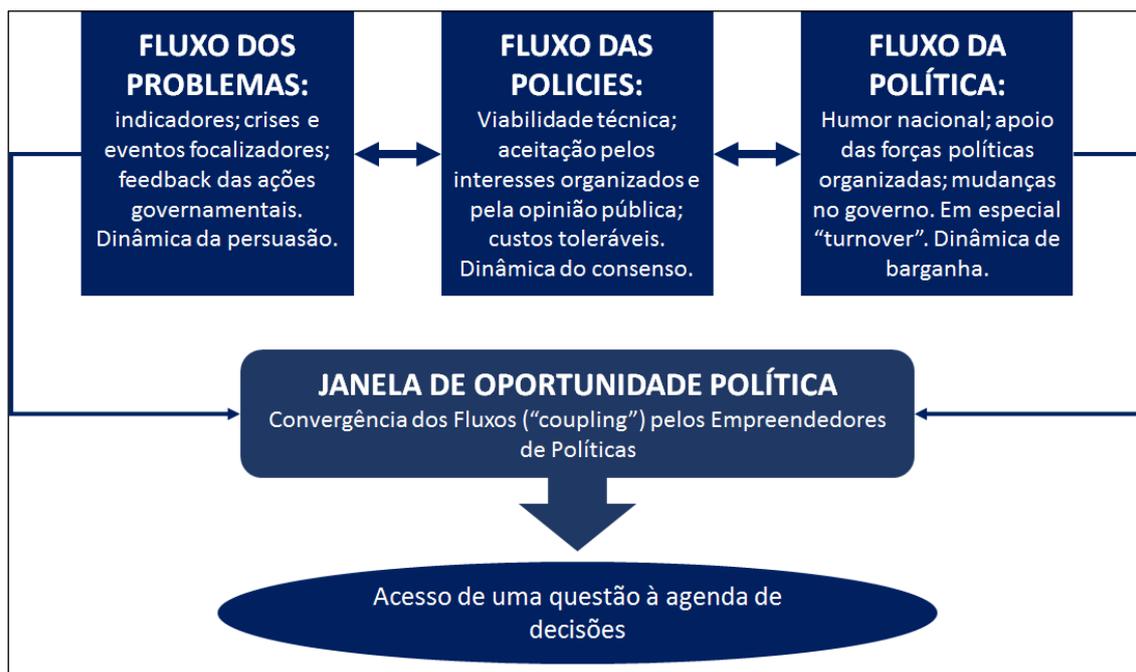
Rua acredita que

grande parte da atividade política dos governos se destina à tentativa de satisfazer as demandas que lhes são dirigidas pelos atores sociais ou aquelas formuladas pelos próprios agentes do sistema político, ao mesmo tempo que articulam os apoios necessários” (RUA, 1998, p. 2)

Segundo Kingdon (1995), uma agenda governamental é um conjunto de temas relevantes que atraem a atenção das autoridades tomadoras de decisão (*decision-makers*) e de outros atores formuladores de políticas.

O estabelecimento da agenda se dá através de três processos: o problema, a política e os participantes “visíveis”. Os problemas são basicamente a sensação de incomodo em relação a uma situação ou processo. Os problemas se tornam perceptíveis por vários motivos, porém, indicadores, eventos-focais e *feedback* são formas eficientes de torná-los mais sensíveis a opinião pública e aos tomadores de decisão. Indicadores mostram a realidade que se estuda. São bons para ter uma noção mais clara da real situação do problema e de quais frentes deverão ser enfrentadas primeiro. Um evento-focal pode ser um desastre, uma crise, uma experiência pessoal ou um poder simbólico. Esses eventos auxiliam na elaboração de indicadores e no fomento a atenção ao problema. Para finalizar, os *decision-makers* tomam conhecimento de problemas através de *feedback* estruturados de programas existentes podendo ser formais ou informais.

Figura 1: Múltiplos Fluxos de Kingdon



Fonte: RUA, ano desconhecido, p. 10⁴

A identificação de um problema já é um grande passo para a formação da agenda governamental. No entanto, os empreendedores políticos (*policy entrepreneurs*) são fundamentais no fomento e promoção da política pública. De acordo com Kingdon (1995), são eles os responsáveis por injetar recursos de tempo, influência política e econômica para fazer um problema entrar na pauta governamental. Os empreendedores são encontrados em três conjunturas: “quando tentam colocar suas preocupações a respeito de certos problemas no topo da agenda, quando promovem suas propostas favoritas durante um processo de amaciamento do sistema e quando fazem as conexões” (KINGDON, 1995, p. 238). Dessa mesma forma, eles podem ser “políticos eleitos, funcionários públicos de carreira, lobistas, acadêmicos ou jornalistas” (KINGDON, 1995, p. 238).

Ainda segundo Kingdon (1995), a presença de um empreendedor habilidoso é condição fundamental para aumentar as chances de um problema chegar a tomada de

⁴ Imagem retirada da apresentação da Prof^a. Dr^a. Maria das Graças Rua do Instituto de Gestão Econômica e Políticas Públicas. Disponível em: <http://igepp.com.br/uploads/videos/videoaula_7.4_-_teoria_dos_multiplos_fluxos.pdf> Acessado em: maio de 2016

decisão, ao passo que esses atores são cruciais para amaciamento na hora da dinâmica da tomada de decisão.

Entendendo o papel dos empreendedores políticos, podemos analisar o fluxo da política. O processo político é fundamental na formação da agenda. Os acontecimentos e desdobramentos nessa etapa influenciam todo o resto do processo. O simples processo eleitoral pode resultar numa completa distorção na elaboração da agenda, ou seja, novas gestões e legendas nem sempre, ou quase nunca, pactual com as ideias e visões das gestões passadas.

Dentro do fluxo da política temos dois tipos de participantes que auxiliam na formação da agenda e das alternativas. Os primeiros são os participantes “visíveis” que na maioria das vezes são os incumbidos de tomarem as decisões. São atores que recebem diversas pressões tanto da sociedade quanto da mídia e dos seus pares. Neles incluem o presidente, o alto escalão do poder executivo, membros eleitos do Congresso, partidos políticos e conselhos. Já os participantes “invisíveis” são mais especialistas e incluem acadêmicos, pesquisadores, consultores, militantes, burocratas de carreira e funcionários públicos de médio e baixo escalão. Os participantes “invisíveis” concentram suas demandas na elaboração de alternativas para os problemas que entram na agenda governamental.

Para finalizar, o fluxo das políticas públicas surge inicialmente de forma desordenada e não clara. Nesse processo é fundamental a participação dos empreendedores políticos para apresentar e sensibilizar os tomadores de decisão a escolherem suas soluções para os problemas sensíveis.

Entretanto, para esses fluxos convergirem da agenda de decisão é necessário abrir uma janela de oportunidade. Para Kingdon (1995) existem dois tipos de janelas, as dos problemas e as da política. Ambas podem ser previsíveis e imprevisíveis e na grande maioria não demoram muito para se fecharem. A janela dos problemas é quando um novo problema surge havendo a necessidade de criar novas soluções para ele. Já as janelas da política são eventos da dinâmica da política como eleições, mudança no clima político-nacional ou então um lobby que excita a tomada de decisão trazendo à tona problemas antes não percebidos e exigindo soluções que os empreendedores políticos já as tenham elaboradas.

Com isso, essa análise dos fluxos de Kingdon (1995) é enriquecedora para o objetivo dessa pesquisa, já que a construção da LBI teve vários momentos como identificação do problema, abertura da janela política de oportunidade, tomada de

decisão, estabelecimento da agenda de promoção dos direitos das pessoas com deficiência, negociação política e formulação da matéria da lei.

3 METODOLOGIA

O presente trabalho tem como objetivo analisar a construção da Lei 13.146, de 2015, mais conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Para perceber a dinâmica de construção, os interesses envolvidos dos diferentes atores e a disputa política, foi analisado o processo desde sua proposição inicial, passando pelas disputas nas arenas governamentais e as influências externas e internas ao processo, culminando, 15 anos depois do primeiro projeto de lei, na sanção presidencial. Além disso, foi objetivado também o olhar do público-alvo, militantes no tema e sociedade civil na participação social desse processo e das conquistas com esse novo instrumento normativo.

3.1 Tipologia da pesquisa

Para a consolidação do trabalho, a tipologia utilizada na pesquisa foi a qualitativa, ao passo que é necessário compreender a subjetividade das percepções desses dois grupos de atores. O caráter exploratório também se faz presente, já que a LBI foi sancionada pela presidente da república há menos de um ano, tornando qualquer pesquisa no tema pioneira e experimental. Para Gil (2002), as pesquisas exploratórias “têm como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torna-lo mais explícito” (GIL, 2002, p. 41).

Creswell (2007) discorre sobre essa perspectiva dizendo que

a pesquisa qualitativa é exploratória e útil quando o pesquisador não conhece as variáveis importantes a examinar. Esse tipo de técnica pode ser necessário ou porque o tópico é novo, ou porque nunca foi abordado com uma determinada amostragem ou grupo de pessoas [...] (CRESWELL, 2007, p. 38).

Embora o tema dos direitos humanos das pessoas com deficiência venha sendo discutido institucionalmente no Brasil desde 2000, a Lei Brasileira de Inclusão tem pouco tempo que entrou em vigor. Diante disso, essa pesquisa tem uma forte tendência exploratória pelo seu pouco espaço temporal entre a sanção presidencial e a coleta de dados.

3.2 Objeto de estudo

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, também conhecido como Lei Brasileira de Inclusão - Lei 13.146, de 2015 é a normatização jurídica que ampliou, promoveu e fortaleceu a garantia de direitos das pessoas com deficiência.

Essa legislação foi apresentada como projeto de lei pela primeira vez em 2000 pelo então Deputado Federal Paulo Paim. Para que a Presidenta da República Dilma Rousseff sancionasse a lei, foram transcorridos 15 anos de luta e tramitações no Congresso Nacional e diversas reuniões e encontros. Segundo o Senador Paulo Paim (2015), foram feitos durante todos esses anos mais de 1500 encontros, entre eles audiências públicas, seminários, consultas e conferências nacionais e regionais.

A Lei é uma grande conquista social e de direitos para os mais de 45 milhões de brasileiros com deficiência. O seu longo caminho de tramitação e amadurecimento demonstram o enorme desafio que os formuladores e toda a sociedade civil tiveram para a concretização dessa política.

A redação da lei discorre sobre alguns pontos como: Igualdade e na Não Discriminação; Direitos Fundamentais; Direito à Habilitação e à Reabilitação; Direito à Educação; Direito à Moradia; Direito ao Trabalho; Direito à Assistência Social; Direito à Previdência Social; Direito à Cultura, ao Esporte, ao Turismo e ao Lazer; Direito ao Transporte e à Mobilidade; Acessibilidade; Acesso à Informação e à Comunicação; Direito à Participação na Vida Pública e Política e Acesso à Justiça (BRASIL, 2015c).

3.3 Coleta de dados

A coleta dos dados se deu por meio de entrevistas semi-estruturadas ou desestruturadas de forma aberta para que fosse possível, durante o processo, identificar de forma clara os detalhes tanto da formulação, como dos desafios e avanços que os usuários consideravam importantes. Entrevistas semi-estruturadas são

questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante (TRIVANOS, 1987, p. 146)

Para a apreciação do processo de construção do Estatuto, além da análise de conteúdo, a entrevista semi-estruturada é uma técnica de coleta de dados valiosa, ao passo que favorece a descrição do fenômeno social observado e de sua explicação e compreensão de forma ampla e totalizada (TRIVANOS, 1987).

A interpretação das entrevistas semi-estruturadas foi feita através de uma análise qualitativa das respostas. Para Bardin (1977), esse tipo de análise é vantajoso pela sua maleabilidade com o tema, podendo adaptar-se a modificações rápidas nos indicadores da pesquisa. Seguindo com as ideias de Bardin (1977), o que caracteriza a análise qualitativa “é o fato de a inferências [...] ser fundada na presença do índice (tema, palavra,

personagem, etc.), e não sobre a frequência da sua aparição, em cada comunicação individual” (BARDIN, 1977, p. 115-116) ou seja, a apreciação das mensagens na pesquisa qualitativa é feita pela observação do índice, e não pela sua repetição como é feita na pesquisa quantitativa.

Além dessas características, o trabalho conta com uma visão interpretativa, já que, segundo Creswell (2007), “a pesquisa qualitativa é uma pesquisa interpretativa, com o investigador geralmente envolvido em uma experiência sustentada e intensiva com os participantes” (CRESWELL, 2007, p. 188).

Segundo alguns autores, devido à coleta de dados ter sido feita de forma qualitativa, alguns aspectos ficam prejudicados. Para Creswell (2007), uma das limitações nesse tipo de pesquisa são as informações filtradas por diversas visões dos entrevistados sem critérios objetivos de padronização ou controle de outras variáveis. Ao meu ver, isso não se caracteriza como um déficit nessa pesquisa, pois pretende-se concluir justamente as visões dos atores de forma espontânea e pessoal.

A epistemologia empregada na coleta dos dados foi a subjetiva, observando as peculiaridades nas falas e ideias apresentadas pelos entrevistados. Além disso, a constituição do conhecimento foi a escola de pensamento do construtivismo. Isso se deu pela proximidade das ideias construtivistas com a estratégia de pesquisa qualitativa. Para essa escola de pensamento

o objetivo da pesquisa [...] é basear-se o máximo possível nas visões que os participantes têm da situação que está sendo estudada. As questões tornam-se amplas e gerais, de forma que os participantes possam construir o significado de uma situação, um significado tipicamente forjado em discussões ou interações com outras pessoas (CRESWELL, 2007, p. 26).

Além desses dados, foi feita a análise documental de relatórios, artigos científicos, leis, decretos, pareceres, diários oficiais do Senado, da Câmara e da União, censos e outros materiais documentais ou acadêmicos que colaboram com a compreensão histórica da lei. Foram analisados 7 pareceres de parlamentares, 4 projetos de lei, 1 mensagem presidencial ao Congresso, 2 decretos e outras diversas leis que se somaram ao Estatuto.

3.4 Participantes da pesquisa

As entrevistas foram separadas em dois grupos de interesse. De um lado foram escolhidos os formuladores, integrantes do governo, parlamentares ou atores que ajudaram de forma participativa ou fomentadora na formulação. Basicamente, podemos

dizer que esse grupo são os participantes “visíveis” da teoria dos múltiplos fluxos do Kingdon (1995).

Foram entrevistados 5 atores-chave nesse processo, sendo eles: a Dr^a Laís de Figueirêdo Lopes que participou na ONU da elaboração das 6^a, 7^a e 8^a sessões do Comitê *ad hoc*, de 2005 a 2006, e nos anos seguintes de 2007 em diante, do processo de assinaturas, ratificação, implementação e monitoramento da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo⁵; a ex Deputada Federal Dr^a Rosinha da Adefal do PTdoB de Alagoas, que presidiu a Frente Parlamentar Mista de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência no período de construção da Lei; o Coordenador-Geral do Conselho Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, Anderson Corrêa; a Subprocuradora do Ministério Público do Trabalho, Dr^a Maria Aparecida Gugel que fez parte do grupo de trabalho que analisou a lei à luz da Convenção; e o Promotor de Justiça do Estado do Pará, Dr. Waldir Macieira que também fez parte do grupo de trabalho da Lei.

Do outro lado foram escolhidos os participantes “invisíveis” e pessoas com deficiência que usufruirão dessa conquista de direitos.

Nesse segundo perfil, foram entrevistados: o Sr. Alison, funcionário cego do Conade; a Sra. Naira Rodrigues, militante pelos direitos das pessoas com deficiência, fonoaudióloga e especializada em atendimento familiar e inclusão social; o Dr. Alexandre Mapurunga, Presidente da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas – ABRAÇA; e um estudioso acadêmico dos direitos das pessoas com deficiência na Apae de Anápolis. Além desses participantes ativos no processo, foi feita uma visita a Apae de Anápolis onde pode-se conversar com várias mães de alunos da instituição e saber mais da realidade enfrentada por elas e por seus filhos.

No primeiro grupo, procurou-se entrevistar pessoas que participaram direta ou indiretamente na formulação da política. Isso inclui não somente os parlamentares ou empreendedores políticos, mas também indivíduos com vasto conhecimento na área e que de alguma forma influenciaram o processo de entrada da demanda na agenda governamental e na tomada de decisão. Através da pesquisa bibliográfica, identificou-se esses atores, além do Grupo de Trabalho Interministerial que analisou o Projeto de Lei à luz da Convenção.

⁵ Descrição retirada do currículo lattes da entrevistada. Disponível em <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4737731Y0> Acessado em maio de 2016.

A escolha dos entrevistados para o grupo dos formuladores foi feita por critérios de relevância. Foram escolhidos por meio da pesquisa documental que indicou os atores envolvidos e atuantes na arena de decisão da lei e da convenção. Já os entrevistados do grupo dos militantes, acadêmicos e pessoas com deficiência foram escolhidos pela afinidade com o tema e participação direta nas discussões na arena política, além das suas percepções e vivência da realidade enfrentada.

Em suma, a percepção dos atores e dos usuários dos direitos garantidos pela LBI é a construção de um conhecimento interpretativo da visão de mundo desses indivíduos. Ou seja, as suas vivências durante o processo de elaboração dessa normatização junto com as visões do dia-a-dia dos usuários são uma forma enriquecedora para se analisar a Lei. Dessa maneira, a pesquisa pretende dar sentido a essas interpretações e sistematizá-las em um texto científico (CRESWELL, 2007).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O objetivo principal dessa pesquisa é analisar o processo de construção da Lei Brasileira de Inclusão. Para isso foram entrevistados atores como parlamentares, integrantes do governo e pessoas que fizeram parte do grupo de trabalho da Lei. Além desses participantes “visíveis” conforme elencados na teoria dos Múltiplos Fluxos de Kingdon (1995), foram entrevistados participantes “invisíveis” do processo, como militantes de movimentos sociais, representantes de organizações da sociedade civil e pessoas com deficiência que participaram das discussões no Congresso e em diversos seminários e audiências públicas pelo país. Para consolidar esse trabalho exploratório de coleta de dados qualitativa através das entrevistas, foi feita a análise de documentos tais como pareceres, substitutivos, decretos legislativos e presidenciais, relatórios e outros documentos que dialogam com os 15 anos de tramitação do projeto de lei.

Esse capítulo analisa e disserta sobre essas informações, tentando dar visão ao processo à luz da teoria. Compreender essa passagem histórica da luta dos movimentos sociais de promoção dos direitos das pessoas com deficiência é fundamental para a consolidação desses direitos.

4.1 Processo legislativo e participação social

Desde 6 de julho de 2015, os 45 milhões de brasileiros com algum tipo de deficiência têm uma lei ordinária que garante o cumprimento de seus direitos em âmbito nacional. A Lei nº 13.146, de 2015, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, possui 127 artigos que dialogam com as reais necessidades de inclusão social das pessoas com deficiência. Todavia, o processo de estabelecimento da agenda⁶ desta importante política pública de instrumento jurídico e social não foi coeso e harmônico entre os diversos participantes “visíveis” e “invisíveis”. A arena política no Congresso Nacional foi repleta de discussões e tramitações importantes para a consolidação participativa do estatuto.

Desde sua proposição originária até a sanção presidencial foram necessários 15 anos de disputas e diálogos entre os movimentos sociais tradicionais mais favoráveis ao discurso da tutela e modelo biomédico e os movimentos sociais ligados aos direitos

⁶ Para Kingdon (1995), “uma agenda governamental é uma lista de temas que são alvo de atenção por parte das autoridades em um dado momento” (KINGDON, 1995, p. 224)

humanos e modelo social. Além desses dois segmentos sociais, participaram ativamente da arena política de decisão parlamentares, membros de governo, instituições e cidadãos influentes no tema.

Sobre esse aspecto, o entrevistado Alison (2016) aponta que

esse projeto de lei trouxe a lume todas as divergências que havia no segmento. Porque havia uma disputa [...] entorno da cultura da tutela e da perspectiva dos direitos humanos. De um lado era a cultura da tutela defendida por segmentos tradicionais dentro do movimento por entidades das mais antigas [...] e uma perspectiva nascente que era a perspectiva de direitos humanos (ALISON, 2016).

O ano 2000 é uma data marcante nesse processo. Foi nesse ano que o então Deputado Federal Paulo Paim propôs na Câmara dos Deputados o Projeto de Lei nº 3.638 em 09 de outubro de 2000 que “institui o Estatuto do Portador de Necessidades Especiais e dá outras providências” (BRASIL, 2000). Essa é a primeira manifestação institucional do que hoje conhecemos como Lei Brasileira de Inclusão – Estatuto da Pessoa com Deficiência. Ambiguamente a esse importante ato normativo, os movimentos das pessoas com deficiência foram radicalmente contrários ao estatuto. A grande resistência dos movimentos sociais das pessoas com deficiência se deu por muitos acreditarem que não era necessária uma nova lei para efetivar os direitos das pessoas com deficiência, mas sim que as leis existentes fossem efetivamente respeitadas.

Reforçando essa ideia, segundo a Deputada Mara Gabrilli, “a Carta Política de 1988 constitui o marco delimitador da visibilidade das nossas demandas. Todavia, ainda há uma enorme distância entre o que dizem a Constituição e as leis e a efetivação de nossos direitos” (BRASIL, 2015b, p. 5)

Para Kingdon (1995), cada um dos atores e participantes envolvidos na formação da agenda governamental pode atuar como um incentivo ou obstáculo à tomada de decisão. Segundo entrevistados, movimentos sociais e uma parcela do segmento das pessoas com deficiência se colocaram contrários atuando como obstáculos ao estatuto, enquanto boa parte dos parlamentares viam como fundamental o encaminhamento da Lei. Ainda segundo Kingdon (1995, p. 226), “a forte oposição de um grupo de pressão contra um certo item o coloca no fim da lista de prioridades, ou até mesmo fora da agenda”. Ou seja, essa forte resistência do setor militante das pessoas com deficiência no início do tramite da agenda da Lei foi um dos fatores responsáveis pelo seu longo período de gestação.

Indo além dessa análise, o autor acredita que políticos eleitos e seus assessores são mais importantes no estabelecimento de uma agenda do que funcionários públicos ou participantes fora do governo, como os ativistas dos direitos das pessoas com deficiência (KINGDON, 1995). Reconhecendo que o parlamentar Paulo Paim foi um dos principais fomentadores dessa agenda junto ao Congresso, podemos dizer que essa proposição inicial foi top-down com pouca participação e influência social. Ou seja, os movimentos sociais tiveram pouca participação na tomada de decisão de estabelecimento da agenda de proposição da Lei em 2000. O então Deputado Paulo Paim teria proposto, de acordo com os entrevistados, um texto de cima para baixo, cabendo aos outros participantes do processo fazerem oposição à redação apresentada.

Para o presidente da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas – ABRAÇA, o

primeiro projeto de lei gerou muita resistência dos movimentos das pessoas com deficiência que não queriam que existisse o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Existia uma parte do movimento que achava que as outras leis contra discriminação [...] deveriam conter o que seria necessário para pessoas com deficiência [...]. O próprio estatuto em si era segregador e não inclusivo. A própria ideia de fazer um estatuto separado, uma lei específica, já segregava e não incluía. (MAPURUNGA, 2016)

Sobre esse mesmo ponto de vista, a ativista Naira Rodrigues (2016), em entrevista para essa pesquisa, disserta que

eu não acredito que ela (LBI) tenha sido necessária. [...] Os direitos das pessoas com deficiências estão incluídos na Constituição Federal, a gente tem arcabouço legal interessante, não é completo, mas é interessante.

Contrapondo-se à ideia de que o Brasil já possuía um arcabouço legal fundamentado para os direitos das pessoas com deficiência, o Deputado Eduardo Barbosa em seu parecer à mensagem nº 711, de 2007 reporta que

embora o nosso País tenha amplo rol de leis e decretos regulamentares em favor das pessoas com deficiência, estes não gozam de eficácia plena, seja porque muitos direitos encontram-se em decretos sem força de cogência, em razão da inexistência de normas que imponham sanções aos transgressores, seja porque a grande proliferação de leis e decretos se dá de forma desordenada e assistemática, dificultando, ao aplicador, a apreensão e correta aplicação dos dispositivos (BRASIL, 2008a, p. 4)

Essas passagens nos mostram a dicotomia nos discursos entre a parcela das pessoas com deficiência contrária ao estatuto e os parlamentares e governistas que apoiavam a agenda.

Na teoria de Kingdon (1995), um dos fatores do estabelecimento da agenda governamental é a identificação dos problemas. Isso pode se dar através de indicadores, feedbacks ou eventos-foco. Assim, podemos dizer que um dos problemas identificados pelos formuladores que provocou o estabelecimento da agenda do Estatuto é justamente a espaçada e fraca legislação em relação aos direitos das pessoas com deficiência, como informa o Deputado Eduardo Barbosa em seu parecer. Além disso, como indicadores, temos o expressivo número de 45 milhões de brasileiros com algum tipo de deficiências que enfrentam barreiras todos os dias, muitas vezes por falta de legislação clara.

Para o Senador Romário (2015),

urge que esse expressivo segmento social, por suas desvantagens sociais incontroversas e por sua invisibilidade histórica, tenha mecanismos eficazes de promoção, proteção e garantia de seus direitos fundamentais (BRASIL, 2015e).

Em entrevista à ex Deputada Federal Rosinha da Adefal (2016), ela reconhece que para o empoderamento das pessoas com deficiência aos seus direitos é muito melhor haver uma lei só, um texto só, um livro só, ao invés de tantas legislações. Na sua visão, isso facilita a efetivação, implementação e a fiscalização de tais direitos.

Passados três anos do primeiro projeto de lei na Câmara, o parlamentar Paulo Paim, agora Senador, propôs um novo Projeto de Lei do Senado nº 6 em 18 de fevereiro de 2003 que “institui o Estatuto do Portador de Deficiência e dá outras providências”, com texto semelhante ao primeiro projeto proposto em 2000 na Câmara dos Deputados. Esse PLS tinha como objetivo

assegurar a **integração** social e o pleno exercício dos direitos individuais e coletivos das pessoas acometidas por limitações físicas-motoras, mental, visual, auditiva ou múltiplas, que as torne **hipossuficientes** para a regular inserção social (BRASIL, 2003, grifo nosso).

Mais uma vez, os movimentos sociais das pessoas com deficiência foram contrários à redação deste segundo projeto devido seu texto ter um grande teor de tutela e assistencialismo da liberdade e manifestação dos seus direitos.

Novamente, Naira Rodrigues (2016) aponta que

a primeira proposta do estatuto promovia mais a tutela do que a garantia de direitos. Uma parcela muito grande dos movimentos das pessoas com deficiência foi contrária a essa questão do estatuto. Nós conseguimos segurar durante um tempo porque não havia participação social nenhuma (RODRIGUES, 2016)

Podemos destacar duas palavras na descrição do PLS nº 6, de 2003: integração e hipossuficiente. O conceito de integração da pessoa com deficiência, por mais abrangente que seja, é um conceito considerado excludente. A “integração” remete à condição de uma falsa inclusão da pessoa com deficiência devido a não ser garantida sua plena convivência com igualdade com as demais pessoas. Já o termo “hipossuficiente” tem como significado uma “pessoa que é pobre na acepção legal do termo e que faz jus ao benefício da assistência judiciária gratuita, ou daquele que, por razões econômicas ou técnicas, não tem como fazer prova dos fatos constitutivos de seu direito” (FERREIRA, 2010). Essa descrição nos mostra o quanto essa proposição originária tinha um caráter de modelo médico da pessoa com deficiência, além de teor de tutela e de incapacidade plena da concepção e promoção dos próprios direitos. Essa foi uma das grandes resistências ao projeto. O que as pessoas com deficiência queriam era a plena efetivação dos seus direitos e de sua capacidade social sem a necessidade de tutela.

No parecer do Senador Flávio Arns ao PLS nº 6, de 2003, ele reconhece que

No plano constitucional, a tutela da pessoa com deficiência esparge-se ao longo de todo o Texto, do preâmbulo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias – ADCT, ora tutelando a pessoa com deficiência enquanto ser humano [...], ora especificando sua condição enquanto pessoa com deficiência (BRASIL, 2006b)

Concomitante a esse processo, estavam começando as discussões em âmbito internacional sobre a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo no Comitê *Ad Hoc* das Nações Unidas. Isso influenciou diretamente o trâmite dentro do parlamento brasileiro, travando a pauta. Os movimentos sociais, primeiramente, não queriam um texto de lei com um caráter assistencialista e tutelador como foi proposto, e, em segundo lugar, eles queriam que a lei esperasse a convenção para que sua redação entrasse em consonância com as deliberações internacionais do tratado.

Para a entrevistada Laís Lopes (2016), houve

um pacto político entre Conade, Governo federal, lideranças da sociedade civil e os principais parlamentares envolvidos no assunto para que a gente sobrestasse o trâmite do estatuto da pessoa com deficiência e focasse as energias do país para participar do processo de elaboração do tratado (LOPES, 2016).

Devido a essa grande resistência por parte das pessoas com deficiência, os dois projetos de lei; o PL nº 3.638 de 2000 na Câmara, e o PLS nº 6 de 2003 no Senado ficaram parados nas suas respectivas Casas até 2006.

Reforçando essa ideia, o Dr. Waldir Macieira, que participou do grupo de trabalho da lei, entende que “o segmento foi contrário a esse chamado estatuto e foi feita uma pressão política dos movimentos para que esse projeto fosse engavetado” (MACIEIRA, 2016)

Passados alguns anos dessa primeira etapa de discussão, a exemplo do ano de 2000, o ano de 2006 é uma data ainda mais importante para o segmento das pessoas com deficiência. Neste ano é homologada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, em Nova York, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.

A preocupação com a garantia de direitos humanos teve como marco a Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948, logo após um longo período de guerras que deixaram milhares de soldados e civis mutilados e deficientes. A consolidação da garantia dos direitos humanos das pessoas com deficiência foi justamente com a homologação do tratado internacional da Convenção sobre os Direitos da Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo da ONU, em 2006. Vale ressaltar que entre essas datas tivemos outras manifestações de apoio aos direitos humanos adquiridos por esse segmento da sociedade, a saber: a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, em 1975 e o Ano Internacional da Pessoa Deficiente, em 1981.

Com essa janela de oportunidade aberta para questões de direitos humanos das pessoas com deficiência, o Congresso brasileiro voltou a discutir em 2006 os dois projetos de lei propostos pelo parlamentar Paulo Paim.

À luz da literatura, podemos dizer que o parlamentar Paulo Paim atuou como um empreendedor político nesse processo de criação e retomada das discussões em 2006. Para Kingdon (1995), identificamos um empreendedor político em três situações: quando tentam colocar suas preocupações no topo da agenda, quando promovem suas propostas favoritas durante um processo de amaciamento do sistema e quando fazem as conexões entre os fluxos. Diante disso, podemos ver a atuação do Senador Paulo Paim praticamente em todas as três situações. Por ter sido o primeiro parlamentar a propor duas vezes um projeto de lei que reunisse toda a legislação para pessoas com deficiência, o senador tenta colocar suas preocupações com o tema no topo da agenda. Após a Convenção, o resgate dos textos propostos por Paim, em 2000 e 2003, foi uma promoção de suas propostas durante o amaciamento do sistema. E por fim, pela sua posição parlamentar, o senador participou ativamente das conexões entre os fluxos do problema, política e política pública.

Figura 2: Múltiplos fluxos e o estabelecimento da agenda da LBI



Fonte: Elaboração própria

Em suma, o estabelecimento da agenda da Lei Brasileira de Inclusão passou por um período de inquietação social com a identificação do problema que era a falta de legislação específica e uma lacuna jurídica ao tema na visão de alguns atores, além do expressivo número de 45 milhões de brasileiros com algum tipo de deficiência. No fluxo da política, o tema suprapartidário deu um caráter democrático à disputa política, embora tenha ocorrido diversos embates entre os atores. E por fim, no fluxo da política pública, a lei em si é a alternativa que essas decisões e estabelecimento da agenda proporcionaram de direitos humanos.

Esses três fluxos da lei foram viabilizados através da janela de oportunidade criada pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e o papel do Senador Paulo Paim como empreendedor político dentro do congresso.

O PL nº 3.638, de 2000, oriundo da Câmara dos Deputados foi destinado a Comissão Especial tendo à relatoria o Deputado Celso Russomanno e aprovado na forma de Substitutivo em 13 de dezembro de 2006 (BRASIL, 2006a).

O PLS nº 6, de 2003, oriundo do Senado Federal, possuía 62 artigos quando foi proposto. No mesmo ano, o Senador Paulo Paim propôs um segundo Projeto de Lei do Senado nº 429, de 2003 com alguns artigos a mais. Com a aprovação do requerimento nº

651, de 2004, esse segundo PLS foi retirado. Em 11 de maio de 2005, o PLS nº 6, de 2003 foi destinado a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH), onde foi dada a relatoria ao Senador Flávio Arns⁷. Após um primeiro debate com entidades, órgãos públicos e especialistas na área, o relator forneceu à sociedade civil uma Minuta Preliminar do Substitutivo ao PLS nº 6, de 2003 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Essa minuta foi discutida no Seminário Estatuto da Pessoa com Deficiência, no dia 29 de março de 2006. Posteriormente ao seminário, foram analisadas as várias propostas de texto e manifestações sendo apresentado em audiência pública na Comissão de Direitos Humano e Legislação Participativa em conjunto com a Comissão de Assuntos Sociais uma nova minuta. O objetivo da análise dessa nova minuta do substitutivo na audiência pública era a discussão do texto aos olhos da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência homologada pela Assembleia Geral das Nações Unidas no dia 13 de dezembro de 2006.

Em seguida a esse processo, foi apresentado o Substitutivo ao PLS nº 6, de 2003 à Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa. Inicialmente, o PLS tinha 62 artigos. Seu Substitutivo foi entregue ao plenário do Senado contendo 287 artigos divididos em 2 (dois) Livros: Parte Geral e Parte Especial. Isso nos mostra o quanto estavam defasados, em termos sociais e de promoção de direitos, os primeiros projetos de lei propostos no início da década e o quanto a sociedade civil tinha à contribuir para a discussão. O Substitutivo do relator Senador Flávio Arns foi aprovado no dia 12 de dezembro de 2006.

Seguindo o trâmite legislativo, após a aprovação no Senado, o Substitutivo ao PLS nº 6, de 2003 foi encaminhado à Casa Revisora, a Câmara dos Deputados, como Projeto de Lei nº 7.699, de 2006 que “institui o Estatuto do Portador de Deficiência e dá outras providências” (BRASIL, 2006c).

Durante esses 6 anos iniciais de tramitação do Estatuto da Pessoa com Deficiência foram feitas diversas proposta, paralelamente, no Congresso Nacional. Por força regimentar, todas elas foram apensadas ao PLS nº 6, de 2003, agora PL nº 7.699, de 2006. Diante disso, tal proposição possui 313 projetos de lei apensados, inclusive o PL nº 3.638, de 2000 que foi a primeira manifestação institucional do Estatuto da Pessoa com Deficiência.

⁷ Parecer do Relator Flávio Arns disponível em: <<http://www.senado.leg.br/atividade/rotinas/materia/getPDF.asp?t=24353&tp=1>> Acessado em: maio de 2016

4.2 Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo é o primeiro tratado internacional sobre direitos humanos do século XXI aprovado pela Assembleia Geral das Nações Unidas.

Anterior a esse tratado, houve outras convenções e pactos para a promoção dos direitos humanos, a saber: Declaração Universal de Direitos Humanos (1948), a Convenção para a Prevenção e Repressão do Crime de Genocídio (1948), a Convenção Internacional sobre a Eliminação de todas as formas de Discriminação Racial (1965), o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos (1966), o Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (1966), a Convenção contra a Tortura e outros tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanas ou Degradantes (1984), a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher (1979) e a Convenção sobre os Direitos da Criança (1989) (LOPES, 2009).

Embora haja esse vasto rol de tratados sobre os direitos humanos, segundo entrevistados, o mais importante instrumento normativo para a garantia, promoção e proteção dos direitos das pessoas com deficiência é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. A própria Lei nº 13.146, de 2015 – Lei Brasileira de Inclusão traz no artigo 1º, parágrafo único que ela “tem como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo” (BRASIL, 2015c)

Segundo Maria Aparecida Gugel (2016), em entrevista, “o caráter ou natureza constitucional da Convenção é o principal motor para o processo de tramitação e formulação da LBI”. A Convenção segundo muitos entrevistados foi um processo institucional em âmbito internacional que serviu como catalizador ao processo de tramitação do Estatuto.

Analisando essa ideia, a Convenção atuou de diversas formas no processo de tramitação da lei. Anterior ao tratado havia uma resistência a essa agenda política que praticamente arquivou a pauta. Após a ratificação da Convenção, o processo foi retomado culminando na sanção em 2015. Ponderando esse processo junto com a teoria, no Brasil, a Convenção atuou como uma janela política para a conexão dos fluxos problema (necessidade de uma lei), política (negociação do tema suprapartidário) e política pública

(a Lei Brasileira de Inclusão que garante e promove os direitos das pessoas com deficiência).

4.2.1. O trâmite da Convenção e seu Protocolo Facultativo

Sobre pressão da sociedade civil internacional, as Nações Unidas criaram um Comitê *Ad Hoc* que realizou 8 sessões entre 2002 e 2006 para ouvir e deliberar as demandas desse segmento social. Em 13 de dezembro de 2006, a Assembleia Geral da ONU homologou a Convenção e seu Protocolo Facultativo que só entrou em vigor em 3 de maio de 2008 quando ultrapassou o mínimo de 20 ratificações dos Estados-Partes.

O Brasil assinou a Convenção e seu Protocolo Facultativo em 30 de março de 2007. No mesmo ano, a Presidência da República encaminhou ao Congresso Nacional através da Mensagem nº 711, de 26 de setembro de 2007 seu interesse em ver a Convenção aprovada com *quórum* qualificado e incorporada “ao ordenamento jurídico brasileiro com equivalência a emenda constitucional, em consonância com o dispositivo do §3º Artigo 5º da Constituição da República Federativa do Brasil”. (BRASIL, 2007, p. 2)

De acordo com a Constituição Federal de 1988, o Congresso Nacional tem competência exclusiva de aprovar tratados internacionais de direitos humanos. O §3 do Artigo 5º da Constituição Federal explica que:

Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais. (BRASIL, 1988)

A mensagem nº 711, de 2007 foi recepcionada pela Câmara dos Deputados que abriu Comissão Especial no dia 23 de novembro de 2007 para apreciar a matéria. O relator do processo foi o Deputado Eduardo Barbosa⁸. A mensagem foi aprovada em plenário no dia 28 de maio de 2008, agora na forma de Projeto de Decreto Legislativo nº 563, de 2008.

Seguindo para o Senado, a Comissão de Relações Exteriores e de Defesa Nacional passou a tratar da matéria, agora como Projeto de Decreto Legislativo nº 90, de 2008. O relator destinado foi o Senador Eduardo Azeredo. Em seu parecer, o senador reconhece como objetivos da Convenção “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e

⁸BRASIL. CÂMARA DOS DEPUTADOS. 2008a. Relator: Eduardo Barbosa. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=573709&filename=PPP+1+%3D%3E+MSC+711/2007>Acessado em: maio de 2016

equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade” (BRASIL, 2008d, p. 2).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo foi aprovado no Congresso Nacional, no dia 9 de julho de 2008, pelo Decreto Legislativo nº 186, de 2008.

Após a aprovação do Congresso, o Presidente da República nas suas atribuições que lhe confere o artigo 84, inciso IV da Constituição Federal promulgou a Convenção e seu Protocolo Facultativo através do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2008.

4.3 O Estatuto da Pessoa com Deficiência após a Convenção

A Convenção e seu Protocolo Facultativo foi incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro com força de emenda constitucional por ter sido aprovada no Congresso com *quórum* qualificado em ambas as Casas entre 2008 e 2009. Esse fato obrigou o arcabouço legal do país a se adaptar aos novos princípios e diretrizes consolidados pela Convenção.

Diante disso, muitos entrevistados discorreram que a LBI teve duas vertentes principais: reunir em uma lei só todo o arcabouço jurídico brasileiro no tema das pessoas com deficiência; e dar harmonia jurídica ao texto da Convenção a nossa legislação.

Para Lopes (2016), foi necessário dar encaminhamento à lei após a aprovação da Convenção

por que ainda faltava dentro do ordenamento locupletar algumas lacunas, completar alguns espaços em brancos dentro da norma com comando operativo tanto para administração pública, operadores do direito dentro do Poder Judiciário, Ministério Público, Defensoria, advogados, juízes, como também deixar claro para a população com deficiência o seu direito e as possibilidades de o exigir (LOPES, 2016).

Em 2006, após a aprovação do Substitutivo ao PLS nº 6, de 2003 no Senado e seu encaminhamento à Câmara como PL nº 7.699, de 2006, o processo de tramitação ficou um longo período inativo. Isso se deu pela necessidade de aprovação da Convenção antes do Estatuto.

Cinco anos depois da homologação da Convenção na Assembleia Geral da ONU, o Congresso Nacional voltou a discutir a matéria. Em 2011, foi criada a Frente Parlamentar Mista de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, presidida pela

Deputada Rosinha da Adefal. A principal tarefa da Frente Parlamentar era discutir o texto do PL nº 7.699, de 2006 (PLS nº 6, de 2003) à luz da Convenção.

Era fundamental realinhar o texto do projeto de lei as considerações da Convenção, já que o tratado internacional trouxe, além de normativos, princípios e disposições, uma mudança de paradigma da concepção jurídica e social da pessoa com deficiência. Anteriormente, o modelo biomédico de cuidados da pessoa com deficiência delimitava o discurso a lesão e a patologia do indivíduo, indicando uma falta de capacidade da pessoa com deficiência de desenvolver seu potencial por causa do infortunado corpo lesionado. A Convenção mudou o paradigma e implementou o modelo social que aponta para a sociedade as falhas atitudinais, estruturais e culturais que criam barreiras que não permitem as pessoas com deficiência desenvolverem suas capacidades plenas e reivindicarem seus direitos. “Ou seja, a deficiência passa a ser vista como uma questão social e, como tal, demanda a adoção de medidas necessárias à eliminação dessas barreiras e à garantia plena de inclusão social” (BRASIL, 2015b, p. 8)

Um dos fluxos de Kingdon (1995) para a tomada de decisão é o da política. De acordo com o autor, na dinâmica da política “os participantes constroem consenso por meio de negociação” (KINGDON, 1995, p. 229). Dentro do parlamento, a Lei obteve uma grande aprovação de seus membros. O jogo político por meio da negociação não foi tão acirrado quanto outras pastas, já que para muitos atores e entrevistados o tema era suprapartidário. Diante disso, podemos observar a atuação de vários políticos de partidos diferentes como: o Senador Paulo Paim, do PT/RS; o Senador Flávio Arns, do PT/PR; o Senador Romário, do PSB/RJ; o Deputado Eduardo Barbosa, do PSDB/MG; a Deputada Mara Gabrilli, do PSDB/SP; a Deputada Rosinha da Adefal, do PTdoB/AL; o Deputado Celso Russomanno, do PRB/SP, além dos diversos parlamentares que propuseram mais de 300 projetos que foram apensados ao texto final.

No ano seguinte a criação da Frente Parlamentar, em 2012 foi instituído pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) o Grupo de Trabalho (GT) com duração de seis meses com objetivo de analisar o projeto de lei junto com a Convenção, além de dar subsídios para a tomada de decisão. O Grupo de Trabalho foi criado por meio da Portaria SDH/PR nº 616, de 16 de maio de 2012.

Uma das maiores preocupações do segmento das pessoas com deficiência era o retrocesso com a nova lei de direitos já adquiridos.

De acordo com a entrevistada Rosinha da Adefal (2016),

houve no início, no período logo no início, uma grande mobilização contrária. Muitos acharam que o Estatuto iria retroceder, e era aquele medo que a gente tinha. Se a gente queria avançar, mas não queria perder, então levar tudo aquilo de novo para discutir no Congresso era um risco realmente que a gente não sabia o que podia acontecer e outros dizem até que o Estatuto vinha para tutelar, mas a gente não precisava de tutela, a gente podia falar por nós mesmos (ROSINHA, 2016).

Diante dessa preocupação, o primeiro ato do GT foi atestar seu compromisso em jamais retroceder direitos adquiridos das pessoas com deficiência. Em 02 de agosto de 2012, o GT emitiu uma “Carta Compromisso” assinado por seus membros⁹ à sociedade civil reiterando esse compromisso.

Como metodologia de trabalho, as reuniões do GT eram antecedidas por uma análise dos relatórios da 1ª, 2ª e 3ª Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência e dos relatórios dos cinco encontros regionais promovidos pelo Conade em 2009 para discutir o tema.

Visando otimizar a redação final do Substitutivo que o GT iria apresentar ao Congresso, foi dividido em grupos de 5 membros para começar o texto.

A Comissão de Redação foi composta pelos seguintes membros: Dr^a Maria Aparecida Gugel, Dr. Waldir Macieira da Costa Filho, Dr. Luiz Alberto David Araujo, Sr. Roberto Paulo do Vale Tiné e um representante do Congresso Nacional, sendo assessorados pela Dr^a Aline Albuquerque Sant’anna de Oliveira e Dr^a Raquel de Souza Costa. (BRASIL, 2013, p. 38)

Ao final das considerações do GT, a Ministra Maria do Rosário que chefiou o grupo, entregou ao Presidente da Câmara, Deputado Henrique Eduardo Alves, e para o Presidente do Senado, Senador Renan Calheiros, no dia 4 de junho de 2013 a minuta de proposta de Substitutivo ao PL nº 7.699, de 2006 (PLS nº 6, de 2003).

Recepcionada a minuta na Câmara dos Deputados, Casa responsável pela análise do projeto de lei naquele momento, foi dada a relatoria à Deputada Mara Gabrilli. Antes de proferir seu parecer, a relatora disponibilizou a minuta de Substitutivo proposto pelo GT no portal e-democracia¹⁰.

Dando ênfase à transparência do processo, a Deputada Mara Gabrilli afirma que

a proposta de Substitutivo do Grupo de Trabalho, que constitui a base do texto que ora apresentamos ao Plenário, foi amplamente discutida por diversos segmentos da sociedade civil. Além da disponibilização

⁹ Os membros do Grupo de Trabalho foram nomeados por Portaria da SDH/PR no dia 27 de setembro de 2012. A lista completa com os nomes dos titulares e suplentes encontra-se anexada nesse documento.

¹⁰ O e-Democracia é um portal da Câmara dos Deputados destinado a dar maior transparência e participação social para o cidadão. Disponível em: <<http://edemocracia.camara.gov.br/>> Acessado em: maio de 2016.

pelo e-democracia, muitas contribuições também nos foram apresentadas em eventos, por mensagens eletrônicas ou em visitas ao nosso gabinete (BRASIL, 2015b, p. 10).

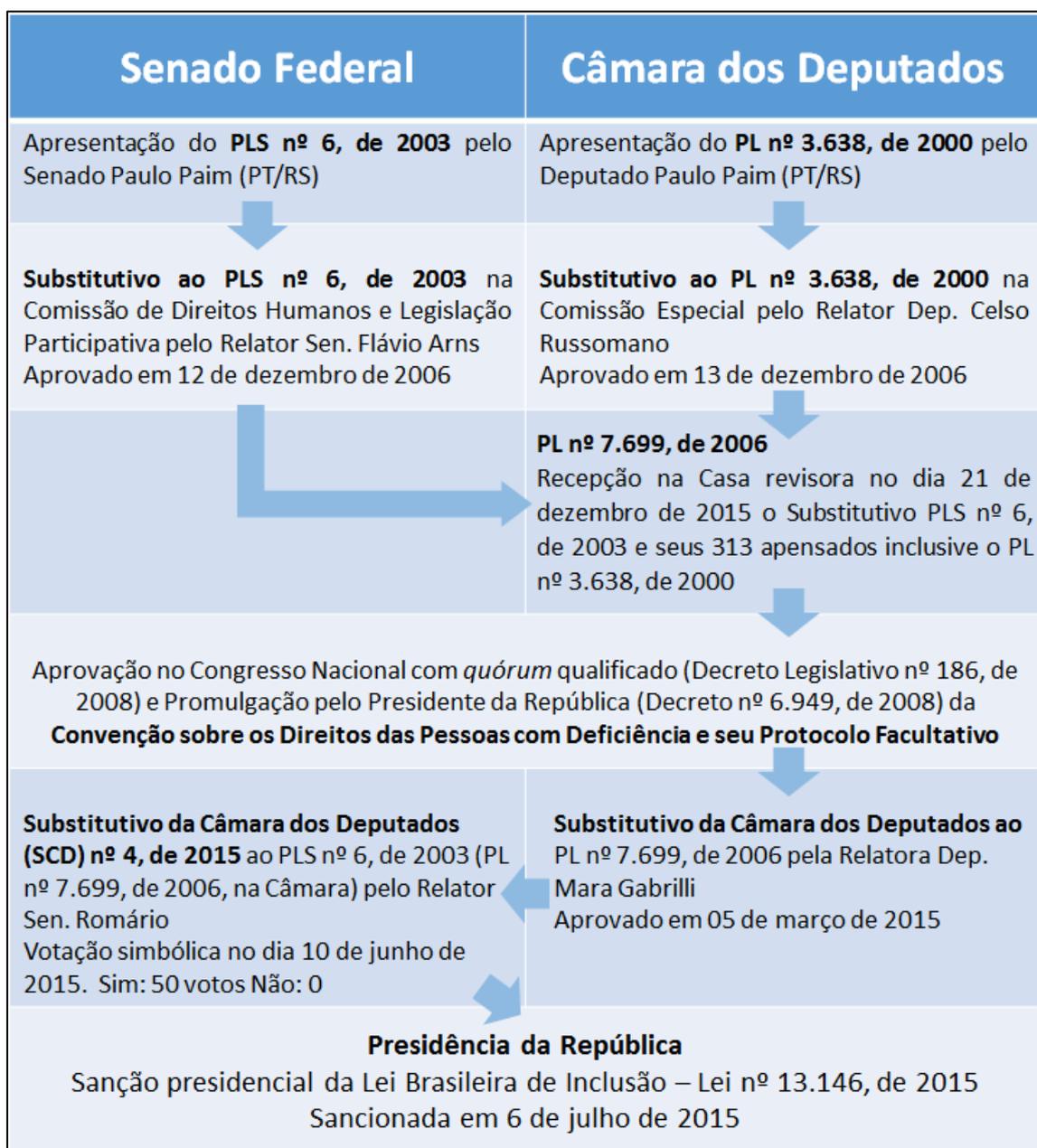
Além desse esforço de transparência e participação social, a Frente Parlamentar Mista de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência e outros participantes no processo realizaram diversas audiências para discutir a minuta do GT.

Segundo o parecer da Deputada Mara Gabrilli, foram realizados ao todo oito audiências públicas abrangendo todas as regiões do país¹¹.

Em 5 de março de 2015, foi aprovada a Subemenda Substitutiva Global da relatora Mara Gabrilli no Plenário da Câmara.

¹¹ A lista com as datas, locais e responsáveis pelas audiências públicas encontra-se em anexo neste documento.

Figura 3: Trâmite institucional da Lei Brasileira de Inclusão



Fonte: Elaboração própria

De volta ao Senado Federal, agora como Substitutivo da Câmara dos Deputados (SCD) nº 4, de 2015, a matéria foi recepcionada na Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa com a relatoria destinada ao Senador Romário. Vale ressaltar que esse texto final do SCD nº 4, de 2015 alterou 23 leis em vigor demonstrando sua complexidade e inovação ao sistema jurídico brasileiro. O parecer do relator Senador Romário foi aprovado na comissão em 3 de junho de 2015.

Em votação simbólica, a redação final do SCD nº 4, de 2015 que “institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)” foi aprovada no Plenário do Senado com 50 votos “SIM” e 0 votos “NÃO” no dia 10 de junho de 2015.

Encaminhada a pauta para a Presidência da República, o texto foi sancionado no dia 6 de julho de 2015 se tornando um marco para a garantia e promoção dos direitos dos 45 milhões de brasileiros com deficiência.

Para muitos participantes, o texto da lei não estava pronto para ser votado. O próprio relator Senador Romário diz em plenário que

Estou convencido de que temos aqui um texto muito bom. Embora, passível, no futuro, de algumas melhorias. Um texto cuja discussão já se arrastou por 12 longos anos, durante os quais, as pessoas com deficiência não puderam usufruir dos benefícios decorrentes da sua adoção. Compete-nos, portanto, [...] decidir se vamos aceitar o muito bom ou se vamos ficar mais 12 anos discutindo em busca do ótimo, e talvez não consigamos alcançá-lo.¹²

Em suma, diante do questionamento do relator Romário, a garantia dos direitos humanos é uma construção ininterrupta que sempre exigirá de todos seus operadores empenho na fiscalização e atualização dos conceitos. Com a LBI não é diferente, a entrada da lei em vigor é só um passo da luta por direitos, um longo passo, porém ainda há muitos a serem dados para a consolidação e inclusão plena desse segmento social.

¹² Discurso do Senador Romário no plenário do Senado Federal no dia 11 de junho de 2015. BRASIL. Senado Federal. Diário do Senado Federal. Ano LXX nº 087. 11 de junho de 2015 p. 256-267. Disponível em <http://legis.senado.leg.br/diarios/BuscaPaginasDiario?codDiario=19517&seqPaginaInicial=256&seqPaginaFinal=267> Acessado em: maio de 2016

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Lei Brasileira de Inclusão – Lei nº 13.146, de 2015 é uma importante política pública de instrumentalização jurídica dos direitos humanos das pessoas com deficiência que levou 15 anos para ser consolidada. Esse processo teve a participação de diversos atores fomentadores da lei e outros críticos. Essa disputa política e social legitima a luta por inclusão desse segmento social e empodera essa grande parcela da população brasileira dos seus direitos.

A discussão dos direitos humanos para esse segmento social começou no início dos anos 2000. Porém, devido à complexidade do tema e a enorme variedade de demandas, a legislação brasileira somente adequou seu arcabouço jurídico para as reais necessidades das pessoas com deficiência em julho de 2015.

Diante disso, o Brasil tem hoje uma das leis mais avançadas em relação a promoção e garantia dos direitos humanos das pessoas com deficiência. Porém esse processo não foi simples, nem coeso. Com a máxima, nada sobre nós, sem nós, os movimentos de e para pessoas com deficiência lutaram e dialogaram durante os 15 anos de tramitação da Lei Brasileira de Inclusão para que ela servisse verdadeiramente aos propósitos aos quais foi idealizada.

O conhecimento desse longo processo institucional pode ser interessante para dar voz a esse público que por demasiado tempo foi esquecido pela sociedade e pelas políticas públicas. Este trabalho acadêmico ilustra essa passagem histórica da luta desses indivíduos, esmiuçando o processo de tomada de decisão e tramitação à luz da literatura.

Com a pesquisa, constatou-se uma divergência entre os parlamentares que propuseram a lei e os movimentos sociais e outros atores ligados ao paradigma de modelo social de inclusão e direitos humanos. Os primeiros textos propostos da lei tinham uma carga muito assistencialista e de tutela. Para esses movimentos era inadmissível uma redação com essa carga de retrocesso, já que eles lutavam por maior espaço na vida social e não por uma legislação que legitimasse a hipossuficiência do indivíduo com deficiência.

Além disso, a origem da lei se confunde entre dois períodos. O primeiro é entre 2000 e 2006 com as primeiras proposições da lei pelo Deputado Paulo Paim. Essa primeira proposição era uma tentativa de reunir em uma lei só todos os direitos das pessoas com deficiência. Devido a grande resistência dos setores militantes, a lei nesse período foi praticamente arquivada. O segundo período que fomentou a criação da lei foi

após a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo que foi homologada pela ONU em 2006 e ratificada por mais 153 países até 2009. Esse evento teve fundamental importância no processo, servindo como uma janela de oportunidade política para a retomada da discussão em 2011 e como um texto norteador para a redação final da LBI em 2015.

Além de entender como se deu da construção dessa importante política pública de garantia de direitos, procurou-se analisar o período após a sanção da lei. No início da pesquisa, queria se entender a visão global do público alvo quanto a aplicação e cumprimento do estatuto. Entretanto, o vasto universo de pessoas com deficiência inviabilizou essa coleta de dados quantitativa, além do pouco tempo disponibilizado para realização da pesquisa.

Nesse sentido, para os entrevistados da pesquisa, a lei está em um período de adaptação social. Ou seja, ela ainda está sendo estudada e provocada para, depois, podermos ter claramente suas dimensões de efetivação de direitos.

Nessa visão, para Alexandre Mapurunga (2016), em entrevista

Eu acho que a lei está fomentando uma série de discussões com relação à capacidade legal, [...] certamente, embora a gente talvez não consiga enxergar agora por que é muito recente, mas isso vai ter um impacto ‘monstruoso’ na vida das pessoas com deficiência ao longo prazo (MAPURUNGA, 2016).

Uma das percepções que pudemos encontrar através dessa pesquisa, é que a LBI trouxe a discussão para o campo prático. Antes, os debates muitas vezes se restringiam aos paradigmas e conceitos. Agora, a lei executou no ordenamento jurídico a necessidade prática de resolução de conflitos e garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

Um exemplo que retrata essa afirmação é a ação de inconstitucionalidade que a Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (Confenen) entrou no Superior Tribunal Federal (STF) para repassarem os custos extras que terão com alunos com deficiência para os próprios alunos e pais. A LBI traz claramente no artigo 28, § 1º que são vedadas às instituições privadas de ensino, a cobrança de valores adicionais em virtude da condição física, sensorial, mental ou intelectual do aluno (BRASIL, 2015c).

Em entrevista a mães de alunos com deficiência da Apae de Anápolis (2016), antes da lei, os estabelecimentos de ensino sequer aceitavam matricular seus filhos. Agora, a lei os obriga, e veda qualquer custo adicional para isso. Sendo assim, a LBI, embora ainda seja recente para vermos o real impacto dela na sociedade, já provoca o debate no tema e

legitima os acordos internacionais feitos na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Em suma, a Lei Brasileira de Inclusão dormitou por muitos anos no Congresso Nacional e teve a atuação de diversos atores durante o processo. É claro que o processo de concepção da lei foi desafiador, porém muito necessário para o empoderamento das pessoas com deficiência aos seus direitos.

Ainda é difícil perceber a extensão desse importante ato normativo. O pouco tempo de entrada em vigor limita essa visão, no entanto é indiscutível o avanço social e o reparo aos direitos humanos negados por tantas décadas a essa gigantesca “minoridade” de 45 milhões de brasileiros.

REFERENCIAL

ALISON. Entrevista concedida a Márcio Lobo. Brasília, 4 de maio. 2016

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BRASIL. CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Do parecer do relator, pela Comissão Especial, à Mensagem nº 711, de 2007**. Projeto de Decreto Legislativo nº 563, 13 de maio de 2008. Brasília, DF. 2008a Relator: Eduardo Barbosa. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=573709&filename=PPP+1+%3D%3E+MSC+711/2007> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Diário da Câmara dos Deputados** (Projeto de Lei nº 3.638, de 2000) Ano LV – nº 173. 18 de outubro de 2000. Brasília. DF. p. 50854-50864. 2000. Disponível em: <<http://imagem.camara.gov.br/Imagem/d/pdf/DCD18OUT2000.pdf#page=220>> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Comissão Especial destinada a proferir parecer ao PL. nº 3.638, de 2000**, que Institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência e dá outras Providências. Brasília, DF. 2006a. Relator: Celso Russomanno. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=428712&filename=PRL+1+PL363800+%3D%3E+PL+3638/2000> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Redação final do Substitutivo da Câmara dos Deputados ao Projeto de Lei nº 7.699 de 2006 do Senado Federal** (PLS nº 6, de 2003 na Casa de origem), que institui o Estatuto do Portador de Deficiência e dá outras providências. Relatora: Mara Gabrielli. Brasília, DF. 5 de março de 2015a Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1308786&filename=Tramitacao-RDF+1+%3D%3E+PL+7699/2006> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Parecer da relatora designada para manifestar-se sobre as emendas de plenário ao Projeto de lei nº 7.699, de 2006**. Brasília, DF. 2015b. Relatora: Mara Gabrielli. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1306736&filename=PPP+1+%3D%3E+PL+7699/2006> Acessado em maio de 2016

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

BRASIL. CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. **Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4ª Ed., rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. 2012

BRASIL. CONGRESSO NACIONAL. **Decreto Legislativo nº 186, 9 de julho de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu

Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília, DF. 2008b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. CONGRESSO NACIONAL. **Decreto nº 6.949, De 25 de Agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF. 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. CONGRESSO NACIONAL. **Projeto de Decreto Legislativo nº 563 de 13 de maio de 2008.** Brasília, DF. 2008c. Disponível em: http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=563137&filenome=PDC+563/2008+%3D%3E+MSC+711/2007> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. **Estatuto da Pessoa com Deficiência.** 2013 Disponível em: http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_93.pdf> Acessado em: setembro de 2015

BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Lei nº 13.146.** Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF. 6 de julho de 2015c. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm> Acessado em: setembro de 2015

BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Mensagem presidencial nº 711, de 26 de setembro de 2007.** Brasília, DF. 2007. Disponível em: http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=509453&filenome=MSC+711/2007> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS (SDH/PR). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil.** Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. LANNA, M. C. M., Jr. (Org.). Brasília, DF. 2010

BRASIL. SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS (SDH/PR). **Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência/Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR)/ Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD).** Brasília, DF. 2014

BRASIL. SENADO FEDERAL. **Da Comissão de Relações Exteriores e de Defesa Nacional, sobre o Projeto de Decreto Legislativo nº 90, de 2008** (nº 563/2008, na Câmara dos Deputados), que aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo. Parecer normativo nº 587 de 25 de junho de 2008. Brasília, DF. 2008d. Relator: Eduardo Azeredo Disponível em: <http://www.senado.leg.br/atividade/rotinas/materia/getPDF.asp?t=38499&tp=1>> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. SENADO FEDERAL. **Da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, sobre o Projeto de Lei do Senado nº 6, de 2003,** que Institui o Estatuto

do Portador de Deficiência e dá outras providências. Parecer nº 1.266, de 6 de dezembro de 2006. Brasília, DF. 2006b. Relator: Flávio Arns. Disponível em: <<http://www.senado.leg.br/atividade/rotinas/materia/getPDF.asp?t=24353&tp=1>> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. SENADO FEDERAL. **Redação final do Substitutivo da Câmara nº 4, de 2015**, ao Projeto de Lei do Senado nº 6, de 2003 (nº 7.699, de 2006, naquela Casa) Brasília, DF. 10 de junho de 2015d. Disponível em: <<http://legis.senado.leg.br/mateweb/arquivos/mate-pdf/169119.pdf>> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. SENADO FEDERAL. **Diário do Senado Federal** (Projeto de Lei do Senado nº 6, de 2003). 19 de fevereiro de 2000. p. 606-615. Brasília. DF. 2000. Disponível em: <<http://legis.senado.leg.br/diarios/BuscaPaginasDiario?codDiario=701&seqPaginaInicial=244&seqPaginaFinal=253>> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. SENADO FEDERAL. **Parecer ao Substitutivo da Câmara dos Deputados nº 4, de 2015, ao Projeto de Lei do Senado nº 6, de 2003** (Projeto de Lei nº 7.699, de 2006, na Câmara dos Deputados), do Senador Paulo Paim, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei Brasileira da Inclusão. Relator: Senador Romário. Brasília, DF. 03 de junho de 2015e. Disponível em: <<http://legis.senado.leg.br/mateweb/arquivos/mate-pdf/167218.pdf>> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. SENADO FEDERAL. **Diário do Senado Federal**. Ano LXX nº 087. 11 de junho de 2015 p. 256-267. 2015f. Disponível em <<http://legis.senado.leg.br/diarios/BuscaPaginasDiario?codDiario=19517&seqPaginaInicial=256&seqPaginaFinal=267>> Acessado em: maio de 2016

BRASIL. SENADO FEDERAL. **Projeto de Lei nº 7.699, de dezembro de 2006**. Institui o Estatuto do Portador de Deficiência e dá outras providências. Brasília, DF. 2006c Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=432201&filename=PL+7699/2006> Acessado em: maio de 2016

CORRÊA, Anderson. Entrevista concedida a Márcio Lobo. Brasília, 4 de maio. 2016

CRESWELL, John W. **Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto**. In: Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto. Artmed, 2007.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DAS GRAÇAS RUA, Maria. **Análise de Políticas Públicas: Conceitos Básicos**. In: Maria das Graças Rua; Maria Carvalho. (Org.). O Estudo da Política: Tópicos Selecionados. Brasília: Paralelo 15, 1998

DA SILVA, Otto Marques. **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.

FREY, Klaus. **Políticas públicas**: um debate conceitual e reflexões referentes à prática da análise de políticas públicas no Brasil. Planejamento e políticas públicas, n. 21. 2000.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário da língua portuguesa**. 5. ed. Curitiba: Positivo, 2010

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELI, Maria Juracy Filgueiras. **A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social**. Revista Psicologia & Sociedade, v. 24, n. 3, 2012.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo, v. 5, p. 61, 2002.

GUGEL, Maria Aparecida. Entrevista concedida a Márcio Lobo. Brasília, 10 de maio. 2016

KINGDON, John W. **Agendas, Alternatives and Public Policies**. Segunda Edição. Pearson New International Edition. 1995.

LOPES, Laís. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, seu Protocolo Facultativo e a Acessibilidade** 2009. Dissertação (Mestrado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. 2009

LOPES, Laís. Entrevista concedida a Márcio Lobo. Brasília, 25 de Abril. 2016

MAPURUNGA, Alexandre. Entrevista concedida a Márcio Lobo. Brasília, 25 de Abril. 2016

MACIEIRA, Waldir. Entrevista concedida a Márcio Lobo. Brasília, 25 de abril. 2016

PAIM, Paulo. **Estatuto da Pessoa com deficiência: Lei Brasileira de Inclusão**. Brasília. 2015. Disponível em: <
<http://www.senadorpaim.com.br/uploads/downloads/arquivos/daed457c4a7524302b56e700fa609419.pdf>> Acessado em abril de 2016

RIOS, Roger Raupp. **Direito da Antidiscriminação e Discriminação por Deficiência**. In: DINIZ, Debora. Deficiência e Discriminação. Brasília: LetrasLivres, 2010. Cap. 3. p. 288p.

RIBAS, João Baptista Cintra. **O que são pessoas deficientes**. Brasiliense, 1994.

ROSINHA. Entrevista concedida a Márcio Lobo. Brasília, 25 de abril. 2016

RODRIGUES, Naira. Entrevista concedida a Márcio Lobo. Brasília, 25 de abril. 2016

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Como chamar as pessoas que têm deficiência**. SASSAKI, RK Vida independente; História, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. São Paulo: RNR, p. 12-16, 2003.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Nada sobre nós sem nós: da integração à inclusão**. Rev. Nac. Reabil, v. 10, n. 57, p. 8-16, 2007a.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Nada sobre nós sem nós: da integração à inclusão**. Rev. Nac. Reabil, v. 10, n. 57, p.20-30, 2007b.

SARAVIA, Enrique. Introdução à Teoria da Política Pública. Organizadores: Enrique Saravia e Elisabete Ferrarezi. **Políticas Públicas**. v. 2 – Brasília: ENAP, 2006

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial sobre a deficiência** / World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf> Acessado em: maio de 2016

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> Acessado em: março de 2016

UNICEF. **Objetivos de desenvolvimento do milênio**. 2000. Disponível em: <http://www.unicef.pt/docs/os_objectivos_de_desenvolvimento_do_milenio.pdf>

APÊNDICES

Apêndice A – Roteiro de pesquisa para os formuladores e integrantes do governo

1. De acordo com a sua experiência, por que foi necessário normatizar os direitos das pessoas com deficiência através da LBI?
2. Como se deu a participação social no processo de formulação da Lei Brasileira de Inclusão? As OSCs foram ouvidas? De que forma?
3. Como a sociedade civil contribuiu para a construção e consolidação da lei? Que outras instituições colaboraram para o processo?
4. Na sua opinião, qual a importância da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, para o processo de tramitação do estatuto? Houveram outros processos institucionais que influenciaram a lei?
5. Quais atores (deputados, senadores, conselheiros etc.) mais se destacaram na construção e consolidação da LBI? Suas participações foram decisivas? De que forma?
6. Como foi a participação do Conade no processo de construção do estatuto? Ele conseguiu representar as demandas das pessoas com deficiência? De que forma?
7. Você acha que com a entrada da lei em vigor, os direitos humanos das pessoas com deficiência estão sendo mais respeitados? Por quê? O que ainda deve ser feito?

Apêndice B – Roteiro para o público-alvo/ sociedade civil/ militantes no tema

1. De acordo com a sua experiência, por que foi necessário normatizar os direitos das pessoas com deficiência através da LBI?
2. Como se deu a participação social no processo de formulação da Lei Brasileira de Inclusão? As OSCs foram ouvidas? De que forma?
3. Como foi a participação do Conade no processo de construção do estatuto? Ele conseguiu representar as demandas das pessoas com deficiência? De que forma?
4. Quais instituições ou pessoas (OSCs, empresas, etc.) mais se destacaram na construção e consolidação da LBI? Suas participações foram decisivas?
5. Na sua opinião, qual a importância da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, para o processo de tramitação do estatuto? Houveram outros processos institucionais que influenciaram a lei?
6. Você acha que com a entrada da lei em vigor, os direitos humanos das pessoas com deficiência estão sendo mais respeitados? Por que? O que ainda deve ser feito?
7. Quais transformações você percebeu com a entrada da lei em vigor

ANEXO

Anexo A – Lista dos Membros iniciais do Grupo de Trabalho de análise da Lei.

- I. Senador Luiz Lindbergh Farias Filho - titular e Melissa Terni Mestriner - assistente parlamentar – suplente
- II. Senador Paulo Renato Paim - titular e Luciano Ambrósio Campos - assistente parlamentar – suplente
- III. Senador José Wellington Barroso de Araujo Dias - Wellington Dias - titular e José Ronald Pinto - assistente parlamentar – suplente
- IV. Deputada Roseane Cavalcante de Freitas - Rosinha da ADEFAL - titular e Rita de Cássia Tenório Mendonça - secretária parlamentar – suplente
- V. Deputado Eduardo Luiz Barros Barbosa - titular e Luiz Ricardo Modanese Santos - secretário parlamentar - suplente;
- VI. Deputado Walter da Rocha Tosta - titular e Ricardo Rosech Morato Filho - secretário parlamentar - suplente;
- VII. Antonio José do Nascimento Ferreira - Secretário Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e titular e Laíssa da Costa Ferreira - Chefe de Gabinete da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência - suplente;
- VIII. Roberto John Gonçalves da Silva - Diretor de Políticas Temáticas da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência - titular e Raquel de Souza Costa - Assessora da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência - suplente;
- IX. Aline Albuquerque Sant'anna de Oliveira - titular - Assessora da Secretaria Executiva e Enio Manoel Cardoso Junior - suplente - Assessor da Secretaria Executiva;
- X. Moisés Bauer Luiz - Presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade);
- XI. Roberto Paulo do Vale Tiné - Conselheiro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade);
- XII. Janaína Carneiro Costa Menezes - Conselheira do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade);
- XIII. Ricardo Tadeu Marques da Fonseca - Desembargador Federal do Trabalho, da 9ª Região;
- XIV. Luiz Alberto David Araujo - Professor titular de Direito Constitucional da Pontifícia Universidade Católica - PUC/SP;
- XV. Luís Claudio da Silva Rodrigues Freitas - Procurador da Procuradoria Geral do Banco Central do Brasil;
- XVI. Joelson Dias - Advogado;
- XVII. Ramaís de Castro Silveira - Chefe da assessoria técnica da Secretaria de Administração e dos Recursos Humanos do Estado do RS (SARH).

Anexo B – Lista de Audiências Públicas sobre debate da minuta proposta do grupo de trabalho

- I. 12 de setembro, de 2013 – Audiência Pública no Rio Grande do Sul, na sede do Ministério Público, organizada pelo Sr. Moisés Bauer, Presidente da Organização Nacional dos Cegos do Brasil, pelo Senador Paulo Paim e pelo Deputado Henrique Fontana;
- II. 13 de setembro, de 2013 – Audiência Pública no Rio de Janeiro, organizada pelos Deputados Otávio Leite e Romário, em parceria com a Ordem dos Advogados do Brasil – OAB/Seção Rio de Janeiro;
- III. 19 de setembro, de 2014 – Audiência Pública na Assembleia Legislativa de Campo Grande – Mato Grosso do Sul organizada pelos Deputados Geraldo Resende e Mandetta;
- IV. 26 de setembro, de 2013 – Audiência Pública em Alagoas, na sede da Assembleia Legislativa, organizada pela Deputada Rosinha da Adefal;
- V. 27 de setembro, de 2013 – Audiência Pública em Teresina, organizado pelo Senador Wellington Dias;
- VI. 10 de outubro, de 2013 – Audiência Pública na Câmara Municipal de Porto Velho, organizada pelo Deputado Carlos Magno;
- VII. 21 de outubro, de 2013 – Audiência Pública organizada pela Deputada Carmem Zanotto, na Assembleia Legislativa de Florianópolis; e
- VIII. 16 de dezembro, de 2013 – Audiência Pública, organizada pela Dra. Maísa de Castro Barbosa, Procuradora do Ministério Público de Contas do Estado de Goiás, realizada na sede da Ordem dos Advogados do Brasil – OAB/Seção Goiás

Anexo C – Prevalência estimada de deficiências graves e moderadas, por região, sexo, e idade, estimativas da Carga Global de Doenças para 2004.

Sexo/faixa etária	Percentual								
	Mundo	Países de renda alta	Países de Renda Baixa e Média, Região OMS					Mediterrâneo Oriental	Pacífico Ocidental
			Áfricanos	Américas	Sudeste Asiático	Europeus			
Deficiências graves									
Homens									
0-14 anos	0.7	0.4	1.2	0.7	0.7	0.9	0.9	0.5	
15-59 anos	2.6	2.2	3.3	2.6	2.7	2.8	2.9	2.4	
≥ 60 anos	9.8	7.9	15.7	9.2	11.9	7.3	11.8	9.8	
Mulheres									
0-14 anos	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.8	0.5	
15-59 anos	2.8	2.5	3.3	2.6	3.1	2.7	3.0	2.4	
≥ 60 anos	10.5	9.0	17.9	9.2	13.2	7.2	13.0	10.3	
Todos os indivíduos									
0-14 anos	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.9	0.5	
15-59 anos	2.7	2.3	3.3	2.6	2.9	2.7	3.0	2.4	
≥ 60 anos	10.2	8.5	16.9	9.2	12.6	7.2	12.4	10.0	
≥ 15 anos	3.8	3.8	4.5	3.4	4.0	3.6	3.9	3.4	
Todas as idades	2.9	3.2	3.1	2.6	2.9	3.0	2.8	2.7	
Deficiências graves e moderadas									
Homens									
0-14 anos	5.2	2.9	6.4	4.6	5.3	4.4	5.3	5.4	
15-59 anos	14.2	12.3	16.4	14.3	14.8	14.9	13.7	14.0	
≥ 60 anos	45.9	36.1	52.1	45.1	57.5	41.9	53.1	46.4	
Mulheres									
0-14 anos	5.0	2.8	6.5	4.3	5.2	4.0	5.2	5.2	
15-59 anos	15.7	12.6	21.6	14.9	18.0	13.7	17.3	13.3	
≥ 60 anos	46.3	37.4	54.3	43.6	60.1	41.1	54.4	47.0	
Todos os indivíduos									
0-14 anos	5.1	2.8	6.4	4.5	5.2	4.2	5.2	5.3	
15-59 anos	14.9	12.4	19.1	14.6	16.3	14.3	15.5	13.7	
≥ 60 anos	46.1	36.8	53.3	44.3	58.8	41.4	53.7	46.7	
≥ 15 anos	19.4	18.3	22.0	18.3	21.1	19.5	19.1	18.1	
Todas as idades	15.3	15.4	15.3	14.1	16.0	16.4	14.0	15.0	

Fonte: Organização Mundial de Saúde. Carga Global de Doenças - 2004

Anexo D – Pessoas com deficiência no Brasil

Grandes Regiões e Unidades da Federação	População residente													
	Total (1) (2)	Pelo menos uma das deficiências investigadas (1) (4)	Tipo de deficiência											
			Visual			Auditiva			Motora			Mental / Intelectual	Nenhuma dessas deficiências (3)	
		Não consegue de modo algum	Grande dificuldade	Alguma dificuldade	Não consegue de modo algum	Grande dificuldade	Alguma dificuldade	Não consegue de modo algum	Grande dificuldade	Alguma dificuldade				
BRASIL	190.755.799	45.623.910 (23,92%)	528.624	6.056.684	29.206.180	347.481	1.799.885	7.574.797	740.456	3.701.790	8.831.723	2.617.025	145.084.578	
NORTE	15.864.454	3.655.568 (23,04%)	33.025	541.798	2.409.113	23.290	123.060	591.034	44.105	245.566	674.329	183.859	12.204.854	
RO	1.562.409	345.411 (22,11%)	2.337	46.247	232.037	1.782	11.698	52.907	3.941	21.705	58.450	19.053	1.214.668	
AC	733.559	165.823 (22,61%)	1.481	25.138	106.731	1.162	6.140	26.710	2.132	11.742	31.428	12.149	567.597	
AM	3.483.985	791.162 (22,71%)	8.241	113.281	530.296	5.492	24.012	124.737	9.162	50.573	149.796	38.509	2.692.764	
RR	450.479	95.774 (21,26%)	1.156	13.683	62.738	587	3.390	15.167	1.165	5.860	15.596	4.877	354.705	
PA	7.581.051	1.791.299 (23,63%)	15.771	271.582	1.169.223	11.501	59.802	298.060	21.607	125.891	344.269	84.580	5.788.273	
AP	669.526	158.749 (23,71%)	1.334	24.749	106.482	786	4.757	22.689	1.930	9.802	26.027	6.402	510.763	
TO	1.383.445	307.350 (22,22%)	2.705	47.118	201.606	1.980	13.261	50.764	4.168	19.993	48.763	18.289	1.076.084	
NORDESTE	53.081.950	14.133.713 (26,63%)	129.465	2.062.990	9.056.632	89.490	569.256	2.416.254	210.374	1.160.403	2.755.979	827.079	38.939.411	
MA	6.574.789	1.641.404 (24,97%)	14.132	267.487	1.054.247	10.157	64.222	275.558	21.287	125.261	314.205	96.452	4.933.180	
PI	3.118.360	860.430 (27,59%)	7.866	139.032	556.477	4.710	37.399	143.811	12.305	69.338	160.307	50.909	2.257.930	
CE	8.452.381	2.340.150 (27,69%)	24.659	349.597	1.497.528	16.291	99.451	411.096	36.833	187.527	458.932	125.407	6.112.001	
RN	3.168.027	882.681 (27,86%)	6.943	128.676	561.746	4.836	36.856	150.700	13.592	72.927	164.571	51.899	2.284.865	
PB	3.766.528	1.045.631 (27,76%)	8.649	142.371	671.793	6.518	41.845	181.646	16.929	90.365	213.624	61.996	2.720.445	
PE	8.796.448	2.426.106 (27,58%)	20.746	348.111	1.563.657	14.319	97.585	411.809	36.606	210.582	484.795	139.016	6.369.909	
AL	3.120.494	859.515 (27,54%)	7.194	135.952	536.248	5.104	35.742	146.056	11.986	84.174	173.545	59.954	2.260.972	
SE	2.068.017	518.901 (25,09%)	4.126	75.256	331.453	3.278	20.108	88.376	7.699	41.696	91.559	29.397	1.548.680	
BA	14.016.906	3.558.895 (25,39%)	35.150	476.508	2.283.483	24.277	136.048	607.202	53.137	278.533	694.441	212.049	10.451.429	
SUDESTE	80.364.410	18.506.974 (23,03%)	262.122	2.246.465	11.887.099	160.671	709.572	2.967.683	330.451	1.503.356	3.583.542	1.056.547	61.828.222	
MG	19.597.330	4.432.456 (22,62%)	47.073	591.179	2.701.621	32.871	199.386	769.484	79.603	404.928	895.009	301.447	15.162.378	
ES	3.514.952	824.095 (23,45%)	7.662	113.337	513.841	5.119	31.243	132.980	13.676	72.974	164.462	47.391	2.690.750	
RJ	15.989.929	3.900.870 (24,40%)	55.545	484.125	2.531.776	31.258	133.339	607.715	66.319	327.967	828.420	203.578	12.084.013	
SP	41.262.199	9.349.553 (22,66%)	151.842	1.057.824	6.139.861	91.423	345.604	1.457.504	170.853	697.487	1.695.651	504.131	31.891.081	
SUL	27.386.891	6.164.158 (22,51%)	72.541	793.545	3.760.196	48.650	282.028	1.107.924	107.924	569.899	1.268.246	379.112	21.220.197	
PR	10.444.526	2.283.022 (21,86%)	27.642	295.768	1.408.014	19.130	100.027	396.540	40.382	203.330	463.211	143.888	8.161.038	
SC	6.248.436	1.331.445 (21,31%)	14.727	174.550	803.903	10.402	62.200	233.207	22.482	126.003	272.060	72.216	4.915.291	
RS	10.693.929	2.549.691 (23,84%)	30.172	323.227	1.548.279	19.118	119.801	478.177	45.060	240.566	532.975	163.008	8.143.868	
CENTRO-OESTE	14.058.094	3.163.497 (22,50%)	31.471	411.886	2.093.140	25.380	115.969	491.902	47.602	222.566	549.627	170.428	10.891.894	
MS	2.449.024	526.672 (21,51%)	5.141	68.381	336.733	3.668	20.886	83.024	8.990	42.828	98.437	32.664	1.922.106	
MT	3.035.122	669.010 (22,04%)	5.276	91.404	453.051	4.381	22.705	100.334	8.395	42.946	110.669	33.512	2.364.845	
GO	6.003.788	1.393.540 (23,21%)	14.430	183.869	914.500	11.513	55.658	226.193	21.946	102.520	252.239	75.901	4.609.864	
DF	2.570.160	574.275 (22,34%)	6.624	68.232	388.856	5.818	16.720	82.351	8.271	34.272	88.282	28.351	1.995.079	

Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2010 – Dados Preliminares

- (1) As pessoas incluídas em mais de um tipo de deficiência foram contadas apenas uma vez.
- (2) Inclusive as pessoas sem declaração dessas deficiências.
- (3) Inclusive a população sem qualquer tipo de deficiência.
- (4) Porcentagem com relação à população residente.