

DOCUMENTO
NORTEADOR

Defesa de
Direitos
e Mobilização
Social

**Orientações para
Rede Apae atuar na defesa
e garantia de direitos
da pessoa com deficiência**

O Brasil tem um sólido arcabouço legal sobre os direitos e as garantias das pessoas com deficiência. A Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), por exemplo, internalizou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU ao ordenamento jurídico brasileiro e lhe conferiu status de Emenda Constitucional. No entanto, essa legislação ainda não é plenamente aplicada, o que torna necessária a união das famílias e das instituições que prestam assistência a esse segmento específico da população em um esforço permanente para que seus direitos sejam garantidos. E é com esse foco que a Federação Nacional das Apaes (Fenapaes), por intermédio da Coordenadoria Nacional de Defesa de Direitos e Mobilização Social, trabalha de mãos dadas com todas as Apaes e Entidades Filiadas do país.

Para ilustrar a importância dessa parceria, é com grande satisfação que apresentamos o Documento Norteador de Defesa de Direitos e Mobilização Social, que acaba de ser revisado e editado após elaboração pela gestão da Fenapaes no triênio 2015-2017. Seu conteúdo é destinado a subsidiar e orientar a Rede Apae Brasil para a defesa dos direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla nas mais diferentes instâncias, visando ao atendimento de suas necessidades de desenvolvimento, saúde e bem estar, e também combatendo a violência e a exploração.

O presente Documento Norteador é uma das várias frentes do trabalho da Fenapaes em apoio às Apaes e Entidades Filiadas, responsáveis por promoverem a inclusão e a melhoria da qualidade de vida de mais de 350 mil pessoas com deficiência intelectual e múltipla no país. Além da Defesa de Direitos e Mobilização Social, a Fenapaes produziu outros Documentos Norteadores, relativos às demais áreas de atuação da Rede Apae Brasil, como, por exemplo, Arte; Assistência Social; Saúde e Prevenção.

Os Documentos Norteadores, além de orientarem o trabalho das Apaes e Entidades Filiadas, são importantes também para a padronização das ações desenvolvidas por toda a Rede Apae Brasil. Com um trabalho uniforme, em termos de ações e metas, ampliam-se as chances de alcançarmos resultados em nível nacional em conformidade com os planejamentos de cada uma das Coordenadorias Nacionais da Fenapaes.

Todo esse trabalho conjunto é realizado a partir de profundo conhecimento técnico e científico e também, como não poderia deixar de ser, com a marca da solidariedade e dedicação que caracteriza a atuação dos profissionais da Rede Apae Brasil ao longo de seus 64 anos de existência, desde a fundação da primeira Apae, em 1954, na cidade do Rio de Janeiro.

Acreditamos que, com a colaboração das Coordenadorias Nacionais, das Federações dos Estados, Apaes e Entidades Filiadas, este Documento Norteador se converterá em dias bem melhores na vida das pessoas com deficiência intelectual e múltipla e de suas famílias.

Saudações Apaeanas!

Brasília (DF), 21 de Novembro de 2018.

José Turozi
Presidente da Federação Nacional das Apaes

Documento Norteador
Defesa de Direitos e Mobilização Social

Orientações para Rede Apae atuar
na defesa e garantia de direitos
da pessoa com deficiência

2018



APAE BRASIL
Federação Nacional das Apaes

Organizadores

Anna Beatriz Langué Peranovich Leite
Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira
Erivaldo Fernandes Neto

Autores

Anna Beatriz Langué Peranovich Leite
Erivaldo Fernandes Neto
Jorge Amaro de Souza Borges
Mayra do Amaral Gurgel Alves de Souza
Wederson Rufino dos Santos
Willian Ferreira da Cunha
Stella Camlot Reicher
Renata Tibyriça
Maria Aparecida Gugel
Ricardo Tadeu Marques da Fonseca
Fernanda Cavalcanti
Comissão Permanente dos Conselhos Tutelares da Cidade de São Paulo

Colaboradora

Taíse Araújo Barbalho (PA) - Coordenadora Nacional de Defesa de Direitos e Mobilização Social - Gestão 2018-2020.

FICHA CATALOGRÁFICA

L533d Leite, Anna Beatriz Langué Peranovich.
Documento norteador: defesa de direitos e mobilização social: orientações para Rede Apae atuar na defesa e garantia de direitos da pessoa com deficiência / Anna Beatriz Langué Peranovich Leite, Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira e Erivaldo Fernandes Neto (Orgs.). – Brasília, 2017.

156 p. : il.

1. Pessoa com deficiência. 2. Inclusão social. 3. Direitos humanos da pessoa com deficiência. I. Oliveira, Fabiana Maria das Graças Soares de. II. Fernandes Neto, Erivaldo. III. Federação Nacional das Apaes. IV. Título.

CDU: 364-787.86

Coordenadores Estaduais de Defesa de Direitos e Mobilização Social

Sheilla da Silva Melo (CE)
Alcionis Ennes de Oliveira Nascimento (ES)
Maria Tereza Feldner (MG)
Rosângela Lieko Kato (MS)
Flávia Tereza Nascimento (MT)
José Mauro O' de Almeida (PA)
Maria Nathália Janine Silva Santos (PE)
Pedro Maria Martendal de Araújo (PR)
Nadir Inês Dhalen Gabe (RS)
Neusa Mendes Rosa (SC)
Fernanda C. Rober Gerarde (SP)
Marcilêa Machado Silva (TO)

Documento lançado em 2017 e editado em 2018.



Expediente

Federação Nacional das Apaes

SDS – Ed. Venâncio IV – Cobertura
CEP 70.393-900 - Brasília – DF
Fone: (61) 3224-9922 / FAX: (61) 3223-8072

fenapaes@apaebritil.org.br

www.apaebritil.org.br

Diagramação: Splindler Comunicação Corporativa

Revisão: Diego Lima e Erivaldo Fernandes Neto

Tiragem: 2.500

Gestão: 2018 – 2020

Diretoria Executiva

Presidente

José Turozi (PR)

Vice – Presidente

Emanoel O' de Almeida Filho (PA)

1º Diretor Secretário

Sérgio Prodócimo (SP)

2º Diretor Secretário

Maria de Fátima Dalmédico de Godoy (SP)

1º Diretor Financeiro

Nilson Alves Ferreira (TO)

2º Diretor Financeiro

Delton Pedroso Bastos (RJ)

Diretor Social

William Ferreira de Lima (RN)

Diretora para Assuntos Internacionais

Rosane Teresinha Jahnke (SC)

Diretor de Patrimônio

José Maria Belo (ES)

Autodefensores

Titulares

Francisco Matos Além Felipe dos Santos (PE)

Nathália Silva de Melo (PA)

Suplentes

Tâmara Tamires Soares Silva (RN)

Ezequiel Simas de Carvalho (RJ)

Conselho Fiscal

Titulares

Edson Júnior (GO)

Eduardo da Silva Medonça (MG)

Luiz Alberto Maioli (RS)

Suplentes

Emerson Carvalho de Oliveira (MS)

Zelito Antônio Silva (SC)

Derval Freire Evangelista (BA)

Conselho Consultivo

Aracy Maria da Silva Lêdo (RS)

Eduardo Luiz Barros Barbosa (MG)

Elpídio Araujo Neris (DF)

Flávio José Arns (PR)

Luiz Alberto Silva (SC)

Antônio Semas Figueiredo (PE) - *in memoriam*

Antônio Santos Clemente Filho (SP) - *in memoriam*

Justino Alves Pereira - (PR) - *in memoriam*

José Candido Alves Borba (RJ) - *in memoriam*

Nelson de Carvalho Seixas - (SP) - *in memoriam*

Conselho de Administração

Federação das Apaes do Estado de Alagoas

Alessandro Loureiro Cavalcante

Federação das Apaes do Estado do Amazonas

Maria do Perpetuo Socorro Castro Gil

Federações das Apaes do Estado da Bahia

Narciso José Batista

Federação das Apaes do Estado do Ceará

Francisco Leitão Moura

Apae do Distrito Federal

Diva da Silva Marinho

Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo

Vanderson Roberto Pedruzzi Gaburo

Federação das Apaes do Estado de Goiás

Carmem Marize Limas

Federação das Apaes do Estado do Maranhão

Enilson do Nascimento Santos

Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais

Jarbas Feldner de Barros

Federação das Apaes do Estado do Mato Grosso

Doracy Gomes Nonato

Federação das Apaes do Estado do Mato

Grosso do Sul

Ottão Pereira de Almeida

Federação das Apaes do Estado do Pará

Nedy Pedroso de Sousa

Federação das Apaes do Estado da Paraíba

Gilvan José Campelo dos Santos

Federação das Apaes do Estado do Paraná

Fernando Meneguetti

Federação das Apaes do Estado do

Pernambuco

Amélia Maria Borges da Silva

Federação das Apaes do Estado do Piauí

Interventora: Keyla Linez Vasconcelos Santana

Federação das Apaes do Estado do Rio de

Janeiro

Hélio Torres da Silva

Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Norte

Maria Alzira Corrêa da Silva

Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Sul

Afonso Tochetto

Federação das Apaes do Estado de Rondônia

Ilda da Conceição Salvático

Federação das Apaes do Estado de Santa Catarina

Lorena Starke Schmidt

Federação das Apaes do Estado de Sergipe

Carlos Mariz Moura de Melo

Federação das Apaes do Estado de São Paulo

Cristiany de Castro

Federação das Apaes do Estado de Tocantins

Marciane Machado Silva

Estados sem Federação

Apae de Rio Branco – AC

Cecília Maria Garcia Lima Souza

Apae de Macapa - AP

Abel da Silva Mendes

Apae de Boa Vista – RR

Bruno Perez de Sales

Equipe Técnica Fenapaes

Procuradoria Jurídica

Procuradora: Rosângela Maria Wolff de Quadros Moro

procuradoria@apaebrasil.org.br

Assessor Jurídico: Alessandra de Oliveira Caixeta

juridico1.procuradoria@apaebrasil.org.br

Assistente Jurídico: Larissa Chirstyna Alves Pereira

juridico4.procuradoria@apaebrasil.org.br

Auxiliar Jurídico: Dayara Evangelista

juridico2.procuradoria@apaebrasil.org.br

Secretária Executiva

Cristiane Araci Andersen

sec.executiva@apaebrasil.org.br

Comunicação Institucional

Diego Lima

comunicacao@apaebrasil.org.br

Assessoria de Comunicação

Jornalista: Jorge Luiz de Vasconcellos

assessoriadecomunicacao@apaebrasil.org.br

Setor de Informática

MSWI Soluções Web Inteligente

Auxiliar de TI: Rafael Alves da Silva

informatica@apaebrasil.org.br

Coordenações Nacionais

Coordenação Nacional de Arte e Cultura

Bruna Campos (MG)

coordenadoria.arte@apaebrasil.org.br

Coordenação Nacional de Assistência Social

Ivone Maggiore Fiore (PR)

coordenadoria.assistencia@apaebrasil.org.br

Coordenação Nacional de Autogestão e Autodefensoria

Jaqueline Regina Pilger (RS)

coordenadoria.autogestao@apaebrasil.org.br

Coordenação Nacional de Captação de Recursos

Maria das Graças Mendes da Silva (PE)

coordenadoria.captacao@apaebrasil.org.br

Coordenação Nacional de Defesa de Direitos e Mobilização Social

Taíse Araújo Barbalho (PA)

coordenadoria.defesa@apaebrasil.org.br

Coordenação Nacional de Educação e Ação Pedagógica

Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira (MS)

coordenadoria.educacao@apaebrasil.org.br

Coordenação Nacional de Educação Física, Desporto e Lazer

Roberto Antônio Soares (SP)

coordenadoria.educacaofisica@apaebrasil.org.br

Coordenação Nacional de Educação

Profissional, Trabalho, Emprego e Renda

Iracema Aparecida dos Santos Ferreira (SP)

coordenadoria.trabalho@apaebrasil.org.br

Coordenação Nacional de Envelhecimento

Leila Regina de Castro (SP)

coordenadoria.envelhecimento@apaebrasil.org.br

Coordenação Nacional de Família

Rodolpho Luiz Dalla Bernardina (ES)

coordenadoria.familia@apaebrasil.org.br

Coordenação Nacional de Prevenção e Saúde

Albanir Pereira Santana (GO)

coordenadoria.prevencao@apaebrasil.org.br



Coordenadoria Científica

Fabiana Maria das Graças de Oliveira (MS)
comissao.cientifica@apaebrasil.org.br
Dr. Rui Fernando Pilotto (PR)
comissao.cientifica1@apaebrasil.org.br

Universidade Corporativa da Rede Apae (Uniapae)

Coordenadora Uniapae: Fabiana Maria das Graças S. Oliveira
fsol26.soliana@gmail.com
coordenadoria.educacao@apaebrasil.org.br

Coordenador Pedagógico

Erivaldo Fernandes Neto
institucional@apaebrasil.org.br

Apoio Técnico Uniapae

Adriana Rayssa Santos Ribeiro
secretariauniapae@apaebrasil.org.br

Coordenação de Eventos

Coordenador: William Ferreira Lima
coordenacao.eventos@apaebrasil.org.br

Controladoria

Roberto Machado Salaberry
controladoriasuporte5@apaebrasil.org.br
Cláudio Pizzatto
controladoriasuporte4@apaebrasil.org.br

Contador: Marco Nascimento

controladoriasuporte1@apaebrasil.org.br

Apoio Administrativo

Alexandro Martim Vargas dos Santos
controladoriasuporte2@apaebrasil.org.br
Juliana Correa
controladoriasuporte3@apaebrasil.org.br

O setor da **Controladoria** se encontra no escritório avançado da **Fenapaes em Porto Alegre - RS**, no endereço: Rua General Câmara, nº 406 sala 403 – Centro – Porto Alegre/RS – CEP: 90.010-230 - Telefone: (51) 3228-1252/ 3212-5397.

Setor Financeiro

Auxiliar Financeiro: Tânia Ramos
financeirosuporte2@apaebrasil.org.br

Auxiliar Financeiro: Dayelle Oliveira
financeirosuporte3@apaebrasil.org.br

Auxiliar Financeiro: Luiz Paulo
financeirosuporte4@apaebrasil.org.br

Coordenação Administrativo

Coordenador: João Batista da Silva
administrativo@apaebrasil.org.br

Apoio

Waldinéia Olímpio Zoraide Santana Ramos
juventude@apaebrasil.org.br

Eduardo Souza Leite
eduardo.logistica@apaebrasil.org.br

Daurinha de Souza Leite
servicosgerais@apaebrasil.org.br

Fernando Ferreira dos Santos
logistica@apaebrasil.org.br

Lucas Lima Gomes
logistica2@apaebrasil.org.br

Setor de Atendimento ao Público

Atendente: Bruna Emily Lima Cordeiro
Atendimento1@apaebrasil.org.br

Atendente: Adriana Rayssa Santos Ribeiro
Atendimento2@apaebrasil.org.br

SUMÁRIO

PREFÁCIO.....	13
CAPÍTULO 1 - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	15
1.1 O MOVIMENTO DE PAIS E AMIGOS NA DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA.....	15
1.2 CONTROLE SOCIAL: CONQUISTAS DO MOVIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	21
1.3 CONSTRUINDO O SISTEMA DE DEFESA DE DIREITOS.....	33
1.3.1 Formação Conceitual da Defesa de Direitos no Brasil.....	33
1.3.2 A Organização Social e Civil do Direito.....	37
1.4 Sistema de Garantias dos Direitos das Pessoas com Deficiência – A importância dos marcos jurídicos na efetivação dos direitos da Pessoa com Deficiência.....	43
CAPÍTULO 2 - OPERACIONALIZAÇÃO DO SISTEMA DE DEFESA E GARANTIA DE DIREITOS.....	69
2.1 SISTEMA DE DEFESA E GARANTIA DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	69
2.1.1 Direitos, garantias e sistemas legislativos: da lógica da caridade à proteção dos direitos.....	70
2.1.2 Violação de direitos e o fenômeno da violência.....	74
2.1.3 Violação, direitos de seguridade e direitos sociais: como combater a violência?.....	75
2.1.4 Sistemas de garantias e de proteções: prevenir e combater.....	77
2.2 RELATOS DOS ÓRGÃOS QUE COMPÕEM O SISTEMA DE DEFESA.....	79
2.2.1 Defensoria Pública.....	79

2.2.2 Comissão Parlamentar de Direitos das Pessoas com Deficiência.....	80
2.2.3 Comitê Brasileiro de Organizações Representativas das Pessoas com Deficiência (CRPD).....	80
2.2.4 Ministério Público.....	81
2.2.5 Judiciário.....	82
2.2.6 Conselho Tutelar.....	82
2.2.7 Ministério do Trabalho e Emprego.....	84
2.3 ORGANIZAÇÃO DO MOVIMENTO DAS APAES: ATENDIMENTO, MOBILIZAÇÃO SOCIAL, INCIDÊNCIA POLÍTICA E ARTICULAÇÃO EM REDE.....	85
2.4 OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA.....	96
2.4.1 Capacidade Civil.....	97
2.4.2 Tutela e Curatela.....	98
2.4.3 A Lei Brasileira de Inclusão trouxe o instituto da “Tomada de Decisão Apoiada”.....	99
2.4.4 Direitos em Espécie.....	99
2.4.5 Direitos de Nacionalidade.....	100
2.4.6 Direito à Participação na Vida Pública e Política.....	100
2.4.7 Direitos Sociais.....	101
2.4.8 Direito à Saúde.....	104
2.4.9 Direito à Educação.....	105
2.4.10 Direito de Propriedade.....	106
2.4.11 Direito à Assistência Social.....	107
2.4.12 Direito ao Benefício de Prestação Continuada – BPC – garantido pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS.....	107
2.4.13 Direito à Previdência Social.....	110
2.4.14 Direito à Acessibilidade.....	111
2.4.15 Direito ao Transporte.....	112

2.4.16	Direito ao Transporte Aéreo.....	114
2.4.17	Atendimento Prioritário.....	114
2.4.18	Serviço Militar Obrigatório.....	115
2.4.19	Direito a Isenções Tributárias.....	115
CAPÍTULO 3 - APRESENTAÇÃO DOS PROJETOS E AÇÕES DAS APAES.....		117
3.1	REGIÃO SUDESTE.....	117
3.1.1	Espírito Santo.....	117
3.1.2	Minas Gerais.....	123
3.1.3	São Paulo.....	128
3.2	REGIÃO NORDESTE.....	132
3.2.1	Ceará.....	132
3.2.2	Rio Grande do Norte.....	142
3.2.3	Pernambuco.....	146
3.2.4	Alagoas.....	149
ALGUMAS CONSIDERAÇÕES.....		152
REFERÊNCIAS.....		153

PREFÁCIO

A Apae foi criada como movimento social de pais organizados na luta pela defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Posteriormente, devido à ausência de atendimentos especializados, essas pessoas começaram a organizar serviços, constituindo uma rede de unidades que se espalhou por todo Brasil.

Este documento tem, portanto, o propósito de contar brevemente um pouco dessa história junto ao desenvolvimento da cultura brasileira, mas principalmente apontar os atuais princípios, pelos quais se baseiam as ações de defesa, garantia de direitos e mobilização social, visando dar subsídios teóricos e práticos para o trabalho das Apaes nessa área.

O primeiro capítulo traz a fundamentação teórica, começando pelo histórico da área dentro das Apaes, os conceitos de controle social, defesa de direitos das pessoas com deficiência, direito social e direito civil e os marcos jurídicos em vigência.

O segundo capítulo trata da operacionalização do Sistema de Defesa e Garantia de Direitos, identificando as diferentes instâncias públicas, privadas e sociais desse sistema, tentando posicionar as Apaes dentro da sua lógica de funcionamento, trazendo assim novas perspectivas de trabalho. Traz ainda, ponto a ponto, os principais direitos assegurados às pessoas com deficiência hoje e como fazer para garanti-los.

O terceiro capítulo apresenta alguns projetos e ações desenvolvidos pelas Apaes que serviram de parâmetro de trabalho para área até então.

Por fim, o documento foi elaborado seguindo a construção histórica da luta por direitos das pessoas com deficiência, registrada nos marcos legais vigentes, como, Constituição Federal de 1988, Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU e a Lei Brasileira de Inclusão. Com base nesse ordenamento, como significativamente as Apaes podem contribuir para assegurar a prática dos direitos já consolidados? Pensando em responder essa questão, apresentamos o seguinte material, esperando que cumpra com seu objetivo de contribuir com a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência e de suas famílias.

Aracy Maria da Silva Lêdo

Presidente da Federação Nacional das Apaes

Anna Beatriz Langue Peranovich Leite

Coordenadora Nacional de Defesa de Direitos e Mobilização Social



CAPÍTULO 1 - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1 O MOVIMENTO DE PAIS E AMIGOS NA DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA¹

[...] Tudo era para nós, ainda, profundamente nebuloso. Pouco ou nada sabíamos de nossas reações emocionais, de nossas fantasias, de quão pouco sabíamos lutar; primeiro contra nossa própria desesperança e frustração, depois com os problemas em si [...] (FENAPAES, 1979, p. 25)

Alda Moreira Estrázula, fundadora da APAE SÃO PAULO.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) é um movimento social de luta por direitos das pessoas com deficiência pioneiro no Brasil. Foi criada no Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro de 1954, por influência de Beatrice Bemis, recém-chegada ao Brasil, procedente dos Estados Unidos, membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma pessoa com síndrome de Down. No seu país, junto a seu marido George W. Bemis, já havia participado da fundação de associações de pais e amigos, sendo membro da National Association for Retarded Citizens², e admirava-se por não existir nenhuma associação congênere no Brasil.³

Motivados pela experiência de Beatrice, um grupo, congregando pais, amigos, professores e médicos, fundou a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae). O objetivo era atualizar a forma como a sociedade via as pessoas com deficiência intelectual e múltipla no Brasil, muitas institucionalizadas em alas de doentes mentais nos hospitais psiquiátricos, em colônias ou internatos que ofereciam apoios especializados. De toda forma, esse grupo social era relegado ao isolamento, encontrava-se na invisibilidade, e as alternativas a seu desenvolvimento eram, quando havia, medicamentos, internações ou confinamento. Os pais então, verificando que essas alternativas eram insuficientes ao bem-estar de seus filhos e pela influência do movimento de luta de familiares de pessoas com deficiência nos Estados Unidos, começaram o primeiro movimento de luta pelos direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla do Brasil.

1 Erivaldo Fernandes Neto – Coordenador Pedagógico da Uniapae.

2 Em tradução livre: Associação Nacional para Cidadãos Retardados.

3 Editado pela Federação Nacional das Apaes. Disponível em: <http://apaebritil.org.br/arquivo.php?arq_id=12468> acessado em: 18/08/2017.

A primeira reunião do Conselho Deliberativo ocorreu em março de 1955, na sede da Sociedade de Pestalozzi do Brasil. Esta colocou à disposição parte de um prédio localizado no bairro do Leme, na cidade do Rio de Janeiro, para que instalassem uma escola para crianças excepcionais, conforme desejo do professor La Fayette Cortes. A ideia de organizar serviços especializados às pessoas com deficiência intelectual perpassa também pela influência norte-americana, evidenciada pela presença do *behaviorismo* metodológico de influência positivista. Os serviços especializados ofertados pela Apae diferenciavam-se dos demais já existentes, eram pautados na autonomia da pessoa, sua participação social, desenvolvimento positivo e integral, na ideia de que a família e a sociedade eram as responsáveis diretas pela qualidade de vida dessas pessoas, de forma que, independente da deficiência, era possível, através da influência externa e da mudança de comportamento, fazer com que a pessoa com deficiência intelectual e múltipla conquistasse espaços de participação social (PENNA, 1988, p. 11).

A organização passou a contar com a sede provisória onde foram criadas duas classes especiais, com cerca de vinte crianças. A escola desenvolveu-se, seus alunos tornaram-se adolescentes e necessitaram de atividades profissionalizantes. Surgiu, assim, a primeira oficina pedagógica de atividades ligadas à carpintaria para pessoas com deficiência no Brasil, por iniciativa da professora Dra. Olívia Pereira, na perspectiva de que a educação profissional e inclusão no mercado de trabalho são fundamentais ao processo de desenvolvimento e da conquista de maior independência.⁴

Conforme relatos dos pais da época, antes não havia qualquer preocupação com o fato de que essas crianças iriam crescer, se tornar adolescentes, depois jovens adultos e que mais tarde chegariam à meia-idade e, finalmente, à fase do envelhecimento. Justifica-se que houvesse essa falta de preocupação com o crescimento dos filhos, pois por volta de 1960, quando as Apaes começam a se espalhar, a pessoa “mongolóide” como se dizia com todo o desprezo naquela época, ou seja, pessoas com síndrome de Down, mal chegavam à adolescência, morrendo por volta de 15 ou 18 anos.⁵

Quando da fundação das primeiras Apaes, os pais de crianças com deficiência não tinham nenhum conhecimento do que representava essa condição em suas vidas. Antes de fundarem as Apaes, os pais eram automaticamente excluídos de

4 Editado pela Federação Nacional das Apaes. Disponível em: <http://apaebritil.org.br/arquivo.php?arq_id=12468> acessado em: 18/08/2017.

5 Editado pela Federação Nacional das Apaes. Disponível em: <<http://autodefensoria.blogspot.com.br/p/historia.html>> acessado em: 18/08/2017.

qualquer decisão sobre seus filhos, cabendo aos médicos de então, que tinham uma arrogância e onipotência enormes, dizerem o que deveria ser feito, usando para isso palavras do jargão médico, inteiramente desconhecidas pelos pais. Os diagnósticos eram sempre repassados a família com estigma da incapacidade, à época como deformidade e invalidez. Essa situação é relatada por muitos pais daquela época que não aceitaram essas conclusões e, através da Associação, se sentiram fortalecidos a lutar para construir melhores condições de vida para seus filhos, organizando serviços especializados e garantias legais para participação social.⁶

Os anos sessenta viram um maior esclarecimento sobre a deficiência intelectual, através de contatos com o exterior principalmente realizados pelas Apaes do Rio de Janeiro e São Paulo. Destacamos o grande empenho das mães fundadoras, na pessoa das saudosas Alda Moreira Estrázulas e Maria Amélia Vampré Xavier, que se empenharam em traduzir as notícias do que se passava no mundo. Os primeiros livros e documentos começaram a chegar dos Estados Unidos, Inglaterra e alguns outros países e começaram a ser distribuídos para outras Apaes a partir de São Paulo. Desses documentos surgiram os primeiros métodos de como ensinar as formas básicas, a discriminação de cores e o esquema corporal.⁷

De 1954 a 1962, surgiram outras Apaes, inspiradas pelo mesmo espírito de luta por melhores condições de vida, organizando uma diversidade de serviços que atendiam as mais distintas realidades das regiões do país. No final de 1962, doze das dezesseis Apaes existentes, na época, encontraram-se em São Paulo para a realização da primeira reunião nacional de dirigentes Apaeanos, presidida pelo médico psiquiatra Dr. Stanislau Krynsky. Participaram as de Caxias do Sul, Curitiba, Jundiaí, Muriaé, Natal, Porto Alegre, São Leopoldo, São Paulo, Londrina, Rio de Janeiro, Recife e Volta Redonda. Discutia-se a questão da pessoa com deficiência com grupos de famílias que traziam para o Movimento suas experiências como pais e, em alguns casos, também como técnicos na área (FENAPAES, 1975, p. 6).

Para uma melhor articulação de suas ideias, sentiram a necessidade de criar um organismo nacional. A primeira ideia era a formação de um Conselho, e a segunda, a criação da Federação Nacional das Apaes. Prevaleceu esta última, com a fundação da Federação no dia 10 de novembro de 1962. Durante vários anos, funcionou em

6 Editado pela Federação Nacional das Apaes. Disponível em: <<http://autodefensoria.blogspot.com.br/p/historia.html>> acessado em: 18/08/2017.

7 Editado pela Federação Nacional das Apaes. Disponível em: <http://apaebritil.org.br/arquivo.php?arq_id=12468> acessado em: 18/08/2017.

São Paulo no consultório do Dr. Stanislaw Kryn'sky. O primeiro presidente da diretoria provisória eleita foi Dr. Antônio Clemente Filho (FENAPAES, 1963, p. 4).

Com a aquisição da sede própria, a Federação foi transferida para Brasília - DF. Passou a ter uma função de grande relevância na articulação de políticas públicas junto aos órgãos da administração pública federal e aos poderes da república, assumindo em nível nacional a defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, ao ponto de ser convidada a discutir legislações, como o Código Civil de 1974 e tantas outras legislações e normas. Participou da criação do Centro Nacional de Educação Especial (CENESP) e do Fundo de Educação Especial no ano de 1973, que aumentou consideravelmente os recursos destinados aos apoios especializados à pessoa com deficiência. Participou da construção dos planos setoriais de políticas, sendo o primeiro, no ano de 1977, o I Plano Nacional de Educação Especial, sempre defendendo uma maior participação da pessoa com deficiência na sociedade e o rompimento com as diversas barreiras que ainda impediam o seu pleno desenvolvimento (JANNUZZI, 2013, p. 25-31).

A Federação Nacional, em seu Estatuto, se caracteriza por ser uma sociedade civil, sem fins lucrativos, de caráter cultural, assistencial e educacional, congregando como filiadas as Apaes e outras entidades congêneres, tendo sede em Brasília – DF (FENAPAES, 2011, p. 7).

Pela falta de organizações especializadas no apoio à pessoa com deficiência, as Apaes se espalharam rapidamente por todas as regiões do Brasil, seguindo as diretrizes da Federação Nacional e contando com apoio técnico e assessoramento na organização de seus serviços especializados. Antes do surgimento das Apaes, houve tentativas extremamente humanas de educadores que se preocuparam em desenvolver métodos educacionais para crianças com deficiência. É impossível deixar de citar aqui a educadora Helena Antipoff, que fugiu da Rússia com temor ao bolchevismo e nos anos vinte se instalou em Minas Gerais, onde criou uma plêiade de grandes educadores. Entre eles, a Dra. Olívia Pereira, de Recife, psicóloga e pedagoga com trabalho ligado às Sociedades Pestalozzi no Brasil. Além disso, o próprio avanço das técnicas de comunicação trouxe uma maior consciência não só às famílias, mas às próprias pessoas com deficiência e, de modo especial, às pessoas com deficiência física, e muitas associações foram se formando para a defesa de seus direitos.⁸

⁸ Editado pela Fenapestalozzi. Disponível em: <<http://www.fenapestalozzi.org.br/>> acessado em: 18/08/2017.

Ao longo dos anos 1960 e 1970, houveram progressos imensos, não só no Brasil, mas no mundo todo, considerando-se que durante séculos as pessoas com deficiência intelectual foram inteiramente banidas da sociedade, menosprezadas, quando não claramente assassinadas em muitos países com especial ênfase no terrível período nazista na Alemanha de Hitler.

Em 1973, portanto, no início dos anos 1970, em diversos países adiantados como Inglaterra, Canadá, Estados Unidos, Suécia e Austrália começou a surgir um movimento chamado “A nova voz” (*The new voice*). As pessoas com deficiência intelectual começaram a se agrupar nesses países, com o incentivo das associações de famílias e outras entidades comunitárias, e passaram a se organizar, estabelecer critérios de liderança para que as pessoas com deficiência intelectual se fizessem ouvir e tivessem suas reivindicações consideradas.⁹

No ano de 1986, ocorreu o IX Congresso Mundial da Liga Internacional de Associações para Pessoas com Deficiência Mental (ILSMH), hoje denominada *Inclusion International*, realizado no Rio de Janeiro sob os auspícios da Federação Nacional das Apaes. Um dos eventos mais importantes deste congresso foi o chamado “Congresso Paralelo”, do qual participaram mais de 150 pessoas com deficiência intelectual, representando 15 países e falando mais de seis idiomas diferentes. Pode-se dizer que o movimento de autodefensoria no Brasil teve seu início após este evento (FENAPAES, 2015, p. 18).

Os grupos organizados de pessoas com deficiência intelectual em defesa de seus próprios direitos, em inglês chamados *People First*, na Argentina, México e outros países de língua espanhola, de *Personas Primero*, têm tido um papel relevante em conquistas desse segmento por tanto tempo esquecido pela população. Diferente da situação de décadas anteriores, em que todo o mundo, as pessoas com deficiência intelectual eram internadas em instituições vivendo em condições desumanas, sem nenhuma privacidade por quase toda a vida.

Na discussão mundial para elaboração da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 2006, também foi um marco na conquista de direitos, pois as pessoas com deficiência intelectual tomaram à frente como líderes de suas causas, se manifestando, expressando a vontade de terem entre outras coisas:

9 Editado pela Federação Nacional das Apaes. Disponível em: <<http://autodefensoria.blogspot.com.br/p/historia.html>> acessado em: 18/08/2017.

- a) sua sexualidade reconhecida e respeitada;
- b) ter o direito de fazerem suas próprias opções quanto a onde morar e com quem desejam morar; terem direitos legais semelhantes aos dos demais cidadãos etc.

No Brasil, o movimento de autodefensores está crescendo. Em reuniões da Federação Nacional das Apaes, quando se reúne a Diretoria e os representantes das 24 Federações Estaduais em algum lugar do Brasil para discutir os rumos do Movimento, há sempre a presença constante de dois autodefensores, um homem e uma mulher. Quando não concordam com o que está sendo dito ou desejam colocar algum assunto que lhes interessa de fato, esses autodefensores levantam a mão, pedem a palavra, que lhes é imediatamente concedida, e claramente dizem com o que não concordam, por exemplo, em relação ao que está sendo dito, digamos assim. Suas opiniões são acatadas com o maior respeito e com toda a consideração como deve realmente acontecer.¹⁰

Hoje, decorridos 62 anos, são mais de duas mil Apaes espalhadas pelo Brasil. É o maior movimento de defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla do mundo. É uma distribuição verdadeiramente notável sob todos os aspectos, levando-se em conta as dificuldades de um país como Brasil, com um grande histórico de violação no campo da garantia dos direitos fundamentais. Esse crescimento vertiginoso se deu graças à atuação da Federação Nacional e das Federações Estaduais, que, seguindo a mesma linha filosófica da primeira Apae, permitiram e incentivaram à formação de novas Apaes. Estas, através de congressos, encontros, cursos, palestras etc., mobilizam a sociedade em geral, bem como são elas mesmas, mecanismos de garantia de direitos da pessoa com deficiência.

A Apae vem a ser constituída por pais e amigos de uma comunidade significativa de pessoas com deficiência, contando com a colaboração da sociedade em geral, do comércio, da indústria, dos profissionais liberais, dos políticos, enfim, de todos quantos acreditam, apostam e lutam pela causa da pessoa com deficiência (FENAPAES, 1997, p. 16-22).

10 Editado pela Federação Nacional das Apaes. Disponível em: <<http://autodefensoria.blogspot.com.br/p/historia.html>> acessado em: 18/08/2017.

1.2 CONTROLE SOCIAL: CONQUISTAS DO MOVIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA¹¹

Ao longo da história do país, as pessoas com deficiência têm buscado conquistar seus espaços, nas instâncias de decisão, das políticas públicas. Conforme a pesquisadora Celina Souza (2006) “pode-se, então, resumir política pública como o campo do conhecimento que busca colocar o governo em ação”. Para ela a formulação de políticas públicas constitui-se, no estágio em que os governos democráticos traduzem seus propósitos e plataformas eleitorais em programas e ações que produzirão resultados ou mudanças no mundo real, resultado de intervenção e mobilização de diferentes atores sociais. Nesse sentido, todas as políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil têm, em sua construção, elementos do fenômeno da participação da sociedade. No livro que retrata a História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2014), é destacado o papel das instituições:

Na primeira metade do século XX, o Estado não promoveu novas ações para as pessoas com deficiência e apenas expandiu, de forma modesta e lenta, os institutos de cegos e surdos para outras cidades. As poucas iniciativas, além de não terem a necessária distribuição espacial pelo território nacional e atenderem uma minoria, restringiam-se apenas aos cegos e surdos. Diante desse déficit de ações concretas do Estado, a sociedade civil criou organizações voltadas para a assistência nas áreas de educação e saúde, como as Sociedades Pestalozzi (1932) e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) (1954). Ainda na década de 50, o surto de poliomielite levou à criação dos centros de reabilitação física (BRASIL, 2006).

A institucionalização das estruturas que abordam a temática da pessoa com deficiência no país também foi retratada no mesmo livro, sobretudo, na construção dos espaços de coordenação da política e de controle social.

Uma das inovações resultantes da Constituição de 1988 foi a maior abertura conferida à participação popular na elaboração, gestão e fiscalização de políticas públicas. Um dos espaços de participação democrática são os conselhos, que devem apresentar uma configuração paritária entre poder público e a sociedade civil. Na

11 BORGES Jorge Amaro de Souza. (Doutorando) em Políticas Públicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS.

década de 1990, foram criados, nas três esferas de Governo, diversos conselhos, dentre os quais os conselhos de defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Todavia, a ideia de se organizar sob a forma de conselhos não era de toda nova para o movimento. Em 1981, durante o 2º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, lideranças do movimento decidiram pela organização de conselhos de atenção às pessoas com deficiência. Tais conselhos não tinham um peso político decisivo, pois ainda vigorava a ditadura militar, mas foram os precursores de alguns dos atuais conselhos estaduais e municipais de defesa dos direitos desse grupo social. O documento elaborado pelo Comitê para a Educação Especial também previa a criação de um Conselho Consultivo formado por pessoas com deficiência, instituições e Governo, o que se efetivou por meio do Decreto nº 94.806, de 31 de agosto de 1987. O Conselho Consultivo foi constituído por membros da Febec, da Feneis, da Onedef, representando as pessoas com deficiência; e da Fenapaes, Fenasp e Federação Brasileira das Instituições de Excepcionais - Febiex, correspondentes às instituições para pessoas com deficiência. Representantes de vários ministérios também integravam o Conselho. O Conselho Consultivo da Corde passou por reestruturações durante a década de 1990, sobretudo com mudanças na composição dos membros. Como a Corde era, inicialmente, subordinada diretamente à Presidência da República, que comportava constitucionalmente apenas dois conselhos deliberativos (o Conselho da República e o Conselho de Defesa Nacional), pôde contar apenas com um Conselho Consultivo. As atribuições do Conselho eram opinar sobre o desenvolvimento da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, apresentar sugestões e responder a consultas. Em 1999, porém, esse conselho foi abolido e, finalmente, criou-se um Conselho Deliberativo, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - Conade (Decreto nº 3.076, de 1º de junho de 1999). A presidência do Colegiado cabia ao Secretário Nacional dos Direitos Humanos e, em 2002, ocorreu a primeira eleição na qual as entidades do movimento puderam se candidatar para o cargo. Foi eleito o representante da União Brasileira de Cegos, professor Adilson Ventura, o qual se tornou a primeira pessoa com deficiência a presidir o Conade. (BRASIL, 2006).

O Conade, como um legítimo espaço de controle social, foi gestado em 1º de junho de 1999, através do Decreto nº 3.076/1999¹², com o propósito de ser um órgão superior de deliberação colegiada para, principalmente, acompanhar e avaliar o desenvolvimento da Política Nacional para Inclusão da Pessoa com Deficiência, composto de modo paritário por representantes do Governo e da Sociedade Civil.

12 Disponível em: <http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw_Identificacao/DEC%203.076-1999?OpenDocument> acessado em: 18/08/2017.

Entre suas competências, conforme estabelecido em seu regimento interno¹³, estão:

- I** – Aprovar planos e programas da Administração Pública federal direta e indireta, na forma do Artigo 10, do Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999;
- II** – Zelar pela efetiva implantação da Política Nacional para Inclusão da Pessoa com Deficiência;
- III** – Acompanhar o planejamento e avaliar a execução de políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer, política urbana, reabilitação e outras relativas à pessoa com deficiência;
- IV** – Acompanhar a elaboração e a execução da proposta orçamentária da Secretaria de Direitos Humanos, sugerindo as modificações necessárias à consecução da Política Nacional para Inclusão da Pessoa com Deficiência;
- V** - Zelar pela efetivação do sistema descentralizado e participativo de defesa dos direitos da pessoa com deficiência;
- VI** – Acompanhar e apoiar as políticas e as ações dos Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência no âmbito dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios;
- VII** – Propor a elaboração de estudos e pesquisas que objetivem a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência;
- VIII** – Propor e incentivar a realização de campanhas visando à prevenção de deficiências e a promoção dos direitos da pessoa com deficiência;
- IX** – Aprovar o plano de ação anual da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência;
- X** – Acompanhar, mediante relatórios de gestão, o desempenho de programas e projetos da Política Nacional para Inclusão da Pessoa com Deficiência;
- XI** – Atuar, como instância de apoio, em todo território nacional, nos casos de requerimentos, denúncias e reclamações formuladas por qualquer pessoa ou entidade, quando ocorrer ameaça ou violação de direitos da pessoa com deficiência, assegurados na Constituição Federal, na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências e demais legislações aplicáveis;
- XII** – Participar do monitoramento e implementação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, para que os direitos e garantias que esta estabelece sejam respeitados, protegidos e promovidos;
- XIII** – Elaborar e aprovar o seu Regimento Interno.

13 Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/conade/sobre-o-conade/regimento-interno>> acessado em: 18/08/2017.

Mas afinal, importa ter conselhos? O que significam para a sociedade estes espaços? Conforme Dagnino (2002):

A redefinição da noção de cidadania, empreendida pelos movimentos sociais e por outros setores na década de 1980, aponta na direção de uma sociedade mais igualitária em todos os seus níveis, baseada no reconhecimento dos seus membros como sujeitos portadores de direitos, inclusive aquele de participar efetivamente na gestão da sociedade (DAGNINO, 2002, p. 10).

A Constituição brasileira, promulgada em 1988, institucionalizou várias formas de participação da sociedade na esfera pública do Estado, com referência à participação direta democrática da sociedade civil, e ressalta em seu artigo 14º que “a soberania popular será exercida pelo sufrágio universal e pelo voto direto e secreto, com valor igual para todos, e, nos termos da lei, mediante: Plebiscito, Referendo e Iniciativa Popular” (BRASIL, 1988:21). Para Borges e Pereira (2016):

O conselho de direitos da pessoa com deficiência, conforme vem se afirmando nos aspectos normativos, é um órgão superior de deliberação colegiada, criado para acompanhar e avaliar o desenvolvimento das políticas para inclusão da pessoa com deficiência e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana, dirigidos a esse grupo social (BORGES, PEREIRA, 2016).

Com a criação do Conade, um conjunto de mudanças começou a ocorrer no país, pois, as pessoas com deficiência possuíam um espaço que lhes dava condições de exercer sua cidadania e intervir no ciclo das políticas públicas através de suas instituições representativas nacionais. Conforme a linha do tempo do conselho, apresentada no Livro que retrata os 16 anos do colegiado (BRASIL, 2016), podemos visualizar algumas questões significativas nesta trajetória (Quadro 01), com destaque, primeiro, para a transformação legislativa, com a Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), além de outros documentos. Segundo, pela organização de quatro conferências nacionais, dando voz e protagonismo às pessoas com deficiência. E terceiro, não menos importante, o fomento e criação de conselhos em todo país, incentivando uma rede articulada na defesa dos direitos humanos da pessoa com deficiência em todo país.

Quadro 1 – Linha do Tempo do Conselho – CONADE

Nº	Evento Histórico
2001	<p>Criação do Conade pelo Decreto 3.076 de 1º de junho de 1999.</p> <p>Criação da Política Nacional para Inclusão da Pessoa com Deficiência, pelo Decreto n. 3.298/1999, mantendo Conade vinculado ao MJ.</p> <p>Gestão 1999/2001: Presidente: José Gregori (Ministro MJ) e Vice-Presidente: Nilma Garcia Pettengill (Ministério do Esporte e Turismo).</p>
2002	<p>Gestão 2000/2001: Presidente Gilberto Vergne Saboia (MINISTRO DO MJ) e Vice-Presidente: Lizair de Moraes Guarino (FENASP).</p>
2003	<p>Gestão 2001/2002: Presidente: Nilmário de Miranda (SEDH) e Vice-Presidente: Ivana de Siqueira (MEC) 05/2003.</p>
2004	<p>Gestão 2002/2004: Presidente: Adilson Ventura (UBC) e Vice-Presidente: Ernesto Augusto Lucas Neves (Ministério dos Transportes).</p>
2005	<p>Integração do Conade como parte da estrutura da Secretaria Especial dos Direitos Humanos através da Lei 10.683 de 28 de maio de 2003.</p> <p>I Encontro Nacional de Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência.</p>
2006	<p>Gestão 2004-2006: Presidente: Adilson Ventura - UBC e Vice-Presidente: José Rafael Miranda (MEC) e Ritamaria Aguiar (MINC).</p> <p>II Encontro Nacional de Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência.</p>
2007	<p>I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência: “Acessibilidade: Você também tem compromisso”.</p>
2008	<p>Gestão 2007-2009: Presidente: Alexandre Baroni (CVI Brasil) e Vice-Presidente: João Carlos Martins (MCT) e Ritamaria Aguiar (MINC).</p> <p>III Encontro Nacional de Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência.</p>
2009	<p>II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência: “Inclusão, Participação e Desenvolvimento: Um Novo Jeito de Avançar”.</p>
2010	<p>Gestão 2009-2011: Presidente: Denise Granja (Ministério das Comunicações) e Vice-Presidente: Isaías Dias (CUT).</p> <p>Encontros Regionais – Estatuto da Pessoa com Deficiência.</p>
2011	<p>Atualização do nome do Conade por conta da ratificação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, através da Medida Provisória nº 483/2010.</p> <p>IV Encontro Nacional de Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência.</p>
2012	<p>Gestão 2011-2013: Presidente: Moisés Bauer Luiz (ONCB) e Vice-Presidente: Antonio José do Nascimento Ferreira (SDH).</p> <p>Encontro Nacional de Conselhos Estaduais dos Direitos da Pessoa com Deficiência: Participação e Controle Social das Políticas Públicas.</p> <p>Encontros Regionais do Conade.</p>

2013	III Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.
2014	Gestão 2013 - 2015: Presidente: Antônio José do Nascimento Ferreira (SDH) e Vice-Presidente: Ester Alves Pacheco Henriques (FENASP). Encontros Regionais do Conade.
2015	Encontros Regionais do Conade.
2016	Gestão 2015 - 2017: Presidente: Flávio Henrique de Souza (CUT) e Vice-Presidente: Antonio José do Nascimento Ferreira (SDH).
2017	IV Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.
2018	Gestão 2017 - 2019: Presidente: Moisés Bauer Luiz (MMIRDH) e Vice-Presidente: Marco Castilhos (FENASP).

“Acessibilidade: você também tem compromisso” – I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Realizada entre os dias 12 e 15 de maio de 2006, a Primeira Conferência teve a “acessibilidade” como eixo norteador de suas atividades ao definir como lema a convocatória: “Acessibilidade: você também tem compromisso”. Como assinalou o então presidente do Conade, Adilson Ventura, a I Conferência foi o ápice de uma jornada iniciada, no ano de 2004, com a assinatura do Decreto nº 5.296, conhecido como Decreto da Acessibilidade. O desafio assumido naquele momento foi aventar maneiras de tornar esta normativa eficaz e garantidora dos direitos da pessoa com deficiência. O lançamento da campanha “Acessibilidade – Siga essa ideia”, na ocasião, reforçou o intuito de promover o conceito de acessibilidade para que seus preceitos fossem concretamente aplicados na sociedade. Esse grande evento contou com a participação de 916 delegados (as) de diferentes unidades federativas do país (840 delegados e delegadas eleitas em conferências estaduais e 76 delegados e delegadas natos), além de 94 convidados e convidadas, 90 acompanhantes e 50 observadores e observadoras internacionais, totalizando a soma de 1.150 participantes.

“Inclusão, Participação e Desenvolvimento: Um Novo Jeito de Avançar” – II Conferência Nacional

A II Conferência foi realizada meses após a ratificação da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência no Brasil. O Congresso Nacional aprovou em julho de 2008 esse importante documento e entre os dias 1 e 4 de dezembro do mesmo ano foi realizado esse grande evento. “Um novo jeito de avançar” foi o mote escolhido, e a definição deste se deu porque a principal proposta da II Conferência foi olhar para o passado, examinar os avanços obtidos no âmbito dos direitos da pessoa com deficiência e elaborar novas estratégias de luta para a garantia desses direitos, vislumbrando um futuro em que a inclusão efetivamente fosse vivenciada. Reforçaram-se os debates que se desenrolaram na I Conferência, principalmente no que concerne à verdadeira aplicação dos direitos já garantidos legalmente e a necessidade de que a inclusão aconteça em todos os espaços sociais.

“Um olhar através da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, da ONU: Novas perspectivas e desafios” – III Conferência Nacional

A III Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência aconteceu entre os dias 3 e 6 de dezembro de 2012. Essa terceira ampla ocasião de debate sobre os direitos da pessoa com deficiência ficou marcada por um olhar focado na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, conforme seu tema evidencia. A referida Convenção da ONU foi ratificada pelo Congresso Nacional em 2008, passando a vigorar no Brasil com a força de lei. A III Conferência contou com a presença de 1.551 participantes das diversas unidades de federação que constituem o país, dentre estes 888 delegados (as) com direito a voz e voto.

“Os desafios na implementação da política da pessoa com deficiência: A transversalidade como radicalidade dos direitos humanos” – IV Conferência Nacional

A IV Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência ocorreu nos dias 24 a 27 de abril de 2016, em Brasília, e reuniu 841 delegados (as) de todos os estados brasileiros e do Distrito Federal. A Conferência Nacional foi o ápice de um processo que vinha em curso desde o início de 2015. Participaram desta construção aproximadamente 2 mil municípios através de conferências locais e regionais em todo o Brasil. As etapas estaduais e distrital das conferências dos direitos da pessoa com deficiência foram realizadas em todos os estados brasileiros e no Distrito Federal, no período de setembro de 2015 a março de 2016.

O Conade foi importante em diversos temas atuais referentes às pessoas com deficiência, dentre eles:

- Atuação nos debates para a elaboração e aprovação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência na ONU e divulgação do documento em todo país;
- Participação na elaboração final do Decreto nº 5.296/2004, que regulamentou as leis da acessibilidade no país;
- Discussão e acompanhamento do debate inicial até a aprovação final da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146/2015);
- Acompanhamento de debates junto às áreas da aviação civil e telefonia através de órgãos reguladores, gerando, dentre outras conquistas, a Resolução nº 280/2013 junto à Agência Nacional da Aviação Civil (Anac), que trouxe avanços importantes com relação aos procedimentos relativos à acessibilidade no transporte aéreo bem como a proposta de criação do regulamento geral de acessibilidade da Agência Nacional de Telecomunicações (Anatel);
- O Conade também atuou de maneira ativa na regulamentação da aposentadoria especial (Lei Complementar nº 142/2013). Por sugestão da plenária, cada segmento da sociedade civil indicou técnicos para acompanharem a produção do Decreto nº 8.145/2013, além de discutir o tema várias vezes no pleno e nas diferentes Comissões;

- Com objetivo de estimular a universalização do acesso às obras audiovisuais, em especial as nacionais, a Agência Nacional do Cinema (Ancine) publicou a Instrução Normativa nº 116, que dispõe sobre as normas gerais e critérios básicos de acessibilidade a serem observados por projetos audiovisuais financiados com recursos públicos federais geridos pela Agência. O documento, que passou por consulta pública e foi tema de debate no Conade, estabeleceu que todos os projetos de produção audiovisual financiados com recursos públicos federais geridos pela Ancine deverão contemplar nos seus orçamentos serviços de legendagem descritiva, audiodescrição e Libras;
- O Conade foi o responsável pela produção da minuta de decreto para regulamentação da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, instituída pela Lei nº 12.764/2012, que passou por Consulta Pública e recebeu 133 sugestões. Essas contribuições foram fundamentais para subsidiar o que veio a se tornar, posteriormente, o Decreto nº 8.368/2014;
- Ao longo dos anos de atuação, o Conade tem produzido manifestos e documentos no sentido de alertar a sociedade e os governos sobre os direitos da pessoa com deficiência, sobretudo nos momentos em que há casos de violações de grande relevância ou possibilidade de retrocessos. Em setembro de 2004, por exemplo, o Conade divulgou parecer repudiando a possibilidade de o Tribunal Superior Eleitoral (TSE) tornar facultativo o voto da pessoa com deficiência “grave”. O Conade entendeu que a decisão seria um “retrocesso histórico”, incentivando a segregação. Em 2016, com o advento da extinção do Ministério dos Direitos Humanos, as entidades da sociedade civil do Conade divulgaram nota em defesa dos direitos das pessoas com deficiência manifestando sua preocupação com a extinção do órgão e reivindicaram que a nova estrutura mantivesse o espaço legitimamente conquistado, garantindo o protagonismo dos direitos da pessoa com deficiência. Em 2017, o Conade manifestou-se contrário à Proposta de Emenda Constitucional - PEC 287/2016, sobre a Reforma da Previdência, inicialmente por entender que significa retirar a dignidade de milhões de brasileiros com deficiência em condição de dupla vulnerabilidade social.

A rede de conselhos tem sido uma ferramenta importante de diálogo federativo, especialmente em um país com as dimensões do Brasil. Antes da criação do Conade, já havia quatro estados com estes espaços instituídos, conforme o Quadro 02: São Paulo (1984), Goiás (1995), Mato Grosso do Sul (1996) e Rio de Janeiro (1996).

Atualmente, os conselhos de direitos da pessoa com deficiência estão presentes em todos os estados e no Distrito Federal (em 2003 eram apenas 11 espaços) e ainda em aproximadamente 600 municípios do Brasil (eram 75 em 2003).

Quadro 02 - Conselhos Estaduais no Brasil

Lista dos Conselhos Estaduais dos Direitos da Pessoa com Deficiência no Brasil		
	Conselho	Ano de criação
1	CEAPCD/SP - Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa com Deficiência de São Paulo.	1984
2	CEDD/GO - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Goiás.	1995
3	CONSEP/MS - Conselho Estadual da Pessoa Portadora de Deficiência do Mato Grosso do Sul.	1996
4	CEPDE/RJ - Conselho Estadual para Política de Integração da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro.	1996
5	CODDEDE/DF - Conselho de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Distrito Federal.	1999
6	CONPED/MG - Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Minas Gerais.	2000
7	CONEDE/SC - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Santa Catarina.	2000
8	CEDPCD/SE - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Sergipe.	2001
9	CEDPD/AL - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Alagoas.	2001
10	COEDE/PR - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Paraná.	2002
11	COEDE/BA - Conselho Estadual da Pessoa com Deficiência da Bahia.	2002
12	CONEDE/PI - Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Piauí.	2003

13	CEDEF/CE - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ceará.	2003
14	CEDPD/PB - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Paraíba.	2003
15	COEDE/RN - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Rio Grande do Norte.	2004
16	Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Tocantins.	2004
17	Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Pernambuco.	2004
18	CONDEF/ES - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Espírito Santo.	2005
19	CEPD/MA - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Maranhão.	2005
20	COPEDE/RS - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado do Rio Grande do Sul.	2005
21	CONDEAP/AM - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Amapá.	2006
22	CONEDE/MT - Conselho Estadual da Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Mato Grosso.	2006
23	CEDPD/PA - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Pará.	2008
24	CONEDE/AC - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Acre.	2008
25	CONDEF/RO - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Rondônia.	2008
26	CONEDE/AM - Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Amazonas.	2009
27	COEDE/RR - Conselho estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Roraima.	2009

Fonte: Conade.

Quando analisamos as últimas duas décadas do nosso país, podemos observar um conjunto de direitos conquistados pelas pessoas com deficiência. E é perceptível que isso se dá a partir do advento da ampliação da participação social através dos conselhos de direitos, os quais têm sido instrumentos pelos quais as entidades e os indivíduos têm encontrado espaços para que suas demandas tenham visibilidade. Para Borges e Pereira (2016):

O Brasil, nas últimas décadas, tem produzido um conjunto de políticas públicas que desafiam a sociedade sob todos os seus aspectos, sejam eles éticos, morais ou culturais. Os temas de direitos humanos, como igualdade racial, diversidade sexual e de gênero, questões geracionais e direitos da pessoa com deficiência, cada vez mais se afirmam na agenda do País e provocam as estruturas de gestão em todas as esferas, sejam elas a federal, a estadual ou a distrital e a municipal. Um dos fatores que nos ajuda a entender esse processo é o de que a luta pelos direitos humanos é um aspecto contraditório, no qual o Estado, qualquer que seja o governo no regime democrático, e a sociedade civil têm responsabilidades necessariamente compartilhadas (BORGES, PEREIRA, 2016).

Porém, a sempre atual Hanah Arendt pode resumir nosso atual momento como “a essência dos Direitos Humanos é o direito a ter direitos”. Alguns insistem em dizer que é “natural” as políticas evoluírem, quando na verdade, o que poderia ser “natural” é a luta dos excluídos por seus direitos. Nesse aspecto, mais do que nunca, fortalecer os conselhos e as entidades da sociedade civil será sempre o caminho mais consistente para que em períodos de crises, sejam elas políticas, econômicas, sociais ou civilizatórias, não ocorram perda de direitos. Conforme Borges (2014):

Como seria a organização ideal das políticas públicas para as pessoas com deficiência? Existe um modelo a ser seguido? Com base em algumas experiências que vêm ocorrendo em vários estados e municípios do país, podemos ter como indicativo que, pelo menos, as seguintes estruturas são necessárias: órgão gestor, espaço de controle social, plano e fundo ou outros mecanismos de financiamento. (BORGES, 2014, p. 103)

Na agenda de prioridades, há um desafio relevante que é o fomento para criação de conselhos no âmbito municipal, levando em conta que o país possui

5.570 municípios e em apenas pouco mais de 19% deles as pessoas com deficiência possuem esse espaço como ferramenta de interlocução e diálogo social, criando assim, uma lacuna no sentido de fazer com que as ações globais advindas das leis e direitos assegurados no âmbito federal e estadual ou distrital possam chegar nos municípios de forma efetiva e assim, avançarmos na direção de um país mais justo, acessível e plenamente inclusivo a todas as pessoas.

1.3 CONSTRUINDO O SISTEMA DE DEFESA DE DIREITOS¹⁴

Os direitos das pessoas com deficiência estão inseridos na lógica do direito formulada ao final do século XIX, que fundamentou a reforma legal e da administração pública promovida após a proclamação da república, a qual chamamos: uma nova intuição do direito, por fazer frente à concepção do direito como mecanismo de manutenção da ordem pública, que entendermos ser legitimadora de uma série de atentados contra a humanidade. Os reflexos dessa contraposição é o que ainda faz os direitos sociais e individuais avançarem ainda hoje. Assim, como fundamentação teórica para concepção prática da defesa de direitos das pessoas com deficiência, nenhum período foi tão profícuo quanto esse (FERNANDES NETO, 2016, p. 19).

Partindo do consenso ocidental de que algo só pode ser conhecido, senão, em seu estado atual de desenvolvimento, considerando o eterno desenrolar do tempo que modifica o estado presente de todas as coisas, ao investigar sobre o direito como base teórica para este documento, não seria possível iniciar de outra forma, que não tratando da construção teórica desse conceito na cultura brasileira.

1.3.1 Formação Conceitual da Defesa de Direitos no Brasil

Antecedentes Históricos

O primeiro registro escrito reconhecendo a existência de direitos intrínsecos à própria condição de ser humano e por isso então inalienável no Brasil está no texto da Constituição Política do Império do Brasil de 1824. Fato que representa uma nova perspectiva do direito no país, antes colônia e na ocasião recém-independente, faz reconhecer por lei o valor da vida humana em si mesmo. O que antes era um grau

¹⁴ Erivaldo Fernandes Neto – Coordenador da Uniapae.

em uma hierarquia distintiva, alcançado através dos títulos nobiliárquicos, passa a ser uma condição natural, é essa a dignidade humana. Essa mudança de postura em relação à concessão de direitos seguiu a influência da revolução francesa de 1789, mais especificamente de dois teóricos desse período francês: Rousseau e Benjamin Constant (FERNANDES NETO, 2016, p. 26).

Em conformidade com o pensamento de Constant, como garantias legais previstas na Constituição relacionadas aos direitos humanos, podemos elencar resumidamente as seguintes: **1)** A consideração da lei como máxima reguladora das ações livres e o fim do poder ilimitado de um soberano na forma da divisão dos poderes; **2)** A liberdade de expressão e de absorção de ideias sem censura oficial, de locomoção sem necessidade de prévia autorização e de culto religioso; **3)** O direito à propriedade privada; **4)** A participação na administração pública por meio da nomeação de funcionários, petições e reivindicações; **5)** O reconhecimento da liberdade e do valor da vida como direitos irrevogáveis (FERNANDES NETO, 2016, p. 25).

Essa nova concepção legal do ser humano no Brasil gerou uma imediata contradição ético-moral que se estendeu até o final do século XIX. Uma vez que se reconheceu a liberdade e o valor da vida como condições *a priori*, como permitir que houvessem indivíduos escravizados e sem nenhum direito? Mulheres completamente submissas e sem direito à educação superior? Pessoas com deficiência abandonadas para sobreviverem por si mesmas sem nenhum apoio?

Portanto, os grandes questionamentos relacionados aos direitos humanos no Brasil foram suscitados por intelectuais nacionais do século XIX, que favorecidos e influenciados pelo texto constitucional, conseguiram pensar as bases do desenvolvimento da cultura brasileira na perspectiva dos direitos daqueles que se encontravam excluídos do acesso aos bens sociais, privados de condições mínimas essenciais ao seu desenvolvimento saudável. Foi pelas palavras de Nísia Floresta, Tobias Barreto, Sílvio Romero e tantos outros que os direitos humanos começaram a ser discutidos na formação do Estado Brasileiro.

Ainda que em um aspecto formal, foi instaurada uma tendência de ampliação dos direitos e de maior representatividade social na política, que se estendeu até o final do século XIX, culminando na libertação dos escravos e na Proclamação da República. Então, concluímos que apesar da reconhecida tentativa de se estabelecer um modelo moderno de Estado, a opção pela monarquia constitucional ao invés da república, a continuidade do catolicismo como religião oficial, a manutenção da escravidão, os

limitados direitos de participação política e a continuidade da concessão dos títulos nobiliárquicos mostram que a Constituição de 1824, como meio para modernização do Estado brasileiro, foi mais tendenciosa à conciliação entre as novas ideias modernas e as velhas práticas políticas herdadas da tradição portuguesa do que a uma ruptura radical, como foi tentado na Revolução Francesa (FERNANDES NETO, 2016, p. 25).

Em contraposição a essa tendência de ampliação de direitos, ganhou muito espaço nas primeiras décadas do século XX, o Movimento Eugênico Brasileiro, que por princípio tinha a educação higiênica e sanitária, que consistia em estudos para purificação das raças, buscando o aperfeiçoamento humano através do controle de reprodução (MACIEL, 1999, p. 131).

Esse movimento considerava que todo potencial do desenvolvimento humano era dado de maneira *a priori* pela determinação biológica. Conforme critérios convencionados, categorizavam os indivíduos em inferiores e superiores. Uma vez identificados esses aspectos, acreditaram que então seria possível implementar um plano para sanar a sociedade daqueles que fossem indesejáveis, portanto, inferiores. Nesse meio estavam as pessoas com deficiência, aqueles que desenvolvessem enfermidades, enfim todos que não se enquadravam nas características estipuladas como superiores. Determinando assim, qualitativamente conforme as características fisiológicas, o lugar dos indivíduos na sociedade (MACIEL, 1999, p. 121).

A partir dessa concepção, a forma de purificar a raça seria mesmo estimular a procriação entre aqueles que eram considerados dotados de características superiores e impedir a concepção dos considerados com características inferiores. Foram então organizadas políticas públicas nesse sentido, como esterilização compulsória de mulheres, abortos induzidos, dentre outras ações. Principalmente nos Estados Unidos, essa prática foi muito difundida entre as mães de filhos com deficiência, na época considerada como uma medida de misericórdia, uma forma de evitar maiores sofrimentos para a mulher em ter um segundo filho com deficiência, colocando sobre ela toda carga emocional de culpa e não aceitação (MACIEL, 1999, p. 122).

O auge desse movimento talvez tenha sido quando a então Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil de 1934, em seu art. 138, fala em “Estimular a educação eugênica”. Nesse mesmo período, insurgia na Alemanha o partido nazista, que depois de ter implantado a segregação racial e a esterilização dos chamados indesejáveis, colocou em marcha a chamada “solução final” que resultou no extermínio de milhões de pessoas (BRASIL, 1934, p. 35).

No Brasil, apesar da grande influência do movimento eugênico, principalmente entre intelectuais e a elite política, as ações foram mais contundentes no campo acadêmico e literário, situação bem diferente da alemã. Muito embora tenha deixado resquícios no senso comum que assimilou como verdade científica as produções desse período, ainda hoje reproduzindo determinados comportamentos e discursos cotidianos completamente baseados nas ideias eugênicas. Isso também considerando que ainda hoje existem movimentos organizados, ainda que em menor quantidade, que defendem a eugenia como forma de progresso social (MACIEL, 1999, p. 134).

Essa concepção social começa a mudar a partir da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, aprovada durante reunião da Organização das Nações Unidas (ONU) e a qual o Brasil foi signatário. Esse foi o primeiro documento de caráter global, firmado como um pacto entre as maiores sociedades do mundo na época, pela igualdade, liberdade e dignidade humana, como forma de assegurar a paz e fazer com que não se repitam os horrores praticados durante a guerra (ONU, 1998, p. 1).

Em seu artigo primeiro, a declaração afirma que “todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos; são dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade” (ONU, 1998, p. 1).

A Declaração Universal foi balizadora para uma série de declarações nacionais, convenções e congressos, de diversos movimentos, todos fundamentados no princípio da igualdade e da liberdade como fundamentos da dignidade humana, sem distinção de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição, como diz no art. II, da Declaração (ONU, 1998, p. 1).

Em seguida, na década de 1950, houve a organização de uma série de movimentos sociais de luta por direitos, como os movimentos de camponeses, a expansão dos sindicatos, a fundação da primeira Apae, os primeiros movimentos feministas como forma de contestação e enfim um período novamente propício à reivindicação por melhores condições de vida para aqueles que se encontravam de alguma forma submetidos socialmente.

A consequência das décadas de propagação das ideias eugênicas no Brasil foi um profundo estigma vinculado à pessoa com deficiência. Uma sociedade construída exclusivamente para aqueles considerados superiores. Dessa forma, a sociedade do período não estava comprometida com questões de acessibilidade e os diversos

níveis da inclusão da pessoa com deficiência, toda essa consciência foi construída a partir dos movimentos sociais organizados, primeiramente pelos pais e posteriormente pelas próprias pessoas com deficiência.

1.3.2 A Organização Social e Civil do Direito¹⁵

Os direitos fundamentais na sociedade brasileira nas últimas décadas foram caracterizados pela garantia de acesso a determinados bens e serviços sociais essenciais à subsistência, mais do que a ampliação da participação política na forma da partilha do poder e da consolidação da democracia como era notadamente a pauta de reivindicação por direitos no período da ditadura militar. Desde a Constituição de 1988, estão instituídos três poderes, distintos e independentes entre si, o Poder Legislativo, Poder Executivo e Poder Judiciário, tendo por intuito comum a manutenção dos direitos civis e políticos e a proteção dos cidadãos. Os direitos são, portanto, instituídos por meio da lei como uma convenção elaborada pelos poderes constituídos e assentida pela vontade geral, com o objetivo de contemporizar as divergências sociais e disputa pelo poder. As instituições nesse caso agem para aplicar a lei com isonomia, garantindo ampla cobertura dos interesses individuais (CONSTANT, 2005, p. 7).

A liberdade como direito fundamental nesse contexto é a garantia de acesso aos direitos instituídos de forma igual, estando ela fora de qualquer competência social, sendo fundamento para todas as regulações, mas não podendo ser por elas revogada. Ser livre significava, portanto, ter acesso individual aos privilégios antes relegados a uma minoria das elites conservadoras. Dessa forma, a regulação social deve primar pela garantia da liberdade individual em igual medida para todos, conferindo-lhes pleno acesso aos privilégios privados, não somente por reconhecer a liberdade como uma condição natural do ser humano, mas por entendê-la também como um direito sem o qual o povo perde sua soberania e torna-se incapaz de cumprir com seus deveres de cidadãos (CONSTANT, 2005, p. 9).

A igualdade de direitos, tendo a liberdade como valor comum a todos os cidadãos, não corresponde, no entanto, às contemporâneas teorias socialistas, por exemplo, em que a igualdade de direitos corresponde à distribuição equitativa de bens e acesso aos serviços públicos. Trata-se da garantia da limitação do poder de uns sobre outros, mas principalmente garantir que todos em igual medida possam

15 Erivaldo Fernandes Neto – Coordenador da Uniapae.

determinar para si mesmos seus próprios fins, de terem suas propriedades, sem temer qualquer tipo de intervenção do Estado ou da sociedade. Esse é o principal privilégio social, que parte do reconhecimento da vida humana como um valor em si mesmo e inviolável (FERNANDES NETO, 2016, p. 28).

A liberdade assim pensada como um valor absoluto, isso é, inviolável e acessível a todos, deve ter por referencial de ser humano um indivíduo dotado de um valor igualmente inviolável e comum, caso contrário, tal conceito de liberdade ficará relegado ao plano da pura abstração.

Ao sofrer com a submissão à força, o indivíduo perde a sua liberdade, porém, também o perde caso tenha subjugada suas potencialidades e suas vontades pessoais, assim perde também sua condição humana. Não há nenhuma compensação possível para alguém que negocia sua liberdade com algum outro de forma particular, a liberdade tem um valor acima de qualquer outro valor, se confunde com o próprio valor da vida. Perder a liberdade significa perder a possibilidade de acesso a todos os outros direitos, além de não poder também cumprir com seus deveres, sendo sempre obrigado a tudo, perdendo totalmente o sentido da sua existência. Condição muitas vezes reproduzida na cultura brasileira em relação à pessoa com deficiência intelectual e múltipla, que tem suas opiniões e posicionamentos desconsiderados, até mesmo no meio familiar e das relações sociais (ROUSSEAU, 2002, p. 7).

Ao reconhecer os direitos fundamentais, podemos considerar que a Constituição tem por base essa ideia de ser humano. No entanto, o reconhecimento legal não foi suficiente para universalização dos direitos fundamentais, e o grande desafio das últimas décadas foi a organização de políticas públicas para garantia de melhor qualidade de vida. A dignidade assim considerada como direito inviolável exigiu do Estado e das suas instituições uma organização capaz de agir em defesa desses direitos, criando um ambiente social favorável para o desenvolvimento humano digno (FERNANDES NETO, 2016, p. 38).

O grande dilema que se enfrenta atualmente, como informou Mansueto Almeida, atual Secretário de Acompanhamento Econômico do Ministério da Fazenda, em artigo publicado no dia 16 de maio de 2016, mostra a existência de um desequilíbrio fiscal da ordem de 600 bilhões de reais e um déficit anual de 140 bilhões nas contas do Estado brasileiro. Esses números representam a disparidade entre as despesas e a arrecadação pública, o que mostra que o Estado brasileiro atualmente gasta muito mais do que arrecada. Ao mesmo tempo, segundo a Organização para Cooperação e

Desenvolvimento Econômico (OCDE), o Brasil tem uma das maiores cargas tributárias do mundo, registrando uma carga de impostos de 34,5% em relação ao seu Produto Interno Bruto (PIB), segundo o Instituto Brasileiro de Planejamento Tributário (IBPT), acima de países considerados desenvolvidos, como Japão, Reino Unido e Estados Unidos. Com isso, o simples aumento da arrecadação pública por meio de impostos não é uma questão simples, uma vez que a arrecadação já é alta. O que nos leva a crer que a solução para o problema financeiro deva ser encaminhada a partir de uma análise estrutural da organização da administração pública.¹⁶

Os encargos públicos obrigatórios segundo a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 variam entre a gratuidade dos serviços de educação, saúde, assistência social e segurança. Para além da gratuidade desses serviços, tivemos nos últimos anos políticas públicas do Governo Federal de distribuição de renda, isenção de impostos, financiamentos de imóveis a juros subsidiados e uma série de outros benefícios sócio assistenciais concedidos, com base no Capítulo 2, Artigo 6º, da Constituição, que assim dispõe:

Art. 6º. São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 90, de 2015).

Porém consideramos que os direitos sociais assinalados não são os responsáveis pelo déficit fiscal, mas sim como esses direitos são organizados na forma de políticas públicas do Estado de maneira não sustentável.

Em uma análise estritamente econômica e administrativa é possível chegar a determinadas conclusões objetivas acerca dessas questões. A partir de cálculos de arrecadação e despesa e da previsibilidade de danos, é possível estabelecer prioridades e cortes de despesas que tornem o sistema funcional novamente. No entanto, quando tratamos da realidade mesma e do impacto dessas ações do presente no futuro da sociedade, considerando as diversas condições sociais em que cada grupo ou indivíduo revela uma carência diferente, e ainda as diversas disputas de poder, desvios de finalidade e todas as outras variáveis de aspecto ético-morais,

16 Disponível em: <<https://mansueto.wordpress.com/2016/02/15/a-matematica-infeliz-do-gasto-publico/>> acessado em: 10/04/2017.

é difícil definir respostas matematicamente objetivas que satisfatoriamente irão resolver os problemas relativos à falta de direitos sociais capazes de impulsionar o desenvolvimento positivo da sociedade. Precisamos pensar também o histórico da sociedade, considerando que a garantia do direito não se dá apenas pelo texto da lei.

Pelo estudo da história, sabemos qual o custo da falta de direitos, podemos com certeza apontar o despotismo, miséria, guerras e atentados ao valor próprio da vida humana. Porém, talvez ainda não saibamos qual o custo social do direito, questão que se apresenta nesse momento.

O direito já foi definido como sendo “o conjunto das condições de vida da sociedade, no sentido mais amplo da palavra, coativamente asseguradas pelo poder público.” Considerando as diversas variáveis das condições de vida na sociedade brasileira, suas necessidades complexas e ramificações, excluindo o poder público como segurador das condições de vida em sociedade, o direito é entendido como, “o conjunto das condições existenciais e evolucionais da sociedade, coativamente asseguradas”. (BARRETO, 1990, p. 7).

O direito é um fenômeno social, porém, que não tem por pressuposto uma sociedade mecanicamente dada, delineada hermeticamente ao ponto do direito agir apenas para corrigir determinadas distorções do avanço histórico dos valores e das relações através da repressão por meio das instituições jurídicas e do poder público, com a justificativa de zelar pela ordem social (Idem).

A população brasileira desde sua formação sofre com a miséria em geral, apontando não só para uma miséria da falta de recursos, mas de formação, de identidade. O aprofundamento das necessidades existenciais da vida humana em sociedade revela que uma elite abastada exerceu controle do direito e fez dele uma ferramenta de subjugação por muito tempo. O direito em todas as épocas teve responsabilidade em relação à manutenção da realidade discrepante entre os setores sociais. O erro era interpretar o direito como mantenedor da harmonia social entre os indivíduos, sem considerar que o cumprimento dessa função apenas poderia se dar a partir da preocupação com o desenvolvimento positivo e saudável de cada um dos indivíduos que compõem a sociedade em diversos níveis e de suas necessidades (TOBIAS, 1990, p. 122-131).

Uma nova intuição do direito, portanto, significa combater a forma como o indivíduo concebe a si mesmo, dentro da lógica de opressão e sujeição, para que o próprio indivíduo consiga se identificar como merecedor de melhores condições,

para assim estar disposto a reunir as forças necessárias para se insurgir contra seus opressores. O fato de alguém se encontrar em uma condição de deficiência não faz com que lhe falte dignidade humana. Sua condição de exclusão social se deve ao acúmulo de preconceitos, ao histórico de sujeição, segregação que as gerações de pessoas com deficiência experimentaram, o que nos remete à importância dos aspectos psicológicos do desenvolvimento social do indivíduo na construção da ideia que ele tem de si mesmo. As ciências sociais ainda hoje se utilizam dos métodos de observação e categorização social dos indivíduos a partir da observação de regularidade de fatos registrados durante um período objetivo, a exemplo dos métodos das ciências naturais que tentavam reduzir o indivíduo ontologicamente a partir de resoluções étnico raciais limitando *a priori* suas potencialidades de desenvolvimento, como na psicologia experimental do século XIX.

Se então, por um lado o setor privado, a classe econômica, não representa e nem tem interesse em uma eventual representação popular pela luta por direitos, não é também diferente com o poder público.

Se pensarmos a relação dos indivíduos com o poder público, nos alerta o histórico de disparidade entre setores privilegiados da sociedade, como o funcionalismo público em relação às pessoas em geral. Faltava aos que ocupavam cargos públicos o verdadeiro espírito público, de servir ao bem de todos de maneira indistinta, doando o seu serviço ao bem-estar da sociedade, sem auferir para si benefícios próprios. A partir da percepção dessa relação, a princípio harmoniosa do ponto de vista que o direito e as instituições públicas mantêm afastado o conflito social pela coerção da Lei, o ambiente geral da maioria da população é senão, de instabilidade econômica e ética. Com isso, a dita harmonia e progresso, constatados pela ausência do conflito e pelo avanço dos números da economia, revela-se uma pseudo-harmonia social, dada a insatisfação pessoal da maior parte dos indivíduos envolvidos na relação, que muitas vezes nem se dão conta do quão danoso o Estado torna sua vida, uma vez que nunca foram motivados a pensar que poderiam ter uma situação diferente.

Mesmo em meio à crise fiscal já apontada, basta passar os olhos pelas tabelas de remunerações iniciais para cargos públicos pelo país para constatar a disparidade entre os salários públicos e os privados. Os salários da iniciativa privada estão caindo mais de 4% ao ano, enquanto os do funcionalismo público crescem 2% ao ano, o que nos leva a pensar que grande parte do déficit público está também relacionada à distorção em relação às competências do Estado e do próprio funcionalismo público, que ao invés de se esforçar na luta pela equidade das contas públicas, se põe a lutar

por mais privilégios para carreira. Há também nesses casos a estabilidade profissional dos funcionários públicos, que não são desligados de seus cargos por ineficiência ou queda de produtividade. O que queremos dizer é que ainda hoje os cargos públicos são visados apenas para saciar ambições individuais, de ordem financeira e de estabilidade profissional, faltando ainda o espírito público de compromisso social no exercício desses cargos. Também esses fatos fazem parte do problema que experimentamos.¹⁷

Uma vez estabelecidos os problemas do presente, da injustiça, de um poder público que legisla e age em prol de uma pseudo-harmonia social, mas que favorece uma pequena parcela da sociedade abastada de privilégios, de uma área privada preocupada com os números da economia independente do bem-estar da população, o que fazer? A modernização dessas relações apenas poderia ocorrer a partir um terceiro ente, diferente de o corrompido poder público e do indiferente setor privado, senão pela própria ação popular. Pois o direito tal como estabelecido pela Constituição de 1988 é carregado por certa subversão contra as estruturas públicas e privadas que impedem a maior parte da população de obter progresso, não só no sentido financeiro, mas principalmente no sentido de formação da sua identidade, que perpassa pela garantia de estruturas consolidadas, como saneamento básico, moradia, educação, saúde e etc.

Essa nova perspectiva do direito é, portanto, danosa à ordem social, pois provoca o conflito, porém, não se trata de um conflito delituoso ou mesmo belicoso, quando muito é um conflito de ideias, um constrangimento moral aos poderes constituídos, que uma vez expostos a um argumento forte, devem ser obrigados a se dar por convencidos e tornar o direito peça motriz do desenvolvimento da sociedade, cessando a repressão pela força em virtude do progresso e do compromisso com o todo. Caberia então à população organizadamente pautar suas necessidades, porém não de maneira subserviente ao poder público, seria com a sua anuência e coparticipação ou apenas com o seu assentimento e regulação, ambas as condições conquistadas através do enfrentamento ao conservadorismo do privilégio de algumas elites, tanto políticas quanto econômicas e em alguns casos contra as duas ao mesmo tempo. Nesse ponto, há de ficar claro que não se trata da tomada do poder público, como uma revolução proletária ou coisa parecida, para que a partir do controle das estruturas públicas e da força do Estado se imponha mudanças na forma do direito,

17 Disponível em: <<https://mansueto.wordpress.com/2016/02/15/a-matematica-infeliz-do-gasto-publico/>> acessado em: 10/04/2017.

mas ao contrário, nem somente trata-se da sociedade organizada pressionando o Estado a adotar medidas inclusivas em benefício da população menos favorecida, mas trata-se da própria população se organizar a partir de si mesma e das suas necessidades para atender a suas demandas, tendo do Estado a garantia legal da liberdade e regulação justa e equivalente em relação ao acesso aos bens públicos.

1.4 SISTEMA DE GARANTIAS DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA – A IMPORTÂNCIA DOS MARCOS JURÍDICOS NA EFETIVAÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA¹⁸

O presente tópico tem por escopo analisar o sistema de garantias dos direitos das pessoas com deficiência que podem ser resumidos como os principais marcos jurídicos no ordenamento jurídico brasileiro sobre o tema.

Dessa forma, apresenta-se como sistema de garantias dos direitos das pessoas com deficiência o trinômio: Constituição da República Federativa do Brasil, Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, e Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, ou Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. A escolha dos três instrumentos perpassa a compatibilidade semântica com a análise dos direitos escolhidos para retratar a importância dos marcos jurídicos na efetivação dos direitos das pessoas com deficiência, quais sejam: saúde, educação e assistência social.

É sabido que o rol dos instrumentos de direitos das pessoas com deficiência vai muito além dos aqui nomeados – afinal o tema dos direitos das pessoas com deficiência é campeão em textos legais se comparado a qualquer outro tema de direitos humanos no Brasil. Também é sabido que não existe hierarquia formal entre leis. No entanto, notório que a Lei nº 13.146, de 2015, foi concebida para definitivamente internalizar e realizar os direitos previstos na Convenção. Por assim se dizer, a LBI bebeu da fonte primária dos direitos humanos das pessoas com deficiência e pode ser considerada, sem sombra de dúvidas, fruto da própria. Por esse motivo, decidiu-se por focar o que se entende ser o núcleo duro dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil.

¹⁸ Mayra do Amaral Gurgel Alves de Souza - Bacharel em Direito pela Universidade Estadual de Londrina – UEL/PR. Advogada. Mestre em Direito Internacional dos Direitos Humanos pela University of Essex, Inglaterra. Foi consultora da UNESCO para a regulamentação da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, e Chefe de Gabinete da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos – SNDPD/MDH.

Mas por que estão dispostos nesta ordem: Constituição, Convenção e Lei? Os três instrumentos estão dispostos assim a fim de se obedecer a lógica cronológica de aparição. Ou seja, a Constituição Federal, promulgada em 1988, precede a Convenção Internacional, que entrou em vigor em 2008, e que por sua vez precede a Lei nº 13.146, de 2015.

Mas por que saúde, educação e assistência social? Tendo em vista que este artigo também visa orientar os profissionais e a comunidade que compõem a Federação Nacional das Apaes (Fenapaes), nada mais coerente que estudar aqueles que representam o tripé de atuação da instituição. É importante compreender que a despeito do recorte temático ao redor de saúde, educação e assistência por motivos metodológicos, todos os direitos consagrados na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência são universais, indivisíveis e interdependentes por serem essencialmente direitos humanos. Isso significa dizer que eles se relacionam entre si de modo que somente a efetiva realização de todos resultará no respeito, proteção e garantia de cada um. Nesse sentido, as três fontes escolhidas a todo tempo dialogam entre si e possuem inúmeras correspondências.

Ainda como nota introdutória, importante chamar a atenção para a nomenclatura utilizada nesta peça. Quando da promulgação da Constituição, o termo em voga era “pessoa portadora de deficiência”. Esse termo não mais é aceito nos ambientes acadêmico e jurídico, entre outros, por remeter à ideia de chaga ou patologia. Com a evolução dos estudos, conclui-se que, de fato, a deficiência é uma característica do ser humano e deve ser encarada como tal. Para melhor expressar esse novo paradigma, adotou-se o termo “pessoa com deficiência” – já utilizado tanto na Convenção, quanto na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Destarte, optou-se por utilizar, com a devida vênua, a nomenclatura mais atual, mesmo quando da análise da Constituição Federal.

Feita essa breve introdução, passa-se ao estudo da Constituição Federal de 1988.

A CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988 E OS DIREITOS À SAÚDE, EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL

A Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 1988, possui em seu preâmbulo a invocação dos seguintes valores: o Estado democrático, o exercício dos direitos sociais e individuais, o bem-estar, o desenvolvimento, a

igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, fundada na harmonia social. Apesar de não possuírem cogência jurídica, tais valores refletem a ideologia defendida pelo texto constitucional e direcionam a interpretação dos dispositivos constitucionais.

Assim sendo, destaca-se que houve preocupação em garantir, desde o preâmbulo, aspectos intrínsecos aos direitos das pessoas com deficiência, quais sejam a igualdade, o exercício dos direitos sociais e individuais e uma sociedade sem preconceitos.

Ademais, pode-se depreender a expressa citação aos direitos das pessoas com deficiência ao longo do texto constitucional. Ao todo são treze citações diretas referentes a direitos relativos a trabalho, assistência social, educação, saúde, aposentadoria, etc. Far-se-á análise dos dispositivos ligados à assistência, educação e saúde - objeto de estudo deste artigo.

Primeiramente, procede-se à leitura do art. 23, inciso II, da Constituição, o qual dispõe ser competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios o cuidado da saúde e assistência, da proteção e garantia das pessoas com deficiência. Em outras palavras, a Constituição Federal garantiu no mesmo dispositivo normativo saúde, assistência e proteção às pessoas com deficiência sendo responsabilidade de todos os entes federativos legislar e executar políticas públicas neste sentido.

Especificamente sobre a assistência social há, no art. 203 da Constituição, a garantia de habilitação, reabilitação e integração à vida comunitária para a pessoa com deficiência, além de um salário mínimo como benefício mensal àquele que não puder prover seu sustento ou tê-lo provido por sua família. Tal benefício mensal é regulamentado pela Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, também conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social na forma do benefício de prestação continuada - BPC. O art. 20 e parágrafos da referida lei, além de dispor o garantido constitucionalmente, estabelecem como critério de hipossuficiência, ou seja, incapacidade de prover o próprio sustento, renda mensal *per capita* familiar inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo. A título de parênteses, após a judicialização de várias ações para a discussão do critério de hipossuficiência ou miserabilidade, incorporou-se ao dispositivo legal, a possibilidade de serem “utilizados outros elementos probatórios da condição de miserabilidade do grupo familiar e da situação de vulnerabilidade, conforme regulamento” (§11 do art. 23 da Lei nº 8.742, de 1993). Tais elementos, tampouco o regulamento citado, foram formalizados até o momento - o que acaba por deixar em aberto quais seriam os requisitos de fato e de direito para a comprovação de miserabilidade.

Retomando a análise dos dispositivos constitucionais protetivos da pessoa com deficiência, tem-se o art. 208 da Constituição referente à educação, cujo inciso III garante o atendimento especial à pessoa com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. Importante destacar que a colocação do termo “preferencialmente” demonstra a intenção do legislador constituinte de ao mesmo tempo indicar a necessidade de inclusão da pessoa com deficiência em estabelecimentos regulares de ensino sem proibir a oferta do serviço através de outros meios e métodos de ensino, a exemplo de instituições como as Apaes.

Por fim, mas não menos importante, destaca-se o art. 227, que estende o dever de assegurar direitos como saúde e educação à família e à sociedade, além do Estado. Esse artigo expressa a chamada proteção integral da criança, uma vez que estende a toda sociedade o dever de garantir os direitos mencionados. A proteção integral da criança abarca, sobretudo, as situações de vulnerabilidade que chegam ao conhecimento de um terceiro.

Constata-se a ausência de menção à assistência social, pois há o entendimento de que a assistência social é uma política de seguridade social não contributiva a qual envolve a prestação de benefícios, serviços, programas e projetos àqueles que dela necessitam. Dessa forma, não há corresponsabilidade entre a sociedade e o Estado em assegurar a seguridade social, diferentemente dos direitos à educação e à saúde – expressamente mencionados no texto. O §1º do art. 227 ainda é enfático ao permitir que entidades não-governamentais prestem assistência integral à saúde da criança, do adolescente e do jovem prevendo a criação de programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas com deficiência, bem como de integração social do adolescente e do jovem com deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e para a convivência, além da facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de barreiras arquitetônicas e de discriminação. A previsão de tal dispositivo constitucional se mostra deveras relevante para a atuação das Apaes tendo em vista seu caráter de organização não-governamental voltada à prevenção e saúde, à educação para o trabalho, emprego e renda e à assistência social, entre outros.¹⁹ Pode-se, concluir, portanto, que o art. 227, §1º, II embasa a prestação dos serviços prestados pelas Apaes às crianças com deficiência.

19 FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. Disponível em <http://apae.com.br/files/cartilha_apae.pdf>, acessado em: 27/01/2017.

A CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E OS DIREITOS À SAÚDE, EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - CIPD é o documento internacional orientador da política de respeito, proteção e garantia dos direitos das pessoas com deficiência aos Estados que ratificam e internalizam-na. Isso significa que a Convenção pretende expor requisitos mínimos para a efetivação dos direitos ali consagrados. Por sua vez, os Estados Partes não estão restritos a realizar apenas o constante na carta convencional, pois podem ir além e implementar novas formas de garantia de tais direitos.

Em poucas palavras, importante destacar que a Convenção Internacional foi fruto de um processo de elaboração que envolveu vários órgãos da Organização das Nações Unidas (ONU), começando pela Assembleia Geral, em 1971²⁰, e contando com a participação da sociedade civil mundial, ou seja, com a contribuição de pessoas com deficiência.

Após o complexo processo de elaboração da Convenção, que envolveu, sobretudo entidades da sociedade civil, o texto foi aprovado pela Assembleia Geral no dia 13 de dezembro de 2006 e entrou em vigor no dia 3 de maio de 2008, após 20 (vinte) ratificações de países membros da ONU.

No âmbito interno, a Convenção foi ratificada e posteriormente promulgada pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, com a aprovação de três quintos em dois turnos pelo Congresso Nacional, o que conferiu à Convenção *status* inédito de emenda constitucional. Portanto, os direitos aclamados na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência são direitos constitucionais.

Primordialmente, a Convenção inicia com o preâmbulo que traz uma série de “considerandos”, em outras palavras, observações introdutórias que esclarecem os motivos e escopo do próprio documento. Dentre os “considerandos”, destacam-se dois, os quais se traduzem no art. 1º (propósito da Convenção). São eles: **a)** a deficiência é um conceito em evolução, e **b)** uma convenção internacional para promover e proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência presta grande ajuda para corrigir as desvantagens sociais das pessoas com deficiência e para promover sua participação na vida econômica, social e cultural, em igualdade de oportunidades.

20 ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Disponível em http://legal.un.org/avl/pdf/ha/crpd/crpd_ph_e.pdf acessado em: 29/07/2017.

A Convenção ainda é pautada em princípios, elencados pelo art. 3º, que guiam a interpretação e a aplicação da Convenção, a saber:

- Respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas;
- Não-discriminação;
- Plena e efetiva participação e inclusão na sociedade;
- Respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade;
- Igualdade de oportunidades;
- Acessibilidade;
- Igualdade entre o homem e a mulher;
- Respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade.

Assim sendo, a partir da leitura dos “considerandos” e dos princípios, é possível inferir pontos focais da Convenção pautados na não-discriminação, acessibilidade e igualdade de oportunidades para efetiva participação social e gozo de todos os direitos humanos. Esses pontos focais podem ser constatados ao longo de todo o texto convencional ao passo que são partes dos direitos abarcados pela CIPD.

Outrossim, a Convenção representou uma quebra de paradigma acerca do conceito de deficiência adotado, o que refletiu em todos os direitos das pessoas com deficiência. A capacidade legal também ganhou outro contorno que merece atenção. Abre-se espaço para melhor compreensão do conceito de deficiência e de capacidade legal a partir da Convenção.

A Convenção reconhece que “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”. Isso posto, a deficiência deixa de ter um aspecto meramente médico para ser um conceito ligado à interação das pessoas que possuam deficiência com barreiras, quer sejam atitudinais (de comportamento), arquitetônicas ou comunicacionais que impeçam essas pessoas de participarem da vida em sociedade como qualquer outra pessoa. Dessa maneira,

o conceito de deficiência não é estático e tampouco depende apenas e tão somente da análise objetiva baseada em critérios médicos. Como dito, essa redefinição no conceito de deficiência representa uma enorme quebra de paradigma para todas as pessoas com deficiência e possui reflexos em todos os direitos assegurados pela CIPD.

Acerca da capacidade, é sabido que em muitos países as pessoas com deficiência não gozam plenamente de seus direitos civis apenas pelo fato de estarem nesta condição. Em verdade, no Brasil esse entendimento também era adotado antes da internacionalização da Convenção, pois de pronto classificava-se as pessoas com deficiência mental sem discernimento para a prática dos atos da vida civil como absolutamente incapazes para tanto; as pessoas com deficiência mental que tinham discernimento reduzido seriam consideradas relativamente incapazes. Ou seja, de uma forma ou de outra, havia o cerceamento da capacidade legal (ou capacidade civil) das pessoas com deficiência mental. Inspirados nessa previsão, o judiciário concedeu várias decisões restringindo a capacidade legal inclusive de pessoas que possuíam outras deficiências – como é o caso da deficiência visual. Pode-se constatar que a ausência da capacidade legal para as pessoas com deficiência representava verdadeiro empecilho ao gozo dos direitos. Para corrigir esse mal, a Convenção é enfática ao afirmar que “os Estados Partes reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida”.

Dentre os demais direitos da CIPD, encontram-se os direitos à educação (art. 24) e à saúde (art. 25) a seguir analisadas. Aqui cabe mais uma importante digressão: todavia a Assistência Social seja objeto de análise deste artigo, ela não figura diretamente entre os direitos consagrados na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Isso acontece, porque, em verdade, a Assistência conforme desenhada pela Constituição Federal e pelas normas infraconstitucionais brasileiras é um conglomerado de serviços, programas e benefícios criados para a realização dos direitos como saúde, habilitação e reabilitação e, especialmente, padrão de vida e proteção social adequados.²¹ Por conseguinte, a Assistência Social se realiza nesses direitos previstos na CIPD. Assim, o direito à saúde contempla a reabilitação; o direito à habilitação e reabilitação visa o fornecimento completo nas áreas de saúde, emprego, educação e serviços sociais; e, finalmente, o direito ao padrão de vida e proteção

21 Os direitos elencados correspondem respectivamente aos art. 25, 26 e 28 da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

social adequados garantem o acesso a programas de proteção social e de redução da pobreza além do acesso a programas e benefícios de aposentadoria.

Retornando à análise sobre o direito à educação, colaciona-se o art. 24 da CIPD:

Educação

Artigo 24

1. Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência à educação. Para efetivar esse direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, os Estados Partes assegurarão sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida, com os seguintes objetivos:

- a)** O pleno desenvolvimento do potencial humano e do senso de dignidade e autoestima, além do fortalecimento do respeito pelos direitos humanos, pelas liberdades fundamentais e pela diversidade humana;
- b)** O máximo desenvolvimento possível da personalidade e dos talentos e da criatividade das pessoas com deficiência, assim como de suas habilidades físicas e intelectuais;
- c)** A participação efetiva das pessoas com deficiência em uma sociedade livre.

2. Para a realização desse direito, os Estados Partes assegurarão que:

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

3. Os Estados Partes assegurarão às pessoas com deficiência a possibilidade de adquirir as competências práticas e sociais necessárias de modo a facilitar às pessoas com deficiência sua plena e igual participação no sistema de ensino e na vida em comunidade. Para tanto, os Estados Partes tomarão medidas apropriadas, incluindo:

- a)** Facilitação do aprendizado do braille, escrita alternativa, modos, meios e formatos de comunicação aumentativa e alternativa, e habilidades de orientação e mobilidade, além de facilitação do apoio e aconselhamento de pares;
 - b)** Facilitação do aprendizado da língua de sinais e promoção da identidade linguística da comunidade surda;
 - c)** Garantia de que a educação de pessoas, em particular crianças cegas, surdo cegas e surdas, seja ministrada nas línguas e nos modos e meios de comunicação mais adequados ao indivíduo e em ambientes que favoreçam ao máximo seu desenvolvimento acadêmico e social.
- 4.** A fim de contribuir para o exercício desse direito, os Estados Partes tomarão medidas apropriadas para empregar professores, inclusive professores com deficiência, habilitados para o ensino da língua de sinais e/ou do braille, e para capacitar profissionais e equipes atuantes em todos os níveis de ensino. Essa capacitação incorporará a conscientização da deficiência e a utilização de modos, meios e formatos apropriados de comunicação aumentativa e alternativa, e técnicas e materiais pedagógicos, como apoios para pessoas com deficiência.
- 5.** Os Estados Partes assegurarão que as pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino superior em geral, treinamento profissional de acordo com sua vocação, educação para adultos e formação continuada, sem discriminação e em igualdade de condições. Para tanto, os Estados Partes assegurarão a provisão de adaptações razoáveis para pessoas com deficiência.

Como se pode constatar, o escopo do artigo acima exposto é nortear a atuação do Estado na proteção, respeito e garantia do direito à educação, impondo uma série de obrigações positivas e negativas. Em outras palavras, o Estado atua através de obrigações negativas (respeitar - dever de não fazer) ou positivas (proteger ou garantir – dever de fazer).

A primeira parte do artigo (24.1) enfatiza a não-discriminação e a igualdade de oportunidades com as demais pessoas como aspectos basilares para um sistema educacional inclusivo em todas as fases da aprendizagem. A segunda parte (24.2) elenca: ensino primário inclusivo de qualidade e gratuito, adaptações razoáveis e medidas de apoio individualizadas como instrumentos necessários para a efetivação do direito à educação sem discriminação e em igualdade de oportunidades. Já a terceira parte (24.3) impõe a facilitação de meios de comunicação (Braille, formas alternativas de escrita, língua de sinais, entre outros) para as pessoas com deficiência sensorial a fim de garantir a “plena e igual participação no sistema de ensino e na

vida em comunidade”. No mesmo sentido, o quarto item (24.4) impõe aos Estados partes a contratação de professores, inclusive com deficiência, habilitados para o ensino em Braille ou língua de sinais (no caso do Brasil, na Língua Brasileira de Sinais – Libras) em todos os níveis de ensino, ou seja, do ensino fundamental ao ensino superior. Derradeiramente, a quinta fração do artigo (24.5) esclarece que as pessoas com deficiência têm direito ao ensino superior de acordo com sua vocação, ou em outras palavras, de acordo com a sua vontade. Garante-se, nesse caso, a provisão de adaptações razoáveis para as pessoas com deficiência ingressantes no ensino superior. A Convenção não definiu o que seria considerado “adaptação razoável” – conceito intrinsecamente ligado à acessibilidade (conceito também indefinido pela CIPD), ficando a cargo dos Estados a definição desses dois termos. Assim sendo, discutir-se-á o significado tanto de adaptação razoável quanto de acessibilidade em capítulo referente à legislação interna brasileira.

Ainda a respeito do direito à educação, há o Comentário Geral nº 4 do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU - órgão responsável pela interpretação dos direitos da CIPD. O Comentário elucida os detalhes do art. 24 para orientar os Estados Partes sobre a Convenção e como cumpri-la integralmente.

O Comentário Geral nº 4 (CG nº 4) dispõe sobre vários elementos essenciais para uma educação inclusiva, dentre os quais destacamos: apoio aos professores, respeito e valor à diversidade, transições efetivas e monitoramento. Em resumo, professores e equipe, com e sem deficiência, devem receber treinamentos para que possam propiciar um ambiente de respeito e valor à diversidade que resultam em educação sem discriminação. Para além disso, é de suma importância que as pessoas com deficiência tenham o devido suporte para completar os estudos e entrar no mercado de trabalho. Nesse sentido, é importante que competências pessoais como “confiança” sejam trabalhadas. Por fim, para que o direito à educação seja realmente gozado pelas pessoas com deficiência, há a necessidade de monitoramento das ações estatais. É imprescindível que as pessoas com deficiência sejam incluídas no monitoramento através de entidades de representação.²²

O Comitê aplica a teoria de que o direito à educação deve possuir quatro aspectos: disponibilidade, acessibilidade, aceitabilidade e adaptabilidade. Isso significa que deve haver educação de qualidade em quantidade suficiente para o ingresso dos estudantes com deficiência tanto na rede pública, quanto na rede privada de

22 ONU. **Comentário Geral nº 4 (2016) sobre o Direito à Educação Inclusiva**, CRPD/C/CG/4, 25 de novembro de 2016, par. 12.

ensino. No entanto, não basta que haja vagas suficientes, pois este ensino deve ser livre de barreiras, ou seja, deve ser acessível tanto arquitetonicamente, quanto na comunicação (por isso a obrigatoriedade do ensino do Braille e da Libras, no caso do Brasil), além do currículo escolar deve ser pensado também para as pessoas com deficiência. A acessibilidade requer que o ensino ofertado tenha um preço razoável às pessoas com deficiência, tendo em vista que é inaceitável a cobrança de taxas extras ou de um valor superior pelos itens de acessibilidade e/ou adaptações razoáveis empregados para o efetivo gozo do direito à educação. Aceitabilidade diz respeito à obrigatoriedade do ensino oferecido ser aceitável a todas as culturas, línguas e modos de viver. Lembramos que o direito à educação necessariamente deve ser livre de discriminação. Adaptabilidade significa ter um ensino que leva em consideração que cada aluno aprende de um modo único e, por isso, requer que professores e equipe estejam atentos e preparados para adaptar o ambiente e as ferramentas de ensino para acolher as necessidades de cada um.²³

Finda a análise do direito à educação, passe-se ao estudo do direito à saúde na Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência. Para tanto, colaciona o artigo a seguir:

Saúde

Artigo 25

Os Estados Partes reconhecem que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência. Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso a serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação, que levarão em conta as especificidades de gênero. Em especial, os Estados Partes:

- a)** Oferecerão às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma variedade, qualidade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral;
- b)** Propiciarão serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos;

23 ONU. **Comentário Geral nº 4 (2016) sobre o Direito à Educação Inclusiva**, CRPD/C/CG/4, 25 de novembro de 2016, par. 21-26.

- c)** Propiciarão esses serviços de saúde às pessoas com deficiência, o mais próximo possível de suas comunidades, inclusive na zona rural;
- d)** Exigirão dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas e, principalmente, que obtenham o consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência concernentes. Para esse fim, os Estados Partes realizarão atividades de formação e definirão regras éticas para os setores de saúde público e privado, de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência;
- e)** Proibirão a discriminação contra pessoas com deficiência na provisão de seguro de saúde e seguro de vida, caso tais seguros sejam permitidos pela legislação nacional, os quais deverão ser providos de maneira razoável e justa;
- f)** Prevenirão que se negue, de maneira discriminatória, os serviços de saúde ou de atenção à saúde ou a administração de alimentos sólidos ou líquidos por motivo de deficiência.

Assim como o direito à educação, o direito à saúde exaltado na convenção apresenta aspectos positivos e negativos – o que significa afirmar que o Estado tem a obrigação tanto de agir em prol desse direito das pessoas com deficiência quanto não infringir ou evitar que terceiros infringam-no.

No entanto, ao contrário do direito à educação, o art. 25 da CIPD ainda não fora analisado pelo Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU. Embora esse estudo ainda não tenha sido realizado, há alguns aspectos do artigo que merecem ser destacados.

Em primeiro lugar é imprescindível destacar que a Convenção menciona o estado de saúde mais elevado. Não por acaso essa expressão foi estrategicamente utilizada para este artigo. Emprestado do Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais²⁴, o termo remete à saúde mental e física tendo em vista que a saúde deve ser compreendida como um estado que transcende a ausência de doenças, pois ser saudável em verdade perpassa aspectos como ter acesso à água e saneamento básico e ainda ter alimentação, moradia, ambiente de trabalho

24 O direito à saúde no Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais é caracterizado pela expressão “o mais elevado estado de saúde mental e física”, constante do art. 12 do Pacto. O Pacto foi promulgado no Brasil pelo Decreto nº 591, de 6 de julho de 1992. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm acessado em 30/07/2017.

adequados.²⁵ Desta doura, quando transposto para a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o direito à saúde reflete todos os aspectos mencionados e deve ser considerado em sua integralidade.

Nesse sentido, o texto convencional expressa que não poderá haver discriminação no provimento do direito à saúde – que ainda abarca o acesso a serviços de saúde (incluída a reabilitação) para pessoas com deficiência que sejam gratuitos ou num preço razoável na mesma variedade e qualidade dos que ofertados ao público em geral. Ademais, dispõe a obrigatoriedade da oferta de tais serviços o mais próximo possível de onde as pessoas vivem, inclusive na zona rural.

A fim de entregar um serviço de saúde nos padrões acima expostos, o Estado Parte deve promover atividade de formação aos profissionais da área visando o respeito aos direitos humanos, à dignidade e à autonomia das pessoas com deficiência.

Ciente das dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência em contratar planos de saúde e de vida que ofereçam serviços em valores razoáveis, a Convenção garantiu que os Estados Partes impeçam qualquer tipo de oferta discriminatória de planos de saúde ou de vida às pessoas com deficiência.

É possível inferir, desse modo, que tanto o direito à educação quanto o direito à saúde são o resultado de uma complexa cadeia de ações que envolvem o respeito, a proteção e a garantia dos direitos através de políticas públicas que sejam disponíveis, acessíveis, aceitáveis e adaptáveis.

A análise dos dois artigos apresentados culmina no entendimento de que aspectos como não-discriminação, dentre outros ora citados, são permanentes para a completa realização dos direitos das pessoas com deficiência.

25 ONU. **Comentário Geral nº 14 (2000) sobre o Direito ao mais elevado estado de saúde (artigo 12 do Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais)**, E/C.12/2000/4, 11 de agosto de 2000, par. 11.

A LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015 - LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E OS DIREITOS À SAÚDE, EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL

A Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, ou Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - LBI, tem a vocação de harmonizar as normas constantes na Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e as normas internas brasileiras sobre o tema. Com isso, a lei estabeleceu um marco aos direitos das pessoas com deficiência ao incorporar avanços trazidos pela Convenção.

Imprescindível destacar que, baseada na CIPD, a Lei nº 13.146, de 2015, evoca a não-discriminação, a participação social em igualdade de oportunidades e a acessibilidade como esteio aos outros direitos assegurados pela lei, a exemplo dos direitos à educação, saúde e à assistência social.

Na mesma toada, vale a pena destacar a mudança dos conceitos de deficiência e de capacidade civil trazido pela lei. Referente ao conceito de deficiência, o art. 2º da LBI dispõe:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

O dispositivo legal reproduz os elementos consagrados no texto convencional e define que o impedimento ou limitação física, mental, intelectual ou sensorial deve ser de longo prazo. A existência deste novo componente permite que seja considerada deficiência apenas a limitação de ordem perene ou duradoura. Persiste a ideia de interação com barreiras que impeçam a participação na sociedade da pessoa com deficiência. Outra nuance é o cuidado da menção à deficiência mental e deficiência intelectual como termos distintos. Embora não unânime dentre a doutrina, defende-se que o legislador quis ampliar o escopo das deficiências de ordem mental e intelectual, tendo em vista que, a partir da diferenciação dos citados termos, há a proteção dos que apresentam um déficit no desenvolvimento intelectual (a exemplo dos que possuem a síndrome de Down) e dos que possuem desordens mentais (como é o caso dos esquizofrênicos). A ampliação de tal escopo permite que os doentes mentais que

enfrentam limitação de sua participação social devido às barreiras a eles impostas – especialmente as atitudinais – possam ser abarcados pela CIPD e acessem uma série de direitos na perspectiva da deficiência, como é o caso da educação inclusiva.

Sensível mudança para as pessoas com deficiência mental ou intelectual ocorreu no tocante à capacidade legal ou civil. Impulsionada pela Convenção, a lei consagrou que as pessoas com deficiência são *a priori* capazes civilmente de praticar os atos da vida civil. Como medida extraordinária, aqueles que não puderem exprimir sua vontade (e que fique claro que isso é aplicável a qualquer pessoa, independente da deficiência) poderão ser considerados relativamente incapazes para os atos da vida civil.

Para melhor compreensão do tema, cumpre ressaltar que a capacidade civil se desdobra em capacidade de direito e capacidade de fato. A primeira é atributo inerente a todas as pessoas na medida em que advém da aquisição da personalidade jurídica, ou seja, adquirida a personalidade jurídica, todas as pessoas são capazes de direitos e obrigações pela simples condição humana.²⁶ Já a segunda é entendida por alguns autores como capacidade plena, pois consiste não somente na detenção do direito, mas também na capacidade de exercício deste. Quem não é plenamente capaz necessita de outra pessoa, isso é, de outra vontade que substitua ou complete sua própria vontade no campo jurídico.²⁷

No campo da incapacidade, perante o Código Civil brasileiro, há tanto os absolutamente incapazes quanto os relativamente incapazes. Segundo doutrina civilista, incapacidade é “a restrição legal ao exercício dos atos da vida civil, devendo ser sempre encarada estritamente, considerando-se o princípio de que ‘a capacidade é a regra e a incapacidade a exceção’”.²⁸ Os absolutamente incapazes são aqueles que não podem exercer suas vontades na vida civil e dessa forma são representados; enquanto os relativamente incapazes têm certa capacidade para atuar na vida civil, desde que devidamente autorizados, devendo “ser assistidos por quem o direito positivo encarrega deste ofício, em razão de parentesco, de relação de ordem civil ou de designação judicial”.²⁹

26 GAGLIANO, Pablo Stolze; FILHO, Rodolfo Pamplona. **Novo Curso de Direito Civil – Parte Geral** 1. 14. Ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2012, Capítulo IV, item 2, p. 118.

27 VENOSA, Sílvio de Salvo. **Direito Civil – Parte Geral**. 13. Ed. São Paulo: Editora Atlas, 2013, p. 139.

28 DINIZ, Maria Helena. **Curso de Direito Civil Brasileiro. Vol. 1 - Teoria Geral do Direito Civil**. São Paulo: Ed. Saraiva. 2012, p. 28.

29 Idem, p. 187.

Desta doura, a incapacidade será absoluta quando houver proibição total do exercício do direito (ou da capacidade de fato) pelo incapaz. Logo, “os absolutamente incapazes têm direitos, porém não poderão exercê-los direta ou pessoalmente, devendo ser representados”.³⁰ Porém tal entendimento não mais é pertinente no tocante às pessoas com deficiência, uma vez que a Lei nº 13.146, de 2015, amparada pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, reconheceu as pessoas com deficiência plenamente capazes de exercerem seus direitos. O artigo 114 da Lei nº 13.146, de 2015, alterou o rol dos absolutamente incapazes na medida em que dispôs:

Art. 114. A Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil), passa a vigorar com as seguintes alterações:

“Art. 3º São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 (dezesseis) anos.

I - (Revogado);

II - (Revogado);

III - (Revogado).” (NR)

“Art. 4º São incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer:

.....
II - os ébrios habituais e os viciados em tóxico;

III - aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade;

.....
Parágrafo único. A capacidade dos indígenas será regulada por legislação especial.” (NR) [...] (grifo nosso)

Tal alteração na redação do Código Civil trouxe importante avanço ao direito das pessoas com deficiência e mudou os parâmetros para o estabelecimento dos institutos da incapacidade absoluta e relativa em âmbito nacional ao passo que elencou os menores de 16 anos como única categoria de pessoas abarcada pelo instituto da incapacidade absoluta. Dessa forma, os que “por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para prática desses atos”³¹ foram excluídos do

30 DINIZ, Maria Helena. **Curso de Direito Civil Brasileiro. Vol. 1 - Teoria Geral do Direito Civil.** São Paulo: Ed. Saraiva. 2012, p. 171.

31 Redação expressamente revogada pela Lei nº 13.146, de 2015.

rol dos absolutamente incapazes. Além disto, conforme já mencionado, o parâmetro para incapacidade relativa passou a ser a impossibilidade de manifestação de vontade.

Por conseguinte, a partir da entrada em vigor da Lei nº 13.146, de 2015³², as pessoas com deficiência (especificamente deficiência intelectual) não mais são consideradas incapazes. Ao contrário, *a priori* todas as pessoas adultas devem ser consideradas plenamente capazes. Caso haja comprovação do comprometimento da manifestação da vontade, a pessoa poderá ser considerada relativamente incapaz.

Para efetivo exercício da capacidade civil, o artigo 116 da LBI, seguindo o artigo 12 da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, criou o instituto da decisão apoiada que consiste no “processo pelo qual a pessoa com deficiência elege pelo menos 2 (duas) pessoas idôneas, com as quais mantenha vínculos e que gozem de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, fornecendo-lhes os elementos e informações necessários para que possa exercer sua capacidade”.³³ Como o nome já diz, ao contrário da curatela – instituto aplicado às pessoas incapazes e, portanto, impossibilitadas de manifestar sua vontade – a decisão apoiada significa apenas um auxílio à pessoa com deficiência na tomada de decisão. A manifestação da vontade e a decisão são (e devem ser) do titular de direitos, ou seja, da pessoa com deficiência. Desse modo, a lei não apenas declara a plena capacidade civil da pessoa com deficiência, como também prevê recursos ao efetivo exercício desta capacidade.

O reconhecimento da capacidade civil da pessoa com deficiência atende aos direitos e valores consagrados na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - tratado que, vale relembrar, possui *status* de emenda constitucional no ordenamento jurídico brasileiro e, conseqüentemente, deve ser cumprido em sua totalidade.

Não há derrogação de direitos da pessoa com deficiência no que tange ao reconhecimento da capacidade civil da pessoa com deficiência. Ao contrário, a mudança representa avanço legislativo em direção à não discriminação e participação em igualdade de oportunidades na sociedade com outras pessoas.

Dito isso e tendo em mente a revolução incorporada pela LBI no tocante ao conceito de deficiência e de capacidade civil das pessoas com deficiência, passa-se à análise dos direitos à saúde, educação e assistência social.

32 O art. 127 da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, dispõe que a entrada em vigor ocorrerá após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial. Portanto, a Lei entrou em vigor no dia 03 de janeiro de 2016.

33 Art. 1.783-A/CC inserido pelo artigo 116 da Lei nº 13.146, de 2015.

O direito à saúde inaugura um capítulo da Lei nº 13.146, de 2015, do qual destacamos os seguintes artigos colacionados:

Art. 18. É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário.

§ 1º É assegurada a participação da pessoa com deficiência na elaboração das políticas de saúde a ela destinadas.

§ 2º É assegurado atendimento segundo normas éticas e técnicas, que regulamentarão a atuação dos profissionais de saúde e contemplarão aspectos relacionados aos direitos e às especificidades da pessoa com deficiência, incluindo temas como sua dignidade e autonomia.

§ 3º Aos profissionais que prestam assistência à pessoa com deficiência, especialmente em serviços de habilitação e de reabilitação, deve ser garantida capacitação inicial e continuada.

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

I - diagnóstico e intervenção precoces, realizados por equipe multidisciplinar;

II - serviços de habilitação e de reabilitação sempre que necessários, para qualquer tipo de deficiência, inclusive para a manutenção da melhor condição de saúde e qualidade de vida;

III - atendimento domiciliar multidisciplinar, tratamento ambulatorial e internação;

IV - campanhas de vacinação;

V - atendimento psicológico, inclusive para seus familiares e atendentes pessoais;

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

VII - atenção sexual e reprodutiva, incluindo o direito à fertilização assistida;

VIII - informação adequada e acessível à pessoa com deficiência e a seus familiares sobre sua condição de saúde;

IX - serviços projetados para prevenir a ocorrência e o desenvolvimento de deficiências e agravos adicionais;

X - promoção de estratégias de capacitação permanente das equipes que atuam no SUS, em todos os níveis de atenção, no atendimento à pessoa com deficiência, bem como orientação a seus atendentes pessoais;

XI - oferta de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção, medicamentos, insumos e fórmulas nutricionais, conforme as normas vigentes do Ministério da Saúde.

§ 5º As diretrizes deste artigo aplicam-se também às instituições privadas que participem de forma complementar do SUS ou que recebam recursos públicos para sua manutenção.

[...]

Art. 20. As operadoras de planos e seguros privados de saúde são obrigadas a garantir à pessoa com deficiência, no mínimo, todos os serviços e produtos ofertados aos demais clientes.

[...]

Art. 23. São vedadas todas as formas de discriminação contra a pessoa com deficiência, inclusive por meio de cobrança de valores diferenciados por planos e seguros privados de saúde, em razão de sua condição.

Art. 24. É assegurado à pessoa com deficiência o acesso aos serviços de saúde, tanto públicos como privados, e às informações prestadas e recebidas, por meio de recursos de tecnologia assistiva e de todas as formas de comunicação previstas no inciso V do art. 3º desta Lei.

É possível constatar que a lei consagra valores advindos da CIPD, como o atendimento universal e igualitário em todos os níveis de complexidade, a participação das pessoas com deficiência nas instâncias de elaboração das políticas de saúde, a obrigatoriedade de capacitação dos profissionais de saúde - especialmente os voltados a atender ao público com deficiência - e vedação de cobrança de preços excessivos por parte dos planos de saúde às pessoas com deficiência, além de fornecimento de completo acesso (à serviços e informações) no âmbito da saúde.

O Sistema Único de Saúde, enquanto sistema governamental de promoção da saúde no Brasil, desempenha papel central na realização da grande maioria dos direitos destacados na medida em que deve oferecer à pessoa com deficiência desde habilitação e reabilitação à atendimento psicológico. A atenção sexual e reprodutiva também ganha destaque como obrigações do SUS perante as pessoas com deficiência. Destaca-se, sobretudo, que o art. 6º, II da Lei nº 13.146, de 2015, afirma que a deficiência não afeta a capacidade civil para exercer os direitos sexuais e reprodutivos. Desta doura, repudiável e inadmissível a esterilização de mulheres com deficiência sem o seu livre consentimento - prática por muitos anos perpetuada na rede pública e privada de saúde e que deve ser imediatamente abolida.

Logo, pode-se inferir a correspondência do termo “atendimento integral” com o “mais alto estado de saúde” - previsto na CIPD. Ao assegurar todos os detalhes do direito à saúde das pessoas com deficiência, a LBI se aproxima do escopo da Convenção que enxerga a deficiência como uma característica digna de atenção e cuidado, mas que em momento algum se resume a uma doença que deve ser tratada e curada. Por óbvio que o Estado deve prevenir a “ocorrência e o desenvolvimento de deficiências e agravos adicionais”, conforme disposto na lei, mas isso não significa que a deficiência possa ser vista como um fardo a ser suportado pelos serviços público e privado de saúde. A pessoa com deficiência tem, minimamente, o direito de receber o mesmo tratamento (produtos e serviços) ofertados às demais pessoas, assegurada a vedação de cobranças de valores adicionais pelo tratamento. Em suma, proibida discriminação em razão da deficiência no tocante ao direito à saúde.

Passando à análise do direito à educação, destacamos os artigos:

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

Parágrafo único. É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação.

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar:

I - sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida;

II - aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena;

III - projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia;

IV - oferta de educação bilíngue, em Libras como primeira língua e na modalidade escrita da língua portuguesa como segunda língua, em escolas e classes bilíngues e em escolas inclusivas;

V - adoção de medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, favorecendo o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino;

VI - pesquisas voltadas para o desenvolvimento de novos métodos e técnicas pedagógicas, de materiais didáticos, de equipamentos e de recursos de tecnologia assistiva;

VII - planejamento de estudo de caso, de elaboração de plano de atendimento educacional especializado, de organização de recursos e serviços de acessibilidade e de disponibilização e usabilidade pedagógica de recursos de tecnologia assistiva;

VIII - participação dos estudantes com deficiência e de suas famílias nas diversas instâncias de atuação da comunidade escolar;

IX - adoção de medidas de apoio que favoreçam o desenvolvimento dos aspectos linguísticos, culturais, vocacionais e profissionais, levando-se em conta o talento, a criatividade, as habilidades e os interesses do estudante com deficiência;

X - adoção de práticas pedagógicas inclusivas pelos programas de formação inicial e continuada de professores e oferta de formação continuada para o atendimento educacional especializado;

XI - formação e disponibilização de professores para o atendimento educacional especializado, de tradutores e intérpretes da Libras, de guias intérpretes e de profissionais de apoio;

XII - oferta de ensino da Libras, do Sistema Braille e de uso de recursos de tecnologia assistiva, de forma a ampliar habilidades funcionais dos estudantes, promovendo sua autonomia e participação;

XIII - acesso à educação superior e à educação profissional e tecnológica em igualdade de oportunidades e condições com as demais pessoas;

XIV - inclusão em conteúdos curriculares, em cursos de nível superior e de educação profissional técnica e tecnológica, de temas relacionados à pessoa com deficiência nos respectivos campos de conhecimento;

XV - acesso da pessoa com deficiência, em igualdade de condições, a jogos e a atividades recreativas, esportivas e de lazer, no sistema escolar;

XVI - acessibilidade para todos os estudantes, trabalhadores da educação e demais integrantes da comunidade escolar às edificações, aos ambientes e às atividades concernentes a todas as modalidades, etapas e níveis de ensino;

XVII - oferta de profissionais de apoio escolar;

XVIII - articulação intersetorial na implementação de políticas públicas.

§ 1º Às instituições privadas, de qualquer nível e modalidade de ensino, aplica-se obrigatoriamente o disposto nos incisos I, II, III, V, VII, VIII, IX,

X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI, XVII e XVIII do caput deste artigo, sendo vedada a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas no cumprimento dessas determinações.

§ 2º Na disponibilização de tradutores e intérpretes da Libras a que se refere o inciso XI do caput deste artigo, deve-se observar o seguinte:

I - os tradutores e intérpretes da Libras atuantes na educação básica devem, no mínimo, possuir ensino médio completo e certificado de proficiência na Libras; (Vigência)

II - os tradutores e intérpretes da Libras, quando direcionados à tarefa de interpretar nas salas de aula dos cursos de graduação e pós-graduação, devem possuir nível superior, com habilitação, prioritariamente, em Tradução e Interpretação em Libras. (Vigência)

Primeiro tópico a ser levantado é a reprodução da educação inclusiva como elemento-chave para a realização do direito à educação. Aliás, o art. 27, parágrafo único, encontra íntima relação com o artigo 227 da Constituição Federal, anteriormente analisado, ao passo que confere ao Estado, à sociedade e à família o dever de assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência. Importante destacar que, em certa medida, o art. 27, parágrafo único, amplia o escopo do art. 227 da Constituição, pois ao invés de utilizar a palavra “criança” opta por “pessoa”.

Como detentor central da realização do direito à educação, a Lei nº 13.146, de 2015 impõe ao Estado uma série de obrigações ligadas à garantia, criação, desenvolvimento, implementação, acompanhamento e avaliação da educação pública. Em relação a tais encargos, frisamos a necessidade de projeto pedagógico, serviços e adaptações razoáveis voltados ao atendimento educacional especializado em prol do exercício da autonomia das pessoas com deficiência. Enfim, é chegada a hora de melhor esclarecer o que seriam adaptações razoáveis – conforme outrora suscitado neste estudo. O art. 3º, VI, da Lei nº 13.146, de 2015, dispõe que adaptações razoáveis são:

Adaptações, modificações e ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional e indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que a pessoa com deficiência possa gozar ou exercer, em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos e liberdades fundamentais.

Desta doura, infere-se que adaptação razoável é um conceito que importa em acessibilidade sem ônus excessivo a ser avaliada caso a caso. Oportuno, portanto, outro aparte a respeito do termo acessibilidade, cujo sentido, de acordo com o art. 3º, I, da lei, compreende:

Possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida.

Isso posto, acessibilidade pode ser resumida na total e efetiva utilização dos mais variados espaços, inclusive de sistema e tecnologias, e serviços com conotação pública por pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, ou seja, aquela pessoa que tenha dificuldade de movimentação ou locomoção, permanente ou temporária.

Assim sendo, o fim ulterior da adaptação razoável continua sendo a provisão de acessibilidade para o livre gozo ou exercício dos direitos em igualdade de oportunidade com as demais pessoas. Por isso, inadmissível a falta de acessibilidade devido a ônus. Deve-se chegar em uma medida que privilegie a acessibilidade e o ônus adequado. Tendo este conceito em mente, depreende-se que os recursos educacionais devem contemplar as particularidades das pessoas com deficiência provendo, quando necessário, adaptações razoáveis com o intuito de garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia.

Em relação à acessibilidade comunicacional, a LBI garante a oferta da Libras como primeira língua e a modalidade escrita da língua portuguesa como segunda língua para os alunos com deficiência auditiva. Ainda conforme a Convenção, é igualmente ofertado o ensino do sistema Braille e de recursos de tecnologia assistiva aos alunos com deficiência.

É assegurada ainda a participação dos estudantes com deficiência e de suas famílias na comunidade escolar com vistas a dar forma à plena e igual participação no ensino e na vida em comunidade consagrada na CIPD. Entende-se que esta participação tenha que efetivamente envolver o aluno e sua família na deliberação e construção de estratégias para se alcançar o efetivo gozo do direito à educação.

Outrossim, o dispositivo legal incorpora a ideia de **adaptabilidade**, uma vez que se deve prezar pela adoção de **medidas individualizadas** e coletivas que maximizem o desenvolvimento acadêmico dos alunos com deficiência, além de implementar planejamento de **estudo de caso**, de elaboração de **plano educacional especializado**, dentre outros.

A despeito de o Estado ser o detentor central da realização do direito à educação, os estabelecimentos de ensino privado se sujeitam ao rol taxativo de obrigações enumeradas no §1º do art. 28 da LBI, dentre os quais figuram os acima destacados e outros mais.

Conclui-se que, assim como o direito à saúde, o direito à educação, disposto na LBI sofre influência direta da Convenção e internaliza no ordenamento jurídico brasileiro seus preceitos fundamentais.

Derradeiramente, cabe a análise do direito à Assistência Social, que dispõe:

Art. 39. Os serviços, os programas, os projetos e os benefícios no âmbito da política pública de assistência social à pessoa com deficiência e sua família têm como objetivo a garantia da segurança de renda, da acolhida, da habilitação e da reabilitação, do desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária, para a promoção do acesso a direitos e da plena participação social.

§ 1º A assistência social à pessoa com deficiência, nos termos do caput deste artigo, deve envolver conjunto articulado de serviços do âmbito da Proteção Social Básica e da Proteção Social Especial, ofertados pelo SUAS, para a garantia de seguranças fundamentais no enfrentamento de situações de vulnerabilidade e de risco, por fragilização de vínculos e ameaça ou violação de direitos.

§ 2º Os serviços socioassistenciais destinados à pessoa com deficiência em situação de dependência deverão contar com cuidadores sociais para prestar-lhe cuidados básicos e instrumentais.

Art. 40. É assegurado à pessoa com deficiência que não possua meios para prover sua subsistência nem de tê-la provida por sua família o benefício mensal de 1 (um) salário-mínimo, nos termos da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

A partir do texto colacionado, infere-se que o intuito da LBI é harmonizar os serviços, programas, projetos e benefícios provenientes da política pública de assistência social à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com

Deficiência e à lei, com especial ênfase à **plena participação na sociedade** através da garantia da segurança de renda, da acolhida, da habilitação e da reabilitação, do desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária.

O dispositivo normativo ainda prevê que a rede de assistência social deve contar com profissionais para o cuidado básico e instrumental das pessoas com deficiência, também conhecidos como cuidadores sociais.

Ademais, é reafirmado o direito ao benefício de um salário mínimo às pessoas com deficiência que não tenham condições de prover seu sustento ou tê-lo provido por sua família. Esse benefício, denominado Benefício de Prestação Continuada - BPC, é previsto na Constituição Federal e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (Lei nº 8.742, de 1993), conforme anteriormente elucidado.

Em resumo, embora não haja expressa relação do direito à assistência social com a CIPD, é possível averiguar que, assim como os direitos à saúde e à educação, a assistência social posta na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência almeja alcançar a plena participação da pessoa com deficiência em igualdade de condições com os demais.

2.1 SISTEMA DE DEFESA E GARANTIA DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA³⁴

INTRODUÇÃO

A deficiência é uma condição que faz parte da diversidade humana. Essa positiva afirmação sobre a deficiência traz implicações significativas para as pessoas com deficiência, para a sociedade e para os governos: compreender tal característica como componente da condição humana não pode, por outro lado, ser fator suficiente para que as pessoas com deficiência experimentem desigualdade, opressão ou tratamento discriminatório.

Afirmar a deficiência como expressão da diversidade, assim como a cor da pele, raça, geração, diversidade sexual ou pertencimento cultural e comunitário é uma alegação para a proteção da dignidade humana. Consequentemente, sua materialização exige um conjunto variado de esforços para o valor moral da dignidade ser convertido em condições efetivas para todas as pessoas experimentá-la.

Dentre as muitas vivências da deficiência, a organização das sociedades deve se atentar para combater privações, riscos e vulnerabilidades experimentadas pelas pessoas com deficiência, suas famílias e seus grupos sociais próximos. A relação complexa e, muitas das vezes simultânea, entre privações, riscos e vulnerabilidades na deficiência leva a situações de violações de direitos e violências múltiplas sofridas pelas pessoas com deficiência.

Questão social complexa exige respostas e enfrentamentos igualmente complexos. As respostas a serem dadas para prevenir e proteger direitos e, ao mesmo tempo, enfrentar violações e violências devem ser resultado de um conjunto variado e integrado de políticas públicas e sociais. Esse conjunto dinâmico e integrado de diversos equipamentos públicos e atores sociais, presentes na capilaridade dos

³⁴ Wederson Santos - Assistente social e doutor em sociologia, ambos pela Universidade de Brasília. É assistente social da Previdência Social desde 2012 e autor do livro Deficiência e Discriminação (Editora Letras Livres e Editora UnB), em coautoria com Debora Diniz.

territórios onde se encontram as pessoas com deficiência, deve tratar a deficiência como regularidade da vivência das sociedades e não como assunto especial necessário de ações extraordinárias. Esse pressuposto básico devolve para a organização social as causas do tratamento desigual experimentado pelas pessoas com deficiência e não relega ao indivíduo a culpa pela sua condição.

O objetivo deste texto é abordar a importância da prevenção à violação de direitos da pessoa com deficiência e o papel dos indivíduos, famílias, das sociedades e dos governos nessa tarefa. Além disso, serão discutidos os diversos encaminhamentos e monitoramentos possíveis no caso da violação de direitos, bem como as ações e encaminhamentos possíveis e necessários para o caso de violência sofrida pela pessoa com deficiência. Tais ações precisam se dar pela contextualidade de cada município brasileiro com suas particularidades, mas com o compromisso com a proteção social da população com deficiência em interface com o ordenamento jurídico, como são os princípios da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

2.1.1 Direitos, garantias e sistemas legislativos: da lógica da caridade à proteção dos direitos.

Um dos principais ensinamentos com a diversidade humana como parte constituinte de qualquer sociedade é que, a depender de como as sociedades se organizam, algumas expressões da diversidade podem resultar em fenômenos de desigualdade (BRAH, 2006). Dispor de mecanismos institucionais para proteger as diversidades, ao mesmo tempo em que se promove a igualdade, implica definir quais diversidades devem ser protegidas e como protegê-las (SEN, 2001). Saber exatamente o que se quer promover de igualdade até o máximo possível é fundamental para dispor de mecanismos institucionais afinados com o objetivo de proteger e promover direitos.

Determinados eventos da vida, tais como nascimento, doença, acidentes, a vivência da deficiência, a velhice, privação de recursos ou o desemprego, podem determinar casos extremos de vulnerabilidade, insegurança social, riscos e desigualdade (CASTEL, 2005). No entanto, as sociedades devem se organizar, pelas ações de prevenção e eliminação, para proteger socialmente as pessoas das consequências desses eventos ou das condições de possibilidade de sua emergência e aprofundamento.

A proteção social dos indivíduos se vincula ao tipo de direitos que as sociedades protegem. Em democracias consolidadas, há dois tipos principais de direitos que as pessoas possuem: o direito ao tratamento como igual e o direito ao igual tratamento (DWORKIN, 2005). Apesar de semelhantes, são direitos ancorados em princípios diferentes. Para Ronald Dworkin (2005), o primeiro é fundamental, já o segundo é um direito derivado. As pessoas com demandas específicas, como é o caso de grupos sociais que sofrem opressão de algum tipo ou populações em situação de vulnerabilidade social, recebem do Estado tratamento como igual, partindo do reconhecimento das diferenças. Só assim, então, terão garantidos a igualdade e a justiça. A justiça e a igualdade não são possíveis em sociedades que oferecem tratamentos desiguais às pessoas por causa de critérios como gênero, cor da pele, diversidade corporal, geração, entre outras.

Para a consecução de tais objetivos, o direito ao tratamento como igual e o direito ao igual tratamento se materializam em legislações que descrevem, garantem e avançam na ampliação dos direitos afiançados às populações. No caso das pessoas com deficiência, é muito recente o arcabouço jurídico amplo que garante os direitos de cidadania dessa população. Datam da Constituição Federal de 1988 os primeiros direitos explícitos no ordenamento jurídico com condições de promover justiça e igualdade a essa população. Por mais que a garantia jurídica não se converta automaticamente em melhorias objetivas na vida das pessoas, as afirmações jurídicas são o primeiro passo em busca de tal objetivo.

Diferentes formas de abordagem aos direitos podem esboçar sobre a questão da deficiência diferentes perspectivas, pelo fato de os direitos serem uma das principais ferramentas de organização e direção da vida social, já que as proteções garantidas podem provocar a alteração do quadro social em que a sociedade se encontra (ROIG, 2006). No auge das lutas e articulações políticas dos anos 1980 no Brasil, os movimentos sociais ligados à deficiência compreenderam essa concepção e foram responsáveis pela reivindicação de diversos direitos assegurados na Constituição e direcionados às pessoas com deficiência (FIGUEIRA, 2008). Os movimentos sociais das pessoas com deficiência possuem uma história recente em que sua estruturação e fortalecimento se confundem com a reabertura democrática do Brasil a partir dos anos 1980.

Além disso, ampliando as respostas sociais anteriores ligadas às práticas individuais, da caridade e da filantropia, de forma incipiente no Brasil a partir dos anos 1980, a questão da deficiência assumiu nova trajetória aproximando as demandas

às reivindicações por justiça social e direitos de cidadania, sobretudo, pela influência das ideias do *Ano Internacional das Pessoas com Deficiência*, da Organização das Nações Unidas (ONU), declarado em 1981 e comemorado no Brasil e em vários outros países no mundo (FIGUEIRA, 2008).

A articulação de diversos movimentos sociais e a pressão social exercida durante o período da Constituinte deixou o tema da deficiência em destaque, o que resultou em um texto constitucional avançado no tocante aos direitos das pessoas com deficiência. Educação, mundo do trabalho, direitos ao trabalho, acessibilidade e assistência social passaram a contar com diretrizes constitucionais que favoreceram o surgimento de diversas políticas públicas para atender as reivindicações por inclusão e cidadania das pessoas com deficiência.

Desse modo, apenas no decorrer das últimas décadas foi possível a estruturação de um conjunto de instrumentos jurídicos e de políticas públicas para expressar materialmente os direitos afiançados no plano constitucional. E ainda assim, tal cenário apresenta avanços modestos ao lado de uma série de desafios, como pode ser verificado nas políticas de educação e ações para inclusão no mundo do trabalho, acesso a tecnologias assistivas, remoção de barreiras arquitetônicas, sensibilidade nos transportes públicos para a diversidade corporal, entre outras políticas para as pessoas com deficiência.

Duas das principais mudanças que ocorreram posteriormente à Constituição de 1988 nos anos 1990 e início dos anos 2000, resultado dos princípios estabelecidos no texto constitucional, foram a criação da *Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência*, aprovada em 1999 e a denominada *lei de Acessibilidade*, sancionada em 2004 pelo Decreto nº 5.296. A Política Nacional estabelece ser de responsabilidade dos órgãos e entidades do poder público garantir possibilidades às pessoas com deficiência para o pleno exercício de seus direitos básicos decorrentes da Constituição e de outras leis, sobretudo, para o objetivo de promover o bem-estar pessoal, social e econômico dessa parcela da população.

Essa perspectiva sobre a deficiência desloca do indivíduo para a disposição das estruturas sociais a responsabilidade em lidar com a questão da deficiência promovendo as capacidades e potencialidades de todas as pessoas, em uma perspectiva semelhante ao que as abordagens do modelo social da deficiência defendem (DINIZ, 2007). Esse panorama é importante para refletirmos sobre os instrumentos e estratégias adequadas comuns para o enfrentamento da violação de direitos e da prática da violência contra pessoas com deficiência.

Estes marcos normativos simbolizam, no Brasil, novas abordagens por meio das quais a deficiência passaria a ser não mais tema de responsabilidade individual, mas de matéria na alçada da justiça social que resulta no esforço da sociedade em garantir os direitos básicos a todas as pessoas. A diretriz ensejada pela Política Nacional foi reforçada com a lei de Acessibilidade, aprovada cinco anos depois, em 2004. O objetivo da lei de Acessibilidade foi o de propor alterações e questionamentos sobre as mais diversas disposições das estruturas, valores e práticas sociais no sentido de tornar possível a participação plena de todas as pessoas no ordenamento social, independentemente de quais diversidades corporais possam apresentar.

No ano de 2009, foi a vez da incorporação no direito interno brasileiro da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada em Assembleia Geral das Nações Unidas em 2006. A aprovação da Convenção é uma das respostas mais vigorosas, com potencial para revisar a trajetória do modo como a questão da deficiência tem sido tratada em todos os países, até mesmo por aqueles considerados mais avançados sobre a garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

A inovação das concepções da Convenção pode ser apontada, principalmente, por quatro razões: **1)** A Convenção assinalou a mudança da assistência para os direitos das pessoas com deficiência, o que provocará alteração nos marcos normativos dos países signatários da Convenção; **2)** Introduziu o idioma da igualdade para conceder tratamento igualitário e ao mesmo tempo equitativo às pessoas com deficiência; **3)** Reconheceu a autonomia com apoio para pessoas com deficiência; e **4)** Tornou a compreensão sobre deficiência como parte da experiência humana. São cinquenta artigos que inovam na forma como os Estados Parte devem ampliar a proteção dos direitos humanos das pessoas com deficiência e, no Brasil, a Convenção passou a ter *status* de emenda constitucional.

Para materializar os avanços da Convenção e atualizar o marco legislativo brasileiro, em julho de 2015 foi sancionada a Lei Brasileira de Inclusão, Lei nº 13.146 de 2015, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Com mais de 120 artigos e quase trezentos novos dispositivos legais, a LBI passa a ser uma ferramenta sobre como o Estado e sociedade precisam materializar os avanços da Convenção. Desse modo, a LBI acrescenta ao sistema jurídico brasileiro um conjunto de direitos para proteger a vivência da deficiência ao mesmo tempo em que atualiza a legislação de acordo com os princípios da Convenção. O esforço articulado e a ampliação das competências das diversas políticas públicas têm papel fundamental

para a promoção da autonomia e exercício da cidadania das pessoas com deficiência. É nesse contexto do sistema legislativo e jurídico que o combate à violação de direitos e da violência contra as pessoas com deficiência deve ocorrer.

2.1.2 Violação de direitos e o fenômeno da violência

A violação de direitos pode ser um passo anterior aos episódios de violências sofridas pelas pessoas com deficiência. Entretanto, situações de violência ocorrem independente de episódios prévios de violações e também levam a diversas violações de direitos pela gravidade, intensidade e frequência dos atos. Se compreendermos que a vulnerabilidade é uma redução na capacidade de uma pessoa evitar, antecipar ou resistir a um perigo natural ou social, as pessoas com deficiência podem estar entre aquelas com condições de experimentar a vulnerabilidade. Diante dessas perspectivas, é urgente o modo como a sociedade previne e enfrenta situações de violência sofrida pelas pessoas com deficiência.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, a violência pode ser definida como o uso intencional de força física ou do poder, real ou em ameaça, contra si próprio, contra outra pessoa, ou contra uma comunidade que resulte ou tenha possibilidade de resultar em lesão, morte, dano psicológico, deficiência de desenvolvimento ou privação (WHO, 2002). Com o objetivo de receber denúncias, procurando interromper a situação de violação de direitos humanos, o Disque Denúncia foi criado em 1997 por organizações não-governamentais que atuam na promoção dos direitos das crianças e dos adolescentes. Em 2003, o serviço passou a ser de responsabilidade do governo federal. A coordenação e execução do Disque 100 ficou então a cargo da Secretaria de Direitos Humanos, criada no mesmo ano, vinculada à Presidência da República. Atualmente, a Secretaria é vinculada ao Ministério dos Direitos Humanos.

O Disque 100 passou a ser uma das principais ferramentas de registro para desencadear o acompanhamento público das situações de violações de direitos humanos e também de violências contra diversos públicos, dentre eles o das pessoas com deficiência. No ano de 2016, foram 9.011 casos de violação de direitos humanos das pessoas com deficiência registrados no Disque 100, em uma taxa de 19 denúncias para cada 100 mil habitantes no país (SDH, 2017). Dos tipos principais de denúncias no Disque 100 da população com deficiência, estão negligência com 72% dos registros, violência física com 31%, abuso financeiro com 27%, violência sexual

com 4,4%, discriminação 2%, entre outras (SDH, 2017). Como em uma única ligação para denúncia é possível registrar mais de um tipo de violação, os percentuais tendem a ultrapassar 100%.

Ao registrar a denúncia, a equipe da Ouvidoria Nacional dos Direitos Humanos aciona o conjunto de políticas públicas, rede de segurança pública, instituições e demais autoridades da localidade onde se deu o fato para as providências de acompanhamento e resolução da violação e/ou violência. É nesse contexto local em que a eficácia do sistema de Ouvidoria pode ocorrer ou não. A Ouvidoria Nacional não tem a competência para intervir nos casos registrados e buscar as soluções dos mesmos. As atribuições e competências para as prevenções, acompanhamento e enfrentamento das violações e violências necessariamente têm de ser compartilhadas entre diversas políticas sociais, equipamentos públicos e atores sociais e jurídicos no território onde o caso ocorreu.

2.1.3 Violação, direitos de seguridade e direitos sociais: como combater à violência?

As possibilidades para prevenção e enfrentamento de situações de violação de direitos e de violência contra pessoas com deficiência se abrem em duas principais frentes. A primeira delas, claro, se dá pela atuação da rede de segurança pública e dos equipamentos do sistema de justiça, principalmente para os casos de violências. A discriminação, a ameaça à integridade física, a negligência, dentre outras formas de violação e violências têm de ser combatidas com as respectivas competências dos órgãos da rede de segurança pública: delegacias, forças militares, corregedorias, órgãos dos sistemas de justiça, entre outras. Além de a atuação do Ministério Público também ser de fundamental importância com ou sem suas promotorias específicas para as temáticas de direitos humanos ou das pessoas com deficiência.

Em uma segunda frente, o combate às situações de violação de direitos e de violência contra pessoas com deficiência precisa ser resultado da articulação conjunta da totalidade das políticas públicas e sociais no território das pessoas com deficiência. A violação de direitos e a violência, bem como as demais situações de privações, riscos e vulnerabilidades, não serão enfrentadas sem a participação ativa, articulada e potencializada das diversas políticas que têm relação com a proteção e ampliação dos direitos de cidadania nos municípios, tais como, saúde, assistência social,

previdência, transporte, cultura e lazer, trabalho e emprego, dentre outras. Portanto, essas duas frentes precisam trabalhar articuladas para o enfrentamento das situações de violações, bem como prevenir, acompanhar e combater os casos de violências contra pessoas com deficiência.

A política de saúde é uma das principais políticas com capilaridade nos territórios com seus vários equipamentos públicos (como centros de saúde, equipes de saúde da família, hospitais, dentre outros) que podem ser a porta de entrada para situações de violação de direitos e registros de casos de violência. Como a violência é um problema de saúde pública, sua notificação obrigatória pela rede é fundamental para a vigilância epidemiológica, acompanhamento dos casos e para a definição de políticas públicas de prevenção e promoção de saúde. No Brasil, os agravos causados pelas causas externas, como acidentes e violências, representam a terceira causa de morte na população geral e a primeira na população de 1 a 39 anos (VELOSO *et. al*, 2013). Desde 2006, o Ministério da Saúde criou um sistema de notificação compulsória dos casos violência que chegam à rede de saúde (VELOSO *et. al*, 2013). Para tanto, a política de saúde estar preparada para acolher os casos de violação e violência contra pessoas com deficiência é fundamental para combater e prevenir tais situações.

A notificação obrigatória dos casos de violência pela rede de saúde é um importante passo para mapear, contabilizar e dimensionar o problema da violência. Além disso, a partir desse primeiro momento, com a epidemiologia dos casos, possibilidades de acompanhamento para prevenção e enfrentamento se tornam mais eficazes. No entanto, para esse segundo momento, a atuação da saúde não pode se dar de forma isolada: é imprescindível a atuação articulada com as demais políticas sociais e equipamentos públicos presentes no território. Desde 2013, a notificação compulsória no SUS passou a desagregar as variáveis pela deficiência para registrar os casos de violência contra essa população. Mas, até o momento, não há dados publicados sobre essa realidade.

A política de assistência social é outra com grande capilaridade de seus equipamentos públicos (Centros de Referência de Assistência Social, Centro de Referência Especializado de Assistência Social, equipamentos da média e alta complexidade, conselhos tutelares) e com capacidade para atuação conjunta com outras políticas, para enfrentar os casos de violação e violência contra as pessoas com deficiência. A política de assistência social tem, em suas competências, ações específicas e privativas para o enfrentamento de casos de violações e violências de diversos públicos, dentre os quais o de pessoas com deficiência. Mas, a política

de assistência social, assim como toda política, se depara com suas limitações e incompletudes para as quais a intersetorialidade entre as diversas políticas pode ser a alternativa de potencializar suas ações.

Partir da incompletude de toda política setorial para integrar ações e estratégias com o objetivo de oferecer um atendimento integral às pessoas com deficiência exige trabalho dedicado e atento para promover a intersetorialidade das ações. A intersetorialidade não deve ser vista como arremedo de fracassos e fragilidades das políticas setoriais. Pelo contrário, é preciso reconhecer que todas as ações setoriais são incompletas e, para oferecer atenção integral a seu público-alvo, apenas a prática intersetorial auxilia, por reconduzir as potencialidades das ações em efeitos objetivos para a prática da cidadania por parte dos usuários atendidos. O enfrentamento de casos de violências e violações de direitos não é diferente.

A intersetorialidade entre as políticas, visando à atenção integral às pessoas com deficiência, deve ocorrer não só entre as políticas de saúde e assistência social, mas entre estas e todas as demais que tocam no cotidiano das pessoas com deficiência. Classicamente a seguridade social compreende saúde, previdência e assistência social. No entanto, a proteção social precisa contemplar uma noção mais ampla de rede de políticas que protejam direitos, equiparem oportunidades e promovam a autonomia das pessoas com deficiência. Dessa forma, é imprescindível a atuação conjunta com as políticas de educação, transporte, cultura e lazer, dentre outras. É da articulação dessas diversas frentes, com o engajamento dos seus mais diferenciados atores para potencializar ações integradas, que a violação de direitos e situações de violência contra pessoas com deficiência podem ser combatidas.

2.1.4 Sistemas de garantias e de proteções: prevenir e combater

Os principais equipamentos públicos e órgãos responsáveis por serem acionados em caso de violação de direitos e de violência contra pessoas com deficiência são:

- Rede de Saúde;
- Equipamentos públicos da Assistência Social;
- Demais políticas públicas setoriais que atendem pessoas com deficiência;
- Delegacias;

- Promotorias;
- Defensorias;
- Disque 100.

No tocante ao enfrentamento da violação de direitos das pessoas com deficiência, as atribuições do Disque 100 e as atribuições da rede de políticas públicas que atendem as pessoas com deficiência não devem ser concorrentes, mas complementares. As atribuições dos equipamentos de segurança pública e do sistema de justiça, bem como dos profissionais que atuam nas diversas políticas setoriais de proteção social não podem se confundir. A notificação compulsória no Sistema Único de Saúde, o acompanhamento e monitoramento pelos equipamentos do Sistema Único de Assistência Social devem atuar de forma a abranger a totalidade dos casos de violação de direitos, tendo eles sido alcançados ou não a Ouvidoria Nacional dos Direitos Humanos através do Disque 100.

Em cada território, o fluxo de notificação, acompanhamento, monitoramento, plano de intervenção para prevenção e combate às violações de direitos e de violência precisa ser elaborado e implementado conjuntamente pelos diversos atores envolvidos com a temática, não só gestores e profissionais. Mas também com a participação das pessoas com deficiência, conselhos de direitos e entidades de/para as pessoas com deficiência. As entidades de/para as pessoas com deficiência têm papel fundamental para fomentar tal articulação e participar dela, principalmente em razão da imensa diversidade de presenças e lacunas de políticas e equipamentos públicos nos municípios.

O sistema de proteção de violação de direitos não precisa aguardar definições legais e arranjos jurídicos verticalizados em âmbito nacional para se reorganizar a partir da realidade de cada território. As dinâmicas de cada município precisam ser pensadas para um plano de ações de forma horizontalizada para empoderamento e compartilhamento de atribuições e competências entre todos os envolvidos. Os arranjos e potencialidades locais, com suas particularidades e especificidades, são a única alternativa possível para prevenir e combater a violação de direitos humanos das pessoas com deficiência.

2.2 RELATOS DOS ÓRGÃOS QUE COMPÕEM O SISTEMA DE DEFESA

2.2.1 Defensoria Pública³⁵

A Defensoria Pública do Estado de São Paulo é uma instituição permanente cuja função, como expressão e instrumento do regime democrático, é oferecer, de forma integral e gratuita, aos cidadãos necessitados, a orientação jurídica, a promoção dos direitos humanos e a defesa, em todos os graus, judicial e extrajudicial, dos direitos individuais e coletivos.

A Constituição Federal a prevê como órgão de função essencial à Justiça e, no Estado de São Paulo, foi criada pela Lei Complementar Estadual nº 988 de 9 de janeiro de 2006. A Defensoria Pública tem autonomia administrativa e iniciativa orçamentária, não sendo vinculada a nenhuma Secretaria do Governo. Atualmente, há 719 Defensores Públicos no Estado de São Paulo, que trabalham em 65 unidades de 43 cidades.

Em geral, a Defensoria atende àquelas pessoas que possuem renda familiar de até três salários mínimos. Casos excepcionais são avaliados no atendimento presencial pelo Defensor Público. Em 2015, foram realizados ao todo pela instituição 1.441.775 atendimentos.

A Defensoria Pública do Estado atua em processos de competência da Justiça Estadual na área cível (direito civil, direito da família e de sucessões, direito do consumidor, direito urbanístico, direito ambiental, direito à saúde, direito à educação, entre outros), infância e juventude, criminal e execução criminal.

Para além da atuação judicial na defesa de direitos individuais e coletivos, a Defensoria atua com educação em direitos, elaborando cartilhas informativas, e também busca soluções alternativas de conflitos com a realização de mediações e conciliações, contando inclusive com Centros de Atendimento Multidisciplinar com assistentes sociais e psicólogos. Por meio de Núcleos Especializados, trabalha para efetivação de direitos dos idosos, das pessoas com deficiência, das mulheres, de crianças e adolescentes, entre outros grupos vulneráveis.

35 Renata Tibyriça – Defensora Pública do Estado de São Paulo.

2.2.2 Comissão Parlamentar de Direitos das Pessoas com Deficiência

Essa Comissão tem por objetivo trazer para o âmbito do poder legislativo federal a tarefa de levantar junto aos parlamentares o debate de propostas de políticas públicas para as áreas de saúde, educação, esporte e lazer, acessibilidade, transporte, tecnologias, geração de emprego e renda, dentre outros, que assegurem e ampliem os direitos das pessoas com deficiência. Visa ainda intensificar a defesa dos direitos das pessoas com deficiência e assegurar melhores condições de vida, com dignidade e respeito para esta importante parcela da população, que precisa ser assistida dentre as prioridades de ações do legislativo, executivo e poder judiciário federal.

A Comissão promove diversas audiências públicas sobre temas diversos que afetam vida das pessoas com deficiência, sempre chamando a comunidade, familiares e técnicos para os debates. São realizadas campanhas internas sobre o tema, como exposições de arte de pessoas com deficiência nos corredores da Câmara dos Deputados, além da inclusão laboral, considerando que hoje a Câmara conta com diversas pessoas com deficiência intelectual em seus quadros funcionais, que são responsáveis pela preservação do acervo de livros da biblioteca do Congresso, além de vários outros serviços. Além, é claro, de lutar pelo avanço de novas propostas legislativas que garantam acesso prioritário e inclusão social.

2.2.3 Comitê Brasileiro de Organizações Representativas das Pessoas com Deficiência (CRPD)³⁶

É formado por sete organizações nacionais: Federação Nacional das Apaes (Fenapaes), Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos no Brasil (Onedef), Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB), Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis), Associação Brasileira de Autismo (Abra), Federação Nacional das Associações Pestalozzi (Fenapestalozzi) e Comitê Paralímpico Brasileiro (CPB). Composto dos mais diversos segmentos organizados na área da deficiência, faz o monitoramento da implementação dos artigos da Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no Brasil, a partir organizações sociais da sociedade civil.

36 Ester Alves Pacheco – Presidente do Comitê Brasileiro de Organizações Representativas das Pessoas com Deficiência (CRPD).

Promove articulação, em nível nacional, junto aos poderes públicos, fóruns, redes movimentos sociais e conselhos de modo a pautar o tema da deficiência nos mais diferentes espaços, abrindo frentes de discussão acerca dos problemas ainda encontrados para plena participação e inclusão social das pessoas nos mais diversos âmbitos da sociedade brasileira.

2.2.4 Ministério Público³⁷

Minhas contribuições referem-se à atividade promocional do CNMP em relação à pessoa com deficiência, cujo *locus* são o Núcleo de Atuação Especial em Acessibilidade (Neace) e GT7 da Pessoa com Deficiência da Comissão de Defesa de Direitos Fundamentais (CDDF).

A sociedade e a família exercem papel fundamental no dia a dia da pessoa com deficiência, especialmente da pessoa com deficiência intelectual. Assim, é necessário ter em conta todos os direitos das pessoas com deficiência, resguardados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

O tópico a ser exaltado em relação à pessoa com deficiência intelectual é o reconhecimento pleno de sua capacidade civil que abrange a possibilidade de curatela de direitos exclusivamente patrimoniais e o novo instrumento de salvaguarda de direitos, a tomada de decisão apoiada.

A tomada de decisão é um processo judicial no qual a pessoa com deficiência intelectual busca apoio em duas pessoas de confiança para esclarecer e informar a decisão em atos específicos da vida, sem qualquer restrição à capacidade civil. É um novo modelo que leva em conta a vontade da pessoa em ter elementos de informação e esclarecimentos sobre decisão que deva tomar sobre determinada circunstância. Os apoiadores devem ser sempre de confiança da pessoa.

Nos links estão as cartilhas que podem ser utilizadas livremente, desde que inalterado o conteúdo e com citação da fonte:

Tomada de Decisão Apoiada e Curatela

<http://www.cnmp.mp.br/portal/publicacoes/245-cartilhas-e-manuais/9935-tomada-de-decisao-apoiada-e-curatela>

³⁷ Dr. Maria Aparecida Gugel - Suprocuradora-geral do Trabalho.

Tomada de Decisão Apoiada e Curatela – Fotonovela em linguagem simples

<http://www.cnmp.mp.br/portal/publicacoes/250-revistas/9735-tomada-de-decisao-apoiada-e-curatela>

2.2.5 Judiciário³⁸

Presido a Comissão de Acessibilidade no Tribunal em que exerço a judicatura. O Tribunal Regional do Trabalho do Paraná tem tomado várias medidas de facilitação de acesso aos processos judiciais para pessoas com deficiência, garantindo-lhes, também, trâmite prioritário.

A Comissão atua, ademais, no sentido de facilitar o trabalho de servidores com deficiência em todo Estado do Paraná, estabelecendo com eles contatos permanentes. Habilitando servidores para que tenham proficiência em Língua Brasileira de Sinais e promovemos eventos para discutir a Lei Brasileira de Inclusão e a Convenção da ONU Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, cuja elaboração dos textos tive oportunidade de colaborar pessoalmente.

2.2.6 Conselho Tutelar³⁹

Considerando a Lei Federal nº 8.069 - Estatuto da Criança e Adolescente, art. 4º, é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

Art. 11, § 1º - A criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016).

Art. 11, § 2º - Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem de medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou

38 Dr. Ricardo Tadeu Marques da Fonseca - Desembargador do TRT-PR.

39 Comissão Permanente dos Conselhos Tutelares da Cidade de São Paulo.

reabilitação para crianças e adolescentes, de acordo com as linhas de cuidado voltadas às suas necessidades específicas (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016).

Art. 54. É dever de o Estado assegurar à criança e ao adolescente:

III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;

Art. 66. Ao adolescente portador de deficiência é assegurado trabalho protegido.

Art. 112. Verificada a prática de ato infracional, a autoridade competente poderá aplicar ao adolescente as seguintes medidas:

§ 3º Os adolescentes portadores de doença ou deficiência mental receberão tratamento individual e especializado, em local adequado às suas condições.

Esses artigos em especial norteiam o órgão Conselho Tutelar para atendimento a Crianças e Adolescentes que possuem seus direitos violados ou ameaçados. Porém, na prática, nos deparamos com muitas dificuldades em relação a atendimentos principalmente com relação à educação. Crianças e adolescentes são inseridos no ensino regular, porém percebemos que não há um devido trabalho de inclusão deste aluno porque não há profissionais capacitados no ensino Municipal e Estadual que possam dar suporte. Temos recebido denúncias de pais que encontram dificuldades no aprendizado destes alunos, e os responsáveis são obrigados a manterem seus filhos na escola, na qual não aprendem absolutamente nada.

O Conselho Tutelar que garante os direitos das crianças e adolescentes tem o dever de zelar pelo cumprimento dos direitos por lei.

Após a aprovação do ECA, em 1990, e das mudanças da Constituição Federal em 1988, falar sobre prioridade absoluta não deveria ser nenhuma utopia. Porém, quando um ator do sistema de garantia de direitos exprime essa fala, é tratado como alguém “distante da realidade”, como a voz que clama em vão no deserto. Em razão disso e ademais incongruências, surge o Conselho Tutelar para fazer valer na realidade o que está escrito no papel, pelo menos em instância administrativa, desburocratizando, facilitando, exigindo em nome da família a execução do direito.

Quando falamos de crianças e adolescentes com direitos violados, podemos notar um cenário repleto de lacunas e de demandas não atendidas, principalmente quando lidamos com a infância e adolescência com deficiência. Podemos dizer que passamos a visualizar na maioria dos casos assim que falta o mínimo, coisas

tão simples que não deveriam ser exigidas, mas já existir em suma, por razão de humanidade. É nesse cenário que podemos ver a criança com paralisia cerebral que não tem acesso a médico especializado porque “para ela não tem mais jeito”- ouvi isso de uma mãe narrando a fala de um médico aos prantos, no atendimento como conselheira tutelar. Felizmente, a tempo, foi orientada a buscar ajuda no Conselho Tutelar, depois de tantas portas fechadas. Há também quem se desdobre para pagar um convênio deixando de atender necessidades mais básicas porque o poder público não dá conta do caso peculiar de seu filho. E o caso do adolescente cadeirante que não se sente inserido na escola e passa a ter depressão e torna-se faltoso. Ou o inverso, da criança que quer ir para a escola, mas não tem cadeira ou acesso a transporte específico. Além do caso da criança que precisa de uma cirurgia na cabeça, após uma cirurgia incompleta, e tem que esperar meses, simplesmente porque a prioridade absoluta não está existindo para ela, e mesmo após ter sido documentada só foi operada porque o Conselho o exigiu diversas vezes na esfera judicial.

Não bastasse isso, temos ainda o agravante, a falta de conhecimento das famílias em relação aos direitos de seus filhos. Como diz uma frase, “o direito não socorre os que dormem” – Porém, como saberão se não houver quem ensine e quem lhes mostre que aquela situação é um absurdo e que aquela criança tem, desde o nascituro, seus direitos garantidos? Costumo dizer que, se não sabemos exigir, também ficamos sem resposta, como se estivéssemos sem base, apenas é válido quando citamos os artigos, a lei. Na maioria dos casos, os encaminhamentos mais bem sucedidos para crianças e adolescentes especiais são para as entidades não governamentais, que suprem o que na maior parte das vezes não é dado pelo Estado, que por lei seria o principal protetor, garantindo a prioridade absoluta. Mas não desanimados, seguimos, não admitindo nenhum direito a menos, exigindo, sim, apenas o que está escrito. Buscamos articular uma rede de proteção que compreenda que a criança é nossa, é dever de todos e se cada um fizer apenas o seu papel ficará bom para todos, principalmente para aqueles que ainda precisam de proteção.

2.2.7 Ministério do Trabalho e Emprego⁴⁰

O Ministério do Trabalho tem atuado com afinco na inclusão social da pessoa com deficiência ao obrigar o cumprimento da reserva legal de cargos pelas empresas abrangidas pelo art. 93 da Lei nº 8.213, de 1991; ao facilitar o encontro entre a pessoa

40 Dra. Fernanda Cavalcanti – Auditora-Fiscal do Trabalho.

com deficiência e o empregador, por meio da intermediação de mão de obra; e ao disponibilizar as estatísticas da presença das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, por meio da Relação Anual de Informações Sociais (RAIS).

Esse artigo obriga as empresas, públicas e privadas de qualquer natureza e atividade, a reservar um percentual (de 2 a 5%) de seus postos de trabalho para pessoas com deficiência. Ele é o principal instrumento de acesso ao trabalho das pessoas com deficiência e, por conseguinte, promove sua autonomia e inclusão social em igualdade de oportunidade com as demais pessoas. A fiscalização para o cumprimento da Lei é realizada pelo MT, por meio dos auditores-fiscais do Trabalho de forma rotineira e obrigatória nas 27 unidades federativas da Nação.

O Sistema Nacional de Emprego (SINE) realiza a intermediação de mão de obra (colocação ou recolocação no mercado de trabalho) dos trabalhadores, com e sem deficiência. Essa ação é muito importante, pois permite o encontro das vagas de trabalho oferecidas pelas empresas com o trabalhador.

Anualmente, o MT divulga as estatísticas do mercado formal de trabalho, incluindo dados relativos às pessoas com deficiência. Por meio desses dados, podemos verificar o aumento da presença desse público no mercado de trabalho.

2.3 ORGANIZAÇÃO DO MOVIMENTO DAS APAES: ATENDIMENTO, MOBILIZAÇÃO SOCIAL, INCIDÊNCIA POLÍTICA E ARTICULAÇÃO EM REDE⁴¹

Etimologicamente, a palavra “rede” origina-se do latim rete, retis, com o sentido de: teia (de aranha); rede, laço; sedução (GONCALVES; GUARA, 2010).

O conceito de rede utilizado neste capítulo é aquele que articula intencionalmente pessoas, grupos e instituições com uma estratégia organizativa, com interesses ou objetivos comuns. A rede de profissionais nas políticas sociais visa à promoção, ao desenvolvimento pessoal e social das pessoas com deficiência e suas famílias.

Essa percepção permite entender a rede como um espaço de expectativas, culturas, valores, temores, e não apenas de comunicação objetiva, de informações e projetos comuns. O direcionamento de ações dos atores das redes revela suas intenções e resistências que nem sempre são perceptíveis nos seus discursos.

41 Texto retirado do Caderno Todos Pelos Direitos: Deficiência, intelectual, cidadania e combate a violência. Adaptação do texto: Anna Beatriz Langué Peranovich Leite - Coordenadora Nacional de Defesa de Direitos e Mobilização Social da Federação Nacional das Apaes.

De acordo com Motti & Santos, a ideia de rede é muito antiga na história da humanidade, já presente, inclusive, na forma de organização da natureza. Contudo, foram as mobilizações sociais, com o consequente processo de democratização da sociedade brasileira, no final dos anos setenta e início dos anos oitenta, que trouxeram à tona a reivindicação pela plena participação, pela construção de uma cidadania que tivesse na base a garantia de direitos coletivos e individuais.

Os autores citados acima fizeram uma interessante analogia entre as redes de pescar e a de dormir, dois modelos de rede bastante conhecidos na cultura popular brasileira, com a Rede de Proteção Social.

Os modelos ajudam a visualizar as características da Rede de Proteção Social que pode ser construída. Sobre a rede de pesca, interessa a atitude do pescador antes de sair para o mar, o seu cuidado com a rede. Ele abre, estende a rede e verifica se tem condições de ser usada ou se está furada, esgarçada, enroscada. A forma da rede de pescar é muito interessante, porque não tem início, nem meio, nem fim. É um entrelaçamento de pontos separados por distâncias mais ou menos equitativas. Tem flexibilidade para tomar a forma do pescado e resistência para suportar o balanço das águas e a força dos peixes. Outro modelo é a rede de dormir, muito usada no Centro-Oeste, no Norte e no Nordeste do Brasil. A rede de dormir oferece proteção, cuidado, acolhimento e por isso, precisa ser muito forte e resistente. O peso fica distribuído e ela se molda ao corpo de quem a está utilizando. É muito confortável.

ATORES PRINCIPAIS

O Sistema de Garantia de Direitos da Pessoa com Deficiência:

- Conselhos Tutelares;
- Poder Judiciário, Ministério Público, Defensoria Pública;
- Poder Executivo;
- Organizações Não Governamentais;
- Redes, fóruns e movimentos sociais;
- Poder Legislativo que conta com a Comissão Parlamentar de Direitos das Pessoas com Deficiência;
- Conselhos de Defesa de Direitos e Setoriais (Criança e do Adolescente, Saúde, Educação, Assistência Social, Pessoa com Deficiência e outros).

Segue a descrição dos atores desse sistema, conforme foi especificado no Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária:

Conselho Tutelar: órgão independente, não subordinado a nenhum Poder do Estado. Conta com boa estrutura logística, capacitação de profissionais para o exercício da função e respaldo do Poder Executivo local. Articula-se com toda a rede local de serviços e demais atores do Sistema de Garantia de Direitos;

Poder Executivo: responsável pela execução de políticas públicas e programas que contemplem a promoção, a proteção e a defesa dos direitos da pessoa com deficiência.

Organizações não governamentais: complementam o atendimento oferecido pelo Poder Executivo e requisitam a participação ativa da comunidade na solução de problemas. Atuam de forma integrada com as demais organizações da rede de atendimento, de acordo com a sua missão institucional e as necessidades locais de trabalho especializado;

Sociedade Civil Organizada: participam ativamente nos conselhos de direitos e setoriais, deliberando e monitorando as políticas públicas, sobretudo em nível municipal;

Poder Judiciário e Ministério Público: aplica as medidas legais de proteção, contando com equipe técnica interdisciplinar própria, eficientemente articulada com todos os atores sociais da região, monitorando a aplicação das medidas legais deliberadas em Juízo. Trabalha em estreita articulação com o Conselho Tutelar, o Poder Executivo e a sociedade civil organizada, promovendo a proteção das crianças e adolescentes e prestando atendimento efetivo a suas famílias;

Conselhos de Direitos e Setoriais: responsáveis pela discussão democrática de elaboração de políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência e suas famílias. Participam do processo de elaboração e discussão das propostas de leis orçamentárias e controlam as ações do Poder Executivo, visando à implementação das referidas políticas e das ações, serviços e programas de atendimento respectivos. Mobilizam a sociedade civil organizada, na busca de conscientização e efetiva participação na solução dos problemas existentes;

Famílias: participam ativamente da rede de atendimento, sendo protagonistas na defesa e garantia dos direitos para si e sua comunidade;

Sociedade mobilizada por meio de campanhas de divulgação: cobram dos Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário o efetivo cumprimento de seus deveres, de forma a garantir a implementação e a continuidade das políticas públicas;

Participação popular no processo de elaboração e controle social (execução dos programas) e dos orçamentos públicos.

CONVERGÊNCIA FRENTE ÀS DIFERENÇAS

Trabalho em rede depende de um esforço conjunto de pessoas e de áreas diferentes, que pensam a partir de variados pontos de vista, para constituir acordos coletivos.

A articulação da rede permite a circulação de ideias, opiniões e propostas, facilitando o objetivo.

A proposta de articulação em redes funda-se numa intencionalidade, que estabelece pactos necessários à continuidade de cada ação.

Esses pactos são importantes para o funcionamento das redes e se concretizam por meio de regras mínimas para o desenvolvimento do trabalho coletivo. Eles descrevem como proceder no atendimento, desde o momento em que o caso é identificado, passando pelas responsabilidades de cada ator da rede, até o encaminhamento.

Segundo Gonçalves & Guara (2010), a rede supõe disposição para uma articulação socioeducativa que:

- Acolha diversas políticas públicas setoriais;
- Rompa com os limites de serviços que agem isoladamente;
- Insira a participação da sociedade, comunidade, família;
- Atenda o território onde estão localizadas as pessoas com deficiência.

INTERSETORIALIDADE NECESSÁRIA

De acordo com o Plano Nacional de Assistência Social – PNAS (2004), cabe ao poder público conferir os esforços sociais a fim de compor uma rede de proteção social, rompendo com a prática de ajudas parciais e fragmentadas, caminhando para consolidação de direitos de forma integral, com padrões de qualidade passíveis de avaliação.

A atuação em rede é uma nova concepção para a gestão pública que:

- Reforça a ideia de programas atuando em parceria, agregando diversos serviços, projetos e organizações;
- Introduza a cultura política da descentralização do poder, onde existe compartilhamento de informação, trabalho com autonomia e flexibilidade nos processos de ação;
- Cria fluxos de circulação interserviços e programas;
- Envolve participação, articulação, integração, complementaridade, cooperação e parcerias entre todos os responsáveis pela execução da ação.

A ação articulada entre políticas intersetoriais e intergovernamentais permite uma atuação efetiva sobre a realidade, ampliando o desempenho de cada política pública.

Contudo, essa prática articulada entre as diferentes políticas setoriais ainda é relativamente incipiente. Para que tal articulação aconteça, se torna imprescindível estabelecer vínculos entre as redes institucionais e temáticas, não apenas entre a comunidade e o município, ou seja, exige uma mudança cultural na concepção de relação entre comunidades locais, regionais e nacionais, bem como entre programas e serviços de instituições governamentais e não governamentais.

Nessas redes, encontram-se pessoas atuantes em diferentes ciclos reivindicativos, com participação continuada em diversos espaços (pastorais, sindicatos, assessorias, ONGs etc.). São profissionais que se identificam politicamente com grupos e que se organizam para transformar suas reivindicações e propostas numa bandeira comum, visando à superação dos limites das políticas públicas setoriais.

PERSPECTIVA MOBILIZADORA

Em muitos municípios, a rede de proteção social é formada, organizada e qualificada. Em outros municípios, os objetivos da rede e o modo de se organizar frente às demandas de atuação precisam ser fortalecidos e desenvolvidos. Tanto as redes articuladas quanto aquelas que estão se organizando precisam se mobilizar frente às demandas locais e refletir sobre temas específicos, como a questão da violência contra as pessoas com deficiência.

Inojosa (In GONCALVES; GUARA, 2010, p. 25) refere-se ao trabalho em rede como um trabalho de compromisso social, lembrando o caráter mobilizador da rede:

A rede de compromisso social é aquela que se tece com a mobilização de pessoas físicas e/ou jurídicas, a partir da percepção de um problema que rompe ou coloca em risco o equilíbrio da sociedade ou as perspectivas de desenvolvimento social.

O trabalho em rede proposto neste capítulo visa mobilizar os profissionais e grupos que atuam no Sistema de Garantia de Direitos de pessoas com deficiência para a temática da violência e demais violações dos direitos deste público. A mobilização da rede aumenta a visibilidade da temática que quase não é abordada nas pautas.

Priorizar essa discussão auxilia na identificação de casos suspeitos e quando já houver violação, amplia as possibilidades de uma intervenção articulada e efetiva.

PRINCÍPIOS DE FORTALECIMENTO E MOBILIZAÇÃO DA REDE

Descentralização do poder: as redes se organizam em relações horizontais, ou seja, não supõem hierarquias, chefes ou estrutura deste tipo. Cada ator da rede é livre para tomar suas próprias decisões a partir de diferentes conhecimentos e responsabilidades. As atividades são compartilhadas, mas não necessariamente uma ação depende da outra, elas estão baseadas no compromisso do grupo, na lealdade entre as pessoas, na sua capacidade e iniciativa.

Reconhecimento da rede: conhecer, reconhecer e respeitar mutuamente todos os participantes, garantindo a troca de informações entre os atores da rede. Fazer parte de uma rede com um objetivo em comum representa a valorização da singularidade de cada participante. Validando as “diferenças”, um espaço favorável para o conhecimento surge, assim como a possibilidade de rever práticas institucionais.

Diálogo: comunicação e articulação são fundamentais no trabalho em rede. A liberdade de expressar ideias, opiniões e propostas, bem como o exercício de escutar e acolher o outro, contribui para um melhor diálogo no trabalho em rede.

Os profissionais envolvidos no acompanhamento de casos de violação de direitos devem estreitar o contato a fim de, por exemplo, evitar revitimizar a criança e o adolescente. O trabalho é combater estigmas e preconceitos, assegurar, proteção social imediata e atendimento interdisciplinar.

Estratégia de comunicação permanente: é essencial na interatividade entre pessoas e instituições que integram as redes. A ampla comunicação facilita a

circulação e o compartilhamento de conhecimento entre todos os integrantes da rede, auxiliando na realização dos objetivos comuns. Atualmente, as tecnologias contribuem para agilizar a comunicação: antecedem, sucedem e mantém as relações, criando memória, identidade e ampliando as redes, garantindo que a informação chegue aos atores da rede, no ritmo, frequência e modo adequado. Embora as relações virtuais encurtem as distâncias, não substituem as relações diretas.

Disponibilidade: atitude que aparece no engajamento e na abertura para participar de encontros, conversar e pensar em conjunto, na valorização de esforços coletivos, no compartilhamento das ações e de aprendizagens. A disponibilidade desenvolve a confiança e o sentimento de pertencer ao grupo, promovendo a formação de identidades coletivas e a mobilização social.

Comprometimento com a causa: é a vontade coletiva de realizar determinado objetivo. As trocas entre a rede fortalecem tanto a autoestima dos atores singulares, quanto alimentam a rede toda. As redes sociais são como um organismo vivo e aberto às interferências do meio. Têm caráter democrático e capacidade infinita para crescer. Sentir-se parte da rede é estar conectado ao processo.

DICAS

Para fortalecer o caráter mobilizador da rede de proteção social:

- A adesão é livre, mas os atores precisam conhecer a proposta para poderem aceitar ou recusar e por isso, convidar e promover a participação, é interessante;
- Garantir a presença de facilitadores ou mediadores que acolhem, reorganizam, motivam, planejam e facilitam a comunicação da rede. Outros objetivos: organizar as pautas, de acordo com as propostas coletivas, moderar as discussões nos encontros e realizar os diferentes encaminhamentos;
- Definir o objetivo e o foco de atuação da rede;
- Aprofundar conhecimentos na área em que se pretende atuar;
- Propor formação específica sobre o tema a ser priorizado para os integrantes, de acordo com a necessidade identificada;
- Incentivar o estudo e a pesquisa para enriquecer o debate, antes da tomada de decisão;
- Definir papéis e responsabilidades por períodos ou tarefas. Tais papéis são modificados no processo por meio de revezamento, que possibilita o desenvolvimento permanente de seus participantes, evitando o desgaste;

- Refletir sobre o funcionamento e as diferentes estratégias empregadas na mobilização com o suporte de uma equipe que se dedique ao trabalho de articulação e animação do processo;
- Flexibilidade para se adequar às novas necessidades;
- Evitar a generalização, a dispersão do foco e dos objetivos, porque pode descaracterizar e enfraquecer a rede;
- Realizar registros como histórico e as avaliações das reuniões como instrumento para preservar a identidade da rede;
- Estabelecer parcerias internas, que aproximam profissionais entre si e com a rede, e externas, realizadas com outras redes, assegurando representatividade da rede em fóruns maiores da temática específica.

CONTROLE SOCIAL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

O controle social é um elemento fundamental para o bom desempenho dos serviços e das políticas públicas em qualquer país. Ele deve ser exercido por todos os membros dentro da concepção de um estado democrático de direito.

No Brasil, a participação popular é uma prerrogativa constitucional e de outras normas (Constituição Federal, Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, ECA, LOAS, LDB e LOS). O controle do Estado deve ser exercido pelos cidadãos conscientes de seus direitos e deveres para assegurar os direitos fundamentais e os princípios democráticos no processo de gestão político administrativa-financeira e técnico-operativa.

O país abriu espaços para a participação das pessoas nos Conselhos Setoriais de políticas públicas, por exemplo, nos Conselhos de Direitos das Pessoas com Deficiência e suas respectivas Conferências que são espaços privilegiados de participação para discussão de novas práticas e ideias.

O papel das Conferências e dos Conselhos é avaliar a situação das políticas públicas, assegurar os direitos, definir diretrizes, discutir os entraves e seus avanços.

Diferente das Conferências, os Conselhos ainda têm a responsabilidade de formular, deliberar e fiscalizar a política de atendimento e normatizar, disciplinar, acompanhar e avaliar os serviços prestados pelos órgãos e entidades encarregados de sua execução. Com a organização desses espaços, há o fortalecimento da participação popular, que busca a integração das políticas sociais nos três níveis de governo: federal, estadual e municipal.

A mudança ocorre a partir de novas representações sociais, da família e da sociedade.

A mudança cultural, que é apontada como a grande esperança para a melhoria dos direitos das pessoas com deficiência, vem do controle social que é o fortalecimento por meio de práticas e discussões das políticas públicas, baseadas na ética e no respeito da defesa e promoção de direitos.

Os Conselhos Setoriais, como os Conselhos da Pessoa com Deficiência, devem suscitar a participação dos vários segmentos da sociedade nos debates das diversas políticas, principalmente da questão da inclusão, por meio de propostas de leis orçamentárias e de todos os recursos necessários para a concretização de seus direitos.

A TRANSVERSALIDADE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

De acordo com o Sistema Nacional de Atendimento Socioeducativo (SINASE), a transversalidade - interação dialógica entre as políticas públicas - é exercida em três eixos:

- Transversalidade interna e externa na construção de políticas públicas de governo;
- Participação e controle social para garantir os benefícios do poder compartilhado e diluído e;
- Sustentabilidade, incluindo a sociedade civil no controle social.

Com base nas diretrizes do SINASE, o trabalho com as problemáticas sociais tem mais êxito se for estruturado por áreas temáticas ou por áreas de políticas tradicionalmente adotadas.

As questões que precisam ser levantadas são: há interação entre as políticas já existentes? Os arranjos institucionais permitem a transversalidade? Num cenário de descentralização, qual o melhor arranjo?

A organização das políticas pode ser realizada considerando alguns eixos:

- A desigualdade social e a política afirmativa sobre as diferenças: a desigualdade como parte da questão e não apenas algo a ser evitado, banido. Por exemplo, a construção de políticas a partir da questão de gênero, etnia ou deficiência;

- O SINASE alerta que as legislações (Lei Orgânica da Saúde, ECA, Lei Orgânica da Assistência Social, Lei de Diretrizes e Bases da Educação) das áreas estabelecidas pelas políticas seriam capazes de provocar novos arranjos institucionais, se fossem executadas de forma transversal. As políticas setoriais (políticas e programas de saúde, educação, habitação, idoso, criança e adolescente, pessoa com deficiência, entre outros) são exemplos disso;
- Sustentabilidade, ou seja, o respeito à diversidade cultural, ao meio ambiente com propostas de desenvolvimento viáveis, como a economia solidária, entre outras;
- Eixos temáticos e temas transversais que, segundo o SINASE, teriam centralidade: eixos temáticos - os Direitos Humanos e o Combate à Violência; Temas Transversais - “continuidade e descontinuidade de políticas”, “incorporação da perspectiva de gênero por políticas públicas locais”, “novos arranjos institucionais”, “parcerias no combate à pobreza”, ética, educação ambiental e orientação sexual”.

Para a efetivação das políticas públicas é necessário que a transversalidade supere as superposições de atribuições, compartimentação, serialização, verticalização, enfim, a fragmentação que se encontra diluída nas diversas áreas, como nos Ministérios, Secretarias, Departamentos, Conselhos Setoriais, entre outras esferas governamentais e não governamentais.

A finalidade é a integração das políticas nacionais articuladas com as políticas locais, sejam elas: regionais, municipais ou estaduais.

Outro aspecto complementar a transversalidade é a própria superação da especialização das áreas. As práticas baseadas em um único saber mostram-se cada vez mais obsoletas, pois não contemplam a compreensão da totalidade. Novas práticas que constituam novas realidades pedem a aprendizagem com experiências exitosas, pedem qualificação e capacitação dos planejadores e executores das políticas públicas.

Uma cultura de participação, solidariedade e cooperação pode ser gerada por meio de projetos e parcerias que criem interfaces entre o público e o particular nos diversos segmentos como Fóruns, Redes, Secretarias, Ministérios, Conselhos, entre outros.

Pensar a transversalidade entre o Estado de direito, a sociedade civil organizada e a avaliação global da gestão envolvem todos os partícipes deste processo. O desafio é encontrar ferramentas e atores que possam incrementar e garantir os avanços dos direitos sociais e políticos.

ATUAÇÃO DA REDE

O termo “articular” remete-nos à ideia de unir pontos, ligar nós, juntar pessoas, conectar as instituições, mas não simplesmente colocar lado a lado. Articular supõe esforço de interação entre o que foi reunido, conversa, compreensão, troca, convite e adesão. Encontro para a realização de determinada tarefa, a fim de alcançar um objetivo comum.

A rede é formada por todos que quiserem contribuir com o trabalho. Tem caráter democrático, a participação é livre e voluntária. A principal característica é a flexibilidade nas conexões. Os atores entram e saem de cena, de acordo com a necessidade e possibilidades de ação, sem que a movimentação das conexões desfaça a rede.

Embora a participação seja livre, a rede precisa ser constantemente estimulada por árduo trabalho para que não esmoreça. A articulação da rede é permanente, porque em cada caso modifica-se com a saída ou entrada de novas pessoas. A alteração de atores não significa sucesso ou fracasso da articulação, mas a sua própria forma de organização em rede. Quanto maior a complexidade da situação, quanto maior a vulnerabilidade social associada aos casos de violência e violação de direitos, maior a necessidade de articular e ampliar a rede de proteção.

Quando os processos de comunicação e de transmissão da informação entre os elos da rede são livres e eficientes, contribuem para uma participação mais democrática de seus atores.

A ampliação da rede do Sistema de Defesa de Direitos fortalece o capital social das pessoas com deficiência ou da família, diminuindo sua vulnerabilidade social e o risco da perpetuação do ciclo violento.

A identificação dos processos e das situações de violência e violação de direitos é fundamental para interromper esses ciclos e para buscar o melhor acolhimento e encaminhamento. O conhecimento que cada ator da rede tem de profissionais e serviços, onde e como trabalham e como fazer para contatá-los, facilita o diagnóstico e o desenvolvimento de um plano de atendimento integrado, com as ações de cada setor. Atores e serviços envolvidos em todas as etapas e no monitoramento levam a desfechos efetivos dos casos para as pessoas com deficiência.

2.4 OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA⁴²

Qual é o conceito de pessoa com deficiência?

É a pessoa que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode ter obstruída sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.⁴³

Qual a forma correta de referir-se à pessoa com deficiência?

No passado as pessoas com atraso em seu desenvolvimento cognitivo eram chamadas de pessoas com deficiência mental, esse conceito passou por uma atualização, hoje nos referimos “Pessoa com Deficiência Intelectual”. Essa nomenclatura é adotada pela Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência e a LBI/2015.

A pessoa com deficiência intelectual recebe a proteção dos direitos assegurados pela Constituição Federal?

Todos os brasileiros e estrangeiros residentes no Brasil, sem qualquer distinção de idade, crença, cor, sexo e outras formas de discriminação, recebem a proteção de todos os direitos assegurados pela Constituição Federal.

Quais direitos são assegurados às pessoas com deficiência intelectual?

Além dos direitos constitucionalmente garantidos, a Lei Brasileira de Inclusão reafirmou os direitos da igualdade e da não discriminação, do atendimento prioritário, entre os direitos fundamentais, o direito à vida, à habilitação e à reabilitação, à saúde, à educação, à moradia, ao trabalho (habilitação profissional e reabilitação profissional), à assistência social, à previdência social, à cultura, ao esporte, ao turismo e ao lazer, ao

42 Willian Ferreira da Cunha - Advogado e Secretário de Direitos Humanos e Assuntos Jurídicos da Organização Nacional de Cegos do Brasil – ONCB.

43 Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, internalizada no ordenamento jurídico brasileiro por meio do Decreto nº 6.949/2009 e Lei nº 13.146/2015 – Lei Brasileira de Inclusão - LBI ou Estatuto da Pessoa com Deficiência.

transporte e à mobilidade, à acessibilidade no acesso à informação e à comunicação, da tecnologia assistiva, à participação na vida pública e política, do acesso à justiça, do reconhecimento igual perante a lei, dos crimes e das infrações administrativas cometidos contra as pessoas com deficiência, entre outros.

2.4.1 Capacidade Civil⁴⁴

O que é a capacidade civil?

A capacidade civil, também denominada capacidade legal, envolve duas dimensões: a capacidade de direito e a capacidade de fato.

A capacidade de direito corresponde à possibilidade de uma pessoa ser titular, de ter direitos e poder assumir obrigações. Pelo fato de sermos reconhecidos pela lei como pessoas, já nascemos com esse direito assegurado, ou seja, o possuímos sem exceções, e o preservamos até o final da vida (art. 2º do Código Civil).⁴⁵

Já a capacidade de fato, ou capacidade de exercício, é a que permite as pessoas exercerem com autonomia os seus direitos e praticarem atos da vida civil, como por exemplo, votar, casar, ter filhos, alugar um imóvel, comprar um carro, matricular-se num curso, entre outros.

A capacidade de exercer direitos e praticar tais atos iniciam-se quando a pessoa atinge sua maioridade, ou seja, quando completa 18 (dezoito) anos (art. 5º do Código Civil).

As pessoas com deficiência intelectual têm capacidade de colocar em prática os seus direitos e de exercer por si só, atos da vida civil?

Conforme ensina a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI)⁴⁶, as pessoas com deficiência intelectual têm assegurado o direito ao exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas (art. 84, LBI), ou seja, podem exercer direitos e praticar por si só e com autonomia atos da vida civil.

⁴⁴ Dra. Stella Reicher, Szazi Bechara Storto Advogados Centro de referência na oferta de conhecimento e soluções jurídicas com ética, excelência e presteza para o terceiro setor, empresas e indivíduos, contribuindo para o sucesso de seus empreendimentos, de forma sustentável.

⁴⁵ Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm

⁴⁶ Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm acessado em: 4/6/2017

A LBI deixa claro que a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para casar-se e constituir união estável; exercer direitos sexuais e reprodutivos; exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar; conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória; exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária; e exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (art. 6º).

A capacidade de exercício pode, todavia, ser limitada parcialmente quando por causa transitória ou permanente as pessoas não puderem exprimir sua vontade a certos atos ou à maneira de os exercerem. Assim, quando necessário, a pessoa com deficiência poderá ser submetida à curatela, conforme a lei.

2.4.2 Tutela e Curatela

Quem representa e quem assiste às pessoas com deficiência intelectual?

As pessoas com deficiência intelectual, quando menores de dezoito anos, são representadas por seus pais. Na falta destes, em razão de falecimento, julgados ausentes ou porque perderam o poder familiar (direitos e deveres dos pais em relação aos filhos menores de 18 anos e seu patrimônio), as pessoas com deficiência intelectual serão representadas por tutores (art. 1.728 do Código Civil). Entretanto, após os dezoito anos, quando por causa transitória ou permanente não puderem exprimir sua vontade em relação a certos atos ou à maneira de os exercerem, as pessoas com deficiência intelectual poderão ser submetidas a um processo de curatela, por meio do qual se nomeará um curador.

Nesse caso, terão a sua capacidade de exercício limitada apenas no que diz respeito à prática de atos relacionados a direitos de natureza patrimonial e negocial (art. 85, LBI).

Por fim vale ressaltar que a definição da curatela não alcança o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto (art. 85, §1º da LBI).

2.4.3 A Lei Brasileira de Inclusão trouxe o instituto da “Tomada de Decisão Apoiada”

O que é e como funciona a tomada de decisão apoiada?

A tomada de decisão apoiada é o processo pelo qual a pessoa com deficiência intelectual escolhe pelo menos 2 (duas) pessoas idôneas, ou seja, duas pessoas confiáveis e honestas, que conduzem sua vida dentro dos princípios legais, com as quais mantenha vínculos e que gozem de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, como por exemplo, comprar um bem, alugar um imóvel, realizar um empréstimo, submeter-se a um tratamento médico, matricular-se em um curso, entre outros.

No termo de acordo, poderão ser estipulados os limites do apoio, os compromissos dos apoiadores e o prazo de vigência do acordo, devendo este ser homologado pelo juízo competente, observados os parâmetros legais. Em caso de descumprimento do acordo, por parte do apoiador, este poderá ser denunciado ao Ministério Público ou ao Juiz.

2.4.4 Direitos em Espécie

Quais os direitos atribuídos à pessoa com deficiência intelectual?

Além dos direitos constitucionalmente garantidos, a Lei Brasileira de Inclusão reafirmou os direitos da igualdade e da não discriminação, do atendimento prioritário, entre os direitos fundamentais, o direito à vida, à habilitação e à reabilitação, à saúde, à educação, à moradia, ao trabalho (habilitação profissional e reabilitação profissional), à assistência social, à previdência social, à cultura, ao esporte, ao turismo e ao lazer, ao transporte e à mobilidade, à acessibilidade no acesso à informação e à comunicação, da tecnologia assistiva, à participação na vida pública e política, do acesso à justiça, do reconhecimento igual perante a lei, dos crimes e das infrações administrativas cometidos contra as pessoas com deficiência, entre outros.

2.4.5 Direitos de Nacionalidade

Como a pessoa com deficiência intelectual adquire a nacionalidade brasileira?

Pelo simples fato de nascer no Brasil. Quem nasce no Brasil é brasileiro nato, exceto nos casos em que seus pais (ambos) estejam no Brasil a serviço de outro país.

Quem nasce no exterior e é filho de pai ou mãe brasileira que estejam a serviço do Brasil no exterior também será brasileiro nato.

Se nascer no exterior e os pais não estiverem a serviço do Brasil, poderá ser registrada em repartição competente ou vir a residir no Brasil optando, após atingida a maioridade, pela nacionalidade brasileira.

A pessoa com deficiência intelectual nascida em outro País (estrangeiro) pode obter a nacionalidade brasileira?

A pessoa com deficiência intelectual nascida em outro país e que não tenha pais brasileiros pode se naturalizar como brasileira, desde que cumpra com os requisitos do artigo 12, II, da Constituição Federal e, se for o caso, com o Estatuto do Estrangeiro (Lei nº 6.815/80). Exige-se aos originários de países de língua portuguesa residência por um ano ininterrupto e idoneidade moral; nos demais casos, exige-se residência por quinze anos ininterruptos e ausência de condenação penal – podendo este prazo ser reduzido para quatro anos, se preenchidos os requisitos previstos do artigo 112 do Estatuto do Estrangeiro.

2.4.6 Direito à Participação na Vida Pública e Política

A pessoa com deficiência intelectual pode votar?

A Constituição Federal traz, como obrigatório, para os maiores de dezoito anos, o voto e, como facultativo, ou seja, não obrigatório, para os analfabetos, os maiores de setenta anos e os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos, conforme artigo 14, parágrafo primeiro, inciso I e II, alíneas “a”, “b” e “c” da CF/88.

O poder público deve garantir à pessoa com deficiência todos os direitos políticos e a oportunidade de exercê-los em igualdade de condições com as demais pessoas, sendo que será assegurado à pessoa com deficiência o direito de votar e de ser votada, inclusive por meio das seguintes ações: I - garantia de que os procedimentos, as instalações, os materiais e os equipamentos para votação sejam apropriados, acessíveis a todas as pessoas e de fácil compreensão e uso, sendo vedada a instalação de seções eleitorais exclusivas para a pessoa com deficiência; II - incentivo à pessoa com deficiência a candidatar-se e a desempenhar quaisquer funções públicas em todos os níveis de governo, inclusive por meio do uso de novas tecnologias assistivas, quando apropriado; III - garantia de que os pronunciamentos oficiais, a propaganda eleitoral obrigatória e os debates transmitidos pelas emissoras de televisão possuam, pelo menos, os recursos elencados no art. 67 desta Lei; e IV - garantia do livre exercício do direito ao voto e, para tanto, sempre que necessário e a seu pedido, permissão para que a pessoa com deficiência seja auxiliada na votação por pessoa de sua escolha, conforme o art. 76 da LBI/2015.

Nos casos que envolver algum dos institutos da tutela, curatela e da tomada de decisão apoiada, observar-se-á os regramentos legais, ou seja, os trâmites de um processo judicial.

Como obter o título de eleitor?

A pessoa com deficiência intelectual deverá comparecer ao Cartório Eleitoral ao qual pertença sua residência, munido com os documentos de identificação original, como: RG, Certidão de Nascimento (se solteiro) ou de Casamento, Carteira de Trabalho e Previdência Social e comprovante de residência. Poderá também, solicitar no endereço eletrônico no Superior Tribunal Eleitoral – TSE: <http://www.tse.jus.br/eleitor/servicos/pre-atendimento-eleitoral-titulo-net/pre-atendimento-eleitoral-titulo-net>.

2.4.7 Direitos Sociais

A pessoa com deficiência intelectual pode trabalhar?

Sim, devendo ser observadas as habilidades, aptidão e qualificação exigida para a função a ser exercida.

A pessoa com deficiência intelectual pode assinar contrato de trabalho?

Sim, a pessoa com deficiência tem direito ao trabalho de sua livre escolha e aceitação, em ambiente acessível e inclusivo, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, bem como a condições justas e favoráveis de trabalho, incluindo igual remuneração por trabalho de igual valor, participação e acesso a cursos, treinamentos, educação continuada, planos de carreira, promoções, bonificações e incentivos profissionais oferecidos pelo empregador, sendo vedada restrição ao trabalho da pessoa com deficiência e qualquer discriminação em razão de sua condição, inclusive nas etapas de recrutamento, seleção, contratação, admissão, exames admissional e periódico, permanência no emprego, ascensão profissional e reabilitação profissional, bem como exigência de aptidão plena, conforme os ensinamentos do artigo 34 da LBI/2015.

Nos casos que envolver algum dos institutos da tutela, curatela e da tomada de decisão apoiada, observa-se os regramentos legais, ou seja, os trâmites de um processo judicial que viabilizará a execução das escolhas da pessoa com deficiência, em conjunto com um apoiador.

Qual a idade mínima para trabalhar?

A partir dos 14 anos qualquer pessoa pode trabalhar na condição de aprendiz, desde que haja a inscrição em programa de aprendizagem para a formação técnica-profissional, segundo a Lei nº 11.180/2005 e artigo 428 da Consolidação das Leis do Trabalho. O contrato de aprendizagem, como regra geral, encerra-se aos 24 anos de idade, mas para pessoa com deficiência intelectual essa idade máxima não se aplica. Frisa-se que, a alteração no parágrafo sexto, do art. 428 da CLT, imposta pela Lei Brasileira de Inclusão, aduz que para os fins do contrato de aprendizagem, a comprovação da escolaridade de aprendiz com deficiência deve considerar, sobretudo, as habilidades e competências relacionadas com a profissionalização.

Há algum trabalho que o menor aprendiz não possa realizar?

Sim. É proibido ao menor o trabalho noturno, o trabalho em condições de insalubridade ou periculosidade ou, ainda, em locais prejudiciais à sua moralidade.

Como obter a Carteira de Trabalho e Previdência Social – CTPS ?

A pessoa com deficiência intelectual deve dirigir-se acompanhada, quando necessário, a uma Agência Regional do Trabalho ou, no Estado do Paraná, nas ruas da cidadania, portando documento de identidade (RG) ou certidão de nascimento original ou autenticada, duas (02) fotos 3x4 iguais e recentes, fundo branco, coloridas ou em preto e branco, CPF e comprovante de residência.

A pessoa com deficiência intelectual pode ser estagiária?

Sim. A pessoa com deficiência intelectual pode ser estagiária desde que:

- a) Esteja matriculada e frequentando um curso de Educação Superior, Ensino Médio, de Educação Especial, nos anos finais do Ensino Fundamental na modalidade profissional da Educação de Jovens e Adultos e atestados pela instituição de ensino;
- b) Celebre termo de compromisso de estágio (acompanhada, quando necessário);
- c) Sejam compatíveis às atividades desenvolvidas e aquelas previstas e no termo de compromisso.

A jornada diária da atividade do estagiário não pode ultrapassar quatro horas por dia, no caso dos estudantes da Educação Especial. Ao estagiário com deficiência intelectual, o prazo contratual limite de dois anos se aplica, podendo ser estendido.

Há reserva de vagas para as pessoas com deficiência intelectual nas empresas?

O art. 93 da Lei nº 8.213/91 estabeleceu que as empresas com mais de 100 empregados devem reservar vagas para as pessoas com deficiência nos seguintes percentuais:

Até 200 colaboradores 2%
De 201 a 500 colaboradores 3%
De 501 a 1.000 colaboradores 4%
A partir de 1.001 colaboradores 5%

Como pode ocorrer a ruptura do contrato de trabalho da pessoa com deficiência intelectual que ocupa cotas?

A dispensa de pessoa com deficiência intelectual ao final de um contrato por **prazo determinado** de mais de 90 (noventa) dias e a dispensa **imotivada** em contrato por **prazo indeterminado** somente poderão ocorrer **após a contratação** de outro trabalhador com deficiência. Esta é mais uma das alterações trazidas pela Lei Brasileira de Inclusão, no art. 93, parágrafo primeiro da Lei nº 8.213/1991. Este normativo tem por objetivo coibir as empresas, fazendo com que promovam a inclusão, ao invés da segregação, além da possibilidade da prática discriminatória.

2.4.8 Direito à Saúde

A pessoa com deficiência intelectual tem direito à saúde?

Sim. O direito à saúde é garantido às pessoas com deficiência intelectual, sendo assegurada atenção integral à saúde em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantindo acesso universal e igualitário. No que concerne à rede privada de saúde, as operadoras de planos e seguros de saúde são obrigadas a garantir à pessoa com deficiência, no mínimo, todos os serviços e produtos ofertados aos demais clientes, sendo proibido a cobrança de valores diferenciados, ou seja, de valor maior, em razão de sua condição, conforme arts. 18, 20 e 23 da Lei Brasileira de Inclusão.

A pessoa com deficiência tem acesso à medicação gratuita?

O direito à saúde é garantido pela Constituição Federal engloba a assistência médica, os medicamentos gratuitos e o tratamento adequado, sendo dever da União, dos estados e dos municípios, em conjunto, garantir este direito em sua plenitude.

Havendo violação dos direitos ao tratamento médico ou a fornecimento de medicamentos, o que deve ser feito?

Havendo violação dos direitos ao tratamento médico ou ao fornecimento de medicamentos, o que deve ser feito? Deve ser procurado um advogado, a Defensoria Pública ou o Ministério Público (estadual ou federal).

O plano de saúde particular pode recusar a cobertura de atendimento em virtude da deficiência da pessoa?

Não. A Lei Brasileira de Inclusão é enfática ao dizer que a recusa do plano de saúde em garantir cobertura de atendimento é manifestamente discriminatória, podendo sofrer pena de reclusão, e multa.

2.4.9 Direito à Educação

A pessoa com deficiência intelectual tem direito à educação?

Sim. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, tendo assegurado um sistema educacional inclusivo em todos os níveis, à educação superior e à educação profissional e tecnológica em igualdade de oportunidades e condições com as demais pessoas, de forma a alcançar o máximo do desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, sendo dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, conforme a Lei Brasileira de Inclusão.

É garantido o acesso da pessoa com deficiência às instituições privadas, de qualquer nível e modalidade de ensino, sendo proibida a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas, em razão da deficiência.

A pessoa com deficiência tem o direito de estudar na rede comum de ensino?

Sim, tem direito de acesso à educação pública e gratuita assegurada por lei, preferencialmente na Rede Regular de ensino. A pessoa com deficiência tem o direito de não ser excluída da escola em razão de sua deficiência.

A pessoa com deficiência tem o direito de estudar na Escola de Educação Especial?

Sim. Os pais e ou responsáveis têm prioridade na escolha do sistema educacional. As escolas especiais, notadamente as escolas mantidas pelas Apaes, mantêm estrutura e corpo docente aptos, especializados e treinados para a educação especial.

O aluno da escola especial pode ser encaminhado à rede comum de ensino?

Sim. É o papel das Apaes fazerem a inclusão dos estudantes que optam por ser inseridos na Rede comum de ensino.

A escola pública ou particular pode recusar o aluno com deficiência intelectual?

A Lei Brasileira de Inclusão tipifica como crime, a conduta de recusar o aluno em razão de sua deficiência.

2.4.10 Direito de Propriedade

A Pessoa com deficiência intelectual pode ser proprietária de bens?

Sim. Sendo a pessoa com deficiência intelectual proprietária do bem, esta pessoa poderá usar, gozar, dispor e reivindicar o bem com quem, injustamente o possuía.

Nos casos que envolver algum dos institutos da tutela, curatela e da tomada de decisão apoiada, observar-se-á os regramentos legais, ou seja, os trâmites de um processo judicial.

Em caso de negócio jurídico que possa trazer risco ou prejuízo relevante, havendo divergência de opiniões entre a pessoa apoiada e um dos apoiadores, deverá o juiz, ouvir o Ministério Público e decidir sobre a questão.

A pessoa com deficiência intelectual pode ter conta em banco?

Sim. A Lei Brasileira de Inclusão garante a autonomia e independência da pessoa com deficiência, ou seja, enfatiza a habilitação da pessoa à prática de todos os atos da vida civil. Ressalvados os casos que envolver algum dos institutos da tutela, curatela e da tomada de decisão apoiada, observar-se-á os regramentos legais, ou seja, os trâmites de um processo judicial. Isso, em razão da pessoa com deficiência que por causa transitória ou permanente, não poder exprimir sua vontade a certos atos ou à maneira de os exercer, terão sua capacidade reduzida, ou seja, serão incapazes relativamente, mas poderão ser representados por uma pessoa com capacidade civil plena.

O tutor ou curador nomeado pelo Juiz tem que prestar contas da administração dos bens do curatelado/tutelado?

Sim. Os representantes são obrigados a prestar contas da sua administração, submetendo ao Juiz, o balanço para aprovação.

Nos casos de herança, ou seja, quando os bens derivam do falecimento do seu pai ou de sua mãe, a pessoa com deficiência intelectual, filho ou filha, do falecido ou falecida, será herdeiro legítimo, e receberá a sua cota-parte em igualdade de condições com os demais filhos/as.

Entretanto, nos casos que envolver algum dos institutos da tutela, curatela e da tomada de decisão apoiada, observar-se-á os regramentos legais, ou seja, os trâmites de um processo judicial. Isso, em razão da pessoa com deficiência intelectual herdeira, que por causa transitória ou permanente, não puder exprimir sua vontade, em que terão sua capacidade reduzida, ou seja, serão incapazes relativamente, mas poderão ser representados por uma pessoa com capacidade civil plena.

2.4.11 Direito à Assistência Social

A pessoa com deficiência intelectual tem direito à assistência social gratuita?

Sim. A assistência social é prestada pelos poderes públicos independente de qualquer contribuição, ou seja, os serviços, os programas, os projetos e os benefícios no âmbito da política pública de assistência social à pessoa com deficiência e sua família. Têm como objetivo a garantia da segurança de renda, da acolhida, da habilitação e da reabilitação, do desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária, para a promoção do acesso a direitos e da plena participação social.

2.4.12 Direito ao Benefício de Prestação Continuada - BPC - garantido pela Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS

Quem tem direito ao benefício?

O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir condições financeiras para o

seu próprio sustento ou quando a sua família possua renda mensal per capita inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo.

Para a concessão do benefício a pessoa com deficiência intelectual ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de impedimento, composta por avaliação médica e avaliação social realizadas por médicos peritos e por assistentes sociais do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), conforme os regulamentos do art. 20 da Lei nº 8.742 de 1993.

Vale ressaltar, que os rendimentos decorrentes de estágio supervisionado e de aprendizagem não serão computados para os fins de cálculo da renda familiar per capita, conforme alteração da Lei Brasileira de Inclusão.

Como requerer o benefício?

Comparecer nas agências do INSS com os seguintes documentos:

- Número de Identificação do Trabalhador – NIT (PIS/PASEP) ou número de inscrição do Contribuinte Individual/ Doméstico/ Facultativo/ Trabalhador Rural, se possuir;
- Documento de Identificação (Carteira de Identidade e/ou Carteira de Trabalho e Previdência Social);
- Cadastro de Pessoa Física – CPF;
- Certidão de Nascimento ou Casamento;
- Certidão de Óbito do esposo (a) falecido (a), se o beneficiário for viúvo (a);
- Comprovante de rendimentos dos membros do grupo familiar;
- Tutela, no caso de menores de 21 anos, filhos de pais falecidos ou desaparecidos;
- Parecer do Serviço Social do INSS e perícia médica comprovando a deficiência;
- Comprovante de residência.

Representante legal se for o caso, apresentar:

- Cadastro de pessoa Física – CPF;
- Documento de Identificação (Carteira de Identidade e/ou Carteira de Trabalho da Previdência Social).

Quando cessa o benefício?

O benefício deixará de ser pago quando houver superação das condições que deram origem à concessão do benefício ou pelo falecimento do beneficiário. O benefício assistencial não gera pensão aos dependentes.

A perda do benefício concedido à pessoa com deficiência não impede nova concessão futura, desde que atendidos os requisitos.

Se a pessoa que recebe o benefício ingressar no mercado de trabalho, o que acontece?

O benefício fica suspenso.

O beneficiário pode ingressar no mercado de trabalho e ter o benefício suspenso temporariamente. Se nesse período o beneficiário não conseguir se manter no trabalho ou não adquirir o direito a outro benefício previdenciário, ele retorna ao BPC, sem precisar passar pelo processo de requerimento ou de avaliação da deficiência e do grau de impedimento, pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Se o ingresso no mercado de trabalho for à condição de menor aprendiz, não ocorrerá a suspensão do benefício.

Se a pessoa ingressar no mercado de trabalho na condição de aprendiz, o que acontece?

A pessoa com deficiência pode acumular por até 02 anos o BPC com a remuneração do contrato de aprendizagem, sem qualquer prejuízo.

Se na família já existe uma pessoa que recebe o benefício, a pessoa com deficiência pode pedir o benefício para si?

Sim, o benefício pode ser pago a mais de um membro da mesma família, desde que comprovadas às exigências.

Se o INSS indeferir o benefício?

O benefício deve ser requerido a um juiz federal. A pessoa deve procurar um Juizado Especial Federal de seu município ou do município mais próximo, no caso de não existir foro do juizado no local.

Mesmo no Juizado Especial Federal, em que a atuação de um advogado é dispensável, recomenda-se que a parte interessada se faça acompanhar por um profissional qualificado.

Há 13ª parcela do benefício?

Não, o benefício não gera o décimo terceiro salário.

O que é auxílio inclusão?

O auxílio inclusão é mais uma das novidades introduzidas no ordenamento jurídico brasileiro pela Lei Brasileira de Inclusão. A pessoa com deficiência moderada ou grave que receba o BPC terá direito, nos termos da lei, conforme previsto no art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e que passe a exercer atividade remunerada que a enquadre como segurado obrigatório do Registro Geral da Previdência Social – RGPS, ou quando tenha recebido, nos últimos 5 (cinco) anos, o BPC e que exerça atividade remunerada que a enquadre como segurado obrigatório do RGPS, conforme disposição do art. 94 da LBI/2015. Este artigo precisará de regulamentação para definir critérios orçamentários.

2.4.13 Direito à Previdência Social

A pessoa com deficiência tem direito à pensão por morte no caso de falecimento de pai ou mãe segurado no Regime Geral da Previdência Social?

Com o advento da Lei nº 12.470/11, a pessoa com deficiência não perderá o benefício ao completar 21 anos de idade, para receber pensão por morte de seus pais ou irmão, desde que obtenha declaração judicial de incapacidade absoluta ou relativa.

Porém, nos casos que envolver algum dos institutos da tutela, curatela e da tomada de decisão apoiada, observar-se-á os regramentos legais, ou seja, os trâmites de um processo judicial. Isso, em razão da pessoa com deficiência intelectual órfã, que por causa transitória ou permanente, não puder exprimir sua vontade, onde terão sua capacidade reduzida, ou seja, serão incapazes relativamente, mas poderão ser representados por uma pessoa com capacidade civil plena, cuja esta buscará um advogado para requerer o benefício.

2.4.14 Direito à Acessibilidade

O que é acessibilidade?

É a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, conforme ensina a Lei Brasileira de Inclusão.

Como se dá a acessibilidade?

Com a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação, observando, dentre outros, que:

- Nas áreas externas ou internas da edificação destinadas à garagem e ao estacionamento de uso público deverão ser reservadas vagas próximas dos acessos de circulação de pedestres, devidamente sinalizadas, para veículos que transportem pessoas com deficiência ou com dificuldade de locomoção permanente;
- Pelo menos um dos acessos ao interior da edificação deverá estar livre de barreiras arquitetônicas e de obstáculos que impeçam ou dificultem a acessibilidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida;
- Pelo menos um dos itinerários que comuniquem horizontal e verticalmente todas as dependências e serviços do edifício, entre si e com o exterior, deverá cumprir os requisitos de acessibilidade de que trata a lei;
- Os edifícios deverão dispor, pelo menos, de um banheiro acessível, distribuindo seus equipamentos e acessórios de maneira que possam ser utilizados por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida;
- Os locais de espetáculos, conferências, aulas e outros de natureza similar deverão dispor de espaços reservados para pessoas que utilizam cadeira de rodas e de lugares específicos para pessoas com deficiência auditiva e visual, inclusive acompanhante, de modo a facilitar-lhes as condições de acesso, circulação e comunicação;
- Os veículos de transporte coletivo deverão cumprir os requisitos de acessibilidade.

A pessoa com deficiência intelectual tem direito ao uso das vagas especiais para estacionamento de veículos?

Sim. Em todas as áreas de estacionamento aberto ao público, de uso público ou privado de uso coletivo e em vias públicas, devem ser reservadas vagas próximas aos acessos de circulação de pessoas, devidamente sinalizadas, para veículos que transportem pessoa com deficiência com comprometimento de mobilidade, desde que devidamente identificados os veículos, conforme art. 47 da LBI/2015.

Como obter o cadastro ou identificação do veículo?

Em cada município haverá um órgão de trânsito responsável por conferir uma credencial ao veículo que fará o transporte da pessoa com reduzida capacidade de locomoção. A título de exemplo, em Curitiba, Estado do Paraná, o cadastro é feito na URB, e o interessado deve apresentar os seguintes documentos:

- Carteira de Habilitação do condutor do veículo;
- RG, CPF e comprovante de endereço da pessoa com capacidade de locomoção reduzida;
- Declaração médica constando o grau de deficiência.

Como utilizar o cadastro?

O beneficiário receberá um cartão que deverá ser colocado no painel do veículo, em sua parte interior. Sempre que solicitado pela autoridade de trânsito ou seus agentes, o cartão deve ser apresentado. Não poderá ser emprestado sob qualquer título ou pretexto, sob pena de ter o benefício cassado.

2.4.15 Direito ao Transporte

TRANSPORTE INTERESTADUAL

O transporte da pessoa com deficiência intelectual interestadual é gratuito?

O transporte de um estado para outros é gratuito para pessoa com deficiência, desde que a renda familiar mensal per capita seja igual ou menor a um salário mínimo

nacional. A matéria é disciplinada pela Lei Federal 8.899/94 e Decreto nº 3.691/2000. As empresas que efetuam o transporte interestadual são obrigadas, por lei, a manterem a reserva de dois assentos por veículo.

Como calcular a renda familiar per capita?

Relacionar quantos familiares residentes na casa recebem salário. Se a família tiver outros rendimentos que não o salário (lucro de atividade agrícola, pensão, aposentadoria e etc.), esses devem ser computados na renda familiar e somados todos os valores.

Após, dividir o resultado pelo número total de familiares, incluindo os que têm renda, desde que morem na mesma casa. Se o resultado for igual ou abaixo de um salário mínimo, a pessoa com deficiência será considerada carente.

Quais documentos são exigidos?

É necessário preencher e encaminhar os formulários disponíveis nesse link: <http://transportes.gov.br/direto-ao-cidadao/passe-livre/2uncategorised/2761-formularios-para-requisicao-passe-livre.html>

Além disso, é necessário um atestado (laudo) da equipe multiprofissional do Sistema Único de Saúde (SUS), comprovando a deficiência ou incapacidade do interessado.

Após esses procedimentos, toda a documentação deve ser remetida para o Ministério dos Transportes, Esplanada dos Ministérios, Bloco R – CEP 70.044-902 – Brasília - DF. As despesas de correio devem ser pagas pelo próprio requerente.

A solicitação do passe livre é gratuita.

O Ministério dos Transportes encaminhará pelo correio, ao interessado, o “Kit Passe Livre”.

Como proceder para a viagem interestadual?

Basta apresentar a carteira do Passe Livre do Governo Federal, junto com a Carteira de Identidade, nos pontos de venda de passagens até três horas antes do

início da viagem. As empresas são obrigadas a reservar, a cada viagem, dois assentos. Se as vagas já estiverem preenchidas, a empresa tem obrigação de reservar a sua passagem em outra data ou horário.

O passe livre dá direito ao acompanhante?

Sim. Mas, somente nos casos de imprescindibilidade da presença de acompanhante comprovada no atestado médico da pessoa com deficiência. Este benefício está vigente desde o dia 18 de março de 2014.

2.4.16 Direito ao Transporte Aéreo

O acompanhante tem direito a desconto na tarifa da passagem aérea?

Quando a pessoa com deficiência necessitar comprovadamente, de um acompanhante, este tem direito a no mínimo, 80% de desconto no bilhete aéreo – mediante o preenchimento do *Medial Information Form* (MEDIF). Ressalta-se que o referido desconto é válido somente para as companhias que operam voos em território brasileiro e se subordinem às normas da ANAC, conforme os artigos 47 e 48 da Resolução nº 9/2007.

2.4.17 Atendimento Prioritário

Em quais locais as pessoas com deficiência intelectual têm direito ao atendimento prioritário?

A pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário, sobretudo com a finalidade de proteção e socorro em quaisquer circunstâncias, bem como em todas as instituições e serviços de atendimento ao público.

2.4.18 Serviço Militar Obrigatório

A pessoa com deficiência está sujeita ao alistamento do serviço militar obrigatório?

Não. A pessoa com deficiência está isenta do serviço militar obrigatório e receberá o certificado de isenção.

É preciso obter o certificado de isenção?

Sim. Se a pessoa não possuir certificado, não poderá obter título de eleitor, passaporte, carteira profissional e se sujeita ao pagamento de multa. O certificado de isenção prova que a pessoa está em dia com suas obrigações militares.

Como proceder para obtenção do certificado de isenção?

No ano em que a pessoa completar 18 anos, deverá comparecer entre os dias 1 de janeiro e 30 de abril, na Justiça Militar mais próxima, com os seguintes documentos: RG, Certidão de Nascimento (cópia e original), CPF, duas fotos 3x4 recentes, laudo médico do SUS comprovando a deficiência e o formulário preenchido.

2.5.19 Direito a Isenções Tributárias

A pessoa com deficiência intelectual tem direito à isenção do IPI na compra de veículos?

Sim. É necessário preencher os requerimentos de isenção de IPI fornecidos pela Receita Federal no site: www.receita.fazenda.gov.br clicando em “formulários”, “isenção IPI – Portadores de Deficiência e Autistas” e preencher a identificação do condutor autorizado com firma reconhecida em cartório e apresentá-lo na Receita Federal com os seguintes documentos:

- Cópia autenticada do RG, CPF comprovante de endereço da pessoa com deficiência, pai, tutor ou curador, conforme o caso, de todos os condutores;
- No caso de a pessoa com deficiência ser menor de 18 anos e dependente dos pais ou responsável, anexar Certidão de Nascimento, caso não possua RG e CPF;
- Laudo médico conforme modelo específico fornecido pela Receita Federal a ser preenchido por médico e psicólogo, (para casos de deficiência mental) credenciado ao SUS (Sistema Único de Saúde), especificando código CID de acordo com o grau de deficiência mental severa ou profunda e autismo;
- Uma cópia simples da última declaração de imposto de renda (ano vigente) e seu respectivo recibo de entrega de todas as pessoas envolvidas no processo.

Obs.: Se não for declarante, apresentar cópia da declaração de isento (também chamado recadastramento de CPF).

Quem pode exercer o direito à isenção do IPI?

Pais, tutores ou curadores, a depender do caso.

CAPÍTULO 3 - APRESENTAÇÃO DOS PROJETOS E AÇÕES DAS APAES

Este capítulo é resultado de um encontro nacional de coordenadores de Defesa de Direitos e Mobilização Social, ocorrido em junho de 2017 na sede da Federação Nacional das Apaes, em Brasília. Na ocasião foram eleitos um coordenador por região do país, então responsáveis por coletar projetos e ações de destaque na área.

O objetivo é disponibilizar informações organizadas sobre o que a Rede Apae vem executando até o momento em relação a ações locais de defesa e garantia de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla e suas famílias. Além de informar sobre essas práticas, os projetos apresentados, sejam em execução ou em fase de planejamento, servem como referência para organização de iniciativas similares em outras organizações e Apaes.

O trabalho desse levantamento segue abaixo dividido por região e por estado.

3.1 REGIÃO SUDESTE

3.1.1 *Espírito Santo*

COORDENAÇÃO DE DEFESA E MOBILIZAÇÃO SOCIAL DO ESTADO DO ESPIRITO SANTO

TÍTULO

DEFESA DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

No Brasil, a necessidade de garantir a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade passou a ser reconhecida a partir da promulgação da Constituição Federal, em 1988, quando se deu a consolidação do Estado Democrático de Direito.

Em seu art. 5º, a Constituição Federal traz o princípio da igualdade como regra genérica e dá luz à discussão, afirmando que todos são iguais perante a lei. A aplicação do princípio inclusivo também está presente entre os objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil, conforme art. 3º inciso I, “construir uma sociedade

livre, justa e solidária” e inciso IV “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer formas de discriminação”.

Além disso, a Constituição Federal menciona a cidadania e a dignidade da pessoa humana entre os fundamentos do Estado Democrático de Direito. É com base nesses valores que se fundamenta a análise da situação das pessoas com deficiência na sociedade, seus direitos e suas necessidades de proteção.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto nº 6.949), publicada em 25 de agosto de 2009, garante o compromisso do Brasil com as prerrogativas existentes na Convenção da ONU sobre esses direitos.

Reconhecendo a dignidade e o valor inerentes e os direitos iguais e inalienáveis de todos os membros da família humana como o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo, preconiza como obrigações dos Estados Partes levarem em conta, em todos os programas e políticas, a proteção e a promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência.

Representando aproximadamente 24% da população brasileira (segundo dados do Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE), o grupo das pessoas com deficiência é multifacetado. As limitações de natureza motora, sensorial, mental, orgânica e/ou múltipla variam em cada sujeito, o que o torna disperso do ponto de vista das suas demandas e das prestações do Estado.

A deficiência intelectual, foco do trabalho das Apaes, caracteriza-se por significativas limitações, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, expresso nas habilidades conceituais, sociais e práticas e se manifesta antes dos 18 anos de idade. Podem ser afetadas tarefas de comunicação, relacionamentos interpessoais, autocuidado, obediência a regras de convivência, responsabilidade, atividades acadêmicas, lazer e trabalho.

Em atenção à Convenção da ONU, após 15 anos de extenso processo legislativo, foi promulgada, em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/15, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência), que propôs uma mudança no conceito de deficiência, passando a ser entendido como o resultado da falta de acessos e oportunidades existentes na sociedade, deixando de ser um atributo do sujeito.

Em seu art. 1º, a LBI se propõe a “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”, tratando do princípio da

igualdade, conforme preconizado na Constituição Federal. Também presente no art. 4º afirma que “toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação”.

A LBI traz ainda a garantia das proteções necessárias, presente no art. 5º: “a pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante”.

A lei inclui o direito de participação na vida pública e política, de acesso à educação, à saúde, ao trabalho, à habilitação e reabilitação, à cultura, ao esporte, ao lazer e outros, impondo obrigações ao poder público e à iniciativa privada.

Valorizando o ser humano e suas potencialidades, a LBI traz inovações e se fundamenta nos ideais de autonomia e independência do sujeito, buscando proporcionar igualdade, acessibilidade e respeito pela dignidade. O maior acesso à informação e à luta por direitos vem resultando na evolução da abordagem e visão a respeito da pessoa com deficiência.

Além da mudança conceitual, o Estatuto da Pessoa com Deficiência ressalta a importância da implementação dos apoios necessários ao pleno e efetivo exercício da capacidade legal por todas as pessoas com deficiência.

Por capacidade legal devemos entender o potencial que toda pessoa, com ou sem deficiência, tem para ser titular de direitos e para colocá-los em prática. É, portanto, um direito em si mesmo e uma ferramenta para o exercício de outros direitos. (REICHER, 2016)

Com o objetivo de implementar e intensificar as ações desenvolvidas pelo poder público, por meio da articulação de políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade, foi lançado, no dia 17 de novembro de 2011, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite (Decreto nº 7.612).

Entendendo a importância da articulação dessas políticas para a promoção e defesa de direitos da pessoa com deficiência intelectual, a Federação das Apaes do Espírito Santo vem desenvolvendo, desde 2013, além de ações de defesa e garantia de direitos, a articulação nas áreas da Educação, Saúde e Assistência Social, definidas como prioritárias em seu planejamento estratégico.

JUSTIFICATIVA

No Espírito Santo, 47.313 pessoas possuem deficiência intelectual. Comprometidas com a Política de Direitos Humanos e Fundamentais das Pessoas com Deficiência Intelectual e Múltipla, as Apaes realizam atendimentos diversos a 6.500 pessoas, em 40 municípios, que visam a promoção da qualidade de vida de todos seus usuários.

O conceito de qualidade de vida adotado baseia-se nos estudos de Schalock e Verdugo (2002), cuja dimensão individual propõe o bem-estar emocional, o desenvolvimento pessoal, as relações interpessoais, o bem-estar físico, o bem-estar material, a autodeterminação e a inclusão e garantia de direitos.

Considerando as mudanças ocorridas nas últimas décadas no modo como são vistas as pessoas com deficiência, a Federação das Apaes do Espírito Santo incorporou o conceito de qualidade de vida em sua estratégia de defesa de direitos, promoção e desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

E sabendo da importância da atuação das organizações do terceiro setor como prestadoras de serviços especializados, a Federação acredita que o fortalecimento institucional das Apaes, por meio de parcerias com o Governo do Estado do Espírito Santo, garante o direito a um atendimento digno e de qualidade.

O acompanhamento, proposição e articulação das políticas garantem o acesso à educação, a atenção à saúde e a inclusão social, consciente de que inclusão significa principalmente qualidade de vida, em todas as dimensões.

Além disso, as ações de defesa de direitos, de conscientização e formação da sociedade e promoção da pessoa com deficiência é de extrema importância para a evolução do pensamento social, garantia de uma sociedade mais justa e igualitária.

PÚBLICO ALVO

As pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla usuárias das Apaes do estado do Espírito Santo e suas famílias.

OBJETIVO GERAL

Defender direitos e garantir o acesso à educação, a atenção à saúde e a inclusão social das pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla por meio da articulação de políticas prioritárias e participação em espaços de controle social.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Realizar, divulgar e apoiar ações de defesa e garantia de direitos;
- Promover a pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla e divulgar suas iniciativas;
- Conscientizar e educar a sociedade sobre a questão da deficiência intelectual;
- Acompanhar, propor e articular políticas públicas na área da pessoa com deficiência intelectual;
- Centralizar as políticas públicas prioritárias no governo do Estado, a fim de garantir melhor efetividade e continuidade das ações;
- Estruturar as Apaes para que possam garantir, cada vez mais, um atendimento de qualidade aos seus usuários;
- Desenvolver, apoiar e aprimorar ações de sustentabilidade institucional, com o intuito de garantir e ampliar a permanência e a continuidade dos trabalhos desenvolvidos pelas Apaes nas diversas áreas;
- Combater o assistencialismo e o clientelismo nas relações entre as Apaes e seus usuários e, também, nas relações entre a Federação estadual e as Apaes do Espírito Santo.

METAS E RESULTADOS

QUADRO 3 – Metas e Resultados

Tema	Ações	Metas	Resultados
Protagonismo da Pessoa com Deficiência	Fomentar a participação na vida social e comunitária favorecendo a autonomia e independência	<ol style="list-style-type: none">1. Realização de pré-fóruns de autodefensoria nas 6 regiões;2. Orientação e organização das eleições para autodefensores das Apaes;3. Organização da eleição para autodefensores estadual;4. Realização de 1 Fórum Estadual de autodefensores.	<ol style="list-style-type: none">1. Participação qualificada dos 80 autodefensores em reuniões da Diretoria das Apaes e Assembleias;2. Participação dos autodefensores em reuniões dos Conselhos de Direitos onde as Apaes possuem assento;3. Participação em audiências e/ou eventos para discussão sobre os direitos da pessoa com deficiência;4. Maior autonomia para participar das decisões familiares e comunitárias.

Defesa e Garantia de Direitos e Mobilização Social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Divulgar informações sobre a pessoa com deficiência intelectual e seus direitos; 2. Defender os direitos em conselhos e outros espaços; 3. Mobilizar os usuários, famílias e sociedade a participar de eventos públicos; 4. Oferecer apoio jurídico para as questões referentes à legislação e violações de direito. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Orientação das famílias, usuários, profissionais e comunidade; 2. Possuir assentos nos conselhos pertinentes à área da pessoa com deficiência intelectual; 3. Articulação para participação e divulgação de audiência pública, manifestações culturais e outros; 4. Mobilização de atores públicos e sociedade; 5. Averiguação e orientação jurídica para as denúncias recebidas. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elaboração e divulgação e entrega da Cartilha Orientadora para pais e responsáveis; 2. LBI sistematizada em forma de cartilha e divulgada no site, redes sociais e por e-mail para todas as Apaes; 3. Assento (titular e suplente) nos conselhos estaduais de Assistência Social, da Criança e do Adolescente e da Pessoa com Deficiência; 4. Organização e participação na XI Romaria das Pessoas com Deficiência que envolveu 5 mil pessoas; 5. Participação e organização de reuniões e outros eventos com atores públicos e outras instituições da sociedade civil; 6. Pauta nos principais meios de comunicação local; 7. Soluções para denúncias.
Acesso à educação	Garantir o percurso escolar e o desenvolvimento do processo de aprendizagem da pessoa com deficiência intelectual visando a conquista da sua autonomia e inclusão na sociedade	<ol style="list-style-type: none"> 1. Construção de parceria com o governo do estado para prestação de serviços de Atendimento Educacional Especializado - AEE pelas Apaes; 2. Organização dos serviços de educação nas Apaes; 3. Mobilização de atores públicos. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 39 Centros de Atendimento Educacional Especializado prestando serviços para a Secretaria de Educação e atuando em rede com a escola regular; 2. Capacitação dos profissionais durante realização do I Seminário Estadual sobre AEE; 3. Elaboração de Manual para Boas Práticas na área de Educação.
Atenção à Saúde	Promover a articulação para o estabelecimento da rede de atenção à pessoa com deficiência na área da saúde	<ol style="list-style-type: none"> 1. Implantação de 4 CER no estado, em parceria com as Apaes; 2. Construção de uma política de co-financiamento e credenciamento das Apaes aos SUS; 3. Organização dos serviços de saúde nas Apaes; 4. Mobilização de atores públicos. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Implantação de 1 CER em uma Apae na região Centro; 2. Elaboração e discussão com o Estado de outros 3 projetos já em andamento; 3. Elaboração de cartilhas e notas técnicas, além de visitas para orientação e organização da atenção; 4. Elaboração de Manual para Boas Práticas na área de Saúde.

Assistência Social	Implementar ações direcionadas às pessoas com deficiência e suas famílias, garantindo acesso a serviços socioassistenciais, básicos e especiais, com vistas à sua inclusão social e autonomia.	1. Reordenamento dos programas e serviços de assistência social nas Apaes de acordo com a tipificação nacional de serviços socioassistenciais; 2. Construção de política pública de co-financiamento dos serviços; 3. Mobilização de atores públicos.	1. Elaboração de Manual para Boas Práticas na área de Assistência Social das Apaes; 2. Política Pública de assistência social co-financiada pelo estado e municípios; 3. Participação e organização de reuniões e outros eventos com atores públicos e outras instituições da sociedade civil.
---------------------------	--	--	---

Fonte: Federação das Apaes do Espírito Santo

3.1.2 Minas Gerais

COORDENAÇÃO DE DEFESA E MOBILIZAÇÃO SOCIAL DO ESTADO DE MINAS GERAIS

TÍTULO ESCOLA DA FAMÍLIA

JUSTIFICATIVA

A escola da família é um projeto que integra um programa de capacitação e formação político-cidadã para os familiares, para o exercício da cidadania ativa, a defesa dos direitos socioassistenciais e a construção de novos direitos, enfrentamento das desigualdades sociais, articulação com órgãos públicos de defesa de direitos, bem como o fortalecimento da organização, autonomia e protagonismo da pessoa com deficiência e sua família.

Parte de uma visão integradora entre Apae, família e pessoa com deficiência, permitindo que todos compartilhem, se sintam corresponsáveis e participem tanto do cotidiano da própria instituição, quanto dos objetivos da sua proposta.

PÚBLICO ALVO

Familiares e cuidadores de pessoas com deficiência intelectual usuárias da Apae.

OBJETIVOS GERAIS

- Proporcionar aos familiares/cuidadores maior confiança e segurança no desempenho da ação educativa, enriquecendo-os em sua autonomia e capacitando-os na busca dos recursos de fora do sistema familiar para a defesa dos direitos de seus filhos;
- Fortalecer a autoridade das famílias para desenvolver autodeterminação;
- Melhorar a comunicação;
- Aprofundar os contatos pessoais;
- Fortalecer o espírito associativo, permitindo que a família se sinta corresponsável pela Apae e passe a zelar mais pela gestão organizacional;
- Fortalecer e qualificar os familiares/cuidadores facilitando uma atuação responsável deles para com seus filhos com deficiência intelectual e múltipla.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Contribuir para que os familiares/cuidadores se sintam capazes de lidar com os problemas específicos de seus filhos com deficiência;
- Criar um espaço de aprendizado que favoreça falar, partilhar experiências e encontrar ferramentas para lidar com a questão da deficiência;
- Informar sobre os diferentes níveis dos serviços de atendimento e as opções de vida que os filhos podem ter;
- Desenvolver a consciência de cidadania;
- Desenvolver as habilidades sociais;
- Entender o que é autodeterminação;
- Trabalhar em grupo, buscando a necessidade de organização junto com outros pais para resolver problemas que os afetam;
- Valorizar o núcleo familiar como fonte geradora de princípios significativos para construção de uma sociedade mais justa e solidária;
- Identificar pais que possam participar de programas e projetos desenvolvidos na Apae, ou representá-la na comunidade;
- Formar pais de apoio;
- Aumentar a capacidade de enfrentar e superar desafios com atitude de autoconfiança.

METAS

Implantar a escola da família em pelo menos uma Apae de cada um dos 35 conselhos regionais, com ao menos uma turma iniciada até o início de 2018;

Implantar escola da família em cada uma das 450 Apaes do Estado de Minas Gerais, até 2019.

DESENVOLVIMENTO

A escola da família é uma estratégia integrante do programa de qualificação das famílias Apaeanas de Minas Gerais.

Surgiu da necessidade de munir as famílias de informações a respeito dos direitos, limitações e possibilidades dos seus filhos.

As primeiras ações nesse sentido foram realizadas por meio de fóruns locais, regionais e estadual, que traziam debates a respeito de temas relativos à deficiência intelectual, tais como escola, envelhecimento, trabalho, vida afetiva e sexual, sendo na oportunidade observada a importância de uma ação continuada nesse sentido.

Na busca de atingir esse objetivo, foi elaborada a escola da família, com metodologias diferentes e objetivos mais específicos, trazendo às famílias o resgate da sua identidade, possibilitando maior participação no cotidiano da entidade, e munindo-as de instrumentos para a defesa dos seus direitos.

A primeira escola da família foi realizada na Apae de Belo Horizonte, como projeto piloto, demonstrando resultados significativos no empoderamento da família.

Hoje, 66 Apaes possuem escola da família. Buscamos sua disseminação para todo o Estado de Minas Gerais, visto tratar-se de uma estratégia de sucesso na defesa e garantia de direitos.

METODOLOGIA

Serão realizados encontros semanais ou quinzenais, de 3 a 4 horas-aulas, totalizando uma carga horária de 120 horas. Essa carga horária será dividida em 03 módulos, de no mínimo 40 horas cada.

O corpo docente será constituído por profissionais com formação e experiência com o tema a ser desenvolvido, além de apresentar identidade com a proposta de

Escola de família, ter conhecimento da proposta, organizar o material de apresentação de sua palestra, disponibilizar o material com antecedência para os participantes e elaborar a atividade avaliativa referente sua palestra.

Cada professor deve elaborar uma atividade avaliativa, objetiva, que será aplicada no final de cada temática estudada.

O aluno que seja frequente e obtenha aprovação nos 3 módulos, deverá ser certificado.

Os módulos serão divididos de acordo com as seguintes temáticas:

MÓDULO I: CONHECER-SE MELHOR

1 - Objetivo Geral: Resgatar a identidade feminina, reconhecer as próprias emoções e sentimentos – dinâmicas, jogos e atividades em grupo que resgatem a identidade feminina. Vamos falar sobre emoções e descrever brevemente o que é a empatia, autoconceito e autoestima: três aspectos muito importantes da autodeterminação.

2 - Um resgate da identidade feminina;

3 - Família e autodeterminação:

- O que é autodeterminação?
- Valores e metas pessoais (conflitos, administrar conflitos, resolver problemas, fazer escolhas).

MÓDULO II: CONHECENDO A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

1 - Conceito de deficiência intelectual (evolução do conceito):

- Causas;
- Avaliação multidimensional de deficiência intelectual;
- Sistemas de apoio.

O que é inteligência?

2 - Defender a si mesmo (autodefesa, autogestão, exemplos práticos para melhorar a autodefesa e autogestão e exemplos de discriminação);

3 - Ser mais autônomo (os dez passos para promover a independência e a autodeterminação).

MÓDULO III: CONHECENDO O MOVIMENTO APAEANO

1 - Histórico do Movimento Apaeano: Concepções Históricas e a Relação com o Movimento;

- Marco Legal (aspectos jurídicos para funcionamento de uma Apae);

2 - Organização dos serviços das Apaes;

- Políticas Públicas de Educação: Como se chama a escola da Apae, como a escola está organizada e regularizada, quais etapas de ensino oferece, qual a proposta pedagógica da escola, e seus objetivos;
- Saúde: como se organiza, quais atendimentos oferece, proposta de atendimentos em grupo e individual;
- Assistência Social: Como realiza o trabalho com as famílias para reconhecer a situação de vulnerabilidade social, qual serviço de assistência a Apae oferece, quais programas e projetos são desenvolvidos na Apae, de apoio à família e à pessoa com deficiência.

RESULTADOS

Contribuir para o fortalecimento da cidadania dos usuários; qualificação da intervenção e protagonismo das pessoas nos espaços de participação democrática, como conselhos, conferências, fóruns, audiências públicas, entre outros; efetivação de direitos e ampliação do acesso à proteção social; qualificação dos serviços ofertados pela rede socioassistencial.

3.1.3 São Paulo

COORDENAÇÃO DE DEFESA E MOBILIZAÇÃO SOCIAL DO ESTADO DE SÃO PAULO

TÍTULO

PROGRAMA TODOS PELOS DIREITOS

JUSTIFICATIVA

O Programa Todos pelos Direitos nasceu da experiência do Serviço de Defesa e Garantia de Direitos da APAE DE SÃO PAULO, ao verificar, por meio do acompanhamento de famílias atendidas na instituição, uma série de violações de direitos associados à pessoa com Deficiência Intelectual e às suas famílias.

Além das violações de direito, constatou-se um grande número de casos de violência contra a criança e o adolescente com Deficiência Intelectual, como agressões verbais e físicas. Normalmente, eram acompanhadas pela justificativa de ensinar e impor limites. Por vezes, em alguns casos, não tão raros, apuraram-se maus-tratos, surras, negligência e abuso sexual.

As pessoas com deficiência, geralmente, encontram-se num lugar mais suscetível à violência direta e/ou a violação de seus direitos, estando as pessoas com deficiência Intelectual em um grupo ainda mais frágil devido a problemáticas comuns vividas no campo da elaboração e da compreensão de experiências, além da dificuldade, em muitos casos, de se expressarem por uma linguagem oral comum as pessoas a sua volta.

PÚBLICO ALVO

Técnicos e gestores, locais e regionais, das áreas da Saúde, Educação e Assistência Social, Conselhos de Direitos, profissionais das áreas da Justiça, Segurança e demais secretarias, assim como das Apaes locais.

OBJETIVO GERAL

Mobilizar os atores da rede de proteção e defesa dos direitos para identificar e intervir em situações de violência e violação de direitos contra pessoas com deficiência.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Incidir em políticas públicas visando à proteção, promoção e garantia dos direitos da pessoa com deficiência.

METAS

Influenciar positivamente a agenda política local e incidir sobre governos e instituições em relação à emancipação das pessoas com deficiência.

Contribuir para a construção de fluxo nos 35 municípios contemplados pelo Programa.

DESENVOLVIMENTO

O Programa Todos pelos Direitos teve início em 2011, inicialmente com *status* de Projeto. Atuou na formação e articulação das redes de defesa e garantia de direitos da infância e da adolescência em municípios do Estado de São Paulo, contando com patrocínio da Petrobras.

Em seu primeiro biênio de atividades (2011-2012), o projeto realizou ações em 46 municípios do Estado de São Paulo e mobilizou esforços no reconhecimento de territórios, conhecimento da realidade sobre a violência contra a criança e o adolescente com deficiência, levantamento de expectativas dos atores da rede e formação dos mesmos a partir de seminários temáticos.

Em 2012, foram selecionados seis municípios para uma experiência de formação e articulação dos atores da rede, visando à construção de um fluxo de atendimento para os casos de violência e violação de direitos, com objetivo de tornar o atendimento mais ágil e funcional.

No segundo biênio (2013-2015), para efetivação de ações, ainda com patrocínio da Petrobras, foram selecionados outros 37 municípios, utilizando-se como critério de escolha os seguintes dados do Censo Demográfico de 2010: o número de pessoas com alguma deficiência, de crianças e adolescentes com deficiência intelectual e população total.

A partir dessa experiência e da visibilidade que as ações do projeto trouxeram para as pessoas com deficiência, a APAE DE SÃO PAULO instituiu o Programa Todos pelos Direitos, utilizando e aprimorando a metodologia que foi desenvolvida no percurso dos projetos.

Já no ano de 2015, a APAE DE SÃO PAULO, em parceria com a Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo (SEDPcD/ SP), executou em 29 municípios do Estado o Projeto Enfrentamento à Violência contra a Pessoa com Deficiência, em encontros regionais com o objetivo de pautar o tema da violação dos direitos da deficiência e do trabalho em rede. Participaram das ações do projeto profissionais das redes de defesa e garantia de direitos, de 430 municípios do Estado de São Paulo.

Entre os anos de 2016-2017, a APAE DE SÃO PAULO desenvolveu, novamente em parceria com a Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo (SEDPcD/SP), o Projeto Enfrentamento à Violência contra a Pessoa com Deficiência em fóruns regionais em 46 municípios do Estado com o objetivo de mapear as políticas, propostas e experiências de enfrentamento, incentivando a implantação de medidas de prevenção e defesa dos direitos, com ênfase no cuidador. Propôs também, a construção, pelos atores da rede, de um plano de ação e de um levantamento de proposições para políticas públicas.

Ainda entre os anos de 2016-2017, a APAE DE SÃO PAULO, com o apoio do Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONDECA), desenvolveu o Projeto Rede de Proteção às Crianças e Adolescentes com Deficiência, mobilizando os atores da Rede para identificação e intervenção em situações de violência e violação de direitos contra crianças e adolescentes com deficiência em 12 municípios, não contemplados anteriormente, no Estado de São Paulo.

METODOLOGIA

Para o desenvolvimento das ações, foram selecionados 35 municípios do Estado de São Paulo, divididos em sete regiões, sendo elas: Barueri, Campinas, Botucatu, Ribeirão Preto, São José do Rio Preto, Bauru e Baixada Santista.

Em cada região, serão realizados 4 Fóruns Regionais sobre Violência Contra a Pessoa com Deficiência:

- “Cuidando do Cuidador”, cujo público-alvo são operadores do direito, com ênfase em gestores e dirigentes dos serviços e instituições do executivo público e conselhos de direitos.

Na mesma linha de atuação, no segundo semestre de 2016, inicia-se o Projeto “Todos Pelos Direitos – Rede de Proteção à Pessoa com Deficiência”, uma parceria da APAE DE SÃO PAULO e o Conselho de Defesa da Criança e do Adolescente (CONDECA).

As ações desenvolvidas têm como objetivo mobilizar os profissionais da rede de proteção e defesa dos direitos para identificar e intervir em situações de violência e violação de direitos das pessoas com deficiência em outros 12 Municípios do Estado de São Paulo.

RESULTADOS

Nestes sete anos de atuação, foram realizados 880 encontros entre fóruns, seminários e palestras com a participação de 13 mil profissionais. Foram firmadas mais de 100 parcerias com ONGs, prefeituras, secretarias e conselhos de classes, bem como foram elaboradas seis publicações distribuídas em todo o estado de São Paulo.

Destacamos a elaboração de 40 Planos de Ação nos Fóruns Regionais e a construção de 55 fluxos de encaminhamento em casos de violência contra crianças e adolescentes com deficiência nos municípios.

Para ilustrar o alcance dos diferentes projetos desenvolvidos nos municípios, destacamos alguns resultados como: em Ribeirão Preto, foi criado o Fórum da Pessoa com Deficiência; em Jaboticabal, foi construída a Rede de Proteção ao Adolescente, iniciativa que estimulou as discussões para a formação de uma Rede da Criança e do Adolescente em Taquaritinga; em Pederneiras, foi realizada a I Conferência Municipal sobre a Pessoa com Deficiência e, em Americana, foi criada a Comissão da Pessoa com Deficiência.

NOTA

O Programa é desenvolvido pela APAE DE SÃO PAULO, onde destacamos os profissionais envolvidos:

Supervisora

Deisiana Campos Paes

Assessor Técnico

Marco Aurélio Teixeira de Queiroz



Assistentes Técnicos

Daniel Rougeon Santi Lilian Pinheiro da Cruz

Pesquisadora social

Juliana d'Avila Delfino

Articuladores Sociais

Clayton Elias Belchior

Cleyton Borges

Daniela Batista da Silva Fernandes Farias

Darlene Fróes da Silva

Edja Tamires Vilela

Eliana Azevedo

Emerson Pedreira Marques

Maria S. Melo Silva

Natália Caroline Matos Bertoli

Ohana Serafim Merlo

3.2 REGIÃO NORDESTE**3.2.1 Ceará****COORDENADOÇÃO DE DEFESA E MOBILIZAÇÃO SOCIAL
DO ESTADO DO CEARÁ****TÍTULO****PROJETO SEMINÁRIO SOBRE DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA –
APAE DE JUAZEIRO DO NORTE-CE**

Responsável: Sheilla da Silva Melo Figueirêdo

JUSTIFICATIVA

A volumosa legislação vigente protetiva às pessoas com deficiência, riquíssima de conteúdo, necessita de implementação e efetividade, uma vez que nos deparamos com a incerteza jurídica diante da crescente demanda e carência de políticas públicas compatíveis às necessidades da pessoa com deficiência.

A sociedade moderna tem se caracterizado por relevantes mutações. Vários segmentos sociais lutam pelos seus direitos. São negros, sem-terra, homossexuais, mulheres e muitos outros. Entre essas pessoas que integram os grupos especiais, estão as com deficiência, que não têm acesso aos serviços comuns que devem pertencer a todos: saúde, trabalho, educação, acessibilidade, esporte, transporte, cultura e lazer.

Leis têm sido criadas para garantir tais direitos, mas, apesar disso, percebemos o quanto é difícil o acesso a alguns desses “direitos”. Se desejarmos realmente uma sociedade democrática, devemos criar uma ou incentivar uma ordem social através da qual todos sejam incluídos no universo dos direitos e deveres.

Encontrar saída para tal problemática não é difícil. Nossa proposta está para além das atividades cotidianas, esclarecendo a sociedade civil, profissionais da área, estudantes e famílias acerca de que leis embasam esses direitos.

Respaldou-se a execução deste Seminário face às situações que se seguem:

- Desconhecimento das leis que permitem a inclusão;
- Acomodação da sociedade diante da problemática dessas pessoas.
- A sociedade será mais igualitária a partir dos preceitos constitucionais, que rompem o preconceito e a discriminação contra as pessoas com deficiência.

PÚBLICO ALVO

Pessoas com deficiência, seus familiares, professores e funcionários da Apae, profissionais e estudantes dos cursos de Direito, Psicologia, Serviço Social, Pedagogia e demais áreas de ensino que contribuam para o debate interdisciplinar.

OBJETIVO GERAL

Discutir sobre os direitos da pessoa com deficiência nos mais diversos âmbitos e também provocar e promover na sociedade, de uma forma geral, reflexões sobre qual é o papel de cada cidadão frente a essa causa e até que ponto quebrar uma barreira e tomar uma atitude é necessário para que as desigualdades percebidas não sejam geradas por conta das diferenças.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Possibilitar a participação efetiva de iniciativas inovadoras que contemplem estratégias relacionadas à defesa de direitos da pessoa com deficiência;
- Fomentar a realização de ações e serviços voltados às pessoas com deficiência que contribuam de forma significativa para a promoção, proteção, defesa e garantia de direitos;
- Envolver a sociedade civil no debate sobre direitos da pessoa com deficiência, buscando contribuir com a formação de cidadãos e cidadãs comprometidos/as com as lutas e garantias de direitos.

METAS

- Disponibilizar materiais que orientem/instrumentalizem as famílias de pessoas com deficiência na busca por seus direitos;
- Proporcionar um espaço para superação das dificuldades que os circundam, através de orientação, reflexão, troca de experiências etc.;
- Incentivar as famílias a participarem, propondo temas para discussão que vão ao encontro dos seus interesses e sendo instrumento de divulgação de assuntos relevantes;
- Proporcionar à sociedade civil o conhecimento acerca da violação de direitos sofrida pela pessoa com deficiência, visando buscar parceiros na luta pela defesa e garantia dos direitos já adquiridos;
- Manter a aplicação do instrumento de avaliação do encontro, a ser preenchido por cada um dos participantes ao final, visando a constante atualização do projeto.

DESENVOLVIMENTO

O Seminário sobre Direitos da Pessoa com Deficiência está entre as principais ações desenvolvidas pela Apae de Juazeiro do Norte na área da defesa de direitos da pessoa com deficiência.

O projeto foi idealizado a partir de demandas apresentadas pela sociedade no que diz respeito à apropriação do conhecimento a respeito da legislação existente direcionada à pessoa com deficiência.

O evento conta com palestras e mesa redonda a respeito do tema *Garantias de Direito e Cidadania da Pessoa com Deficiência* nas mais diversas áreas, tais

como: educação, saúde, cultura, acessibilidade e lazer para pessoas com deficiência, fundamentada na legislação vigente e suas repercussões. Tal enfoque se realiza num momento oportuno em que persistem posicionamentos antagônicos em todo o País sobre a legislação para pessoas com deficiência, sendo, portanto, nossa missão articular saberes com o intuito de proporcionar espaços para o debate.

METODOLOGIA

O evento é organizado no formato de palestras e mesa redonda, com 4 (quatro) horas de duração. A divulgação se dá por meio de convites impressos, contendo informações gerais sobre o seminário e também em veículos digitais, como redes sociais e site.

Para tanto, são convidados palestrantes dos mais diversos setores governamentais (município e estado) das áreas da educação, saúde, esportes, cultura e conselhos de direitos, como também ONGs e Apaes vizinhas para compartilhar as experiências e mediar discussões a respeito do tema.

Além do instrumento de avaliação do evento, respondido por escrito, que inclui informações relativas à qualidade do evento, opiniões e sugestões, também se realiza o monitoramento do projeto através do constante contato com as pessoas com deficiência e seus responsáveis através das atividades e trabalho diário da Apae.

RESULTADOS

- Materiais contendo leis que asseguram os direitos garantidos às pessoas com deficiência, disponibilizados à comunidade;
- Espaço organizado para orientação, reflexão, troca de experiências a respeito dos direitos das pessoas com deficiência;
- Pessoas com deficiência e suas famílias empoderadas e cientes de seus direitos;
- Novos parceiros conquistados na luta pela defesa e garantia dos direitos das pessoas com deficiência;
- Evento avaliado pelos participantes visando a constante atualização do projeto.

TÍTULO

PROJETO MOBILIZAÇÃO SOCIAL – APAE DE FORTALEZA - CE

JUSTIFICATIVA

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – Apae de Fortaleza se configura como uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, que objetiva promover o bem estar à pessoa com deficiência intelectual e múltipla, buscando um compromisso socioassistencial e educativo para que essa clientela seja respeitada em suas diferenças e ocupe espaços na sociedade, a fim de que possa desenvolver suas competências e habilidades.

A clientela da Apae de Fortaleza é constituída de 390 pessoas com deficiência intelectual e múltipla, desde o nascimento até a terceira idade, nas áreas de assistência social, saúde, educação e profissionalização, provenientes de famílias de baixa renda, com dificuldade de acesso à saúde, reabilitação, lazer e esporte, que ainda sofrem com o agravante de procederem de bairros da periferia com alto índice de violência, o que traz insegurança para o contexto familiar e seu entorno.

Diante dessa realidade, a Apae de Fortaleza tem por compromisso sanar as lacunas, dificuldades e anseios de sua clientela e familiares, desenvolvendo ações em consonância com a missão de prevenir, cuidar, promover a inclusão e defesa de direitos dos seus assistidos, desde o nascimento até a terceira idade.

PÚBLICO ALVO

- Pessoas com Deficiência Intelectual e Múltiplas.

OBJETIVO GERAL

Ampliar a possibilidade de melhorar a qualidade de vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, através de ações interventoras que oportunizem experiências significativas, de modo a torná-lo cidadão consciente e agente transformador de sua realidade.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Buscar ações conciliadoras e mediadoras entre familiares e instituição;
- Orientar as famílias sobre seus direitos e deveres junto aos órgãos públicos;
- Mobilizar e sensibilizar a sociedade em relação aos direitos da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

METAS

- Orientação às famílias de pessoas com deficiência através de encontros para o fortalecimento de uma relação mais próxima e participativa da instituição;
- Encontros, reuniões e palestras com os autodefensores no total de 100% das metas priorizadas;
- Fortalecimento de ações que oportunizem o desenvolvimento de competências e habilidades dos educandos, na participação efetiva em atividades artesanais e produtivas, visando o empreendedorismo;
- Encaminhamento de beneficiários para solicitação de benefícios, curatela, passe livre, dentre outros;
- Utilização de 80% dos mecanismos de ações sociais na garantia da participação efetiva dos educandos na sociedade;
- Realização de atividades articuladas entre todos os setores da instituição voltados à assistência ao educando na garantia de seus direitos preconizados na política pública;
- Participação em campanhas articuladas com faculdades, universidades e escolas para a divulgação dos trabalhos da instituição;
- Divulgação na mídia televisiva, para dar maior visibilidade ao trabalho da Apae;
- Parceria com universidades para o desenvolvimento de pesquisas, estágios, fóruns, seminários e encontros;
- Participação durante o ano em cursos de capacitação promovidos pelo Fórum Estadual de Assistência Social – EDEAS sobre controle social;
- Fortalecimento em 100% das ações direcionadas às mães dos educandos da instituição objetivando contribuição na renda familiar dos participantes;
- Envolvimento de 80% dos voluntários, como pais de alunos e amigos da instituição.

METODOLOGIA

- Encontros e reuniões nas instituições educacionais, órgãos públicos e privados;
- Seminários na instituição com profissionais da área de saúde, educação e assistência social, para o fortalecimento das ações;
- Reunião com os familiares, priorizando o aconselhamento, orientação e mediação entre família e instituição;
- Divulgação na mídia das ações e atendimentos oferecidos pela Apae de Fortaleza;
- Existência de uma programação para comemoração das festividades da instituição.

RESULTADOS

De acordo com as metas, o método lógico empregado reforçou o reconhecimento das normas de acessibilidade e valorização da diversidade, destacando:

- Encontros de estudos sistemáticos com especialistas, visando sua maior atuação nos diversos atendimentos da Apae;
- Integração de representante da instituição com os diversos órgãos públicos, participando de encontros, simpósios e reuniões de interesse das Pessoas com Deficiência Intelectual e Múltipla;
- Participação ativa da família nos encontros, eventos, fóruns e congresso;
- Integração com os diversos setores da sociedade civil (universidades e empresas);
- Encontro semanal com o grupo de autodefensores para que se tornem cientes dos seus direitos e deveres;
- Priorização de visitas domiciliares, escolas inclusivas e empresas nas quais estão inseridos os educandos;
- Intensificação da parceria entre instituição e família, através de reuniões sistemáticas;
- Fortalecimento do encaminhamento das famílias para os órgãos competentes a fim de obter conhecimentos dos seus direitos e deveres;
- Participação em plenária, realizada pelos vereadores da Câmara Municipal de Fortaleza, objetivando homenagear a pessoa com deficiência.

TÍTULO

PROJETO INCLUSÃO E CIDADANIA: “MEUS DIREITOS E MINHA FAMÍLIA” APAE DE IRACEMA – CE

JUSTIFICATIVA

Buscando defender e garantir condições de vida com dignidade a todas as pessoas que apresentam alguma deficiência no município de Iracema, O Projeto INCLUSÃO E CIDADANIA: “MEUS DIREITOS E MINHA FAMÍLIA” vem assegurar o bem estar do público apaeano, promovendo seu desenvolvimento integral, o fortalecimento de sua personalidade, melhor convivência com a família, escola, comunidade e integração no mundo social e do trabalho, buscando sua máxima independência, a partir do conhecimento de seus direitos e o fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários.

PÚBLICO ALVO

Pessoas com Deficiência Intelectual e/ou Múltiplas e seus Familiares.

OBJETIVO GERAL

Garantir qualidade de vida às pessoas com deficiência e seus familiares no que diz respeito à valorização e ao respeito pela vida, oferecendo oportunidades de crescimento pessoal e desenvolvimento de apegos, através de oficinas/palestras direcionadas à defesa e garantia de direitos, socialização e fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Orientar as famílias e pessoas com deficiência sobre os seus direitos garantidos nas legislações vigentes;
- Articular junto aos conselhos de direitos apoio ao processo de inclusão da pessoa com deficiência;
- Disponibilizar informações sobre sexualidade em formato acessível às diversas deficiências, respeitando os diversos ciclos de vida;
- Proporcionar ampliação de conhecimentos e descoberta de valores.

METAS

- Fortalecer os vínculos com as famílias das pessoas com deficiência com ações de defesa de direitos, prevenção e orientação, direcionados à melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência;
- Oferecer oportunidades iguais para que todas as pessoas com deficiência inseridas no projeto sejam autônomas e autodeterminadas;
- Fortalecer o espírito de luta e garra das pessoas com deficiência que possuem, em suas limitações, a motivação para superação, a partir da apropriação de seus direitos;
- Proporcionar ampliação de conhecimentos e descoberta de valores;
- Fortalecer a autoconfiança das pessoas com deficiência superando bloqueios e incapacidades.

DESENVOLVIMENTO

As atividades contribuirão para a construção e promoção social através de prioridade para a criação de condições para o exercício pleno dos direitos da pessoa com deficiência.

A Equipe Técnica contribuirá com a formação socioeducativa dos atendidos, a partir da promoção de experiências no campo das atividades desenvolvidas como instrumento pedagógico-social procurando possibilidades de acesso ao conhecimento sistematizado, do desenvolvimento do senso crítico e da cidadania a partir do contato com diversos tipos de comunicação, conteúdos, representações e experiências, favorecendo desenvolvimento da curiosidade intelectual, o gosto e o prazer de aprender de forma autônoma, assim tornando a pessoa com deficiência valorizada e inserida na sociedade.

QUADRO 4 - Atividades do Projeto

DATA	CONTEÚDO	METODOLOGIA	RESPONSÁVEL
Mês 01	<ul style="list-style-type: none">• O papel da família na construção da autonomia da pessoa com deficiência• Exercício da cidadania: autodefensores, identidade, defesa de direitos, participação da família.	Palestra de relacionamento e oficinas	Equipe Técnica
Mês 02	<ul style="list-style-type: none">• Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e/ou Múltipla.• Política de Proteção da Pessoa com Deficiência.	Palestras, oficinas, reuniões e encontros.	Equipe Técnica

Mês 03	<ul style="list-style-type: none"> • Igualdade de oportunidades para a pessoa com deficiência intelectual no mercado de trabalho. • A contribuição da educação física no processo de desenvolvimento da pessoa com deficiência. 	Oficinas, reuniões e encontros.	Equipe Técnica
Mês 04	<ul style="list-style-type: none"> • Saúde - Como Cuidar da PCD. • Direitos e Saúde Sexual. • Deficiência não é doença. 	Oficinas, reuniões e encontros.	Equipe Técnica
Mês 05	<ul style="list-style-type: none"> • Terapia ocupacional na estimulação da pessoa com deficiência; • Iniciação Profissional para a PCD. 	Oficinas, reuniões e encontros.	Equipe Técnica
	<ul style="list-style-type: none"> • Sistema de Garantia de Direitos. • Cidadania na busca de conhecimentos sobre os direitos e deveres da pessoa com Deficiência Intelectual. 	Oficinas, reuniões e encontros.	Equipe Técnica
Mês 06	<ul style="list-style-type: none"> • Família e Apae Construindo o Futuro da pessoa com deficiência. 	Oficinas, reuniões e encontros.	Equipe Técnica

Fonte: Apae de Iracema - CE

METODOLOGIA

O Projeto INCLUSÃO E CIDADANIA: “MEUS DIREITOS E MINHA FAMÍLIA” tem como proposta inclusão social de ação complementar às ações desenvolvidas na Apae, dando oportunidade para que crianças, adolescentes e idosos com deficiência desenvolvam o seu potencial através da busca pela formação integral, com o aprimoramento de competências pessoais, sociais, produtivas e cognitivas para o sucesso na vida, capazes de promover melhorias na qualidade de vida. Essas melhorias devem refletir no incremento do nível educacional, profissional e social e no aumento da média de expectativa de vida dos participantes, contribuindo para a elevação do índice de Desenvolvimento Humano, IDH, na comunidade-alvo (beneficiados).

As ações realizadas estão comprometidas com a formação integral dos beneficiados e fundamentam-se numa proposta pedagógica baseada no eixo estruturador socioeducativo, didático, assumindo a “centralidade programática” nos diferentes eixos. As atividades contribuirão para a construção e promoção social através de prioridade para a criação de condições para o exercício pleno dos direitos humanos.

A Equipe Técnica contribuirá com a formação socioeducativa dos atendidos, a partir da promoção de experiências no campo das atividades desenvolvidas como instrumento pedagógico-social, procurando possibilidades de acesso ao conhecimento

sistematizado, do desenvolvimento do senso crítico e da cidadania a partir do contato com diversos tipos de comunicação, conteúdos, representações e experiências, favorecendo desenvolvimento da curiosidade intelectual, o gosto e o prazer de aprender de forma autônoma, assim tornando a pessoa com deficiência valorizada e inserida na sociedade.

RESULTADOS

Pessoas com deficiência e seus familiares orientados e capacitados para a contínua luta pela garantia e defesa dos direitos da pessoa com deficiência.

3.2.2 Rio Grande do Norte

COORDENAÇÃO DE DEFESA E MOBILIZAÇÃO SOCIAL DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE

PROJETO

CONSTRUINDO CAMINHOS PARA UMA REAL INCLUSÃO

Responsável: Maria Ranilda Cavalcanti de Castro

TÍTULO

PROJETO CONSTRUINDO CAMINHOS PARA UMA REAL INCLUSÃO

JUSTIFICATIVA

Este material tem por objetivo apresentar o melhor projeto implantado nas Apaes do estado do Rio Grande do Norte (RN). Este trabalho é realizado e fundamentado em discussões de diferentes realidades e abordagens condizentes a cada situação, evidenciando questões culturais que cercam a realidade de nosso estado.

O projeto especificado já acontece nas unidades Apaeanas e mostra resultados satisfatórios no trabalho com famílias de pessoas com deficiência.

Segundo os dados do IBGE, 14% das pessoas de 06 a 14 anos que frequentam a escola possuem algum tipo deficiência. Das 211 pessoas que não frequentam mais ou nunca frequentaram a escola nesta mesma faixa etária, aproximadamente 45% são pessoas com deficiência.

As Apaes do Rio Grande do Norte possuem atualmente 2.500 assistidos cadastrados de forma direta, além de estender seus atendimentos aos familiares e a comunidade em que estão inseridos. O público-alvo abrange toda a região, zona urbana e rural dos municípios e cidades circunvizinhas.

É importante enfatizarmos que parte dos alunos que são recebidos nas Apaes do RN tiveram pouco ou quase nenhum contato com o processo de escolarização, e que, portanto, encontram-se num processo de exclusão. Vale salientar também que, diferente de outras regiões do Brasil, no RN o Governo do Estado, por meio da sua Secretaria de Educação, não reconhece as Apaes como sendo unidades escolares, permitindo-as somente exercerem a função de apoio pedagógico.

Dessa forma, os demais alunos matriculados na Rede Regular de ensino passam por dificuldades dentro das escolas, pois a grande maioria das instituições não ofertam um currículo adequado e que atenda às necessidades dos educandos. Em suma, as escolas não estão preparadas para receber os alunos com deficiência, pois existem lacunas a serem preenchidas para que o processo de inclusão se torne real, desde a infraestrutura, a formação inicial e continuada dos professores, a presença de profissionais auxiliares e cuidadores em salas de aula, a presença de salas multifuncionais para atendimento educacional especializado.

As Apaes do RN pretendem, por meio deste projeto, intervir na realidade dos educandos, buscando transformar o quadro de exclusão e preconceito, estimulando a aprendizagem ao longo da vida da pessoa com deficiência, através da oferta de ações múltiplas para a sua inserção e inclusão na sociedade.

PÚBLICO ALVO

Crianças, adolescentes e adultos com deficiência (intelectual, sensorial, física e ou múltipla), suas respectivas famílias, provenientes da zona urbana e rural e em sua maioria com renda mensal igual ou inferior a um salário mínimo, como também o corpo docente, pedagogos e alunos de diversas instituições de ensino públicas e particulares.

OBJETIVO GERAL

Possibilitar a inclusão da pessoa com deficiência intelectual e múltipla nas escolas públicas e particulares do estado, por meio de oficinas, palestras, seminários e jornadas científicas aos pais, corpo pedagógico, pedagogos e alunos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Inserir a criança e o adolescente assistido pelas Apaes do estado num espaço de ação e transformação por meio de práticas teatrais, visando a sua autonomia;
- Propiciar, de forma efetiva, conhecimento sobre práticas pedagógicas por meio de eventos para profissionais escolares (gestores, educadores, familiares e educandos), propondo-se discutir metodologias para a construção coletiva de um respeito à diversidade e às diferenças.

METAS

- Estimular a criação de um modelo de avaliação nas escolas para identificação das possíveis necessidades de apoios pedagógicos e de infraestrutura para inclusão de alunos com deficiência intelectual e múltipla;
- Assessoria à equipe pedagógica.

DESENVOLVIMENTO

A Caravana da Inclusão visa contribuir para o acesso da pessoa com deficiência nas escolas públicas e privadas do município de Assú, Caicó e Natal, através da informação sobre a Educação Especial e Política de Direitos, palestras de sensibilização, conscientização e capacitação sobre a temática e apresentações culturais. Além disso, a caravana é um meio de captação de recursos para a manutenção e continuidade das atividades ofertadas em nossas instituições, uma vez que a associação se mantém através da doação da sociedade civil.

A cada duas vezes no mês, escolhemos duas escolas do município para realizarmos uma visita e partilhamos as nossas experiências e, a partir disso, contribuir para a interação dos alunos e a formação dos professores e de todo corpo escolar, numa perspectiva de que a inclusão se realiza através de uma via de mão dupla.

A proposta final deste projeto culmina na inclusão do aluno com deficiência em uma apresentação artística, objetivando o trabalho de cultura e lazer nos ambientes educacionais, sensibilizando o educando e os educadores de forma lúdica, a conviver com as diferenças e traçar caminhos que levem de fato à inclusão.

METODOLOGIA

- Oficina de Contar Histórias (Caravana da Inclusão) - Consiste em levar as crianças e jovens da Apae/Assú para uma amostra de suas capacidades artísticas/intelectuais e das nossas atividades, levando um pouco de cultura, teatro e informação de maneira lúdica para 12 escolas, entre públicas e privadas de Assú, Caicó e Natal ou até de cidades circunvizinhas. Fazem parte da visita: uma apresentação teatral/musical com a participação dos assistidos da instituição, palestra e mostra de práticas educativas com distribuição de cartilhas para os gestores, educadores, pedagogos e alunos;
- Seminário da Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla e Jornada Científica - Evento de um dia, que faz parte da semana do mês de Agosto (de 21 a 28), sempre com um tema anual diferente. Esse evento contém uma palestra com coffee break, apresentação cultural e amostras de práticas de nossa instituição para o público variável de pessoas, com interesse em educação especial (estudantes universitários, professores, educadores, pedagogos, gestores etc) e profissionais da área clínica (psicólogos, psicopedagogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos entre outros) durante a Jornada.

RESULTADOS

- Fortalecimento dos vínculos familiares entre pais, educadores, alunos e pessoa com deficiência, por meio da ação social realizada e da apresentação do trabalho socioeducativo da instituição;
- Visibilidade do trabalho de nossa Instituição na concretização do direito da pessoa com deficiência, solidificando o pleno exercício da cidadania.

3.2.3 Pernambuco

COORDENAÇÃO DE DEFESA E MOBILIZAÇÃO SOCIAL DO ESTADO DO PERNAMBUCO

TÍTULO

PROJETO DE CAPACITAÇÃO DOS PROFISSIONAIS NA TEMÁTICA DA DEFESA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA COM A COMUNIDADE

Responsável: Juliana Florêncio R. Biserra

JUSTIFICATIVA

Muitas vezes, selecionar profissionais que se adequem às especificidades do cargo e que possuam a qualificação necessária torna-se uma tarefa difícil. Diante disto, investir em treinamentos e em desenvolvimento de habilidades dos profissionais é uma excelente alternativa para driblar essa dificuldade, o que faz surgir a necessidade de que os profissionais aumentem suas habilidades, capacidade intelectual e técnicas de trabalho.

Podemos citar que capacitar é ensinar e visa direcionar o profissional a um processo de reciclagem e qualificação. Por meio da capacitação, o profissional adquire características de proatividade, estando preparado até mesmo para capacitar outras pessoas. A título meramente ilustrativo, podemos mencionar como benefícios causados pela capacitação dos funcionários:

- Elevação de produtividade;
- Ambiente de trabalho agradável.

No que tange o fortalecimento dos vínculos existentes entre as pessoas com deficiência intelectual e múltipla e as pessoas do seu meio de convivência, é possível ressaltar que atualmente, no Brasil, milhares sofrem discriminação na comunidade em que estão inseridos.

A inclusão de pessoas com deficiência na sociedade brasileira ainda é muito incipiente, sendo dever de todos os integrantes da sociedade lutar veementemente pela inclusão social destas pessoas. É de suma importância a realização de movimentos no sentido de buscar políticas públicas de inclusão das pessoas com deficiência, em todos os setores. Podemos citar como meios de realização da inclusão social:

- Maiores verbas para programas sociais;
- Acatamento e respeito à legislação vigente;
- Uso de mídias e demais tecnologias; dentre outros.

É de suma importância a realização de ações para promoção da inclusão social, tendo como atores os pais, familiares e, sobretudo a comunidade, buscando com isso o fiel cumprimento de princípios fundamentais e direitos e garantias consolidados na Constituição Federal, bem como os direitos fundamentais previstos na Lei 8.069 de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente.

O fortalecimento do vínculo entre as pessoas com deficiência e a comunidade em que estão inseridas, com a oferta de pleno e total acesso aos recursos da sociedade, possibilita que a pessoa com deficiência se torne cidadão produtivo, participante e acima de tudo, consciente de seus direitos e deveres. Sendo pertinente destacar que este fortalecimento é um dever de todos, coletivamente.

Justifica-se o presente projeto pela necessidade de prover condições de capacitação aos profissionais na área de defesa de direitos e mobilização social, bem como a promoção de ações que desemboquem no fortalecimento dos vínculos existentes entre as pessoas com deficiência intelectual e múltipla com a comunidade/ sociedade.

PÚBLICO ALVO

Os profissionais que trabalham nas Apaes do Estado de Pernambuco, comunidade/sociedade em que estão inseridas as pessoas com deficiência intelectual e múltipla, bem como suas famílias.

OBJETIVO GERAL

Proporcionar a orientação e capacitação aos profissionais que fazem parte do quadro das Apaes da região, qualificando para o atendimento da demanda de crianças, adolescentes e adultos com deficiência intelectual e múltipla na defesa de seus direitos, bem como o fortalecimento de vínculos entre a pessoa com deficiência e a sociedade, proporcionando a plena inclusão social dos mesmos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Realizar um atendimento diferenciado e especializado, investindo na capacitação dos profissionais que fazem parte do quadro, na temática da defesa de direitos e mobilização social;
- b) Prestar informações minuciosas, com linguagem didática e acessível à pessoa com deficiência, à sua família e à comunidade, acerca da funcionalidade e atuação da Coordenação de Defesa de Direitos e Mobilização Social;
- c) Possibilitar o fortalecimento dos vínculos das pessoas com deficiência e a comunidade/sociedade, favorecendo sua inclusão em todos os espaços sociais.

DESENVOLVIMENTO

O projeto consistiu na apuração das necessidades institucionais das Apaes do Estado de Pernambuco, levando em consideração suas realidades, necessidades e, sobretudo, urgências.

No segundo momento, a realização de capacitações na área de defesa de direitos e mobilização social para os profissionais do ramo, e a implementação de ações que favoreceram a inclusão pessoa com deficiência em todos os espaços sociais, fortaleceram ao máximo o vínculo entre estes e a comunidade como um todo.

O referido projeto teve como fundamento basilar e primordial a capacitação dos profissionais que atuaram na Coordenadoria de Defesa de Direitos e na realização de ações que tivessem como resultado a máxima proximidade da sociedade e das pessoas com deficiência, conferindo total inclusão social.

METODOLOGIA

A capacitação dos profissionais na área de defesa de direitos aconteceu com a realização de workshops, minicursos, treinamento, fóruns de discussões, palestras, seminários de divulgação da coordenadoria de defesa e mobilização social. Já no que pertence ao fortalecimento dos vínculos entre as pessoas com deficiência e a comunidade/sociedade em que estão inseridos, deve haver a formação de equipes multidisciplinares para atuação dentro das Apaes, a elaboração de ações padronizadas e, por fim, o monitoramento e avaliação dessas ações.

RESULTADOS

A capacitação dos profissionais para atendimento dos usuários da Rede Apae, em todas as faixas etárias, informando todos os seus direitos e garantias consolidadas na legislação pátria vigente. Bem como a máxima proximidade entre as pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla com a comunidade, havendo desta forma a total inclusão social, sendo repudiada toda e qualquer forma de discriminação.

3.2.4 Alagoas

COORDENAÇÃO DE DEFESA E MOBILIZAÇÃO SOCIAL DO ESTADO DE ALAGOAS

TÍTULO

PROJETO FORTALECER E TRANSFORMAR

Responsável: Roberta Cunha dos Santos Costa

JUSTIFICATIVA

Em conformidade com a Política Nacional de Assistência Social e as demais políticas que assistem a Pessoa com Deficiência, o Projeto “Fortalecer e Transformar” tem por objetivo o atendimento dos usuários e familiares assistidos pelas Apaes de Alagoas que se encontram em situação de vulnerabilidade social e tiveram seus direitos violados.

O Projeto está em processo de desenvolvimento e oferta atualmente palestras, capacitações, mesas redondas e o atendimento individual e/ou em grupo com equipe multiprofissional, com base na construção de espaço de convivência, formação para a participação e cidadania, desenvolvimento do protagonismo e autonomia da pessoa com deficiência, ainda na atuação da formação da rede de defesa e garantia dos direitos no estado. Somando as atividades já existentes, o projeto tem em vista a implementação de atendimento sociojurídico, que ofertará à equipe multiprofissional já existente subsídios técnicos.

PÚBLICO ALVO

Pessoas com deficiência e seus familiares assistidos pelas Apaes de Alagoas.

OBJETIVO GERAL

Realizar o atendimento das pessoas com deficiência e seus familiares que tiveram os direitos violados, proporcionando o protagonismo e autonomia para o exercício da cidadania e a garantia dos direitos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar a violação dos direitos contra a pessoa com deficiência;
- Fortalecer os vínculos familiares;
- Estimular a construção do protagonismo e autonomia da pessoa com deficiência e seus familiares;
- Garantir os direitos da pessoa com deficiência;
- Favorecer o exercício à cidadania.

METAS

- Envolvimento da rede de defesa de direitos do estado de Alagoas;
- Capacitação e envolvimento dos profissionais das Apaes;
- Divulgação interna e externa do projeto – sociedade civil, redes públicas e privadas de defesa de direitos;
- Autonomia da pessoa com deficiência e suas famílias.

DESENVOLVIMENTO

As ações do Projeto “Fortalecer e Transformar” vêm sendo desenvolvidas com foco em palestras, capacitações, mesas redondas, oficinas terapêuticas e fortalecimento dos vínculos familiares, no entanto, as atividades serão ampliadas a partir de atendimentos sociojurídicos às famílias e usuários, conforme as necessidades que vêm sendo apresentadas pelo usuários assistidos.

As atividades ocorrem semanalmente, pautadas no atendimento da pessoa com deficiência e suas famílias, em parceria com o setor de Serviço Social, que encaminha os usuários quando há a identificação da violência e/ou violação de direitos.

A equipe é composta com por uma assistente social, uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional e um advogado, que ofertará instrumental jurídico à equipe.

METODOLOGIA

- Divulgação dos serviços;
- Parcerias com a rede de garantia de direitos;
- Realização de plano de ação;
- Realização de cronograma de atividades do projeto;
- Relatório mensal das atividades desenvolvidas;
- Reuniões para estudo de caso.

RESULTADOS

Os resultados do projeto estão sendo bastante positivos, haja vista que as famílias atendidas passaram a obter a compreensão dos direitos que lhes assistem. No entanto, é válido salientar que a totalidade da compreensão dos direitos é um processo a ser construído em longo prazo. Partindo desse princípio, dá-se a importância da assiduidade dos usuários nas atividades desenvolvidas pelo projeto.

O projeto vem contando com a colaboração de líderes da esfera pública e privada, comunidade e equipes técnicas da Rede de Ensino do Estado de Alagoas. A construção para a reflexão do acesso ao direito dar-se-á por essas parcerias em conjunto com as Apaes.

Dessa forma, conclui-se que a parceria entre as instituições públicas e privadas e os setores das Apaes envolvidas no projeto são de bastante importância para o empoderamento e autonomia dos usuários e os seus familiares fazendo com que o trabalho seja pautado em uma perspectiva de garantia de direitos da pessoa com deficiência.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Condensamos neste documento, os principais aspectos do sistema de garantias dos direitos das pessoas com deficiência fundados na Constituição da República Federativa do Brasil, Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, e Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, em relação aos direitos à saúde, à educação e à assistência social.

Tendo em vista a anterioridade da Constituição Federal frente aos outros instrumentos jurídicos, a terminologia ali existente se apresenta ligeiramente diferente - o que não impede de encontrarmos correspondências com direitos como a não-discriminação e a plena participação social em igualdade de oportunidades, como é o caso de “igualdade” e sociedade “livre de preconceitos” constantes do preâmbulo da Constituição. Há correspondência constitucional quanto aos três direitos analisados, com destaque para o art. 227, caput, o qual enfatiza o dever conjunto do Estado, da sociedade e da família em assegurar os direitos à saúde e à educação das crianças.

No tocante à CIPD e à Lei nº 13.146, de 2015, observa-se reiteradas menções aos termos não-discriminação, acessibilidade e plena participação social em igualdade de oportunidades como valores basilares para a proteção, respeito e garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

O direito à saúde encontra correspondência nos três instrumentos jurídicos mencionados, assim como o direito à educação. Ao contrário, o direito à assistência social apenas encontra guarida na Constituição Federal e na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, embora possa ser relacionado a diversos direitos da Convenção.

Importante destacar que a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência possui *status* de emenda constitucional. Ademais, a Convenção inaugura um novo conceito de deficiência pautado na interação da pessoa com as barreiras, além de reconhecer a capacidade legal de todas as pessoas com deficiência.

A Lei nº 13.146, de 2015, cumpre o papel de dar contornos a conceitos trazidos no texto convencional - a exemplo do próprio conceito de deficiência, capacidade civil, acessibilidade e adaptação razoável. A lei ainda concretiza os direitos exaltados na Convenção, a exemplo do direito à saúde e à educação. A LBI, ao dispor sobre o direito à assistência social, relaciona-o à plena participação da pessoa com deficiência na sociedade.

Para além dos marcos legais, os projetos e ações da Rede Apae apresentados neste documento evidenciam o compromisso de uma Rede articulada de forma a atender especificidades de cada região em que se insere, desenvolvendo ações na defesa dos direitos das pessoas com deficiência e suas famílias.

Em suma, espera-se que este documento norteador cumpra com seu propósito de fundamentar e orientar as ações institucionais das Apaes nessa área de atuação, efetivamente inseridas no sistema de garantia de direitos.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Mansueto. **A matemática infeliz do gasto público**. Disponível em: <<https://mansueto.wordpress.com/2016/02/15/a-matematica-infeliz-do-gasto-publico/>> acessado em: 10/04/2017.

BARRETO, Tobias. **Estudos de Filosofia**. Introdução e notas de Paulo Mercadante e Antônio Paim. Bibliografia de Luiz Antônio Barreto. Rio de Janeiro: Record/INL. 1990a.

BORGES, J. A. S. **Sustentabilidade & Acessibilidade**. Educação Ambiental, 2014.

BORGES, J.A.S; PEREIRA, A.C.C. **The state of the art on public policies for people with disabilities in Brazil: dialogue on mainstreaming and education**. REVISTA DO SERVICO PUBLICO, v. 67, n. 4, p. 555-573, 2016.

BRAH, Avta. Diferença, diversidade e diferenciação. **Cadernos Pagu**. Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cpa/n26/30396.pdf>> acessado em: 10/07/2017.

FERNANDES NETO, E. **A Dignidade Humana como Problema no Contexto Filosófico Brasileiro do Século XIX**. Rio de Janeiro: Centro de Filosofia Brasileira da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2016. Disponível em <<https://textosdefilosofiabrasileira.blogspot.com.br/2016/12/a-dignidade-humana-como-problema-no.html>> acessado em: 15/07/2017.

BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil**, promulgada em 05 de Outubro de 1988.

_____. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. Disponível em <www.pessoacomdeficiencia.gov.br> acessado em: 25/07/2017.

_____. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. **Relatório de Gestão 2013-2015 Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2015. Disponível em <www.pessoacomdeficiencia.gov.br> acessado em: 25/07/2017.

_____. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. **Conade - 16 anos de participação social**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2016.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF. Diário Oficial. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/douconstituicao88.pdf> acessado em: 15/07/2017.

_____. 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**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 26 ago. 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm acessado em: ago. 2017.

_____. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (**Estatuto da Pessoa com Deficiência**). Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm acessado em: jul. 2017.

_____. Decreto nº 591, de 6 de julho de 1992. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm> acessado em: 30/07/2017.

_____. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência**. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm> acessado em: 20/07/2017.

_____. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm> acessado em: 22/07/2017.

_____. Secretaria Direitos Humanos. **Balanço Disque 100 de 2016**. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/disque100/balanco-2016-completo/@@aws-content-pdfbook> acessado em: 10/07/2017.

CONSTANT, B. **Escritos de Política**. Trad. de Eduardo Brandão. Introd. e Notas de Célia N. Galvão Quirino. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

DAGNINO, Evelina. **Sociedade civil e espaços públicos no Brasil**. São Paulo: Paz e Terra, 2002.

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

DINIZ, Maria Helena. **Curso de Direito Civil Brasileiro. Vol. 1 - Teoria Geral do Direito Civil**. São Paulo: Ed. Saraiva, 2012.

DWORKIN, Ronald. **Uma Questão de Princípio**. Trad. Luis Carlos Borges. 2. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. Disponível em <http://apae.com.br/files/cartilha_apae.pdf> acessado em: 27/01/2017.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. Disponível em <http://apaebrasil.org.br/arquivo.php?arq_id=12468> acessado em: 18/08/2017.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. Disponível em: <http://autodefensoria.blogspot.com.br/p/historia.html> acessado em: 18/08/2017.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Manual Nacional de Autogestão, Autodefensoria e Família**. Brasília, 2015.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Projeto Águia**. Brasília, 1997.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Revisão do Projeto Águia**. Brasília, 2011.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Revista Mensagem da Apae**. Brasília, ano 1, n 1, 1963.

FENAPAES. **Revista Mensagem da Apae**. Brasília, ano 6, nº 16, 1975.

FENAPESTALOZZI. Disponível em: <http://www.fenapestalozzi.org.br/> acessado em: 18/08/2017.

FIGUEIRA, Emílio. **Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil**. São Paulo: Giz Editorial, 2008.

GAGLIANO, Pablo Stolze; FILHO, Rodolfo Pamplona. **Novo Curso de Direito Civil – Parte Geral 1**. 14. Ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2012.

JANNUZZI, Roberta de M.; CAIADO, Katia Regina M. **Apae: 1954 a 2011 algumas reflexões**. Autores Associados: Campinas, 2013.

ONU. **Comentário Geral nº 14 (2000) sobre o Direito ao mais elevado estado de saúde (artigo 12 do Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais)**, E/C.12/2000/4, 11 de Agosto de 2000.

ONU. **Comentário Geral nº 4 (2016) sobre o Direito à Educação Inclusiva**, CRPD/C/CG/4, 25 de novembro de 2016.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Disponível em <http://legal.un.org/avl/pdf/ha/crpd/crpd_ph_e.pdf> acessado em: 29/07/2017.

REICHER, Stella Camlot. A capacidade legal das pessoas com deficiência: novo marco regulatório propõe um panorama de maior autonomia e emancipação para as pessoas com Deficiência Intelectual. **Revista Deficiência Intelectual DI**, São Paulo, nº 10. Jan/Junho, 2016.

ROIG, R. de A. Derechos humanos y discapacidad: algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos. In: JIMENEZ, E. P. **Igualdad, no discriminación y discapacidad**. Buenos Aires: Ediar, 2006.

ROUSSEAU, Jean-Jacques (2001). **Discurso sobre a origem da desigualdade entre os homens**. Portal Domínio Público. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cv000053.pdf> acessado em: 14/07/2015.

ROUSSEAU, Jean-Jacques (2002). **Do contrato social**. Portal Domínio Público. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cv00014a.pdf> acessado em: 14/07/2015.

SCHALOCK, Robert L., VERDUGO, Miguel Angel. **Quality of life for human service practitioners**. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002.

SEN, Amartya. **Desigualdade Reexaminada**. Rio de Janeiro: Record, 2001.

SOUZA, C. **Políticas Públicas: uma revisão da literatura**. 2006.

VELOSO, Milene Maria Xavier *et. al.* Notificação da violência como estratégia de vigilância em saúde: perfil de uma metrópole do Brasil. **Ciênc. saúde coletiva [online]**. 2013, vol.18, n.5 [cited 2017-08-08], pp.1263-1272.

VENOSA, Sílvio de Salvo. **Direito Civil – Parte Geral**. 13. Ed. São Paulo: Editora Atlas, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World report on violence and health**. Etienne Krug, Linda Dahlberg, James Mercy, Anthony Zwi e Rafael Lozano (eds). Genebra, 2002.