

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIA POLÍTICA
MESTRADO EM CIÊNCIA POLÍTICA**

**Pessoas com deficiência: a trajetória de um tema
na agenda pública**

ADRIANA RESENDE MONTEIRO

BRASÍLIA/DF

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIA POLÍTICA
MESTRADO EM CIÊNCIA POLÍTICA**

**Pessoas com deficiência: a trajetória de um tema
na agenda pública**

ADRIANA RESENDE MONTEIRO

**Dissertação apresentada ao Instituto de
Ciência Política da Universidade de Bra-
sília como requisito parcial para obten-
ção do título de Mestre em Ciência Polí-
tica**

BRASÍLIA/DF

2011

Adriana Resende Monteiro

Pessoas com deficiência: a trajetória de um tema na agenda pública

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciência Política da Universidade de Brasília como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciência Política

Área de concentração: Democracia e democratização

Banca Examinadora:

Prof. Dra. Lúcia Mercês de Avelar, IPOL/UnB
Orientadora

Denílson Bandeira Coêlho, IPOL/UnB
Examinador interno

Marcelo Medeiros Coelho de Souza, ICS,SOL/UnB
Examinador externo

Brasília/DF, 27 de maio de 2010.

Para minha mãe, meu maior orgulho e a razão de toda a minha luta.

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, Nívea Maria Resende Monteiro, pelo apoio incondicional, pelo suporte nos momentos difíceis na vida e na realização dessa dissertação, pela ajuda inestimável na formatação deste trabalho.

Ao meu pai do coração, José Barbosa Netto, aos meus irmãos, Giuliano e Paula Regina, tios e à minha avó Wanda, pelo carinho.

À Dora Facchin e à Antônia Rosimar da Silva, pelo imenso apoio e pela presteza com que sempre estiveram à minha disposição.

Aos amigos Bertha Forsberg, Islei Belchior Silva, Augusto Pinheiro e Rodrigo Resende e à jornalista Rosa Cañellas Picasso, assessora de imprensa do Instituto Nacional de Estadística da Espanha, pela ajuda com informações de estatísticas internacionais.

A todos os amigos da Câmara dos Deputados, não posso aqui enumerar, pois, muitos me incentivaram sempre nos dois últimos anos. Em especial aos chefes Pedro Aquino Noleto Filho e Malena Rehbein Rodrigues, pelo grande incentivo, dicas de como escrever melhor e pelo tempo que me deixaram dedicar a esta dissertação.

Ao amigo Antonio Teixeira de Barros, com quem convivi por bons quatro anos no trabalho, que me emprestou muitos livros e cuja dedicação aos estudos me inspirou e inspira sempre.

Aos amigos Julianna Sena, Isa Carla Pereira, Maria Angela Ramos, Ana Paula Leal, Eduardo Monteiro, Marcus Vinícius Almeida, Janaína Modesto e Débora Emrich, que acompanharam de perto minha luta para concluir este trabalho.

Às queridas amigas Patrícia Rangel e Patrícia Osandón, companheiras inseparáveis em todo o percurso no IPOL.

À minha querida orientadora, Lúcia Avelar, pelos ensinamentos e pelo conhecimento transmitidos nas aulas e durante a realização da pesquisa.

Aos professores da banca examinadora, pelas valorosas contribuições, especialmente ao professor Denílson Bandeira Coelho, que me forneceu importantes indicações bibliográficas.

A todos os entrevistados, que enriqueceram minha pesquisa com seus depoimentos.

“Ao contrário do que se imagina, não há como descrever um corpo com deficiência como anormal. A anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida”. (Debora Diniz)

RESUMO

Considerando-se a temática da deficiência como um subtema dos direitos humanos, esta dissertação de Mestrado tem por objetivo identificar de que forma e quem são os atores que influenciam a inserção do tema da deficiência nas agendas pública, política e governamental. Os principais referenciais teóricos são as teorias de análise de políticas públicas, as teorias do chamado agenda-setting, as teorias sobre cidadania e os modelos biomédico e social da deficiência. São realizadas entrevistas com atores ligados ao tema, entre parlamentares, agentes governamentais e representantes da sociedade civil engajados na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. O estudo analisa notícias publicadas pela Agência Câmara de Notícias entre 2000 e 2008, ano da ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, firmada pela ONU em 2006 e ratificada pelo Brasil em 2008. Mais uma vez, o objetivo é identificar em que momentos questões sobre deficiência são debatidas e que atores influenciam o debate. A pesquisa mostra que a discussão se dá por influência de alguns grupos: as próprias pessoas com deficiências, seus familiares ou profissionais ligados ao seu cuidado.

PALAVRAS-CHAVE: políticas públicas, formação da agenda, deficiência, pessoas com deficiência.

ABSTRACT

Considering the subject of disability as a subtheme of human rights, this Master's degree thesis aims to identify how and who are the actors influencing the inclusion of the issue of disability in public, political and governmental agendas. The main theoretical frameworks are the theories of public policy analysis, theories of so-called agenda-setting, theories of citizenship and the biomedical and social models of disability. There are interviews with actors who are related to the subject, among parliamentarians, government officials and civil society representatives who are committed in the struggle for the rights of disabled people. The study analyzes news that are published by the Chamber News Agency between 2000 and 2008, the year of ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, signed by the UN in 2006 and ratified by Brazil in 2008. Again, the goal is to identify moments in which disability issues are discussed and actors that influence the debate. Research shows that the debate is influenced by some groups: persons with disabilities, their families or professionals involved in their care.

KEYWORDS: public policies, agenda-setting, disability, persons with disabilities.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Número de matérias sobre os temas mais abordados a cada ano 139

Tabela 2 – Matérias publicadas a cada ano, por tipo de deficiência citado 140

LISTA DE SIGLAS

AACD - Associação de Assistência à Criança Deficiente
ABBR - Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ABNT - Associação Brasileira de Normas Técnicas
ADEFAL - Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas
ADEFERJ - Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de Janeiro
AFR - Associação Fluminense de Reabilitação
AIPD - Ano Internacional das Pessoas Deficientes
AMP - Associação Mineira de Paraplégicos
AMPID - Associação Nacional dos Membros do Ministério Público em Defesa dos Idosos e Pessoas com Deficiência
ANDE - Associação Nacional de Desporto de Deficientes
APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVC - Acidente Vascular Cerebral
BID - Banco Interamericano de Desenvolvimento
BPC - Benefício de Prestação Continuada
CAADE - Coordenadoria de Apoio e Assistência à Pessoa Deficiente
CAE - Comissão de Assuntos Econômicos do Senado
CBBC - Confederação Brasileira de Basquete em Cadeira de Rodas
CBEC - Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos
CBF - Confederação Brasileira de Futebol
CCJC - Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania
CEB - Comunidades Eclesiais de Base
CEFOR - Centro de Formação, Treinamento e Aperfeiçoamento
CEID - Coordenadoria para Inclusão da Pessoa com Deficiência
CESMAC - Centro de Estudos Superiores de Maceió
CLAM - Centro Latino-Americano em Direitos e Sexualidade
CORDE - Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CONADE - Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
CUT - Central Única dos Trabalhadores
CVI - Centro de Vida Independente
CVI - Araci Nallin - Centro de Vida Independente Araci Nallin
CVI-Rio - Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro
DOU - Diário Oficial da União
DPI - Disabled Peoples' International
DUDH - Declaração Universal dos Direitos Humanos
EC - Emenda Constitucional
ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente
FEBEC - Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos
FEBEM - Fundação Estadual do Bem-Estar do Menor
FEBIEX - Federação Brasileira das Instituições de Excepcionais de Integração Social de Defesa da Cidadania
FENAPAES - Federação Nacional das APAES
FENASP - Federação Nacional das Associações Pestalozzi
FENEIS - Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos
GRULAC - Grupo Latino-Americano
IBC - Instituto Benjamin Constant
IBR - Instituto Bahiano de Reabilitação

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDC - International Disability Caucus
IDN - International Disability Network
IDRM - International Disability Rights Monitor
IIDI - Instituto Interamericano sobre Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo
INDEC - Instituto Nacional de Estadística y Censos (Argentina)
INE - Instituto Nacional de Estadística (Espanha)
INES - Instituto Nacional de Educação de Surdos
IPOL/UnB - Instituto de Ciência Política da Universidade de Brasília
IPVA – Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores
IUPERJ – Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro
LBA - Legião Brasileira de Assistência
LANCE - Laboratório Nacional de Células-Tronco Embrionárias
LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais
LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social
MCD - Modelo de Coalizões de Defesa
MDPD - Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes
MEC - Ministério da Educação
MinC - Ministério da Cultura
MMA/SC – Movimento das Mulheres Agricultoras de Santa Catarina
MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MPAS - Ministério da Previdência e Assistência Social
MST - Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem-Terra
OEA - Organização dos Estados Americanos
OIT - Organização Internacional do Trabalho
OMS - Organização Mundial da Saúde
ONCB - Organização Nacional dos Cegos do Brasil
ONEDEF - Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos
ONU - Organização das Nações Unidas
OPAS/OMS - Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde
PEC - Proposta de Emenda à Constituição
PL - Projeto de Lei
PLP - Projeto de Lei Complementar
PLS - Projeto de Lei do Senado
PMDB - Partido do Movimento Democrático Brasileiro
PMN - Partido da Mobilização Nacional
PSDB - Partido da Social-Democracia Brasileira
PT - Partido dos Trabalhadores
PTdo B - Partido Trabalhista do Brasil
PV - Partido Verde
PNUD - Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PUC-MG - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
PUC-RJ - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro
PUC-PR - Pontifícia Universidade Católica do Paraná
SD - Sem Declaração
SDH/PR – Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República
SEDH/PR – Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República
SEID - Secretaria Estadual para Inclusão da Pessoa com Deficiência
SEPLAN – Secretaria de Planejamento e Coordenação da Presidência da República
SIADÉ – Programa Saúde Integral da Pessoa Portadora de Deficiência

STF - Supremo Tribunal Federal
STJ - Superior Tribunal de Justiça
SUS - Sistema Único de Saúde
TEA - Transtorno do Espectro Autista
TGD - Transtorno Global de Desenvolvimento
TRT - Tribunal Regional do Trabalho
UFF - Universidade Federal Fluminense
UFMG - Universidade Federal de Minas Gerais
UFPA - Universidade Federal da Paraíba
UFPR - Universidade Federal do Paraná
UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro
ULAC - União Latino-Americana de Cegos
UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNESP - Universidade Estadual Paulista Júlio Mesquita Filho
UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância
UNIPABE – União de Paraplégicos de Belo Horizonte
UPIAS - Union of the Physically Impaired Against Segregation
WFD - World Federation of the Deaf

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	15
1.1.	Problema da pesquisa	19
1.2.	Produção acadêmica	19
1.3.	Dificuldades na pesquisa	22
1.3.1.	Estatísticas internacionais	23
2.	CONCEITUALIZAÇÃO E QUESTÕES METODOLÓGICAS	27
2.1.	Os estudos sobre políticas públicas	27
2.1.1.	Os modelos de análise de políticas públicas	30
2.1.1.1.	Multiple streams model	30
2.1.1.2.	Punctuated equilibrium model	34
2.1.1.3.	Policy networks	37
2.1.1.4.	Advocacy Coalition Framing	42
2.1.1.5.	Semelhanças e diferenças	48
2.2.	Os estudos sobre agenda	51
2.3.	Os estudos sobre cidadania	54
2.3.1.	Cidadania como participação	55
2.3.2.	Cidadania como reconhecimento	57
2.3.3.	Cidadania e bem-estar social	60
2.4.	Os estudos sobre deficiência	62
2.4.1.	Cidadania das pessoas com deficiência	65
3.	HISTÓRIA E LEGISLAÇÃO	72
3.1.	Do período imperial à República Velha: ações governamentais	72
3.2.	Os anos 1920 a 1960: A sociedade começa a se mobilizar	73
3.3.	As pessoas com deficiência se auto-organizam	77
3.4.	A influência do esporte na capacidade de organização	78
3.5.	As declarações e convenções internacionais	80

3.5.1.	As declarações e convenções internacionais	80
3.5.2.	Declaração de Direitos do Deficiente Mental	82
3.5.3.	Declaração dos Direitos das Pessoas Deficiente	83
3.6.	A Constituição de 1988 e o movimento das pessoas com deficiência	90
3.7.	Os anos 1990 e 2000	93
3.8.	A Convenção da ONU	96
4.	A TRAJETÓRIA DE UM TEMA E SUA INCLUSÃO NA AGENDA	100
4.1.	A trajetória do tema no Poder Executivo	102
4.1.1.	A atuação de Izabel Maior	102
4.1.2.	CONADE: governo e sociedade atuam em conjunto	109
4.2.	A trajetória do tema no Poder Legislativo	113
4.2.1.	Parlamentares com deficiência	113
4.2.1.1.	Leonardo Mattos (PV-MG)	113
4.2.1.2.	Mara Gabrilli (PSDB-SP)	115
4.2.1.3.	Walter Tosta (PMN-MG)	117
4.2.1.4.	Rosinha da Adefal (PTdoB-AL)	118
4.2.1.5.	Análise das entrevistas	119
4.2.2.	Parlamentares não deficientes	123
4.2.2.1.	Luci Choinacki (PT-SC)	124
4.2.2.2.	Paulo Paim (PT-RS)	125
4.2.2.3.	Flávio Arns (PSDB-PR)	127
4.2.2.4.	Eduardo Barbosa (PSDB-MG)	129
4.2.2.5.	Luiz Couto (PT-PB)	132
4.2.2.6.	Análise das entrevistas	134
4.3.	O tratamento do tema na Agência Câmara de Notícias	135
4.3.1.	Características quantitativas e qualitativas	136
5.	UM BALANÇO DA CIDADANIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	141
6.	PARA UMA AGENDA DE PESQUISA	148
7.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	153

1. INTRODUÇÃO

A questão do reconhecimento tem permeado as discussões sociais e políticas nas últimas décadas, principalmente depois do fortalecimento dos movimentos feministas no início do século XX, ou da busca pela identidade das mulheres, dos gays ou dos negros. Na esteira desses movimentos outros grupos buscam se reconhecer e ser reconhecidos, como é o caso das pessoas com deficiência.

O tema “pessoas com deficiência” foi pesquisado no Brasil nos censos de 1872, 1890, 1900, 1920 e 1940, este último sendo o primeiro realizado após a criação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, em 1934, e o início de seus trabalhos dois anos depois. Mas foi em 1991, após 40 anos de indiferença, que o Censo Demográfico do IBGE voltou a investigar a realidade das pessoas “deficientes”¹. A pesquisa registrou a população brasileira com um total de 146.815.750 habitantes. Desse total, apenas 1.667.754 de pessoas se declararam portadoras de algum tipo de deficiência, o que representa 1,13% da população. Ser portador de alguma deficiência ou ter algum “deficiente” na família provocava vergonha, e, talvez por isso, 531.234 brasileiros foram enquadrados na categoria SD – Sem Declaração – no Censo Demográfico de 1991².

Não se pode garantir que todos os respondentes enquadrados na categoria SD possuam alguma deficiência, já que apenas não responderam à pergunta. Mas esses números, se fossem somados, alcançariam um total de 2.198.988 de pessoas com deficiência numa população total de 146.815.750 habitantes. Ao analisar os números do Censo 2000, que revelou uma parcela de 24.600.256 pessoas com deficiência (14,48% da população brasileira), algumas questões causam inquietação.

Há quem diga que esse total de 24,6 milhões não é um retrato fiel do número de pessoas com deficiência no País, uma vez que ele inclui pessoas com “alguma” incapacidade de enxergar, andar e ouvir, mas há que se observar, por exemplo, que a visão monocular (cegueira de um olho) não é considerada deficiência³. A metodologia utiliza-

¹ O termo deficiente pode ser considerado inadequado para se referir às pessoas com deficiência, por uma possível conotação pejorativa, o que não é o objetivo deste trabalho. Assim, quando for utilizado ao longo do texto, será escrito entre aspas. A discussão sobre a terminologia é abordada na seção 2.4.

² Além do próprio instituto, estudos sobre os censos do IBGE revelam e discutem esses números. Listamos alguns deles: Januzzi e Januzzi, 1998; Neri e Soares, 2003; Neri et al, 2004 (Ver referência completa ao final da dissertação).

³ De acordo com a legislação em vigor (Decreto 5.296, de 2004), a deficiência visual é definida como acuidade visual mínima de 60º em ambos os olhos. A Súmula 377, de 2009, do Superior Tribunal de Justiça, considerou a visão monocular como deficiência para efeitos de vagas em concursos públicos.

da pelo IBGE em 2000⁴ foi diferente daquela utilizada em 1991, que era menos abrangente. Isso é fato. Mas ainda que não se considere o número de 24,6 milhões e se pense em 20 milhões de pessoas com deficiência – apenas para fazer um arredondamento – esse número é consideravelmente superior ao apresentado no censo anterior, seja levando-se em conta apenas o número de pessoas que se declararam portadores de deficiência (1.667.754 de pessoas), seja incluindo a categoria SD, o que elevaria o total para 2.198.988 de pessoas com deficiência numa população de 146.815.750 habitantes.

Voltando à nossa inquietação, será que esses números representam apenas diferenças metodológicas ou revelam “vergonha”, “receio” de admitir a existência de um deficiente na família? O tratamento social, político e até mesmo acadêmico dados aos estudos sobre deficiência deve referir-se ao tema como uma questão apenas de saúde ou deve-se fazer a conexão com os direitos humanos, com a vida cotidiana?

Esta dissertação tem como objetivo investigar como o Poder Público e a sociedade civil interagem, a fim de elaborar e implementar políticas públicas em favor das pessoas com deficiência no Brasil. Assim, empreendemos a pesquisa, a fim de tentar identificar quais são os atores políticos e sociais envolvidos com a nossa temática e em que momentos eles atuam de forma a tornar evidente a luta em defesa dos “deficientes”, com o objetivo de influenciar na formulação e implementação de políticas públicas.

O objeto de estudo desta dissertação é explorar a inclusão do tema “pessoas com deficiência” na agenda social e política e sua consideração como tema de direitos humanos. Para isso, recorre-se inicialmente à definição do que são políticas públicas com uma revisão de literatura sobre modelos que tratam do modo como os temas surgem no cenário político e são incluídos nos debates, o chamado *agenda-setting*.

Em seguida, propõe-se uma revisão dos debates teóricos sobre cidadania, que levarão à definição de minorias e nos permitirão, posteriormente, fazer um histórico dos estudos internacionais sobre deficiência e do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil.

Essa história e a evolução da legislação nacional e internacional sobre deficiência culminou na homologação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pela Assembléia das Nações Unidas – ONU em 13 de dezembro de 2006. O documento foi ratificado pelo Brasil por meio do Decreto Legislativo 186, de

⁴ Embora já tenha saído o resultado parcial do Censo 2010, que indica que o Brasil tem 190.755.799 habitantes, esta pesquisa vai considerar o número de pessoas com deficiência do recenseamento ante-

2008, o primeiro tratado de direitos humanos a ter status de emenda constitucional, regulamentado pelo Decreto 6.949, de 2009.

Os capítulos posteriores apresentam os dados coletados por meio de entrevistas e interpretados à luz das teorias apresentadas. À primeira vista, chamou-nos atenção a baixa visibilidade dada ao tema no Congresso Nacional, mais especificamente, na Câmara dos Deputados.

São apresentadas análises qualitativas de entrevistas feitas com parlamentares – entre deputados e senadores ligados de alguma forma à temática das pessoas com deficiência - da 52ª (2003-2007), 53ª (2007-2011) e 54ª Legislatura do Congresso Nacional, que se iniciou em 1º de fevereiro de 2011 e vai até 2015. Foram entrevistados dois senadores e sete deputados, sendo um da 52ª Legislatura, dois da 53ª e quatro da legislatura atual. O objetivo das entrevistas foi conhecer os atores envolvidos na elaboração da legislação sobre direitos e políticas para pessoas com deficiência e entender como atuam na defesa desse segmento.

Entrevistamos ainda duas integrantes do Poder Executivo: a ex-secretária nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior, que esteve à frente do órgão por oito anos (2002-2010), e a ex-presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE (2009-2011) Denise Costa Granja, que integrou o conselho como representante do Ministério das Comunicações.

A segunda parte da análise qualitativa será composta de textos publicados pela Agência Câmara de Notícias, em que são publicadas notícias diárias sobre projetos de lei apresentados ou votados em comissões, audiências públicas e discussões no Plenário da Câmara. Delimitamos o período de análise das notícias: entre o ano de 2000, em que foi apresentado na Câmara o Projeto de Lei 3.638, que institui o Estatuto do Portador de Necessidades Especiais – o nome foi ajustado para Estatuto da Pessoa com Deficiência ao ser votado em comissão especial – e 2008, ano em que o Congresso aprovou a Convenção da ONU.

Por fim, serão descritas opiniões de representantes da sociedade civil no CONADE: o atual presidente do Conselho, Moisés Bauer Luiz, que também preside a Organização Nacional dos Cegos do Brasil – ONCB, e o ex-conselheiro Romeu Kazumi Sasaki, que representou o Conselho Nacional dos Centros de Vida Independente – CVI

Brasil no CONADE na gestão 2009-2011 e luta pelos direitos das pessoas com deficiência há 50 anos.

Interessam-nos os estudos sobre agenda, ou popularmente, como determinados temas ganham espaço na agenda pública, política e governamental de discussão e elaboração de leis e políticas públicas em defesa das pessoas com deficiência.

Lembramos que as leis são elaboradas, em sua maioria, pelos parlamentares – ou com a anuência deles, quando vêm do Poder Executivo e do Poder Judiciário. O objetivo dessas leis é exatamente garantir equidade de direitos. À medida que os parlamentares deixam de legislar sobre determinado assunto ou se negam, por meio de pareceres contrários, a proporcionar a garantia de direitos, essa parcela da população fica esquecida ou até mesmo se vê prejudicada.

Apenas a título de exemplo, citamos o parecer dado pela então deputada Juíza Denise Frossard (RJ) ao Projeto de Lei 5448/2001, como relatora na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania - CCJC, apresentado em 16 de setembro de 2004. O parecer não chegou a ser aprovado e em 2005 foi reformulado, uma vez que o projeto foi apensado (passou a tramitar em conjunto) ao Projeto de Lei 6124/2005, da senadora Serys Slhessarenko (PT-MT). Porém, a leitura de um trecho do parecer apresentado antes da reformulação revela como um parlamentar pode argumentar de forma preconceituosa, ainda que depois refaça seu parecer, como o foi caso. Vejamos:

PROJETO DE LEI Nº 5.448 DE 2001

Estabelece o crime de discriminação em razão de doença de qualquer natureza, alterando a Lei nº 7.716, de 5 de janeiro de 1989.

Autor: Deputado Nelson Pellegrino

Relatora: Deputada Juíza Denise Frossard

(...) De um modo geral, as pessoas não se sentem confortáveis na companhia de pessoas doentes, ainda mais, quando se trata de doença letal ou deformadora. **A discriminação é válida quando se trata de doença contagiosa ou de epidemia que coloca em risco a vida e a saúde da comunidade. A deformidade física fere o senso estético do ser humano. A exposição em público de chagas e aleijões produz asco no espírito dos outros, uma rejeição natural ao que é disforme e repugnante, ainda que o suporte seja uma criatura humana.** (grifo nosso) Portadores de doenças e deformidades costumam freqüentar locais públicos exibindo as partes afetadas do corpo, não só com o intuito de provocar comisseração, como também, com o propósito de afrontar a sensibilidade dos outros para o que é normal, saudável e simétrico. (Disponível em: <http://www.camara.gov.br/sileg/Prop_Detalhe.asp?id=264880>)

Tamanha foi a repercussão negativa de tal parecer que mereceu, entre inúmeras críticas, moção de repúdio presente no documento final da I Conferência Estadual dos

Direitos das Pessoas com Deficiência realizada no Rio de Janeiro, nos dias 16 e 17 de março de 2006.

Vale ressaltar que a Agência Câmara de Notícias não tem nenhuma matéria sobre esse parecer. A justificativa pode ser metodológica e editorial: o veículo oficial só produz textos sobre projetos apresentados, pareceres aprovados/rejeitados e sobre debates em Plenário ou em audiências e eventos promovidos pelas comissões. Como o parecer não chegou a ser votado, e a deputada não se manifestou oficialmente em Plenário nem na CCJC, por discurso ou aparte, apenas apresentou parecer reformulado, não há nenhuma notícia sobre o assunto. Sobre o parecer reformulado, só haveria notícia se fosse aprovado/rejeitado, o que não aconteceu, já que a deputada não se reelegeu para a legislatura 2007-2011, e as propostas ganharam um novo relator, o deputado Bernardo Ariston (PMDB-RJ). Outra possibilidade seria a própria deputada ter enviado nota oficial para publicação nos veículos da Câmara, o que, supõe-se, não tenha ocorrido.

Cumprе ressaltar que esta pesquisa não se pretende estatística e quantitativa e, portanto, não será encontrado aqui um número grande de entrevistas, que represente uma amostra estatística.

1.1. Problema da pesquisa

O nosso tema foi estudado com o objetivo de verificar como o Congresso Nacional se posiciona em relação à temática da deficiência e como é a interação entre parlamentares, membros do Poder Executivo federal e representantes da sociedade civil para promover o debate, a formulação e a implementação de políticas públicas destinadas às pessoas “deficientes”. Pretende-se investigar a evolução do tratamento dado ao tema – desde o sentido de rejeição, a caridade, a visão da deficiência como doença até a garantia de direitos humanos - e apontar como o tema entra na agenda pública, governamental e decisional. O objetivo é identificar quem são os atores políticos e sociais que se envolvem com o tema e de que forma esses atores influenciam a formulação de leis e de políticas públicas e a garantia dos direitos de cidadania às pessoas com deficiência. A pesquisa se justifica pela relevância da temática dos direitos humanos e minorias e pela baixa produção acadêmica acerca dessa parcela da população.

1.2. Produção acadêmica

A pesquisa será exploratória, uma vez que o tema é pouco discutido no meio acadêmico. Em Ciência Política, encontramos uma dissertação defendida em 2009. A

pesquisa, apresentada pela mestrandia Symone Maria Machado Bonfim ao Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro - IUPERJ e ao Centro de Formação, Treinamento e Aperfeiçoamento - CEFOR da Câmara dos Deputados, aborda o processo de reconhecimento das pessoas com deficiência, na perspectiva da teoria do reconhecimento de Axel Honneth, por meio da análise dos aspectos históricos, teóricos e legislativos relacionados ao tema.

Apesar da baixa produção em Ciência Política, outras áreas acadêmicas estudam a questão da deficiência, como Política Social, Antropologia, Psicologia e Geografia (nas áreas ligadas a urbanismo e acessibilidade). Apresentamos aqui alguns textos que abordam a temática da deficiência em outras áreas de pesquisa.

Um exemplo é o artigo *Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria*, escrito por Wederson Santos, mestrando em Política Social pela Universidade de Brasília – UnB e pesquisador da Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. Em seu texto, Santos mostra que os estudos internacionais sobre deficiência cresceram a partir da década de 1980. Segundo ele, assim como os estudos étnicos, sobre mulheres ou sexualidade, os estudos sobre deficiência “também foram desenvolvidos a partir de uma posição de compromisso e de ativismo político com o objetivo de promover valorização no tratamento dos direitos humanos, civis e sociais. Santos destaca que desde os anos 1970, os ativistas da deficiência tornaram-se atores na defesa de ações afirmativas, mudanças nas legislações nacionais e internacionais e muitos governos democráticos adotaram leis antidiscriminação e de proteção às pessoas com deficiência. O trabalho de Santos será importante para nossa pesquisa, uma vez que, já no título, apresenta o termo minoria, base para estudos na área de direitos humanos, como o que se pretende.

Santos define duas maneiras diferentes de compreender a deficiência:

A primeira afirma que a deficiência é uma manifestação da diversidade humana que demanda adequação social para ampliar a sensibilidade dos ambientes às diversidades corporais. A segunda perspectiva sustenta que a deficiência é uma restrição corporal que necessita de avanços na área da Medicina, da reabilitação e da Genética para oferecer tratamento adequado para a melhoria do bem-estar das pessoas. Quando vista como uma desvantagem natural, a deficiência tem na Biomedicina a autoridade sobre o assunto, permitindo a melhoria das condições de vida das pessoas, fazendo uso da intervenção médica. Já para a compreensão da deficiência como uma desvantagem social e um processo de opressão pelo corpo, os instrumentos analíticos e políticos estão nas ciências sociais e, partindo desse pressuposto, a melhoria das condições de vida da pessoa com deficiência seria possível com as adequações nos ambientes sociais, tornando-os inclusivos (SANTOS, 2008: p. 503).

O estudo de Santos visa compreender a deficiência a partir do modelo social de deficiência, mas ele aponta críticas feitas a esse modelo. Entre as principais, cita as críticas de teorias feministas. Ele explica que as premissas do modelo social da deficiência

baseadas nas lutas contra toda forma de opressão eram coerentes com as premissas do feminismo, no entanto as teóricas feministas

defenderam a importância do cuidado e exigiram uma discussão sobre os gravemente deficientes - aqueles que jamais serão independentes e produtivos para a vida social, independentemente de quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam promovidos. Além disso, foram as feministas que demonstraram que, para além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, outras variáveis tinham que ser consideradas, tais como a desigualdade de raça, gênero, orientação sexual ou idade. (DINIZ, 2007, APUD SANTOS: 2008, p. 508).

Outro ponto importante destacado pelo autor é que a deficiência é uma expressão da diversidade humana e apenas se torna uma questão de injustiça quando a estrutura básica da sociedade não consegue tratá-la com equidade, impondo às pessoas com deficiência barreiras físicas ou morais e de dificuldades de acesso aos ambientes sociais. Para ele, a expressiva incidência de “deficientes” na sociedade brasileira (14,5% da população) transforma o tema da deficiência em uma questão social que exige do poder público ações no sentido de promover seus direitos de cidadania. A conclusão do texto de Wederson Santos vai ao encontro de nossa percepção de que as pessoas com deficiência formam uma minoria populacional significativa, mas não atingiu o status de minoria política com expressividade no cenário nacional. Para ele, assim como para nós, estudos sobre deficiência podem consolidar a luta pela garantia de direitos de cidadania desse grupo de pessoas.

Outro estudo que subsidia nossa pesquisa é o trabalho publicado por Ana Lúcia de Jesus Almeida, fisioterapeuta, doutora em Geografia pela Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho - UNESP, campus de Presidente Prudente, e também professora do Departamento de Fisioterapia da mesma universidade. Em 2006, quando ainda era doutoranda em Geografia, Ana Almeida publicou um artigo na *Hygeia - Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*. O artigo discutiu as barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência no seu cotidiano. No texto, Ana Almeida procurou retratar a situação do “deficiente” na realidade portuguesa e brasileira, evidenciando-se semelhanças e diferenças. Ela ressalta que, na área da reabilitação o principal enfoque tem sido nas modificações individuais da pessoa com deficiência, utilizando-se de técnicas que as auxiliem a tornarem-se menos limitadas em seus movimentos, mas poucos tem se dedicado a saber se ela está ou não mais independente no seu dia-a-dia, no seu cotidiano. A pesquisadora aponta que as ações em saúde se identificam mais com o modelo da doença, baseado nos conhecimentos das funções biológicas dos indivíduos e se distancia dos modelos explicativos das ciências sociais, como é o caso da geografia e do debate sobre acessibilidade, que inclui

estudos sobre falta de transporte adequado, de portas suficientemente largas, de rampas, elevadores especiais, ou calçadas com guias rebaixadas, das dificuldades de acesso ao espaço da escola, ao lazer ou trabalho (ALMEIDA: 2006, p. 48).

Para Ana Lúcia Almeida, programas de inclusão da pessoa com deficiência são fundamentais no sentido de favorecer a superação do modelo da doença. Na avaliação da pesquisadora, para que realmente a inclusão saia do papel, da discussão acadêmica e do debate político, tornam-se necessárias políticas públicas específicas e apropriadas à realidade dessa população. Nas palavras de Almeida, a inclusão

não deve ser restrita à educação escolar, mas deve contemplar todas as dimensões sociais necessárias para o desenvolvimento humano e para a formação de cidadãos desde o seu nascimento, no âmbito da família e na comunidade, tendo em vista que a relação na comunidade parece ser o maior desafio neste campo (ALMEIDA: 2006, p. 50).

Em seu estudo sobre Brasil e Portugal, para analisar o caso brasileiro, Ana Almeida utilizou-se de dados constantes em documentos que também serviram de base para nossa pesquisa: *Retratos da Deficiência no Brasil*, organizado pela Fundação Getúlio Vargas, apresenta o perfil social, econômico e demográfico deste segmento, descreve políticas setoriais de inserção social e avalia práticas correntes e ações complementares nesta área, a partir de dados fornecidos pelo IBGE. Outra referência usada no texto e que nos embasa a pesquisa é o *Relatório sobre a Prevalência de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens*, que apresenta uma sistematização dos estudos realizados em 21 cidades brasileiras, disponibilizado pela Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE.

1.3. Dificuldades na pesquisa

Além de encontrarmos pouca produção acadêmica, nossa pesquisa se deparou com outros problemas. O primeiro foi o de localizar pessoas que pudessem dar entrevistas e contar suas experiências. Procuramos parlamentares que de alguma forma fossem ligados ao tema. Inicialmente, aplicaríamos um questionário-padrão com dez perguntas, o que conseguimos com um deputado e dois senadores. Outro possível entrevistado, que havia sido bastante atuante na legislatura 2003-2007, não havia sido reeleito para a legislatura seguinte e, como ex-parlamentar, mudara-se de Brasília para continuar a carreira política em outro nível de governo (municipal). Tentamos contato por telefone em uma oportunidade no início do segundo semestre, mas o ano de 2010, em que deviam se realizar as entrevistas, era um ano eleitoral. Isso dificultou contato com parlamentares

que ocupavam cadeiras no Congresso e tentavam se reeleger ou mesmo tentavam campanhas estaduais. Somente após os dois turnos das eleições obtivemos retorno.

Apesar de haver no Congresso uma frente parlamentar mista em defesa das pessoas com deficiência, que tinha cerca de 240 assinaturas na legislatura 2007-2011, entre deputados e senadores, e de ter havido uma comissão especial que analisou o projeto do Estatuto - acima mencionado - na legislatura 2003-2007, procuramos por muitos deles, mas, no total, somente quatro deputados e dois senadores nos atenderam. Surgiu, então, em fevereiro, a oportunidade de entrevistar mais três deputados, que assumiram mandato em 2011 e declararam como uma de suas preocupações a defesa dos direitos das pessoas “deficientes”.

Também procuramos por representantes da sociedade civil, especificamente integrantes ou ex-integrantes do CONADE. Mais uma vez, o número de respostas foi pequeno, o que não nos permitiu analisar as entrevistas de modo quantitativo, fazendo-nos optar pelo estudo qualitativo e exploratório.

1.3.1. Estatísticas internacionais

Uma segunda e importante barreira a transpor foi a coleta de dados estatísticos. Embora não fosse nosso objetivo primordial, seria interessante comparar estatísticas no Brasil e em outros países e quais países lideram as estatísticas mundiais de deficiência. A primeira iniciativa foi procurar o Banco Mundial. Um contato com a assessoria de imprensa do banco no Brasil nos levou a estudos sobre pobreza e deficiência, mas não a um ranking sobre deficiência no mundo. Ainda por indicação do Banco Mundial, entramos em contato com o Instituto Interamericano sobre Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo – IIDI, sediado em Nova Iorque. Fomos atendidos pela diretora-executiva do instituto, Rosangela Berman Bieler. Segundo ela, que nos respondeu por e-mail: “Não há muitos dados “precisos”, pois só recentemente os países começam a coletá-los dentro da mesma metodologia/definição de deficiência”. No entanto, a diretora nos indicou onde conseguir esses dados dentro dos sites do Banco Mundial (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/LAC/LACfactsheetSpn.pdf> e <http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20183399~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html>). Nessas páginas, observamos os dados mais próximos da nossa

tentativa de elaborar um ranking. Segundo a “Folha Informativa” do Banco Mundial, há pelo menos 50 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência na América Latina e no Caribe, o que equivaleria a cerca de 10 por cento da população da região. Outros dados contidos no artigo são setoriais e informam, por exemplo, que apenas entre 20 e 30 por cento das crianças com deficiência na região frequentam escolas. Com relação ao mercado de trabalho, o texto informa que na Argentina a taxa de desemprego de pessoas com deficiência chega a 91 por cento, e a 75 por cento no México. Já sobre serviços de saúde, informa que nos países onde se dispõe de dados, menos de 20 por cento das pessoas “deficientes” têm seguro de saúde.

Outro site, do Centro de Prevenção e Controle de Doenças, dos Estados Unidos (http://www.cdc.gov/nchs/washington_group/wg_meetings.htm), apresenta informações sobre o Grupo de Washington de Estatísticas sobre Deficiência, que tem, inclusive, participação de representantes do governo brasileiro. O encontro mais recente aconteceu entre 3 e 5 de novembro de 2010, em Luxemburgo. Navegando no site, porém, não se encontram resumos de dados estatísticos, mas *papers* com análises sobre como melhorar a mensuração em diferentes países. Tentamos contato ainda com os escritórios brasileiros da Organização Mundial da Saúde – OMS e da Organização dos Estados Americanos – OEA, mas também sem sucesso.

Essa dificuldade de encontrar dados estatísticos confiáveis sobre deficiência é afirmada também pelo Banco Interamericano de Desenvolvimento – BID na publicação *Inclusão social e desenvolvimento econômico na América Latina* (BID, 2004). Nesta obra, o capítulo “Deficiência e inclusão: coleta de dados, educação, transporte e desenvolvimento urbano” é escrito por Ernest Massiah, que afirma:

A exemplo do que ocorre com muitos outros grupos socialmente excluídos na América Latina e no Caribe, as pessoas portadoras de deficiência permanecem invisíveis nas estatísticas oficiais. Os dados sobre deficiências são escassos. Não-contabilizados e subestudados, os portadores de deficiência são excluídos do discurso habitual sobre desenvolvimento social. Em um mercado que compete por escassos recursos de desenvolvimento, a ausência de dados dificulta a competição por recursos quando o tamanho e a natureza da população a ser atendida não são plenamente conhecidos (MASSIAH: 2004, p.62)

Já que não foi possível encontrar dados listados e comparados de diferentes países, buscamos o Instituto Nacional de Estadística – INE da Espanha, onde pela primeira vez tivemos acesso a resultados censitários. Escolhemos a Espanha por ser o país sede da assinatura da Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática na área das Necessidades Educativas Especiais (1994), durante o Congresso Mundial

sobre Necessidades Educativas Especiais, organizado pelo governo da Espanha e pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura – UNESCO.

A Pesquisa de Deficiência, Autonomia Pessoal e Situações de Dependência 2008, realizada anualmente, revelou que a Espanha tem 3,85 milhões de “deficientes”, de um total de 45 milhões de habitantes (8,55 por cento). A taxa mais alta corresponde à deficiência física (67,2% têm limitações para mover-se ou carregar objetos). A pesquisa considera deficiência como “limitação devido à saúde e à longevidade, em qualquer das atividades sob investigação. Pessoas com deficiência são limitadas por causa de uma deficiência corporal (insuficiência ou inexistência de um órgão ou sistema)” (INE, 2009: p.2).

Outro dado importante é que 59,8% das pessoas com deficiência na Espanha são mulheres. Essas taxas variam de acordo com a idade. Até os 44 anos, há mais homens com deficiência. A partir dos 45, idade, há mais mulheres. Com relação à educação, mais de 97 por cento das crianças entre 6 e 15 anos com deficiência frequentam a escola, sendo que 45,9 por cento estão matriculados em escolas regulares, em regime de integração e com apoios especiais. Um fato a ressaltar é que o censo espanhol não investigou deficiências entre crianças menores de 6 anos, por considerar difícil a detecção, dadas as limitações de crianças nessa idade.

No caso dos Estados Unidos, que ao lado da Inglaterra começaram a estudar deficiência sob um modelo social e não apenas médico, pesquisamos o site do U.S. Census Bureau, uma espécie de IBGE no país. Os resultados do Censo 2010 ainda não foram divulgados, mas segundo o Censo 2000, há 49,7 milhões de pessoas com alguma deficiência no país, o que representa 19,3 por cento da população. Quanto ao tipo de deficiência, a mais prevalente é a deficiência física, que atinge 21,2 milhões de habitantes, excluindo os menores de 5 anos.

Em seguida vêm as deficiências intelectuais, que alcançam 12,4 milhões de habitantes (4,8 por cento). As deficiências sensoriais (visual, auditiva, de fala) atingem 9,3 milhões de pessoas (3,6 por cento). Com relação ao mercado de trabalho, foram consideradas pessoas entre 16 e 64 anos. Esse grupo é constituído por 21,3 milhões de pessoas, de um total de 178,7 milhões (população economicamente ativa).

Um dado interessante é o fato de que a pesquisa norte-americana considera apenas habitantes civis e não-intitucionalizados, de 5 anos de idade ou mais. Isso significa

que não são incluídos militares das forças armadas e adultos que vivem em penitenciárias, albergues públicos, centros de saúde e hospitais psiquiátricos, menores que vivem em instituições socioeducativas. No caso brasileiro, essas pessoas são recenseadas considerando o lugar em que vivem (penitenciária, abrigo, etc) e o censo só não inclui quem não tem moradia fixa, como os moradores de rua, por exemplo.

Como representante da América Latina, optamos por procurar dados estatísticos da Argentina. Os resultados da Primeira Pesquisa Nacional de Pessoas com Deficiência 2002-2003, realizada para complementar o Censo Nacional de População, estão disponíveis no site do Instituto Nacional de Estadística y Censos – INDEC. Segundo essas informações, a Argentina tem um total de 2.176.123 pessoas “deficientes”, correspondentes a 7,1 por cento da população total (30.757.628 habitantes). A prevalência de deficiência física também representa a maior taxa, com 674.164 pessoas (30,9 por cento do total de pessoas com deficiência) . Do total de mulheres da população argentina, 15.997.168 de pessoas, a taxa de mulheres com deficiência é de 7,3 por cento, ou 1.165.551. Na classificação etária, até os 49 anos existem mais homens com deficiência, depois a proporção se inverte.

Passamos agora a apresentar e discutir as diferentes orientações teóricas adotadas nesta pesquisa.

2. CONCEITUALIZAÇÃO E QUESTÕES METODOLÓGICAS

Maria das Graças Rua, em seu artigo *Análise de políticas públicas: conceitos básicos* (1998), procura definir o que é a política. Segundo ela, uma definição bastante simples é a de Philippe Schmitter, de que política é a resolução pacífica de conflitos. No entanto, ela procura delimitar mais o conceito, para torná-lo menos vago. Assim, para Rua, a política “consiste no conjunto de procedimentos formais e informais que expressam relações de poder e que se destinam à resolução pacífica dos conflitos quanto a bens públicos” (RUA, 1998: p.1).

A cientista política explica a distinção entre política pública e decisão política. Segundo ela, uma política pública requer diversas ações selecionadas para implementar as decisões tomadas. A decisão política, por sua vez, é uma escolha entre alternativas, conforme a hierarquia das preferências dos atores envolvidos, que expressa “uma certa adequação entre os fins pretendidos e os meios disponíveis”. “Assim, embora uma política pública implique decisão política, nem toda decisão política chega a constituir uma política pública” (idem, *ibidem*).

2.1. *Os estudos sobre políticas públicas*

A definição de política pública não é, de forma nenhuma, única. Diversos autores já definiram o termo e outros já compilaram essas definições. Celina Souza (2006), em seu artigo *Políticas públicas: uma revisão de literatura*, resume as diferentes versões como “o campo do conhecimento que busca, ao mesmo tempo, colocar o governo em ação e/ou analisar essa ação (variável independente) e, quando necessário, propor mudanças no rumo ou curso dessas ações (variável dependente)” (SOUZA: 2006, p. 26). Para a autora, a formulação de políticas públicas é o estágio em que os governos traduzem suas plataformas eleitorais em programas que se converterão em resultados ou mudanças no mundo real.

Souza cita autores como Lynn (1980), que define a política pública como um conjunto de ações do governo que irão produzir efeitos específicos, e Peters (1986), para quem política pública é a soma das atividades dos governos, que agem diretamente ou através de delegação, e que influenciam a vida dos cidadãos.

Segundo ela, no entanto, a definição mais conhecida continua sendo a de Lasswell, datada de 1951: decisões e análises sobre política pública implicam responder às

seguintes questões: quem ganha o quê, por quê e que diferença faz. Lasswell criou, em 1936, o termo *policy analysis*, ou análise de políticas públicas, para unir o conhecimento acadêmico sobre a área à atuação dos governos.

A definição de Lasswell também é citada por Laura Bonafont (2007). Ela sintetiza o pensamento do autor como um processo de decisão criativa dividido em etapas: informação, indicação, prescrição, convocação, aplicação, finalização e avaliação. Para Bonafont, essa definição reflete a aproximação da análise política como um processo dominado por especialistas ou tecnocratas, em que as instituições públicas respondem às demandas da sociedade, canalizadas pelos grupos de interesse e partidos políticos, e atuam para alcançar soluções adaptadas às exigências iniciais.

Além de Lasswell, Herbert Simon, Charles Lindblom e David Easton são considerados os fundadores da área de políticas públicas. Simon criou o conceito de racionalidade limitada dos tomadores de decisão, que permeou todos os estudos posteriores sobre o assunto. Autor de obras como *Models of Man* (1957), *Models of Discovery* (1977), *Models of Thought* (1979, 1989), *Models of Bounded Rationality* (1982, 1997), para ele as decisões são sempre limitadas por informação incompleta, tempo escasso para a tomada de decisão ou pelo autointeresse dos decisores. Já Lindblom (1959; 1979) propôs a incorporação de outras variáveis à formulação e à análise, como as relações de poder e a integração entre as diferentes fases do processo decisório.

Lindblom é um dos principais autores a conceituar incrementalismo. Uma política pode ser incremental quando as decisões são tomadas gradualmente. Não há eventos que façam mudanças repentinas e as soluções dos problemas vão aparecendo.

Já Easton (1965) definiu a política pública como uma relação entre formulação, resultados e o ambiente, o que forma um sistema. Para o autor, como explica Celina Souza, políticas públicas recebem inputs, ou seja, incentivos iniciais dos partidos, da mídia e dos grupos de interesse, que influenciam seus resultados e efeitos.

Celina Souza, então, propõe a seguinte definição:

Pode-se, então, resumir política pública como o campo do conhecimento que busca, ao mesmo tempo, “colocar o governo em ação” e/ou analisar essa ação (variável independente) e, quando necessário, propor mudanças no rumo ou curso dessas ações (variável dependente). 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. (SOUZA: 2006, p. 26)

E quem são os envolvidos nas políticas públicas? Maria das Graças Rua esclarece que a forma de saber quem está envolvido é apontar quem tem seus interesses dire-

tamente afetados pelas decisões e ações que formam a política estudada. A autora aborda os diferentes tipos de atores políticos e os distingue entre públicos e privados.

Os atores públicos são aqueles que exercem funções públicas e mobilizam os recursos associados a estas funções. Eles são os políticos por excelência, cuja posição deriva de mandatos eletivos, como parlamentares, prefeitos, governadores e presidentes. Mas encontramos ainda, dentro da categoria dos atores públicos, os burocratas. Os burocratas exercem cargos públicos que requerem conhecimento especializado, isto é, têm uma carreira pública. Embora não possuam mandato, eles controlam recursos de autoridade e informação.

Os atores privados possuem grande capacidade de influir nas políticas públicas, já que são capazes de afetar a economia do país. Exemplo desses atores são os empresários, que podem surgir como atores individuais isolados ou coletivos, que funcionam como grupos de pressão.

Mas há grupos de pressão regionais (ex: frentes de prefeitos, governadores do Nordeste, políticos e empresários da Zona Franca de Manaus), setoriais (ex: produtores de calçados, indústria têxtil, informática etc.). Podem ser ainda movimentos sociais, como o movimento de mulheres ou o dos trabalhadores sem terra.

Outro exemplo são os trabalhadores. Muitas vezes, podem ser ligados a sindicatos, a partidos, organizações não-governamentais e até mesmo a igrejas. Rúa destaca que esses trabalhadores têm maior ou menor poder de pressão conforme a importância estratégica do setor em que atuam. Ela argumenta, ainda, que se podem incluir nesse grupo os servidores públicos que, no caso brasileiro, em sua maioria são sindicalizados, e esses sindicatos são ligados a centrais sindicais. Essas instituições às quais eles são ligados também constituem grupos de pressão.

Outro ator de grande importância são as organizações internacionais, que podem ser econômicas, como o Banco Mundial, de direitos humanos, como a Anistia Internacional, ou mesmo de setores, como educação (Ex. UNESCO), saúde (OMS) ou ambientais, como o Greenpeace.

Rúa ainda cita o papel da mídia. Segundo ela, os meios de comunicação nem sempre atuam no processo de formulação de políticas públicas, mas possuem a capacidade de mobilizar outros atores e formar a opinião deles e influir na agenda de discussões e demandas públicas. A autora destaca a importância de jornais e televisão – a esses exemplos podemos incluir a Internet. Assim, na opinião da autora, “a mídia impres-

sa e/ou eletrônica pode ser, ao mesmo tempo ou alternativamente, um ator, um recurso de poder e um canal de expressão de interesses” (RUA:1998, p. 5).

2.1.1. Os modelos de análise de políticas públicas

A formulação de políticas públicas passa por um processo que compreende algumas etapas: decisão, elaboração, implementação e avaliação. Essa divisão pode ser apenas didática, mas esse processo pode influenciar os resultados dos conflitos que ocorrem para a tomada de decisões sobre política pública.

A análise dos processos de políticas públicas pode ser feita com base em alguns modelos. A análise empírica que será feita em capítulos posteriores se baseará em algumas premissas desses modelos, no entanto, a pesquisa não pretende aplicar e testar fielmente os modelos, mas apenas apontar situações em que podem ser identificados, principalmente no que se refere às primeiras etapas do processo, a decisão e a formação da agenda governamental. Vamos discorrer aqui sobre quatro modelos: o Modelo de Múltiplos Fluxos (Multiple Streams Model), o Modelo do Equilíbrio Interrompido ou Pontuado (Punctuated Equilibrium Model), a Análise de Redes Políticas (Policy Network Analysis) e o Advocacy Coalition Framing (Modelo de Coalizões de Defesa).

2.1.1.1. Multiple streams model

O modelo de múltiplos fluxos (Multiple streams model) foi elaborado por John Kingdon e explicado em seu livro *Agendas, Alternatives and Public Policies*, publicado originalmente em 1984. A ideia do autor era explicar como e por que alguns problemas se tornam importantes e são incluídos na agenda governamental.

Nem todos os temas que manifestam preocupações da sociedade e dos governantes se constituem um problema a ser resolvido. Uma questão passa a fazer parte da agenda governamental e se transforma decididamente num problema a ser resolvido quando os formuladores de políticas (*policy makers*) têm sua atenção voltada para ela.

No entanto, seguindo paradigma da racionalidade limitada de Herbert Simon, já citado anteriormente, os formuladores de políticas não são capazes de dar atenção a todas as questões ao mesmo tempo. Kingdon distingue a agenda governamental da agenda de decisões, que é aquela em que, dada a atenção a determinados problemas, alguns chegam ao topo das discussões e se aprontam para que seja tomada a decisão e se trans-

formam em política pública. Por fim, há ainda temas que são discutidos em agendas especializadas, como as da saúde, ambiental, da educação, entre outras.

Além da racionalidade limitada de Simon, Kingdon se inspirou também no modelo *garbage can*, ou “lata de lixo”. O modelo foi desenvolvido por Cohen, March e Olsen (1972). Para os autores, as escolhas de políticas públicas são feitas como se as soluções estivessem em uma “lata de lixo”. A metáfora foi usada por eles, porque, dentro de uma lata de lixo existem vários problemas e poucas soluções. Para que a escolha seja feita, as soluções não são analisadas criteriosamente: os tomadores de decisão optam por alternativas que apareçam no momento da decisão.

O processo decisório, para Kingdon, é composto de três fluxos que atuam de forma independente. O fluxo de problemas (*problems stream*) corresponde ao momento em que um tema é reconhecido como um problema ser resolvido. O segundo fluxo é chamado de alternativas ou soluções (*policies stream*) e o terceiro é o fluxo político (*politics stream*).

Assim, segundo ele, uma política entra na agenda governamental e passa a compor a agenda decisional no momento de interseção desses três fluxos, chamado de *coupling*. O *coupling* ocorre em circunstâncias específicas, denominadas por ele de janelas de oportunidades políticas (*policy windows*). Essas janelas são abertas em determinados momentos, provocadas por meio de três mecanismos: indicadores, eventos-chave e *feedback* das ações governamentais.

No artigo *Perspectivas Teóricas sobre o Processo de Formulação de Políticas Públicas*, a cientista social Ana Cláudia N. Capella (2007) explica esses três mecanismos. Segundo ela, indicadores não se convertem imediatamente em problemas. Para isso, dependem da interpretação dos dados e da percepção de que são uma questão a ser resolvida.

Os eventos, por sua vez, podem ser criados por crises, desastres naturais, mas também por mudanças no fluxo político, como mudanças na estrutura de governo ou início de novos mandatos. Já o feedback, positivo ou negativo, é dado pelo monitoramento de programas e ações governamentais, pelo cumprimento ou não de metas e por reclamações e levar a novas políticas.

Capella pondera, contudo, que o surgimento de um desses mecanismos não implica necessariamente a formulação de um problema:

Mesmo que indicadores, eventos, símbolos ou feedback sinalizem questões específicas, esses elementos não transformam as questões automaticamente em problemas. Essencial para o enten-

dimento do modelo é compreender que problemas são construções sociais, envolvendo interpretação (CAPELLA: 2007, p. 90)

Ou, nas palavras do próprio Kingdon: “Problemas não são meramente as questões ou os eventos externos: há também um elemento interpretativo que envolve percepção” (Kingdon, 2003. APUD Capella: 2007, p.90).

Além dos fluxos, outros componentes são centrais ao modelo: janelas de oportunidades políticas (*policy windows*); empreendedores da política (*policy entrepreneurs*), comunidades políticas (*policy communities*), humor ou clima nacional (*national mood*).

Janela de oportunidade (*policy window*) é o momento ou circunstância propícia para as mudanças políticas, o momento em que ocorre o *coupling*, a união entre os três fluxos que compõem o processo do agenda-setting.

A *policy community* é a comunidade formada por especialistas, entre acadêmicos, assessores parlamentares, servidores públicos, responsáveis pela criação de alternativas ou soluções para determinado problema. Ela não é homogênea, composta de pessoas que têm as mesmas ideias sobre o tema. Ao contrário, é nas *policy communities* que as ideias são debatidas e são propostas diversas alternativas, das quais algumas são mais propensas a saírem do fluxo de alternativas (*policy stream*) e passarem ao fluxo político (*politics stream*).

Se nem todas as alternativas se transformam em soluções propostas e passam para o fluxo político e dentro dele chegarem à decisão, como isso ocorre? No fluxo político essa aceitação de uma proposta e sua inclusão na agenda governamental depende primeiro do *national mood*, o clima político para debater tal questão. Além disso, existem outros dois fatores que produzem mudanças na agenda: as forças políticas e as mudanças no próprio governo.

Quando são mudadas posições estratégicas em um governo ou quando surge um novo governo, surgem outros *policy entrepreneurs* (empreendedores da política), aqueles atores capazes de fazer um tema ser percebido como problema e de representar as ideias debatidas na *policy community*.

Capella explica a dinâmica do modelo:

De acordo com o autor, uma oportunidade para a mudança surge quando um novo problema consegue atrair a atenção do governo (por meio de indicadores, eventos ou feedback), ou quando mudanças são introduzidas na dinâmica política (principalmente mudanças no clima nacional e mudanças dentro do governo). O fluxo de soluções (*policy stream*) não exerce influência direta sobre a agenda; as propostas, as alternativas e as soluções elaboradas nas comunidades (*policy communities*) chegam à agenda apenas quando problemas percebidos, ou demandas políticas, criam oportunidades para essas ideias (CAPELLA: 2007: p. 95).

É importante também citar o papel dos atores do processo decisório. Kingdon organiza os atores em dois grupos: atores visíveis e atores invisíveis. Os atores visíveis são aqueles que exercem influência direta sobre a formação da agenda. Ele destaca como principal o papel do presidente (e por extensão, governadores e prefeitos), por manejar recursos institucionais (poder de veto e de escolha para cargos-chave), econômicos, organizacionais e de comando da atenção pública. O presidente só não tem o poder de controlar as alternativas a ser consideradas, poder este que está nas mãos dos especialistas nas *policy communities*.

Outros atores citados como visíveis ou influentes são os funcionários de alto escalão nomeados pelo presidente, participantes do processo eleitoral, como os responsáveis pelas campanhas e partidos políticos. No caso de parlamentares, sejam eles senadores, deputados federais ou parlamentares estaduais e municipais, esses atores são importantes porque não só influem na inclusão do tema na agenda como também podem fazer parte da comunidade política e são capazes de propor alternativas, representar os outros membros da comunidade e produzir as leis essenciais à grande maioria das mudanças.

De acordo com Capella,

o papel do Congresso é central para o processo de formação da agenda, seja porque os parlamentares buscam satisfazer seus eleitores, seja porque buscam prestígio e diferenciação entre os demais congressistas, seja ainda porque defendem questões relacionadas a seus posicionamentos político-partidários (CAPELLA: 2007, p.100).

Quanto à mídia, Kingdon a considera importante, mas suas pesquisas não concluíram que ela afete diretamente a formação da agenda:

Apesar das boas razões para acreditar que a mídia teria um impacto substancial na agenda governamental, nossos indicadores revelaram-se desapontadores. Os meios de comunicação de massa foram apontados como importantes em apenas 26% das entrevistas, bem menos do que os grupos de interesse (84%) ou pesquisadores (66%) (Kingdon, 2003. APUD Capella: 2007, p.102).

Ou ainda: “a mídia pode ajudar a dar forma a uma questão e estruturá-la, mas não pode criar uma questão (Kingdon, 2003, APUD Capella: 2007, p. 103).

Capella tenta explicar essa “subconsideração” da mídia, ponderando que, para Kingdon, a mídia apenas transmite as questões ao público depois que a agenda já está definida ou até mesmo depois que política foi implementada. Além disso, continua Capella, a mídia enfatiza um assunto por um período limitado de tempo.

Abrimos um parêntese para discordar da análise de Kingdon sobre o papel da mídia. Acreditamos que, nos dias de hoje, não só a televisão, mas principalmente a Internet, com suas páginas pessoais e redes sociais, pode exercer influência na formação da agenda.

O modelo de Kingdon é muito citado e utilizado em pesquisas, porém isso não impediu que recebesse críticas. Nikolaos Zahariadis, que escreveu o capítulo sobre o modelo para o livro organizado por Paul Sabatier (2007), reúne algumas críticas feitas por outros autores.

Uma das questões mais controversas foi apontada, segundo Zahariadis, por Mucciaroni (2001) e por Bendor, Moe e Shott (2001). Eles criticam a total independência dos fluxos proposta por Kingdon em seu modelo. Segundo eles, os fluxos são interdependentes, têm uma vida própria, porém mudanças em um dos fluxos podem acarretar ou mesmo reforçar mudanças em outro fluxo. Isso faz com que a janela de oportunidades para o *coupling* não seja tão eventual.

Já Sabatier (1999) analisa que a política nem sempre é feita em nível sistêmico, as políticas nem sempre são desenvolvidas pela comunidade política, e soluções não são desenvolvidas sempre de forma independente dos problemas.

Segundo Zahariadis, o próprio Kingdon admitiu posteriormente a possibilidade de uma interdependência dos fluxos: “O próprio Kingdon (1995, p. 228) abre a possibilidade de que o *coupling*, i.e., a interação dos fluxos, pode ocorrer na ausência de uma janela aberta”. (ZAHARIADIS: 2007, p. 81)

Ana Cláudia Capella cita trabalhos anteriores de Zahariadis (1995,1999). Na análise sobre o processo de privatização na Inglaterra e na França (1995), ele propõe três alterações ao modelo original. A primeira é que Kingdon foca sua análise apenas no processo de pré-decisão (formação da agenda) e Zahariadis estende o modelo até a fase de implementação. A segunda proposta de Zahariadis é usar o modelo em estudos comparativos de vários países, diferentemente da aplicação na política dos Estados Unidos por Kingdon. Tematicamente, Zahariadis focaliza apenas a questão da privatização, enquanto Kingdon analisa o governo federal como um todo. Além disso, as três variáveis do fluxo político - humor nacional, grupos de interesse e mudanças no governo (turnover) – são incluídas em uma única variável, a “ideologia”.

2.1.1.2. Punctuated equilibrium model

O modelo do equilíbrio interrompido (*Punctuated equilibrium model*) foi elaborado por Frank Baumgartner e Bryan D. Jones (1993). O modelo se remete ao incrementalismo de Lindblom, pois, segundo esse modelo, a política se desenvolve de maneira

estável, incremental, e as decisões são tomadas pouco a pouco, sem grandes mudanças, até o momento em que a estabilidade é interrompida por momentos de crise.

Segundo Celina Souza, a noção de longos períodos de estabilidade interrompidos por mudanças radicais vem da biologia. Já a racionalidade limitada de Simon, que também inspirou os estudos de Kingdon, serve agora para corroborar as ideias de Baumgartner e Jones. Partindo dessa racionalidade limitada, os governos não podem tomar todas as decisões ao mesmo tempo. Assim, delegam autonomia para que grupos diferentes se reúnam e discutam diferentes problemas. Esse círculo político onde os temas são debatidos, composto por representantes governamentais de diferentes órgãos envolvidos, especialistas, parlamentares e atores não-governamentais, é chamado por Baumgartner e Jones de subsistema. Esse subsistema é semelhante às *policy communities* de Kingdon.

Ainda segundo Souza, os subsistemas produzem debates de forma paralela, pois várias questões ou soluções possíveis são discutidas ao mesmo tempo. A partir das discussões, uma ou duas soluções são percebidas como viáveis, seja por obterem maior consenso, seja porque o ambiente político e a conjuntura socioeconômica do país tornam essa solução possível. Nesse caso, essas possíveis alternativas atingem um *policy monopoly* (monopólio de políticas), ultrapassam o subsistema, atingem o macrossistema político (líderes governamentais) e entram na agenda decisional.

Capella, no artigo já mencionado (2007), explica as duas características fundamentais que constituem os monopólios: a estrutura institucional que permite ou restringe o acesso ao processo decisório e uma ideia fortemente associada com a instituição e com os valores políticos da comunidade. A chave para entender os períodos de estabilidade ou mudança é a “forma como uma questão é definida, considerando que essa definição se desenvolve dentro de um contexto institucional que pode favorecer determinadas visões políticas em detrimento de outras (CAPELLA, 2007: p. 112).

Outros conceitos são centrais à teoria de Baumgartner e Jones: *policy images* e *policy venues*. As *policy images*, segundo Capella, são ideias que sustentam os arranjos institucionais e permitem que o entendimento de uma política seja simples e direto entre os membros do subsistema, que é fundamental para a mudança rápida e o acesso de uma questão ao macrossistema. Ou, nas palavras dos próprios autores: “a criação e a manutenção de um monopólio de políticas estão intimamente ligadas com a criação e a manutenção de uma imagem de apoio” (Baumgartner & Jones, 1993, APUD Capella, 2007, p. 112).

Capella explica que as *policy images* são desenvolvidas com base em informações empíricas e apelos emotivos (*tone*). Segundo ela, mudanças rápidas no campo dos “apelos emotivos” da imagem podem influenciar a mobilização em torno de uma ideia. Uma mesma questão pode ter diferentes imagens políticas. Um exemplo são as catástrofes urbanas, como enchentes ou terremotos. Uma imagem possível da questão é supor que essas catástrofes são fenômenos naturais e, nesse caso, não se esperam ações por parte dos governos; outra possibilidade é considerar que o fenômeno só foi absolutamente destrutivo em razão da negligência governamental. Nesse caso, a imagem pode levar à consideração da necessidade de uma política pública específica, e a questão passa a ser um problema a ser resolvido. Conforme Capella, os formuladores de políticas empenham-se na construção de imagens calculando os ganhos e os custos de um determinado entendimento, mas eles não têm controle sobre os impactos dessas imagens no sistema político, nem sobre quais as possíveis soluções apresentadas. Quando a imagem da política é positiva, ou seja, os atores vislumbram ganhos com essa política em relação à situação anterior, temos o feedback positivo; se os ganhos não suplantam as perdas, temos um feedback negativo.

Já as *policy venues* ou arenas políticas são as instituições ou grupos que têm autoridade para tomar decisões sobre uma questão, ou como dizem os autores, “as arenas políticas são locais institucionais em que as decisões oficiais sobre uma determinada questão são tomadas (Baumgartner & Jones, APUD Capella, 2006: p. 114).

Assim, ao mesmo tempo em que os decisores políticos procuram garantir uma imagem comum sobre as questões, procuram também influenciar as instituições que têm autoridade sobre essas questões. A busca de arenas favoráveis para a divulgação de problemas e soluções (*venue shopping*) e a criação de *policy images* estão vinculadas. Isso nos remete à clássica tipologia de Theodor Lowi, que classifica as arenas políticas em quatro tipos: arenas distributivas, redistributivas, regulatórias e constitutivas.

As arenas distributivas são aquelas onde as decisões são tomadas pelo governo de forma a desconsiderar a limitação dos recursos. Frey (2000), utilizando a tipologia de Lowi, argumenta que são caracterizadas por um baixo grau de conflito dos processos políticos, porque parecem distribuir vantagens e não acarretam custos para outros grupos. Em geral, segundo o autor, potenciais opositores costumam ser incluídos na distribuição de serviços e benefícios. Um exemplo seria as políticas clientelistas regionais.

As arenas regulatórias envolvem burocracia e grupos de interesse. Os processos de conflito, de consenso e de coalizão podem se modificar conforme a configuração

específica das políticas. No Brasil, algumas políticas passam por regime de concessão e dependem de marcos regulatórios, como os setores de energia ou de comunicação.

O terceiro tipo de arena é o das políticas redistributivas. Celina Souza (2006) esclarece que essas políticas atingem maior número de pessoas, como as políticas sociais universais, o sistema tributário, o sistema previdenciário. Na visão de Frey, o processo político da redistribuição costuma ser polarizado e conflituoso.

Há ainda políticas constitutivas, que lidam com procedimentos. Segundo Frey, são elas que determinam as regras do jogo e a estrutura dos processos e conflitos políticos, estabelecendo condições gerais para a negociação das políticas distributivas, redistributivas e regulatórias.

Passamos a mais um modelo de análise política, a análise de redes políticas.

2.1.1.3. Policy networks

As redes de políticas públicas (*policy networks*) podem ser definidas como um conjunto de relações relativamente estáveis entre atores públicos e privados - membros do governo, funcionários, elites políticas, grupos de interesse, meios de comunicação e especialistas - que interagem através de uma estrutura não hierárquica e interdependente para alcançar objetivos comuns. Essa definição é dada por Laura C. Bonafont no livro *Redes de políticas públicas* (2004). Nesse livro, a autora faz um histórico do desenvolvimento do estudo da análise de redes de políticas públicas, seus principais conceitos e o impacto das redes de políticas sobre os processos de continuidade e mudança das políticas públicas. Bonafont relata que o conceito de redes políticas vem dos anos 1940 e 1950 e reflete as transformações na realidade política do país e as mudanças na forma de governar.

Nos anos 1960 surgiu outro conceito fundamental para o desenvolvimento da análise de redes, que viria depois: subsistemas. Esse termo foi introduzido por Freeman (1965). De acordo com o autor, subsistemas são um "padrão de interações, ou atores, envolvidos na tomada de decisão em uma área especial de políticas públicas" (FREEMAN, 1965, APUD Klijn: 1998, p. 22).

Anos depois, Hecló (1974) descreveu a definição de redes temáticas (*issue networks*) como a interação entre atores dentro e fora do Estado sobre um tema. As redes temáticas contam com a participação de muitos atores que tentam influenciar a atividade

governamental, que adotam diferentes graus de compromisso e diferentes graus de dependência com outros grupos.

Retomando o conceito de subsistemas, Ripley e Franklin (1987) o denominam subgoverno. Um subgoverno é um grupo de indivíduos que tomam as decisões rotineiras de uma dada área de política. Segundo os autores, o subgoverno é composto por atores envolvidos com o tema, como parlamentares e funcionários do Congresso Nacional, funcionários públicos de agências executivas governamentais e representantes de grupos de interesse organizados. Como as mudanças decididas nesses subgovernos são rotineiras, os atores envolvidos estão sempre bem informados sobre elas e podem trabalhar por longos períodos. Em relação à política de defesa norte-americana, o termo mais conhecido para designar essa relação tripartite é “triângulos de ferro”.

A análise de redes, por sua vez, surge nos anos 1980 como tentativa de superar as limitações das teorias centradas na sociedade, como o pluralismo e o neocorporativismo. Esse tipo de análise se baseia na diversidade de relações Estado-sociedade e na necessidade de desagregação da análise para a compreensão completa do processo de elaboração das políticas públicas.

Mas a análise de redes não é uma abordagem nova, pois, conforme diz Bonafont, ela

(...) empresta muitos dos princípios básicos da teoria de grupos (pluralismo) sobre a ideia de interação e de conflito de interesses. Também compartilha alguns dos princípios básicos do neo-institucionalismo em termos de instituições e da vida política. O processo de política pública é desenvolvido através de quadro institucional específico que deve ser levado em conta para explicar o sucesso ou insucesso na gestão dos assuntos públicos e a distribuição de poder dentro da comunidade. Os primeiros estudos nesta perspectiva são desenvolvidos justamente para demonstrar como as políticas públicas sejam desenvolvidas de forma muito menos aberta e plural do que supunham os teóricos do pluralismo (BONAFONT, 2004: pp 34-35).

Além disso, argumenta a autora, a análise de redes surge como uma alternativa à concepção neoliberal de Estado mínimo. O Estado teria, então, importante papel na vida social, mas à medida que aumentaria sua capacidade de intervenção, menor se tornaria sua capacidade de resolver os problemas sociais sozinho. O Estado depende da cooperação de grupos sociais para tomar decisões e colocar políticas em prática.

Ao citar trabalho anterior de Marin e Mayntz (1991), Bonafont destaca que redes são um sistema de coordenação social intermediário que evita falhas de mercado e falta de flexibilidade e de capacidade de adaptação das burocracias às mudanças. O enfoque novo, explica ela, é que a análise de redes manifesta a diversidade nas formas de cooperação e nas trocas dentro de cada subsistema político.

Bonafont classifica as redes conforme algumas características: número de atores, tipo de atores envolvidos (de acordo com seus interesses, suas capacidades e recursos

disponíveis), funções, estrutura e grau de institucionalização, pautas de interesse e relações de poder. A classificação do tipo de atores com base nas funções realizadas é um primeiro passo no desenvolvimento de uma análise mais aprofundada. No entanto, diz Bonafont:

Afirmar que uma rede política é dominada por grupos de empresários, profissionais, ecologistas é irrelevante se não for acompanhado por um estudo detalhado sobre a estrutura, a capacidade e os recursos disponíveis às organizações que representam os interesses, ou assumir a responsabilidade de dirigir e administrar os problemas sociais dentro e fora do governo (BONAFONT, 2004: p.65)

Embora cite estudos que determinam diferentes tipologias para classificar as redes, Bonafont considera que as tipologias têm uma fraca capacidade de explicação, uma vez que não servem para explicar nem prever resultados políticos nem para definir antecipadamente a natureza dos acontecimentos.

A maioria das tipologias, para Bonafont, limita-se a descrever a dimensão do estilo das políticas, sem expor as relações causais que ligam a rede com o resultado político. As tipologias servem como ponto de partida para definir hipóteses sobre quem governa, como ele governa, porque as regras e em cujos interesses ele governa. Através dos tipos são definidos temas como: que atores estão envolvidos no processo de tomada de decisão, que tipo de relações existe entre eles, os fatores que determinam os padrões de comportamento das pessoas envolvidas. A análise destas questões pode testar hipóteses sobre os fatores que determinam a dinâmica de continuidade e mudança das políticas públicas e a distribuição de poder existente em cada subsistema político.

Ela destaca, porém, como um dos problemas das tipologias a ambiguidade terminológica e a falta de acordo sobre que dimensões (variáveis independentes) são mais relevantes para a análise de redes de políticas públicas. Todos os tipos compartilham um objetivo comum: um conjunto de variáveis que descreve os padrões de interação entre as áreas públicas e privadas para a ação. Existem diferenças na utilização de conceitos e definição das dimensões-chave para desenvolver a classificação. Bonafont sugere, portanto, que se usem técnicas quantitativas e qualitativas para a análise de redes.

E. H. Klijn, em seu artigo *Policy Networks: An Overview* (“Redes de políticas públicas: uma visão geral”), argumenta que o enfoque das redes de políticas públicas foi fortemente influenciado pela teoria interorganizacional. Ao mesmo tempo, desenvolveu-se em um enfoque independente, que teve um impacto sobre a análise de políticas públicas, o modelo de processo. Esse modelo foi influenciado pelas teorias da agenda,

desenvolvido em ciência política na década de 1970 (veja na seção 2.3) e pela discussão inicial entre pluralistas e elitistas.

Na análise dos processos de políticas públicas, o foco está na complexidade do processo. Essa complexidade se deve a alguns fatores: diferentes atores tentam influenciar o processo, os atores não têm preferências fixas, os processos políticos são o resultado de interações entre as diferentes formas de ação e estratégia e, por fim, as percepções dos problemas e soluções mudam ao longo do tempo. O enfoque de processos tenta enfatizar a dinâmica da elaboração de políticas públicas. Segundo Klijn, a análise de redes pode ser uma forma de “contextualizar” o modelo de processos. Ele explica que a decisão política não ocorre apenas em locais onde há muitos atores e ambiguidade sobre as preferências, informações e estratégias tomadas, mas também ocorre em redes interorganizacionais de maior duração. Assim, o foco da rede de políticas públicas começa onde termina a abordagem de processos. As questões, os atores e as percepções não são elementos acidentais no processo político, mas estão conectados com a rede interorganizacional em que estes processos ocorrem. Klijn cita a definição de Scharpf (1978), segundo a qual uma rede é “o conjunto de vínculos diretos e indiretos definidos por relações mútuas de dependência” (Scharpf, 1978, APUD Klijn, 1998: p. 33).

Outra definição citada por Klijn é a de Benson (1982). A definição de Benson também especifica a natureza da relação existente numa rede. Benson define que redes de políticas públicas são um “complexo de organizações ligadas a outras por meio de dependências de recursos e distinto dos outros por intervalos de estruturas de dependência de recursos” (Benson, 1982, APUD Klijn, 1998: p. 33).

Baseando-se nas diferentes definições estudadas, Klijn resume as características que considera principais para a compreensão de uma rede de políticas públicas: diversidade de atores, interdependência e relações duradouras entre os atores. Com relação à multiplicidade de atores, eles são interdependentes, isto é, dependem de recursos de outros atores para atingir seus objetivos, mas ao mesmo tempo, perseguem objetivos próprios. Não há um ator central que determine a priori as metas do grupo, que possam ser utilizadas para medir a efetividade de uma política (Klijn 1998; Scharpf, 1978; Gage e Mandell, 1990).

Assim, há uma mudança no foco dos estudos, que deixam de ser centrados nos atores ou nas organizações individualmente e passam a ser focados nas relações entre

esses atores. Os processos políticos nas redes são imprevisíveis e complexos. Não só há muitos atores envolvidos, como as preferências dos atores mudam durante o processo de interação. A imprevisibilidade é outra característica das redes. Os atores não podem saber com antecedência quais resultados poderão ocorrer, devido ao fato de que há tantos atores, com variedade de objetivos e de estratégias.

No entanto, apesar de não haver um ator central que domine as estratégias, Klijn destaca que a posição de centralidade no interior da rede – ou seja, a posição ou o local que o ator ocupa na rede - faz com que ele tenha possibilidade de contato com maior número de atores. Com isso, possuem mais informações, podem mobilizar mais recursos e, portanto, influenciar outros atores.

Klijn ainda salienta o caráter institucionalista da análise de redes, uma vez que os atores, quando interagem com outros por um período de tempo, criam regras para os comportamentos e divisões de recursos que influenciam as estratégias. A maioria das teorias de redes afirma que o poder de um ator está relacionado com os recursos que ele tem. Em contraste com abordagens “tradicionais”, na abordagem de redes de políticas públicas, o papel administrativo dos atores governamentais não é tão óbvio. Em princípio, todos os atores envolvidos podem desenvolver um papel de gestão. Mas o papel de administrador também é diferente daquele que foi definido nas abordagens tradicionais. As atividades de gestão dão suporte à interação entre as diversas partes interessadas, para combinar os objetivos dos diferentes atores. Assim, não só as organizações não-governamentais ocupam uma posição diferente, mas também estão envolvidas em diferentes atividades.

Além das críticas já mencionadas, feitas por Bonafont, outros autores também fizeram críticas ao modelo. Algumas delas foram reunidas por Adam e Kriesi (2007) no capítulo sobre análise de redes, do livro *Theories of the Policy Process*, organizado por Paul Sabatier. A primeira crítica citada por Adam e Kriesi foi a de Jegen (2003, APUD ADAM & KRIESI, 2007: p. 129). Eles discordaram do caráter intuitivo assumido pela análise de redes, argumentando que o modelo é confuso na própria definição de análise de redes e no fato de que a expressão é utilizada de formas muito diferenciadas por diferentes autores.

Adam e Kriesi explicam três diferentes abordagens do conceito: a primeira, como uma nova forma de governo, distinta tanto das formas hierárquica e verticalmente organizadas de governo como das estruturas de mercado, organizadas horizontalmente, mais baseadas nos atores que estão envolvidos nas negociações.

Na segunda abordagem, o conceito é usado de forma genérica para diferentes tipos de interação entre atores públicos e privados em subsistemas específicos, ou seja, que a rede de políticas públicas não é uma nova forma de governo, mas uma grande variedade de modelos de interação entre atores públicos e privados. Adam e Kriesi corroboram a crítica já apresentada por Bonafont, de que há muitas diferentes tipologias para definir as relações entre atores. Frequentemente, afirmam, essas tipologias se baseiam na oposição entre pluralismo – que privilegia o grande número de atores envolvidos e a relação entre eles – e corporativismo, baseado no ator central e na cooperação.

Por último, uma terceira concepção mencionada por Adam e Kriesi é a abordagem quantitativa e formal da análise de redes, que se baseia nas relações e não nas características dos atores e resulta em imagens das estruturas de rede e indicadores, permitindo a caracterização dos seus aspectos-chave (o grau de centralização, sequência, densidade etc.). No entanto, assim como a abordagem descritiva e as tipologias, essa abordagem estrutural quantitativa não esclarece por completo a dinâmica das mudanças.

Outra crítica, feita por Dowding em 1995, é a de que a base teórica da análise de redes é fraca. Mas essa crítica não é unânime. Thatcher (1998) identifica tendências novas e promissoras: em primeiro lugar, as análises de rede foram estendidas dando mais consideração a fatores anteriormente omitidos, como o viés estático da análise de redes, que pode ser superado com a introdução de perguntas que se relacionam às mudanças políticas e ao impacto de redes de política em resultados e processos.

2.1.1.4. Advocacy Coalition Framing

O Advocacy Coalition Framing (Modelo de Coalizões de Defesa - MCD)⁵ pode ser considerado uma espécie de análise de redes. O modelo, desenvolvido a partir das experiências de Sabatier e Jenkins-Smith sobre a implementação de políticas, foi apresentado pelos autores inicialmente num simpósio de Ciência Política em 1988. As pesquisas iniciais versavam sobre política ambiental e energética, área de especialidade dos pesquisadores, mas o modelo já foi aplicado a outros temas e testado por outros pesquisadores, o que levou posteriormente a revisões, em 1993 e 1998-1999.

O modelo se desenvolveu a partir de três bases fundamentais: (i) as decisões políticas são tomadas primeiramente por especialistas dentro de um subsistema, mas o

comportamento desses especialistas é afetado por fatores externos relacionados ao sistema político, econômico e social; (ii) num nível micro de análise, o modelo do indivíduo é baseado na psicologia social; (iii) a existência de múltiplos atores exige que, para serem considerados, eles devem ser agregados em coalizões de defesa.

Os participantes da política buscam aliados entre as pessoas que têm crenças políticas semelhantes entre legisladores, funcionários públicos, grupos de interesse, líderes políticos, juízes, pesquisadores e intelectuais de vários níveis de governo. Se eles também se envolvem em um grau de coordenação não trivial, eles formam uma coalizão de defesa. A coordenação envolve um certo grau de trabalho em conjunto para atingir objetivos políticos semelhantes. As coalizões de defesa fornecem as ferramentas mais úteis para agregar o comportamento de centenas de organizações e indivíduos envolvidos em um subsistema de política durante períodos de uma década ou mais.

Essas coalizões, para serem influentes dentro de um subsistema, são formadas por atores com crenças e valores relativamente estáveis e duradouros sobre um tema, esses atores são motivados a transformar suas crenças em políticas públicas.

O subsistema, por sua vez, não inclui apenas os componentes do chamado “triângulo de ferro” (integrantes do Executivo, do Legislativo e líderes de grupos de interesse), mas também pesquisadores e jornalistas. Embora não haja um empreendedor político como se pôde ver nos modelos de fluxos múltiplos ou do equilíbrio interrompido, os pesquisadores – entre acadêmicos, consultores e analistas políticos – são considerados atores centrais no processo político, dado que a informação científica e técnica é fundamental à formação das crenças e ao processo político como um todo.

Segundo Sabatier e Weible (2007), é possível identificar pelo menos duas coalizões distintas dentro de um subsistema. Devemos, contudo, identificar o maior número possível delas, porque as subdivisões dentro de uma coalizão e a existência de uma nova coalizão podem ser explicadas por desacordos entre componentes de um mesmo núcleo político.

O sistema de crenças de uma coalizão é organizado numa estrutura hierárquica em três camadas ou níveis. No nível mais amplo, estão as crenças profundas (*deep core beliefs*), que envolvem hipóteses normativas gerais e ontológicas sobre a natureza humana, a prioridade relativa de valores fundamentais como a liberdade e igualdade, o

⁵ Alguns pesquisadores traduzem a expressão “advocacy coalition framing” como modelo das coalizões de advocacia. Optamos, no entanto, pela tradução “modelo das coalizões de defesa”, que consideramos mais apropriada.

papel dos governos contra os mercados em geral e quem deve participar da tomada de decisões governamentais. Também estão no núcleo profundo a escala direita/esquerda, por exemplo. Sabatier e Weible explicam que “crenças profundas são em grande parte, produto da socialização na infância e, portanto, muito difíceis de mudar” (2007, p. 194).

O segundo nível é o núcleo das crenças políticas (*policy core beliefs*), que são aplicações das crenças profundas que se estendem por todo o subsistema. No núcleo político (*policy core*), supõe-se que os participantes da política são muito bem informados sobre as relações dentro de seu subsistema de política e, portanto, podem estar dispostos a se esforçar para aplicar as crenças profundas e a desenvolver políticas nesse subsistema. São prioridades de valores fundamentais, como preferências entre desenvolvimento econômico e proteção ambiental, defesa de maior ou menor intervenção governamental sobre o mercado, percepções básicas sobre a gravidade dos problemas e suas principais causas e estratégias para a aplicação das crenças fundamentais. Apesar de serem menos gerais que as crenças profundas, as crenças políticas também são muito difíceis de mudar.

No terceiro e último nível, estão as crenças secundárias (*secondary beliefs*). Crenças secundárias abrangem um escopo mais estreito, menor que um subsistema. Podem ser, por exemplo, as regras e a execução orçamentária dentro de um programa específico, o entendimento sobre a gravidade e as causas de problemas em um local específico, as diretrizes de participação pública dentro de uma política específica. Essas crenças secundárias, dizem os autores, são mais passíveis de mudança, porque exigem menos pontos de consenso entre os atores do subsistema.

As mudanças políticas são provocadas por dois fatores: o aprendizado politicamente orientado e os fatores exógenos. O aprendizado politicamente orientado são alternâncias relativamente duradouras de pensamento ou intenções comportamentais que resultam da experiência e/ou de novas informações e que se referem à realização ou à revisão de objetivos da política.

Já os fatores externos podem ser de dois tipos: estáveis e dinâmicos. Os parâmetros relativamente estáveis incluem atributos básicos do problema (por exemplo, a diferença entre as águas subterrâneas e de superfície), a distribuição básica dos recursos naturais, socioculturais e valores fundamentais, e a estrutura constitucional básica. Esses fatores externos estáveis são muito importantes no estabelecimento de recursos e limitações dentro dos quais os atores do subsistema devem agir. Os fatores dinâmicos externos incluem mudanças nas condições sócio-econômicas, as mudanças

nas coalizões de governo e as decisões políticas de outros subsistemas. Os fatores externos também afetam o comportamento dos atores do subsistema, mas sua capacidade de mudar substancialmente em períodos de uma década ou mais faz deles fatores críticos que provocam mudanças importantes. De acordo com as premissas do MCD, a mudança nos fatores externos é condição necessária para uma mudança política importante.

Cumprir notar que, a partir das revisões feitas em 1993 e 1999, os autores incorporaram dois outros fatores como responsáveis pelas mudanças políticas: os choques internos no subsistema e os acordos negociados entre atores com crenças distintas.

Os autores apontam também diferenças no modelo do indivíduo descrito pelo MCD e os modelos da escolha racional. Enquanto os modelos da escolha racional assumem atores autointeressados, que racionalmente perseguem interesses materiais relativamente simples, o MCD supõe que as crenças normativas não impedem a priori a possibilidade do comportamento altruístico. Existem dois sistemas do raciocínio normativo: “uma lógica da adequação”, na qual o comportamento certo significa seguir regras, e “uma lógica da consequência,” na qual o comportamento certo implica maximizar resultados. Assim, atores de coalizões diferentes provavelmente perceberão a mesma informação de maneiras muito diferentes. Isso, conforme Sabatier e Weible, reforça os laços entre participantes da mesma coalizão e produz desconfiança entre membros de coalizões oponentes.

Muitas críticas foram feitas ao MCD (Parsons 1995; Kübler 2001; Greer 2002; Luloffs e Hoppe 2003; Larsen, Vrangbaek e Traulsen 2006) com relação à sua aplicabilidade fora dos Estados Unidos, como por exemplo, em países corporativistas da Europa, onde a participação política é restrita, ou em países menos democráticos e subdesenvolvidos (Parsons 1995; Anderson 1998). Sabatier e Weible responderam a essas críticas com a revisão do modelo em 1999. Eles criaram mais uma categoria de variáveis externas, além das propostas anteriormente – variáveis constitutivas, que mudam muito devagar, e variáveis dinâmicas, que provocam as mudanças mais contundentes. A categoria incluída é a das estruturas de oportunidade das coalizões (*coalition opportunity structures*). Estruturas de oportunidade se referem a recursos relativamente duradouros de uma organização política que afetam os recursos e as limitações dos atores do subsistema, ou no caso, os recursos e limitações das coalizões. Baseados em Lijphart, eles propõem dois novos grupos de variáveis que compõem essas estruturas de

oportunidade: o grau de consenso necessário para uma mudança política e o grau de abertura do sistema político.

Quanto maior o grau de consenso necessário, mais as coalizões têm incentivos para buscarem o apoio de seus oponentes, trocar informações e minizar os efeitos daquilo que os autores chamam de mudança diabólica (*devil shift*), ou seja, a mudança que vai contra todos os princípios da coalizão. Os autores identificam três graus diferentes de consenso. Por exemplo, em países como a Áustria, a Suíça e a Holanda, as normas por busca de consenso são fortes. Há outros, como os EUA, onde é preciso supermaioria⁶ para haver determinadas mudanças. Em países com regime do tipo Westminster, como Reino Unido ou Nova Zelândia, onde a decisão é mais centralizada, o partido com maioria no Parlamento raramente alcança 45% do vioto popular.

Em relação à abertura dos sistemas políticos, os autores explicam que ela é condicionada a duas coisas, o número de instituições que tomam parte nas decisões e a acessibilidade que se tem a essas instituições. Eles admitem que a aplicação do MCD ocorre mais em países pluralistas, em que as normas de compromisso são mais moderadas e os sistemas de decisão são mais abertos. Os países corporativistas implicam normas fortes de consenso e compromisso e normas relativamente restritivas da participação. Os sistemas de Westminster tenderão a ter normas débeis de compromisso e normas relativamente restritas de participação. Muitos países em desenvolvimento têm normas fracas de compromisso e participação restrita.

Além do sistema de crenças, outro componente importante do MCD são os recursos das coalizões. Sabatier e Weible elaboraram uma tipologia dos recursos usados pelos atores para influenciar as políticas públicas, baseada nos trabalhos de Kelman (1987), Sewell (2005) e Weible (2006). A lista (2007: p. 201-203) inclui seis tipos de recursos, que explicaremos a seguir: (i) autoridade legal para tomar decisões; (ii) opinião pública; (iii) informação; (iv) militâncias políticas; (v) recursos financeiros; e (vi) lideranças hábeis.

- (i) **Autoridade legal para tomada de decisões:** uma das características mais importantes para que uma coalizão se torne dominante é ter mais membros ocupando posições de autoridade que as coalizões ditas minoritárias. Essas posições são ocupadas por meio de eleição, de nome-

⁶ Supermaioria é o que, no Brasil, chama-se maioria qualificada. Por exemplo, para haver uma emenda à Constituição, é necessária a aprovação de no mínimo 3/5 dos deputados e depois 3/5 dos senadores.

ações ou de lobby exercido perante funcionários que tenham autoridade legal;

- (ii) **Opinião pública:** pesquisas de opinião mostrando apoio às posições de uma coalizão política são um importante recurso para os atores políticos. Um público favorável tem maior probabilidade de eleger partidários da coligação para cargos legislativos e outros de autoridade legal e de ajudar a influenciar as decisões dos eleitos. Uma estratégia típica para coalizões de defesa é gastar muito tempo tentando angariar apoio público;
- (iii) **Informação:** informações sobre a gravidade e as causas do problema e sobre os custos e benefícios das alternativas são um recurso importante para uma coalizão. Usos estratégicos de informação incluem solidificar a adesão à coalizão, argumentando contra o ponto de vista dos adversários, convencendo líderes a apoiar as suas propostas e movimentando a opinião pública, muitas vezes até por meio da distorção de informações;
- (iv) **Militâncias políticas:** elites políticas muitas vezes usam os membros do público que compartilham de suas crenças para participar em diversas atividades políticas, incluindo as manifestações públicas, campanhas eleitorais e de arrecadação de fundos. Coligações com o mínimo de recursos financeiros dependem muito fortemente das equipes de militantes partidários como um recurso barato;
- (v) **Recursos financeiros:** O dinheiro pode ser usado para obter outros recursos, como financiar investigações, organizar grupos de estudos (think tanks) para produzir informação; bancar candidatos simpatizantes, conseguir acesso aos legisladores e representantes políticos, promover campanhas de mídia para ganhar apoio da opinião pública e tornar públicas suas posições políticas para aumentar o número de militantes;
- (vi) **Lideranças hábeis:** Baseando-se nos *policy entrepreneurs* de Kingdon, já referidos anteriormente, Sabatier e Weible afirmam que líderes com habilidade de negociação são necessários para atrair novos recursos e utilizá-los de forma eficaz, diante de choques externos ou eventos focalizadores (Kingdon, 1995; Minstrom e Vergari 1996).

Apontaremos agora similaridades e diferenças entre os quatro modelos de análise de política estudados.

2.1.1.5. Semelhanças e diferenças

Inicialmente, é possível observar que dois dos modelos estudados, o de fluxos múltiplos (Kingdon) e o do equilíbrio interrompido (Baumgartner e Jones) se concentram principalmente no processo de formação da agenda (*agenda-setting*) e na formulação de alternativas. Como nota Ana Cláudia Capella (2007), os dois destacam que a definição de uma questão como problema é essencial no processo de formação da agenda. A autora explica que a diferença entre os dois modelos está no fato de que Baumgartner e Jones consideram a imagem da política (*policy image*) como impulsionadora da mobilização de atores que resultará na entrada do problema na agenda. Kingdon, por sua vez, dá ênfase às estratégias usadas pelos empreendedores da política (*policy entrepreneurs*) para influenciar as ações do governo e a opinião das comunidades em geral.

Com relação à participação de atores no processo de agenda-setting, os modelos de Kingdon e de Baumgartner dão grande destaque ao papel desempenhado pelo presidente. Capella explica que isso ocorre porque o presidente tem acesso a recursos institucionais, organizacionais e de atenção pública. O modelo de múltiplos fluxos considera o presidente o ator de maior influência sobre a formação da agenda, ou seja, o presidente é o principal empreendedor político (*policy entrepreneur*). Baumgartner e Jones, segundo a autora, estão mais preocupados em mostrar a forma pela qual arenas institucionais se relacionam a imagens e consideram a estrutura do Poder Executivo apenas uma das arenas existentes, mas também destacam o papel do presidente como empreendedor. “Nenhum outro ator pode focalizar a atenção de forma mais clara, ou mudar as motivações de um grande número de atores, como o presidente” (Baumgartner & Jones, 1993, APUD CAPELLA, 2007: p. 117).

O papel de outros atores, por outro lado, é visto de forma diferente nos modelos estudados. Kingdon considera os grupos de interesse um dos atores mais importantes fora da esfera governamental. Esses grupos, para Kingdon, atuam mais principalmente para bloquear questões do que para levá-las à agenda. Quando conseguem levar uma questão à agenda, Kingdon não acredita que sejam o fator principal. Baumgartner e Jones, por outro lado, acreditam que os grupos de interesse desempenham papel importan-

te na definição de questões, especialmente quando elas afetam a opinião pública; determinam os termos do debate e os arranjos institucionais (*policy venues*).

Edella Schlager (2007), no capítulo “A Comparison of Frameworks, Theories, and Models of Policy Processes”, que integra o livro organizado por Paul Sabatier, também ressalta a importância dos *policy entrepreneurs* nos dois modelos. No entanto, segundo ela, o modelo do equilíbrio interrompido não privilegia apenas a ação do ator individual, mas a mudança pode ser resultado da ação de grupos de interesse, mobilizações de massa ou grupos de legisladores, que provocam mudança na *policy image* ou na *policy venue*.

As teorias da análise de redes políticas e do modelo das coalizões de defesa não especificam o papel do indivíduo como ator único ou principal, como é considerado nos modelos anteriormente analisados. As duas teorias estão mais interessadas nos grupos que compõem o subsistema de políticas. No caso da análise de redes, o que importa são as interações entre os atores. Para o modelo das coalizões de defesa, como o próprio nome já pode apontar, os atores não são considerados individualmente, mas sim agrupados conforme as crenças que sustentam. A ação individual é explicada exatamente por meio dessas crenças que, por sua vez, limitam a racionalidade e a capacidade de processar a informação e agir.

Um dos atores vistos com capacidades distintas de acordo com cada uma das teorias estudadas é a mídia. Kingdon acredita que os meios de comunicação geralmente retratam questões que já estão presentes na agenda governamental e não influenciam na formação da agenda. Baumgartner e Jones, explica Capella, “ênfatizam a capacidade da mídia para direcionar a atenção para diferentes aspectos de uma mesma questão ao longo do tempo e também para desviar a atenção dos indivíduos de uma questão para outra” (CAPELLA, 2007: p. 118).

Na análise de redes de políticas e nas coalizões, a mídia é considerada um dos atores do subsistema, que vai além do triângulo de ferro (legisladores, integrantes do Poder Executivo e líderes de grupos de interesse) e inclui pesquisadores, analistas e consultores políticos, juízes e jornalistas ligados ao tema em questão.

A teoria de redes de política tem muito em comum com a teoria de coalizões de defesa, principalmente na interação de coalizões de atores dentro de uma determinada rede de política ou subsistema. A diferença, segundo Edella Schlager, é que a teoria de redes de política explica as mudanças políticas com base em arranjos institucionais e não em sistemas de crença e atores que atuam fora das suas crenças. A dinâmica de um

determinado subsistema de política depende das capacidades dos atores e do seu modo de interação, que são afetados pelo tipo de sistema de governo de um país.

Capella aponta, como diferença entre o trabalho de Kingdon e o de Jones e Baumgartner o destaque dado por estes últimos aos componentes empíricos e valorativos da imagem de uma questão, enquanto Kingdon destacaria o papel dos “eventos focalizadores” (*focusing events*). No entanto, observamos que a autora parece deixar de lado que Kingdon inclui os dados estatísticos entre os mecanismos de identificação de um problema. (Esses três mecanismos já foram detalhados na seção 2.2.4)

Nas palavras de Capella:

As questões transformam-se em problemas ao chamar a atenção dos participantes do processo decisório, despertando a necessidade de ação por meio de três mecanismos básicos: indicadores; eventos, crises e símbolos; e feedback das ações governamentais. Quando indicadores – custos de um programa, taxas de mortalidade infantil, variações na folha de pagamento de servidores, evolução do déficit público, por exemplo – são reunidos e apontam para a existência de uma questão, esta pode ser percebida como problemática pelos formuladores de políticas (CAPELLA: 2007, p. 90).

Os eventos focalizadores aparecem como mecanismo de mudança política em diferentes modelos de análise. Para Kingdon e sua teoria dos fluxos, eleições para cargos no Congresso e no Poder Executivo, a nomeação de altos funcionários e assessores em todos os níveis de governo são apontados como fatores que influenciam no fluxo político e, assim, promovem a mudança na agenda governamental.

A mudança, segundo Adam e Kriesi (2007), é uma função de fatores exógenos e endógenos e é bastante dependente de redes de política (Adam e Kriesi 2007; Stones 1992). Fatores externos, como instituições, ideias, valores, estratégias e tecnologias são considerados como determinantes independentes das estruturas de rede.

Para eles, apenas uma análise simultânea de fatores internos e externos pode mostrar se e como as redes de políticas resistem, alteram ou aceitam estímulos ambientais e servem como uma variável fundamental para entender os resultados da política. Citando Marsh e Smith (2000), esses autores afirmam que a velocidade da mudança depende da capacidade da rede de mediar, e muitas vezes minimizar, o efeito dessa mudança.

Segundo Schlager, os modelos de múltiplos fluxos, do equilíbrio interrompido e das coalizões de defesa apontam para tipos semelhantes de eventos e fatores que antecedem e promovem as mudanças políticas importantes. Esses fatores incluem eventos dramáticos ou crises, mudanças em coalizões governantes e a rotatividade administrativa e legislativa. Embora pareça que a mudança principal ocorre de repente, ela é prece-

dida por uma série de eventos, atividades e ocorrências que podem estender-se por várias décadas.

Na avaliação de Schlager, a teoria de coalizões de defesa difere das teorias de equilíbrio interrompido e de múltiplos fluxos, porque não se ocupa de padrões de decisões ou da adoção de políticas específicas, mas tenta explicar as mudanças políticas em um subsistema durante longos períodos por meio da identificação de coalizões, medindo sistemas de crenças, identificação de subsistemas de políticas e identificando os mecanismos que promovam a mudança de política.

A teoria das coalizões de defesa dirige bastante atenção às questões da ação coletiva por causa da definição da teoria de coalizão. Ela ressalta que a existência de coalizões deve ser verificada empiricamente por meio da identificação de um sistema de crenças e da demonstração de uma ação coordenada entre os membros da coalizão.

A versão inicial da teoria não se ocupou dos processos de ação coletiva e afirmava que os indivíduos que detinham crenças compartilhadas deveriam agir coletivamente para transformar essas crenças em políticas. Só mais recentemente, os criadores da teoria incorporaram conceitos e hipóteses da ação coletiva.

Sabatier e Weible apresentam três possíveis explicações para a ação coletiva, incluídas a partir das revisões do MCD. A primeira é que os custos de transação de participar de coalizões são relativamente baixos, comparados a outras formas de ação coletiva, devido às crenças compartilhadas, à alta confiança entre os membros do grupo e à vontade de distribuir os custos de forma justa. Em segundo lugar, os benefícios de participar de uma coalizão são grandes, principalmente quando mudanças significativas ocorrem. Por fim, dizem, a coordenação dentro do grupo pode variar de forte (quando um plano é desenvolvido e implementado) a fraca (monitoramento de atividades dos aliados, com resposta estratégica a essas atividades). Como afirma Schlager, “a ação coletiva é o elo crítico entre as crenças e os resultados, e até hoje falta este link” (2007: p. 304).

2.2. Os estudos sobre agenda

As pesquisas de McCombs e Shaw (1972) sobre a campanha eleitoral norte-americana de 1968 trouxeram uma inovação: pela primeira vez se usou o termo agenda-setting para designar a influência exercida pela mídia sobre os temas debatidos pelo público. O estudo de McCombs e Shaw teve como objeto a eleição presidencial norte-

americana de 1968 e verificou que a mídia influenciava o que pensavam os eleitores e também os candidatos, que incluíam temas de interesse dos eleitores em seus discursos de campanha.

Mas as origens desse conceito são bem anteriores. Há quem afirme que essa definição remonta a Lippmann (1922), que afirmava que nossa percepção da realidade é mediada por imagens que formamos em nossa mente e que os meios de comunicação desempenham papel importante nessa definição de realidade, pois nos dizem quais são os assuntos mais importantes que estão ao nosso redor (FORMIGA, 2006; GUTMANN, 2006; SILVA, 2008).

Outros destacam a importância de Schattschneider (1960), para quem o poder fundamental do Estado seria derivado da sua capacidade de definir problemas, alternativas e conduzir as decisões (CAPELLA, 2006; CALMON; MARCHESINI, 2007).

Ao proporem uma análise da produção acadêmica nacional sobre formação da agenda governamental, Calmon e Marchesini (2007) refazem o caminho tomado pelas teorias de formação da agenda, começando por Schattschneider e abordam o principal modelo teórico estudado na Ciência Política e na Administração Pública, o modelo de múltiplos fluxos, de Kingdon, já mencionado em nossa pesquisa.

Assim, consideramos importante citar outras contribuições do artigo *Análise de Políticas Públicas no Brasil: Estudos Sobre a Formação da Agenda Governamental*, de Calmon e Marchesini, apresentado no XXXI Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração.

Segundo os autores, “formação da agenda de políticas públicas é o processo pelo qual determinados problemas tornam-se alvo de atenção e ação do Estado” (CALMON ; MARCHESINI, 2007). Baseados na classificação de Kosicki (1993), os autores agrupam os estudos sobre agenda em três abordagens: (i) os trabalhos que priorizam a análise da formação da opinião pública e que estão associados ao trabalho de McCombs e Shaw (1972); (ii) os trabalhos que analisam a formação da agenda de políticas públicas nas áreas de ciência política e administração pública (KINGDON, 1995; BAUMGARTNER; JONES, 1991, 1993); (iii) os trabalhos sobre os fatores que influenciam a formação da agenda da mídia.

Nos estudos sobre a formação da agenda da opinião pública, destaca-se a importância que determinados temas assumem para o público em geral. Em um primeiro momento, o foco foi na influência da mídia na seleção dos temas que afetam a opinião pública e, posteriormente, passa a ser a influência da mídia não só na seleção, mas também

na interpretação dos temas que preocupam a opinião pública (CALMON; MARCHESINI, 2007; TAKESHITA, 2005).

Os estudos que examinam a agenda de políticas públicas dão ênfase à variação na importância de determinados temas na agenda dos tomadores de decisão, especialmente os membros do Executivo e do Legislativo. Já os estudos sobre os meios de comunicação de massa, examinam os fatores que influenciam as decisões da mídia sobre os temas que pautarão a cobertura realizada no dia-a-dia.

Para Birkland (2001), a forma por meio da qual problemas e alternativas ganham ou perdem atenção do público e das elites configura a agenda pública, que deriva da competição entre grupos, porque nenhum sistema político é capaz de solucionar todos os problemas de uma sociedade ao mesmo tempo. Essa definição vai ao encontro da racionalidade limitada de Herbert Simon, que norteou os estudos de Kingdon e Baumgartner e Jones, já mencionados nas seções anteriores. Birkland avalia que a agenda pode ser algo bastante concreto, como a lista de projetos de lei a ser votados pelo Congresso ou um conjunto de crenças sobre um problema e as formas de resolvê-lo.

De modo mais específico, Cobb, Ross e Ross (1976) definem que a formação da agenda governamental é o “processo pelo qual as demandas dos grupos da população são transformadas em itens para os quais os agentes públicos prestam atenção seriamente” (COBB; ROSS; ROSS, APUD CALMON; MARCHESINI: 2007, p.2). Outra definição é a de Villanueva (2000), segundo a qual agenda governamental é tudo que é objeto da ação estatal.

As teorias sobre formação de agenda podem ser agrupadas conforme o tipo de abordagem. Essa caracterização foi feita por Stone (1989). Segundo ele, um conjunto de trabalhos analisa a evolução das agendas de políticas públicas. O foco não é a natureza dos temas, mas sim a identidade, características e interações entre os atores políticos envolvidos na formação da agenda, incluindo os líderes políticos, grupos de interesse e burocratas. O trabalho de Kingdon (1995) se enquadra nesse grupo.

Outro grupo segue a tradição de Schattschneider (1960) e Lowi (1972), ao salientar a importância da natureza dos problemas (urgentes ou rotineiros; novos ou recorrentes; com impactos de curto ou longo prazo; com impacto na economia ou na sociedade como um todo). Dos modelos já estudados, pode-se incluir nesse grupo o modelo do equilíbrio interrompido, de Baumgartner e Jones (1993).

Cobb e Elder (1983), segundo a classificação de Stone, estão nesse conjunto porque avaliam como os assuntos são definidos e como os conflitos na formação da

agenda são administrados. Segundo eles, a formação da agenda ocorreria na medida em que um tema passasse a despertar a atenção de uma audiência mais ampla ou mais atenta, isto é, bem informada e capaz de influenciar as decisões sobre temas relevantes. Na avaliação deles, problemas com precedentes e impacto de longo prazo, ou que sejam definidos de forma simples, mas abstrata e tenham um grande apelo social têm maior impacto na agenda governamental. A capacidade de atenção do público aumenta em função de cinco características (CALMON; MARCHESINI: 2007, p. 3)

- (i) **Grau de especificidade:** quanto mais abstrata for a definição de um problema, maior é a probabilidade de despertar a atenção de uma audiência mais ampla;
- (ii) **Importância:** quanto mais importante o tema é para a sociedade, maior é a probabilidade de atingir o público;
- (iii) **Relevância temporal:** quanto mais duradouro for o possível impacto do problema, maior será a audiência;
- (iv) **Grau de complexidade:** problemas mais simples e fáceis de serem compreendidos atingem uma audiência mais ampla;
- (v) **Precedência categórica:** problemas com precedentes similares atingirão mais rapidamente uma audiência mais ampla.

2.3. *Os estudos sobre cidadania*

Em sua obra *Cidadania, classe social e status* (1967 [1950]), o sociólogo britânico Thomas Humphrey Marshall foi o primeiro cientista social a conceituar cidadania, definindo-a em três dimensões: civil, política e social. Segundo Marshall, o elemento civil é composto dos direitos necessários à liberdade individual (liberdade de ir e vir, liberdade de imprensa, pensamento e fé, direito à propriedade e de concluir contratos válidos e o direito à justiça). Ele explica que o direito à justiça é importante porque é o direito de defender e afirmar todos os direitos em termos de igualdade com os outros. Já o elemento político, diz o autor, refere-se ao direito de participar do exercício do poder político, como um membro de um organismo investido da autoridade política ou como um eleitor dos membros desse organismo. O elemento social vai desde o direito a um mínimo de bem-estar econômico e segurança ao direito de participar, por completo, na herança social e levar a vida de um ser civilizado de acordo com os padrões que prevalecem na sociedade (MARSHALL, 1967: pp. 63-4).

Para tornar a distinção clara, Marshall demonstra, “sem distorcer os fatos históricos”, como ele mesmo diz, os períodos de surgimento de cada elemento da cidadania: os direitos civis no século XVIII, os políticos no século XIX e os direitos sociais no século XX.

Em 1964, o sociólogo alemão Reinhard Bendix, escreve *Construção nacional e cidadania: Estudos de nossa ordem social em mudança*, no qual, em um dos capítulos, retoma a obra de Marshall para recompor historicamente a construção dos direitos e a formação da cidadania. A partir do exemplo da Inglaterra, narra como os direitos foram sendo concedidos. Em seu relato, Bendix – sempre se baseando em Marshall - revela que no fim do século XVII e ao longo do século XVIII, a posição cívica do homem comum tornou-se um tema de debate nacional na Europa. Por posição cívica, naquele momento, entendia-se a possibilidade de melhorias na educação e o direito ao voto que, segundo ele, levantavam questionamentos sobre se um aumento na alfabetização ou no direito de voto funcionariam como um antídoto à propaganda revolucionária ou como um “perigoso incentivo à insubordinação popular”.

Na Inglaterra, antes do século XVIII, as classes baixas tentavam arrancar à força concessões dos governantes, usando de violência e também baseadas numa postura de “legitimar os direitos de quem desenvolve o país”. Mas depois que o despotismo esclarecido e os filósofos do Iluminismo formularam o princípio de direitos iguais para todos os homens é que se passou a reivindicar o reconhecimento desses direitos.

O direito de associação e o direito de reunião, naquela época, eram distintos. Permitia-se o direito de associação (religiosa, cultural, por exemplo), mas era proibido o direito de reunião. Isso significava que os trabalhadores não poderiam se unir para reivindicar direitos ou benefícios. Com a concessão ou permissão desses direitos, ampliou-se o conceito de cidadania utilizado até então. Esses direitos abriram caminho para uma ação que fundamenta ainda mais a cidadania: a participação política.

Assim, a partir das definições de T. H. Marshall, podem-se demonstrar as diferentes interpretações do conceito de cidadania: cidadania como participação, reconhecimento ou bem-estar social.

2.3.1. Cidadania como participação

Nos últimos anos da década de 60, a palavra “participação” tornou-se parte do vocabulário político popular. Isso aconteceu na onda de reivindicações, em especial pelos estudantes, pela abertura de novas áreas de participação – nesse caso na esfera da educação

de nível superior -, e também por parte de vários grupos que queriam, na prática, a implementação dos direitos que eram seus na teoria (PATEMAN: 1993, p. 9)

Com tais palavras, Carole Pateman comentou a intensificação dos movimentos em prol de uma participação política maior da população, em seu livro *Participação e Teoria Democrática*. Segundo Pateman, os teóricos da democracia, sobretudo norte-americanos, rejeitam totalmente ou propõem uma revisão profunda nos conceitos de democracia dos ditos teóricos clássicos. Ela destaca uma preocupação que leva a não considerar positiva a participação: a preocupação com a estabilidade do sistema político e com as condições para manter essa estabilidade.

A participação, na opinião de Carole Pateman, tem uma função de integração – cada cidadão isolado “pertence” à sua comunidade. Para ela, essa é sua função educativa - com a participação política o indivíduo torna-se efetivamente um integrante da comunidade.

Já o italiano Alessandro Pizzorno, por sua vez, ao escrever *Introducción al estudio de la participación política*, retomou o trabalho de Marshall e Bendix, entre outros, para construir sua teoria. Pizzorno parte da lista compilada por Lester Millbrath, que enumera 14 níveis de participação política – entre os quais votar, contribuir financeiramente com uma campanha política e assumir um cargo público.

Pizzorno levanta a questão se a luta de classes é uma luta entre grupos, não delimitada por fatores territoriais, mas portadores de valores universais. Para ele, isso só funciona se, para além do reconhecimento dos direitos, reconhece-se uma contradição no sistema, que funciona “afirmando a igualdade e valorizando a discriminação”.

Assim, o autor nos atenta para o fato de que temos de levar em conta diversos tipos de participação política, com diferentes origens e características: a atividade política profissional (exercer cargo público); participação política como expressão das posições da sociedade civil; e participação política em organizações associativas fechadas, mais ou menos isoladas de estruturas dominantes, que podem ser um movimento organizado ou uma subcultura. Pizzorno entende política como algo mais amplo do que aquilo que normalmente se refere ao processo eleitoral.

2.3.2. Cidadania como reconhecimento

Axel Honneth é considerado um dos principais teóricos do reconhecimento em fins do século XX e início do século XXI, ao lado de outros como Charles Taylor, a quem ele também cita em seus escritos.

Baseado inicialmente nos estudos do alemão Hegel (1770-1831) e do filósofo americano Georg Herbert Mead (1863-1931), Honneth parte do princípio de que “a reprodução da vida social se efetua sob o imperativo de um reconhecimento recíproco porque os sujeitos só podem chegar a uma autorrelação prática quando aprendem a se conceber, da perspectiva normativa de seus parceiros de interação, como seus destinatários sociais” (HONNETH: 2003a, p. 155). Honneth estabelece as bases para uma teoria contemporânea do reconhecimento. De acordo com ele, as chamadas lutas por reconhecimento incluem desde lutas simbólicas até batalhas materiais e legais. Segundo o autor, “na autodescrição dos que se veem maltratados por outros, desempenham (...) um papel dominante categorias morais que, como as de “ofensa” ou de “rebaixamento”, referem-se a formas de desrespeito, ou seja, às formas do reconhecimento recusado” (HONNETH: 2003 a, p. 213).

Ou, em outras palavras, “são as lutas moralmente motivadas de grupos sociais, sua tentativa coletiva de estabelecer institucional e culturalmente formas ampliadas de reconhecimento recíproco, aquilo por meio do qual vem a se realizar a transformação normativamente gerida das sociedades” (HONNETH: 2003 a, p. 156).

Antes de construir seus próprios tipos de reconhecimento, segue comparando Hegel e Mead. Segundo ele, a teoria de Mead distingue três formas de reconhecimento: a dedicação emotiva, o reconhecimento jurídico e o assentimento solidário. Em Hegel são atribuídos respectivamente a esses três padrões de reciprocidade conceitos especiais de pessoa, no sentido de que a autonomia subjetiva do indivíduo aumenta também com cada etapa de respeito recíproco. Os dois autores coincidem na tentativa de localizar os modos de reconhecimento nas respectivas esferas da reprodução social. Hegel distingue entre os atores a família, a sociedade civil e o Estado. Mead destaca as relações primárias, as jurídicas e as do trabalho. Na tipologia de Honneth são descritos o amor, o direito e a solidariedade.

Honneth define como relações amorosas todas as relações primárias, que consistam em ligações emotivas fortes entre poucas pessoas: relações eróticas entre dois parceiros, de amigos e de relações pais/filhos. Ele avalia que as relações amorosas são

uma espécie de “preparativo” para que o indivíduo obtenha autoconfiança. Por esse motivo, o amor é anterior a todas as outras formas de reconhecimento.

A segunda forma de reconhecimento, a ordem legal, distingue-se do amor em quase todos os aspectos decisivos. No artigo *Reconhecimento ou redistribuição? A mudança de perspectivas na ordem moral da sociedade* (2007), o reconhecimento dos direitos corresponde à solução de uma segunda forma de desrespeito: a negação dos direitos e a exclusão social, em que a perda da dignidade decorre do fato de o sujeito não ter reconhecidos os direitos morais e as responsabilidades de uma pessoa legal plena em sua própria comunidade.

A atitude positiva que os sujeitos podem tomar em relação a si mesmos, quando eles adquirem esse reconhecimento legal, é a de um autorrespeito elementar. Eles se tornam capazes de compartilhar, na comunidade, os atributos de um ator moralmente competente. As relações legais permitem a generalização do reconhecimento, nas duas direções da extensão material e social dos direitos. O conteúdo material resulta do fato de que o ordenamento jurídico considera as diferenças nas oportunidades disponíveis aos indivíduos para perceberem suas liberdades intersubjetivamente garantidas. Na questão social, as relações legais são universalizadas, no sentido de conceder os mesmos direitos a grupos até agora excluídos ou desprotegidos dentro de uma comunidade (HONNETH: 2007, p. 86).

A terceira vertente do reconhecimento classificada por Honneth é a solidariedade ou estima social. Honneth faz uma comparação entre o reconhecimento jurídico e a estima social: em ambos os casos, um homem é respeitado por suas propriedades, mas no direito se trata da propriedade universal que faz do indivíduo uma pessoa; na estima social, o respeito se dá pelas propriedades particulares que o caracterizam, diferentemente de outras pessoas.

Ainda em relação ao ordenamento jurídico, Honneth cita uma distinção dos direitos subjetivos em direitos liberais de liberdade, direitos políticos de participação e direitos de bem-estar (distribuição equitativa de bens básicos, como educação, saúde, entre outros). Para atingir o reconhecimento social, a autoestima pode ser encontrada na aceitação solidária e no aspecto social das habilidades de um indivíduo e em seu estilo de vida. Segundo ele, a partir da estima social alcançada, a pessoa é capaz de se identificar totalmente com seus atributos e realizações específicas. Para ele, o relacionamento de reconhecimento associado à solidariedade incorpora o princípio da diferença igualitária, ou seja, o fato de todos terem valorizadas suas características pessoais provoca uma relação de igualdade. Em síntese, para Honneth:

Estes três padrões de reconhecimento – amor, ordem legal e solidariedade – parecem fornecer as condições formais para a interação, dentro das quais os seres humanos podem ter certeza de sua “dignidade” e integridade. (...) Sempre que participam de um mundo social no qual eles encontram esses três padrões de reconhecimento, em qual-

quer forma que seja, eles podem, então, relacionar-se entre si nas formas positivas da autoconfiança, do autorrespeito e da autoestima (HONNETH, 2007, p. 88).

Nancy Fraser (2001), por sua vez, embora perceba a relevância do conceito de reconhecimento e de sua utilização como remédio contra injustiças, não considera, como Honneth, a demanda por “reconhecimento das diferenças” como central nas questões sociais contemporâneas. Ela destaca que essas demandas alimentam a luta de grupos mobilizados. Nesses conflitos chamados por Fraser de “pós-socialistas”, identidades grupais substituíram interesses de classe como principal incentivo para mobilização política.

Assim, ela define injustiça socioeconômica como aquela enraizada na estrutura político-econômica da sociedade e cita como exemplos exploração (ter os frutos do trabalho de uma pessoa apropriados para o benefício de outros); marginalização econômica (ser limitado a trabalho indesejável ou baixamente remunerado ou ter negado acesso a trabalho assalariado completamente) e privação (ter negado um padrão material adequado de vida).

Já a injustiça cultural ou simbólica está arraigada a padrões sociais de representação, interpretação e comunicação. Como exemplos, Fraser inclui dominação cultural (ser sujeitoado a padrões de interpretação e de comunicação associados a outra cultura estranha e/ou hostil); não-reconhecimento (ser considerado invisível pelas práticas representacionais, comunicativas e interpretativas de uma cultura); e desrespeito (ser difamado habitualmente em representações públicas estereotipadas culturais e/ou em interações cotidianas).

Mas na avaliação da própria Fraser, há pessoas que estão sujeitas a ambas, injustiça cultural e injustiça econômica, e, portanto, precisam tanto de reconhecimento como de redistribuição. Fraser chama esse grupo de “coletividades ambivalentes” e explica, nesse caso, que os dois tipos de injustiça são simultâneos e que nenhuma dessas injustiças é um efeito indireto da outra: ambas são primárias e originais. Nem remédios redistributivos nem de reconhecimento isoladamente são suficientes.

Outra distinção importante feita por Fraser é a descrição dos tipos de remédios para as injustiças. Segundo ela, o remédio para injustiça econômica – o qual denomina genericamente de redistribuição – é a reestruturação político-econômica de algum tipo, incluindo redistribuição de renda, reorganização da divisão do trabalho, sujeitar investimentos à tomada de decisão democrática. Já o remédio para injustiça cultural – denominado por ela de reconhecimento – é algum tipo de mudança cultural ou simbólica, que

pode ser aplicado na forma de reavaliação positiva de identidades desrespeitadas e dos produtos culturais de grupos marginalizados; reconhecimento e valorização positiva da diversidade cultural e a transformação geral dos padrões sociais de representação, interpretação e comunicação, a fim de alterar todas as percepções de individualidade.

Na opinião de Nancy Fraser, políticas de reconhecimento e redistribuição aparentam, frequentemente, ter fins contrários, já que onde a primeira tende a promover a diferenciação, a segunda tende a eliminar isso.

Vê-se, assim, que Honneth e Fraser - sem se referir ao termo cidadania e à tipologia de Marshall e Bendix - valem-se dos mesmos argumentos utilizados na conceitualização da cidadania. Ele, para construir sua classificação abrangente de reconhecimento, enquanto ela separa reconhecimento e redistribuição, mas não deixa de reconhecer a existência de grupos “ambivalentes”, que demandam tanto reconhecimento como redistribuição para atingirem sua cidadania plena. Assim, temos aqui novos parâmetros para a definição de cidadania: a cidadania como reconhecimento e como redistribuição.

2.3.3. Cidadania e bem-estar social

Por fim, abordaremos a discussão sobre cidadania e bem-estar social feita por Giovanna Procacci no artigo *Ciudadanos pobres, la ciudadanía social y la crisis de los Estados del bienestar*, publicado em 1999. Retomando inicialmente o desenvolvimento da cidadania proposto por T. H. Marshall, desde a cidadania civil à política e à social, que amplia o conceito antes centrado à pertença a uma comunidade, Procacci define cidadania como um processo - mais do que um direito - que passou por várias modificações. Essas modificações fizeram o conceito variar do sentido de pertencimento a uma comunidade à modernização e à democratização das sociedades.

No entanto, na avaliação de Procacci, a cidadania é sempre política, porque corresponde a uma estratégia de criar cidadãos através de um conjunto de práticas e conhecimentos que mobilizam a governabilidade. Nas palavras da autora: “ciudadanía y derechos de los ciudadanos no se limitan a expresar vínculos de pertenencia; se modifican junto con las condiciones cambiantes, con las expectativas y criterios precisos para ejercitar la condición de ciudadano” (Procacci, 1999: p. 16)⁷.

⁷ O trabalho de Giovanna Procacci foi publicado em espanhol. Na primeira citação, mantivemos o original em espanhol. Nas outras vezes em que há citações do mesmo texto, optamos por realizar uma tradução, que procurou ser fidedigna, mas permitir melhor compreensão das ideias da autora.

Embora considere a cidadania sempre política, Procacci se ocupa mais da cidadania social, no sentido proposto por Marshall, uma vez que ela é um produto de uma busca de direitos sociais, como educação, saúde e proteção, por parte dos atores sociais. Assim como Marshall, a autora utiliza um marco geográfico e histórico para embasar sua análise da cidadania social. Porém, esse marco não era a Inglaterra dos séculos XVII e XVIII, como para Marshall, mas a França do século XIX.

Segundo ela, nessa época, a ideia de cidadania contribuía para uma base igualitária dos direitos, mas ao mesmo tempo exigia a eliminação das barreiras ao alcance de uma independência indispensável para ser um bom cidadão. Assim, a pobreza passa de um problema individual a um problema social, que exigia, portanto, intervenção política em nome de oferecer à sociedade uma igualdade substantiva. Nesse momento, pobreza não era apenas falta de condições e recursos econômicos. Os indivíduos passaram a ter deveres coletivos que davam conteúdo social e não somente jurídico à sua cidadania.

A autora reconhece que os direitos sociais são problemáticos do ponto de vista jurídico, principalmente pela dificuldade de decisões processuais e pelo elevado custo econômico do cumprimento de medidas de bem-estar. Essas características são consideradas, segundo Procacci, motivo de crítica para alguns teóricos da área social. Alguns afirmam, por exemplo, que a natureza dos direitos sociais é diferente da natureza dos direitos civis e políticos, porque os primeiros dependem muito dos recursos econômicos ou porque podiam se constituir mais em serviços sociais do que propriamente em direitos, já que não teriam alcançado a categoria de “direitos universais” e, portanto, não corresponderiam à ideia de cidadania. Outros críticos, por sua vez, diriam que eles não teriam natureza social, mas individual. Portanto, nesse viés, ressalta, a cidadania corresponderia mais aos direitos políticos e ao sentido de pertença.

Mas, ao contrário desses teóricos, Giovanna Procacci é uma defensora da ampliação do sentido da cidadania para o campo social. Assim, para Procacci, “os direitos sociais não são apenas outra categoria de direitos acrescentada aos direitos civis e políticos, mas que introduz uma ruptura inovadora no campo dos direitos. Têm um papel não apenas compensatório, mas também legítimo, a exigência de justiça distributiva por parte do estado administrativo” (PROCACCI, 1999: p. 26).

Segundo a autora, a busca por reforço na participação leva a uma política de reconhecimento e estratégias perseguidas por essa política social, como cotas ou discriminação inversa. No entanto, ela argumenta que essas políticas não são aplicadas a problemas de pobreza, mas apenas a grupos identificados por gênero e por características

étnicas ou culturais que os distinguem da maioria da população. Procacci questiona se não existe discriminação contra os pobres, diante do fato de que as discriminações não são expostas sob um critério de inclusão versus exclusão, mas de discriminação em nome de um elemento não-econômico e não-social.

Para ela, esse tipo de interpretação coincide com a diferenciação que Nancy Fraser estabelece entre demandas por redistribuição e demandas por identidade e reconhecimento. Mas Procacci parece discordar de Fraser quanto à impossibilidade de eliminação dessa dicotomia. Ela defende que na cidadania como construção histórica e como fato social operam tensões contraditórias que, se não podem ser resolvidas, também não podem simplesmente ser eliminadas com benefícios sociais (como o Bolsa-Família brasileiro ou o Benefício de Prestação Continuada - BPC) nem se pode simplesmente expandir ao máximo a liberdade privada e a responsabilidade pessoal, como as políticas de Estado mínimo liberais. A fusão desses dois tipos de política, como defende a autora, só é possível a partir da garantia da cidadania social, que exige soluções tanto teóricas como políticas, capazes de satisfazer a necessidade de novos princípios universais.

Na verdade, na nossa visão, ter cidadania hoje parece ser exatamente alcançar a maioria dessas formas de valorização (para não usar formas de reconhecimento), – se não todas. Cidadania é, para nós, a reunião dessas características como positivas: direitos civis, políticos e sociais defendidos por Marshall e Bendix; reconhecimento social e reconhecimento identitário, como defende Honneth; redistribuição de recursos, como quer Nancy Fraser; e cidadania social – que, para Procacci, é mais do que essa redistribuição, é a inclusão na vida social e a capacidade de exercer suas próprias habilidades e ter parte nas decisões que afetam a vida de todos – o que volta à necessidade de reforçar a participação, como já defenderam Pizzorno e Pateman. E essa cidadania é o que buscam as pessoas com deficiência.

2.4. Os estudos sobre deficiência

“Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (DINIZ: 2007, p. 10). Essa afirmação, da antropóloga Debora Diniz, representa a guinada significativa dada a partir dos primeiros estudos sobre deficiência (*disability studies*) na Inglaterra nos anos 1970.

Mas não foi sempre assim. Até o século XVIII, a deficiência era considerada um drama pessoal ou familiar, que tinha explicações religiosas e muitas vezes ligadas ao pecado, à culpa ou ao azar, em quase todas as sociedades. O discurso religioso só foi contestado pela narrativa biomédica, que ligava os impedimentos corporais à genética, à embriologia, às doenças degenerativas, aos acidentes de trânsito ou ao envelhecimento (DINIZ; BARBOSA; SANTOS: 2010, p. 102). Segundo os autores, a partir do modelo biomédico surgiu a dicotomia entre normal e patológico em relação à deficiência: o “deficiente” passa a ser considerado “anormal”, em oposição ao não deficiente, chamado de “normal”.

Essa concepção biomédica prevaleceu até a nova guinada, promovida pelos *disability studies*. O início desses estudos se deu com a criação da Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (em inglês, Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS), em 1976. A UPIAS foi formada a partir da iniciativa do sociólogo Paul Hunt – que era deficiente físico – unido a outros sociólogos, Paul Abberley, Michael Oliver e Vic Finkelstein, também deficientes físicos. Quatro anos antes, Paul Hunt havia enviado uma carta ao jornal inglês *The Guardian*, convocando os interessados a criarem uma associação e recebido muitas respostas. Durante esses quatro anos, os acadêmicos foram se organizando até fundarem aquela que seria a primeira organização política administrada por “deficientes”.

No livro *O que é deficiência?*, Debora Diniz (2007) relata o desenvolvimento dos estudos sobre deficiência, desde a criação da UPIAS até os debates atuais sobre o chamado modelo social da deficiência. Segundo a autora, esse modelo surge para se contrapor ao modelo biomédico, em que a deficiência é avaliada de acordo com conceitos médicos, psicológicos e de reabilitação. O principal objetivo da UPIAS, segundo Debora Diniz, era definir a deficiência em termos de exclusão social: uma forma de opressão social, como a sofrida por outros grupos minoritários, como as mulheres ou os negros.

Assim, nas palavras de Diniz,

deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa. (...) Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente (DINIZ: 2007, p. 10).

A discussão sobre o vocabulário referente às pessoas “deficientes” integrou a primeira fase de debates políticos e sociais sobre o tema. Os estudiosos da época consideravam a linguagem cheia de violência, em eufemismos que, por trás, seriam discrimi-

natórios: “aleijado”, “manco”, “retardado”, “pessoa portadora de necessidades especiais” e “pessoa especial”. Vale dizer ainda que a palavra *disablism*, que designa o campo de pesquisa dos estudos sobre deficiência, não tem um correspondente em português, como ocorre com termos relacionados a outras minorias, entre eles o feminismo e o sexismo.

Embora os termos mais pejorativos tenham sido abandonados, o debate ainda hoje não obteve consenso. As categorias “pessoa deficiente”, “pessoa com deficiência” e “deficiente” ainda dividem opiniões. Diniz explica que os primeiros teóricos optaram pelas expressões “pessoa deficiente” e “deficiente” para demonstrar que a deficiência era uma característica na interação social, assim como a denominação “pessoa com deficiência”. Esta última é mais comum na academia norte-americana, foi adotada também pelo Brasil e reforçada com a adesão do país à Convenção da ONU. Já a palavra “deficiente” é usada em estudos sobre deficiência relacionados ao campo dos estudos culturais e de identidade. Assim como os estudos sobre raça não aceitam o conceito de “pessoa de cor” e preferem “negro” ou “indígena”. Há ainda quem considere a palavra “deficiente” em oposição a “eficiente”, ou seja, como se “deficiente” fosse uma pessoa incapacitada, seja para a vida social ou econômica. Nesta dissertação, optamos pelo uso indiferenciado entre as expressões, para não tornar enfadonho o texto, mas reafirmamos nossa intenção de não imprimir caráter discriminatório a nenhuma delas.

Outra distinção foi importante durante o processo de fortalecimento da UPIAS como organização e de valorização do modelo social: a separação entre lesão e deficiência. Lesão seria o objeto das ações biomédicas no corpo e a deficiência seria entendida como um problema de direitos, de justiça social e de políticas de bem-estar, muitas vezes resultado do sistema político e econômico capitalista, que priorizava o sujeito produtivo, interessante aos mercados.

O modelo social de deficiência, contudo, não era unanimidade. Uma das críticas recebidas é que o movimento seria enviesado e tinha caráter elitista. A UPIAS seria formada por uma espécie de “elite” entre os “deficientes”, uma vez que seus integrantes eram homens jovens e saudáveis e deficientes físicos. A crítica foi rapidamente absorvida, e os membros da UPIAS passaram a abarcar o maior número de tipos de deficiência.

Essas críticas levaram à formação de uma segunda geração de teóricos da deficiência, com a entrada de abordagens pós-modernas e críticas feministas nos anos 1990 e 2000. Assim como os estudiosos de gênero e raça, lutava-se contra a opressão e a desigualdade. Assim como as mulheres eram oprimidas por causa do sexo, as pessoas com

deficiência eram oprimidas devido ao corpo com lesões. Assim, autoras demonstraram as especificidades da deficiência entre mulheres e analisaram a experiência reprodutiva de mulheres deficientes.

Debora Diniz (2007) ressalta a importância das teóricas feministas para os debates do modelo social. Ela explica que foram as feministas que abordaram a necessidade do cuidado e o papel das cuidadoras de “deficientes”, a dor e a dependência provocadas pela lesão e o que significava viver em um corpo doente ou lesado. Também foram as feministas que passaram a falar nos “corpos temporariamente não deficientes” e ampliaram o conceito de deficiência para condições como o envelhecimento ou as doenças crônicas. Para as teóricas feministas da segunda geração, as análises dos primeiros teóricos reproduziam sua condição de gênero e classe na sociedade.

2.4.1. Cidadania das pessoas com deficiência

Reconhecer-se como pessoa de direito, como cidadão, significa hoje mais do que podia significar no começo do desenvolvimento do direito moderno. Segundo Axel Honneth (2003a: p. 193), essa ampliação dos direitos individuais fundamentais, obtida por luta social em busca da cidadania, é apenas um dos lados de um processo que ampliou o princípio de igualdade e o status de uma pessoa de direito não apenas no aspecto objetivo, com novas atribuições, mas também no aspecto social, ao ser transmitido a um número sempre crescente de membros da sociedade. No sentido objetivo, essa ampliação se dá em conteúdos materiais, por meio dos quais as diferenças nas chances individuais de realização das liberdades têm crescente consideração jurídica. Socialmente, diz Honneth, a relação jurídica é universalizada no sentido de estender os mesmos direitos de todos os demais membros da sociedade a um círculo crescente de grupos até então excluídos ou desfavorecidos.

Na mesma linha, ao falarem da deficiência como uma expressão da desigualdade pelo corpo, Diniz e Santos (2010) apontam desafios. Um deles é o de aproximar a questão da deficiência da cultura dos direitos humanos e, portanto, discutir igualdade e justiça para as pessoas “deficientes” vítimas de discriminação e opressão em sociedades pautadas pela ideologia da normalidade. É preciso atentar para o fato de que as reivindicações das pessoas com deficiência são demandas de direitos, entre eles o de viver uma vida sem discriminação, o que, como reforçam, ainda está longe de ser uma conquista

compartilhada entre todas as pessoas com deficiência. Assim, para os autores, ainda hoje a deficiência

não é descrita como desigualdade imerecida e, portanto, injusta, mas como resultado, de um acaso que demarca diferentes pontos de partida para a vida social. Nessa lógica excludente, uma pessoa com deficiência mental é tida como alguém fora dos parâmetros da normalidade, um julgamento de valor travestido de narrativa biomédica sobre o normal e o patológico (DINIZ; SANTOS: 2010, p. 10).

Se devemos considerar a deficiência como uma questão de direitos humanos, devemos prestar atenção em alguns pontos. O economista indiano Amartya Sen, vencedor do Prêmio Nobel de Economia (1998) por suas contribuições à economia do bem-estar e autor de obras como *Desenvolvimento como liberdade* (2000), elaborou uma “teoria de direitos humanos”. No artigo *Elementos de uma Teoria de Direitos Humanos* (2010), argumenta que os direitos humanos podem ser vistos como demandas primeiramente éticas. Segundo ele, os direitos humanos nem sempre estão estabelecidos formalmente. Eles existem primeiramente por motivos éticos e só depois são incorporados à legislação.

Sen ressalta a importância dos direitos humanos, relacionada ao significado das liberdades que formam a matéria desses direitos. Sua implementação pode ir além da legislação e não pode ser resumida no modelo jurídico. Como exemplo, o autor cita que a atenção e a mobilização públicas, incluindo a monitoração de violações, podem ser parte das obrigações originadas pelo reconhecimento desses direitos. Para serem universais, esses direitos estão relacionados à capacidade de discussão e participação. A compreensão não deve ser apenas conceitual, mas também prática. A prática, muitas vezes, leva ao entendimento teórico.

O primeiro passo para promover os direitos humanos, segundo o autor, é o reconhecimento de seu valor ético e da sua legitimidade, mesmo quando não há uma legislação específica, que pode ser elaborada depois em cada país ou região. Outro caminho para essa promoção são as ações de monitoramento e *advocacy*, requerendo o cumprimento desses direitos. Essas ações angariam apoio público, principalmente de organizações não-governamentais nacionais e internacionais, que também atuam na divulgação e na crítica de possíveis violações. Há ainda, embora não obrigatoriamente, a legislação, o meio mais institucionalizado se exigir o cumprimento de tais direitos.

O respeito aos direitos humanos requer a superação de uma série de barreiras e preconceitos, entre os quais às pessoas com deficiência. A deficiência está cada vez mais presente nas sociedades, diante dos impedimentos e limitações provocados pelo

envelhecimento – o modelo social de deficiência chama atenção para as barreiras e preconceitos à velhice, uma vez que considera não apenas as lesões estudadas pelos médicos, mas o modo de vida e as dificuldades de interagir com o ambiente.

Por outro lado, o juiz federal Roger Raupp Rios (2010), membro do Centro Latino-Americano em Direitos e Sexualidade – CLAM, não desconsidera o valor ético preconizado por Amartya Sen, mas preocupa-se com a instituição legal dos direitos humanos, mais especificamente, dos “deficientes”.

Primeiramente, ele aborda o direito da antidiscriminação e sua relação com os direitos das pessoas com deficiência.. Esse direito, segundo Rios, é o conjunto de conteúdos jurídicos relativos ao princípio da igualdade como proibição de discriminação e como obrigação de promoção e respeito da diversidade. O autor pondera que esse direito não se limita às medidas protetivas contra a discriminação. No caso dos “deficientes”, está relacionado a muitos aspectos do direito civil, penal, urbanístico, educacional, sanitário, administrativo, tributário e securitário, entre outros.

Na avaliação de Rios, muitas vezes os direitos dessas pessoas são incompreendidos e negligenciados. Nem sempre a adoção de tratamentos distintos causa prejuízos. Ao contrário, muitas vezes é exigida, por meio da aplicação do princípio da igualdade, que significa tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais, na medida de suas desigualdades.

Para a compreensão desses direitos, faz-se necessária a definição de discriminação. Rios explica que o conceito jurídico de discriminação se funda em termos de documentos internacionais, como a Convenção Internacional sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação Racial, aprovada pela ONU em 1965 e ratificada pelo Brasil em 1968, e a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, aprovada pela ONU em 1979 e ratificada pelo Brasil dois anos depois.

Discriminação, portanto, é

qualquer distinção, exclusão, restrição ou preferência [...] que tenha o propósito ou o efeito de anular ou prejudicar o reconhecimento, gozo ou exercício em pé de igualdade de direitos humanos e liberdades fundamentais nos campos político, econômico, social, cultural ou em qualquer campo da vida pública (ONU: 2004, APUD Rios: 2010, p. 75).

E o que seria, por seu turno, a discriminação por deficiência?

qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nas esferas política, econômica, social, cultural, civil ou qualquer outra (BRASIL, CORDE: 2007, APUD Rios: 2010, p.76).

Diante dessa definição, devem-se considerar características do modelo biomédico e do modelo social de deficiência. Rios levanta alguns questionamentos: quem são os destinatários da proteção antidiscriminatória por motivo de deficiência? Quais as modalidades de discriminação experimentadas por deficiência? Ele chama atenção a interseccionalidade, isto é, para a discriminação mais grave quando se une a outros fatores, como pobreza, idade e gênero, por exemplo. A Convenção da ONU dá especial destaque à discriminação de mulheres e meninas com deficiência, tanto na escola quanto no trabalho. Outro fator destacado são as pessoas que podem vir a apresentar alguma deficiência em razão de envelhecimento, de doenças crônicas, como a aids e doenças degenerativas hereditárias, como doença de Huntington, que afeta a mobilidade, a coordenação e aspectos cognitivos.

Um dos deveres mais importantes em relação à antidiscriminação é o dever de adaptação razoável, que corresponde às modificações necessárias e ajustes razoáveis para assegurar às pessoas com deficiência o exercício de seus direitos humanos e fundamentais em pé de igualdade com os demais. Entre as medidas de adaptação razoável – ou ajustamento razoável, como está escrito na Convenção da ONU - estão a oferta de intérpretes da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS a estudantes com deficiência auditiva e a adoção de apoios específicos para a mobilidade de pessoas com deficiência nos equipamentos urbanos, como por exemplo, rampas e sinais sonoros no trânsito.

Não se pode deixar de salientar também os tipos de discriminação. O direito da antidiscriminação estabelece proteção jurídica tanto contra a discriminação direta (intencional) quanto contra a discriminação indireta (não intencional). A discriminação direta é expressa em qualquer atitude tomada com o objetivo de impedir ou impossibilitar o reconhecimento ou o exercício, em igualdade de oportunidades com todos, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

A discriminação direta pode se manifestar, principalmente, de três formas: a discriminação explícita, a discriminação na aplicação e a discriminação na elaboração da medida ou tratamento. A primeira é a diferenciação injusta explicitamente adotada, como, por exemplo, a divulgação de imagens de portadores de nanismo, representados como apropriados para circos ou programas humorísticos ou casos de violência sistemática contra estudantes com deficiência mental. A discriminação na aplicação ocorre quando há diferenciação proposital na execução da medida, por exemplo, a recusa em dar a estudantes com deficiência visual opções de meios de avaliação diferentes das provas escritas, restringindo o direito à educação e à participação na comunidade esco-

lar. Há ainda a discriminação na elaboração de medida ou tratamento. Isso pode ser demonstrado pela instituição de uma regra ou requisito relativo a certa capacidade sensorial (auditiva ou visual, por exemplo) para o desempenho de profissional, sem considerar a possibilidade de medidas adaptativas. Seria, por exemplo, impedir que um deficiente visual participasse de concurso público sem oferecer-lhe provas em outras linguagens, como o braile ou a audiodescrição.

A discriminação indireta ocorre mesmo onde e quando não há vontade de discriminar. Muitas vezes a discriminação é “fruto de medidas, decisões e práticas que, embora aparentemente neutras e desprovidas de justificação e intencionalidade, geram e fomentam preconceitos e estereótipos inadmissíveis” (RIOS: 2010, p. 87).

Nesse momento, devemos nos permitir discordar de um dos exemplos dados por Raupp Rios, a seguir:

Na mesma linha, a criação de escolas especiais para pessoas com deficiência é medida que, ao invés de estimular a educação inclusiva, restringe desnecessariamente o convívio, pois parte de uma percepção inferiorizante da pessoa. A escola especial apresenta inegável impacto discriminatório, ainda que muitos de seus mantenedores e incentivadores ajam visando benefício da pessoa deficiente. Ela cria e divulga a deficiência como patologia e como desvio, limitando as possibilidades de desenvolvimento e participação na sociedade (RIOS: 2010, p. 88).

Não discordamos dessa afirmação por sermos contrários à inclusão escolar, preconizada por acadêmicos e especialistas em geral e abordada em documentos internacionais, como a Convenção da ONU. No entanto, acreditamos que defender o fim das escolas especiais é uma atitude radical. É óbvio que o convívio entre crianças com e sem deficiência é essencial para que a sociedade acabe com os preconceitos e a discriminação de pessoas “deficientes”, isto é, a inclusão escolar é um caminho necessário.

Por outro lado, é inegável o valor do trabalho feito em escolas como as das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAEs por todo o Brasil, ou de escolas para surdos ou cegos. Nessas escolas, não somente se ensina na linguagem adequada (LIBRAS ou braile, respectivamente), como também se formam professores, capacitando-os para trabalhar com pessoas “deficientes”. Um exemplo é o Instituto Benjamin Constant, do Rio de Janeiro. O instituto, que foi criado pelo imperador D. Pedro II em 12 de setembro de 1854, com o nome de Imperial Instituto dos Meninos Cegos, mudou de nome - para Instituto Benjamin Constant – IBC - em 1891 e hoje oferece aulas para pessoas com deficiência visual total ou baixa visão, além de atendimento médico, psicológico, nutricional e cursos de formação de professores.

A cidadania das pessoas com deficiência passa por atitudes como reconhecimento, busca da igualdade, inclusão, garantia de direitos e combate à discriminação e ao

preconceito. Mas falta ainda abordar um ponto importante: a dicotomia autonomia-dependência.

Questões como acessibilidade, saúde, educação, mercado de trabalho e benefícios assistenciais e previdenciários, entre outras, compõem um conjunto de condições necessárias para dar autonomia e possibilitar uma vida o mais independente possível às pessoas com deficiência. A acessibilidade não se refere apenas à implantação de rampas ou elevadores em espaços públicos. Ela requer, por exemplo, a disponibilidade de equipamentos sonoros, em braile, legendas descritivas ou intérpretes da LIBRAS em eventos ou a adaptação de veículos de transporte público. Na saúde, um exemplo de medida para promover a cidadania é a política de fornecimento de órteses e próteses.

No mercado de trabalho, a Lei 8.213, de 1991, estabelece em seu artigo 93, que as empresas com cem ou mais empregados estão obrigadas a preencher de 2% a 5% dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência.

O segundo elemento dessa dicotomia, a dependência, embora não seja desejável, não é um fenômeno raro. Isso porque uma grande parcela da população deficiente tem impedimentos corporais, sensoriais e intelectuais tão significativos que impossibilitam a vida independente. Nesse caso, entra em cena outro ator: as cuidadoras. Note-se que o termo é dito no feminino, porque esse papel cabe à família e, dentro da família, cabe quase sempre à mulher, como tem sido historicamente.

Ocorre que o cuidado também deve ser considerado não apenas fruto do “amor” e sim uma questão política e de justiça social. Nesse caso, o cuidado passa a ser uma responsabilidade direta do Estado, com objetivo de garantir a proteção do “deficiente” em situação de vulnerabilidade social, quando o “deficiente” não tem vínculos familiares ou quando mulheres responsáveis pelo cuidado deixam de ser o ator central no processo. A intervenção do Estado no cuidado às pessoas com deficiência, no entanto, além de precária, só ocorre em situações de vulnerabilidade extrema, em que muitas pessoas “deficientes”, embora necessitem de proteção, não se adaptam aos critérios exigidos legalmente. É importante ressaltar que, em geral, o trabalho doméstico é marcado pela falta de assistência às cuidadoras e proteção, o que compromete direitos das mulheres que cuidam. Apenas a título de exemplo, o transporte público é gratuito para um “deficiente”, mas não para a cuidadora.

Por fim, a cidadania demanda a construção da identidade deficiente, assim descrita por Francisco Ortega (2010):

Quando um grupo social é estigmatizado pela maioria da sociedade, a autodeclaração da identidade constitui um processo coming out [assumir-se]. A afirmação “sou deficiente” (surdo, cego, autista, entre outros) constitui uma afirmação de autocategorização, um processo de subjetivação e de formação de identidade. Para os teóricos dos estudos da deficiência, essa afirmação permite um deslocamento do discurso dominante da dependência e anormalidade para a celebração da diferença e o orgulho da identidade deficiente (ORTEGA: 2010, p.147).

Vale dizer, então, que a construção da cidadania das pessoas com deficiência só será plenamente conquistada quando houver o respeito à identidade deficiente e aos direitos estabelecidos formal ou informalmente.

3. HISTÓRIA E LEGISLAÇÃO

3.1. *Do período imperial à República Velha: ações governamentais*

As primeiras iniciativas brasileiras de institucionalizar o cuidado às pessoas com deficiência remontam ao século XVIII. Além do recolhimento em casa, com as famílias, as pessoas com deficiência eram encaminhadas às Santas Casas ou às prisões, quando consideradas perturbadoras da ordem pública.

Com o objetivo de isolar 52 leprosos – como eram conhecidas as pessoas com hanseníase, denominada lepra na época – o governador-geral do Rio de Janeiro, Gomes Freire de Andrade, mandou reunir essas pessoas em pequenas casas, transformadas no Hospital dos Lázaros, em 1741. A doença causava feridas graves na pele e deformidades nos membros inferiores e superiores, o que, em geral, era motivo de horror e preconceito. Outros hospitais para abrigarem leprosos foram criados em Salvador (1787), Recife (1789) e São Paulo (1805).

Anos depois, já sob o comando do imperador D. Pedro II, foi editado o Decreto 82, de 18 de julho de 1841, que determinou a fundação do primeiro hospital “destinado privativamente para o tratamento de Alienados (sic), com a denominação de Hospício de Pedro Segundo” (BRASIL: COLEÇÃO DAS LEIS DO IMPÉRIO, 1842). O hospital, que começou a funcionar no Rio de Janeiro em 1852, era vinculado à Santa Casa de Misericórdia. Isso ocorria porque durante o século XIX e o início do século XX, a deficiência mental era tida como loucura ou “idiotia”.

O atendimento às pessoas com deficiência representou o pioneirismo do Brasil nessa área em toda a América Latina. A par das instituições de recolhimento e isolamento, em 1854 foi criado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (ver seção 2.4.1) e em 1856 nasceu o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (denominado Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES em 1957). Esses institutos, segundo Lanna Júnior (2010), tinham como objetivo inserir os alunos na sociedade, por meio do ensino das letras, das ciências, da religião e de alguns ofícios manuais. Lanna Júnior relata que as deficiências visuais e auditivas foram as únicas contempladas com ações educativas durante o século XIX, mas destaca que essas escolas ofereciam poucas vagas, todas concentradas no Rio de Janeiro, então capital do Império.

3.2. *Os anos 1920 a 1960: A sociedade começa a se mobilizar*

Como as ações governamentais de atendimento das pessoas com deficiência eram esparsas, no início do século XX a sociedade civil começou a se organizar. A primeira organização não-governamental destinada à educação especial inclusiva, que reunia crianças com e sem deficiência, foi o Instituto Pestalozzi de Canoas (RS), criado em 26 de outubro de 1926. O instituto foi fundado pelo casal de educadores Thiago e Joana Würth, inspirados no método do pedagogo suíço Johan Heinrich Pestalozzi (1746-1827), que se baseava nas ideias de Rousseau e sua concepção de educação como um “processo que deve seguir a natureza e os princípios como da liberdade, da bondade inata do ser e da personalidade individual de cada criança” (ZANATTA: 2005, p. 168). Ou, em outras palavras, “o fundamental não era ensinar determinados conhecimentos, mas desenvolver a capacidade de percepção e observação dos alunos” (ZANATTA: 2005, p. 170).

Mas foi com a psicóloga e educadora russa Helena Antipoff que o movimento pestalozziano se consolidou e se expandiu pelo país. Convidada pelo governo de Minas Gerais para trabalhar na Escola de Aperfeiçoamento de Belo Horizonte, Antipoff chegou ao Brasil em 1929 e três anos depois criou a Sociedade Pestalozzi de Belo Horizonte. Seguiram-se a esta as fundações da Sociedade Pestalozzi do Brasil (1945); da Sociedade Pestalozzi do Estado do Rio de Janeiro (1948); e, da Sociedade Pestalozzi de São Paulo (1952). Antipoff mobilizou as entidades já existentes e setores da sociedade civil para formar a Federação Nacional das Associações Pestalozzi - FENASP, que reuniu inicialmente oito institutos e hoje já tem 156 associações, 11 representações estaduais e 9 federações estaduais filiadas (dados de 2009, disponíveis no site da federação <<http://www.fenasp.org.br>>).

Na tentativa de continuar alterando esse paradigma, como já vinham fazendo as Pestalozzi, surgem na década de 1950 as APAEs. A pioneira foi a APAE do Rio de Janeiro, fundada em 11 de dezembro de 1954, por iniciativa da norte-americana Beatrice Bemis, mãe de uma criança com síndrome de Down, que já havia participado da fundação de mais de 250 associações de pais e amigos de crianças com deficiência em seu país. A primeira reunião do Conselho Deliberativo da associação fluminense ocorreu em março de 1955, na sede da Sociedade Pestalozzi do Brasil, que então cedeu parte de um prédio para que a APAE instalasse uma escola para crianças com deficiência intelectual e múltipla.

Em 1962, 12 das 16 APAEs existentes então no Brasil promoveram *1º Encontro Nacional de Dirigentes Apaeanos*, coordenado pelo psiquiatra Stanislaw Kryncki em São Paulo. A partir dessa reunião, fundou-se a Federação Nacional das APAEs - FENAPAES, presidida por Antônio Clemente Filho. Atualmente, a FENAPAES reúne 23 federações estaduais e mais de duas mil APAEs em todo o País, que oferecem atendimento nas áreas de educação, saúde e assistência social.

No entanto, o surgimento de associações como as Pestalozzi e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAEs não foi acompanhado de um avanço na legislação, que ainda considerava os deficientes intelectuais como “loucos”, “psicopatas” ou “idiotas”. Exemplos disso podem ser observados em alguns decretos das décadas de 1930 e 1940. Um deles era o Decreto 24.559, de 3 de julho de 1934, que tratava da “profilaxia mental, a assistência e proteção à pessoa e aos bens dos psicopatas, a fiscalização dos serviços psiquiátricos”. Por esse dispositivo, a finalidade da assistência a psicopatas e da profilaxia mental era

- a) proporcionar aos psicopatas tratamento e proteção legal;
- b) dar amparo médico e social, não só aos predispostos a doenças mentais como também aos egressos dos estabelecimentos psiquiátricos;
- c) concorrer para a realização da higiene psíquica em geral e da profilaxia das psicopatias em especial (art. 1º).

Outros artigos do mesmo decreto demonstram o tratamento dado ao deficiente mental. Por exemplo, o artigo 3º, ao determinar que o tratamento dado aos psicopatas deveria seguir os “modernos preceitos da psiquiatria e da medicina social”, especificava que os psicopatas deveriam ser mantidos em estabelecimentos psiquiátricos públicos ou particulares, sob assistência do Estado ou em domicílio da própria família ou de outra; que os menores “anormais” deveriam ser recebidos em estabelecimentos psiquiátricos próprios para menores ou em alas reservadas a eles em hospitais desse tipo, proibindo o atendimento a doentes com distúrbios mentais em hospitais de clínica geral, a não ser nas alas especiais. Por fim, o artigo 8º possibilitava o oferecimento de assistência nos arredores dos hospitais, “a fim de readaptar à vida social os psicopatas crônicos, tranquilos e capazes de viver no regime de família”.

Em nível internacional, é importante salientar que o ano de 1945 marcou o fim da Segunda Guerra Mundial e a criação da Organização das Nações Unidas – ONU, com a participação inicial de 51 países-membros. Esses países se comprometeram com a manutenção da paz e da segurança internacionais, o desenvolvimento de relações amistosas entre as nações e a promoção de progresso social, melhores padrões de vida e

direitos humanos. A Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) foi a primeira declaração universal sobre os princípios básicos dos direitos humanos de todos os povos e nações referendada em assembleia geral da instituição.

Também após a Segunda Guerra Mundial, em meados da década de 1950, estudantes e especialistas da área de medicina trouxeram da Europa e dos Estados Unidos os métodos do modelo de reabilitação do pós-guerra, com a finalidade de proporcionar ao paciente o retorno à vida em sociedade. Embora no Brasil as principais causas da deficiência física não estivessem ligadas a efeitos da guerra (amputações, cegueira, por exemplo), os paradigmas europeus e norte-americanos foram seguidos também em nosso país, para tratar os casos de poliomielite.

Casos da doença foram registrados inicialmente no Rio de Janeiro (1907-1911) e em São Paulo (1918), mas houve surtos em Porto Alegre (1935), Santos (1937), São Paulo e Rio de Janeiro (1939). A pior epidemia do país, no entanto, ocorreu em 1953 e atingiu o considerável índice de 21,5 casos por 100 mil habitantes, no Rio de Janeiro.

Na obra *História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*, Lanna Júnior (2010) relata que um dos primeiros centros de reabilitação do país foi a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação - ABBR, fundada em 1954, por iniciativa do arquiteto Fernando Lemos, que tinha um filho com sequelas de poliomielite, e teve o apoio financeiro de grandes empresários de diferentes setores, entre eles o primeiro presidente da associação, Percy Charles Murray, que se tornou paraplégico devido a uma lesão na coluna. O objetivo inicial da ABBR e de sua Escola de Reabilitação, que iniciou as aulas em 1956, era formar fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, para suprir a carência desses profissionais no Brasil.

O autor cita ainda outras associações pioneiras na área de reabilitação: a Associação de Assistência à Criança Defeituosa – AACD, de São Paulo (hoje chamada Associação de Assistência à Criança Deficiente), de 1950; o Instituto Bahiano de Reabilitação – IBR, de Salvador (1956); e a Associação Fluminense de Reabilitação – AFR, de Niterói (1958).

Nos anos 1960, contudo, houve uma mudança no perfil dos usuários dos centros de reabilitação, que pode ser atribuída ao crescimento da urbanização e da industrialização da sociedade e ao êxito das campanhas nacionais de vacinação. A partir desses fatores, percebeu-se uma redução nos casos de sequelas de poliomielite e um aumento nos casos de deficiência associados a causas violentas, como acidentes automobilísticos ou de mergulho e ferimentos provocados por armas de fogo.

Devido à ênfase dada à reabilitação física ou às “doenças” mentais dos deficientes, o modelo biomédico e a ação assistencialista prevaleciam tanto no atendimento como na legislação relativa às pessoas com deficiência. É o que se pode observar, por exemplo, na Lei 4.613, de 1965, que estabelece, em seu art. 1º:

É concedida isenção dos impostos de importação e de consumo, bem como da taxa de despacho aduaneiro, para os veículos que, pelas suas características e adaptações especiais, se destinarem a uso exclusivo de paraplégicos ou de pessoas portadoras de **defeitos físicos** [grifo nosso] os quais fiquem impossibilitados de utilizar os modelos comuns.

Outro exemplo é o Decreto 60.501, de 1967, que regulamenta a reabilitação profissional de beneficiários da Previdência Social. Vejamos:

Art. 126. A reabilitação profissional visa a proporcionar aos beneficiários da previdência social, quando doentes, **inválidos** [grifo nosso] ou de algum modo física ou mentalmente deficitários, com a amplitude que as possibilidades administrativas, técnicas e financeiras e as condições locais permitem os meios de reeducação ou readaptação profissional indicadas para que possam exercer atividades remunerada.

O mesmo decreto, em outro dispositivo, previa cotas em empresas para os beneficiários reabilitados, sem, no entanto, mencionar as pessoas com deficiência, uma vez que já haviam sido especificados os beneficiários “quando doentes, **inválidos** [grifo nosso] ou de algum modo física ou mentalmente deficitários”. Pode-se dizer que este decreto foi um precursor da chamada Lei de Cotas (8.213/91) atualmente em vigor, como se vê no artigo 128:

Art. 128. As empresas vinculadas à previdência social com 20 (vinte) ou mais empregados são obrigadas a reservar de 2% a 5% (dois a cinco por cento) dos cargos para atender aos casos de beneficiários reabilitados, na seguinte proporção, desprezadas as frações e com o mínimo de 1 (um):

I - Até 200 empregados - 2%

II - de 201 a 500 - 3%

III - de 501 a 1.000 - 4%

IV - de 1.001 em diante 5%

Em proporção, os dois instrumentos legais determinam as mesmas cotas. A diferença entre o referido decreto e a Lei 8.213/91 é que, enquanto o Decreto 60.501 determinava as vagas em empresas com 20 empregados ou mais, a lei atual, em seu artigo 93, refere-se a empresas com 100 funcionários ou mais. Além disso, a lei atual já menciona os trabalhadores com deficiência.

Na avaliação de Lanna Júnior (2010), embora as organizações surgidas até a década de 1960 não tivessem um objetivo eminentemente político, propiciaram espaços de convívio e de discussão sobre a deficiência, contribuindo para criar uma identidade das

peessoas com deficiência e para sua identificação como grupo social. Como o autor sintetiza

Todas as iniciativas, desde o Império até a década de 1970, são parte de uma história na qual as pessoas com deficiência ainda não tinham autonomia para decidir o que fazer da própria vida. Todavia, entre as pessoas com deficiência, esse foi um período de gestação da necessidade de organização de movimentos afirmativos dispostos a lutar por seus direitos humanos e autonomia, dentre os quais se destaca a capacidade de decidirem sobre a própria vida (LANNA JÚNIOR; 2010, p. 36).

3.3. As pessoas com deficiência se auto-organizam

Além das associações formadas por familiares e amigos, as próprias pessoas com deficiência começaram a se organizar. E essa organização permitiu a formação da identidade de cada tipo de deficiência.

O movimento dos surdos, por exemplo, surgiu como reação à proibição do uso da Língua Brasileira de Sinais. Essa proibição havia começado ainda no final do século XIX, quando no Congresso Internacional de Professores de Surdos, em Milão, ficou estabelecido que o método para utilizar nas escolas era a oralização, porque os professores alegaram que a utilização de línguas de sinais poderia impedir que os surdos pudessem se comunicar oralmente. Com a decisão, as línguas de sinais foram proibidas em diversos países, inclusive no Brasil, no Imperial Instituto dos Surdos-Mudos.

Assim, durante décadas os surdos foram impedidos de se expressar na língua que lhes dava autonomia e passaram a se reunir em clubes e associações, onde praticavam a LIBRAS, como forma de combater o que na época foi chamado de “ouvintismo” – a adoção de normas, costumes e práticas que impunham ao surdo a “normalização”. Até que, em 1930, um grupo de ex-estudantes do então Imperial Instituto de Surdos-Mudos se organizou para fundar a Associação Brasileira de Surdos-Mudos no Rio de Janeiro. Outras associações, como a Associação de Surdos-Mudos de São Paulo e a Associação de Surdos de Belo Horizonte, foram fundadas respectivamente em 1954 e 1956. A LIBRAS, embora tenha sido proibida, continuou a ser estudada em universidades, mas seu reconhecimento como língua oficial do país só se deu por meio da Lei 10.436, de 2002, regulamentada pelo Decreto 5.626, de 2005.

Já o movimento dos cegos começou a se organizar na década de 1950, impulsionado pela criação da Fundação para o Livro do Cego no Brasil em 1946. A fundação surgiu da iniciativa de algumas normalistas do colégio Caetano de Campos, em São Paulo, entre elas Dorina de Gouvêa Nowill (1919-2010), que ficou cega aos 17 anos,

devido a problemas oculares não-diagnosticados na época, e foi a primeira estudante cega a ser inserida numa escola regular em São Paulo. Dorina e suas colegas criaram inicialmente um grupo de educação de cegos que transcrevia manualmente livros para o braile. Com a preocupação de aumentar a tiragem de livros impressos em braile no país, que começou no século XIX com o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, mas ainda era precária, Dorina Nowill se especializou em educação de cegos no Teacher's College da Universidade de Columbia, em Nova Iorque (EUA) e criou a sua fundação em 1946. As publicações em braile foram realmente difundidas a partir de 1948, quando a Kellogg's Foundation e a American Foundation for Overseas Blind doaram à fundação de Dorina Nowill um equipamento completo de imprensa braile.

A primeira entidade de deficientes visuais em âmbito nacional foi o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos - CBEC, fundado no Rio de Janeiro, em 1954. A iniciativa, novamente, foi de Dorina Nowill, dessa vez em parceria com o diretor do Instituto Benjamin Constant, Rogério Vieira. Dorina foi escolhida a presidente do órgão, que era filiado ao Conselho Mundial para o Bem-Estar dos Cegos.

Nesse período, foram editadas algumas leis que beneficiaram os deficientes visuais. Uma delas, a Lei 2.268, de 1954, isentava a Fundação para o Livro do Cego no Brasil do pagamento de impostos e taxas relativos a equipamentos e materiais para a impressão em braile. A lei 4.169, de 1962, por sua vez, foi o instrumento legal que oficializou as convenções em braile para uso na escrita e leitura dos cegos.

A quinta Assembleia Geral do Conselho Mundial para o Bem-Estar dos Cegos foi realizada no Brasil em 1984. O ativismo de Dorina Nowill se estendeu e ela ajudou a fundar outra organização internacional, a União Latino-Americana de Cegos – ULAC, da qual foi também a primeira presidente honorária. Outra homenagem a Dorina Nowill foi feita pela primeira organização que criou: A Fundação para o Livro do Cego no Brasil passou a se chamar Fundação Dorina Nowill para Cegos em 1991.

3.4. A influência do esporte na capacidade de organização

As associações desportivas também contribuíram para o crescimento dos movimentos de pessoas com deficiência. Para os deficientes físicos, os primeiros clubes fundados no Brasil foram o Clube dos Paraplégicos de São Paulo e o Clube do Otimismo do Rio de Janeiro, ambos em 1958. Além do ano de fundação, os dois clubes têm em comum o fato de terem sido criados por iniciativas de deficientes físicos vítimas de aci-

dentos, que buscaram tratamento nos Estados Unidos. Em São Paulo, o fundador foi Sérgio Seraphim Del Grande e, no Rio de Janeiro, Robson Sampaio de Almeida criou o Clube do Otimismo com o apoio do professor Aldo Miccolis.

Esses esforços foram influenciados pelo trabalho que começou após as duas grandes guerras mundiais, com o tratamento de integrantes do exército inglês feridos nas batalhas. Após a Segunda Guerra Mundial, o governo britânico criou o Centro Nacional de Lesionados Medulares do Hospital de Stoke Mandeville, na cidade de Aylesbury, sob a coordenação do neurologista Ludwig Guttmann. Guttmann, que fazia um trabalho de reabilitação com os soldados na modalidade de arco e flecha, organizou os I Jogos de Stoke Mandeville, em 29 de julho de 1948, precursores dos primeiros Jogos Paraolímpicos, realizados em Roma em 1960.

Em 1959, o Clube dos Paraplégicos de São Paulo e o Clube do Otimismo se enfrentaram no primeiro jogo de basquete em cadeira de rodas entre equipes brasileiras. Também em 1959 foi criada a Federação Carioca de Surdos-Mudos, organizada por Sentil Delatorre. A federação inicialmente foi reconhecida pelo Conselho Nacional de Desportos e pela Confederação Brasileira de Futebol - CBF e filiou-se ao Comitê Internacional de Esportes dos Surdos.

As décadas seguintes marcam a nacionalização do esporte para pessoas com deficiência. Em 1975, o professor Aldo Miccolis fundou a Associação Nacional de Desporto de Deficientes - ANDE, no Rio de Janeiro, que inicialmente atendia atletas com qualquer tipo de deficiência. Já a Confederação Brasileira de Desporto para Surdos surgiu em novembro de 1984, por iniciativa de Sentil Delatorre.

Segundo Lanna Júnior (2010), o movimento internacional de surdos se organizou sob coordenação da Federação Mundial de Surdos (World Federation of the Deaf – WFD na sigla em inglês), que havia sido criada na década de 1950. Assim o autor demonstra a importância da WFD, que passou a interferir nas políticas e nas recomendações apresentadas aos governos de diferentes países: “a WFD teve influência decisiva nas recomendações da UNESCO, em 1984, no reconhecimento formal da Língua de Sinais como língua natural das pessoas surdas, garantindo que crianças surdas tivessem acesso a ela o mais precocemente possível” (LANNA JÚNIOR: 2010, p. 42).

O fim dos anos 1960 e o início da década seguinte representam um avanço na luta internacional e nas discussões sobre os direitos das pessoas com deficiência. Antes mesmo da criação da UPIAS, em 1976 (ver seção 2.4), a assinatura dos primeiros documentos internacionais colaborou nessas discussões e provocou mudança na legislação

dos diferentes países, inclusive o Brasil. Abordaremos, na seção seguinte, os principais tratados estabelecidos pela ONU e pela Organização Internacional do Trabalho – OIT.

3.5. *As declarações e convenções internacionais*

Como já mencionado acima, os primeiros tratados internacionais em defesa dos direitos das pessoas com deficiência remetem ao início da década de 1970. No entanto, antes mesmo dessa época já se postulava o direito à igualdade e à não discriminação, como se pode ver na Declaração Universal dos Direitos Humanos - DUDH, aprovada na Assembleia Geral da ONU em 10 de dezembro de 1948. A DUDH determina que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos” (art. 1º) e que

todos os seres humanos podem invocar os direitos e as liberdades proclamados na presente Declaração, sem distinção alguma, nomeadamente de raça, de cor, de sexo, de língua, de religião, de opinião política ou outra, de origem nacional ou social, de fortuna, de nascimento ou de qualquer outra situação (art. 2º).

Com tais afirmações, essa declaração estabelece as bases para todos os outros documentos internacionais fundamentados no princípio da igualdade. Assim, outros tratados preveem que a discriminação é uma violação dos direitos humanos e aplicam esse fundamento nas mais diversas áreas da vida civil, como a Convenção 111 sobre Discriminação em Matéria de Emprego e Ocupação, da OIT, firmada em 1958 e promulgada no Brasil dez anos depois. Mais uma vez, como na DUDH, a discriminação por motivo de deficiência não é mencionada, no entanto, ao estabelecer que discriminação compreende toda distinção, exclusão ou preferência que tenha por efeito destruir ou alterar a igualdade de oportunidades ou de tratamento em matéria de emprego ou profissão, protege também as pessoas “deficientes”. A declaração estabelece ainda que "emprego" e "profissão" incluem o acesso à formação profissional, às diferentes profissões e a boas condições de trabalho.

3.5.1. Declaração de Direitos do Deficiente Mental

Depois desses tratados mais generalistas, em 20 de dezembro de 1971, a Assembleia Geral da ONU proclamou a Declaração de Direitos do Deficiente Mental. Nessa declaração, são concedidos ao deficiente mental os direitos à atenção médica e ao tratamento físico necessário, à educação, à capacitação profissional, à reabilitação, à segurança econômica e a um nível de vida condigno.

Podem-se destacar pontos positivos no texto, que demonstram a mudança de concepção de deficiente mental. O deficiente mental deixa de ser tratado como “louco” ou “psicopata”, que deveria viver internado em hospícios, como no período imperial. Com a ressalva “sempre que possível”, a declaração de 1971 estabelece que essas pessoas deveriam morar com a família ou com pessoas próximas, de forma a lhes permitir a participação na sociedade. Diante da necessidade de internação, o estabelecimento especializado deveria oferecer condições de vida semelhantes à normalidade.

Outro ponto positivo é o reconhecimento de que, em alguns casos, será necessário o atendimento médico específico, o acompanhamento de um tutor qualificado para gerir seus bens ou mesmo realizar a interdição judicial. A partir desse reconhecimento, deve-se avaliar a capacidade social da pessoa, levando-se em conta não apenas as questões médicas, e ainda protegendo contra qualquer abuso, tratamento degradante ou exploração.

Contudo, é interessante notar que, em alguns dos sete artigos do texto, a igualdade do deficiente mental deve respeitar algumas condições ou possibilidades. Ela deve ser concedida “no máximo grau possível” (art. 1º), sob condições “que lhe permitam desenvolver ao máximo suas aptidões e possibilidades” (art. 2º) e tem direito, “na medida de suas possibilidades, a exercer uma atividade produtiva ou alguma outra ocupação útil” (art. 3º).

À primeira vista e, considerando-se o contexto da época, essa declaração foi o primeiro passo em direção à consideração do modelo social de deficiência. No entanto, um outro olhar sobre esses dispositivos pode deixar transparecer o que Roger Raupp Rios (2010, ver seção 2.4.1) definiu como discriminação indireta, não intencional, oriunda de práticas aparentemente neutras, quando se condiciona a igualdade ao máximo grau possível. É óbvio que, pelo princípio da igualdade, deve-se tratar de maneira desigual os desiguais, na proporção das diferenças apresentadas, e isso implica levar em conta as possibilidades e aptidões de cada um. Contudo, essas diferenças de aptidões não são ressaltadas quando se quer estabelecer os direitos dos não-deficientes, ditos “normais”. Nesse caso, apenas se prevê direitos iguais a todos. Então, é possível levar

tar um questionamento: se os direitos iguais são para todos, que motivo teríamos para condicionar o direito do deficiente mental⁸?

3.5.2. Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes

Proclamada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas em 9 de dezembro de 1975, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes começa definindo o termo "pessoas deficientes", que se refere “a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência, congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais”.

De modo geral, essa declaração estende a todas as “pessoas deficientes” os direitos estabelecidos na Declaração de Direitos do Deficiente Mental (1971). Por exemplo, são estabelecidos os direitos à segurança econômica e social, a um nível de vida decente e a obter e manter um emprego ou desenvolver atividades produtivas e remuneradas.

Para que esses direitos sejam exercidos, as necessidades das pessoas deficientes deveriam estar contempladas em todos os estágios de planejamento econômico e social. Além dos direitos civis mencionados, o documento determina a garantia dos direitos políticos e à participação nos sindicatos. As associações de pessoas deficientes poderiam ainda ser consultadas em todos os assuntos referentes a seus direitos.

Em outro artigo (art. 5º), o texto faz referência à capacitação para a autoconfiança e não mais à “normalidade” das pessoas com deficiência. O direito a tratamentos (art. 6º) é definido de forma bastante ampla: tratamento médico, psicológico e funcional, o que inclui o fornecimento de órteses e próteses. O mesmo dispositivo prevê reabilitação médica e social, educação, treinamento vocacional, assistência jurídica, aconselhamento, colocação no mercado de trabalho e outros serviços que acelerem o processo de integração social.

Em relação à vida em família, o texto apresenta uma inovação: o direito de participar de todas as atividades sociais, criativas e recreativas, ao lado da família ou de pais adotivos, sem nenhum tipo de exploração ou tratamento diferenciado, exceto aqueles

⁸ Estamos utilizando a expressão “deficiente mental”, que era corrente à época, embora hoje a denominação considerada correta seja “deficiente intelectual”.

concernentes à sua condição ou necessidade de recuperação.. Fica estabelecida também a divulgação plena desses direitos aos próprios deficientes, famílias e comunidades.

Prevalece o paradigma da integração, segundo o qual as pessoas com deficiência devem ser adequadas o máximo possível ao padrão de normalidade, inclusive se for necessária a permanência em estabelecimentos especializados, como se pode observar no art. 9º. “Se a permanência de uma pessoa deficiente em um estabelecimento especializado for indispensável, o ambiente e as condições de vida nesse lugar devem ser, tanto quanto possível, próximos da **vida normal** [grifo nosso] de pessoas de sua idade”.

3.5.3. Em direção à inclusão – os anos 1980 e 1990

Mas esse paradigma começaria a ser modificado pela ONU a partir da Resolução 31/123, de 1976, que nomeou o ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes - AIPD, sob o lema “Participação Plena e Igualdade”. Assim, no ano de 1981 o governo brasileiro criou, no âmbito do Ministério da Educação e Cultura – MEC, a Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (Decreto 84.919/1980). A comissão foi encarregada de elaborar o Plano de Ação do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, com ações a serem executadas durante a década, a curto, médio e longo prazos. Os objetivos do plano abrangiam as seguintes áreas: conscientização; prevenção; educação; reabilitação; capacitação profissional e acesso ao trabalho; remoção de barreiras arquitetônicas; e legislação.

No final de 1982, a ONU instituiu a Década das Nações Unidas para Pessoas Portadoras de Deficiência (1983-1992) e elaborou o Programa de Ação Mundial Para as Pessoas Deficientes. O programa constituiu-se de um documento extenso, com 201 artigos, com a finalidade de promover medidas para a prevenção das incapacidades, a reabilitação e a realização dos objetivos de participação plena e igualdade das pessoas com deficiência na vida social e no desenvolvimento. O programa se baseia na premissa de que a incapacidade existe em função da relação entre as “pessoas deficientes” e o seu ambiente. O texto destaca que a incapacidade ocorre quando as pessoas se deparam com barreiras culturais, físicas ou sociais que impedem o acesso a todos os sistemas da sociedade disponíveis aos demais cidadãos. “(...) a incapacidade é a perda, ou a limitação, das oportunidades de participar da vida em igualdade de condições com os demais (item 7).

A declaração reconhece a heterogeneidade do grupo das pessoas com deficiência, uma vez que as pessoas com deficiências intelectuais, visuais, auditivas ou da fala, as que têm mobilidade reduzida ou as chamadas "deficiências orgânicas" enfrentam barreiras diferentes e que devem ser superadas de modos diferentes:

A pessoa vê-se relegada à invalidez quando lhe são negadas as oportunidades de que dispõe, em geral, a comunidade, e que são necessárias aos aspectos fundamentais da vida, inclusive a vida familiar, a educação, o trabalho, a habitação, a segurança econômica e pessoal, a participação em grupos sociais e políticos, as atividades religiosas, os relacionamentos afetivos e sexuais, o acesso às instalações públicas, a liberdade de movimentação e o estilo geral da vida diária (item 21).

Os diferentes tipos de desigualdade são abordados na declaração. A relação entre deficiência e pobreza: o risco de deficiência é muito maior entre os pobres, assim como a pobreza é maior entre os deficientes e os não-deficientes. As relações de gênero também são admitidas como agravantes do problema, pois as consequências das deficiências e da invalidez são mais graves para a mulher. Em muitos países, as mulheres estão sujeitas a desvantagens sociais, econômicas e culturais que dificultam o acesso a cuidados médicos, à educação, à formação e à colocação profissional. Além disso, se tiverem uma deficiência, as suas possibilidades de ultrapassar essas desvantagens diminuem. A criança e os idosos também sofrem mais os efeitos dessas desigualdades. Uma das formas de se garantir igualdade de oportunidades é a inclusão das crianças com deficiência preferencialmente no ensino regular.

O acesso à cultura, ao esporte e a realização de adaptações necessárias também são preconizados. Assim, devem-se oferecer equipamento de comunicação para surdos, literatura em braile ou outros meios disponíveis ao deficiente visual, material de leitura adaptado à capacidade mental do indivíduo. Por atividades culturais, entende-se a dança, a música, a literatura, o teatro e as artes plásticas.

Ao final da Década das Nações Unidas para Pessoas Portadoras de Deficiência, na Assembleia Geral da ONU em 1992, instituiu-se o dia 3 de dezembro como Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, em alusão ao dia da adoção do Programa de Ação Mundial para as Pessoas Portadoras de Deficiência pela ONU, em 1982. A expectativa era que, ao comemorar a data, os governos dos países promovessem conscientização e ações para alterar a situação das pessoas "deficientes" no mundo e manter o tema em evidência.

Alguns tratados internacionais determinam medidas para beneficiar setores específicos da vida das pessoas com deficiência. Um exemplo é a Convenção 159 da OIT, denominada Convenção sobre Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes (1983). Além de proibir a discriminação contra qualquer pessoa, o que foi feito na Convenção 111, nesse documento a OIT se preocupou em garantir os direitos das pessoas com deficiência, desde que comprovada. O objetivo principal da OIT era a que os países elaborassem uma política nacional reabilitação profissional, a fim de permitir que a “pessoa deficiente” obtivesse, conservasse e progredisse no emprego, em condições de igualdade de oportunidade e tratamento com outros trabalhadores. Essa política deveria ser revisada periodicamente, para garantir essas condições e a realização de adaptações de equipamentos, quando necessário.

Outro exemplo de tratado específico é a Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática em Educação Especial, assinada durante a Conferência Mundial de Educação Especial, em 1994. A Declaração de Salamanca foi o primeiro documento internacional a propor um sistema de educação inclusiva, no qual as pessoas com deficiência deveriam freqüentar escolas regulares, e os programas educacionais deveriam levar em conta a vasta diversidade de tais características e necessidades dos alunos com ou sem deficiência.

Segundo o texto, as escolas regulares que possuam tal orientação inclusiva são os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias (item 2). Todas as crianças e adultos com deficiência deveriam ser matriculados em escolas regulares, “a menos que existam fortes razões para agir de outra forma”.

O documento prevê que os governos encorajem a participação de pais, comunidades e organizações de pessoas com deficiência nos processos de planejamento e tomada de decisão relativa a serviços para necessidades educacionais especiais. Nesse caso, deveriam investir em estratégias de prevenção de deficiências, identificação e intervenção precoces. Além disso, o documento prevê que os governos deveriam oferecer formação e treinamento de professores, especializados em educação inclusiva.

Com a Declaração de Salamanca, ficou decidida também a cooperação entre governos, agências financiadoras e organizações internacionais, como a UNESCO, o Fundo das Nações Unidas para a Infância – UNICEF, o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento – PNUD e do Banco Mundial. É reforçado o direito de todas as crian-

ças à educação, estabelecido pela DUDH e reconfirmado pela Declaração Mundial sobre Educação para Todos, firmada em Jomtien, Tailândia (1990). Essa declaração abrange todos, inclusive os grupos excluídos, e dá destaque à educação de pessoas deficientes. Partindo dos princípios do tratado assinado em Jomtien, a Declaração de Salamanca afirma o direito de qualquer pessoa com deficiência de expressar seus desejos com relação à sua educação, tanto quanto estes possam ser realizados. Além disso, salienta que os pais possuem o direito de serem consultados sobre a forma de educação mais apropriada às necessidades de suas crianças. O texto define o termo “necessidades educacionais especiais” como referente a todas as crianças ou jovens cujas necessidades educacionais especiais se originam em função de deficiências ou dificuldades de aprendizagem.

O mérito das escolas inclusivas, segundo a declaração, vai além do fato de serem capazes de oferecer uma educação de alta qualidade a todas as crianças, como se pode observar: “o estabelecimento de tais escolas é um passo crucial no sentido de modificar atitudes discriminatórias, de criar comunidades acolhedoras e de desenvolver uma sociedade inclusiva” (Estrutura de Ação, item 3. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>).

A educação especial deveria assumir que as diferenças humanas são normais e que a aprendizagem deve ser adaptada às necessidades da criança, ao invés de se adaptar a criança aos conceitos pré-concebidas a respeito do ritmo e da natureza do processo de aprendizagem.

Escolas centradas na criança são além do mais a base de treino para uma sociedade baseada no povo, que respeita tanto as diferenças quanto a dignidade de todos os seres humanos. Uma mudança de perspectiva social é imperativa. Por um tempo demasiadamente longo os problemas das pessoas portadoras de deficiências têm sido compostos por uma sociedade que inabilita, que tem prestado mais atenção aos impedimentos do que aos potenciais de tais pessoas (Estrutura de Ação, item 4. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>).

Embora fique clara a preferência por escolas regulares inclusivas, o documento não deixa de valorizar a existência da escola especial. Elas devem continuar existindo para atender um número pequeno de alunos cujas dificuldades ou deficiências não possam ser devidamente atendidas em classes ou escolas regulares:

Tais escolas especiais podem representar um valioso recurso para o desenvolvimento de escolas inclusivas. Os profissionais destas instituições especiais possuem nível de conhecimento necessário à identificação precoce de crianças portadoras de deficiências. Escolas especiais podem servir como centro de treinamento e de recurso para os profissionais das escolas regulares (item 9).

Em 1999, a Organização dos Estados Americanos se reuniu em Assembleia Geral para promulgar a Convenção Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Pessoa Portadora de Deficiência, celebrada na Guatemala. O Decreto 3956/2001 regulamentou a convenção no Brasil.

Em seu texto, a Convenção da Guatemala apresenta algumas definições. Deficiência, segundo o documento “significa uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social” (Art. I, 1).

Já a discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência

significa toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, antecedente de deficiência, conseqüência de deficiência anterior ou percepção de deficiência presente ou passada, que tenha o efeito ou propósito de impedir ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício por parte das pessoas portadoras de deficiência de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais (art. I, 2).

Pode-se perceber que a definição é a mesma adotada na Convenção 159 da OIT. O documento se baseia não apenas na Convenção da OIT, mas também em outros documentos já mencionados nesta dissertação, como a Declaração dos Direitos do Deficiente Mental⁹ e o Programa de Ação Mundial Para as Pessoas Deficientes, entre outros. Segundo o tratado, as diferenciações ou preferências são admitidas em algumas circunstâncias, mas a exclusão ou restrição é proibida, se o motivo for deficiência.

O principal objetivo do tratado é prevenir e eliminar todas as formas de discriminação contra as pessoas com deficiência e, para isso, propõe algumas medidas, como ações governamentais ou de entidades privadas no fornecimento de bens, serviços, instalações, emprego, transporte, comunicações, habitação, lazer, educação, esporte, acesso à justiça e aos serviços policiais e as atividades políticas e de administração.

O texto também determina que os governos adotem medidas para que edifícios, veículos e instalações que venham a ser construídos facilitem o transporte, a comunicação e o acesso das pessoas com deficiência e para eliminar os obstáculos arquitetônicos, de transporte e de comunicações.

⁹ Na tradução do texto em espanhol da Convenção da Guatemala, quando a Declaração dos Direitos do Deficiente Mental (1971) é mencionada, é chamada de Declaração dos Direitos do Retardado Mental. Mas na própria tradução da Declaração de 1971 do inglês, o termo usado é deficiente mental e não retardado mental. Ambos os documentos podem ser acessados em <http://portal.mj.gov.br/corde/>.

Na área de saúde, a convenção determina a prevenção de deficiência sempre que possível, a detecção e intervenção precoce, tratamento, reabilitação. Outra determinação é a garantia de educação, formação ocupacional e garantia do melhor nível de independência e qualidade de vida para as pessoas com deficiência. Para a garantia desses direitos, é previsto o incentivo à pesquisa científica e tecnológica relacionada com a prevenção das deficiências, o tratamento, a reabilitação e a integração na sociedade.

A legislação sobre as pessoas com deficiência caminhou internacionalmente em direção às propostas inclusivas. Nesse sentido, o Congresso Internacional "Sociedade Inclusiva", realizado em Montreal (Canadá) pela Organização Mundial da Saúde – OMS, adotou a Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão em 2001. A inovação desse documento é apresentada logo de início, quando os governos e as sociedades são conclamados a desenvolver o desenho inclusivo em todos os ambientes, produtos e serviços, uma vez que esse desenho acessível e inclusivo aumenta a eficiência, produz economia financeira e contribui para o desenvolvimento do capital cultural, econômico e social. O texto ressalta a importância do papel dos governos em assegurar, facilitar e monitorar a implementação de políticas, programas e práticas.

Montreal também foi sede da Conferência OPAS/OMS sobre Deficiência Intelectual em 2004. Na ocasião, a Conferência proclamou a Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual. A declaração reconhece que as pessoas com deficiência intelectual, como os demais seres humanos, são iguais em dignidade e direitos e que a deficiência intelectual, como todas as características humanas, é uma parte integral da experiência e diversidade humanas.

O documento estabelece que os Estados tenham a obrigação de proteger as pessoas com deficiência intelectual contra a realização de experimentos médicos e científicos sem o seu próprio consentimento e contra qualquer forma de violência, abuso, discriminação, segregação, exploração, tratamento ou castigo cruel e desumano.

Como recomendações, a Declaração estabelece que os Estados devam reconhecer as pessoas com deficiência intelectual como plenos cidadãos e assegurar sua participação na elaboração e avaliação de leis, políticas ou planos a seu respeito. Os Estados devem, ainda, proporcionar aos deficientes intelectuais, seus familiares e sua comunidade o apoio para o exercício de seus direitos e o fortalecimento de suas organizações, assim como oferecer cursos de formação sobre direitos humanos, treinamento e programas de informação dirigidos a pessoas com deficiência intelectual.

A principal recomendação, no entanto, é dada aos organismos internacionais, para que incluam o termo “deficiência intelectual” nas suas classificações, programas, áreas de trabalho e iniciativas relacionadas às “pessoas com deficiência intelectual” e suas famílias.

No Brasil, a década de 1980 foi importante para a organização social e política do movimento das pessoas com deficiência. Desde o fim da década anterior, em 1979, já se tentava promover a articulação das pessoas com deficiência de diferentes tipos em todo o país. Naquele ano, numa reunião ocorrida no Rio de Janeiro, criou-se a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, com o objetivo de fundar uma federação nacional de entidades de pessoas com deficiência.

Para isso, a coalizão promoveu uma reunião em junho de 1980, com a participação de representantes de entidades de nove estados e do Distrito Federal. Essa reunião serviu também como preparatória para a realização do 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, ocorrido entre 22 e 25 de outubro de 1980, em Brasília. O objetivo principal desse encontro era estabelecer uma pauta comum de reivindicações entre todas as áreas de deficiência.

Foi a partir desse 1º encontro que surgiu a principal dicotomia do movimento: deveria ser composto por entidades de deficientes ou para deficientes? As entidades de deficientes em geral são criadas, geridas e integradas, pelo menos a maior parte, por pessoas com deficiência. Esse grupo tinha – e tem ainda hoje – o objetivo de promover a autonomia na luta pela cidadania das pessoas com deficiência. Por outro lado, existem as organizações chamadas para deficientes, cujas ações se voltam para as pessoas com deficiência que não estão em condições de participar da tomada de decisão, como, por exemplo, entidades que congregam pais e familiares de pessoas com deficiência. Nas palavras de Lanna Júnior (2010): “A dicotomia **de versus para** [grifo do autor] corresponde à relação conflituosa estabelecida, por um lado, entre o protagonismo e a autonomia que as pessoas com deficiência buscavam e, por outro, a tutela que as entidades assistencialistas ofereciam” (LANNA JÚNIOR: 2010, p. 52).

O 2º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes foi realizado em Recife (PE), de 26 a 30 de outubro de 1981, simultaneamente ao 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes, cujo tema era “A realidade das pessoas com deficiência no Brasil, hoje”. Devido às palestras e aos debates do 1º Congresso, as discussões políticas que deveriam ocorrer no 2º Encontro de Entidades acabaram sendo adiadas, e os participantes optaram apenas por eleger os delegados do 3º Encontro, que deveria ocorrer em

1982. Naquele ano, não foi realizado o 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, mas apenas um evento preparatório, em Vitória (ES). Devido às dificuldades de articulação do movimento, o 3º Encontro Nacional só foi realizado de 13 a 17 de julho de 1983, em São Bernardo do Campo (SP).

Nesse encontro, os delegados optaram por promover a organização nacional por área de deficiência em vez de promover a formação de uma entidade única. Essas organizações deveriam se reunir em âmbito nacional para discutir demandas específicas de cada tipo de deficiência. As questões comuns deveriam ser discutidas no futuro Conselho Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que deveria ser criado com representantes das organizações nacionais por deficiência. Porém, a ideia de criar um conselho único, de caráter deliberativo, ainda permaneceu por mais alguns anos e foi até retomada nas negociações de propostas para apresentar à Assembleia Nacional Constituinte, mas não chegou a ser incorporada ao texto constitucional.

Um ano depois da criação da CORDE, o órgão ganhou um conselho consultivo, criado por meio do Decreto 94.806, de 31 de agosto de 1987. Além de integrantes de vários ministérios, o conselho tinha a participação de representantes de organizações nacionais de pessoas com deficiência: Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos – FEBEC; Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos – FENEIS; Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos – ONEDEF; Federação Brasileira das Instituições de Excepcionais, de Integração Social de Defesa da Cidadania – FEBIEX; Federação Nacional das Associações Pestalozzi – FENASP; e Federação Nacional das APAEs (FENAPAES).

Em termos legislativos, a mudança de paradigmas acompanhou os primeiros passos da redemocratização do país, a partir de 1985, e pôde ser sentida de forma mais decisiva a partir da Constituição de 1988, conhecida como Constituição Cidadã.

3.6. A Constituição de 1988 e o movimento das pessoas com deficiência

Antes de abordarmos a participação das pessoas com deficiência no processo de elaboração da Constituição de 1988, é necessário mencionar uma única referência constitucional às pessoas com deficiência presente em Constituições anteriores. Trata-se a Emenda Constitucional - EC nº 12, de 1978.

Essa emenda foi chamada de Emenda Thales Ramalho, em homenagem ao seu autor, deputado federal Thales Bezerra de Albuquerque Ramalho (1923-2004), que e-

xerceu mandatos na Câmara entre 1967 e 1986. O deputado começou a lutar pelos direitos das pessoas com deficiência, após um acidente vascular cerebral – AVC, sofrido em 1972, que deixou sequelas e o lado esquerdo do corpo paralisado. Em 1976, sofreu um acidente de automóvel que piorou sua condição física.

A EC 12/78 foi composta de artigo único, que define:

É assegurado aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica especialmente mediante:

- I. educação especial e gratuita;
- II. assistência, reabilitação e reinserção na vida econômica e social do país;
- III. proibição de discriminação, inclusive quanto à admissão ao trabalho ou ao serviço público e a salários;
- IV. possibilidade de acesso a edifícios e logradouros públicos.

A Assembleia Nacional Constituinte, convocada por meio da Emenda Constitucional - EC 26/1985, atuou entre fevereiro de 1987 e outubro de 1988, quando foi promulgada a Constituição Federal de 1988, conhecida como Constituição Cidadã.

A movimentação social e política em torno da nova Constituição começou antes mesmo da instalação da Assembleia. O movimento das pessoas com deficiência, por exemplo, realizou o ciclo de encontros “A Constituinte e os Portadores de Deficiência”, em várias capitais brasileiras, em 1986 e 1987.

Durante o funcionamento da Assembleia, as questões relativas ao tema foram discutidas na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, ligada à Comissão da Ordem Social. A subcomissão realizou três audiências públicas para debater questões atinentes às pessoas com deficiência. A primeira, em 27 de abril de 1987, discutiu o tema “Deficientes Mentais, Alcoólatras, Deficientes Auditivos”. Na audiência do dia 30 de abril, o tema foi “Deficientes Físicos, Ostomizados, Hansenianos, Talassêmicos”. Em 4 de maio, o tema foi “Deficientes Visuais, Hemofílicos, Negros”.

O texto constitucional, promulgado em 5 de outubro de 1988, prevê direitos às pessoas com deficiência nas diferentes áreas da vida social. A proteção e a integração social das pessoas com deficiência são de competência concorrente entre União, estados e Distrito Federal (art. 24, XIV). Já a saúde, a assistência pública, a proteção e a garantia das pessoas com deficiência são de competência tripartite: União, estados/Distrito Federal e municípios (art. 23, II).

Com relação ao mercado de trabalho, a Constituição proíbe qualquer discriminação em relação a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência (art. 7º, XXXI) e garante a reserva de vagas para cargos e empregos públicos dos “defi-

cientes” e os critérios de admissão. A porcentagem, no entanto, só foi definida por meio do Decreto 3.298/99. Esse decreto regulamentou a Lei 7.853/89, que estabeleceu os critérios para a integração social das pessoas portadoras de deficiência e estabeleceu as competências da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, criada alguns anos antes, em 1986.

Já a assistência social foi definida na Constituição por meio da instituição de benefício no valor de um salário mínimo aos idosos e pessoas com deficiência que não tenham condições de prover seu sustento ou de ter o provimento pela família (art. 203, V). O Benefício de Prestação Continuada – BPC foi criado pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei 8.742/93) e regulamentado pelo Decreto 1.744/95.

Já o artigo 208 da Constituição prevê o direito à educação especializada, preferencialmente em escolas regulares. As diretrizes para a educação foram estabelecidas também na Lei 7.853/89 e regulamentadas pelo Decreto 3.298/99. Na área de educação, o decreto estabelece a matrícula obrigatória de pessoas com deficiência em escolas regulares, públicas ou particulares, sempre que forem capazes de se integrar na rede regular de ensino. Já a inserção nas escolas ou instituições especializadas públicas e privadas no sistema educacional de ensino é garantida para os alunos com deficiência que dependerem de atendimento especializado. A oferta do ensino especial será obrigatória no ensino público gratuito. De acordo com o decreto, o aluno com deficiência tem direito à educação especial fornecida em hospitais, quando estiver internado por um ano ou mais e a todos os benefícios concedidos aos alunos sem deficiência, como material escolar, transporte, merenda escolar e bolsas de estudo.

O documento caracteriza a educação especial como processo flexível, dinâmico e individualizado, oferecido principalmente nos níveis de ensino considerados obrigatórios, a partir do ensino infantil, e com a colaboração de uma equipe multiprofissional que ofereça orientações pedagógicas individualizadas. Por fim, as escolas devem ter as instalações adequadas às normas de acessibilidade da Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT.

A assistência em termos de saúde, alimentação, lazer, profissionalização, cultura e o direito à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária são estabelecidos no artigo 227 da Constituição. O mesmo artigo ainda proíbe toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. Esses direitos serão garantidos por meio da aplicação de percentual dos recursos públicos destinados à saúde na assistência materno-infantil, da criação de programas de prevenção

de deficiências e de integração social, inclusive quanto ao trabalho e ao uso de transportes e outros bens coletivos.

A adaptação dos transportes coletivos, das ruas e dos edifícios públicos às necessidades de pessoas com qualquer tipo de deficiência também foi determinada na Constituição (art. 244). As normas gerais e os critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência foram estabelecidos por meio da Lei 10.098/2000 e do Decreto 5.296/2004, que a regulamentou.

Outro instrumento legislativo importante foi o Decreto 914/93, que regulamentou a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, já determinada na Constituição e na Lei 7.853/89. Essa política é o conjunto de orientações normativas para assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência. Os objetivos principais dessa política eram a garantia de acesso, ingresso e permanência do “deficiente” em todos os serviços oferecidos à comunidade, integrando ações de órgãos públicos e privados nas áreas de saúde, educação, trabalho, transporte e assistência social, para prevenir as deficiências e eliminar suas múltiplas causas. A política estabelecia ainda apoio à formação de recursos humanos para atendimento das pessoas com deficiência e a atuação dos governos nos níveis federal, estadual e municipal para garantir efetividade aos programas de prevenção, de atendimento especializado e de integração social.

3.7. Os anos 1990 e 2000

Os anos 1990 foram marcados pelo fortalecimento da atuação da CORDE e de modificações importantes na legislação brasileira. No início da década, a preocupação com a inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho foi garantida por duas leis. A primeira foi a Lei 8.112/90, que instituiu o Regime Jurídico dos Servidores Públicos federais. Essa lei estabelece, entre os requisitos para assumir um cargo público, aptidão física e mental (art. 5º), assegura às pessoas com deficiência o direito de concorrer a uma vaga em concurso público e reserva até 20% das vagas oferecidas no concurso para essas pessoas (art. 5º, § 2º). Esse percentual de vagas foi modificado pelo Decreto 3.298/99, que estabelece a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e prevê a reserva no mínimo o percentual de 5% para os “deficientes” (art. 37, § 1º).

Para o setor privado, essa reserva de vagas foi determinada pelo art. 93 da Lei 8.213/91. Esse dispositivo estabelece as vagas de forma proporcional, sendo o mínimo de 2% para empresas com até 200 empregados e o máximo de 5% para empresas com mais de mil funcionários (ver seções 2.4.1 e 3.2).

Também em 1991, como já mencionado nesta dissertação, o Brasil voltou a investigar questões sobre deficiências. A realização do censo foi determinada pela Lei 8.184, de 10 de maio de 1991, e a coleta se iniciou em setembro do mesmo ano.

Depois da realização do Censo de 1991, é importante destacar que foi a partir da edição da Lei 7.853/89 e do Decreto 914/93 que a CORDE efetivamente organizou seu trabalho, com base no princípio de ação conjunta do Estado e da sociedade civil, para criar mecanismos que assegurassem a integração da pessoa com deficiência em todos os aspectos da vida. Inicialmente, o principal objetivo da coordenadoria era elaborar os programas governamentais voltados para a integração social da pessoa com deficiência. A CORDE fomentou o debate sobre deficiência por meio de vários seminários e congressos realizados em diferentes cidades pelo país. Os maiores, na época, foram os DEF-Rio, ocorridos em 1992 e 1995, com a participação de militantes, com deficiência ou não, profissionais de saúde e políticos, entre outros. Os eventos foram presididos pela jornalista Rosângela Berman Bieler. A jornalista, que sofreu um acidente automobilístico em 1976, aos 19 anos, e ficou tetraplégica, foi uma das fundadoras da Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de Janeiro – ADEFERJ, da Organização Nacional de Deficientes Físicos – ONEDEF e do Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro – CVI-Rio, o primeiro CVI do país. Hoje é diretora-executiva do Instituto Interamericano sobre Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo – IIDII, em Nova Iorque, e consultora de órgãos como o Banco Mundial, o Banco Interamericano de Desenvolvimento – BID e o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento - PNUD.

No primeiro ano, a CORDE era ligada à Casa Civil da Presidência da República. Em 1987, o órgão foi transferido para a Secretaria de Planejamento e Coordenação da Presidência – SEPLAN. De lá para cá já passou diferentes ministérios, até ser vinculada à Secretaria Nacional dos Direitos Humanos do Ministério da Justiça (1997) e à Secretaria de Estado de Direitos Humanos (1999).

De 2003 a 2009, sob a coordenação da médica fisiatra Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior (gestão 2002-2010) ligou-se à Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República (SEDH/PR). Em 2009, a coordenadoria elevou-se ao status de Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

No ano seguinte, foi elevada ao status de Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, ligada à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH). Com a mudança de governo, em janeiro de 2011, o sociólogo Humberto Lippo Pinheiro assumiu a pasta, mas permaneceu no cargo por apenas três meses. Segundo Lanna Júnior (2010), o principal resultado da elevação da CORDE à condição de secretaria é o aumento da capacidade na articulação, demanda e acompanhamento das políticas públicas do governo federal.

No ano em que a CORDE foi transferida para a Secretaria de Estado de Direitos Humanos, o conselho consultivo do órgão foi extinto. Criou-se, então, o conselho deliberativo, denominado Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – CONADE, por meio do Decreto 3.076, de 1º de junho de 1999. Formado por composição paritária entre representantes do Poder Executivo e da sociedade civil, o CONADE inicialmente foi presidido pelo secretário nacional de Direitos Humanos, José Gregori.

Em 2002 houve a primeira eleição, com a participação de candidatos representantes da sociedade civil. O presidente eleito foi o representante da União Brasileira de Cegos, Adilson Ventura, a primeira pessoa com deficiência a presidir o conselho, com o principal objetivo de garantir a implementação da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, prevista na Lei 7.853/89 e na sua regulamentação (Decreto 3.298/99).

O CONADE hoje é vinculado à Secretaria dos Direitos Humanos da Presidência. Até o ano 2010 já foram realizadas quatro edições dos Encontros Nacionais de Conselhos de Direitos das Pessoas com Deficiência e duas Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em 2006 e 2008.

Outro destaque governamental é a realização, desde 1995, do Prêmio Direitos Humanos do Governo Federal, que tem 16 categorias, entre as quais a categoria “Garantia dos Direitos das Pessoas com Deficiência”. Entre os vencedores, podemos citar Dorina Nowill (1997), Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas – ADEFAL (2004), Adilson Ventura (2006), Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN (2007), e o ex-deputado federal Gerônimo Ciqueira da Silva, que recebeu homenagem póstuma em 2007.

Em termos legislativos, o movimento das pessoas com deficiência influenciou a publicação de alguns instrumentos legais: o Decreto 5.296/04 (Decreto da Acessibilidade), a Lei 11.126/05 (Lei do Cão Guia), dois decretos (Decreto Legislativo 186/08 e

Decreto 6.949/09) que ratificaram a Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência e o Decreto 5.626/05 (Lei de LIBRAS).

Também é interessante observar a existência de leis que reconhecem o dano moral e material provocado aos “deficientes” sujeitos a preconceito por deficiências causadas por doenças. Dois exemplos são a Lei 11.520/07, que concede pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios, e a legislação que concede indenização por dano moral às pessoas com deficiência física decorrente do uso da talidomida¹⁰ (Lei 12.190/10 e Decreto 7.235/10).

A seção seguinte é dedicada à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e vai abordar as discussões internacionais e a participação brasileira na elaboração do documento.

3.8. A Convenção da ONU

A ideia de uma convenção internacional sobre os direitos dos “deficientes” nasceu ainda na década de 1980. Em uma reunião para avaliar cumprimento do Programa de Ação Mundial realizada na Suécia em 1987, especialistas liderados pela Itália e pela Suécia recomendaram a elaboração de uma convenção internacional contra a discriminação das pessoas com deficiência, mas a ideia foi abortada. No lugar da convenção, a ONU editou as Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência, de 1993.

Anos mais tarde, durante a Conferência Mundial contra o Racismo e a Discriminação Racial, a Xenofobia e as Formas Conexas de Intolerância, realizada em Durban (África do Sul), em setembro de 2001, o presidente da delegação mexicana, Gilberto Rincón Gallardo, voltou a sugerir a elaboração de uma convenção. Mas a proposta foi novamente motivo de polêmica. Muitos países a criticaram, mas o Brasil, ao contrário, apoiou a ideia e angariou apoio de outros países.

A ONU acabou por acatar a ideia do México. As discussões começaram em 2002 e até o final da elaboração do documento levaram quatro anos, terminando em

¹⁰ A talidomida é um medicamento desenvolvido na Alemanha em 1954 para combater ansiedade e enjoos, utilizado principalmente por grávidas. Em 1960, descobriu-se que causava deformações no feto nos três primeiros meses de gestação. Em 1961, o medicamento foi retirado do mercado na maioria dos países onde era comercializado. No Brasil, o remédio começou a ser comercializado em 1957. A indenização só é concedida aos nascidos após essa data. Outra lei, 7.070/82, concedeu pensão especial às vítimas da talidomida.

2006, depois de oito sessões do Comitê Especial para a elaboração do documento. O texto final da Convenção tem 50 artigos e o Protocolo Facultativo tem 18 artigos.

As duas últimas sessões do Comitê Especial foram fundamentais para formalizar o texto final da Convenção. Os temas mais polêmicos, segundo Lanna Júnior (2010), foram o papel das famílias, que estava presente no preâmbulo do texto, a definição de deficiência ou pessoa com deficiência (art. 1º), a sexualidade (art. 23), e o conceito de “educação inclusiva” (art. 24). Também eram de difícil consenso o exercício da capacidade legal (art. 12), a preservação da integridade pessoal na questão das intervenções involuntárias (art. 17) e a referência a serviços de saúde sexual e reprodutiva (art. 25).

A jornalista Rosângela Berman Bieler, que participou das negociações de construção do documento como integrante das organizações da sociedade civil da delegação brasileira, narra as dificuldades de consenso e como o movimento aprendeu a lidar com a negociação:

Um momento que foi incrivelmente rico e de aprendizagem das pessoas com deficiência, do movimento, foi a negociação da Convenção da ONU. Estávamos lidando, pela primeira vez, com diplomatas e tínhamos de aprender o discurso diplomático e a negociar, porque uma Convenção é o mínimo que todo mundo pode concordar, mas não é o máximo. O militante quer o máximo, mas ali tinha de haver o mínimo, o princípio do qual não se pode abrir mão. Imagine você negociando quando em um país a mulher usa burca e no outro se discute saúde sexual e reprodutiva das lésbicas; fica um pouco complicado. Isso foi uma aula para o movimento. (Rosângela Berman Bieler. Depoimento oral, APUD LANNA JÚNIOR: 2010, p.112).

O governo brasileiro teve forte participação no processo de elaboração da Convenção da ONU, assim como a sociedade civil. Em 2003, a CORDE analisava as propostas ao texto da Convenção e orientava a atuação da diplomacia brasileira na ONU. A participação direta da CORDE e do CONADE se deu de maneira mais incisiva a partir do ano seguinte, na reunião regional no Equador, da qual participaram a coordenadora substituta da CORDE, Carolina Sanchez, e o presidente do CONADE, Adilson Ventura.

O governo defendia o reforço à visão de deficiência dentro dos direitos humanos e dava ênfase à não discriminação (art. 5) e ao tema da acessibilidade (art. 9). Nas reuniões de 2006, a delegação brasileira era comandada pela coordenadora geral da CORDE, Izabel Maior, que participou das reuniões do Grupo Latino-Americano - GRULAC e da *International Disability Caucus* – IDC (Liga Internacional sobre Deficiência), uma rede de mais de 70 organizações internacionais, regionais e nacionais de pessoas com deficiência e de ONGs vinculadas com o tema.

O Brasil tornou-se porta-voz das propostas do IDC, levando a avanços nos artigos de vida independente (art. 19), educação inclusiva (art. 24), saúde sexual e reprodu-

tiva (art. 25), manutenção no texto da capacidade legal em contraposição ao modelo de tutela (art. 12).

O protagonismo brasileiro também pode ser percebido na definição de pessoa com deficiência, presente no artigo 1º. Essa definição, baseada no modelo social de deficiência, foi sugerida pela nossa delegação. Vejamos a redação final do art. 1º:

Artigo 1

Propósito

O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.

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

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo foram aprovados em 13 de dezembro de 2006, por meio da Resolução 61/106 da ONU. Para entrar em vigor, deveria alcançar assinatura de 20 países-membros da ONU, ratificando o documento.

A adesão do Brasil ocorreu em 30 de março de 2007, a 20ª assinatura foi obtida em 3 de abril de 2007, e a Convenção e seu Protocolo Facultativo entraram em vigor internacionalmente em 3 de maio de 2008. No Brasil, a ratificação se deu com a promulgação do Decreto Legislativo 186, de 9 de julho de 2008.

Vale dizer que esse decreto foi o primeiro tratado internacional de direitos humanos promulgado com status de emenda constitucional, por ter obtido mais de 3/5 (três quintos) de aprovação no Congresso Nacional. A regulamentação veio em 2009, por meio do Decreto 6949/09, do Poder Executivo.

O sentimento de conquista por parte do movimento das pessoas com deficiência foi assim resumido pelo então ministro Paulo Vannuchi, da Secretaria Especial de Direitos Humanos:

A conquista da ratificação com equivalência constitucional da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, em 2008, trouxe para este segmento a garantia do direito a ter direitos humanos especificados para as suas necessidades. Altera-se o eixo das intervenções de forma definitiva, pois são as barreiras interpostas entre a pessoa e o ambiente que determinam a deficiência. Aumentam as obrigações do Estado, em todas as esferas de governo, bem como as obrigações do segundo e terceiro setores, com ativa participação da pessoa com deficiência e das famílias (Paulo Vannuchi, APUD LANNA JÚNIOR: 2010, p. 115).

Nos capítulos iniciais, discorreremos sobre políticas públicas e sua inclusão na agenda, assim como abordamos a legislação e a atuação social e política do movimento

das pessoas com deficiência. Esse referencial teórico servirá de subsídio para os próximos capítulos, em que nos propomos a analisar, por meio de entrevistas e notícias, como se dá o processo prático de inclusão do tema das pessoas com deficiência na agenda pública e política do Brasil.

4. A TRAJETÓRIA DE UM TEMA E SUA INCLUSÃO NA AGENDA

Neste capítulo, teceremos comentários sobre entrevistas feitas com representantes dos poderes Executivo e Legislativo federais, com o objetivo de demonstrar como atuaram na busca pela garantia dos direitos das pessoas com deficiência e na inserção do tema nas agendas de discussão pública, legislativa e governamental. As entrevistas foram feitas entre os meses de junho de 2009 – quando ainda estávamos reunindo material para a dissertação e cursando disciplinas no Instituto de Ciência Política da Universidade de Brasília – IPOL/UnB – e abril de 2011. Os inquéritos seguem um formato semiestruturado e não têm um padrão de questionário como aqueles utilizados em surveys, uma vez que não nos propomos a uma análise estatística e quantitativa dos dados.

Nossa pesquisa pretende verificar de que forma os parlamentares do Congresso Nacional se comportam diante de questões relativas às pessoas com deficiência, quem é o ator em defesa dos direitos desse grupo e sob quais condições se pode colocar em pauta na agenda pública e política a temática da deficiência.

Por ser um trabalho mais exploratório e qualitativo, acreditamos ser mais interessante apontar uma mescla dos conceitos definidos nos modelos de análise de políticas públicas já estudados. Por exemplo: o ator ou entrevistado tem uma marca ou característica que o transforme em um empreendedor político (*policy entrepreneur*), como definiu John Kingdon em seu modelo de múltiplos fluxos? Que momentos se configuraram em janelas de oportunidade (*policy windows*) para a discussão de questões sobre deficiência e a adoção de determinada política?

Um exemplo notável de *policy entrepreneur*, entre tantos outros citados neste trabalho, é a professora Dorina Nowill que, mesmo ficando cega aos 17 anos, em vez de simplesmente aceitar sua condição e desistir de interagir com a sociedade, fez questão de estudar e aproveitar sua experiência pessoal e profissional para melhorar a qualidade de vida dos cegos, disseminando o uso da impressora braile no país.

Já um exemplo típico de janela de oportunidade seria a promulgação da Constituição de 1988. Considerando-se, por exemplo, a educação inclusiva. Naquele momento havia uma questão (deficiência) que se transformou em problema (a necessidade de incluir as crianças com deficiência na escola – fluxo de problemas), gerou alternativas (escola especial, escola regular – fluxo de soluções) e propiciou um clima político favo-

rável (o processo de redemocratização, a elaboração da nova Carta Magna, a possibilidade de criação de novas leis – fluxo político). Todos esses fluxos reunidos se tornaram uma janela de oportunidade para a adoção do paradigma da educação inclusiva, que viria a seguir.

Por outro lado, se partirmos do modelo do equilíbrio interrompido, de Baumgartner e Jones, não podemos destacar apenas o papel do *policy entrepreneur*, mas também a *policy image*, ou imagem da política, o que nos leva a considerar o prisma sob o qual enxergamos a questão. No caso das pessoas com deficiência, a *policy image* mudou de maneira contundente ao longo dos séculos.

Assim, até o final do século XVIII, a imagem que se tinha da deficiência era extremamente negativa e se baseava no discurso religioso: atribuía-se a deficiência ao pecado, à culpa ou ao azar. A deficiência era considerada, então, uma tragédia pessoal.

Do século XIX até os anos 1970, pode-se considerar que houve um avanço: passava-se da tragédia ou do pecado ao modelo biomédico: a deficiência tornou-se assim uma questão de saúde, um problema a ser curado ou enfrentado com técnicas médicas, no entanto ainda era analisado e tratado como um problema individual.

A partir dos anos 1970, no entanto, uma nova imagem da deficiência pôde ser observada: o modelo biomédico deixa de ser hegemônico e dá lugar ao modelo social de deficiência, que leva em conta as barreiras sociais, econômicas, arquitetônicas ou de qualquer caráter discriminatório. Ser deficiente não significa mais ter que aceitar a sua condição física, auditiva, visual ou intelectual sem questionar as possíveis formas de interação com o ambiente que proporcione qualidade de vida e uma vida independente no maior grau possível.

O modelo de Baumgartner e Jones tem outro conceito importante que deverá ser analisado nas entrevistas: o ambiente institucional ou *policy venue*. Como exemplo, lembramos um momento histórico: o período pós-guerra. Nos anos 1950, o ambiente era favorável ao desenvolvimento das instituições de reabilitação, já que havia os combatentes feridos e lesionados na guerra, muitas vezes amputados, que precisavam se reabilitar para se reintegrar à sociedade, e o surto de poliomielite ocorrido em 1953 (ver seção 3.2), que deixou muitas crianças com sequelas.

Assim, a década foi marcada pela criação de entidades de reabilitação: a ABBR, fundada em 1954 no Rio de Janeiro; a AACD, de São Paulo, de 1950; o Instituto Bahiano de Reabilitação – IBR, de Salvador (1956); e a Associação Fluminense de Reabilitação – AFR, de Niterói (1958).

Embora nossa análise seja fundamentalmente centrada nos atores que influenciam as decisões políticas e suas características, em alguns momentos tentaremos identificar que tipos de relações existem entre esses atores, ou seja, que subsistemas políticos podem ser encontrados, como faz a análise de redes. Do Modelo de Coalizões de Defesa tentaremos extrair que tipos de crenças unem esses atores num subsistema.

Por fim, apontaremos outras características do processo de formação da agenda, como quais fatores externos, entre indicadores, eventos-chave ou feedback da ação governamental, influenciam a formação da agenda.

A primeira parte de nossa análise será composta pelas entrevistas com os atores políticos envolvidos com o tema, na tentativa de absorver suas características principais. Assim, algumas dessas dimensões, como os eventos-chave, deverão ser abordadas na segunda parte da análise, que inclui as matérias publicadas pela Agência Câmara de Notícias. Dividiremos essa primeira parte entre atores do Poder Executivo federal e atores do Poder Legislativo (Congresso Nacional).

4.1. A trajetória do tema no Poder Executivo

Entre os membros do Poder Executivo, entrevistamos duas personagens principais: a ex-secretária nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior, e a ex-presidente do CONADE (2009-2011) Denise Costa Granja, que integrou o conselho como representante do Ministério das Comunicações.

4.1.1. A atuação de Izabel Maior

O envolvimento de Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior com as questões sobre deficiência vem da experiência pessoal, como o de muitas pessoas. A então estudante de Medicina tornou-se deficiente física em 1976, aos 22 anos, em virtude de uma lesão medular. Inicialmente diagnosticada com tumor na medula, chegou a passar por um tratamento radioterápico e uma cirurgia de descompressão. Ela conta que a cirurgia não deu certo e, por isso, perdeu os movimentos das pernas e dos braços. Ela atribui sua deficiência a erros médicos:

A operação foi um fracasso absoluto, um erro médico, sem nenhuma dúvida. O que tinha era um leve prejuízo da perna direita quando corria, mas acabei sofrendo uma lesão parcial na medula, deixando-me sem os movimentos dos membros. Se não fosse pela sucessão de erros, não seria uma pessoa com deficiência (APUD MIRANDA: 2010. Disponível em:

<http://revistasentidos.uol.com.br/inclusao-social/63/artigo211490-1.asp>. Acesso em 20 de abril de 2011).

Passado o choque inicial, foi fazer tratamento de reabilitação na ABBR em 1977, onde começou a ajudar na coordenação do atendimento aos pacientes, mesmo ainda sendo um deles, e a dar aulas de alfabetização para funcionários da associação. Em julho daquele ano, pediu alta para poder concluir o curso de Medicina e voltou em 1978, para fazer residência. Fez curso de Especialização em Medicina Física e Reabilitação da Escola Médica de Pós-Graduação da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro – PUC-RJ.

Foi aí que se interessou pelo ativismo e pela atuação como interlocutora entre profissionais e pacientes com deficiência e ingressou na Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de Janeiro – ADEFERJ. Depois foi coordenadora do Programa Saúde Integral da Pessoa Portadora de Deficiência - SIADE, da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. Sua dissertação de mestrado foi transformada no livro *Reabilitação Sexual de Paraplégicos e Tetraplégicos*, editado em 1988. Participou de quatro diretorias do CVI-Rio e foi vice-presidente para a América Latina da ONG Rehabilitation International, de 1996 a 2000.

Devido a uma queda, perdeu os movimentos que tinha conseguido com a reabilitação e tornou-se cadeirante definitivamente, em 1997. Na época, era professora da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ. De abril de 2000 a agosto de 2001, foi conselheira titular do CONADE, representando o Ministério da Previdência e Assistência Social – MPAS. Em setembro de 2002 tornou-se coordenadora da CORDE, depois transformada em Subsecretaria e Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, órgão que comandou até o fim de 2010.

Em entrevista publicada no site da Universidade Federal Fluminense – UFF, a médica explica por que razão se usa atualmente a expressão “pessoa com deficiência”, em vez de “pessoa portadora de deficiência”, expressão adotada na Constituição e nos principais instrumentos legislativos relacionados a esse grupo de pessoas. A mudança foi se dando aos poucos, apesar de a legislação em vigor ainda manter o termo antigo, mas ocorreu definitivamente com a ratificação da Convenção da ONU, em 2008.

Primeiro, há uma tentativa de buscar uma correspondência com a maioria dos países, de modo que haja uma valorização do primeiro termo, que é pessoa, mas não haja nenhum tipo de escamoteamento e de preconceito em dizer que essa pessoa tem deficiência. No sentido de que não é ela sozinha que tem, mas ela e o meio em que ela vive. Portador, em língua portuguesa, especialmente, dá a impressão de que você pode deixar a deficiência em algum lugar, como se você portasse uma mala ou uma mochila. A pessoa com deficiência tem uma limitação funcional que

pode ser diminuída de várias maneiras, pelo processo de reabilitação, pelo processo de inclusão, da não discriminação e, em especial, pela alteração de comportamento da sociedade e do meio ambiente, seja ele físico, de transporte, de comunicação (Disponível em <http://www.proac.uff.br/sensibiliza/nova-subsecret%C3%A1ria-nacional-de-promo%C3%A7%C3%A3o-de-direitos-da-pessoa-com-defici%C3%Aancia-promete-zerar-d%C3%A9ficit->. Acesso em 22 de abril de 2011).

Na mesma entrevista, Izabel Maior conta as principais dificuldades que enfrentou ao se tornar “deficiente”. Segundo ela, a sobrevivência de uma pessoa com lesão medular era de cinco a dez anos no máximo, não se imaginava que uma pessoa com lesão medular pudesse chegar aos 60 anos de idade. A médica conta ainda que até 1993 não se fabricavam cadeiras de rodas no Brasil, tinham que ser importadas. Depois da regulamentação da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, por meio do Decreto 914/93 (ver seção 3.7), a tecnologia para produção de equipamentos de apoio às pessoas com deficiência se desenvolveu. Hoje são fabricados no país e, segundo a médica, o maior comprador de todos os equipamentos é o governo brasileiro.

A então secretária nacional avalia a mudança no tratamento dado às pessoas com deficiência no país, em depoimento oral realizado em 19 de junho de 2009 para esta dissertação:

As pessoas com deficiência não têm que ser vistas pelo que não podem fazer, e sim por aquilo que são capazes de fazer desde que as oportunidades, no sentido amplo da palavra, os apoios, sejam fornecidos. O conjunto pessoa/ambiente/barreiras, presentes ou não, é que faz a noção de funcionalidade.

Quanto à luta pelos direitos das pessoas com deficiência, Izabel Maior destaca a força política do grupo: “o movimento é muito forte. Se não fosse, não teria trabalhado tão rapidamente para ratificar uma convenção da ONU”, diz, lembrando que a convenção foi promulgada pela ONU em 2006 e o processo de adesão e ratificação se deu entre março de 2007 e julho de 2008. Ela salienta ainda, no depoimento de junho de 2009, que essa foi a primeira vez que um tratado internacional de direitos humanos foi ratificado com equivalência de emenda constitucional. “Isso é um feito histórico. Do ponto de vista do estudo jurídico, é inédito”, comemora.

Mas mesmo forte politicamente, o movimento das pessoas com deficiência tem dificuldades para se mobilizar:

Agora por outro lado é um movimento que tem dificuldade de se locomover pra poder estar aqui em Brasília, participar das audiências públicas. As pessoas com deficiência não são pessoas ricas, em sua maioria pertencem às camadas sociais mais pobres, têm baixa escolaridade. Nós estamos falando na verdade de um conjunto de pessoas que têm uma série de barreiras a vencer (Depoimento oral, 19 de junho de 2009).

Outra dificuldade apontada pela ex-secretária são as diferentes crenças dentro mesmo subsistema das pessoas com deficiência. Se, por um lado, há grupos que lutam

por autonomia e independência das pessoas com deficiência – discurso hoje quase hegemônico – por outro lado, há grupos que defendem a melhor qualidade de vida, mas acreditam que em alguns momentos a independência plena não é possível, como, por exemplo, grupos de pais de crianças e adultos com deficiência intelectual. E ainda: entre estes últimos, há os que defendem que os filhos frequentem escolas regulares e outros que apoiam as escolas especiais. Em relação aos parlamentares, a entrevistada apontou diferenças de crenças, por exemplo, entre os que costumam apresentar projetos de cunho assistencialista e os que levam em conta a garantia dos direitos humanos.

Um exemplo de diferenças de crença pode ser observado com relação à tramitação do projeto de lei (PL) 3.638, de 2000, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência. O projeto, de autoria do deputado federal Paulo Paim (PT-RS), tramita há mais de dez anos na Câmara dos Deputados, mas até hoje não foi analisado pelo Plenário, devido à falta de consenso sobre a necessidade de sua aprovação.

O principal motivo da polêmica é o fato de que já houve a aprovação da Convenção da ONU em 2006, na mesma época em que a proposta foi aprovada por uma comissão especial e que o Senado enviou à Câmara outra proposta de estatuto (PL 7.699/2006), também de autoria de Paulo Paim, já no cargo de senador. O PL 7.699 se tornou o principal entre os projetos que tramitavam em conjunto. Embora tramitem apresentadas (em conjunto) e tenham a mesma autoria, as propostas tiveram caminhos diferentes, na Câmara e no Senado, e a redação final, portanto, também diferenciada.

Enquanto o PL 3.638/2000 define que pessoas portadoras de deficiência são pessoas “acometidas por limitações físico-motora, mental, visual, auditiva ou múltipla que as torne hipossuficientes para a regular inserção social”, o PL 7.699/2006 define deficiência como “toda restrição física, intelectual ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária e/ou atividades remuneradas, causadas ou agravadas pelo ambiente econômico e social, dificultando sua inclusão social”, definição esta que foi baseada na Convenção Interamericana, assinada na Guatemala.

Segundo Izabel Maior, a necessidade de aprovação de um estatuto divide opiniões entre os militantes dos direitos das pessoas com deficiência. Por um lado, acredita-se que, com a ratificação da convenção em 2008, tornou-se dispensável a regulamentação por meio de um estatuto. Porém, outra corrente ainda considera importante ter um marco legal na forma de estatuto, desde que haja a adequação ao texto da Convenção, e outros ainda defendem que haja apenas uma consolidação das leis existentes.

Há diferenças de opinião entre ativistas ligados às diferentes coalizões dentro do movimento – deficientes físicos, intelectuais, sensoriais (visuais e auditivos) ou pessoas com deficiência múltipla – no que se refere aos mais variados assuntos que compõem a proposta de estatuto. Existem divergências ainda em cada área temática: educação, saúde, trabalho, previdência, assistência. Como exemplo, ela cita a questão do corte de renda para o BPC. De acordo com o Decreto 6.214/07, o Benefício de Prestação Continuada é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais e que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família. No entanto, a implementação do benefício gerou controvérsias, pelo fato de que ele deve ser pago a quem é considerado incapaz para o trabalho, o que vai contra a autonomia e independência defendidas pelas pessoas com deficiência.

São muitas questões ainda a serem avaliadas. O Congresso Nacional é um caldeirão de pressões políticas: tem pressão de empresários interessados, alguns interessados em favor da pessoa com deficiência, outros, muito ao contrário. E entre os vários conjuntos de empresários cada um representando uma área diferente. E coadunar tudo isso não é tarefa fácil (Depoimento oral, de 19 de junho de 2009).

Ela explica ainda que nenhum dos dois projetos, da forma como estão redigidos e foram incorporados em um substitutivo, atende aos dispositivos da Convenção da ONU, especialmente o PL 3.638/2000, que foi apresentado muitos anos antes da assinatura do tratado internacional. Assim, segundo ela, se algum projeto de estatuto for aprovado, deve ser bastante modificado em relação aos projetos 3.638/00 e 7.699/06, uma vez que não avançam em relação à legislação existente:

Na verdade, eu diria que os dois projetos são 80% o Decreto 3.298, de 1999, transformado em lei, o que também não é um grande avanço. O decreto é bom, é muito rico, foi inovador para 1999, mas não seria inovador em 2006 e muito menos em 2009, quando o Brasil já tinha ratificado a convenção da ONU em 2008 (Depoimento oral, de 19 de junho de 2009).

Além das diferenças conceituais entre os dois principais projetos de lei que criam o estatuto, na avaliação de Izabel Major, há questões práticas que não devem constar em uma lei e sim, em um decreto posterior, que a regulamente. A lei e, portanto, o texto do estatuto – deve conter somente as diretrizes da política, enquanto um decreto deve regulamentar questões práticas, como o conceito de pessoa com deficiência e a maneira como vão ser tratadas na prática, a classificação dos tipos de deficiência e a graduação das deficiências, por exemplo. E o mais importante, segundo ela, é exatamente a adequação às normas internacionais estabelecidas pela Convenção da ONU.

As diferentes coalizões dentro do subsistema – Poder Executivo, Legislativo, Ministério Público, organizações de deficientes físicos, intelectuais, visuais, auditivos e múltiplos, empresários e outros grupos da sociedade civil envolvidos – já participaram de audiências públicas no Congresso, promoveram encontros regionais e até a 2ª Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2008, entre outros eventos.

A ex-secretária manifestou também a preocupação da CORDE e do CONADE com a possível aprovação do Projeto de Lei do Senado - PLS 112, de 2006. A proposta altera a Lei 7.853/89, que instituiu a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e outras três leis (8.666/93, 8.742/93 e 10.406/02). Entre as medidas propostas nesse projeto, Izabel Maior destaca a redução do número de vagas destinadas às pessoas com deficiência em empresas privadas. Enquanto a Lei 8.213/91 estabelece cotas entre 2% para empresas com até 200 empregados e 5% para empresas com mais de mil empregados, o projeto do Senado determina cota única de 3%, para empresas com mais de cem funcionários.

Esse projeto que está tramitando no Senado é extremamente ruim no que diz respeito às cotas. Ele reduz as cotas e permite que as empresas não contratem as pessoas com deficiência e sim instituições de pessoas com deficiência que, em última análise, serão os patrões, que vão assinar carteira e terceirizar a mão-de-obra da pessoa com deficiência. Então nesse momento a CORDE, o CONADE e a sociedade civil se voltam muito mais pra modificar o texto desse projeto. Então esse é o nosso foco (Depoimento oral, de 19 de junho de 2009).

Assim, na elaboração de políticas para as pessoas com deficiência, há os chamados remédios redistributivos, que são políticas de inserção no mercado de trabalho e de educação inclusiva, por exemplo, e os remédios de reconhecimento, como a defesa da cultura surda, por meio da adoção da LIBRAS como segunda língua oficial no Brasil ou a defesa das escolas especializadas para surdos e cegos.

A avaliação de Izabel Maior vai ao encontro da teoria de Nancy Fraser, que defende a existência de coletividades ambivalentes, grupos que necessitam tanto de remédios redistributivos como de reconhecimento.

Acho que uma coisa não impede a outra. Pelo contrário, as duas devem estar caminhando em conjunto. Já que o Brasil tem hoje uma série de políticas de ação afirmativa em relação às pessoas com deficiência, essas ações só podem ser verdadeiramente ações não discriminatórias, vencer a discriminação antiga e histórica, se elas tiverem foco (Depoimento oral, de 19 de junho de 2009).

Para a secretária, o foco está em estabelecer de forma clara a quem essas políticas afirmativas se destinam. Ela questiona se as ações afirmativas devem ser destinadas

a todas as pessoas com deficiência ou apenas às que possuem deficiência severa ou sejam pessoas de baixa renda:

Se você começa a atender todos aqueles grupos de pressão que querem se valer da reserva de vaga no mercado de trabalho, em concurso público, para isenção de impostos na compra de veículos, isenção ou gratuidade no passe livre, redução de tarifas pra pagar cinema, preço de bilhete de cinema e teatro... Quem é que precisa disso? É quem tem deficiência ou quem não pode economicamente custear? Daqui a pouco quem é que vai passar no concurso? Quem tem uma deficiência leve, que não tem tanta afetação, que pode por si próprio subir uma escada e que, por isso, vai frequentar uma biblioteca, que não tem dificuldade de buscar um livro escrito numa letra de tamanho pequeno e a pessoa cega, realmente surda, o tetraplégico, o amputado mais grave, a pessoa com deficiência múltipla, que deveriam ser os principais beneficiários dessa ação afirmativa, ficam esquecidos (Depoimento oral, de 19 de junho de 2009).

Consideramos essa avaliação um tanto contraditória, na medida em que o corte por renda ou por grau de deficiência – leve, moderada, severa – poderia se constituir numa discriminação, ainda que não-intencional, como definiu Roger Raupp Rios (ver seção 2.4.1). Se a cota de vagas em empresas ou concursos é destinada às pessoas com deficiência sem nenhum corte de renda ou grau de deficiência, parece-nos injusto que, durante a seleção, esse corte de renda ou de grau seja levado em conta.

É sabido que a maioria dos “deficientes” é de baixa renda e, portanto, eles são sujeitos a menos oportunidades de estudar e se qualificar. Porém, se tanto o “deficiente” pobre, que estudou em escola pública, como aquele que pertence à classe média conseguirem a aprovação pretendida, como se pode dizer ao deficiente de classe média que ele “não merece” a vaga, mesmo qualificado? Ou ainda, pode-se dizer ao deficiente em grau leve que ele tem menos direito que aquele cuja deficiência é considerada severa? No nosso entender, essa atitude é discriminatória, se for comprovada a aprovação de ambos os candidatos.

Vale dizer que os tipos de deficiência e o grau mínimo a ser considerado foram definidos pelo art. 5º do Decreto da Acessibilidade (5.296/04). A título de exemplo, deficiência visual, de acordo com o decreto, é

cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores (art. 5º, § 1º, inciso I, alínea “c”).

Diante dessa definição, é justo o critério de considerar “mais deficiente” e, portanto, tem mais direito à vaga o deficiente visual com acuidade visual 0,05, só porque é menor do que 0,1, por exemplo? Ou, por outro lado, a visão monocular, ou cegueira de um olho, pode ser considerada deficiência?

Essa é outra questão controversa: em 1º de agosto de 2008 foi publicada no Diário Oficial da União – DOU uma mensagem assinada pelo presidente da República Luiz Inácio Lula da Silva (2003-2010), em que ele determinou o veto total ao projeto de lei que reconhecia esse direito, baseado no parecer de cinco ministérios, segundo Izabel Major. No entanto, para efeito de vagas em concurso público, o Superior Tribunal de Justiça – STJ editou a Súmula 377, que assegura o direito às pessoas com visão monovalente, e a questão continua indefinida.

Passamos agora a tecer comentários sobre a entrevista feita com a ex-presidente do CONADE, Denise Costa Granja, que integrou o conselho como representante do Ministério das Comunicações.

4.1.2. CONADE: governo e sociedade atuam em conjunto

A advogada Denise Costa Granja foi a primeira mulher e a primeira representante governamental eleita presidente do CONADE, desde que o conselho passou a eleger seu presidente, em 2002.

Apesar de não possuir deficiência, Denise Granja tem uma história de trabalho voluntário com deficientes auditivos, que começou na igreja da qual faz parte, a Igreja Memorial Batista de Brasília. Ela conta que se interessou inicialmente pelo trabalho dos intérpretes da Língua Brasileira de Sinais na igreja. “Passei a conviver com cerca de 60 surdos e hoje tenho certificado de proficiência em LIBRAS. Fui coordenadora do Ministério com Surdos da Igreja Memorial Batista de Brasília por quase quatro anos”.

Por seu trabalho voluntário, foi escolhida representante do Ministério das Comunicações no CONADE em 2006. Como representante do ministério onde exerceu o cargo de coordenadora-geral de Assuntos Judiciais por mais de dez anos, sua atuação no CONADE se pautou principalmente por questões relacionadas ao direito das pessoas com deficiência sensorial (surdos e cegos) de ter acesso às informações transmitidas pelos canais abertos de televisão.

Sua principal missão no conselho era a de lutar para que a programação fosse transmitida com legenda em tempo real, janela de LIBRAS e com audiodescrição (descrição de cenários e personagens que sejam indispensáveis à compreensão das pessoas cegas). A missão, no entanto, encontra resistências até hoje. “O Ministério das Comunicações publicou as regras para implementação desses recursos, mas a resistência

das emissoras de televisão é muito grande. Eles alegam que o custo é muito alto”, explica, em entrevista respondida por meio eletrônico no dia 18 de fevereiro de 2011.

No CONADE, Denise Granja foi vice-presidente na gestão 2007/2008 e presidente na gestão 2009/2010, que terminou em fevereiro de 2011. Nesses cargos, lutou principalmente pelo direito à acessibilidade em qualquer situação, nas áreas de saúde, trabalho, educação, comunicação, transporte e esporte, entre outras. Em 12 anos de existência, o CONADE já realizou duas conferências nacionais (em 2006 e 2008) e quatro encontros de conselhos estaduais e municipais.

A advogada destaca que é muito comum ver ativistas nesse segmento movidos por interesses pessoais, porque possuem algum tipo de deficiência ou porque têm algum parente com deficiência. Alagoana que mora em Brasília desde 1966, ela avalia a mobilização das pessoas com deficiência no Distrito Federal como positiva, mas acredita que está longe de alcançar o desejável. Segundo ela, muitas pessoas com deficiência desconhecem seus direitos e são “usadas” por familiares para obter benefícios, que não são utilizados para oferecer melhor qualidade de vida à própria pessoa com deficiência.

No grupo de surdos que coordenei, uma surda somente tomou conhecimento de que sua mãe recebia o BPC, Benefício de Prestação Continuada, quando completou maioridade e tentou ingressar no mercado de trabalho. Ela chegou a ser entrevistada e aprovada, mas não pôde ser contratada porque precisava abrir mão do BPC que ela sequer sabia o que era (Depoimento por meio eletrônico, em 18 de fevereiro de 2011).

Além desses desvios, Denise Granja ressalta que o fator deficiência tem forte relação com a situação de pobreza, marcada pela dificuldade do segmento em ter acesso à escola, à saúde, ao transporte, à moradia, por exemplo. Na sua avaliação, o movimento das pessoas com deficiência no Distrito Federal vem crescendo, devido à distribuição de lotes residenciais para a população de baixa renda, com prioridade para as famílias que possuem pessoas com deficiência.

Denise Granja salienta também que muitos governos de estado e prefeituras possuem um órgão para cuidar das políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência. Um exemplo citado na entrevista foram as ações do ex-governador do Piauí Wellington Dias (2003-2010), hoje senador. Em 2003, o governo do Piauí criou a Coordenadoria para Inclusão da Pessoa com Deficiência – CEID, que foi transformada por lei em Secretaria Estadual para Inclusão da Pessoa com Deficiência – SEID em 2008. O órgão, representado pela secretária estadual para Inclusão da Pessoa com Deficiência, Rejane Dias, recebeu o Prêmio Nacional dos Direitos Humanos 2008, na

categoria Garantia dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Vale ressaltar que Wellington e Rejane Dias são pais de três filhos, e uma delas, a menina Daniely, foi diagnosticada com autismo (Transtorno do Espectro Autista – TEA, também chamado de Transtorno Global de Desenvolvimento – TGD).

“Mas isso não é suficiente. Tenho observado certa resistência por parte dos estados e municípios em promover ações que vão além da criação desses órgãos”, pondera, em depoimento concedido por meio eletrônico, em 18 de fevereiro de 2011.

. Segundo ela, a criação de conselhos estaduais e municipais que sejam constituídos paritariamente de entidades governamentais e da sociedade civil, como já ocorre com o CONADE, é uma das políticas mais defendidas no conselho nacional, mas possui pouca receptividade pelas autoridades.

Em âmbito nacional, a ex-presidente do CONADE aponta que o Governo FHC abriu as portas para as pessoas com deficiência. De fato, a organização da CORDE ocorreu a partir do Decreto 914/93, mas foi em 1997, com a vinculação à Secretaria Nacional dos Direitos Humanos do Ministério da Justiça e depois à Secretaria de Estado de Direitos Humanos (1999), que a coordenadoria se firmou.

Outra conquista apontada pela entrevistada foi o status de ministério conferido à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, e a transformação da CORDE, primeiro em Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e depois em Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Assim, ela considera que o Brasil é um dos países mais ricos em matéria de formulação de políticas para pessoas com deficiência. “O que falta é compromisso das autoridades para implementá-las”.

Já no Congresso Nacional, Denise Costa Granja lembra que muitas vezes os parlamentares são eleitos para representar interesses de grupos específicos. No caso dos “deficientes”, há parlamentares com deficiência ou que possuem familiares com deficiência e outros que oferecem emprego para essas pessoas em seus gabinetes. “Mas a maior demonstração de sensibilidade e maturidade mostrada pelos nossos parlamentares foi a ratificação da Convenção da ONU com status de Emenda Constitucional e a assinatura de seu Protocolo Facultativo”, comemora.

Outra conquista, para a ex-presidente do CONADE, foi a liberação de células-tronco para pesquisa em embriões que já possuem mais de três anos e não têm perspectiva de serem implantados em útero humano. A prática foi aprovada pelo Congresso

Nacional e transformada na Lei de Biossegurança (Lei 11.105/05), cuja constitucionalidade foi confirmada pelo Supremo Tribunal Federal – STF em 2008.

Com relação à atuação do movimento das pessoas com deficiência no país, Denise Granja considera que as pessoas com deficiência física e visual têm conquistado maiores espaços.

Quando se fala em acessibilidade, a primeira coisa que vem à mente das pessoas é a acessibilidade arquitetônica. Tanto é assim, que não são raras as aplicações de penalidade para os estabelecimentos (hotéis, restaurantes, escolas, museus) que não possuem acessibilidade arquitetônica (Depoimento por meio eletrônico, em 18 de fevereiro de 2011).

Acessibilidade, assim, torna-se o tema principal das discussões. Os outros temas, segundo a ex-presidente do CONADE, são discutidos conforme as demandas vão surgindo: atualmente, os mais presentes nas reuniões do órgão são a reserva de vagas em concursos públicos e escolas e a inserção no mercado de trabalho.

No entanto, ressalta que acessibilidade não se limita a garantir o direito de ir e vir, mas também o direito ao acesso a todos os serviços públicos de saúde, educação, trabalho, moradia, transporte e à informação, em igualdade de condição com os demais cidadãos. No universo das pessoas com deficiência visual, por exemplo, a luta é pela acessibilidade em relação à leitura, o chamado livro acessível, mas ainda há controvérsias a esse respeito em relação aos direitos autorais.

Para garantir o acesso à informação sobre os temas relacionados à deficiência e promover a conscientização e a mobilização da sociedade, ela destaca a inclusão do assunto nos programas de televisão, o que vai contribuir para que os espectadores conheçam e respeitem os direitos das pessoas com deficiência. “É importante que os produtores desses programas sejam assessorados por especialistas para não passarem informações deturpadas sobre o assunto”, reforça. Pode-se apontar aqui a televisão como uma *policy venue*, um ambiente favorável para a formação da agenda, como definiram Baumgartner e Jones.

Ela lamenta o preconceito sofrido pelas pessoas com deficiência e ressalta que isso ocorre não somente por parte da sociedade como um todo, mas de seus próprios pares. Para acabar com esse preconceito, avalia que é preciso oferecer formação escolar e capacitação profissional, para que os “deficientes” possam passar por processo seletivo e começar a exercer um cargo pelo tempo mínimo do período probatório, como acontece com todas as pessoas.

4.2. A trajetória do tema no Poder Legislativo

Para avaliar como a temática das pessoas com deficiência é tratada no Poder Legislativo, fizemos sete entrevistas com parlamentares. Entre esses parlamentares, dois são senadores e cinco são deputados ou ex-deputados federais. Agruparemos esses parlamentares de duas formas: parlamentares com deficiência e parlamentares sem deficiência.

Coincidência ou não, os quatro deputados com deficiência pertencem à categoria de deficientes físicos. Na Câmara, atualmente, não há deputados com nenhum outro tipo de deficiência, seja visual, auditiva, intelectual ou múltipla, nem foram encontrados registros de casos anteriormente.

Já os deputados e senadores não deficientes que lidam com o tema são envolvidos, por laços familiares ou profissionais, com pessoas com deficiência intelectual.

De início, vamos apontar dados biográficos e dados relevantes ao envolvimento com a temática da deficiência dos parlamentares. Ao final da seção, realizaremos uma análise das entrevistas.

4.2.1. Parlamentares com deficiência

4.2.1.1. Leonardo Mattos (PV-MG)

Na década de 1970, o deputado Thales Ramalho foi o primeiro “deficiente” a defender os direitos das pessoas com deficiência no Congresso Nacional. Mas foi com a participação de outro deputado paraplégico, Leonardo Mattos (PV-MG), na 52^a Legislatura (2003-2007), que o tema ganhou mais espaço na Câmara dos Deputados.

Foi na 52^a Legislatura que a Câmara instituiu seu Programa de Acessibilidade e, a partir desse programa, foram realizadas as primeiras reformas nos plenários das comissões, dos estacionamentos nos prédios da instituição, a adequação aos meios de acessibilidade digital do Portal da Câmara e a Semana da Acessibilidade em dezembro de 2004, com sessão solene, homenagens a atletas paraolímpicos e eventos culturais. Acreditamos que o ano de 2004 constitui uma janela de oportunidade, como definida por Kingdon: havia o problema (a falta de acessibilidade), as alternativas (a adequação dos plenários às regras de acessibilidade) e o fluxo político (há o empreendedor político,

representado por um cadeirante e o clima político: parlamentares se sensibilizaram com a questão, ao ver as dificuldades enfrentadas por este ator-empendedor).

Em sua atuação na Câmara dos Deputados, Leonardo José de Mattos foi autor de projetos sobre direitos e benefícios destinados às pessoas com deficiência, como o Projeto de Lei Complementar – PLP 277/05, que concede aposentadoria especial às pessoas com deficiência, que já foi aprovado na Câmara e está na Comissão de Assuntos Econômicos do Senado - CAE.

De 2004 a 2006, funcionou na Câmara a Comissão Especial do Estatuto do Portador de Necessidades Especiais – que teve seu nome alterado para Comissão Especial do Estatuto da Pessoa com Deficiência (PL 3.638/00). Mattos presidiu a comissão, que foi responsável pela aprovação do substitutivo aos projetos de lei 3.638/00 e 7.699/06, em dezembro de 2006. Esse substitutivo foi aprovado na mesma época da aprovação da Convenção da ONU, o que fez com que o texto não chegasse à votação do Plenário até hoje, por inadequação à Convenção (ver seção 4.1.1). Pode-se considerar que não há ambiente político para que a votação ocorra, ou seja, a *policy venue* não se formou.

Mas a atuação de Mattos em defesa das pessoas com deficiência não se deu apenas na Câmara dos Deputados. Vítima de acidente automobilístico em 1977, Mattos ficou paraplégico aos 22 anos, quando estava prestes a fazer vestibular para o curso de Engenharia. Decidiu, alguns anos depois, fazer o curso de Economia, já que considerava que “o mercado de trabalho seria mais fácil, pois poderia trabalhar num escritório, não teria impedimentos físicos” (Depoimento oral, de 4 de novembro de 2010). Formou-se em 1983, pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais – PUC-MG.

Ele conta que passou longos períodos internado para tratamento num hospital de Belo Horizonte, dois anos depois do acidente. Com o tempo, percebeu a falta de prioridade dada pelo Poder Público às políticas para pessoas com deficiência. Assim, em 1979, juntou-se a companheiros de reabilitação para formar a Associação Mineira de Paraplégicos – AMP, da qual foi presidente.

Fui percebendo as dificuldades que eu e os outros deficientes físicos tínhamos. Então formamos uma associação para lutar pelos nossos direitos. Primeiro fizemos nossa associação em nível local, depois ampliamos, fomos fazendo reuniões maiores, não só no município. As associações eram um braço da sociedade na luta das pessoas com deficiência (Depoimento oral, de 4 de novembro de 2010).

Antes de entrar para a política, o trabalho de Mattos já era voltado para as pessoas com deficiência do estado de Minas Gerais. Primeiro, foi titular da

Coordenadoria de Apoio e Assistência à Pessoa Deficiente – CAADE, órgão do governo do estado (1983-1991). Em 1991, filiou-se ao Partido Verde – PV mineiro. Depois, coordenou o Programa Órtese e Prótese de Belo Horizonte, ligado ao Sistema Único de Saúde – SUS, de 1991 a 1996.

Sua primeira experiência como parlamentar foi na Câmara de Vereadores de Belo Horizonte, onde exerceu inicialmente o mandato 1996-2000. Ainda como vereador, no mandato que iria de 2001 a 2005, foi eleito deputado federal, atuando na Câmara entre 2003 e 2007. Depois de seu mandato como deputado federal, foi novamente eleito vereador em Belo Horizonte, para a legislatura 2009-2012.

4.2.1.2. Mara Gabrilli (PSDB-SP)

A publicitária e psicóloga Mara Cristina Gabrilli sofreu um acidente de carro em 1994, aos 26 anos. Como consequência, teve uma lesão medular e ficou tetraplégica, sem movimento nenhum do pescoço para baixo. Depois do acidente, passou cinco meses internada, dois deles respirando com ajuda de aparelhos.

Em 1996, fundou a organização não-governamental Projeto Próximo Passo, que apoiava o esporte para pessoas com deficiência e captava recursos para pesquisas científicas. A ONG mudou de nome em 2007 e hoje se chama Instituto Mara Gabrilli. O instituto colaborou para a participação de três atletas nas Paraolimpíadas de Pequim (2008) e patrocinou as experiências da Universidade de São Paulo – USP para o desenvolvimento da primeira linhagem brasileira de células-tronco embrionárias - BR-1, coordenadas pelo Laboratório Nacional de Células-Tronco Embrionárias – LANCE.

Ela conta que, mesmo antes de se tornar tetraplégica, já lidava com pessoas com deficiência no seu dia-a-dia, o que facilitou a tomada de consciência sobre como deveria agir depois do acidente:

Sempre tive uma ligação muito forte com a causa. Nunca enxerguei as pessoas com deficiência com dó ou coisa parecida, sempre tive vários amigos cadeirantes. Namorei um deles. Quando fiz estágio no exterior, cuidei de uma garota cadeirante. Por força do destino, depois de tudo isso soufri o acidente. Quando enfim me recuperei, percebi que já não valia a pena trabalhar por algo que só me trouxesse dinheiro. Eu queria ajudar a melhorar a vida das pessoas com deficiência. Queria que aquelas pessoas que não possuíam as mesmas condições que eu para fazer um tratamento e uma reabilitação adequados, também tivessem chance de ter uma vida melhor (Depoimento por meio eletrônico, 1º de março de 2011).

A carreira política começou em 2004, quando se candidatou a vereadora do município de São Paulo, por influência da mãe. Não foi eleita, mas ficou como suplente. Foi convidada pelo prefeito eleito José Serra a assumir a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida, onde atuou entre 2005 e 2007. Foi a primeira secretaria municipal destinada à pessoa com deficiência no país, antecedida apenas pela Secretaria Extraordinária Deficiente-Cidadão, do município do Rio de Janeiro. Em 2007, ano em que expandiu seu instituto, assumiu seu primeiro mandato como vereadora e depois foi reeleita para o segundo mandato. Ela conta como decidiu entrar para a política e os primeiros resultados obtidos:

Decidi me candidatar a vereadora de uma hora para outra, apenas um mês antes das eleições de 2004, e por pressão da minha mãe. Só quando assumi um cargo público, em 2005, é que fui entender que tudo aquilo que fazia depois de sofrer o acidente já era política... E esse trabalho sempre foi voltado para as pessoas com deficiência. Nesses quatro anos à frente da Câmara dos Vereadores elaborei projetos de lei que foram aprovados, viraram leis municipais e já estão em andamento. Como resultado, mais calçadas acessíveis foram feitas, os serviços de atendimento a pessoas com deficiência foram ampliados, pessoas com deficiência auditiva podem ser atendidas em diversos órgãos públicos da cidade e será iniciado um mapeamento e cadastramento das pessoas com deficiência em toda a cidade, para que as políticas públicas sejam melhor direcionadas (Depoimento por meio eletrônico, 1º de março de 2011).

Como representante da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência presenciou reunião da Assembleia Geral da ONU em que foi firmada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em Nova Iorque, em 2006. Hoje, é um dos três parlamentares deficientes físicos da atual legislatura da Câmara (2011-2015). Os outros dois são Rosinha da Adefal (PTdoB-AL) e Walter Tosta (PMN-MG).

Para adequar as instalações às necessidades desses deputados, no início de 2011 a Câmara criou um espaço reservado para cada um deles nas pontas do corredor central de acesso ao Plenário, onde foram instalados microfones e, para garantir o acesso à tribuna, foi instalada uma plataforma elevatória para cadeiras de rodas e foram promovidas reformas nos plenários das comissões, nos gabinetes funcionais e adaptação de vagas na garagem do Anexo IV com demarcação de rota acessível e reforma no piso.

Por ser tetraplégica e mexer apenas a cabeça e o pescoço, nas eleições da Mesa Diretora, em fevereiro, Mara Gabrielli votou usando um sistema especial criado pelo Centro de Informática da Casa, baseado no sistema usado na Câmara Municipal de São Paulo, composto de uma câmera e um software para reconhecimento da face. Nas outras votações, a deputada usa um laptop adaptado para a leitura da face.

No próprio gabinete, a deputada conta que emprega quatro profissionais com deficiência: uma deficiente auditiva, um com síndrome de Down, uma paraplégica e outra com paralisia cerebral.

Pela minha própria condição de cadeirante, no início pesquisei muito sobre lesão medular, paraplegia, tetraplegia e células-tronco. No entanto, quando comecei a trabalhar na luta pelas pessoas com deficiência, comecei a pesquisar e aprender sobre a deficiência intelectual, deficiências sensoriais e doenças degenerativas, por exemplo. Aprendo diariamente com essas pessoas e muitos projetos de lei nascem com dicas e experiências desses funcionários (Depoimento por meio eletrônico, 1º de março de 2011).

4.2.1.3. Walter Tosta (PMN-MG)

Nascido no Rio de Janeiro em 1958, Walter da Rocha Tosta foi vítima de uma bala perdida durante a adolescência, enquanto brincava na vila onde morava. Ao ficar paraplégico, procurou o Clube do Otimismo, uma das primeiras instituições voltadas para deficientes físicos no país. Lá, ele terminou os estudos e entrou para o time de basquete em cadeira de rodas.

O time de basquete em cadeira de rodas do Clube do Otimismo fez partidas em diferentes cidades do país, entre as quais Belo Horizonte. Walter Tosta e mais cinco amigos se mudaram para a cidade e fundaram a União dos Paraplégicos de Belo Horizonte – UNIPABE, a primeira organização não-governamental especializada em atender pessoas com deficiência em Minas Gerais, em novembro de 1978. Walter Tosta e a UNIPABE tiveram papel importante durante a Assembleia Constituinte do estado, até a aprovação da Constituição Estadual em 1989.

Depois de adquirir experiência com o trabalho social, candidatou-se a vereador em 1992, mas não se elegeu. Foi eleito em 1996 para a Câmara Municipal e depois para mais dois mandatos (2000 e 2004). Na Câmara Municipal, conseguiu a aprovação de leis como a que determina a instalação de elevadores hidráulicos em 29% da frota de transporte público municipal para pessoas com deficiência (Lei Municipal 8.686/03) e a que obriga a rede pública de Belo Horizonte a realizar o teste do ouvido e o teste da visão em recém-nascidos (Lei Municipal 665/05). Durante o terceiro mandato como vereador, foi eleito deputado estadual. Na Assembleia Legislativa, foi autor de projetos como o que criou a Lei Estadual 18.726/10, que isenta as pessoas com deficiência e os profissionais de transporte escolar do pagamento do Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores - IPVA para veículos novos e usados adaptados.

Na Câmara dos Deputados, é autor de projetos de lei destinados a beneficiar pessoas com deficiência, como o que obriga shopping centers a oferecer elevadores exclusivos para uso de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida e o que obriga a emissão em braile de contas de telefone fixo, celular, cartão de crédito, energia, gás e água.

Tosta e as deputadas Mara Gabrilli (PSDB-SP) e Rosinha da Adefal (PTdoB-AL) também propuseram a criação da Comissão Permanente de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que seria responsável por analisar as propostas voltadas a pessoas com deficiência, fiscalizar as políticas públicas e acompanhar ações realizadas por organizações não-governamentais e organismos internacionais. A proposta ainda depende de análise da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, da Mesa Diretora e do Plenário.

4.2.1.4. Rosinha da Adefal (PTdoB-AL)

Presidente da atual Frente Parlamentar do Congresso Nacional em Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e procuradora-adjunta da Procuradoria Especial da Mulher, Rosinha da Adefal (PTdoB-AL) chegou à Câmara depois de uma curta carreira política: foi eleita vereadora de Maceió em 2008 e dois anos depois, ainda em seu primeiro mandato, concorreu e foi eleita a uma vaga na Câmara dos Deputados. É técnica judiciária do Tribunal Regional do Trabalho – TRT de Alagoas desde 1992, ano em que iniciou o curso de Direito no Centro de Estudos Superiores de Maceió – CESMAC, concluído em 1997.

Roseane Cavalcante Freitas nasceu em 22 de abril de 1973. Adquiriu poliomielite aos dois anos de idade e perdeu os movimentos das pernas. Ela se orgulha de que, mesmo com poucos recursos financeiros, seus pais sempre tentaram lhe proporcionar uma vida social ativa, como a de qualquer outra criança, e não a deixavam ficar longe da escola.

Lembro que minha mãe me transportava para a escola de bicicleta, em uma rua de barro, onde residíamos. Em períodos de chuva, não era incomum que eu me sujasse ou me molhasse no trajeto. E minha mãe pacientemente retornava comigo para casa, trocava minhas roupas, e me levava novamente para a escola. Ela tinha essa visão, de que precisava priorizar minha educação, e não me permitia perder aula sem um motivo relevante, o que foi fundamental para minha vida (Depoimento por meio eletrônico, em 19 de abril de 2011).

Aos 14 anos, ingressou na Associação de Deficientes Físicos de Alagoas - ADEFAL, em que se dedicou inicialmente ao esporte: praticou natação por mais de 15 anos e foi campeã regional e brasileira nos 50 metros e 100 metros, estilo livre. De 1995 a 2003, foi diretora de esporte da associação. Chefiou a delegação brasileira da Confederação Brasileira de Basquete em Cadeira de Rodas - CBBC na Copa América realizada na cidade de Retalhuleu, na Guatemala, em junho de 2009, quando a seleção brasileira feminina de basquete em cadeira de rodas foi vice-campeã.

Na ADEFAL, ainda ocupou os cargos de 2ª secretária (1991-1993), 1ª secretária (2003-2006), vice-presidente (2006-2007) até chegar a presidente, na gestão 2007-2009, quando substituiu o então presidente Gerônimo Ciqueira, o Gerônimo da Adefal, assim que ele assumiu o mandato de deputado federal. Representou o estado de Alagoas na Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos – ONEDEF, por dez anos: exerceu o cargo de 1ª secretária (2000-2004) e coordenadora (2004-2010).

Em seu mandato como vereadora de Maceió (2009-2011), presidiu a Comissão de Assuntos Urbanos e integrou as comissões de Direitos Humanos (2009-2010), de Direito da Mulher (2010-2011) e da Comissão de Ética Parlamentar (2010-2011).

Também já foi conselheira titular do CONADE (2004-2008), do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência de Maceió (2004-2006) e do Conselho Municipal da Condição Feminina de Maceió (2009-2010).

Na verdade eu acabei seguindo esses caminhos políticos justamente por causa dessa luta na defesa dos direitos da pessoa com deficiência. Desde a minha adolescência, tenho lutado pela inclusão social, por um mundo mais inclusivo. Então, na política a luta pelos direitos da pessoa com deficiência com certeza é minha principal bandeira, apesar de não ser a única. Nos últimos anos também venho me envolvendo bastante com as questões de gênero. Mas os direitos humanos, de forma geral, sempre me chamaram atenção e sempre me envolvi com sua defesa (Depoimento por meio eletrônico, em 19 de abril de 2011).

Além de ser presidente da Frente Parlamentar do Congresso Nacional em Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e procuradora-adjunta da Procuradoria Especial da Mulher, Rosinha da Adefal é titular da Comissão de Seguridade Social e Família e suplente da Comissão de Direitos Humanos e Minorias e da Comissão Especial sobre Medidas Preventivas Diante de Catástrofes, todas da Câmara dos Deputados.

4.2.1.5. Análise das entrevistas

Vamos abordar agora alguns pontos das entrevistas que tratam de temas recorrentes em relação às pessoas com deficiência. O conceito de cidadania, por exemplo, tem um significado comum para os quatro parlamentares. Cidadania, para eles, significa igualdade de direitos e de condições de vida em comparação com as pessoas sem deficiência. “Cidadania para as pessoas com deficiência é o pleno direito de gozar de seus direitos, das leis específicas, inclusão social, quebra de preconceito — ter uma vida digna, decente como qualquer outro cidadão comum”, resume o deputado Walter Tosta, em depoimento por meio eletrônico, do dia 30 de março de 2011.

Mara Gabrilli e Leonardo Mattos definem cidadania como uma questão de dignidade. Gabrilli ressalta que é preciso ter saúde, para poder sair de casa, boas calçadas, para poder chegar até o ponto de ônibus e pegar um transporte público de qualidade, para ir até uma boa instituição de ensino, de lazer, de entretenimento, de cultura. “No entanto, a maioria das pessoas com deficiência vive em situação de pobreza e ainda não consegue sair de sua casa por falta de equipamento e falta de informação. Isso precisa mudar”, opina a parlamentar, em depoimento de 1º de março de 2011.

Na mesma linha, Leonardo Mattos enfatiza a importância das estruturas físicas e a acessibilidade urbana:

Não basta, por exemplo, ter assegurado em lei o direito de ir e vir, à mobilidade, se os ônibus coletivos não têm elevadores que comportam cadeiras de rodas e se não há espaço para elas no interior dos veículos. Se as estações de embarque não têm rampas, escadas rolantes e elevadores que permitam o livre acesso e não há subsídios públicos que viabilizem a presença de estudantes com deficiência no meio escolar e nas instituições onde fazem tratamento (Depoimento por meio eletrônico, 24 de janeiro de 2011).

Rosinha da Adefal, por sua vez, salienta que a igualdade é garantida pela Constituição e que as disposições constitucionais não são cumpridas, o que provoca diferenciação entre as pessoas com e sem deficiência:

Não precisaríamos de tantas leis conferindo direitos às pessoas com deficiência, caso fôssemos tratados com isonomia com os ditos 'normais'. Os artigos 5º, 6º e 7º [da Constituição] conferem direitos fundamentais a todas as pessoas. E também somos pessoas, nós, com deficiência. Mas, na prática, não é assim que acontece. Então, temos leis que conferem direitos e garantias a todas as pessoas e temos outras, mais específicas, que conferem os mesmos direitos às pessoas com deficiência, dando a impressão que não somos pessoas. É surreal! (Depoimento por meio eletrônico, de 19 de abril de 2011).

O preconceito também é apontado pelos parlamentares como uma prática comum na sociedade. Rosinha da Adefal avalia que isso ocorre porque a sociedade costuma rejeitar o diferente, o que considera fora do “normal” por meio de pensamentos pré-concebidos, como, por exemplo, considerar a pessoa com deficiência presumivelmente incapaz. Ela destaca que a ajuda das tecnologias assistivas torna as pessoas iguais e exemplifica com seu próprio trabalho:

O que poderia me impedir hoje de exercer meu mandato, como os demais deputados? A falta de acessibilidade arquitetônica. A minha capacidade seria a mesma. Mas eu ficaria impedida de exercer o meu trabalho, caso não houvesse condições de transitar pela Casa. Ou seja, não se trataria de incapacidade minha, mas de inadequação dos espaços públicos, que na sua concepção não respeitaram os diferentes (Depoimento de 19 de abril de 2011).

Na opinião de Leonardo Mattos, o preconceito, muitas vezes, fica menos visível, escondido em diversas formas de discriminação da pessoa com deficiência, mas continua forte. Ele cita dois exemplos. O primeiro foi a recusa de um colégio de Belo Horizonte em matricular um aluno cadeirante, sob a alegação de que o estabelecimento não

teria estrutura para que ele frequentasse a escola, numa turma de 40 alunos. A notícia foi divulgada pelo jornal *Estado de Minas*, em 21 de janeiro de 2011 (Disponível em http://www.em.com.br/app/noticia/especiais/educacao/2011/01/21/internas_educacao,204966/colégio-cristão-rejeita-matricula-de-cadeirante-de-11-anos.shtml). Outro exemplo citado foi a agressão sofrida em janeiro de 2011 por um advogado paraplégico em São José dos Campos (SP), quando reclamou com um delegado que havia estacionado o carro na vaga reservada para pessoas com deficiência. O caso foi noticiado por toda a imprensa, de jornais a sites de notícias (Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/863389-delegado-bate-em-cadeirante-em-briga-por-vaga-especial-em-sao-jose-dos-campos-sp.shtml>). Acesso em 30 de abril de 2011).

A deputada Mara Gabrilli acredita que a causa do preconceito é a falta de informação. Ela conta que, quando assumiu a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida de São Paulo, em 2005, seus assessores de imprensa tinham dificuldades para incluir o tema na mídia, pois os repórteres alegavam que o assunto era triste e que não era interessante fazer uma matéria sobre isso. Ela considera, porém, que esse cenário mudou: “é um processo lento, mas que está avançando”.

A solução, para Walter Tosta, está na realização de uma ampla campanha nacional, a fim de trazer o tema para o debate público. O parlamentar defende a conscientização da sociedade, para mostrar que as pessoas com deficiência são homens e mulheres comuns, embora tenham algum tipo de deficiência que lhes impõe limitações.

Apesar de reconhecerem a existência de preconceito e discriminação, os parlamentares avaliam positivamente a legislação brasileira em favor dos direitos dos “deficientes”, mas apontam a necessidade de aperfeiçoamento. A mobilidade urbana nos grandes centros é ressaltada por Walter Tosta, mas segundo ele, falta muita coisa, como assistência médica especial, educação e mercado de trabalho.

Rosinha da Adefal lembra que o Brasil está entre os países ibero-americanos mais avançados em termos de legislação sobre deficiência, com mais de 200 leis em nível federal, mas aponta a baixa efetividade dessas leis:

A falta de sanções previstas em lei para o caso de seu descumprimento é o nosso grande entrave. Temos políticas públicas, sim. No entanto, toda a camada da população que depende dos serviços prestados pelo Estado é gravemente afetada. Essa falta de fiscalização afeta mais profundamente as pessoas com deficiência, pois sua necessidade dessas políticas é maior (Depoimento de 19 de abril de 2011).

Mara Gabrilli concorda e destaca a importância da ratificação da Convenção da ONU em 2008 e da legislação sobre acessibilidade (Decreto 5.296/04): “a legislação

brasileira é bastante completa, o que falta é fiscalização. Muita coisa ainda tem que ser feita, principalmente em termos de conscientização e informação”.

Para Leonardo Mattos, a ratificação da Convenção é prova do avanço brasileiro em termos legislativos. Contudo, essa legislação pode ser melhorada com novos projetos de lei para torná-la mais clara e eficiente, também nos planos estadual e municipal. “Além do que, a sociedade cria, a cada dia, novas necessidades e reivindica novos direitos. Sempre haverá motivo e ocasião para que o legislador crie novas leis voltadas para a pessoa com deficiência”, argumenta Mattos.

E o que pode ser feito para que os direitos das pessoas com deficiência estejam presentes na agenda política? A opinião mais comum é que o tema entra na agenda por meio de elementos importantes, como os *policy entrepreneurs*, de Kingdon, e a *policy image*, de Baumgartner e Jones. “Temos que aproveitar o fato de termos hoje no Congresso parlamentares que possuem algum tipo de deficiência para legislarmos em conjunto e propor que o segmento das pessoas com deficiência tenha a atenção merecida por parte da sociedade”, diz o deputado Walter Tosta.

O empreendedorismo político de Kingdon pode ser observado também na atitude de Mara Gabrilli, que diz ser sempre pautada pelas demandas que chegam ao seu conhecimento. “Quero escutar o que as pessoas esperam da minha legislatura, conhecer seus anseios e demandas, para poder trabalhar em cima delas. A ideia é fazer uma legislatura bem democrática mesmo, com a participação ativa da população...” (Depoimento de 1º de março de 2011).

Mara Gabrilli também demonstra uma mudança na imagem política que se tem das pessoas com deficiência. “O olhar de ‘coitadinho’ está mudando, e as pessoas com deficiência estão passando a ser vistas como membros da sociedade, do cotidiano das pessoas”. Leonardo Mattos, por sua vez, ressalta o papel das instituições que lutam por direitos desse segmento, como, por exemplo, as APAEs.

Mas nem todos os temas são consenso entre os parlamentares. Assim como as diferenças de opinião demonstradas em relação ao Projeto do Estatuto das Pessoas com Deficiência (ver seção 4.1.1), a adoção de escolas especiais para pessoas com deficiência, por exemplo, é controversa, até entre parlamentares que têm o mesmo tipo de deficiência, como os deficientes físicos aqui entrevistados. Isso mostra a existência de diferentes coalizões de defesa dentro do mesmo segmento.

Walter Tosta se manifesta a favor. Segundo ele, “é melhor possuímos escolas especiais do que escolas com professores que não têm preparo para educar uma criança com algum tipo de deficiência”.

Essa opinião é exatamente oposta à de Rosinha da Adefal, que defende a educação inclusiva:

Penso que não somente a pessoa com deficiência se beneficia com a inclusão, mas também as pessoas sem deficiência. Conviver com as diferenças, com certeza, lapida positivamente as pessoas. Quanto mais convivemos com a deficiência e as diferenças, mais naturalmente os conceitos de acessibilidade e de inclusão social serão absorvidos (Depoimento de 19 de abril de 2011).

Já Mara Gabrilli defende a coexistência dos dois tipos de educação: a inclusiva, em que os alunos com deficiência são matriculados em escolas regulares, e a especial, em que os alunos frequentam escolas voltadas para suas especificidades: surdos, cegos ou deficientes intelectuais:

Para uma criança com deficiência é importante conviver com outras crianças. Esse aprendizado é relevante para a educação de ambas. É preciso que todos empunhem a inclusão como bandeira real, ou seja, tomando a causa com atitude. Precisamos que as escolas regulares aceitem crianças com deficiência. Mas, antes disso, devemos buscar a formação de todos esses profissionais. As escolas especiais, por exemplo, poderiam contribuir na orientação do ensino às crianças com deficiência. Outra forma de resolver essa questão é estimular as escolas regulares para que tenham em seus projetos pedagógicos temas relacionados à inclusão de alunos com deficiência. Quando os colégios regulares puderem receber crianças com deficiência, respeitando seu tempo cognitivo, acredito que não precisaremos propor essa dupla jornada escolar. Por enquanto, defendendo a matrícula em ambas as escolas (Depoimento por meio eletrônico, 1º de março de 2011).

A temática da educação especial também está presente, como não poderia deixar de ser, nos discursos de parlamentares que não são deficientes, mas possuem filhos com deficiência, que serão objeto de estudo da próxima seção.

4.2.2. Parlamentares não deficientes

Uma outra coalizão dentro do movimento das pessoas com deficiência é aquela formada por pessoas que, embora não sejam deficientes, envolveram-se com o tema e militam na defesa das pessoas com deficiência. Ainda dentro desse grupo, podemos observar uma nova divisão: os militantes que possuem parentes com deficiência (entre filhos, irmãos, sobrinhos) e os que se dedicam profissionalmente à causa.

Nesta seção, teremos exemplos tanto de familiares - caso da deputada Luci Choinacki (PT-SC) e dos senadores Paulo Paim (PT-RS) e Flávio Arns (PSDB-PR) -, quanto de profissionais, como o médico Eduardo Barbosa (PSDB-MG) e o padre Luiz Couto (PT-PB).

4.2.2.1. Luci Choinacki (PT-SC)

Nascida em Descanso (SC), em 17 de março de 1954, a agricultora Luci Teresinha Koswoski Choinacki volta à Câmara nesta 54ª Legislatura, para exercer seu quarto mandato (1991-1995; 1999-2003; 2003-2007; 2011-2015). Iniciou sua carreira política como deputada estadual constituinte por Santa Catarina (1987-1991), quando foi a única mulher eleita e a única parlamentar petista.

Sua carreira política é pautada pela defesa dos movimentos sociais. Atuou nas Comunidades Eclesiais de Base – CEB na década de 1970 e ingressou no Partido dos Trabalhadores em 1982. Também na década de 1980, participou da formação de organizações de trabalhadores, como o Movimento das Mulheres Agricultoras de Santa Catarina - MMA/SC, a Central Única dos Trabalhadores – CUT e o Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra – MST de Santa Catarina. Além da defesa da mulher agricultora e da reforma agrária, a base social da militância também é a defesa dos direitos das mulheres ao trabalho, à aposentadoria e à pós-maternidade e a defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Em seu terceiro mandato, foi uma das subrelatorias do projeto do Estatuto das Pessoas com Deficiência, responsável pela área da saúde.

Luci Choinacki é mãe de um rapaz de 25 anos que tem deficiência múltipla em decorrência de uma lesão cerebral provocada pelo parto cesariano, considerada por ela como “erro, descuido médico”. O rapaz tem deficiência intelectual, com problemas de coordenação motora, dificuldades de comunicação e até mesmo para engolir a comida.

Segundo a deputada, o filho estuda na APAE e precisa de acompanhamento permanente: faz fisioterapia, equoterapia e fonoaudiologia. “Só quem tem [um filho com deficiência], sabe o que significa o custo emocional e econômico para dar uma atenção nestes casos de acompanhamento permanente”, afirma, em depoimento dado no dia 26 de novembro de 2010, por telefone.

No mandato atual, uma de suas bandeiras é a inclusão, na tabela do SUS, do pagamento por anestesia geral em tratamento dentário, que beneficiaria não apenas as pessoas com deficiência, mas, na avaliação da deputada, é fundamental para essas pessoas.

O SUS hoje não garante esse direito, tem que pagar particular para fazer o tratamento dentário com anestesia geral. Tem pessoas que têm deficiência mental ou física grave, que pra fazer um tratamento dentário, precisam de uma anestesia geral. Hoje o SUS garante o tratamento dentário, mas não garante a anestesia geral para este caso. Eu vou trabalhar para incluir no SUS este direito (Depoimento do dia 26 de novembro de 2010).

Luci Choinacki defende ainda o reconhecimento e o pagamento, por parte do Estado, da atividade de cuidador, ou a gratuidade de todas as modalidades de tratamento,

como fisioterapia, terapia ocupacional e psicoterapia, além dos tratamentos médicos já oferecidos pelo SUS.

Uma pessoa que cuida [de um deficiente] não pode sair para trabalhar. Então, subentende-se que ela precisa ser reconhecida como trabalhadora. O estado precisa garantir – mesmo que não garanta para todo mundo e sim para as pessoas pobres - mas tinha que dar uma proteção, uma garantia. É diferente do tratamento que deve ser dado à pessoa cega, surda ou que consegue se locomover com uma estrutura de apoio. O Estado, a sociedade, eles têm que reconhecer isso (Depoimento do dia 26 de novembro de 2010).

Na opinião de Choinacki, a atuação do movimento das pessoas com deficiência em Santa Catarina é “fraquíssima”. Ela diz que atualmente não observa nenhuma movimentação nem apoio do Estado. “A gente fazia muito seminário, muito debate, muito envolvimento nesse tema. Vamos recomeçar isso e ainda vou chamar os padres para participar”, diz a deputada, que já atuou junto às Comunidades Eclesiais de Base.

Os governos, conforme argumenta a deputada, precisam dar mais apoio às famílias e, principalmente, às mães, que representam 99% das cuidadoras e têm o estado emocional e psicológico afetado.

O Estado precisa se colocar à disposição, dar apoio, políticas, mobilização junto às entidades. É preciso mudar essa situação, de colocar única e exclusivamente a responsabilidade da mãe, da família. Precisa ter política do Estado e parceria da sociedade, envolver as famílias, que também estão neste processo. Não pode ser uma coisa separada da outra (Depoimento do dia 26 de novembro de 2010).

Luci Choinacki destaca a importância da participação de governantes em eventos ligados às pessoas “deficientes”. Ela lembra a presença do então presidente Luiz Inácio Lula da Silva no encerramento da 1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006). “Isso nunca tinha acontecido. Quando se faz um congresso, uma conferência sobre o tema e o presidente participa, se mobiliza, começa um novo tempo, porque o bom exemplo também vem de cima. Assim quebra os preconceitos”, avalia a deputada.

4.2.2.2. Paulo Paim (PT-RS)

O metalúrgico Paulo Paim (PT-RS) começou a carreira política como deputado federal, integrando como titular a Subcomissão dos Direitos dos Trabalhadores e Servidores Públicos, da Comissão da Ordem Social da Assembleia Nacional Constituinte (1987-88). Antes de entrar para a política, entre outros cargos, foi presidente do Sindicato dos Trabalhadores Metalúrgicos de Canoas (RS), nos mandatos de 1981-1984 e 1984-1985 e presidente da Central Estadual de Trabalhadores do Rio Grande do Sul,

(1982-1983). Na Central Única dos Trabalhadores - CUT, exerceu as funções de secretário-geral (1983-1984) e vice-presidente (1984-1986).

Depois do primeiro mandato, que durou de 1987 a 1991, reelegeu-se deputado por mais três mandatos (1991-1995; 1995-1999 e 1999-2003), pautados pela defesa dos direitos dos trabalhadores, servidores públicos, aposentados, negros e pela luta contra qualquer tipo de discriminação, como a sofrida pelas pessoas com deficiência. Atualmente, exerce seu segundo mandato como senador (2003-2011 e 2011-2019).

Seu envolvimento com a temática da deficiência se deu há cerca de 20 anos, quando sua irmã, já falecida, ficou completamente cega, devido a um glaucoma. O senador conta como era e como é ainda hoje sua relação direta com as pessoas com deficiência:

Nessa época, eu percebi que podia fazer muito mais do que fazia pelas pessoas com deficiência. A partir do que aconteceu com ela, eu me engajei no tema, contratei funcionários com deficiência, para conhecer de perto a realidade deles. Hoje eu tenho dois funcionários, o meu coordenador político no Estado é um deles. Mas já tive até quatro. Os outros dois já não estão comigo porque encontraram outras oportunidades. O convívio com eles só me fez ver que a coisa que mais falta a eles é oportunidade (Depoimento oral, em 19 de julho de 2010).

Na Câmara e no Senado, o parlamentar apresentou diversos projetos para conceder benefícios ou garantir direitos dos “deficientes”. O mais conhecido – ainda em tramitação na Câmara – é o projeto que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência. A matéria tem dois textos principais, ambos apresentados por Paim: o primeiro é o PL 3.638, de 2000, apresentado durante o mandato na Câmara; o segundo é o PL 7.699, de 2006, apresentado no Senado.

As propostas aguardam análise do Plenário da Câmara, mas sua aprovação ainda é controversa, como já mencionamos (ver seção 4.1.1). O senador defende a votação do texto e diz não entender o motivo da paralisação:

Alguns grupos não querem, ainda não consegui descobrir por quê, ainda não consegui entender porque essas pessoas, algumas de organizações não governamentais, não querem a votação. Mas não sei dizer que forças ocultas impedem a votação do Estatuto, porque os parlamentares querem, o governo quer, a oposição quer a aprovação. Sinceramente não sei. Só posso lamentar que um estatuto, que seria bom como foi o ECA, o do Idoso e o da Igualdade Racial, não seja colocado em votação. Mas a vida é assim e vamos em frente (Depoimento oral, de 19 de julho de 2010).

Na avaliação de Paim, o Estatuto representa um grande avanço, mais do que a Convenção da ONU, porque explicita as ações que devem ser feitas e reúne o que várias leis já fizeram. “Mas se tem alguma coisa que não está adequada, se disserem o que é, a

gente adapta o texto. Precisamos dele para pôr em prática as políticas públicas, afinal fala-se em 29 milhões de pessoas daqui a dois anos”¹¹, argumenta.

O senador acredita que a inclusão de assuntos sobre deficiência na agenda do Congresso Nacional depende da interação entre a sociedade e o Congresso ou os políticos de um modo geral. “Se não interagir, eles não ouvem do lado de lá e o grupo perde a voz. Quando eu digo ‘eles não ouvem’ são os responsáveis pelas políticas em geral, tanto os legisladores quanto os executores das políticas”.

Ele não considera, no entanto, que deve haver uma área prioritária ou um grupo mais beneficiado entre os “deficientes”. Segundo Paulo Paim, muitos grupos apresentam demandas a ele, e todas as demandas são consideradas importantes. Cada grupo e cada tema, diz o senador, tem o seu momento de ser levado à agenda.

Todo tema tem o seu momento de luta. Se é pra lutar pelos deficientes visuais, vamos lutar, se for pelos deficientes físicos, lutamos também. Nós, políticos, temos de ter uma visão mais ampla e lutar pela questão como um todo. Por exemplo, a nomenclatura, pessoas com deficiência, deficiente, não importa. Não podemos ficar só no debate teórico, é preciso colocar em prática e propor políticas públicas (Depoimento oral, de 19 de julho de 2010).

4.2.2.3. Flávio Arns (PSDB-PR)

Presidente da FENAPAES em duas gestões (1991-1995; 1999-2001), Flavio José Arns é Ph.D. em Linguística pela Northwestern University, dos Estados Unidos e já foi professor da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUC-PR e da Universidade Federal do Paraná – UFPR. Atualmente é vice-governador do Paraná e secretário de estado da Educação.

Começou a carreira política como deputado federal (1991-1995). Foi eleito, segundo ele mesmo conta, com forte apoio de entidades voltadas aos direitos das pessoas com deficiência, em especial as APAES. Reelegeu-se para mais dois mandatos como deputado (1995-1999; 1999-2003) e um mandato como senador (2003-2011), tendo como bandeira as temáticas dos direitos humanos e da proteção social.

Durante o período em que era deputado, além da FENAPAES, presidiu também a Associação Brasileira de Desportos de Deficientes Mentais (1995) e a Federação das

¹¹ Os resultados do Censo 2010 com relação às pessoas com deficiência devem ser divulgados no quarto trimestre de 2012, segundo o cronograma informado pelo chefe da unidade estadual do **IBGE** em São Paulo, **Francisco Garrido Barcia**, durante reunião da Comissão Censitária Estadual, em 7 de dezembro de 2010. Disponível em ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/atas_da_cce/5a_reuniao_cce/S%C3O%20PAULO_ATA%20DA%205%AA%20REUNI%C3O%20CCE.pdf.

APAEs do Estado do Paraná (1997-1999). Foi ainda vice-presidente da Liga Internacional de Entidades Pró-Pessoas com Deficiência Mental (1996-1998).

Na Câmara, foi titular das comissões de Direitos Humanos (1995); Educação, Cultura e Desporto: (1991-1994 e 1995) e da Comissão Especial sobre Critérios de Proteção e de Integração Social aos Portadores de Deficiência (1996-1997). No Senado, presidiu a Subcomissão Permanente das Pessoas com Deficiência.

Flávio Arns tem um filho de 35 anos, com deficiência intelectual, por isso atua em defesa da qualidade de vida da pessoa com deficiência. Na sua opinião, é necessário garantir acessibilidade, não apenas no sentido mais comum, de deslocamento pelas cidades, como também de acesso aos meios e bens culturais e à saúde.

Outra preocupação de Arns é com a educação das pessoas com deficiência. “Digo educação num sentido bem amplo: educação não é apenas escolaridade, é educação para a vida, para o mercado de trabalho, para a busca da felicidade”, explica, em depoimento oral, de 7 de julho de 2010.

Ele destaca a atuação governamental e da sociedade civil no Paraná, citando exemplos das sociedades Pestalozzi e o movimento apaeano, que são muito atuantes. Na cidade de Curitiba, ressalta, há muito tempo são utilizados os sinais sonoros de aviso de parada do ônibus – dentro e fora do veículo – para orientar a pessoa com deficiência visual no transporte urbano municipal. O direito à gratuidade da passagem está garantido às pessoas com deficiência que tenham renda familiar mensal igual ou inferior a três salários mínimos, estendido ao acompanhante da pessoa com deficiência que necessite de acompanhamento.

Em termos de legislação federal, Arns considera que já houve grandes avanços e que a legislação brasileira é mais ampla que a de muitos países, uma vez que dois terços dos países da ONU não possuem qualquer legislação voltada à pessoa com deficiência.

Ele foi o relator do Projeto de Lei do Estatuto da Pessoa com Deficiência no Senado (PLS 6/2003, que na Câmara recebeu o número de 7699/06). O parlamentar defende sua aprovação e ressalta que, caso seja aprovado, não anula as leis que já existem, assim como o Estatuto do Idoso (Lei 10.741/2003) não anulou a legislação anterior.

É importante ter uma lei que detalha como devem ser feitas as ações em favor das pessoas com deficiência, afinal a Constituição não pode entrar em cada detalhe. Quando o Brasil aprovou a Convenção da ONU, aprovou com status de Emenda Constitucional, mas como uma Constituição pode se prender aos detalhes? A Convenção já tinha sido assinada antes por outros países e cada um tem suas especificidades. A Convenção dá as diretrizes e o Estatuto regulamenta (Depoimento oral, de 7 de julho de 2010).

Além do baixo cumprimento da legislação, Flávio Arns aponta a falta de políticas públicas específicas:

Precisamos pensar, por exemplo, em garantir a educação para os surdos, o mercado de trabalho, a cidadania em geral. A legislação não é cumprida como deveria ser. Percebo que nos Estados – e mesmo na Federação e nos municípios – as leis não são aplicadas e nem respeitadas da mesma forma ou na mesma intensidade! (Depoimento oral, de 7 de julho de 2010).

Os dois próximos entrevistados têm em comum o fato de não estarem ligados a familiares com deficiência, mas exercerem atividades profissionais em relação ao segmento.

4.2.2.4. Eduardo Barbosa (PSDB-MG)

Embora sejam de estados diferentes, o professor Flavio Arns e o médico Eduardo Luiz Barros Barbosa têm trajetórias semelhantes, tanto no movimento em defesa dos “deficientes” quanto na carreira política.

Pediatra formado em 1984 pela Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG, Eduardo Barbosa começou a trabalhar como voluntário na APAE de Pará de Minas (MG), sua cidade natal. A iniciativa foi de sua esposa, que era fisioterapeuta da instituição e planejava montar voluntariamente um serviço na área de estimulação precoce (atendimento de crianças de 0 a 6 anos) e também estruturar o setor de fisioterapia. A APAE local tinha um convênio com a Legião Brasileira de Assistência – LBA, que exigia a presença de um médico em seu quadro de funcionários. Dentro de um ano, tornou-se presidente da APAE da cidade.

O trabalho desenvolvido se tornou referência e o transformou em uma liderança no movimento das APAEs mineiras. Presidiu a Federação das APAEs do Estado de Minas Gerais em duas oportunidades (1991-1994 e 1999-2003). A primeira delas o credenciou a se candidatar a deputado e exercer o primeiro mandato (1995-1999), seguindo o caminho de representantes de APAEs de outros estados, a exemplo do Paraná, que já tinha Flavio Arns como deputado federal. Durante esse mandato, no entanto, licenciou-se para exercer o cargo de secretário do Trabalho, da Assistência Social, da Criança e do Adolescente de Minas Gerais, entre dezembro de 1995 e abril de 1998.

Desde a volta à Câmara, reelegeu-se para mais quatro mandatos (1999-2003; 2003-2007; 2007-2011; 2011-2015). Durante o funcionamento da Comissão Especial do Estatuto das Pessoas com Deficiência, de 2004 a 2006, foi subrelator, na área de entida-

des de atendimento. Na Legislatura 2007-2011, foi coordenador-geral da Frente Parlamentar do Congresso Nacional em Defesa da Pessoa com Deficiência.

Embora seja médico, Eduardo Barbosa considera a educação como área prioritária de investimentos para pessoas com deficiência, em articulação com outros setores. Ele ressalta que educação não se restringe à escolaridade, mas também à preparação para a vida e para o trabalho.

Temos pessoas com deficiência intelectual, com comprometimentos severos, múltiplos, que não vão ter uma carreira acadêmica. Aí a gente tem que priorizar o aprendizado para a vida. Precisa principalmente desenvolver nesse indivíduo duas habilidades fundamentais: autonomia, que é o direito de fazer suas próprias escolhas, e independência, não somente econômica, mas também o direito de ter o acompanhamento permanente, quando necessário (Depoimento oral, de 7 de julho de 2010).

Ao falar de educação, o deputado critica o modelo de inclusão escolar preconizado pelo Ministério da Educação - MEC, que defende a matrícula de todas as pessoas com deficiência em escolas regulares e não em escolas especiais. Segundo ele, é questionável se a premissa da inclusão promove realmente a autonomia e a independência das pessoas “deficientes”. Barbosa chama de “grupo de fundamentalistas da inclusão escolar” os especialistas nacionais e internacionais, entre eles os representantes do MEC, que seguem esse raciocínio. O deputado afirma que quando se defende o fim da escola especial, confunde-se a realidade brasileira com a dos EUA e da Europa, em que as famílias internavam a criança numa instituição especializada e a abandonavam. No Brasil, diz, esse modelo era representado pela antiga Fundação Estadual do Bem-Estar do Menor – FEBEM, que agregava menores infratores e crianças com deficiência abandonadas pela família.

A busca pela “meritocracia” na escola regular, na avaliação de Eduardo Barbosa, pode frustrar o deficiente intelectual, que não vai conseguir sempre “passar de ano” ou entrar para a universidade. Assim, muitas vezes, o deficiente intelectual precisa de programas de autogestão, autodefensoria e participação na comunidade:

Esse é um grande debate: eu não defendo a inclusão escolar da forma que é colocada como única alternativa. Lógico que não tem sentido ter uma escola para cegos, outra para surdos, para deficientes físicos, tudo separado, porque a própria pessoa com deficiência identifica o que deve ser adequado e adaptado nas escolas regulares. Agora, a deficiência intelectual e múltipla, o autista com deficiência intelectual precisa de mudanças de metodologia, de outras práticas educacionais. A inclusão escolar total só será possível no dia em que se mudar o modelo educacional, pois o modelo que impera hoje é meritocrático, onde se valoriza o conhecimento para competitividade, para o mercado (Depoimento oral, de 7 de julho de 2010).

Na opinião de Eduardo Barbosa, o problema se reflete também no mercado de trabalho, porque, apesar de a Lei 8.213/91 determinar vagas para “deficientes”, os defi-

cientes intelectuais não têm conseguido ocupar seu lugar no mercado, devido às exigências de escolaridade feitas pelas empresas. Ele explica que as empresas acabam contratando “pessoas com menos deficiência” ou, no máximo, oferecem aos deficientes intelectuais funções que não permitem aprendizado e ascensão na carreira.

Por outro lado, o deputado aponta que, muitas vezes, os próprios deficientes preferem ou são levados pela família a não trabalhar, para não perder o direito ao Benefício de Prestação Continuada - BPC. Uma alternativa, defendida pelo movimento das pessoas com deficiência, é que o BPC se transforme numa renda mínima em vez de ser um benefício temporário. “O envelhecimento é uma preocupação deles, porque quando perdem o pai ou a mãe, a mãe principalmente, eles se sentem muito sem apoio, porque os irmãos não querem ajudá-los, não querem cuidar deles”.

Algumas questões, por ter impacto econômico, são de difícil discussão no Congresso. Eduardo Barbosa cita como exemplos o aumento no corte de renda do BPC – assunto de cerca de 60 projetos de lei na Câmara - ou a aposentadoria especial para pessoas com deficiência, tema do Projeto de Lei Complementar 277/05 (ver seção 4.2.2.1).

Sobre o BPC, Barbosa garante que é unânime a percepção de que o corte de renda per capita de um quarto do salário mínimo seja injusto, mas diz que o assunto não avança na Câmara, por influência e pressão do Poder Executivo.

“O ambiente aqui é simpático [ao tema], mas quando a gente tem que lidar com situações que mexem com a questão econômica, esbarra ainda no olhar economicista e de piedade. Esse olhar ainda permanece, em detrimento do direito”, reconhece.

Eduardo Barbosa demonstra descontentamento com a falta de apoio à discussão de questões sociais no Congresso e diz que muitas vezes o trabalho é isolado. “Quem trabalha com política social aqui no Congresso é uma ilha no meio de um oceano grande de interesses econômicos, que se fazem muito presentes nos debates”.

Por fim, o deputado se manifesta a favor da votação do projeto do Estatuto das Pessoas com Deficiência, destacando que a paralisação do texto se deve à aprovação da Convenção da ONU, mas afirma que se deve retomar a discussão para fazer as adequações necessárias:

Eu acho que é hora de retomar [a discussão], porque o Estatuto é um referencial de leis, que é mais fácil, mais claro, tem mais praticidade até pra se lidar: define obrigações, sanções, e a partir dele você identifica com mais clareza em cada área o que tiver de ser feito, até com sanções. Ele é didático: é melhor para um promotor pegar um Estatuto ao invés de pegar diversas leis para definir como agir (Depoimento oral, de 7 de julho de 2010).

4.2.2.5. Luiz Couto (PT-PB)

Luiz Albuquerque Couto (PT-PB) é padre e professor universitário. Está em seu terceiro mandato consecutivo na Câmara (2003-2007; 2007-2011; 2011-2015). Ele conta que sempre se pautou pela luta em favor dos direitos humanos, contra qualquer tipo de injustiça, desde a época de estudante universitário, nas décadas de 1960 e 1970. Formou-se em Filosofia em cursos no Seminário Regional do Nordeste, em Recife (PE) e na Universidade Federal da Paraíba - UFPB, em João Pessoa (PB) e depois estudou Teologia em Recife (PE).

Na ocasião, já notava que a questão dos direitos humanos estava presente nos discursos, mas não na prática. A pessoa com deficiência, diz o deputado, era vista como um “coitadinho”, digno de pena. Segundo ele, na universidade via alunos com deficiência, que passavam por muitas dificuldades, a começar pelo próprio deslocamento.

“Um exemplo era a própria acessibilidade: as famílias que tinham um portador de deficiência tinham que ter alguém pra pegar, pra levar pra cadeira [de rodas], porque não tinha acessibilidade. Ônibus também era aquele sofrimento, né?”, lembra, em depoimento oral, no dia 13 de dezembro de 2010. Segundo ele, nem sempre esses alunos podiam pagar o trabalho de um cuidador, era necessário o apoio de um colega para levá-los ao encontro dos professores, no primeiro andar do prédio da faculdade. “Se o colega não estivesse presente, os deficientes tinham que passar por “aquela humilhação” de pedir ajuda a outras pessoas”.

Já na década de 1970, atuando como professor universitário e, em especial nas atividades do sacerdócio, na paróquia do bairro Mandacaru, em João Pessoa, convivia com deficientes visuais e físicos, que tocavam instrumentos musicais durante as celebrações de missa, incentivados por ele para que não sentissem excluídos ou rejeitados.

“Uma coisa que chama atenção é que normalmente essa questão ficava muito mais associada à mãe, que tinha aquela obrigação de cuidar da filha. Ou um irmão, uma irmã. Mas na grande maioria, ainda dentro da relação familiar, o preconceito estava posto”. Havia também pessoas que se aproveitavam dos “deficientes” para pedir esmola na feira e os próprios deficientes não eram beneficiadas pelo que conseguiam arrecadar.

Segundo Luiz Couto, isso começou a mudar a partir da década de 1990, por iniciativa dos próprios “deficientes”, que começaram a se organizar em associações para exigir seus direitos. Inicialmente, as principais lutas eram em relação à acessibilidade e ao emprego, mas também passaram a lutar por acesso ao esporte, ao lazer e à cultura,

que foi elemento importante no processo de libertação do sentimento de pena.. Nessa época, elegeu-se deputado estadual, cargo que exerceu por dois mandatos (1995-1999; 1999-2003). “O que mais me deixava indignado é que as pessoas faziam por pena, não por convicção. Eu sempre coloquei pra trabalhar, na minha assessoria, pessoas com alguma deficiência. Um deles, deficiente físico, está se aposentando agora”, conta.

O sentimento de pena e a atitude caritativa, na opinião de Couto, estão mudando devido à atuação de organizações nacionais e do próprio Estado, por meio de conferências regionais e nacionais. No entanto, considera que um grupo específico de pessoas com deficiência ainda não têm visibilidade: os autistas.

O parlamentar conta que, na paróquia onde trabalhava em João Pessoa, havia um rapaz que as pessoas chamavam de “doidinho”, que ninguém sabia que era autista:

Ele tinha as crises, não conseguia ser controlado pela família. Mas quando eu chegava, eu brincava, ele ia pro médico... Ele chegava lá [na igreja] e dançava, ia para a celebração e as pessoas achavam que ele estava atrapalhando a missa. Eu dizia ‘olha, ele tem o espaço dele’. Isso me fez perceber que essas pessoas têm muitos sentimentos, emoções que ficam controladas, com receio de que elas sejam tratadas – como eram tratadas – com violência. Elas eram presas, amarradas (Depoimento oral, de 13 de dezembro de 2010).

Em 2002, foi eleito deputado federal para exercer seu primeiro mandato, entre 2003 e 2007. Couto já foi vice-presidente e presidente da Comissão de Direitos Humanos e Minorias, respectivamente em 2005 e 2009. A defesa dos direitos dos autistas é uma de suas metas: foi autor de requerimentos para a realização de eventos comemorativos do Dia do Orgulho Autista 2008 e do Dia Internacional do Autismo 2009 na Comissão de Direitos Humanos. Foi vencedor do 4º Prêmio Orgulho Autista Brasil, na categoria Político Brasileiro Destaque. O prêmio foi entregue em abril de 2010, pelo seu trabalho de articulação das questões do autismo parlamento brasileiro. Entre as propostas em tramitação na Câmara, é um dos defensores da Proposta de Emenda à Constituição - PEC 347/09, da ex-deputada Rita Camata (PSDB-ES), que acaba com a terminalidade específica, ou limite máximo de idade, para matricular estudantes com deficiência.

O deputado avalia que a legislação brasileira avançou, em especial com a ratificação da Convenção da ONU em 2008 com status de Emenda Constitucional, mas denota resistências por parte de segmentos da sociedade civil em cumprir a lei. “A gente sabe que há resistência de alguns segmentos. Por exemplo, se você tem políticas para pessoas com deficiência, elas deviam estar no processo de discussão, de debate”.

Porém, considera que essa evolução se deu muito mais por pressão do movimento das pessoas com deficiência do que por iniciativa do Poder Público. Ele defende a necessidade de capacitação de médicos, enfermeiros, professores, assistentes sociais e

pedagogos que trabalham com pessoas com deficiência e ressalta que é possível detectar algumas deficiências com testes em recém-nascidos ou testes pedagógicos, durante o desenvolvimento da criança. A manutenção de um cuidador durante 24 horas por dia é onerosa. Uma solução, segundo o parlamentar, é a redução da jornada de trabalho para pais de “deficientes”.

Na avaliação de Luiz Couto, as políticas públicas para pessoas com deficiência dificilmente têm apoio no Congresso, porque os parlamentares não estão envolvidos com a questão e, mesmo aqueles que têm alguém com deficiência na família, têm condição de dar um suporte econômico, que não depende do Estado. No Parlamento, segundo ele, quando alguém se convence de que esse assunto é importante, percebe que é o setor público quem deve dar as condições de capacitação para o trabalho, o esporte, o lazer, e só a partir dessa percepção as políticas são debatidas.

Por outro lado, é necessário haver ações por parte dos gestores públicos municipais e estaduais, uma vez que são as instâncias governamentais mais próximas das pessoas. No entanto, isso raramente acontece, na opinião de Luiz Couto.

Em muitas localidades o que acontece são algumas festas [beneficentes] pra arrecadar, mas no dia-a-dia, não há como estabelecer essas políticas para as pessoas com deficiência. É preciso políticas específicas: uma coisa é você trabalhar com o deficiente mental, outra é trabalhar com o cadeirante ou com quem anda de muletas, o deficiente auditivo hoje já tem aparelhos que ajudam a se expressar. Cada vez mais temos que ter esses instrumentos para ajudar as pessoas a evoluírem, a conseguirem se capacitar para dar saltos. (Depoimento oral, de 13 de dezembro de 2010).

4.2.2.6. Análise das entrevistas

No início da seção 4.2.2, pudemos identificar duas coalizões diferentes: a dos parlamentares ligados a familiares com deficiência e a dos que lidam com o tema por força da profissão. Todos eles podem ser considerados *policy entrepreneurs*, cuja força política pode levar à inclusão na agenda. Vale destacar que uma das entrevistadas, a deputada Luci Choinacki, apontou a atuação do presidente da República, considerado por Kingdon o principal ator responsável pela formação da agenda.

Entre esses deputados e senadores, uma crença profunda é a de que é preciso garantir autonomia e independência para os integrantes do segmento, ainda que essa independência signifique que o governo ofereça não apenas equipamentos, mas também proporcione o pagamento de um cuidador permanente, quando é necessário (que seria um aspecto secundário ou instrumental da crença).

Uma crença política comum entre os membros desse grupo de entrevistados é a necessidade de manutenção do sistema de escolas especiais, principalmente para atender alunos com deficiência intelectual.

Em relação às *policy images*, pode-se notar uma controvérsia. Se, por um lado, a maioria ainda afirma a existência de preconceito e discriminação, por outro, o deputado Luiz Couto afirma que a imagem de “coitadinho”, “digno de pena” é uma prática do passado. Essa afirmação vai ao encontro do que disse Mara Gabrielli (ver seção 4.2.1.2).

A seção seguinte trata da análise de textos publicados na Agência Câmara de Notícias.

4.3. O tratamento do tema na Agência Câmara de Notícias

Procuraremos, nesta seção, identificar algumas características recorrentes nas notícias publicadas pela Agência Câmara de Notícias, da Câmara dos Deputados. Para essa tarefa, delimitamos o período de 2000 a 2008, que compreende o ano em que foi apresentado à Câmara o primeiro projeto de lei para instituir o Estatuto do Portador de Necessidades Especiais (PL 3.638/2000), pelo então deputado Paulo Paim (PT-RS), e o ano em que o Congresso Nacional ratificou a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Numa primeira triagem, encontramos 1.583 notícias com o termo **deficiência** no site da Agência Câmara, durante o período delimitado pela pesquisa. Vale ressaltar que o termo foi escolhido por abarcar todas as possibilidades de pesquisa no site de busca: “deficiência”, “pessoa com deficiência”, “portador de deficiência”. Mesmo naquelas matérias em que o termo usado para se referir a esse grupo seja diferente, como “deficiente” ou portador de necessidades especiais”, encontramos a palavra “deficiência” no conteúdo do texto, o que nos fez concluir que a busca pelo termo teria um resultado satisfatório para nossa proposta. Realizamos ainda duas triagens entre as notícias selecionadas, para excluir matérias não relacionadas ao tema. Excluimos, por exemplo, notícias em que aparecem as expressões “deficiência orçamentária” e “deficiência de recursos”. Excluimos também as notícias que tinham como identificador a “Agenda do dia” ou “Agenda da Semana”, por considerar que esses textos não compreendem verdadeiramente notícias ou reportagens, mas apenas anunciam eventos previstos, que seriam objeto de matérias publicadas posteriormente. Chegamos ao total de 1.449 textos.

Não pretendemos, neste trabalho, fazer uma análise de conteúdo detalhada de cada uma das notícias. Faremos uma análise global, que identificará, inicialmente, que

grupos de pessoas com deficiência são alvo de maior número de textos, seja pela participação em audiências públicas e outros eventos, seja por serem objeto de maior número de matérias sobre proposições apresentadas ou relatadas. Isso não quer dizer que haja maior número de proposições sobre este ou aquele tema, visto que cada projeto de lei é objeto, no mimo de uma matéria, mas pode ser abordado em outras, a cada vez que passa por uma das comissões ou é tema de uma audiência pública. Apenas a título de exemplo, no período pesquisado há 131 textos citando o PL 3.638/2000, que institui o Estatuto do Portador de Necessidades Especiais e durante a tramitação passou a ser chamado de Estatuto da Pessoa com Deficiência, para adequar à terminologia internacionalmente usada.

Ocorre que a análise quantitativa e estatística não é nosso objetivo final, assim, a partir desses dados iniciais, faremos alguns apontamentos qualitativos sobre as matérias.

4.3.1. Características quantitativas e qualitativas

Como já informamos, selecionamos 1.449 notícias após a triagem. Desse total, o ano que apresentou maior número de textos foi 2004, com 270. O ano de menor quantidade foi 2000, com 23 notícias. A mais relevante, em nossa opinião, é a notícia “Projeto cria Estatuto do Portador de Deficiência” (11/10/2000, 14:39. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/NAO-INFORMADO/1814-PROJETO-CRIA-ESTATUTO-DO-PORTADOR-DE-DEFICIENCIA.html>. Acesso em 10 mai 2011). É importante destacar que a Agência Câmara foi inaugurada e começou a funcionar no dia 27 de junho de 2000, o que pode explicar a pequena quantidade de textos sobre deficiência naquele ano.

Com relação ao assunto das matérias, a variedade é grande. As matérias versam sobre acessibilidade, saúde, educação, violência e justiça, mercado de trabalho, esporte e lazer, entre outros. O tema mais abordado é acessibilidade, com um total de 308 matérias publicadas, o que representa 21,2% do total. Destacamos que a acessibilidade não se restringe à instalação de rampas ou pisos táteis para garantir mobilidade urbana a deficientes físicos ou visuais, mas também inclui adaptação de equipamentos bancários, uso do sistema braile, da LIBRAS, de legendas ou audiodescrição em eventos públicos, inclusive em apresentações culturais, oferecimento de turismo acessível e de transporte público adaptado, por exemplo.

Não por acaso, o ano de 2004 foi o que teve maior número de matérias publicadas (270) e o maior número de textos sobre acessibilidade. Naquele ano, o clima nacional (*national mood*) era propício à discussão do assunto: esse foi o ano da edição do Decreto 5.296, em 2 de dezembro de 2004, conhecido com Decreto da Acessibilidade.

Na Câmara também havia condições favoráveis à inclusão do tema na agenda política. A primeira era a existência de empreendedores da causa: o deputado Leonardo Mattos (PV-MG), paraplégico, exercia seu primeiro mandato, a Casa era presidida pelo deputado João Paulo Cunha (PT-SP), que desenvolve um trabalho em favor das pessoas com deficiência na região de Osasco e Carapicuíba (SP). Foi na gestão de João Paulo na Presidência da Câmara que foi criado o Programa de Acessibilidade da Câmara, já abordado na seção 4.2.1.1, e a Comissão Especial que analisou o Estatuto, que funcionou de 2004 a 2006. A Câmara promoveu eventos e a Agência Câmara, em 2004, publicou matérias em datas relacionadas à deficiência. Houve matéria em 11 de março de 2004, quando a Câmara instalou o grupo de trabalho para instituir o Programa de Acessibilidade da Casa (11/03/2004, 13:46. Disponível em <http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/ASSISTENCIA-SOCIAL/46667-CAMARA-VAI-CRIAR-POLITICA-DE-INCLUSAO-DE-DEFICIENTES.html>. Acesso em 10 mai 2011) Também foram publicadas notícias em 21 de setembro de 2004, marcando o Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência (21/09/2004, 19:35. Disponível em <http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/ASSISTENCIA-SOCIAL/55768-CAMARA-QUER-APERFEICOAR-LEIS-PARA-DEFICIENTES.html>. Acesso em 10 mai 2011) e a Semana da Acessibilidade, realizada pela Câmara para celebrar o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, em 3 de dezembro (01/12/2004, 22:12. Disponível em <http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/NAO-INFORMADO/59116-CAMARA-ABRE-SEMANA-DE-ACESSIBILIDADE.html>. Acesso em 10 mai 2011).

Outra temática bastante comum são as mudanças em legislação específica, como a criação de um Estatuto da Pessoa com Deficiência, a Convenção da ONU, firmada em 2006 em Nova Iorque e ratificada pelo Brasil em 2008, ou mudanças na Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Lei 7.853/89). Muitas matérias foram publicadas a respeito do Estatuto. Destacamos aqui a do dia 13 de dezembro de 2006, data da aprovação da proposta na Comissão Especial (13/12/2006, 22:00. Disponível em <http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/ASSISTENCIA->

[SOCIAL/96602-COMISSAO-APROVA-ESTATUTO-DA-PESSOA-COM-DEFICIENCIA.html](#)>. Acesso em 10 mai 2011).

O ano de 2007 se destaca como o que mais apresentou matérias jornalísticas sobre legislação. Mais uma vez, consideramos que havia um clima político e um clamor social em relação a esse debate. Primeiro ano de uma nova Legislatura (2007-2011), em 2007 foi relançada a Frente Parlamentar do Congresso Nacional em Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Este ano foi o primeiro após a aprovação do estatuto pela Comissão Especial em dezembro de 2006 – mesma época em que foi assinada a Convenção da ONU - e foi marcado ainda pela adesão brasileira ao tratado internacional, em 30 de março.

A Câmara promoveu diversos seminários sobre o tema, com a participação de representantes das pessoas com deficiência, como o presidente do CONADE à época, Alexandre Carvalho Baroni, representantes do Ministério Público do Trabalho e da Associação Nacional dos Membros do Ministério Público em Defesa dos Idosos e Pessoas com Deficiência – AMPID, a diretora do Conselho Nacional dos Centros de Vida Independente, Regina Melo Atalla, e a então coordenadora da CORDE, Izabel Maior, entre outros. Em termos de debate, a Câmara serviu de cenário para a polêmica estatuto *versus* convenção durante todo o ano, principalmente durante a realização de uma comissão geral – espécie de grande audiência pública realizada no Plenário, aberta a manifestações públicas contra e a favor do estatuto.

Em 2008, a Câmara aprovou a ratificação da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em dois turnos: o primeiro, em 13 de maio, recebeu menções em 13 matérias, desde a véspera até o término da votação. Algumas dessas menções eram pequenas, apenas para relatar que o texto da Convenção estava na pauta do Plenário. No dia da votação, a cobertura foi extensa, chegando à publicação de oito notícias, que relatavam desde os debates pré-aprovação até uma matéria detalhando o documento, que enfatiza a necessidade de atenção a mulheres e crianças com deficiência. O segundo turno da votação na Câmara ocorreu em 28 de maio e foi objeto de mais seis notícias. Não encontramos matérias anunciando definitivamente a ratificação, em 9 de julho de 2008, o que pode ser explicado pelo fato de que a ratificação ocorreu no Plenário do Senado e não foi objeto de cobertura pela Agência Câmara.

A Tabela 1 mostra a quantidade de matérias publicadas a cada ano, referentes a dois temas: acessibilidade e legislação.

Tabela 1 – Número de matérias sobre os temas mais abordados a cada ano

<i>ANO</i>	<i>Nº DE MATÉRIAS SOBRE ACESSIBILIDADE</i>	<i>Nº DE MATÉRIAS SOBRE LEGISLAÇÃO</i>	<i>TOTAL DE MATÉRIAS POR ANO</i>
2000	11	1	23
2001	18	0	56
2002	47	1	130
2003	34	2	189
2004	58	32	270
2005	49	8	215
2006	28	27	152
2007	32	84	262
2008	31	46	152
TOTAL	308	201	1449

Fonte: Pesquisa própria, no site da Agência Câmara

Em relação ao tipo de deficiência, a análise das matérias não pode ser conclusiva e afirmar que um grupo ou tipo aparece mais do que os outros. Isso porque das 1.449 notícias selecionadas, 856 abordam a questão da deficiência de maneira geral, em vez de propor ou questionar medidas tomadas em defesa de uma especificidade. Isso vai ao encontro das opiniões do senador Paulo Paim e da deputada Mara Gabrilli, para quem os políticos devem lutar pela inclusão de todas as categorias de deficiência.

No entanto, entre as matérias que demonstram especificidades de um dos grupos, pode-se dizer que o grupo mais “ouvido” é o dos deficientes físicos. Observando o total de matérias, 256 citam questões sobre deficiência física (17,6%). Porém, levando-se em conta apenas as 593 matérias em que há pelo menos um grupo citado, o número de matérias sobre as questões de deficiência física representam 43,1%.

Vale a pena destacar que, em algumas delas, a expressão “deficiente físico” é usada de forma generalizada, para se referir a todas as pessoas com deficiência. Um exemplo pode ser observado na notícia publicada no dia 20 de fevereiro de 2002, com o título “Projeto atualiza termo deficiente físico na Lei” (20/02/2002, 12:10. Disponível em <http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/NAO-INFORMADO/15344-PROJETO-ATUALIZA-TERMO-DEFICIENTE-FISICO-NA-LEI.html> Acesso em 10 mai 2011). No referido texto, pretende-se anunciar a apresentação de projeto de lei que substitui o termo “pessoa portadora de deficiência” por “pessoa portadora de necessidades especiais” na Lei 8.742/93, que regulamenta o BPC.

Ademais de nenhuma das duas expressões serem de uso corrente atualmente no país, já que a legislação traz a expressão “pessoa com deficiência”, apontamos para um

erro muito comum, principalmente em textos jornalísticos. O título da notícia fala em deficiente físico, quando, na verdade, o projeto do deputado não faz referência explícita à deficiência física nem a Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS concede o benefício apenas a este grupo, mas a todas as pessoas com deficiência, desde que estejam enquadradas no corte de renda familiar de um quarto de salário mínimo per capita. Nota-se um desconhecimento por parte dos responsáveis pelo texto.

A Tabela 2 mostra a quantidade de matérias publicadas a cada ano, referentes aos tipos de deficiência citados.

Tabela 2 – Matérias publicadas a cada ano, por tipo de deficiência citado

<i>ANO</i>	<i>N/I*</i>	<i>FÍSICA</i>	<i>VISUAL</i>	<i>INTELLECTUAL</i>	<i>AUDITIVA</i>	<i>DUAS MAIS **</i>	<i>OU TOTAL</i>
2000	9	4	4	1	2	3	23
2001	29	15	1	0	3	8	56
2002	56	35	21	0	6	12	130
2003	96	54	15	5	3	16	189
2004	150	51	31	4	11	23	270
2005	118	49	21	10	4	13	215
2006	109	18	10	2	6	7	152
2007	189	19	17	13	9	15	262
2008	100	11	20	8	6	7	152
TOTAL	856	256	140	43	50	104	1449

Fonte: Pesquisa própria, no site da Agência Câmara

*N/I: tipo de deficiência não informado ou matéria abordando deficiência em geral

**Duas ou mais: matérias que citam mais de um tipo de deficiência, entre física, visual, intelectual ou auditiva.

5. UM BALANÇO DA CIDADANIA DAS PESSOAS COM

DEFICIÊNCIA

Cidadania das pessoas com deficiência é a condição de qualquer cidadão com deficiência a quem são reconhecidos todos os direitos para participar da vida política, social, cultural, laboral, educacional e demais aspectos da sociedade (Romeu Kazumi Sasaki, em depoimento por meio eletrônico, em 17 de fevereiro de 2011)

Cidadania é receber tratamento igualitário. É ser reconhecido como uma pessoa e não pela sua aparente limitação. Só o indivíduo pode dizer o que consegue realizar, independente de ser pessoa com deficiência ou não (Denise Costa Granja, ex-presidente do CONADE, em depoimento do dia 18 de fevereiro de 2011).

Os depoimentos acima, dados pelo consultor de inclusão social Romeu Kazumi Sasaki e pela ex-presidente do CONADE Denise Costa Granja podem resumir o pensamento de todo o movimento das pessoas com deficiência no país: cidadania é ser tratado com igualdade em relação às pessoas que não têm deficiência, participando da vida política, social, cultural, laboral, educacional do país.

E eles falam com conhecimento de causa. Denise Granja, como já vimos, é ex-presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, cargo a que chegou devido ao seu trabalho voluntário com deficientes auditivos.

Romeu Kazumi Sasaki, de 72 anos, trabalha há 50 anos como consultor em assuntos de pessoas com deficiência para órgãos governamentais e universidades e milita há 31 anos na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Participou da criação do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes - MDPD em 1980 e foi diretor executivo do primeiro Centro de Vida Independente do Brasil e da América Latina, o CVI-Rio (1993-1994). Hoje integra o CVI-Araci Nallin, em São Paulo, que também ajudou a fundar. Já publicou seis livros, artigos em revistas especializadas e na imprensa nacional. Mas seu texto mais importante é uma tradução: em 2007, traduziu oficialmente a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU), a serviço da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República.

Na avaliação de Sasaki, o Brasil está bastante avançado na questão dos direitos de pessoas com deficiência e está hoje à frente de um vasto número de países, mas não está em primeiro lugar. “Nós, os ativistas, precisamos continuar lutando, exigindo, conquistando plenamente e com justiça o devido espaço das pessoas com deficiência na sociedade” (Depoimento por meio eletrônico, em 17 de fevereiro de 2011).

Essa afirmação pode ser confirmada em análises internacionais. O projeto International Disability Rights Monitor – IDRM (Monitor Internacional dos Direitos sobre

Deficiência, em inglês), uma colaboração entre a Rede Internacional sobre Deficiência (International Disability Network - IDN) e a organização Internacional das Pessoas com Deficiência (Disabled Peoples' International - DPI), produziu o Relatório Regional das Américas, apresentado à ONU em 2004¹². Nesse relatório, o Brasil é classificado como um dos cinco países mais inclusivos das Américas, ao lado de Canadá, Costa Rica, Jamaica e Estados Unidos, em estudo feito em 24 países. No entanto, o mesmo relatório descreve que enquanto a alfabetização de crianças entre 7 e 14 anos é de 94,5% em termos gerais, a taxa para as pessoas com pelo menos uma deficiência caiu para 88,6% e para 74,9% para crianças com deficiências graves. A taxa de pessoas com deficiência que completaram a oitava série é de apenas 10%.

Em relação ao emprego, o relatório aponta que a taxa de emprego para pessoas sem deficiência é de pouco menos de 50%, enquanto a taxa para pessoas com deficiência é de cerca de 40%. Pessoas com deficiência intelectual têm a menor taxa de emprego, com apenas 19,3%. Pessoas com outros tipos de deficiência têm taxas um pouco melhores de inserção no mercado de trabalho: deficiência física ou mobilidade (24,8%), deficiência auditiva (34%) e deficiência visual (40,8%).

Na comparação de salários, 29,5% das pessoas com deficiência e 22,4% das pessoas sem deficiência relataram ganhar menos do que o salário mínimo. Pode-se argumentar que não são dados recentes, pois foram obtidos há cerca de oito anos, mas consideramos os dados significativos, uma vez que ainda não houve outro relatório sobre o continente. Os mais recentes são os relatórios sobre a Ásia (2005) e Europa (2007).

Sasaki considera que a mobilização das pessoas com deficiência teve altos e baixos, ao longo dos últimos 32 anos, influenciada por momentos políticos, progressos da ciência e da tecnologia, desenvolvimento econômico, disponibilidade de recursos e pela união ou desunião entre as organizações de pessoas com deficiência e lideranças do segmento. Ele pondera que ainda é comum ver os grupos de pessoas com deficiência esperarem políticas públicas formuladas exclusivamente pelos governos, mas há muitos exemplos de organizações que se mobilizam para influir na formulação de políticas públicas ou para impedir que certas políticas públicas sejam instituídas pelo governo e que determinados projetos sejam transformados em leis.

¹² O texto integral do Relatório Regional das Américas está disponível em

Para ele, todos os três níveis do Poder Executivo (municipal, estadual e federal) têm tido uma atuação “titubeante” e mais resultante de pressões não muito articuladas por parte das organizações não-governamentais. “Ainda não temos, no Brasil, uma cultura de mobilização da sociedade civil, bem organizada e permanente, para exigirmos a execução de medidas que os Três Poderes têm a obrigação de cumprir” (Depoimento por meio eletrônico, em 17 de fevereiro de 2011).

Em nível federal, o consultor lembra as primeiras leis criadas para garantir direitos das pessoas com deficiência, nas áreas de educação especial e emprego, e ressalta seu caráter nitidamente assistencialista. Como exemplos, cita o Decreto 24.559, de 3 de julho de 1934, que dispõe sobre a proteção aos “psicopatas” (os deficientes intelectuais eram chamados de psicopatas), o Decreto 19.269, de 25 de julho de 1945, regulamentando a readaptação dos “incapazes” das Forças Armadas e a Lei 4.613, de 2 de abril de 1965, isentava de impostos os veículos especiais importados para uso exclusivo de “paraplégicos ou de pessoas portadoras de defeitos físicos”.

Romeu Sasaki elogia, por outro lado, a atuação do Congresso Nacional no “longo, cansativo e vitorioso processo de mobilização pela ratificação, com equivalência de emenda constitucional, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência”. Mas salienta que, desde agosto de 2008, quando a ratificação foi comunicada à ONU, não há uma mobilização nacional para exigirmos a implementação da Convenção, com a adequação da legislação federal, estadual e municipal às determinações expressas na Convenção. Segundo ele, dois anos após a ratificação, em agosto de 2010, venceu o prazo para o Brasil entregar às Nações Unidas um relatório abrangente sobre as medidas adotadas em cumprimento das obrigações estabelecidas, e o prazo não foi respeitado.

A mobilização, para Sasaki, deve ser promovida por ocasião dos eventos pontuais ao longo de cada ano, como datas comemorativas ou a aprovação de uma convenção. Porém, ressalta que é necessário criar uma agenda diária de debates para o ano todo, independentemente de eventos, que deve abordar questões de cidadania, qualidade de vida, direitos humanos e empoderamento das pessoas com deficiência.

Essas discussões devem ser feitas a partir de graves realidades sociais de pobreza e miséria da maioria da população, má distribuição de renda, não acesso a serviços de transporte e saneamento e a produtos e serviços de tecnologia assistiva. O consultor

salienta que as pessoas com deficiência em geral continuam sendo alvo de muitos preconceitos, estigmas e estereótipos. Em consequência, enfrentam muitas discriminações na escola, no trabalho, na família, nos espaços rurais e urbanos. “Mas, já avançamos muito. Embora a situação ainda não seja a ideal, as pessoas com deficiência vivem condições muito melhores hoje do que tiveram no passado”.

A aprovação da Convenção também é apontada pela ex-presidente do CONADE Denise Costa Granja. “Num futuro que espero não seja tão remoto, toda essa legislação infraconstitucional deve ser consolidada num só documento que regule a Convenção”, afirma.

Porém, ela destaca que até chegar à aprovação do tratado, o Brasil passou por uma grande evolução em termos de leis sobre deficiência, principalmente depois da Constituição de 1988. Além das conhecidas leis da Política Nacional (Lei 7.853/89 e Decreto 3.298/99), ela cita outras conquistas: a Lei 8.112/90, que instituiu cotas para pessoas com deficiência no setor público; a Lei 8.213/91, das cotas no setor privado; a lei que determina atendimento prioritário a pessoas com deficiência, idosos, gestantes, lactantes e pessoas acompanhadas por crianças de colo (Lei 10.098/00); a Lei 10.216/01, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e o Decreto da Acessibilidade (5.296/04). Cita ainda a lei que reconhece a LIBRAS como meio de expressão e comunicação no Brasil (Lei 10.436/02 e Decreto 5.626/05); a lei que concede ao deficiente visual o direito de entrar e permanecer em locais públicos acompanhado de cão-guia (Lei 11.126/05 e Decreto 5.904/06) e o decreto que regulamentou o BPC (6.124/08).

Na opinião do presidente da Organização Nacional dos Cegos do Brasil – ONCB e atual presidente do CONADE (2011-2013), Moisés Bauer Luiz, foram aprovadas leis esparsas nos últimos anos, porém não há um debate propriamente envolvendo as pessoas com deficiência. Como exemplo, cita o projeto de lei do Estatuto da Pessoa com Deficiência e a polêmica que o envolve. Segundo ele, mesmo após a aprovação da Convenção e da realização de conferências regionais em 2009 para propor ajustes ao texto, que resultaram em mais de 200 propostas, ainda hoje esse debate não foi feito pelo Conselho.

É necessário fazer realmente uma análise de todo esse material coletado, fazer um levantamento das propostas que não têm alguma inconstitucionalidade e que possam realmente contribuir para esse debate e a elaboração de um texto final, um outro substitutivo, para que tenhamos realmente uma legislação satisfatória. (Depoimento oral, 1º de fevereiro de 2011).

Bauer, que ficou cego e teve a mão esquerda amputada num acidente com explosivos aos oito anos de idade, é assessor jurídico do Ministério Público Estadual do Rio Grande do Sul. Ele relata experiências de preconceito, mas prefere interpretar como desconhecimento. Segundo ele, ainda há muito desconhecimento das potencialidades e das limitações eventuais de um deficiente visual. Na maioria das vezes, esse preconceito ocorre dentro das próprias famílias, por ignorância do que o deficiente visual pode fazer e como é realmente a limitação dele. Da família, o desconhecimento chega ao mercado de trabalho, a ambientes de lazer e ambientes culturais.

Eu percebo isso pela minha vivência... É muito comum chegar a um restaurante, o garçom está vendo que a pessoa é cega e não sabe como agir. Daqui a pouco ele traz um cardápio sem ser em braile, achando que a gente vai poder ler. Já aconteceu comigo de chegar num ambiente de trabalho, e a pessoa saber que eu uso computador, sem saber exatamente como, e pedir pra eu usar computador dele, que não tinha nenhum sistema de voz instalado. Ou seja, não é um preconceito, uma ação discriminatória, mas é um desconhecimento que causa constrangimento (Depoimento oral, em 1º de fevereiro de 2011).

Ao comentar sobre a demora na tramitação do Estatuto, ele considera que falta vontade de discutir o tema, algumas vezes por não reconhecimento da sua complexidade. Bauer e a ONCB defendem que haja uma lei ordinária para regulamentar a Convenção da ONU, ainda que não seja um estatuto, porque muitos direitos são garantidos por decretos e portarias, que podem ser revogados pelo Poder Executivo. “Eu acho que o decreto 3.298 e o 5.296 trazem direitos bem importantes do jeito que estão, embora alguns dispositivos possam ser melhorados, incorporados a uma lei ordinária”, diz.

Ele lembra que o movimento das pessoas com deficiência está dividido em relação esse assunto. A palavra estatuto, segundo ele, sofre restrições de pessoas que entendem que atribui um ar de tutela, que pode ser interpretado como uma “menos-valia” às pessoas com deficiência. Há grupos que querem a aprovação de um texto sem discutir seu conteúdo e outros que não querem nenhum estatuto, por considerarem que a convenção já é suficiente.

Esse é o caso de Romeu Sasaki, para quem um estatuto da pessoa com deficiência teria sido necessário até o início da década de 1980, devido ao seu cunho assistencialista e tutelador:

O preconceito era tão poderoso que provavelmente um estatuto, coercitivo por natureza, teria ajudado a romper barreiras no mercado de trabalho, no sistema educacional e na sociedade como um todo. Mas hoje não é mais. Já derrubamos os mitos de “coitadinho” e de “super-heróis”, percepção de uma sociedade que concedia um pódio para as poucas pessoas com deficiência que foram descobertas por terem superado as dificuldades decorrentes de uma deficiência mais grave. Além disso, todas as legislações e políticas públicas, atuais e futuras, precisarão ser adequadas ao que determinam a Convenção e agora a Constituição Federal, estendendo-se esta adequação aos níveis estaduais e municipais. Uma eventual existência de um estatuto da pessoa com deficiência é totalmente contraditória (Depoimento oral, de 17 de fevereiro de 2011).

Moisés Bauer acredita que o CONADE e o Congresso Nacional devem trabalhar juntos pela regulamentação da Convenção e sua disseminação à sociedade civil. Ele aponta divergências entre o texto da convenção e o conceito de deficiência determinado no Decreto 3.298/99. O texto da ONU, na avaliação de Bauer, traz um entendimento bastante moderno do conceito de pessoa com deficiência, que deve ser avaliado não só no aspecto clínico, mas no aspecto funcional, social e psicológico.

Então o conceito que o decreto traz e que há mais de dez anos vem sendo aplicado, já não corresponde mais ao que se pensa internacionalmente, a partir da convenção. Uma regulamentação a esse conceito exige muito debate. E não só entre as pessoas com deficiência, mas envolvendo técnicos, envolvendo diversos setores da sociedade. (Depoimento oral, de 1º de fevereiro de 2011).

Outras questões, como a definição da capacidade legal das pessoas com deficiência, também provocam controvérsias. Bauer lembra que o texto da ONU afirma a capacidade legal de todas as pessoas com deficiência, mas o Código Civil (Lei 10.406/02) define as pessoas com deficiência intelectual como incapazes. “E esse debate não é simples”, argumenta.

Com relação às políticas públicas, Bauer considera que estão longe de ser satisfatórias. Embora existam políticas importantes sendo desenvolvidas, elas não alcançaram ainda seu objetivo. A política de reestruturação da produção de livros acessíveis para pessoas cegas do Ministério da Educação - MEC, por exemplo, está em desenvolvimento há quase dois anos, sem implantação definitiva. “Eles [o MEC] falam que estão comprando impressoras braile, que estão capacitando profissionais, mas essa produção ainda é um processo que está sendo implementado, não está implementado”, avalia.

No âmbito do Ministério da Cultura – MinC, o presidente do CONADE diz que a produção de livros acessíveis, nos formatos áudio, braile e Daisy (digital acessível), também não está implementada. Segundo ele, foram selecionadas instituições que receberiam recursos do Ministério da Cultura por meio de edital público no último ano, houve previsão orçamentária, mas os convênios ainda não foram firmados.

Já o deputado Luiz Couto destaca que as políticas devem ser pensadas de forma específica para cada tipo de deficiência e de acordo com as especificidades de cada município, de cada região. Na opinião do deputado, é preciso oferecer oportunidades diferentes para que a própria pessoa com deficiência possa definir que tipo de atividade lhe interessa: natação, equitação, música, artes plásticas ou artes cênicas.

Uma coisa é fazer políticas para quem nasceu deficiente, outra é fazer política para quem levou um tiro e ficou paraplégico, ou que tinha a visão e perdeu. Tem muitos deficientes que são exce-

lentes atores. Mas quando tem na novela, em geral quem não é cego faz papel de cego. É preciso deixar que eles próprios atuem. É preciso políticas específicas: uma coisa é trabalhar com o deficiente mental, outra é trabalhar com o cadeirante ou com quem anda de muletas. O deficiente auditivo hoje já tem aparelhos que o ajudam a se expressar. Cada vez mais temos que ter esses instrumentos para ajudar as pessoas a evoluírem, a conseguirem se capacitar para dar saltos (Depoimento oral, de 13 de dezembro de 2010).

Segundo ele, as pessoas com deficiência são pouco consideradas, principalmente nos municípios ou nos estados. “Eu vejo que é pouco ainda o que se faz no parlamento municipal ou estadual. Em nível nacional [a política pública] se desenvolve e tem maior interação. Mas isso não desce para onde mora o deficiente – e ele mora no município”.

Podemos afirmar, assim, que a cidadania das pessoas com deficiência tem realmente um sentido de igualdade de oportunidades, sejam elas oportunidades de acesso à educação, ao mercado de trabalho, à saúde, ao direito de ir e vir. É necessário, como afirma o deputado Luiz Couto, ter instrumentos para ajudar as pessoas a evoluírem, a conseguirem se capacitar para dar saltos, pessoais e profissionais, que ele compreende como cidadania.

6. PARA UMA AGENDA DE PESQUISA

O objetivo geral dessa dissertação foi investigar qual é o lugar da temática da deficiência na agenda de discussão e na agenda decisional, tanto no Poder Legislativo como no Poder Executivo, e verificar como a sociedade civil atua diante dos Três Poderes para influenciar a elaboração e a implementação de políticas públicas em favor das pessoas com deficiência no Brasil.

Assim, realizamos a pesquisa, a fim de tentar identificar quais são os atores políticos e sociais envolvidos com a nossa temática e em que momentos eles atuam de forma a tornar evidente a luta em defesa dos “deficientes”. Inicialmente, abordamos os diferentes modelos de análise de políticas públicas, não com a intenção de aplicar fielmente um desses modelos, mas para identificar, à luz de alguns de seus conceitos, como o tema é tratado ao longo da história política e social brasileira.

Um dos conceitos mais evidentes em todo o nosso estudo foi a presença de *policy entrepreneurs* na defesa da questão. Nossa análise verificou que a participação desses empreendedores da política definidos por Kingdon é condição fundamental para que a deficiência seja considerada uma questão de direitos humanos e seja objeto de políticas que busquem a igualdade de direitos.

Exemplos contundentes desses *entrepreneurs* foram citados nos capítulos anteriores, nos quais mostramos que a atuação das próprias pessoas com deficiência, de seus familiares ou de profissionais estreitamente ligados à questão promoveu avanços significativos na luta desse segmento da população. Um deles é a professora Dorina Nowill, que se valeu da condição de deficiência visual para impulsionar a difusão da educação e da cultura entre os cegos, por meio da disseminação do uso da impressão em braile.

Outro exemplo foi o deputado federal Thales Ramalho, que passou a lutar pelos direitos dos “deficientes” após ter um lado do corpo paralisado por sequelas de um acidente vascular cerebral. Como já vimos anteriormente, ele foi autor da EC 12/78, a primeira menção constitucional às pessoas com deficiência, que assegurava o direito à educação especial gratuita, à reabilitação e à reinserção na vida econômica e social do país, proibindo a discriminação, inclusive no mercado de trabalho.

Ainda segundo Kingdon, é importante destacar, entre os fatores que levam à formação da agenda, a existência de mecanismos que promovem o surgimento de *policy windows* (janelas de oportunidades políticas). Essas janelas são abertas em determina-

dos momentos, provocadas por meio de três mecanismos: indicadores, eventos focalizadores e *feedback* das ações governamentais.

A mais recente convenção internacional sobre o tema, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007, são a prova de que a existência de um evento-chave pode levantar uma questão e transformá-la em problema, digno da busca de alternativas claras. A adoção desse tratado pelo Brasil ocorreu por meio do Decreto Legislativo 186, de 2008. Esse Decreto foi aprovado pela Câmara em 28 de maio de 2008 e em 2 de julho de 2008 foi aprovado no Senado, promulgado uma semana depois e comunicado à ONU em agosto de 2008.

Como já vimos, a adesão brasileira à Convenção foi motivo de intenso debate, inicialmente porque o país deveria ratificar o tratado e depois pela necessidade de regulamentação e adequação das normas legais brasileiras aos dispositivos do documento internacional, o que suscitou polêmica devido à existência de uma proposta de estatuto em tramitação no Congresso.

Outro conceito observado em nossa pesquisa é o de *policy image*, elaborado por Baumgartner e Jones. Historicamente, constatamos que a legislação foi se modificando e evoluindo ao longo do tempo na direção de práticas menos excludentes e segregadoras. Assim, havia no tempo do Império os hospitais que isolavam deficientes intelectuais ou pessoas “leprosas”, quando a imagem do deficiente era associada ao pecado e à tragédia individual ou ao azar.

Já no período pós-guerra, a imagem do “deficiente” era a de inválido acometido também por anormalidade individual, um problema de saúde que deveria ser curado. Com a descrição do modelo social de deficiência, passou-se da imagem individual de coitadinho para a de um problema social, uma vez que a deficiência passou a ser considerada em relação ao ambiente e passaram-se a promover as adaptações necessárias para garantir igualdade de condições socioeconômicas entre pessoas com e sem deficiência.

Em relação ao papel da mídia no processo de formação da agenda, nossa opinião se aproxima mais das considerações de Baumgartner e Jones – ou até mesmo de Sabatier – do que da análise de Kingdon. Este afirmava que, embora considerasse importante, não classificava o papel da mídia como o de um *policy entrepreneur*, pois ela atuaria apenas depois que o assunto já ocupasse a agenda.

Em nossa análise, a mídia é um ator essencial no processo de formulação de políticas públicas. A imagem de uma política pode ser definida ou mesmo alterada por dados veiculados na mídia. Hoje esse papel é cumprido pelos veículos impressos ou de televisão, mas fundamentalmente pela Internet, por meio de sites de notícias, blogs ou redes sociais. Redes sociais, por seu turno, mobilizam diferentes grupos de interesse, o que culmina na formação de subsistemas que incluem políticos do Executivo e do Legislativo, mas também pesquisadores, cientistas e jornalistas, formadores de opinião.

Pudemos perceber também em nossa pesquisa a existência de coalizões de defesa, tais como as descritas no Modelo de Coalizões de Defesa de Sabatier. Identificamos, entre nossos entrevistados, atores de diferentes coalizões dentro do mesmo subsistema. As coalizões identificadas são a dos atores com e sem deficiência e, dentro dessas, algumas subcoalizões. São elas: membros do Executivo com deficiência e militante (Izabel Maior); membros do Executivo sem deficiência (Denise Costa Granja); integrantes da sociedade civil com deficiência (Moisés Bauer Luiz); integrantes da sociedade civil com atuação profissional e militante (Romeu Sasaki); parlamentares com deficiência (Leonardo Mattos, Mara Gabrilli, Rosinha da Adefal e Walter Tosta); parlamentares sem deficiência, militantes em função de familiares (Flavio Arns, Luci Choinacki, Paulo Paim); e parlamentares sem deficiência, militantes em virtude da profissão (Eduardo Barbosa, Luiz Couto).

Um dado interessante é que, entre os parlamentares com deficiência, todos são deficientes físicos, e entre os parlamentares sem deficiência, a maioria se envolveu de alguma forma, por motivos familiares ou profissionais, com a questão da deficiência intelectual. A única exceção, neste caso, é o senador Paim, cujo interesse inicial foi a deficiência visual de sua irmã. No caso dos representantes do governo e da sociedade civil, o segmento também é dividido: temos um cego (Moisés Bauer), uma cadeirante (Izabel Maior), dois não deficientes (Denise Granja e Romeu Sasaki).

Podemos identificar ainda, por meio das notícias da Agência Câmara, outros grupos de interesse que poderiam formar coalizões: os empresários que são a favor de cotas para deficientes e os que são contrários ou não cumprem as cotas estabelecidas em lei; as empresas de transporte urbano em oposição a deficientes de baixa renda, na discussão sobre gratuidade no transporte; os pais de deficientes intelectuais, que se dividem entre os que defendem a matrícula invariavelmente no ensino regular, os que são favoráveis ao sistema de ensino especial e ainda aqueles como a deputada Mara Gabrilli, que defendem um sistema de educação misto.

Na questão educacional pode-se notar uma diferença nas crenças defendidas pelos atores. A crença profunda (ou *policy core belief*) é a de que a pessoa com deficiência tem direito a ser incluída no meio educacional, porém as crenças políticas diferem quanto à necessidade de frequentar uma escola especializada para “deficientes” ou de dar a oportunidade ao “deficiente” de frequentar escolas regulares. A forma como a escola proporciona a educação inclusiva pode ser considerada um aspecto secundário da crença: há escolas regulares que têm classes separadas para “deficientes”, outras que oferecem diferentes linguagens de aprendizado, como o braile, a LIBRAS, a audiodescrição ou o livro acessível, porém dentro da mesma classe das outras crianças.

O assunto mais abordado, tanto nas entrevistas como nas notícias analisadas, foi, sem dúvida, a acessibilidade. Foi apontada a importância da acessibilidade e da mobilidade urbana (criação de rampas e guias rebaixadas, utilização da LIBRAS e dos meios de acessibilidade para cegos e surdos), acessibilidade em prédios públicos (rampas, elevadores com sinalização em braile), equipamentos de adaptação em bancos, livros acessíveis. Também se podem salientar as mudanças na legislação, referências à Convenção da ONU e ao Estatuto da Pessoa com Deficiência, entre os assuntos mais comentados. Outro destaque, apontado tanto por entrevistados como por interlocutores mencionados nas notícias analisadas, é a discrepância entre a elaboração e a implementação de leis e políticas públicas: o avanço brasileiro na legislação sobre deficiência se contrapõe ao baixo patamar de implementação das políticas previstas nessas leis.

Verificamos ainda que o tema da deficiência é suprapartidário. Entre os parlamentares, encontramos representantes do PT (Paulo Paim, Luci Choinacki, Luiz Couto), do PSDB (Eduardo Barbosa, Flavio Arns, Mara Gabrilli), do PMN (Walter Tosta), do PTdoB (Rosinha da Adefal). Não foi possível identificar o estado ou a região que recebeu mais menções, seja nas entrevistas que fizemos ou nas notícias publicadas. Sabe-se que o sul e o sudeste são pioneiros na luta em favor do “deficiente”, mas não se pode determinar exatamente qual o estado mais atuante nessa luta.

Essas foram algumas de nossas observações, com as quais acreditamos ter cumprido nossa tarefa e esperamos contribuir para que o tema seja inserido nas pesquisas que abordam políticas públicas, cidadania e direitos humanos. Como já dissemos na seção sobre cidadania (2.4), ter cidadania hoje parece ser exatamente alcançar a reunião dessas características como positivas: direitos civis, políticos e sociais (Marshall e Bendix); reconhecimento social e reconhecimento de identidade (Honneth); redistribuição de recursos (Nancy Fraser); a cidadania social de Procacci e a participação, como postu-

laram Pizzorno e Pateman. A luta das pessoas com deficiência por cidadania é marcada pela busca desses direitos, como se pode perceber nas opiniões descritas nas entrevistas e na análise do noticiário.

Apresentamos, por fim, algumas questões que ainda não puderam ser respondidas e merecem ser estudadas em outra oportunidade:

- ✓ Qual o estado ou a região em que o movimento das pessoas com deficiência é mais organizado e atuante, ou seja, mobiliza-se e pressiona pela votação de determinadas propostas ou implementação de determinadas políticas públicas e sociais?
- ✓ Alguma categoria de deficiência tem maior influência na vida política, nos três níveis de governo?
- ✓ Com o envelhecimento da população, estão mudando as demandas por políticas públicas? As políticas de saúde e para idosos já representam mais investimentos que as políticas para crianças com deficiência?
- ✓ Mulheres e crianças com deficiência têm recebido a devida ênfase, como recomenda a Convenção da ONU? Que mudanças na elaboração de políticas podem ser esperadas a partir de 2012, quando serão divulgados os resultados do Censo 2010 para as pessoas com deficiência?

Um possível caminho a seguir é investigar as diferentes instâncias do Poder Executivo federal em que o tema está inserido e qual o nível de prioridade dado às questões sobre deficiência nesses órgãos, inclusive em termos orçamentários.

A deficiência recebe investimentos suficientes nas diferentes pastas governamentais? Exemplos dessas áreas de investimento vão desde educação, saúde, transporte, mobilidade urbana, turismo adaptado até mesmo a pesquisas científicas, como a possibilidade de utilização de células-tronco no tratamento de paraplegias, tetraplegias e doenças degenerativas.

Essas são algumas de nossas inquietações, que poderão servir de estímulo para estudos posteriores.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADAM, S., KRIESI, H. (2007). **The Network Approach**. In: SABATIER, Paul A. (ed.) (2007). *Theories of policy process*, second edition. Boulder, CO: Westview Press, 2007. pp. 129-154.

AGÊNCIA CÂMARA DE NOTÍCIAS. Câmara dos Deputados. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br/agencia>.

ALMEIDA, Ana Lúcia (2006). **A pessoa com deficiência em Portugal e Brasil: desafios para ações em saúde**/The person with deficiency in Portugal and Brazil: challenges for action in health. *Hygeia*, Brasília, DF, 2.3, 30 dez 2006. Disponível em: <<http://www.hygeia.ig.ufu.br/viewarticle.php?id=39>>. Acesso em: 18 fev 2010.

A. M. (2000) **Projeto cria Estatuto do Portador de Deficiência**. Agência Câmara de Notícias, 11/10/2000, 14:39. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/NAO-INFORMADO/1814-PROJETO-CRIA-ESTATUTO-DO-PORTADOR-DE-DEFICIENCIA.html>. Acesso em: 10 mai 2011.

AMATO, Fábio (2011). **Delegado bate em cadeirante em briga por vaga especial em São José dos Campos (SP)**. São José dos Campos: Folha.com, 20/01/2011, 10:10. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/863389-delegado-bate-em-cadeirante-em-briga-por-vaga-especial-em-sao-jose-dos-campos-sp.shtml>>. Acesso em 30 de abril de 2011.

AMORIM, Érica; ROMEO, Adriana (2004). **Câmara quer aperfeiçoar leis para deficientes**. Agência Câmara de Notícias, 21/09/2004, 19:35. Disponível em: <<http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/ASSISTENCIA-SOCIAL/55768-CAMARA-QUER-APERFEICOAR-LEIS-PARA-DEFICIENTES.html>>. Acesso em 10 mai 2011.

APAE BRASIL (s.d.). **Um pouco da história do movimento das Apaes**. Disponível em: <<http://www.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=12468>>. Acesso em 14.abr.2011.

AVELAR, Lucia (2007). **Participação Política**. In: AVELAR & CINTRA: *Sistema Político Brasileiro – Uma Introdução*. São Paulo: Ed. Konrad-Adenauer/UNESP, 2ª ed., 2007.

BANCO MUNDIAL. **Discapacidad En América Latina y el Caribe**. Hoja Informativa. s.d. Disponível em: <<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/LAC/LACfactsheetSpn.pdf>>. Acesso em 28 jan 2011.

BANCO MUNDIAL. **Disability, Development and Inclusion**. Disponível em: <http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20183399~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html>. Acesso em 28 jan 2011.

BENDIX, Reinhard (1996). **Construção nacional e cidadania: estudos de nossa ordem social em mudança**. Tradução Mary Amazona Leite de Barros. São Paulo: Edusp, 1996 [1964]. 401 p.

BONAFONT, Laura C (2004). **Redes de Políticas Públicas**. Madrid: Siglo XXI, 2004.

BONFIM, Symone Maria Machado (2009). **A luta por reconhecimento das pessoas com deficiência: aspectos teóricos, históricos e legislativos**. Dissertação de Mestrado. Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2009. 213 p.

BRANDÃO, Márcia (2004). **Câmara vai criar política de inclusão de deficientes**. Agência Câmara de Notícias, 11/03/2004, 13:46. Disponível em <http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/ASSISTENCIA-SOCIAL/46667-CAMARA-VAI-CRIAR-POLITICA-DE-INCLUSAO-DE-DEFICIENTES.html>. Acesso em 10 mai 2011.

BRASIL. **Legislação nacional**. Presidência da República Federativa do Brasil. Disponível em: < <http://www4.planalto.gov.br/legislacao>>.

BRASIL. **Decreto 82, de 18 de julho de 1841**. Coleção das leis do Império do Brasil, 1842. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br/atividade-legislativa/legislacao/publicacoes/doimperio/index.html>. Acesso em 25 fev 2011.

BRASIL. **Decreto 24.559, de 3 de julho de 1934**, que dispõe sobre a profilaxia mental, a assistência e proteção à pessoa e aos bens dos psicopatas, a fiscalização dos serviços psiquiátricos e dá outras providências. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br/legin/fed/decret/1930-1939/decreto-24559-3-julho-1934-515889-norma-pe.html>. Acesso em 01 abr 2011.

BRASIL. **Lei 4.613, de 2 de abril de 1965**, que isenta dos impostos de importação e de consumo, bem como da taxa de despacho aduaneiro, os veículos especiais destinados a uso exclusivo de paraplégicos ou pessoas portadoras de defeitos físicos ou quais fiquem impossibilitados de utilizar os modelos comuns. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-4613-2-abril-1965-377856-norma-pl.html>. Acesso em 01 abr 2011.

BRASIL. **Decreto 60.501, de 14 de março de 1967**, que aprova nova redação do Regulamento Geral da Previdência Social (Decreto nº 48.959-A de 19 de setembro de 1960), e dá outras providências. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br/legin/fed/decret/1960-1969/decreto-60501-14-marco-1967-401522-norma-pe.html>. Acesso em 01 abr 2011.

BRASIL. **Emenda Constitucional n. 12, de 17 de outubro de 1978**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Emendas/Emc_anterior1988/emc12-78.htm. Acesso em 15 mar 2011.

BRASIL. **Lei 8.213, de 24 de julho de 1991**, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br/legin/fed/lei/1991/lei-8213-24-julho-1991-363650-norma-pl.html>. Acesso em 01 abr 2011.

BRAULT, Matthew (2008). **Disability Status and the Characteristics of People in Group Quarters: A Brief Analysis of Disability Prevalence Among the Civilian**

Noninstitutionalized and Total Populations in the American Community Survey. U.S. Census Bureau. February 2008. Disponível em: <http://www.census.gov/hhes/www/disability/GQdisability.pdf>. Acesso em 18.fev.2011.

CALMON, P. C. P., MARCHESINI, Marcelo (2007). **Análise de políticas públicas no Brasil: estudo sobre a formação da agenda governamental.** Brasília, 2007. Trabalho apresentado no XXXI Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Página oficial da instituição. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br>.

CAPELIA, A. C. N. (2007). **Perspectivas teóricas sobre o processo de formulação de políticas públicas.** In: HOCHMAN G, ARRETCHE M, MARQUES E. (org.) (2007) Políticas Públicas no Brasil. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. 398 pp.

NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS. **Washington Group on Disability Statistics.** Centers for Disease Control and Prevention. Disponível em: http://www.cdc.gov/nchs/washington_group/wg_meetings.htm. Acesso em 28 jan 2011.

CORDE (2004). **Relatório sobre a prevalência de deficiências, incapacidades e desvantagens.** Niterói: Ministério da Justiça/CORDE/AFR, 2004. 53p.

DECLARAÇÃO dos Direitos do Homem e do Cidadão. Disponível em: <http://www.historianet.com.br/conteudo/default.aspx?codigo=180>. Acesso em: 27.jun.2009.

DINIZ, Debora (2007). **O que é deficiência?.** São Paulo: Brasiliense, 2007. v. 1. 87 p.

DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson (Orgs.) (2010). **Deficiência e Discriminação.** Brasília: LetrasLivres e EdUnB, 2010. 286 p.

DINIZ, Débora; MEDEIROS, Marcelo; BARBOSA, Livia (Orgs.) (2010) **Deficiência e Igualdade.** Brasília: LetrasLivres e EdUnB, 2010. 218 p.

DOEDERLEIN, Natalia (2002). **Projeto atualiza termo deficiente físico na Lei.** Agência Câmara de Notícias, 20/02/2002, 12:10. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/NAO-INFORMADO/15344-PROJETO-ATUALIZA-TERMO-DEFICIENTE-FISICO-NA-LEI.html>. Acesso em 10 mai 2011.

EVANS, Luciane (2011). **Colégio Cristão rejeita matrícula de cadeirante de 11 anos.** Belo Horizonte: Estado de Minas, 21 jan 2011. Disponível em: http://www.em.com.br/app/noticia/especiais/educacao/2011/01/21/internas_educacao,204966/colégio-cristao-rejeita-matricula-de-cadeirante-de-11-anos.shtml. Acesso em 30 abr 2011.

FENASP. **Federação Nacional das Associações Pestalozzi.** Disponível em <http://www.fenasp.org.br>.

FORMIGA, F. O. N. (2006). **A evolução da hipótese de agenda-setting**. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Comunicação da Universidade de Brasília. Brasília, 2006. 93p.

FRASER, Nancy (1997). **A rejoinder to Iris Young**. *New Left Review*, n. 223. London, 1997, pp. 126-9.

FRASER, Nancy (2001). **Da redistribuição ao reconhecimento? Dilemas da justiça na era pós-socialista**. In: SOUZA, Jessé (org.). *Democracia hoje: novos desafios para a teoria democrática contemporânea*. Brasília, Ed. UnB, 2001. pp. 245-82.

FROSSARD, Denise (2004). **Parecer ao Projeto de Lei 5.448, de 2001, à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania**. Brasília: Câmara dos Deputados, 16 set 2004. Disponível em: http://www.camara.gov.br/sileg/Prop_Detalhe.asp?id=264880. Acesso em 20 mar 2010.

GONZALEZ, J. S., SILVA, R. P., (s.d). **Os Jogos Paraolímpicos: o contexto histórico e atual**, Grupo de Pesquisa em Estudos Olímpicos - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil, p.807-814. Disponível em: <http://olympicstudies.uab.es/brasil/pdf/91.pdf>. Acesso em: 16 abr 2011.

GUTMANN, J. F. (2006) **Quadros narrativos pautados pela mídia: framing como segundo nível do agenda-setting?**. *Contemporânea* (Salvador. Impresso), v. 4, p. 25-50, 2006. Disponível em: <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/contemporaneaposcom/article/view/3481/2538>. Acesso em 03 abr 2011.

HOCHMAN G, ARRETCHE M, MARQUES E. (org.) (2007) **Políticas Públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. 398 p.

HONNETH, Axel (2003a). **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. São Paulo: Ed. 34, 2003 [1992]. 296p.

HONNETH, Axel (2003b). **Redistribution as Recognition: A Response to Nancy Fraser**. In: FRASER, N. & HONNETH, A. *Redistribution or Recognition: a Political-Philosophical Exchange*. London: Verso, 2003. pp. 110-97.

HONNETH, Axel (2007). **Reconhecimento ou redistribuição? A mudança de perspectivas na ordem moral da sociedade**. In: SOUZA, Jessé, MATTOS, Patrícia (orgs). *Teoria Crítica no Século XXI*. São Paulo: Annablume, 2007. Col. Crítica Contemporânea. pp. 79-94.

IBGE. **Página oficial do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/default.php>>.

INE (2009). **Panorámica de la discapacidad en España: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. 2008**. In: Cifras Ine, Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística. Madrid: oct.2009.

INDEC (s.d.). **Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003**. Disponível em http://www.indec.mecon.ar/principal.asp?id_tema=166. Acesso em 18.fev 2011.

INTERNATIONAL DISABILITY RIGHTS MONITOR 2004. **Regional Report of the Américas**. Disponível em http://www.idrmnet.org/pdfs/IDRM_Americas_2004.pdf. Acesso em 30 abr 2011.

JANNUZZI, Gilberta, JANNUZZI, Nicoláo (1998). **Incidência de deficientes no Brasil segundo censo demográfico de 1991: resultados empíricos e implicações para políticas**. Campinas: ABEP/Nepo/Unicamp, 1998. Anais do XI Encontro Nacional de Estudos Populacionais da ABEP. Disponível em <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/PDF/1998/a243.pdf>. Acesso em 21.jun.2009.

KLIJN, E. (1998). **Policy Networks: an Overview**. In: Kickert, W. J. M. & Koppenjan, J.F. (eds) *Managing Complex Networks*. Londres: Sage, 1998.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (comp.) (2010). **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. 473p.

MARSHALL, T. H. (1967) **Cidadania, classe social e status**. Rio de Janeiro: Zahar, 1967 [1963]. 220 p.

MARTINS DA COSTA, A., BERTONI SOUSA, S (2008). **Educação física e esporte adaptado: história, avanços e retrocessos em relação aos princípios da integração/inclusão e perspectivas para o século XXI**. *Revista Brasileira de Ciências do Esporte*, América do Norte, 25, set. 2008. Disponível em: <http://cbce.tempsite.ws/revista/index.php/RBCE/article/view/236/238>. Acesso em: 16.abr. 2011.

MASSIAH, Ernest. (2010) **Deficiência e inclusão: coleta de dados, educação, transporte e desenvolvimento urbano**. In: BUVINIC, M; MAZZA, J.; DEUTSCH, R. *Inclusão Social e Desenvolvimento Econômico na América Latina*. Campus BB, 2004.

MIRANDA, Marina (2010). **Uma história de lutas**. *Revista Sentidos* (online), São Paulo, ano X, ed. 63, mar.2011. Disponível em: <http://revistasentidos.uol.com.br/inclusao-social/63/artigo211490-1.asp>. Acesso em 20 abr 2011.

NERI, Marcelo et al (2003). **Retratos da Deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS, 2003. 250 p. Disponível em http://www.centroruibianchi.sp.gov.br/usr/share/documents/08dez08_biblioAcademico_retratos.pdf. Acesso em 21.jun.2009.

NERI, M. C., SOARES, W. L. (2004). **Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência**. *Revista Brasileira de Estudos de População (REBEP)*, v.21, n.2. jul./dez. 2004. 186 p. Disponível em:

http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/rev_inf/vol21_n2_2004/vol21_n2_2004_9artigo_p303a321.pdf. Acesso em 21.jun.2009.

OEA (1999). **Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência**. Guatemala: 28 mai 1999. Disponível em: http://portal.mj.gov.br/corde/con_oea.asp#Texto%20da%20Conven%C3%A7%C3%A3o. Acesso em 10 dez 2010.

ONU (1948). **Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 10 de dezembro de 1948**. Disponível em http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm. Acesso em 31 jan 2011.

ONU (1982). **Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, de 3 de dezembro de 1982**. Disponível em: http://portal.mj.gov.br/corde/progra_acao_mundial.asp. Acesso em 10 dez 2010.

ONU (1994). **Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática em Educação Especial, de 10 de junho de 1994**. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em 10 dez 2010.

ONU (2006). **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 13 de dezembro de 2006**. Disponível em: <http://portal.mj.gov.br/corde/arquivos/pdf/Cartilha%20Conven%C3%A7%C3%A3o%20sobre%20os%20Direitos%20das%20Pessoas%20com%20Defici%C3%Aancia.pdf>. Acesso em 28 mai 2010.

ORTEGA, Francisco. (2010). **Deficiência, autismo e neurodiversidade**. In: DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson (Orgs.). *Deficiência e Discriminação*. Brasília: Letras Livres e EdUnB, 2010. pp. 143-168.

PATEMAN, Carole (1993). **Participação e Teoria Democrática**. Rio de Janeiro, Paz e Terra. 1993.

PHILLIPS, Anne (1997). **From inequality to difference: a severe case of displacement?** *New Left Review*, n.224. London, 1997, pp. 143-53.

PIZZORNO, Alessandro (1975). **Introducción al estudio de la participación política**. In: PIZZORNO, KAPLAN, CASTELLS. *Participación y cambio social en la problemática contemporânea*. s.l.: Siap-Planteos, 1975. O texto foi inicialmente publicado em *Quaderni di Sociologia*, v.15, n.3-4, jul.-dez., 1966.

PROCACCI, G (1999). **Ciudadanos Pobres, la ciudadanía social y la crisis de los Estados del bienestar**. In: Garcia, S. & Lukes, S.: *Ciudadania, justicia social, identidad y participación*. Madrid: Siglo XXI, 1999.

RESENDE, Adriana (2006). **Comissão aprova Estatuto da Pessoa com Deficiência**. Agência Câmara de Notícias, 13/12/2006, 22:00. Disponível em:

<<http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/ASSISTENCIA-SOCIAL/96602-COMISSAO-APROVA-ESTATUTO-DA-PESSOA-COM-DEFICIENCIA.html>>.

Acesso em 10 mai 2011.

RIOS, Roger Raupp (2010). **Direito da antidiscriminação e discriminação por deficiência**. In: DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson (Orgs.). Deficiência e Discriminação. Brasília: LetrasLivres e EdUnB, 2010. pp. 73-96.

RUA, M. G (1998). **Análise de políticas públicas: conceitos básicos**. In: RUA, M. G; CARVALHO, M. I. V. (org.). O estudo da política: tópicos selecionados. Brasília: Paralelo 15, 1998. Coleção Relações Internacionais e Política. Disponível em: <http://vsites.unb.br/ceam/webceam/nucleos/omni/observa/downloads/pol_publicas.PDF>. Acesso em: 13 fev 2011.

SABATIER, Paul A. (ed.) (2007). **Theories of policy process, second edition**. Boulder, CO: Westview Press, 2007. 344 pp.

SABATIER, P. A., WEIBLE, C. M. (2007). **The Advocacy Coalition Framework: innovations and clarifications**. In: SABATIER, Paul A. (ed.) (2007). Theories of policy process, second edition. Boulder, CO: Westview Press, 2007. pp. 189-220.

SANTOS, Wederson Rufino dos (2008). **Pessoas com deficiência: nossa maior minoria**. Physis, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, Set. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000300008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 18 jan 2011.

SARNEY, José (2006). **Projeto de Lei do Senado nº 112, de 2006**, que acrescenta e altera dispositivos da Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dá nova redação a dispositivo da Lei nº 8.666, de 21 de junho de 1993, e acrescenta dispositivos às Leis nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993 e nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. (Dispõe sobre os direitos da pessoa portadora de deficiência). Apresentado em 26/04/2006. Disponível em: <http://www.senado.gov.br/atividade/materia/detalhes.asp?p_cod_mate=77526>. Acesso em 14 fev 2011.

SCHLAGER, Edella. (2007). **A comparison of frameworks, theories, and models of policy process**. In: SABATIER, Paul A. (ed.) (2007). Theories of policy process, second edition. Boulder, CO: Westview Press, 2007. pp. 293-320.

SEN, Amartya (2010). **Elementos de uma Teoria de Direitos Humanos**. In: DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson (Orgs.). Deficiência e Discriminação. Brasília: LetrasLivres e EdUnB, 2010. pp. 19-72.

SICORDE. **Sistema Nacional de Informações sobre Deficiência**. Disponível em: <http://portal.mj.gov.br/corde/sicorde.asp>.

SILVA, J. A. B. E. (2008). **O estabelecimento da agenda no Menéame: uma proposta de investigação**. In: I+C - Investigar a Comunicação, 2008, Santiago de Compostela. Asociación Española de Investigación de la Comunicación, 2008. Disponível em: <http://www.ae-ic.org/santiago2008/contents/pdf/comunicaciones/472.pdf>. Acesso em 19 jan 2011.

SOARES, Teresa Cristina (2004). **Câmara abre Semana de Acessibilidade**. Agência Câmara de Notícias, 01/12/2004, 22:12. Disponível em: <<http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/NAO-INFORMADO/59116-CAMARA-ABRE-SEMANA-DE-ACESSIBILIDADE.html>>. Acesso em: 10 mai 2011.

SOUZA, C. (2006) **Políticas públicas: uma revisão de literatura**. Sociologias, 8(16): 20-45, 2006.

SOUZA, Jessé, MATTOS, Patrícia (orgs) (2007). **Teoria Crítica no Século XXI**. São Paulo: Annablume, 2007. Col. Crítica contemporânea.

TRUE, J. L., JONES, B. D., BAUMGARTNER, F. R. (2007) **Punctuated-Equilibrium Theory: explaining stability and change in public policymaking**. In: SABATIER, Paul A. (ed.). Theories of policy process, second edition. Boulder, CO: Westview Press, 2007. pp. 155-188.

UFF (2009). **Nova Subsecretária Nacional de Promoção de Direitos da Pessoa com Deficiência promete zerar déficit de equipamentos especiais até 2011**. Núcleo de Acessibilidade e Inclusão - Sensibiliza UFF. Niterói, 07 dez 2009. Disponível em: <http://www.proac.uff.br/sensibiliza/nova-subsecret%C3%A1ria-nacional-de-promo%C3%A7%C3%A3o-de-direitos-da-pessoa-com-defici%C3%Aancia-promete-zerar-d%C3%A9ficit->. Acesso em 22 abr 2011.

UNESCO (1990). **Declaração Mundial sobre Educação para Todos: Satisfação das Necessidades Básicas de Aprendizagem**. Jomtien, Tailândia, 9 de março de 1990. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>. Acesso em 09 fev 2011.

YOUNG, Iris Marion (1997). **Unruly categories: a critique of Nancy Fraser's dual systems theory**. New Left Review, n. 222. Londres, 1997, pp. 147-60.

ZAHARIADIS, Nikolaos (2007). **The Multiple Streams Framework: Structure, limitations, prospects**. In: SABATIER, Paul A. (ed.) (2007). Theories of policy process, second edition. Boulder, CO: Westview Press, 2007. pp. 65-92.

ZANATTA, Beatriz Aparecida (2005). **O método intuitivo e a percepção sensorial como legado de Pestalozzi para a geografia escolar**. Cad. CEDES, Campinas, v. 25, n. 66, Ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-32622005000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 abr. 2011.