



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIA POLÍTICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA POLÍTICA

HELENA FERNANDES SANTOS

**A ATUAÇÃO DO MOVIMENTO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA
ASSEMBLEIA NACIONAL CONSTITUINTE BRASILEIRA**

Recife

2023

HELENA FERNANDES SANTOS

**A ATUAÇÃO DO MOVIMENTO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA
ASSEMBLEIA NACIONAL CONSTITUINTE BRASILEIRA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência Política da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Ciência Política. Área de concentração: Democracia e Instituições.

Orientador: Dalson Britto Figueiredo Filho

Recife

2023

Catálogo na Fonte
Bibliotecário: Rodrigo Leopoldino Cavalcanti I, CRB4-1855

S237a Santos, Helena Fernandes.
A Atuação do movimento social das pessoas com deficiência na Assembleia Nacional Constituinte brasileira / Helena Fernandes Santos. – 2023.
119 f. : il. ; tab. ; 30 cm.

Orientador : Dalson Britto Figueiredo Filho.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH. Programa de Pós-Graduação em Ciência Política, Recife, 2023.

Inclui referências.

1. Ciência política. 2. Pessoas com deficiência. 3. Movimentos sociais. 4. Brasil. Assembléia Constituinte (1987-1988). 5. Análise de conteúdo (Comunicação). I. Figueiredo Filho, Dalson Britto (Orientador). II. Título.

320 CDD (22.ed.) UFPE (BCFCH2024-018)

HELENA FERNANDES SANTOS

**A ATUAÇÃO DO MOVIMENTO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA
ASSEMBLEIA NACIONAL CONSTITUINTE BRASILEIRA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência Política da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Ciência Política. Área de concentração: Democracia e Instituições.

Aprovada em: 15/09/2023.

BANCA EXAMINADORA

Dalson Britto Figueiredo Filho (Orientador)
Universidade Federal de Pernambuco

Hugo Augusto Vasconcelos Medeiros
Secretaria de Planejamento e Gestão

Ernani Rodrigues de Carvalho Neto
Universidade Federal de Pernambuco

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço aos meus pais, por terem me tornado a pessoa que sou hoje. Por terem oferecido todas as ferramentas para que eu pudesse fazer e concluir um mestrado e, antes disso, me mostrarem como a política é apaixonante. Afra e Pedro, além de meus pais, são médicos e batalhadores do e pelo Sistema Único de Saúde (SUS), com eles aprendi que a saúde é um direito básico e deve ser protegida. Que o SUS enquanto maior sistema público de saúde do mundo deve ser preservado, que uma política pública desse nível não se consolida do dia para a noite, precisa de muitas mãos para ser construída e que apesar de todos os ataques e cortes orçamentários que vem sofrendo desde sua constituição em 1988, ainda assim resiste devido aos seus inúmeros profissionais, gestores e usuários.

Em segundo lugar, agradeço aos meus irmãos, que são exemplo e colo desde que eu nasci. Pedro sempre foi um gênio para mim, exemplo de firmeza e sabedoria. Beatriz é minha alma gêmea. Os dois também dedicaram seus estudos à saúde, Pedro que pesquisou próteses feitas com liga de titânio no doutorado e Beatriz que agora é médica e mais uma batalhadora do SUS. Qualquer um que já me ouviu falar sobre os dois sabe que eles são meus heróis.

Agradeço às minhas companheiras de jornada: Clara M., Clara G., Gabriela, Manuela e Marcela, caminhamos juntas e crescemos, sempre evoluindo. Sem nunca esquecermos que temos umas às outras e que em todos os momentos difíceis temos com quem contar. Por esses e outros motivos, o resultado desse mestrado é também devido a elas.

Agradeço aos meus tios e, como eu gosto de falar, “primãos”, que além de primos são meus irmãos mais velhos e mais novos. Todos sempre me apoiaram nas minhas escolhas e vibraram com as minhas conquistas. Cada um me deu um exemplo de bondade diferente e de como ser justo na vida.

No âmbito da pesquisa agradeço ao meu grupo de estudos sobre pessoa com deficiência: Márcia, Maria Eduarda, Gabriella, Maria do Socorro, Raquel, Adrião e Tereza. Foi através dele que pude ter acesso ao mundo de possibilidades que o campo de estudo da pessoa com deficiência permite e pude fazer essa dissertação. Agradeço também às pesquisadoras Loveday Penn-Kekana e Hannah Kuper, pelas inúmeras contribuições e colaborações às nossas pesquisas.

Ao professor Davi Moreira, que foi meu orientador no Trabalho de Conclusão de Curso, em 2018 e que desde lá me ensina como ser uma cientista política melhor e mais competente, agradeço pelas recomendações feitas durante a qualificação e pelos aprendizados que adquiri lendo seus artigos.

A Vera Mendes, agradeço pelos comentários, críticas e elogios ao meu trabalho, que vindos de uma profissional renomada da área me deram a segurança para continuar. Além disso, agradeço a oportunidade de poder trabalhar ao seu lado e por todos os aprendizados adquiridos com seus artigos durante essa jornada.

Ao professor Rafael Cardoso Sampaio, agradeço pelos comentários valiosos sobre análise de conteúdo e utilização de *softwares* para tal.

Ao professor e orientador Dalson, agradeço por tornar a jornada leve e instigante desde a graduação, pelas *playlists* sugeridas para ouvir enquanto trabalhava no banco de dados, por todos os comentários, críticas e elogios, por acreditar em mim como profissional e sempre me estimular a estudar mais, me tornar melhor e por tornar esse trabalho exequível. Poucas pessoas são apaixonadas pela ciência, porém é ainda mais difícil encontrar as que conseguem traduzir essa paixão em uma linguagem simples e cativante para os outros, e em especial para os seus alunos, Dalson faz as duas coisas com louvor.

Agradeço também a minha estadia e às pessoas que encontrei na França e em especial a Quentin, que me apoia, acredita no meu trabalho e me estimula a seguir em frente.

Por último, mas jamais menos importante, agradeço aos sujeitos dessa pesquisa, as pessoas com deficiência que me ensinaram que a movimentação social em prol dos direitos humanos é essencial e necessária na construção de um mundo mais digno e justo.

Para Clara Suassuna, que sempre foi protagonista da sua própria história e me ensinou que a inclusão não é só possível, como necessária.

RESUMO

A Constituição Federal de 1988 representou um marco na garantia de direitos para as pessoas com deficiência. Antes de sua promulgação havia apenas uma referência constitucional aos direitos das Pessoas com deficiência (PcD), a Emenda nº 12, de 1978, conhecida como “Emenda Thales Ramalho”. No texto final, oito artigos passaram a fazer referência explícita às PcD e outros quatro contemplaram suas demandas. Como esse resultado foi possível? O principal objetivo do presente trabalho é analisar as estratégias utilizadas pelo Movimento PcD antes e durante a Assembleia Nacional Constituinte (ANC), 1987-1988, suas demandas e quais foram incluídas no texto constitucional. Para atingir tal objetivo o presente trabalho utiliza métodos mistos. Com o intuito de registrar as percepções dos participantes do próprio movimento, examinamos o conteúdo das entrevistas do livro História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil (LANNA JÚNIOR, 2010), além disso, foram analisados discursos de parlamentares e ativistas. Os principais resultados indicam que: a) o movimento PcD conseguiu persuadir as autoridades e sociedade; b) o foco do *lobby* do movimento foi nas audiências públicas da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias; e c) o contato prévio com parlamentares e as motivações pessoais dos constituintes para participar da Subcomissão foram facilitadores para a ação do movimento. Ademais, foi produzido um banco com 217 normas relativas às PcD promulgadas entre 1988 e 2020. Este trabalho avança nossa compreensão sobre o movimento PcD suas estratégias de mobilização, principalmente na Assembleia Nacional Constituinte e seu papel na promoção de políticas inclusivas. Os resultados podem ser úteis para formulação de novas políticas públicas inclusivas.

Palavras-chave: pessoa com deficiência; movimento social; assembleia nacional constituinte; análise de conteúdo.

ABSTRACT

The 1988 Federal Constitution marked a milestone in ensuring rights for people with disabilities. Before its promulgation, there was only one constitutional reference to the rights of People with Disabilities (PwD), Amendment No. 12 of 1978, known as the "Thales Ramalho Amendment." In the final text, eight articles began to explicitly reference PwDs, and another four addressed their demands. How was this outcome achieved? The primary objective of this study is to analyze the strategies used by the PwD Movement before and during the National Constituent Assembly (NCA), 1987-1988, their demands, and which ones were included in the constitutional text. To achieve this objective, the present study employs mixed methods. In order to capture the perspectives of participants within the movement, we examined the content of interviews from the book "History of the Political Movement of People with Disabilities in Brazil" (LANNA JÚNIOR, 2010). Additionally, speeches from lawmakers and activists were analyzed. The main findings indicate that: a) the PwD movement managed to persuade authorities and society; b) the movement's lobbying efforts primarily focused on public hearings of the Subcommittee on Blacks, Indigenous Populations, Disabled Persons, and Minorities; and c) prior contact with lawmakers and the personal motivations of constituents to participate in the Subcommittee facilitated the movement's actions. Furthermore, a repository containing 217 regulations related to PwDs, enacted between 1988 and 2020, was compiled. This work advances our understanding of the PwD movement, its mobilization strategies, particularly within the National Constituent Assembly, and its role in promoting inclusive policies. The results can be valuable for the formulation of new inclusive public policies.

Keywords: persons with disabilities; social movement; national constituent assembly; content analysis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Comparativo de perguntas do IBGE destinadas a medir a deficiência.....	32
Quadro 2 – Desenho de pesquisa.....	36
Quadro 3 – Entrevistas do Livro História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil	37
Quadro 4 – Discursos sobre o tema da PcD na ANC	42
Quadro 5 – Fases da Assembleia Nacional Constituinte.....	66
Quadro 6 – Comissões e Subcomissões Temáticas da ANC.....	67
Figura 1 – Denominações usadas para fazer referência às PcD em discursos da ANC	25
Figura 2 – Percentual de pessoas com deficiência por Estado-Membro da União Europeia, 2017 e 2018	29
Figura 3 – Nuvem de Palavras com os países citados nas entrevistas.....	51
Figura 4 – Total de entidades de acordo com a área	55
Figura 5 – Nuvem de palavras com os tipos de deficiência citados nas entrevistas.....	58
Figura 6 – Trabalhos da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias	90
Figura 7 – Trabalhos da Comissão da Ordem Social	93
Figura 8 – Trabalhos da Comissão de Sistematização	96
Figura 9 – Trabalhos do Plenário e da Comissão de Redação	100
Figura 10 – Média de normas aprovadas por ano por cada presidente em exercício	102
Figura 11 – Total de normas (N) aprovadas por ano.....	103
Figura 12 – Total de normas (N) promulgadas de acordo com o tipo.....	106
Figura 13 – Vigência das normas promulgadas entre 1988 e 2020.....	107

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Percentual de adultos com deficiência por conjunto de perguntas e codificação...30

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
AADF	Associação de Assistência ao Deficiente Físico
ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ABPCA	Associação Brasileira de Professores de Cegos e Amblíopes
ABRADEF	Associação Brasileira dos Deficientes Físicos
ABRAPASCEM	Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e dos Múltiplos Deficientes Sensoriais
ABRASC	Associação Brasileira de Surdocegos
ACERGS	Associação dos Cegos do Rio Grande do Sul
ACIC	Associação Catarinense para Integração do Cego
ACS	<i>American Community Survey</i>
ADefAV	Associação de Deficientes da Áudio Visão
ADEFERJ	Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de Janeiro
ADEVA	Associação de Deficientes Visuais e Amigos
ADEVIPAR	Associação dos Deficientes Visuais do Paraná
ADFB	Associação dos Deficientes Físicos de Brasília
ADFEGO	Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás
ADFP	Associação dos Deficientes Físicos do Paraná
ADM	Associação dos Deficientes Motores de Pernambuco
AFR	Associação Fluminense de Reabilitação
AHIMSA	Associação Educacional para Múltipla Deficiência
AIDE	Associação de Integração de Deficientes
AIPD	Ano Internacional das Pessoas Deficientes
AMP	Associação Mineira de Paraplégicos
ANC	Assembleia Nacional Constituinte
ANDEF	Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos
AORJ	Associação dos Ostomizados do Rio de Janeiro
APADA	Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Auditivos
APADEV	Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Visuais
APAE	Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais
APAS	Associação dos Pais e Amigos de Surdos

APCB	Associação de Paralisia Cerebral do Brasil
APEC	Associação Pernambucana de Cegos
APPD	Associação Paraense de Pessoas com Deficiência
APR	Associação Paranaense de Reabilitação
ASMG	Associação de Surdos de Minas Gerais
ASTECA	Associação Terapêutica Educacional para Crianças Autistas
AVAPE	Associação para Valorização e Promoção do Excepcional
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAS	Centros de Atendimento ao Surdo
CBBC	Conselho Brasileiro para o Bem-Estar do Cego
CDPD	Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEDIPOD	Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência
CENESP	Centro Nacional de Educação Especial
CER	Centros Especializados de Reabilitação
CERV	Centro de Reabilitação da Percepção Visual
CF	Constituição Federal
CHESF	Companhia Hidroelétrica do São Francisco
CIDID	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CLAM	Clube de Amigos da ABBR
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
CORAE	Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata
CORDE	Coordenadora Nacional para Integração da pessoa Portadora de Deficiência
CVI	Centro de Vida Independente
ESS	Sistema Estatístico Europeu
FADERS	Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas Portadoras de Deficiência e de Altas Habilidades do Rio Grande do Sul
FCD	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes
FEBEC	Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos
FEBIEX	Federação Estadual das Instituições de Reabilitação
FENEIDA	Federação Nacional de Educação e Integração do Deficiente Auditivo
FENEIS	Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos
GALI	<i>Global Activity Limitation Indicator</i>
GAPPD	Grupo de Apoio à Pessoa com Deficiência

GEA	Grupo de Emprego Apoiado
GRS	Grupo de Reabilitação Simplificada
GVI	Grupo de Vida Independente
IBC	Instituto Benjamin Constant
IBDD	Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBR	Instituto Baiano de Reabilitação
IIDI	Instituto Interamericano sobre Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo
ILECE	Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais
ILES	Instituto Londrinense de Educação de Surdos
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LEGISUS	Sistema de Cadastro e Consulta de Legislações do SUS
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
MDPD	Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes
MEPES	Movimento Estadual pela Emancipação das Pessoas Portadoras de Deficiência
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MVI	Movimento de Vida Independente
NHIS	<i>National Health Interview Survey</i>
NID	Núcleo de Integração de Deficientes
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONCE	Organização Nacional dos Cegos do Brasil
ONEDEF	Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PcD	Pessoa com Deficiência
PDS	Partido Democrático Social
PDT	Partido Democrático Trabalhista
PFL	Partido da Frente Liberal
PMDB	Partido do Movimento Democrático Brasileiro
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PT	Partido dos Trabalhadores

SADEF	Sociedade Amigos do Deficiente Físico
SICON	Sistema de Informações do Congresso Nacional
SODEVIBRA	Sociedade dos Deficientes Visuais do Brasil
SPLEB	Sociedade Pró-Livro Espírita no Brasil
SUS	Sistema Único de Saúde
UBC	União Brasileira de Cegos
UNESCAP	Comissão Econômica e Social das Nações Unidas para a Ásia e o Pacífico
WFD	<i>World Federation of the Deaf</i>
WGSS	<i>Washington Group Short Set</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	17
2	EVOLUÇÃO CONCEITUAL DA DEFICIÊNCIA	21
2.1	DESENVOLVIMENTO DA PERCEPÇÃO SOBRE A DEFICIÊNCIA E DA DENOMINAÇÃO	21
2.2	AS DIFERENTES FORMAS DE MEDIR A DEFICIÊNCIA	26
2.3	CONSIDERAÇÕES FINAIS	34
3	MÉTODOS.....	36
3.1	DESENHO DE PESQUISA	36
3.2	ANÁLISE DE CONTEÚDO COM NVIVO	40
4	O MOVIMENTO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	43
4.1	MOVIMENTO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AÇÃO COLETIVA	43
4.1.1	<i>Movimento social e as Pessoas com Deficiência no mundo</i>	43
4.1.2	<i>Ação Coletiva, Movimento Social e Pessoas com Deficiência no Brasil</i>	48
4.1.3	<i>Clivagens no movimento brasileiro</i>	53
4.1.4	<i>Construção de identidade</i>	57
4.1.5	<i>Barreiras e estratégias de mobilização</i>	59
4.2	CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
5	A ASSEMBLEIA NACIONAL CONSTITUINTE E O MOVIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	66
5.1	A ASSEMBLEIA NACIONAL CONSTITUINTE	66
5.2	O MOVIMENTO PCD NA ASSEMBLEIA NACIONAL CONSTITUINTE	68
5.2.1	<i>Audiências Públicas</i>	72
5.2.2	<i>Parlamentares constituintes na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias</i>	81
5.3	CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
6	CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988	89
6.1	PROJETOS DA CONSTITUIÇÃO	89
6.1.1	<i>Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias</i>	89
6.1.2	<i>Comissão da Ordem Social</i>	92
6.1.3	<i>Comissão de Sistematização</i>	96

6.1.4 <i>Projetos A, B, C e Redação Final</i>	100
6.2 NORMAS PÓS-1988	101
6.3 CONSIDERAÇÕES FINAIS	107
7 CONCLUSÃO.....	110
REFERÊNCIAS	112

1 INTRODUÇÃO

No decorrer da história diversos nomes foram dados às pessoas com deficiência (PcD), tais como: “aleijado”, “surdo e mudo”, “lunático”, “insano”, “leprosas”, “insuportáveis”, “morféticas”, “oligofrênica”, “cretina”, “imbecil”, “idiota”, “débil mental”, “mongolóide”, “retardada”, “excepcional”, “deficiente mental”, “inválidos”, “incapacitados”, “defeituosos”, “portadores de deficiência” (LANNA JÚNIOR, 2010; SHAKESPEARE, 2017). Cada um desses vocábulos fazia referência ao espaço ocupado pelas PcD na sociedade (SASSAKI, 2003; SHAKESPEARE, 2017). De uma característica dificultadora da sobrevivência, passando por uma concepção associada à pena e com práticas de exclusão, depois sendo alvo de políticas eugenistas, para, então, começarem a surgir políticas públicas relacionadas, a percepção sobre a deficiência percorreu um longo caminho até os dias atuais (LANNA JÚNIOR, 2010; MALTA et al, 2016; SHAKESPEARE, 2017).

Hoje, o termo oficial adotado desde 2006 por 186¹ países que ratificaram a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD)² da Organização das Nações Unidas é “pessoas com deficiência” (MAIOR, 2015; SASSAKI, 2003; SHAKESPEARE, 2017).

A mudança de expressões utilizados para se referir às PcD, a percepção social em relação à deficiência e, por fim, a definição do termo “pessoa com deficiência” foram resultados da atuação do movimento social PcD (LANNA JÚNIOR, 2010; MAIOR, 2015; SHAKESPEARE, 2017).

Movimentos sociais são “ações sociais coletivas de caráter sociopolítico e cultural que viabilizam formas distintas da população se organizar e expressar suas demandas [...] apresentam conjuntos de demandas via práticas de pressão e mobilização, com certa continuidade e permanência” (GOHN, 2011, p. 3/4).

Para os propósitos desta pesquisa, é preciso diferenciar conceitualmente os movimentos sociais de outros fenômenos conexos. A primeira distinção diz respeito a movimento social e grupo de interesse³. Uma das características do movimento social é a existência de interesses em comum. Porém isso não é suficiente, a ação de um grupo deve ser qualificada pela identidade, como: ser negro, mulher, defender o meio-ambiente, ser pessoa com deficiência.

¹ Status de 28 de março de 2023. Informação disponível em: <<https://bit.ly/3h9d5Wo>>. Acesso em mar.2023.

² Os documentos relacionados à CDPD podem ser encontrados no link: <<https://bit.ly/3h9d5Wo>>.

³ Grupos de interesse são os que atuam na defesa dos seus interesses, mas quando atuam a nível político podem ser conhecidos como grupos de pressão (DE ARAGÃO, 1996).

Tal identidade é resultado da experiência de vida em comum anterior à aglutinação (GOHN, 1997) e se transforma na solidariedade intragrupo (GOHN, 2008).

A segunda diferenciação que deve ser feita é a entre ação coletiva e movimento social. Um protesto, uma rebelião, uma invasão ou uma luta armada são modos de ação coletiva, mas sozinhos não se traduzem em movimento social. Para que as ações coletivas se tornem movimento social é preciso que elas sejam contínuas, por exemplo, um conjunto de protestos realizados por um mesmo grupo e com os mesmos objetivos (GOHN, 1997).

Tal como outros movimentos por direitos, o PcD também está ligado a momentos de expansão de direitos, especialmente de oportunidades democráticas (TILLY, 2004). Os direitos humanos baseados na deficiência necessariamente englobam direitos civis e políticos (primeira geração)⁴, econômicos, sociais e culturais (segunda geração)⁵. Mas além dos direitos humanos de primeira e segunda geração, o paradigma de direitos baseados na deficiência fornece uma estrutura abrangente para garantir o desenvolvimento do talento individual; enfatiza o papel da sociedade na construção da deficiência e a responsabilidade de corrigir a exclusão; destaca a dignidade, autonomia e individualidade (STEIN, 2007).

No Brasil, a época da redemocratização apresentou uma oportunidade para o surgimento de vários movimentos, assim como o PcD (LANNA JÚNIOR, 2010). Durante a primeira metade da década de 1980 o Movimento PcD realizou diversos encontros nacionais que estabeleceram as bases de demandas de direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais durante a Assembleia Nacional Constituinte (ANC) que ocorreu entre 1987 e 1988.

O Brasil é reconhecido por possuir um dos arcabouços jurídicos mais abrangentes no que diz respeito às PcD (MAIOR, 2015), sendo a Constituição Federal de 1988 o ponto de partida para essa estrutura normativa. No entanto, há uma lacuna de conhecimento quanto ao processo de articulação dos interesses das PcD durante a ANC⁶, bem como em relação às estratégias⁷ de lobby empregadas e à atuação do movimento enquanto grupo de pressão no

⁴ Os direitos de primeira geração são o foco majoritário dos defensores de direitos humanos, pois são entendidos como a promoção de igualdade entre os indivíduos e incluem proibições contra a interferência do Estado – “direitos negativos”, como por exemplo, direito à vida, movimento, pensamento, associação, expressão, religião e participação política (STEIN, 2007).

⁵ Os direitos de segunda geração – “direitos positivos” – geralmente se concentram nos padrões de vida, incluindo a disponibilidade de moradia e educação (STEIN, 2007).

⁶ Ainda que exista uma lacuna no conhecimento sobre a atuação do movimento PcD como grupo de pressão durante a ANC, existem diversos trabalhos sobre o *lobby* na época como: Costa (2019) que fala dos militares; Carvalho (2017) que analisa a articulação do judiciário; e Costa (2016) que examina a atuação de grupos para constitucionalização de direitos do trabalho.

⁷ Uma das definições de estratégia, conforme Foucault, sustenta que estratégia se refere aos meios empregados para alcançar um determinado objetivo, sendo essencialmente a aplicação da racionalidade para atingir esse fim (DREYFUS, RAINBOW, 2014). Para Certeau existe uma diferença entre estratégia e tática. A primeira é associada

decorrer desse processo (DE ARAGÃO 1996, SANTOS, 2014). Diante deste cenário, surge a seguinte indagação: quais estratégias foram empregadas pelo movimento PcD durante a ANC e quais demandas foram incorporadas ao texto constitucional?

Para responder essa pergunta, foi feita uma compilação dos principais documentos relativos à participação das pessoas com deficiência na Assembleia Nacional Constituinte utilizando as seguintes fontes e repositórios: História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil (LANNA JÚNIOR, 2010), Discursos e documentos da ANC, Constituição Federal de 1988 (publicação original), LEGISUS (Sistema de Cadastro e Consulta de Legislações do SUS), SICON (Sistema de Informações do Congresso Nacional), Sistema de busca de propostas legislativas da Câmara dos Deputados, Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) e Base da Assembleia Nacional Constituinte 1987-1988 do Senado Federal.

Em seguida, foi feita a análise de conteúdo implementada com o NVivo, versão 11 Plus⁸, *software* que melhora a qualidade da pesquisa e traz resultados mais profissionais (HILAL; ALABRI, 2013). Numa primeira etapa da análise com o NVivo foi adotada a replicação da análise de conteúdo das entrevistas do livro História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil (LANNA JÚNIOR, 2010) que disponibiliza 25 entrevistas com participantes do movimento social PcD brasileiro, incluindo membros que estavam presentes na Assembleia Nacional Constituinte, entre os objetivos da replicação estão: identificar demandas, descrever estratégias de atuação e examinar situações de interlocução com o governo nos períodos anterior e posterior à ANC.

A segunda etapa da análise com o NVivo foi a avaliação de discursos referentes às PcD nas audiências públicas da ANC. A partir do mapeamento de expositores disponível no site da Câmara (Mapa nº 5⁹) foram identificados todos os expositores que discursaram a respeito das PcD. Como complemento, alguns discursos de parlamentares em relação ao assunto foram inclusos na análise. Totalizando 81 falas diferentes em Subcomissões e na Comissão de Sistematização.

O valor da combinação de entrevistas e discursos reside na capacidade de um tipo compensar as fraquezas do outro (SMALL, 2011). Um exemplo dessa complementação é o relato das entrevistas que descreve a articulação do movimento com o parlamentar César Maia

a instituições ou sistemas de poder, ela é planejada e baseada na autoridade, visam objetivos específicos e tem a capacidade de impor ordens. A segunda é determinada pela ausência de poder, a “arte do fraco”, está mais associada às ações individuais ou pequenos grupos que operam dentro do contexto imposto pelas estratégias (CERTEAU, 1998).

⁸ Para ver o guia de utilização do NVivo 11 Pro acesse: <<https://bit.ly/guianvivo11>>.

⁹ Disponível em: <<https://bit.ly/mapan5anc>>.

(PDT-RJ)¹⁰ para aprovar a reserva de vagas para PcD no serviço público. O terceiro passo do trabalho foi fazer uma análise de conteúdo dos diferentes projetos da constituição e da versão final, para ver quais demandas do movimento PcD foram incorporadas no texto constitucional. Totalizando 11 documentos produzidos durante as fases A, C, F, H, L, M, Q, T, V e X ([ver Quadro 5](#)) da ANC. Por fim, como um produto secundário desta dissertação, compilamos a produção jurídica e técnica sobre Pessoa com Deficiência no Brasil entre 1988 e 2020 em um banco de dados público <<https://osf.io/7j5nz/>>. O *software* R, versão 4.1.2, e o pacote *Tidyverse*¹¹, foram utilizados para fazer as estatísticas descritivas do banco de legislações.

Institucionalmente, a presente pesquisa se alinha com os propósitos de impacto propostos pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pois: (1) a utilização da análise de conteúdo com o NVivo permite a exploração de dimensões até então ignoradas; (2) o estudo é de abrangência nacional; e (3) as pessoas com deficiência representam 8,4% da população nacional de acordo com a Pesquisa Nacional de Saúde de 2019 (BRASIL, 2021).

Esquemáticamente, a dissertação está dividida em seis seções. O primeiro capítulo examina a evolução do conceito de deficiência e simultaneamente suas formas de aferição. O segundo capítulo apresenta a metodologia de pesquisa. O terceiro apresenta o histórico do movimento social PcD no mundo e no Brasil em termos mais gerais. O quarto é dedicado à atuação do movimento PcD na Assembleia Nacional Constituinte de 1987/1988. O quinto traz os projetos de Constituição, a Redação Final e estatísticas descritivas sobre o compilado de normas pós-1988. O último capítulo apresenta as conclusões do presente estudo e as limitações de pesquisa.

¹⁰ Para ver o relato ir para a página

¹¹ Ver: <<https://cran.r-project.org/web/packages/tidyverse/index.html>>.

2 EVOLUÇÃO CONCEITUAL DA DEFICIÊNCIA

2.1 DESENVOLVIMENTO DA PERCEPÇÃO SOBRE A DEFICIÊNCIA E DA DENOMINAÇÃO

A evolução conceitual está aliada à percepção que a sociedade tem do grupo social, ou seja, os termos utilizados para fazer referência a um grupo minoritário estão intimamente ligados à forma com que esse grupo é visto (SASSAKI, 2003; SHAKESPEARE, 2017). Ao decorrer da história foram utilizados diversos vocábulos para se referir as PcD e cada palavra fazia uma referência ao espaço ocupado pelas PcD na coletividade (SASSAKI, 2003; SHAKESPEARE, 2017).

A concepção sobre a deficiência percorreu um longo caminho até os dias atuais. Tanto na Grécia Antiga quanto em Roma a deficiência era considerada um evento dificultador da sobrevivência, por isso crianças eram deixadas para morrer, Aristóteles chegou a escrever que nenhuma que tivesse alguma deformidade deveria viver (MALTA et al, 2016; SHAKESPEARE, 2017). Porém, a morte de meninas e meninos com deficiência não era prática em todos os lugares no mundo antigo, no Egito essa prática era proibida. Existem registros arqueológicos demonstrando que as pessoas com nanismo eram celebradas pelos faraós e tinham papéis sociais significativos (SHAKESPEARE, 2017).

No período medieval também existem registros que demonstram a percepção negativa da deficiência, apesar do infanticídio ser proibido pela religião Cristã, as crianças eram deixadas nas portas das igrejas ao invés de serem mortas (SHAKESPEARE, 2017). Na sociedade pré-industrial, na qual a casa era a unidade de produção todos deveriam contribuir para a subsistência, habilidades de leitura, comunicação ou aprendizado importavam menos e o modo de vida podia ser mais inclusivo em termos de deficiência (SHAKESPEARE, 2017). Ao final do século XVIII o trabalho assalariado começou a ser vinculado à indústria de grande escala, por isso as pessoas com impedimentos passaram a ser sistematicamente excluídas do envolvimento direto na atividade econômica (BERNARDES; ARAÚJO, 2012).

A concepção de que o corpo com deficiência é um corpo fora da norma da espécie humana surgiu no século XVIII (DINIZ, 2017). Nessa época existiam diversas denominações utilizadas para se referir às pessoas com deficiência tais como: “aleijado”, “surdo e mudo”, “lunático”, “insano” – termos que hoje são considerados insultos (SHAKESPEARE, 2017). Existem registros, nos anos 1800, de *shows* de horrores nos quais pessoas com deficiência se apresentavam (SHAKESPEARE, 2017). Em 1840 o americano P. T. Barnum iniciou uma tradição com artistas como o General Tom Thumb (1838–1883), com nanismo, que continua até hoje em alguns locais como *Coney Island* (SHAKESPEARE, 2017).

Em 1883, Francis Galton criou a palavra eugenia, para significar “bem-nascido”, ele a definiu como “a ciência do aprimoramento do plasma germinativo humano através de uma melhor reprodução” (SHAKESPEARE, 2017, p.36). A partir daí duas práticas de eugenia surgiram: (1) a positiva, que encorajava setores considerados melhores da sociedade a terem mais filhos; e (2) a negativa, que desencorajava ou proibia a reprodução de setores sociais que eram considerados piores. Tais políticas tiveram versões voluntárias e compulsórias, obrigavam a esterilização de certos grupos populacionais, que incluíam as pessoas com dificuldades de aprendizagem, com epilepsia, esquizofrenia e outras condições. A eugenia foi oficialmente adotada em diversos lugares: muitos estados americanos, a província canadense de Alberta, Dinamarca, Finlândia, Alemanha, Japão, Noruega, Suécia, Suíça¹². Na Grã-Bretanha e França, ela permaneceu como um movimento intelectual, mas nunca foi consagrada em lei (SHAKESPEARE, 2017).

O país que aplicou a eugenia de forma mais extrema foi a Alemanha, na década de 1920 folhetos celebravam a eugenia e propunham a eutanásia. Na década de 1930, a propaganda nazista estigmatizava os “comedores inúteis”, as “vidas indignas de viver” e promovia a “matança por misericórdia”. Entre 14 de julho de 1933 e 1 de setembro de 1939, cerca de 375.000 pessoas com esquizofrenia, transtorno bipolar, epilepsia, doença de Huntington, cegueira, surdez, deformidade e alcoolismo grave foram esterilizadas. Durante a Segunda Guerra Mundial (1939 – 1945), o programa nazista de eugenia começou secretamente. Questionários eram enviados às instituições residenciais e as pessoas com deficiência escolhidas eram levadas a um dos centros de extermínio, o programa oficial foi interrompido em agosto de 1941 e pelo menos 70.000 pessoas foram mortas (SHAKESPEARE, 2017). Além disso, cerca de 5 mil recém-nascidos e bebês com menos de três anos com uma série de condições, incluindo espinha bífida, nanismo, síndrome de Down, cegueira e surdez, foram mortas em hospitais por todo o país. Contando com o extermínio nos campos de concentração, o programa eugenista do nazismo matou mais de 275.000 pessoas com deficiência (SHAKESPEARE, 2017).

No pós-guerra europeu, começaram a surgir legislações específicas para atender às necessidades das PcD. Na Grã-Bretanha, por exemplo, a Lei de Pessoas com Deficiência de 1944 estabeleceu uma cota de 3% dos empregos ocupados por pessoas com deficiência em todas as grandes empresas. No entanto, eram leis não cumpridas e não fiscalizadas (SHAKESPEARE, 2017). Foi na década de 1960 e 1970 que as PcD e suas famílias começaram

¹² Para ver as estimativas atuais da população com deficiência nos países da Europa e nos Estados Unidos ir à seção 2.2 do presente capítulo.

a se mobilizar para garantir sua inclusão, iniciando, assim, uma percepção de autonomia das PcD (DINIZ, 2017; SHAKESPEARE, 2017).

No Brasil, existem relatos históricos do período pré-colonial que demonstram as práticas e costumes indígenas que resultavam na eliminação sumária de crianças com deficiência ou a exclusão daquelas que viessem a adquirir algum tipo de limitação física ou sensorial. Tais condutas ocorriam devido ao fato de que a deficiência era entendida como um “mau sinal, castigo dos deuses ou de forças superiores” (GARCIA, 2011).

No período colonial se usava certas práticas de exclusão: as PcD eram confinadas pelas próprias famílias, eram recolhidas às Santas Casas ou às prisões. As pessoas com hanseníase eram chamadas de “leprosas”, “insuportáveis” ou “morféticas” e isoladas em espaços de reclusão, como o Hospital dos Lázaros, fundado em 1741, tal prática de isolamento só foi interrompida na década de 1980 (LANNA JÚNIOR, 2010). A deficiência física ou sensorial era, na maior parte das vezes, adquirida no caso dos negros escravizados. O transporte em embarcações insalubres já representava um meio de disseminação de doenças incapacitantes, além disso existiam as violências físicas. Em alvará de 3 de março de 1741, o rei D. João V define expressamente a amputação de membros como castigo aos escravos fugitivos que fossem capturados (GARCIA, 2011).

No século XIX começaram a surgir as primeiras instituições para tratar as pessoas com deficiência, em 1852 começou a funcionar o Hospício Dom Pedro II no Rio de Janeiro (LANNA JÚNIOR, 2010). Em 1854 foi fundado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos e, em 1856, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos. Porém apenas os cegos e os surdos eram contemplados com ações para a educação e a oferta de atendimento concentrava-se na capital do Império. Essas instituições de ensino funcionavam como internatos e pretendiam inserir os alunos na sociedade, ao fornecer-lhes o ensino das letras, das ciências, da religião e de alguns ofícios manuais. Devido a essa abordagem, a cegueira e a surdez foram as únicas deficiências reconhecidas pelo Estado da época como passíveis de superar as dificuldades do convívio social. Com a Proclamação da República, os institutos mudaram de nome: em 1891 o Imperial Instituto dos Meninos Cegos passou a se chamar Instituto Benjamin Constant (IBC) e o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos virou Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES). Na primeira metade do século XX, o Estado apenas expandiu os institutos de cegos e surdos para outras cidades, que mesmo assim atendiam apenas uma minoria da população brasileira (LANNA JÚNIOR, 2010).

A deficiência intelectual, por sua vez, era considerada uma forma de loucura até a metade do século XIX e, por isso, tratada em hospícios. Em 1903, foi criado o Hospital Colônia

de Barbacena em Minas Gerais, atual Centro Hospitalar Psiquiátrico de Barbacena. Apenas na década de 1970 que as condições degradantes do hospital ganharam notoriedade, havia o uso de eletrochoque e a superlotação era constante (BORGES, 2017). Os pacientes definhavam sem comida, roupas, remédios e infraestrutura. Mais de 60 mil pessoas perderam a vida no Hospital (ARBEX, 2013)¹³.

Em 1932, por iniciativa da sociedade civil, foi criada a Sociedade Pestalozzi e, em 1954, a Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Essas instituições permaneceram como as principais iniciativas para atender a deficiência intelectual (LANNA JÚNIOR, 2010).

A pessoa com deficiência intelectual já foi chamada de oligofrênica, cretina, imbecil, idiota, débil mental, mongolóide, retardada, excepcional e deficiente mental. Em 1995, a Organização das Nações Unidas (ONU) reconheceu a expressão deficiência intelectual e, em 2004, ela foi incorporada à Declaração de Montreal Sobre Deficiência Intelectual¹⁴. O termo significa que há um déficit no funcionamento do intelecto, porém, não da mente (LANNA JÚNIOR, 2010).

Os primeiros centros de reabilitação surgiram nas décadas de 1950 e 1960. Originalmente influenciados pelo combate à poliomielite e adotando terapias instituídas depois da II Guerra Mundial, essas organizações contaram ainda com a participação efetiva de estudantes e especialistas de medicina que trouxeram da Europa e dos Estados Unidos os métodos e modelos de tratamentos de reabilitação do pós-guerra (LANNA JÚNIOR, 2010; MAIOR, 2015). Os grandes centros de reabilitação desses locais inspiraram o surgimento de organizações semelhantes em todo o mundo, mesmo em países em que a guerra não era a principal causa da deficiência, como o Brasil (LANNA JÚNIOR, 2010).

Um dos primeiros centros de reabilitação do Brasil foi a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), fundada em 1954. A ABBR criou a escola de reabilitação, com o currículo da Escola de Reabilitação da *Columbia University*, para formar fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, diante da carência desses profissionais no país (LANNA JÚNIOR, 2010). Outras organizações surgiram no contexto da epidemia de poliomielite, tais como: Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) em 1950, hoje denominada Associação de Assistência à Criança Deficiente, Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR) de

¹³ Para mais informações sobre a história de Colônia ver o livro *Holocausto Brasileiro* de Daniela Arbex (2013): <<https://www.amazon.com.br/Holocausto-Brasileiro-Genoc%C3%ADdio-mortos-hosp%C3%ADcio/dp/8551004638>>.

¹⁴Ver: <https://midia.atp.usp.br/plc/plc0604/impresos/plc0604_aula03_ativPres_Decl_Montreal.pdf>.

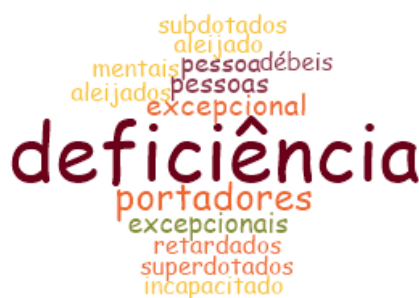
Salvador em 1956, e a Associação Fluminense de Reabilitação (AFR) de Niterói em 1958 (LANNA JÚNIOR, 2010).

Mesmo com o com o surgimento de instituições de reabilitação e avanço das concepções sociais sobre a deficiência, na década de 1960, 1970 e 1980, os termos utilizados para se referir às PcD eram inválidos¹⁵, incapacitados, defeituosos, deficientes, excepcionais, pessoas deficientes e pessoas portadoras de deficiência (SASSAKI, 2003).

Em 1981, com o decreto da ONU do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), as PcD começaram a ser chamadas de Pessoas Deficientes. Pela primeira vez o substantivo “deficientes” passou a ser utilizado como adjetivo de pessoas, com essa conotação foi atribuído o valor “pessoas” aos que tinham deficiência. Na mesma década, a Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID)¹⁶, mostrando, assim, três dimensões da deficiência (SASSAKI, 2003).

Durante a ANC (1987-1988), entre as palavras utilizadas para se referir às PcD estavam: deficiente, portador(a) de deficiência, superdotado, subdotado, aleijado, débeis mentais, excepcional, retardados e incapacitados. A Figura 1 ilustra os agrupamentos de vocábulos mais utilizados para denominar as PcD. O grupo de palavras mais utilizado foi “deficiência” (65,39%), que inclui: deficiência, deficiências, deficiente e deficiente; seguido por “portadores” (16,40%), que engloba: portador, portadora, portadores; e o terceiro conjunto de termos mais utilizados foi o de “excepcional” (6,77%), contendo: excepcional e excepcionalidade.

Figura 1 – Denominações usadas para fazer referência às PcD em discursos da ANC



Fonte: elaboração própria com a utilização do NVivo 11 Plus.

¹⁵ O termo “inválidos” pode ser visto no decreto Nº 60.501 de 14 de março de 1967: “Art. 78. Parágrafo único. A partir de 50 (cinquenta) anos os pensionistas inválidos ficarão dispensados dos exames e tratamento previstos neste artigo.” (BRASIL, 1967). Ver: <https://bit.ly/decreto60501_1967>.

¹⁶ “Na CIDID, o impedimento é toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. A deficiência é toda restrição ou ausência de capacidade para executar uma atividade normalmente, ou dentro da margem do que se considera normal para o ser humano. E a desvantagem (*handicap*) é uma situação desfavorável para um determinado indivíduo, consequência de um impedimento ou da deficiência, que limita ou impede o desempenho de um papel esperado em função da sua idade, sexo, fatores sociais e culturais.” (BERNARDES; ARAÚJO, 2012, p. 2436).

Na década de 1990, o termo “pessoa portadora de deficiência” começou a ser utilizado devido há uma demanda de alguns líderes de organizações de PcD, logo depois o termo virou “portadores de deficiência”. A ideia era que o “portar uma deficiência” seria um valor agregado à pessoa, como um detalhe e não característica. O termo foi adotado nas Constituições Federal e nas Estaduais (SASSAKI, 2003)¹⁷.

Até a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, em 2006, outros termos foram utilizados como: pessoas com necessidades especiais, portadores de necessidades especiais, pessoas especiais, e portadores de direitos especiais (SASSAKI, 2003). Na época, o debate sobre a terminologia da deficiência passou a ser sobre ver as PcD como pessoas em primeiro lugar, em vez de se concentrar em suas condições médicas (SHAKESPEARE, 2017). Por isso o termo oficial adotado na convenção passou a ser “pessoa com deficiência” (MAIOR, 2015).

2.2 AS DIFERENTES FORMAS DE MEDIR A DEFICIÊNCIA

Ao longo da história, diversos modelos teóricos conceituaram a deficiência. O modelo caritativo, por exemplo, trata a deficiência como um defeito/déficit que torna as pessoas vítimas da própria incapacidade e, portanto, dignas de pena. O médico é baseado numa perspectiva exclusivamente clínico-patológica, e a deficiência é tratada como um atributo individual causado por doença, trauma ou outra condição de saúde que requer algum tipo de intervenção profissional para “corrigir” ou “compensar” o problema. O social foi desenvolvido pelas PcD como uma resposta ao modelo médico. Ele define que a deficiência é fruto de barreiras físicas e atitudinais presentes na sociedade, ou seja, é uma construção social (BERNARDES; ARAÚJO, 2012; LANNA JÚNIOR, 2010; WHO, 2011).

Atualmente, o Brasil adota a CDPD que utiliza o modelo social da deficiência e preconiza que: a deficiência resulta da interação entre PcD e as barreiras provenientes de atitudes e do ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com os demais indivíduos (BRASIL, 2009).

De acordo com a OMS (2011) a deficiência é um conceito em evolução e surge de uma interação dinâmica entre condições de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais. Nesse caso, o modelo adotado é o “biológico-psíquico-social”, que representa um compromisso viável entre o modelo médico e o social. A LBI, Lei nº 13.146/2015¹⁸,

¹⁷ Na Constituição Federal o primeiro artigo que utiliza a expressão é o Art. 23: “É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência.”.

¹⁸ Ver: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>.

recepcionou a perspectiva da CDPD ao definir pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015). Os conceitos¹⁹ da LBI (2015) e da OMS (2011) são consistentes com a CDPD e a CIF²⁰.

A deficiência é um conceito polissêmico na medida em que tem múltiplos significados, pois pode ser usada para se referir a uma falta ou limitação em alguma capacidade do corpo ou ao resultado de uma interação entre uma pessoa com deficiência e outras entidades (pessoas, coisas, situações) que não acomodam essa pessoa (GRUE, 2016). Essa polissemia resulta em diferentes formas de medir a deficiência no mundo e, às vezes, dentro do mesmo país (CASEBOLT, 2020; LAUER; HENLY; COLEMAN, 2019). A variação no espaço das perguntas usadas para coletar dados sobre deficiência tornam impraticáveis as comparações internacionais (CASEBOLT, 2020; KUPER; GRECH, 2017; MADANS; LOEB, 2013).

Tais variações também podem afetar a confiabilidade e a validade da medida de deficiência. A confiabilidade é a extensão em que as medições são repetíveis, ou seja, apresentam o mesmo resultado em diferentes medições, ela pode ser avaliada analisando a mesma medida para a mesma população em mais de um ponto no tempo. A validade indica que o instrumento de medição representa totalmente o conceito que está medindo, ou seja, as dimensões contidas no conceito abstrato são bem definidas (ZELLER; CARMINES, 1980). No caso da deficiência a validade é o aspecto mais difícil de ser atingido, pois o que se está medindo de fato quando se fala de deficiência? (BOURKE *et al*, 2021). Definir conceitos abstratos tais como a deficiência tem sido um desafio e a definição escolhida afeta os resultados da pesquisa e o quantitativo de indivíduos classificados dentro da categoria de PcD (BOURKE *et al*, 2021; CASEBOLT, 2020; GRUE, 2016).

Por sua vez, a confiabilidade da medida de deficiência é um aspecto essencial para a formulação e avaliação de políticas públicas. Informações confiáveis sobre os perfis demográficos das pessoas com deficiência, onde vivem e as barreiras que enfrentam na vida cotidiana devem facilitar a formulação e implementação de políticas que estão de acordo com

¹⁹ Os conceitos na íntegra estão no Quadro 1 em anexo <<https://osf.io/7j5nz/>>.

²⁰ A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é uma ferramenta da Organização Mundial de Saúde criada no ano de 2001. A CIF tem duas partes a Parte 1 se refere a Funcionalidade e a Incapacidade enquanto a Parte 2 cobre os Fatores Contextuais. Na CIF a funcionalidade é categorizada em três áreas interconectadas: incapacidades, limitações de atividades e restrições de participação. A deficiência se refere às dificuldades encontradas em qualquer dessas três áreas e surge da interação das condições de saúde com fatores contextuais (WHO, 2011).

as disposições da CDPD (ONU, 2015; UNESCAP, 2016; WHO, 2011). As políticas focalizadas dependem de dados precisos sobre o público-alvo para que os recursos limitados sejam direcionados de forma otimizada (PALMER; HARLEY, 2012). Levando em consideração que as estimativas são utilizadas para determinar a elegibilidade de benefícios, cuidados de saúde e uma série de outras necessidades de serviços (PALMER; HARLEY, 2012), a discrepância de dados pode acarretar ineficiência das políticas, ou seja, pessoas podem receber benefícios de forma irregular ou a cobertura dos serviços é menor do que deveria.

Devido ao efeito da medida de deficiência nas políticas, na África do Sul, os que têm HIV/SIDA são consideradas PcD (CASEBOLT, 2020). Em 2001, a prevalência estimada de adultos na faixa etária de 15 a 49 anos com HIV/SIDA foi de 20,1%, o impacto socioeconômico da patologia cria um ciclo vicioso de pobreza e outras doenças. Como consequência, os auxílios sociais possuem um papel importante no alívio da pobreza nas famílias afetadas pela enfermidade. Dado o contexto, ficou definido que as pessoas que possuem HIV/SIDA são elegíveis para receber o auxílio deficiência e, portanto, são classificadas como pertencentes ao segmento no país (BOOYSEN, 2004).

Na União Europeia, as estatísticas de deficiência²¹ são coletadas a partir de inquéritos que excluem pessoas menores de 16 anos e as que vivem em domicílios coletivos e instituições, ou seja, uma parte da população que pode ter uma prevalência de deficiência elevada não é considerada. Apenas a partir de 2021 um módulo do *EU Statistics on Income and Living Conditions* (EU-SILC) passou a contar com uma seção destinada às crianças. Atualmente, EU-SILC é utilizado para medir a prevalência de PcD, o questionário populacional coleta anualmente dados sobre a limitação de atividade de longa data por problemas de saúde utilizando o *Global Activity Limitation Indicator* (GALI)²². No GALI, a deficiência é autorreferida, os entrevistados respondem sobre o grau de limitação nas atividades cotidianas causadas por problemas de saúde nos seis meses anteriores à pesquisa. A resposta distingue: “fortemente limitado”, “limitado” e “não limitado”²³, sendo consideradas pessoas com deficiência as que se encaixam na categoria “fortemente limitado” e “limitado” (GRAMMENOS, 2021).

No bloco são 87 milhões de PcD que vivem em agregados familiares (GRAMMENOS, 2021). A Figura 2²⁴ demonstra a prevalência de pessoas com deficiência nos Estados-Membro

²¹ Para saber mais acesse: <https://bit.ly/eu_disabilitystatistics>.

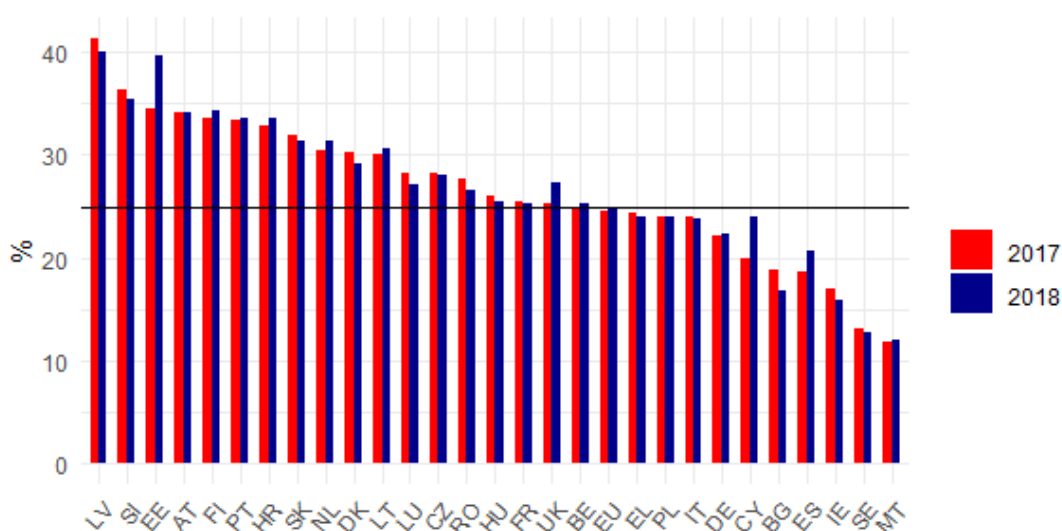
²² A variável conhecida como GALI (*Global Activity Limitation Instrument*) será incluída no *EU Labour Force Survey* (EU-LFS) por 2 anos a partir de 2022.

²³ Ver Anexo C para a pergunta do questionário: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

²⁴ Ver Anexo D para a tabela completa com as prevalências de cada país: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

da União Europeia (UE) em 2017 e em 2018, a linha horizontal indica a média (25%) de UE nos dois anos. O país com mais pessoas com deficiência é a Letônia (LV), com 41,3% da população acima dos 16 anos com deficiência em 2017 e 40,1% em 2018. Em seguida a Eslovênia (SI) 36,3% em 2017, 35,4% em 2018, e a Estônia (EE) com 34,4% em 2017 e 39,7% em 2018. A média de todos os países da EU era 24,5% em 2017 e 25% em 2018. Os países que ficam abaixo da média são Grécia (EL), Polônia (PL), Itália (IT), Alemanha (DE), Chipre (CY), Bulgária (BG), Espanha (ES), Irlanda (IE), Suécia (SE) e Malta (MT), que tem a menor prevalência, com 11,8% em 2017 e 12% em 2018.

Figura 2 – Percentual de pessoas com deficiência por Estado-Membro da União Europeia, 2017 e 2018



Fonte: Elaboração própria a partir de Grammenos, 2021

Nota: As alterações na Bulgária (BG), Chipre (CY) e Estónia (EE) devem ser tratadas com cuidado devido a uma amostra relativamente pequena (GRAMMENOS, 2021).

De acordo com a Comissão Econômica e Social das Nações Unidas para a Ásia e o Pacífico (UNESCAP)²⁵ a prevalência de deficiência na região é subestimada em cerca de 450 milhões de pessoas. A média registrada pelos governos é de 4,4% o que significa que apenas cerca de 200 milhões de 650 milhões de pessoas com deficiência são realmente contadas. Além disso, a discrepância nas taxas oficiais entre os países – 1% de PcD no Laos contra 24% na Nova Zelândia – demonstra a diferença conceitual para coleta de dados sobre a deficiência (UNESCAP, 2016).

Nos Estados Unidos existem dois conjuntos de questões destinados a medir a deficiência²⁶, ambos consistentes com a CIF: o *American Community Survey* (ACS) e o

²⁵ A Comissão possui 53 membros e 9 associados. Para mais informações acesse: <<https://www.unescap.org/>>.

²⁶ Para baixar os questionários acesse: <<https://www.cdc.gov/nchs/nhis/data-questionnaires-documentation.htm>>. Ver anexo E para um exemplo das perguntas utilizadas nos questionários em 2015: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

Washington Group Short Set (WGSS). Pequenas mudanças na formulação de perguntas como adicionar “mesmo ao usar óculos” nos questionamentos sobre as dificuldades de visão mudam a interpretação e, conseqüentemente, as respostas dos entrevistados a tais itens (LAUER; HENLY; COLEMAN, 2019).

Na Tabela 1 é possível ver a comparação das duas medidas, ACS e WGSS, presentes no *National Health Interview Survey* (NHIS) (2010, 2013, 2014 e 2015). Nos quatro anos, 149.914 e 56.219 adultos não institucionalizados, civis, com 18 anos ou mais responderam às questões ACS e WGSS, respectivamente. Os dados foram ponderados para ajustar as diferenças na probabilidade de seleção, não resposta e fornecer estimativas nacionalmente representativas. Todas as informações coletadas foram baseadas em autorrelato, fornecidas por um entrevistado familiar designado ou procurador do domicílio. No caso do ACS os adultos foram identificados como pessoas com deficiência (qualquer ou por tipo) se respondessem afirmativamente a qualquer uma das cinco perguntas padronizadas sobre ter dificuldades nas seguintes áreas: visão, audição, andar/caminhar, cognição e autocuidado. As respostas do WGSS identificam se o respondente possui “nenhuma dificuldade, alguma dificuldade, muita dificuldade ou não consegue fazer nada” nas mesmas cinco áreas do ACS. As respostas do WGSS foram codificadas de forma dicotômica de duas maneiras: WGSS-1) nenhuma dificuldade ou alguma dificuldade (sem deficiência) versus muita dificuldade ou não conseguir fazer nada (PcD); e WGSS-2) nenhuma dificuldade (sem deficiência) versus alguma dificuldade, muita dificuldade ou não conseguir fazer nada (PcD) (LAUER; HENLY; COLEMAN, 2019).

Tabela 1 – Percentual de adultos com deficiência por conjunto de perguntas e codificação²⁷

	ACS	WGSS-1	WGSS-2
Tipo de Deficiência	Não ponderado – N = 24.799	Não ponderado – N = 6.172	Não ponderado – N = 23.970
	Ponderado – N = 37.872.951	Ponderado – N = 20.494.911	Ponderado – N = 87.791.600
	% ±IC*	% ±IC X ²	% ±IC X ²
Alguma	16,3 (0,3)	9,2 (0,4) *	39,4 (0,7) *
Visão	3,4 (0,1)	1,8 (0,2) *	15,3 (0,4) *
Audição	5,6 (0,2)	1,8 (0,1) *	16,3 (0,5) *
Andar/caminhar	9,3 (0,2)	5,6 (0,3) *	16,7 (0,5) *

²⁷ Os dados são de 2010, 2013, 2014 e 2015 do *National Health Interview Survey Person Files and Family Disability e Adult Functioning and Disability Supplements*. Com exceção da idade média e mediana, todas as estimativas são percentuais (%) usando pesos específicos para cada suplemento. A inferência estatística com base no intervalo de confiança de 95% (IC) e nas estatísticas de Rao-Scott Qui-Quadrado (X²) levou em consideração os efeitos complexos do desenho da pesquisa e foram baseados em alfas de 0,05. A análise foi feita no *Statistical Analysis Software* (SAS, Version 9.4) (LAUER; HENLY; COLEMAN, 2019).

Cognição	5,3 (0,2)	2,0 (0,2) *	15,5 (0,5) *
Autocuidado	2,6 (0,1)	0,9 (0,1) *	3,5 (0,2) *

Fonte: Tradução livre de Lauer, Henly e Coleman, 2019; * intervalo de confiança de 95%

Em comparação com a WGSS-1 as estimativas de deficiência do ACS foram significativamente maiores em todo e qualquer tipo de deficiência. Em comparação com as estimativas do WGSS-2, as estimativas de ACS foram significativamente menores em todo e qualquer tipo de deficiência. As estimativas do ACS foram mais de 50% maiores que as estimativas do WGSS-1 e mais de 25% menores do que as estimativas do WGSS-2. Em todas as medidas e tipos de deficiência, a menor porcentagem de deficiência foi de autocuidado e a maior foi “alguma” (LAUER; HENLY; COLEMAN, 2019).

No Brasil, essa diferença de estimativas sobre a deficiência também apareceu em resultados do IBGE²⁸. No Censo de 2010, por exemplo, as perguntas utilizadas para quantificar a deficiência foram diferentes das questões utilizadas na Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) em 2013²⁹. De acordo com o Censo 2010, 23,9% das pessoas tinham ao menos uma deficiência (ver Anexo <<https://osf.io/7j5nz/>>). Por sua vez, a PNS 2013, que utiliza o conceito de deficiência autorreferida³⁰, estimou que 6,2%³¹ das 200,6 milhões de pessoas residentes em domicílios particulares permanentes na época da pesquisa possuíam pelo menos uma das quatro deficiências pesquisadas. A diferença de 285%, o que equivale a 17,7 pontos percentuais, deixa evidente o impacto da delimitação conceitual sobre os esforços empíricos para aferir o número de pessoas com deficiência vivendo no Brasil.

Em 2018, o IBGE³² reestimou os dados do Censo de 2010 utilizando as diretrizes do Grupo de Washington para Estatísticas sobre Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2018)³³. Após a aplicação das recomendações passou-se a considerar como pessoa com deficiência apenas os indivíduos que responderam ter “Muita dificuldade” ou “Não consegue de modo algum” em uma ou mais questões do tema apresentadas no questionário do Censo 2010. Depois dessa mudança metodológica o total de pessoas com deficiência passou de 23,9% para 6,7%.

Em 2019, o IBGE modificou novamente as medidas de deficiência, a PNS³⁴ levou em consideração as recomendações do Grupo de Washington e, por isso, as perguntas foram

²⁸ Malta et al. (2016) trazem mais detalhes sobre as diferenças de pesquisa do Censo 2010 e da PNS 2013.

²⁹ Ver Anexo F para as perguntas utilizadas nos questionários do IBGE: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

³⁰ Para mais informações sobre o conceito ver: MALTA et al, 2016.

³¹ Cerca de 12,4 milhões de pessoas (MALTA et al, 2016).

³² Para ver a nota técnica na íntegra: <<https://bit.ly/3zOqlHr>>. Gráficos da nota técnica estão disponíveis no Anexo F: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

³³ Para mais informações sobre o trabalho do grupo ver: <<https://www.washingtongroup-disability.com/>>.

³⁴ A parte do questionário que fala sobre limitação está no Anexo F: <<https://osf.io/7j5nz/>>. O questionário completo pode ser acessado em: <<https://bit.ly/questionariopns2019>>.

diferentes da PNS 2013. No Quadro 1 é possível ver o comparativo das perguntas utilizadas pelo Censo 2010, PNS 2013 e PNS 2019. No Censo 2010, as respostas possíveis para as perguntas sobre dificuldades em realizar tarefas, com exceção da deficiência intelectual que tem resposta “sim” e “não”, são: 1) Sim, não consegue de modo algum; 2) Sim, grande dificuldade; 3) Sim, alguma dificuldade; e 4) Não, nenhuma dificuldade. Na PNS 2013, as respostas possíveis são “sim” e “não”. No caso da PNS 2019, as respostas consideram 4 categorias: 1) Não, nenhuma dificuldade; 2) Sim, alguma dificuldade; 3) Sim, muita dificuldade; 4) Sim, não consegue de modo algum.

Quadro 1 - Comparativo de perguntas do IBGE destinadas a medir a deficiência

Deficiência	Censo 2010	PNS 2013	PNS 2019
Intelectual	6.17 - Tem alguma deficiência mental/intelectual permanente que limite as suas atividades habituais, como trabalhar, ir à escola, brincar etc.?	G1. Tem deficiência intelectual?	G83. Por causa de alguma limitação nas funções mentais ou intelectuais, tem dificuldade permanente para realizar atividades habituais, como se comunicar, realizar cuidados pessoais, trabalhar, ir à escola, brincar etc.? (Para moradores com 5 anos ou mais de idade.) OU Por causa de alguma limitação nas funções mentais ou intelectuais, tem dificuldade permanente para realizar atividades habituais, como frequentar a escola, brincar etc.? (Para moradores com 2 a 4 anos de idade.)
Auditiva	6.15 - Tem dificuldade permanente de ouvir? (se utiliza aparelho auditivo, faça sua avaliação quando o estiver utilizando)	G14. Tem deficiência auditiva?	G57. Tem dificuldade permanente de ouvir mesmo usando aparelhos auditivos? (Para moradores com 5 anos ou mais de idade.) OU tem dificuldade permanente de ouvir sons como vozes ou música, mesmo usando aparelhos auditivos? (Para moradores com 2 a 4 anos ou mais de idade.) G58. Tem dificuldade permanente de ouvir? (Para moradores com 5 anos ou mais de idade.) OU tem dificuldade permanente de ouvir sons como vozes ou música? (Para moradores com 2 a 4 anos de idade.)
Física	6.16 - Tem dificuldade permanente de caminhar ou subir degraus? (se utiliza prótese, bengala ou aparelho auxiliar, faça sua avaliação quando o estiver utilizando)	G6. Tem alguma deficiência física?	G70. Tem dificuldade permanente de caminhar ou subir degraus, mesmo usando prótese, bengala ou outro aparelho de auxílio? (Para moradores com 5 anos ou mais de idade.) OU Comparado com crianças da mesma idade, tem dificuldade permanente para caminhar, mesmo usando prótese, bengala ou aparelho de auxílio? (Para moradores com 2 a 4 anos de idade.) G71. Tem dificuldade permanente de caminhar ou subir degraus? (Para moradores com 5 anos ou mais de idade.) OU Comparado com crianças da mesma idade, tem dificuldade permanente para caminhar? (Para moradores com 2 a 4 anos de idade.) G79. Tem dificuldade permanente para levantar uma garrafa com dois litros de água da cintura até a altura dos olhos, mesmo usando prótese ou aparelho de auxílio? (Somente para moradores com 5 anos ou mais de idade) G80. Tem dificuldade permanente para pegar objetos pequenos, como botões e lápis, ou abrir e fechar recipientes ou garrafas, mesmo usando prótese ou aparelho de auxílio? (Somente para moradores com 5 anos ou mais de idade)

			ou mais de idade) OU Comparado com crianças da mesma idade, tem dificuldade permanente para pegar objetos pequenos, mesmo usando prótese ou aparelho de auxílio? (Para moradores com 2 a 4 anos de idade.) G81. Tem dificuldade permanente para levantar uma garrafa com dois litros de água da cintura até a altura dos olhos? (Somente para moradores com 5 anos ou mais de idade) G82. Tem dificuldade permanente para pegar objetos pequenos, como botões e lápis, ou abrir e fechar recipientes ou garrafas? (Para moradores com 5 anos ou mais de idade.) OU Comparado com crianças da mesma idade, tem dificuldade permanente para pegar objetos pequenos? (Para moradores com 2 a 4 anos de idade.)
Visual	6.14 - Tem dificuldade permanente de enxergar? (Se utiliza óculos ou lentes de contato, faça sua avaliação quando os estiver utilizando)	G21. Tem deficiência visual?	G46. Tem dificuldade permanente de enxergar mesmo usado óculos, lentes de contato ou lupas? G47. Tem dificuldade permanente de enxergar?

Fonte: elaboração própria a partir dos questionários do Censo 2010, PNS 2013 e PNS 2019.

Na PNS 2019 foram consideradas pessoas com deficiência, com 2 anos ou mais de idade, aquelas que responderam que tinham muita dificuldade ou não conseguiam de modo algum em uma ou mais questões relativas às dificuldades. A partir desses dados, estimou-se em 17,3 milhões o número de pessoas com deficiência relacionada a pelo menos uma de suas funções, o que representa 8,4%³⁵ da população brasileira. A Região Nordeste teve um percentual acima da média brasileira com 9,9% de PcD. As outras regiões ficaram abaixo da prevalência brasileira: Região Sudeste com 8,1%; Região Sul, 8,0%; Região Norte, 7,7%; e Região Centro-Oeste, 7,1% (BRASIL, 2021).

Em resumo, no Brasil o percentual de PcD era de 23,9% de acordo com o Censo 2010, 6,2% segundo a PNS 2013, foi ajustado em 2018 para 6,7% considerando outro parâmetro para o Censo 2010, e ficou definido em 8,4% conforme a PNS 2019 (BRASIL, 2015; BRASIL, 2021).

Apesar do consenso da maior parte da literatura sobre o tema em relação à dificuldade de comparar as estatísticas de deficiência entre países, existem exemplos que mostram um esforço de comparabilidade como é o caso dos Relatório Mundial sobre a Deficiência (WHO, 2011) e do relatório *We the People: Inclusion of People with Disabilities in Latin America and the Caribbean*³⁶ (DURYA SALAZAR; PINZON, 2019). Algumas organizações também

³⁵ Para o percentual populacional por tipo de deficiência e por região no Brasil ver Anexo F: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

³⁶ O relatório estima que cerca de 13% da população da América Latina e Caribe possuem deficiência.

trabalham no sentido de melhorar as estatísticas de deficiência, entre elas estão: o Grupo de Washington das Nações Unidas sobre Estatísticas de Deficiência; a Comissão Econômica e Social das Nações Unidas para a Ásia e o Pacífico (UNESCAP); o Escritório Regional da OMS para as Américas/Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS); o Sistema Estatístico Europeu (ESS); a Comissão Econômica das Nações Unidas para a Europa (UNECE) (WHO, 2011).

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (WHO, 2011) se baseia em duas fontes de dados: a Pesquisa Mundial de Saúde da OMS de 2002–2004, de 59 países, e o estudo da Carga Global de Doenças da OMS, atualização de 2004. Porém, ambas têm limitações em relação à deficiência e não são diretamente comparáveis porque usam abordagens diferentes. Portanto, as estimativas de prevalência apresentadas no relatório não devem ser consideradas definitivas, mas sim como um reflexo dos dados disponíveis. Com as informações da Pesquisa Mundial de Saúde foi estimado que 15,6% dos adultos de 18 anos ou mais nos 59 países possuíam deficiência, ou seja, cerca de 650 milhões de pessoas. A partir da Carga Global de Doenças foi estimado que 15,3% da população mundial (cerca de 978 milhões de pessoas) tinha “incapacidade moderada ou grave”, enquanto 2,9%, cerca de 185 milhões, tinha “incapacidade grave”. Considerando essas prevalências e a população mundial de 2010, mais de um bilhão de pessoas, incluindo crianças, ou cerca de 15% da população mundial vivem com deficiência (WHO, 2011).

2.3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo principal deste capítulo foi apresentar: o conceito de deficiência, quais as diferentes definições usadas ao longo do tempo, as denominações decorrentes delas e a variação de medida da deficiência.

A deficiência resulta da interação entre PcD e as barreiras provenientes de atitudes e do ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com os demais indivíduos (BRASIL, 2009; BRASIL, 2015). Até a concretização dessa definição (CDPD) o conceito passou por um longo processo de evolução na história e cada fase representava o espaço ocupado pelas PcD na sociedade da época (SASSAKI, 2003; SHAKESPEARE, 2017).

As diferentes nomenclaturas e definições têm ligação com os modelos teóricos da deficiência: modelo caritativo, modelo médico, modelo social e o modelo, hoje utilizado, biológico-psíquico-social (BERNARDES; ARAÚJO, 2012; LANNA JÚNIOR, 2010; WHO, 2011).

Mesmo com a definição adotada por 186 países, a deficiência continua a ser um conceito em evolução e polissêmico (GRUE, 2016; WHO, 2011) que resulta em diferentes formas de medir a deficiência no mundo e, às vezes, dentro do mesmo país (CASEBOLT, 2020; LAUER; HENLY; COLEMAN, 2019). Tais variações de instrumentos de coleta de dados sobre a deficiência tornam impraticáveis as comparações internacionais (CASEBOLT, 2020; KUPER; GRECH, 2017; MADANS; LOEB, 2013) e afetam a validade e a confiabilidade da medida, aspecto essencial para a formulação e avaliação de políticas públicas (BOURKE *et al*, 2021; ONU, 2015; UNESCAP, 2016; WHO, 2011). Ademais, as políticas focalizadas dependem de dados precisos sobre o público-alvo para que os recursos limitados sejam direcionados de forma otimizada. As estimativas são utilizadas para determinar elegibilidade de benefícios (PALMER; HARLEY, 2012) e a discrepância dos dados podem gerar ineficiência das políticas.

Na União Europeia a prevalência de deficiência é autorreferida e medida com o *Global Activity Limitation Indicator* (GALI), nele os entrevistados respondem sobre o grau de limitação em atividades cotidianas causadas por problemas de saúde. Em 2018 a média da população PcD no bloco era de 25% (GRAMMENOS, 2021). Na Ásia e Pacífico estima-se que existem 650 milhões de pessoas com deficiência (UNESCAP, 2016). Nos Estados Unidos são utilizados dois conjuntos de questões para medir a deficiência que reportam estatísticas diferentes quando aplicados (LAUER; HENLY; COLEMAN, 2019).

No Brasil, a forma de medir a deficiência também variou ao longo do tempo e, especialmente, na última década. Devido à essas mudanças, o percentual de PcD foi de 23,9% no Censo 2010, passando por 6,2% com a PNS 2013, ajustado em 2018 para 6,7% considerando outro parâmetro para o Censo 2010, para ser definido em 8,4% com a PNS 2019 (BRASIL, 2015; BRASIL, 2021).

Numa tentativa de unificar as taxas dos diferentes países a Organização Mundial de Saúde lançou em 2011 o Relatório Mundial sobre a Deficiência. Utilizando dois conjuntos de dados, a instituição estimou que no mundo existem cerca de 1 bilhão de pessoas com deficiência, o que corresponde a 15% da população.

3 MÉTODOS³⁷

3.1 DESENHO DE PESQUISA

De acordo com Small (2011), os métodos mistos podem se referir à coleta dos dados e, também, ao tipo de análise dos dados, além disso, a confiança nas descobertas aumenta quando métodos diferentes estão em acordo. O presente estudo se classifica como um estudo de coleta de dados misto, no qual os dados são aninhados, ou seja, vários tipos de dados são coletados sobre os mesmos atores, organizações e entidades (SMALL, 2011). Os dados em forma de texto provenientes dos documentos da ANC serão utilizados para complementar os resultados da análise das entrevistas.

O Quadro 2 descreve as principais características do desenho de pesquisa que foi utilizado para o desenvolvimento do presente trabalho.

Quadro 2 - Desenho de pesquisa

Técnicas	Análise de conteúdo de entrevistas, de discursos da ANC e dos projetos de Constituição que fazem referência às PcD ³⁸
Fontes	História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil (LANNA JÚNIOR, 2010) ³⁹ , Discursos e documentos da ANC ⁴⁰ , Constituição Federal de 1988 (publicação original) ⁴¹ , normas relativas às PcD publicadas entre 1988 e 2020
Locais de busca/repositórios	LEGISUS (Sistema de Cadastro e Consulta de Legislações do SUS), SICON (Sistema de Informações do Congresso Nacional), Sistema de busca de propostas legislativas da Câmara dos Deputados, ABNT e Base da Assembleia Nacional Constituinte 1987-1988 do Senado Federal
Softwares	NVivo 11 Plus, Excel 2015, R 4.1.2

Fonte: elaboração própria

O principal objetivo do presente trabalho é identificar as estratégias utilizadas pelo movimento PcD e as demandas acatadas/incorporadas ao texto constitucional. O primeiro passo para tal foi sistematizar os documentos utilizados na análise e no compilado de normas que se referem à Pessoa com Deficiência no país. Para tanto, foram utilizadas as seguintes fontes e repositórios: História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil (LANNA JÚNIOR, 2010), Discursos e documentos da ANC, Constituição Federal de 1988 (publicação original), LEGISUS (Sistema de Cadastro e Consulta de Legislações do SUS), SICON (Sistema de Informações do Congresso Nacional), Sistema de busca de propostas legislativas

³⁷ Materiais de replicação, incluindo dados originais e scripts computacionais, estão publicamente disponíveis em: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

³⁸ Para uma introdução sobre o assunto, ver Bardin (2011) e Moraes (1999). Para uma perspectiva mais avançada, ver Izumi e Moreira (2018).

³⁹ Ver: <<https://bit.ly/3cwP9tr>>.

⁴⁰ Ver: <<https://bit.ly/3pEPS0V>>.

⁴¹ Ver: <<https://bit.ly/356Jxlv>>.

da Câmara dos Deputados, ABNT e Base da Assembleia Nacional Constituinte 1987-1988 do Senado Federal.

A diversidade de repositórios utilizados possibilitou a produção de uma base de dados com informações detalhadas sobre 217 normas PcD (1988 – 2020), com a utilização do Excel, versão 2206. O *software* R, versão 4.1.2, e o pacote *Tidyverse*⁴², foram utilizados para fazer as estatísticas descritivas do banco de legislações do período entre 1988 e 2020.

Numa segunda etapa, foi feita a análise de conteúdo, que se caracteriza por um conjunto de técnicas com objetivos de 1) interpretar o conteúdo de mensagens de documentos e textos utilizando procedimentos sistemáticos de descrição; e 2) produzir indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (BARDIN, 2011, MORAES, 1999).

A análise de conteúdo foi implementada com o uso do NVivo, versão 11 Plus⁴³. O *software* melhora a qualidade da pesquisa e traz resultados mais profissionais (HILAL; ALABRI, 2013). De acordo com Da Silva; Figueiredo Filho; Da Silva (2015):

O NVivo é um programa para análise de informação qualitativa que integra as principais ferramentas para o trabalho com documentos textuais, multimétodo e dados bibliográficos. Ele facilita a organização de entrevistas, imagens, áudios, discussões em grupo, leis, categorização dos dados e análises (DA SILVA; FIGUEIREDO FILHO; DA SILVA, 2015, p 125).

Numa primeira etapa da análise com o NVivo foi adotada a replicação da análise de conteúdo das entrevistas do livro *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil* (LANNA JÚNIOR, 2010) que disponibiliza 25 entrevistas com participantes do movimento social PcD brasileiro, incluindo membros que estavam presentes na Assembleia Nacional Constituinte. O Quadro 3 descreve os nomes e o tipo de deficiência dos entrevistados, bem como as informações técnicas da entrevista.

Quadro 3 – Entrevistas do Livro História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil

Entrevistado	Informações da entrevista	Tipo de deficiência
Antônio Campos de Abreu	Entrevistadores: Paulo de Tarso Linhares e Mônica Bara Maia Intérprete de libras: Verônica Martins Abrão Local: Belo Horizonte-MG Data: 4 de julho de 2009 Duração: 3 horas	Auditiva
Karin Lillian Strobel	Entrevistadores: Corina Maria Rodrigues Moreira e Deivison Gonçalves Amaral Intérprete de libras: Uéslei Paterno Local: Florianópolis-SC Data: 12 de março de 2009 Duração: 1 hora e 22 minutos	Auditiva

⁴² Ver: <<https://cran.r-project.org/web/packages/tidyverse/index.html>>.

⁴³ Para ver o guia de utilização do NVivo 11 Pro acesse: <<https://bit.ly/guiavivo11>>.

Rosângela Berman Bieler	Entrevistadores: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Camila Barcelos Lisboa Local: Rio de Janeiro-RJ Data: 2 de fevereiro de 2009 Duração: 3 horas	Física Tetraplégica
Messias Tavares de Souza	Entrevistadores: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Paulo de Tarso Linhares Local: Recife-PE Data: 13 de março de 2009 Duração: 2 horas e quarenta minutos	Física Tetraplégico
Ana Maria Morales Crespo	Entrevistadores: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral Local: São Paulo-SP Data: 16 e 17 de fevereiro de 2009 Duração: 4 horas e 40 minutos	Física Poliomielite
Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza	Entrevistadores: Deivison Gonçalves Amaral e Evaristo Caixeta Pimenta Local: Belém-PA Data: 23 de março de 2009 Duração: 2 horas e quarenta minutos	Física Amputada
Lília Pinto Martins	Entrevistadores: Deivison Gonçalves Amaral e Evaristo Caixeta Pimenta Local: Rio De Janeiro-RJ Data: 3 de junho de 2009 Duração: 3 horas e 20 minutos	Física Poliomielite
Suely Harumi Satow	Entrevistadores: Deivison Gonçalves Amaral e Mônica Bara Maia Local: São Paulo-SP Data: 18 de fevereiro de 2009 Duração: 2 horas	Física Paralisia Cerebral
Lúcio Coelho David	Entrevistadores: Deivison Gonçalves Amaral e Evaristo Caixeta Pimenta Local: Rio de Janeiro-RJ Data: 1 de junho de 2009 Duração: 2 horas e 30 minutos	Física Paralisia Cerebral
Maria Aparecida Siqueira (Cidinha Siqueira)	Entrevistadores: Deivison Gonçalves Amaral e Evaristo Caixeta Pimenta Local: Goiânia-GO Data: 20 e 21 de março de 2009 Duração: 2 horas e 30 minutos	Física Paralisia Infantil
Débora Araújo Seabra de Moura	Entrevistadores: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Paulo de Tarso Linhares Local: Natal-RN Data: 20 de maio de 2009 Duração: 3 horas e 40 minutos	Intelectual Trissomia do cromossomo 21
Liane Martins Collares	Entrevistadores: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Rosita Edler Carvalho Local: Brasília-DF Data: 6 de maio de 2009 Duração: 3 horas e 22 minutos	Intelectual Trissomia do cromossomo 21
Cláudia Sofia Indalécio Pereira	Entrevistadores: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Camila Barcelos Lisboa Local: São Paulo-SP Data: 23 de abril de 2009 Duração: 3 horas e 20 minutos	Surdocega
Manuel Augusto Oliveira de Aguiar	Entrevistadores: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral Local: Recife-PE Data: 15 de maio de 2009 Duração: 3 horas e 28 minutos	Visual

Ethel Rosenfeld	Entrevistadores: Deivison Gonçalves Amaral e Paulo de Tarso Linhares Local: Rio de Janeiro-RJ Data: 19 e 20 de janeiro de 2009. Duração: Sete horas e trinta minutos	Visual
Adilson Ventura	Entrevistadores: Deivison Gonçalves Amaral e Corina Maria Rodrigues Moreira Local: Florianópolis-SC Data: 9 e 10 de março de 2009 Duração: 3 horas e 40 minutos	Visual
Dorina de Gouvêa Nowill	Entrevistadores: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral Local: São Paulo-SP Data: 3 e 5 de fevereiro de 2009 Duração: 2 horas e 20 minutos	Visual
Romeu Kazumi Sasaki	Entrevistadores: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral Local: São Paulo-SP Data: 5 de fevereiro de 2009 Duração: 3 horas e quarenta minutos	Sem deficiência
Maria de Lourdes Brenner Canziani	Entrevistadores: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral Local: Curitiba-PR Data: 26 e 27 de maio de 2009 Duração: 4 horas	Sem deficiência
Lizair de Moraes Guarino	Entrevistadores: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral Local: Niterói-RJ Data: 27 e 28 de abril de 2009 Duração: 4 horas	Sem deficiência
Teresa de Jesus Costa d'Amaral	Entrevistadores: Deivison Gonçalves Amaral e Mônica Bara Maia Local: Rio de Janeiro-RJ Data: 28 de abril de 2009 Duração: 3 horas e 30 minutos	Sem deficiência
Flávio Arns	Entrevistadores: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral Local: Brasília-DF Data: 13 de maio de 2009 Duração: 2 horas e 41 minutos	Sem deficiência
Jorge Márcio Pereira de Andrade	Entrevistadores: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Evaristo Caixeta Pimenta Local: Campinas-SP Data: 28 de fevereiro de 2009 Duração: 3 horas e 36 minutos	Sem deficiência
Raymundo Edson de Araújo Leitão	Entrevistadores: Deivison Gonçalves Amaral e Evaristo Caixeta Pimenta Local: Rio de Janeiro-RJ Data: 2 de junho de 2009 Duração: 2 horas e 17 minutos	Sem deficiência
Elza Ambrósio	Entrevistadores: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral Local: São Paulo-SP Data: 17 de fevereiro de 2009 Duração: 40 minutos	Sem deficiência

Fonte: elaboração própria a partir de Lanna Júnior, 2010.

A segunda etapa da análise com o NVivo foi a avaliação de discursos referentes às PcD nas audiências públicas da ANC. Foram vinte e quatro Subcomissões Temáticas que resultaram em oito Comissões e, em seguida, uma Comissão de Sistematização (COELHO, 2009). A

participação dos grupos de pressão no processo constitucional é expressiva e facilmente identificável através da documentação disponível (DE ARAGÃO, 1996). Representantes PcD discursaram em diferentes subcomissões para garantir espaço em agendas diferentes (BACKES; AZEVEDO; ARAÚJO, 2009). A partir do mapeamento de expositores disponível no site da Câmara (Mapa nº 5⁴⁴) foram identificados todos os expositores que discursaram a respeito das PcD. Como complemento, alguns discursos de parlamentares em relação ao assunto foram inclusos na análise. Totalizando 81 falas diferentes em Subcomissões e na Comissão de Sistematização.

O terceiro passo, foi fazer uma análise de conteúdo dos diferentes projetos da constituição e da versão final, para ver em que medida as demandas do movimento PcD foram incorporadas no texto constitucional. Totalizando 11 documentos, projetos da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, da Comissão da Ordem Social e da Comissão de Sistematização, Emenda Popular PE00086-5, Emenda Popular PE00077-6 e redação final da Constituição Federal.

A seção seguinte traz em maior detalhe o método de análise de conteúdo com NVivo.

3.2 ANÁLISE DE CONTEÚDO COM NVIVO

A análise de conteúdo do presente trabalho foi feita utilizando a análise categorial proposta por Bardin (2011). De acordo com a autora, a análise categorial:

Funciona por operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos. Entre as diferentes possibilidades de categorização, a investigação dos temas, ou análise temática, é rápida e eficaz na condição de se aplicar a discursos diretos (significações manifestas) e simples (BARDIN, 2011, p.201).

Ademais, foi adotado um procedimento exploratório de análise, ou seja, sem ideias preconcebidas e com ênfase na subjetividade⁴⁵. Esse método permite, a partir dos próprios textos, apreender as ligações entre as diferentes variáveis, segundo o processo dedutivo, facilitando a construção de novas hipóteses. Essa técnica é especialmente indicada em análises que empregam *softwares* (BARDIN, 2011), tais como o NVivo.

A codificação é a transformação dos dados brutos em unidades que permitem uma descrição exata do conteúdo textual. A nível semântico essas unidades podem ser temáticas, ou seja, pedaços de palavras, frases, sentenças ou parágrafos tem um significado complexo de

⁴⁴ Disponível em: <<https://bit.ly/mapan5anc>>.

⁴⁵ A dimensão objetividade-subjetividade corresponde à forma de categorização, as categorias definidas a priori para serem aplicadas ao texto correspondem à abordagem objetiva. As categorias usadas pelos sujeitos para expressarem suas próprias experiências e visão de mundo, constituídas num processo indutivo de análise representam a abordagem subjetiva (MORAES, 1999).

ordem psicológica. O tema é geralmente utilizado como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de crenças, de tendências etc. Sendo as entrevistas, as reuniões de grupo e as comunicações de massa frequentemente analisadas tendo o tema por base (BARDIN, 2011; HILAL; ALABRI, 2013). No NVivo esse processo é feito através dos chamados nós, cuja função é armazenar um local para referências de códigos do texto, ou seja, os nós contêm todas as informações sobre um determinado conceito ou categoria (HILAL; ALABRI, 2013).

O NVivo também permite encontrar a frequência dos temas (HILAL; ALABRI, 2013). Geralmente a frequência de uma unidade de registro indica sua importância, a aparição de um item será tanto mais significativa quanto maior sua ocorrência (BARDIN, 2011). Outras tarefas importantes da análise de conteúdo são facilitadas com o uso do NVivo, tais como: gerenciamento, organização e consulta de dados, modelagem visual através da criação de gráficos, produção de relatórios e identificação de tendências (DA SILVA; FIGUEIREDO FILHO; DA SILVA, 2015; HILAL; ALABRI, 2013).

Na etapa de análise das entrevistas do livro História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil (LANNA JÚNIOR, 2010), os objetivos são: (1) identificar as principais demandas do movimento social PcD, (2) descrever as estratégias de atuação e (3) verificar quais as principais situações de interlocução entre o movimento e o governo no que concerne a produção de políticas voltadas a essa coletividade, nos períodos: precedente, durante a ANC e posterior. Nas entrevistas estão presentes vivências pessoais, sentimentos e pensamentos do entrevistado (BARDIN, 2011), sendo por isso os textos escolhidos para a presente etapa.

As entrevistas do livro⁴⁶ têm perguntas como: “Em que momento você percebeu que o Estado mudou a postura para tratar das pessoas com deficiência?”; “Qual sua percepção da atual articulação entre essas várias organizações do Movimento das Pessoas com Deficiência?”; e “Quais eram as principais reivindicações que vocês levavam para a Constituinte?” (LANNA JÚNIOR, 2010).

Com o objetivo de capturar os *insights* que refletem as perspectivas dos participantes e explicações (ou seja, os "como" e "porquês") dos eventos-chave da ANC, foi feita uma análise com o NVivo de discursos referentes às PcD nas audiências públicas das subcomissões e da Comissão de Sistematização. No Quadro 4 é possível ver o total de falas em cada audiência

⁴⁶ Outro fator que justifica a escolha do livro é o de que de 300 títulos que citam Lanna Júnior (2010) [Google Scholar], apenas 17 falam das entrevistas e nenhum deles as utilizam com o propósito do presente trabalho. Acessar: < <https://osf.io/7j5nz/> > para ver as citações em questão.

pública, o mapeamento foi feito a partir do Mapa nº5 da ANC⁴⁷ que contém os expositores e os assuntos de cada discurso.

Quadro 4 - Discursos sobre o tema da PcD na ANC⁴⁸

Subcomissão/Comissão	Data	Total de expositores⁴⁹
I (a) – Subcomissão da Nacionalidade, da Soberania e das Relações Internacionais	08/05/1987	1
II (b) – Subcomissão dos Direitos Políticos, dos Direitos Coletivos e Garantias	06/05/1987	1
V (a) – Subcomissão de Tributos, Participação e Distribuição das Receitas	05/05/1987	1
VII (a) - Subcomissão dos Direitos dos Trabalhadores e Servidores Públicos	27/04/1987	1
VII (b) – Subcomissão de Saúde, Seguridade e do Meio Ambiente	29/04/1987	2
VII (c) – Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias	23/04/1987, 27/04/1987, 30/04/1987 e 04/05/1987	69
VIII (a) – Subcomissão da Educação, Cultura e Esportes	29/04/1987 e 07/05/1987	2
VIII (c) – Subcomissão da Família, do Menor e do Idoso	30/04/1987 e 07/05/1987	2
IX – Comissão de Sistematização	28/08/1987	2

Fonte: elaboração própria a partir do Mapa nº5 da ANC, disponível em: < bit.ly/mapan5anc >.

A Subcomissão que mais concentra discursos acerca do tema da pessoa com deficiência é a Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias (VIIc), tendo sido por isso a Subcomissão escolhida para análise de uma amostra das falas dos deputados constituintes. Foram 16 falas de constituintes e 53 de civis dispersas em audiências públicas que ocorreram em 23/04/1987, 27/04/1987, 30/04/1987 e 04/05/1987.

As exposições feitas na Comissão de Sistematização também entraram na análise devido aos discursos de Messias Tavares de Souza e Lourdes Vanilda Chemello Faviero, que defenderam as Emendas Populares PE00086-5 e PE00077-6, respectivamente.

⁴⁷ Disponível em: <bit.ly/mapan5anc>.

⁴⁸ O quadro completo com nomes, assunto do discurso dados da reunião e nome dos depoentes estão em Anexo: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

⁴⁹ O número de expositores não necessariamente indica pessoas diferentes. O economista Paulo Roberto de Guimarães Moreira discursou diversas vezes sobre as PcD, chegando a falar mais de uma vez na mesma Subcomissão, como no caso das audiências da Subcomissão da Educação, Cultura e Esportes, na qual falou em 29/04/1987 e 07/05/1987.

4 O MOVIMENTO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

4.1 MOVIMENTO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AÇÃO COLETIVA

4.1.1 *Movimento social e as Pessoas com Deficiência no mundo*

Movimentos sociais⁵⁰ são “ações sociais coletivas de caráter sociopolítico e cultural que viabilizam formas distintas da população se organizar e expressar suas demandas [...] apresentam conjuntos de demandas via práticas de pressão e mobilização, com certa continuidade e permanência” (GOHN, 2011, p. 3/4). Tilly demonstra que os movimentos sociais se desenvolveram no Ocidente após 1750 representando uma síntese de três elementos: 1) um esforço público e organizado que faz reivindicações coletivas sobre autoridades, a chamada campanha, protestos que se estendem além de um único evento; 2) emprego de diversas formas de ação política: criação de associações e coalizões de propósito específico, reuniões públicas, procissões solenes, vigílias, comícios, manifestações, campanhas de petição, declarações na mídia e panfletagem, ou seja, o conjunto variável de performances dos movimentos sociais; e 3) exposições públicas que respaldam a identidade do movimento e podem assumir a forma de declarações, rótulos ou slogans.

Apesar da existência de interesses em comum ser uma das características dos movimentos sociais, eles são distintos dos grupos de interesse⁵¹. O movimento social é qualificado, também, pela identidade, como: ser negro, mulher, defender o meio-ambiente, ser pessoa com deficiência. Tal identidade se traduz numa experiência de vida em comum anterior à aglutinação (GOHN, 1997) que resulta numa solidariedade intragrupo (GOHN, 2008).

O movimento social também deve ser diferenciado da ação coletiva. Um protesto, uma rebelião, uma invasão ou uma luta armada são modos de ação coletiva, mas sozinhos não se traduzem em movimento social. Para Tarrow (1982), a ocorrência de vários protestos são uma forma de organização de movimentos sociais, ou seja, é preciso de uma continuidade nas ações coletivas para classificá-las como movimento social (GOHN, 1997). Em todas as formas de ação coletiva a mobilização social está presente enquanto processo político e cultural. O movimento é um resultado e não o foco inicial da ação coletiva, parte-se de uma dada situação e busca-se mobilizar pessoas para sua resolução, substituindo a “cultura da espera” pela “cultura da resolução, do fazer” (GOHN, 2008).

⁵⁰ Para uma perspectiva mais completa sobre as teorias de movimentos sociais ver Gohn, 1997. A autora apresenta as teorias desenvolvidas na Europa, por autores como Touraine, Melucci, Laclau e Mouffe, e na América Latina, com Alvarez e Escobar (1992), além de Cardoso (1983) e Mainwaring (1987).

⁵¹ Grupos de interesse são os que atuam na defesa dos seus interesses, mas quando atuam a nível político podem ser conhecidos como grupos de pressão (DE ARAGÃO, 1996).

As performances e táticas empregadas pelos movimentos sociais, não migram intactas de uma cultura política para outra, diferenças transnacionais têm efeitos significativos nas ferramentas utilizadas pelos ativistas (McADAM; McCARTHY; ZALD, 1996; TILLY, 2004). A identidade política dos movimentos sociais não é única: ela pode variar de acordo com a conjuntura (GOHN, 2008) e grandes movimentos podem fornecer modelos de ação, nos quais movimentos posteriores podem se basear (ZALD, 1996). A expansão sem precedentes da atividade dos movimentos sociais no século XX por todo o mundo produziu tanto a semelhanças quanto diferenças. Semelhanças, no sentido de que a manifestação e a criação de associações, forneceram modelos para emuladores em todos os lugares. No caso da diversidade, os organizadores de cada região encontraram formas de integrar as estratégias dos movimentos sociais às condições locais (TILLY, 2004). Por isso, demonstrar o histórico do movimento social PcD em outros países é importante para entender seu desenvolvimento no Brasil.

O movimento social PcD é um movimento identitário, ou seja, um movimento de segmentos sociais excluídos que lutam por direitos sociais, econômicos, políticos e culturais (GOHN, 2008), ele seguiu e adotou táticas de movimentos anteriores como: sufragistas, direitos civis, mulheres, gays e lésbicas (SHAKESPEARE, 1993; SHAKESPEARE, 2017). O estabelecimento de uma identidade política, enquanto parte de um grupo oprimido, e a tática de conscientização do segmento por parte dos ativistas de que PcD não devem sentir culpa e sim demandar seus direitos perante uma sociedade não inclusiva, são exemplos da semelhança dos movimentos. A ação direta também fez parte do movimento PcD, eventos como usuários de cadeiras de rodas que se acorrentaram a ônibus para demandar transporte acessível em Londres ou quando, nos Estados Unidos, PcD ocuparam cargos políticos para implementar a lei contra discriminação nos serviços federais, são exemplos da utilização dessa estratégia (SHAKESPEARE, 1993; SHAKESPEARE, 2017).

Além da adoção de artifícios de movimentos anteriores, o movimento PcD também sofreu influências políticas do período pós-segunda guerra (MEHROTRA, 2011). Entre 1950 e 1960, nos Estados Unidos, os veteranos com deficiência iniciaram uma movimentação a favor de ambientes sem barreiras. Em 1962, um grupo chamado “Tetra rolantes” / “*The rolling quads*” iniciou o movimento PcD no país (SASSAKI, 2007). A mobilização tornou possível a aprovação da lei de Reabilitação (1973), que foi seguida pela Lei de Educação para todas as Crianças com Deficiência (1975), essa, mais tarde renomeada para Lei de Educação de Indivíduos com Deficiências (1990). A lei dos Direitos Civis (1964) norte americana não protegia as PcD de discriminação e por isso havia uma campanha contínua por legislação

abrangente, o que culminou com o Lei dos Americanos com Deficiência (1990), que estabeleceu uma referência para a legislação PcD no mundo todo (SHAKESPEARE, 2017).

Na Grã-Bretanha no início da década de 1960 as PcD e suas famílias começaram a se mobilizar por mais garantias e direitos, à medida que as limitações do acordo do pós-segunda guerra se tornaram mais claras. Na década de 1970, pessoas com deficiência residentes em instituições se tornaram mais radicalizadas em sua oposição à abordagem paternalista e excludente dominante da deficiência. Na década de 1980, já existiam muitos grupos PcD atuando no Reino Unido, a partir deles surgiram as Coalizões de Pessoas com Deficiência em Manchester e Bristol, Leeds e Norfolk, e os Centros de Vida Integrada em Hampshire e Greenwich e em outros lugares. Essas associações passaram a fazer campanha por acesso e igualdade, em seguida começaram a ser prestadoras de serviços, fornecendo informações, advocacia e apoio à vida independente. Em 1995 foi aprovada a Lei de Discriminação da Deficiência. Após uma revisão, em 2010, todas as leis que versavam sobre igualdade de oportunidades, incluindo raça, sexo, idade e deficiência, foram reunidas na Lei da Igualdade (SHAKESPEARE, 2017).

Na África do Sul, a questão da deficiência deve ser vista como pertencente à luta de libertação contra o *apartheid*. Durante os embates muitos ficaram feridos e adquiriram deficiências. Foi desta situação que emergiu o movimento PcD no país. A expressão “Nada sobre nós, sem nós”, lema do movimento até os dias atuais, surgiu nesse contexto e significa que nenhuma lei, política pública, programa, serviço ou projeto que seja a respeito das pessoas com deficiência será gerado sem a plena participação das próprias PcD. Em 1981, o governo se recusou a reconhecer o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, só o fazendo em 1986, desconsiderando as lideranças do movimento, na ocasião protestos foram feitos até que foi permitido o discurso do líder Phindi Mavuso na conferência nacional para a leitura do “catálogo de injustiças”, que falava sobre a dupla discriminação do *apartheid* e das deficiências (SASSAKI, 2007).

Em Portugal, o movimento PcD surge em 1974, a despeito da existência de associações para PcD desde os anos 1920. Em 1972 foi criada a primeira organização de PcD com abrangência para todos os tipos de deficiência – a Associação Portuguesa de Deficientes, que foi responsável pelo primeiro Encontro de Deficientes (1978) e pelo primeiro Congresso Nacional de Deficientes (1980). O final da ditadura no país permitiu a transformação da deficiência em um objeto de deliberação política, daí surgiu a Associação dos Deficientes das Forças Armadas (1974), seguida da Comissão Nacional de Deficientes Sinistrados no Trabalho que deu lugar, em 1976, à Associação Nacional dos Deficientes Sinistrados no Trabalho. Nas

décadas de 1980 e 1990, surgiu a Comissão Coordenadora Nacional dos Organismos de Deficientes, que atuava como plataforma de associações de e para PcD, a Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal e Federação Portuguesa das Organizações de Surdos (FONTES, 2012).

Na Índia, o ativismo pelos direitos das PcD surgiu no fim da década de 1980 e início da década de 1990, numa época em que também se fortaleciam os movimentos feministas, pelo meio ambiente, anti-castas e com aumento da presença de Organizações não Governamentais internacionais. A Década da Ásia e do Pacífico das Pessoas com Deficiência (1983-92) deu um impulso definitivo ao movimento. A promulgação da Lei das Pessoas com Deficiências em 1995 pelo Parlamento Indiano acabou com os modelos de reabilitação baseados na caridade e no bem-estar e passou a garantir a igualdade de direitos, com previsão de prisão para práticas discriminatórias (MEHROTRA, 2011).

No Uruguai, o movimento PcD também tem grande destaque no início dos anos 2000. A aprovação da CDPD, em 2006, deu força ao modelo social da deficiência e, a partir daí, se estabeleceu uma campanha para atualizar a lei de incapacidade vigente. Até 2010 diversas organizações trabalharam para aprovar a lei atual de direitos PcD do país que incorpora a CDPD. Desde então diversas ações foram colocadas em prática fortalecendo o movimento, tais como: a realização da Marcha pelos Direitos das Pessoas com Deficiência; o projeto Biblioteca Digital e Acessível que favorece o acesso às pessoas com deficiência visual; e o *lobby* para a aprovação da Lei de Emprego para PcD no âmbito privado (INETTI PINO, 2018).

O movimento PcD atua não só em nível nacional, mas, também, em nível global. A campanha mundial por direitos civis para as PcD reuniu órgãos como *Disabled People's International*, *Inclusion International*, *World Blind Union*, *World Federation of the Deaf*, *World Network of Users and Survivors of Psychiatry*, estados-membro da ONU e culminou na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (SHAKESPEARE, 2017). A assinatura do tratado por 186 países significa que todos concordaram em “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” (BRASIL, 2009, Art.1).

Outra instituição chave para a atuação do movimento no âmbito internacional é a OMS. Na década de 1980, com o lançamento da Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens, a deficiência foi definida como limitação o que contribuiu para que as áreas da saúde e da política resistissem à ideia de deficiência como um tema do direito, acarretando, assim, dificuldades na transmissão da mensagem por parte do movimento social

(HURST, 2003). O movimento internacional identificou a CIDID como uma barreira para a conquista de direitos e passou a fazer uma campanha por revisão a partir de 1987. Quando o processo de revisão oficial começou na década de 1990 as PcD participaram de forma superficial, sem recursos financeiros e sem colaboradores até 1998 quando foi criada uma força tarefa com uma maioria de especialistas em deficiência para identificar os principais fatores ambientais que deveriam ser incluídos na classificação. Ficou definido que os problemas preponderantes das PcD eram sociais, como: pobreza, falta de assistência pessoal e técnica, desemprego e barreiras atitudinais. A classificação que substituiu a CIDID, CIF, foi aprovada em 2001 e passou a definir deficiência como o resultado da interação entre deficiência e funcionamento e o ambiente (HURST, 2003).

Ainda que exista a união em momentos-chave, como foi o caso da mobilização pela revisão da CIDID, existem clivagens dentro do movimento PcD devido, principalmente, às diferenças entre os tipos de deficiência (SHAKESPEARE, 1993; SHAKESPEARE, 2017). Os grupos de direitos PcD são de natureza diversa, conforme suas definições de deficiência e estratégias de ativismo (MEHROTRA, 2011).

Nos Estados Unidos, a comunidade surda começou a se organizar na década de 1970 desafiando a ideia da deficiência e definindo a si mesmos como uma minoria linguística. Um dos exemplos dessa identidade surda foi o protesto de 1988 na Universidade Gallaudet⁵² contra um presidente ouvinte que garantiu a nomeação do primeiro presidente surdo da universidade (SHAKESPEARE, 1993; SHAKESPEARE, 2017).

Um dos exemplos do movimento separado das pessoas com deficiência intelectual ocorreu na década de 1970, no Reino Unido, quando as PcD se organizaram contra tratamentos desumanos nos manicômios. Os ativistas passaram a usar o termo “sobrevivente” para promover uma imagem positiva dos indivíduos que sobreviveram aos serviços de saúde mental, durante essa época se formaram associações como *Rethink Mental Illness*, *British Network for Alternatives to Psychiatry*, *Survivors Speak Out*, *UK Advocacy Network* (UKAN) e *Hearing Voices Network* (SHAKESPEARE, 2017). No Japão a rede comunitária Bethel House organiza um Prêmio Anual de Alucinação e Delírio, no qual pessoas com esquizofrenia apresentam seus delírios e recebem votos do público para eleger o delírio do ano (SHAKESPEARE, 2017).

No Brasil, o movimento PcD apresenta semelhanças e diferenças em relação aos movimentos em outros países. Uma das maiores distinções é que o início da organização se deu

⁵² A Universidade Gallaudet está localizada em Washington, D.C., uma instituição privada que conta com apoio direto do congresso estadunidense e a única do mundo que tem os programas especificamente desenvolvidos para pessoas surdas. Para saber mais acesse: <<https://www.gallaudet.edu/>>.

em razão do encontro de pessoas com deficiência em centros de reabilitação para tratar poliomielite e não devido aos efeitos da guerra (LANNA JUNIOR, 2010, MAIOR 2015). As próximas seções aprofundam o histórico e as estratégias do movimento brasileiro.

4.1.2 Ação Coletiva, Movimento Social e Pessoas com Deficiência no Brasil

O propósito da ação coletiva de grupos é a promoção do interesse de seus membros (OLSON, 2009). As organizações podem servir a interesses individuais, porém sua função primária é promover os interesses coletivos de grupos, a satisfação desses interesses ocorre quando os bens comuns⁵³ (qualquer bem tal que, se qualquer pessoa em um grupo consome, não pode ser negado aos outros nesse grupo) são fornecidos (OLSON, 2009).

Um exemplo dos interesses comuns atuando como catalisadores para o movimento (OLSON, 2009; McADAM; McCARTHY; ZALD, 1996) PcD brasileiro é o dado por Lilia Pinto Martins, psicóloga e fundadora do Clube de Amigos (CLAM) da Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR). Ela conta que na ABBR, fundada em 1954 (LANNA JUNIOR, 2010), surgiu um grupo para lidar com as questões internas do hospital e demandar acessibilidade:

Em 1975, mais ou menos, quando foi criado o CLAM/ABBR, que era o Clube de Amigos da ABBR. O CLAM tinha um sentido subversivo até mesmo no nome do jornal: O Clandestino. Foi um grupo de pacientes internos que se reuniu em torno de uma profissional do serviço social e tomou a frente na formação desse clube, que tinha três objetivos principais: lidar com as questões internas do hospital; ter acessibilidade, que na época eram denominadas de barreiras arquitetônicas; e emprego, a questão da reabilitação profissional, com o sentido como é hoje tratada a empregabilidade, só que no modelo médico. Para mim, esses três focos acompanharam o movimento posterior, que surgiu com a formação de associações. O CLAM, daqui do Rio, foi o incentivador para todo o movimento político que veio depois, porque desse grupo inicial se formaram as principais lideranças do movimento (Lilia Pinto Martins, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p. 268).

Em grupos grandes nos quais um membro que não contribui para o bem coletivo não afeta nenhum outro indivíduo e, por isso, ninguém tem motivos para reagir à falta de contribuição de uma pessoa, não existe incentivo para participação na obtenção de um bem comum. A única forma de instigar um sujeito racional a agir de maneira grupal em tais circunstâncias é através do “incentivo seletivo”, esses incentivos podem ser positivos, recompensas, ou negativos, punições. Ou seja, eles deixam o indivíduo que não contribui na obtenção do bem coletivo numa situação pior do que se tivesse contribuído (OLSON, 2009).

⁵³ Recursos comuns estão disponíveis gratuitamente para todos, no entanto se uma pessoa utiliza um recurso comum a possibilidade de outra usar diminui, por exemplo, os peixes no mar, uma vez pescados a possibilidade de outros pescador pegar um peixe fica mais baixa (MANKIW, 2005).

Grupos pequenos promovem os interesses de forma melhor que os grandes. Neles a participação individual é maior na obtenção do bem público, uma das razões que levam as organizações a criarem comitês, subcomitês e pequenos grupos de liderança. Ademais, ao longo da história existem evidências de que o grupo menor tem maior durabilidade.

A divisão em organizações menores no caso do movimento PcD ocorreu em 1983 no encontro realizado em São Bernardo – SP. Ana Maria Morales Crespo, jornalista e fundadora do Núcleo de Integração de Deficientes (NID), conta que foram criadas federações nacionais por tipo de deficiência, cegos, surdos, PcD físicos e pessoas com hanseníase:

Em 1982 (Na verdade, o “racha” a que a entrevistada se refere ocorreu durante o 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência, realizado em São Bernardo - SP, em 1983), houve um racha no movimento nacional e a Coalizão acabou. Foram criadas organizações nacionais por tipos de deficiência. A Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS) passou a representar nacionalmente os surdos; a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF), os deficientes físicos etc. Acho que, de alguma maneira, isso enfraqueceu o movimento. O NID não participou do Encontro que decidiu pela divisão do movimento. Nós sempre fomos a favor de uma coalizão que continuasse tendo organizações representativas de vários tipos de deficiência (Ana Maria Morales Crespo, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.135).

Nos grupos pequenos, com interações face-a-face, os incentivos sociais desempenham um papel importante⁵⁴, por exemplo, se um pequeno grupo for formado por amigos e alguns deixassem o ônus de fornecer o bem coletivo para outros, a pressão social atua para que todos contribuam. Sendo assim, a amizade, o companheirismo, o respeito, o prestígio e a autoestima acabam sendo tão importantes quanto os incentivos econômicos. Por serem bens individuais, os incentivos sociais também são classificados como incentivos seletivos (OLSON, 2009).

No caso do movimento PcD brasileiro o companheirismo e a amizade atuaram como incentivo social e estrutura facilitadora da solidariedade e comunicação, sendo, também, fatores determinantes da ação (McCARTHY, 1996; OLSON, 2009). Ethel Rosenfeld, primeira professora cega a ingressar no magistério público do Estado do Rio de Janeiro e atuante na Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais, conta que as dificuldades enfrentadas pelos pares serviram para que ela começasse a se mobilizar:

Quando fiz 17 anos, ainda aluna do Instituto, subindo a escadaria do Instituto, comecei a perceber e a sentir uma coisa dentro de mim: “Que bacana, todo mundo aqui é muito bom e tal, mas eles não têm a sorte que eu tenho. Eles não têm o pai e a mãe que eu tenho, eles não têm os irmãos que eu tenho”. Então, comecei a agradecer a Deus ali, naquela escadaria. E naquela escada parei, me concentrei e fiz um juramento: “Eu vou dedicar minha vida em prol das pessoas cegas”. E assim começou o meu

⁵⁴ Apesar dos incentivos sociais serem importantes apenas nos pequenos grupos, existe uma situação excepcional em que eles atuam no grande grupo. Nos casos em que existe uma organização em forma de federação, quando a entidade federal presta assistência às coletividades menores, essas podem utilizar os incentivos sociais para fazer com que seus membros contribuam para a consecução de um bem coletivo (OLSON, 2009).

movimento no movimento (Ethel Rosenfeld, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.197).

Além dos incentivos sociais, outras características possibilitaram o surgimento e o fortalecimento do movimento PcD no país. Nas décadas de 1950 e 1960, os centros de reabilitação para tratar a poliomielite permitiram o encontro e a mobilização das PcD (MAIOR, 2015).

A ABBR é um dos exemplos de como a geografia atua como um elemento importante no surgimento do movimento (LO, 1992 apud GOHN, 1997), porém os centros de reabilitação física não foram os únicos locais de encontro das PcD. O Instituto Benjamin Constant, para cegos, foi outro espaço que possibilitou o surgimento do movimento PcD. Adilson Ventura, um dos fundadores da Associação Catarinense para a Integração do Cego (ACIC), ressalta a importância do Instituto Benjamin Constant:

Instituto Benjamin Constant, no Rio, que era uma grande escola e foi o grande celeiro de cidadãos, de pessoas que lutavam pelos direitos das pessoas cegas, porém mais centradas no Rio de Janeiro... A formação dos institutos para cegos, das escolas para cegos dos Estados da federação, se deu por meio de pessoas egressas do Benjamin Constant, que lá estudavam e voltavam para suas terras e criavam os serviços e institutos para cegos, tendo o instituto como modelo. A década de 1980, no meu entendimento, favoreceu essa expansão (Adilson Ventura, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.119).

O segundo aspecto importante para o movimento PcD brasileiro é a influência internacional, que ocorreu tanto sobre as entidades para as pessoas com deficiência, quanto sobre as entidades de PcD, e se traduziu em oportunidade política para a ação coletiva exitosa (McADAM, 1996). Os países de mais relevância, ou seja, os mais citados nas entrevistas⁵⁵ são Estados Unidos (30,21%), Espanha (5,21%) e Canadá (4,17%). A Figura 3 mostra a proporção em que cada país aparece nas falas dos entrevistados de acordo com o tamanho de cada nome. Os lugares aparecem nos discursos em relatos de viagens ao exterior, ao falar de profissionais desses países que vieram ao Brasil, de instituições que dão apoio técnico e/ou financeiro às entidades brasileiras, ao dar exemplos de leis, direitos e ao narrar as experiências do movimento PcD internacional.

⁵⁵ O NVivo, software utilizado para análise das entrevistas no presente trabalho apresenta o percentual de palavras mais citadas em determinada categoria de análise.

Figura 3 - Nuvem de Palavras com os países citados nas entrevistas



Fonte: elaboração própria com NVivo a partir de Lanna Júnior, 2010.

A influência internacional também se traduz na importação de princípios, o Movimento de Vida Independente (MVI) que começou com os Centros de Vida Independente (CVI), em Berkeley na Califórnia, foram a base para a criação do CVI aqui no Brasil e funcionaram como uma rede de articulação para possibilitar a existência do movimento brasileiro (GOHN, 1997). A ideia do CVI é fornecer serviços e informações para que as PcD adquiram autonomia na realização das atividades da vida diária, tomem as próprias decisões e se responsabilizem por suas escolhas. De acordo com Romeu Kazumi Sassaki, fundador do Centro de Desenvolvimento de Recursos para Integração Social (CEDRIS), o CVI segue à risca o lema “Nada sobre Nós, sem Nós”:

A tônica principal que caracteriza um CVI e o diferencia dos outros é o empoderamento, que está embasado em três aspectos: fazer escolhas, tomar decisões e assumir as consequências dessas decisões e escolhas. Seguimos à risca o lema “Nada sobre Nós, sem Nós”. Por exemplo, emprego. Você quer um emprego. Qual emprego? Você tem os seus sonhos, os seus projetos e gostaria de ser tal coisa. Como o CVI pode ajudar você? Você decidiu que tipo de trabalho gostaria de exercer, e nós sabemos que esse tipo de trabalho existe em três empresas. Nós apresentamos você às empresas A, B, e C, e você escolhe, com base em uma série de parâmetros seus. Você fez sua escolha, tomou a sua decisão (Romeu Kazumi Sassaki, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.419)

Ainda no quesito influência internacional como catalisadora da ação coletiva (McADAM, 1996), destaca-se o Ano Internacional da Pessoa Portadora de Deficiência (AIPD), promovido pela ONU em 1981. A partir dele surgiram diversas entidades comandadas pelas próprias pessoas com deficiência (LANNA, JUNIOR, 2010). Ethel Rosenfeld explica que o AIPD deu autonomia para as PcD e a partir disso foram fundadas muitas entidades “de” pessoas com deficiência:

Ele foi muito importante. Muito, porque ele fez com que as pessoas e os seus movimentos comessem a ter consciência da importância de nós falarmos por nós mesmos. Esse foi o grande ganho de 1981: nós falarmos por nós mesmos: “Nada sobre nós sem nós”. Passou a dar voz ativa aos membros das organizações, às pessoas com deficiência. Então, isso foi

muito importante; passamos a ser respeitados como pessoas. Muitas instituições nasceram por causa do Ano Internacional; ele deu esse desejo às pessoas, de cada uma ter seu grupo e falar por si própria, não aceitar mais as ordens vindas de cima para baixo (Ethel Rosenfeld, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.203, 204).

O ano internacional também foi um marco da mobilização ainda na época da ditadura, na ocasião o movimento logrou a mudança do decreto do presidente João Baptista Figueiredo e garantiu a presença de José Gomes Blanco (PcD) na Comissão Nacional do AIPD:

Em 1981, nós brigamos até com o presidente da República, João Baptista Figueiredo. Ele oficializou a Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, mas não havia nenhuma pessoa com deficiência naquela comissão. (...) Sim, foi [José Gomes Blanco participou da comissão], porque preparamos um abaixo-assinado com muito barulho. Para começar, a presidente da Comissão Nacional do Ano Internacional, Helena Bandeira de Figueiredo, era uma pessoa sem deficiência. O Núcleo de Integração de Deficientes (NID) foi uma das entidades de pessoas com deficiência a exigir a inclusão de uma pessoa com deficiência na Comissão do Ano Internacional (Romeu Kazumi Sasaki, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.408).

Coincidentemente com o AIPD, começa a ocorrer o processo de democratização e abertura do sistema político no Brasil. Assim como em Portugal (FONTES, 2012), o final da ditadura brasileira permitiu a mobilização PcD. Tal conjuntura empodera os cidadãos por meio de eleições e permite liberdades civis, como associação e assembleia, o que, por sua vez, possibilita reivindicações populares em formas de movimentos sociais (McADAM; McCARTHY; ZALD, 1996; TILLY, 2004). As mudanças políticas encorajam a mobilização não apenas pelo efeito que causam nas relações de poder, mas também, por desencadear processos que minam ainda mais a legitimidade do regime (McADAM; McCARTHY; ZALD, 1996), ou seja, a consciência das pessoas sobre a ilegitimidade e vulnerabilidade do regime militar no Brasil aumentou ao mesmo tempo que a estrutura política do país se reorganizava.

No período da redemocratização novos atores entraram em cena, os movimentos sociais em luta pelo reconhecimento de direitos sociais e culturais modernos: raça, gênero, sexo, qualidade de vida, meio ambiente, segurança e direitos humanos se destacam. Com a saída dos militares e o retorno dos processos eleitorais democráticos, novos e antigos atores sociais fixam suas metas de lutas e conquistas no Estado e em seus aparelhos institucionais, especialmente nas políticas públicas (GOHN, 2004). O fato inegável é que os movimentos sociais dos anos 1970/1980, no Brasil, contribuíram decisivamente, via demandas e pressões organizadas, para a conquista de vários direitos sociais, que foram inscritos em leis na nova Constituição Federal de 1988 (GOHN, 2011).

Regina Lúcia Barata Pinheiro, advogada, defensora pública, foi, também, presidente da ONEDEF, fala sobre a coincidência do AIPD e do início da redemocratização no Brasil:

O Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, em 1981, foi um boom. E foi grande o momento em que todos os movimentos sociais se organizaram no Brasil. Por quê? Nós vínhamos saindo de um processo do golpe militar, quando não podíamos nos reunir, nos organizar. Essa coisa toda. Então, entre 1981 e 1982, quase todos os movimentos sociais se reorganizaram no Brasil (Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.393).

O último aspecto responsável pelo início da mobilização PcD no país é o movimento estudantil. Grandes movimentos podem fornecer referências para os posteriores, ou seja, as táticas utilizadas por ativistas são reproduzidas em outros contextos (ZALD, 1996), os ativistas comunicam-se uns com os outros, emprestando e adaptando ideias, pessoal, assistência, retórica e modelos de ação uns dos outros (TILLY, 2004). Devido às lideranças atuantes no movimento estudantil, o movimento PcD utilizou as mesmas táticas. Elza Ambrósio, esposa de um dos líderes do movimento PcD em São Paulo, Rui Bianchi, falecido em 2001, relata que um dos líderes responsáveis por fazer esse intercâmbio foi Cândido Pinto Melo, que quando estudante, na época da ditadura, levou um tiro e adquiriu uma deficiência:

Rui mesmo costumava dizer que o movimento se estruturou na forma de reivindicação do movimento estudantil. Era uma forma de reivindicar semelhante à que se fazia na época da ditadura. Uma pessoa que teve grande importância no movimento e que faleceu recentemente foi Cândido Pinto Melo. Ele levou um tiro participando de movimentos estudantis, em Recife, e ficou deficiente físico. Foi assim, uma mistura e uma identificação muito próximas desse movimento de deficiência com o movimento estudantil (Elza Ambrósio, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.193).

Para além da criação do movimento brasileiro existem outras particularidades que são ressaltadas pelos entrevistados (LANNA JUNIOR, 2010), tais como: a integração e as clivagens; a construção da identidade, o esforço para mudar as nomenclaturas da deficiência; e as barreiras sociais como catalizadoras da mobilização, as estratégias de movimentação, o apoio de pessoas sem deficiência e do governo. As próximas seções destacam esses pontos.

4.1.3 Clivagens no movimento brasileiro

Não só o fator tamanho que determina a eficácia de um grupo (OLSON, 2009), os objetivos também, quando um grupo se desmembra e estabelece um único objetivo, elimina imediatamente questões potencialmente divisivas. Consistente com esta última visão, Gamson (1990) e Olson (2009) consideram que grupos de uma única questão são mais bem sucedidos do que aqueles que abordam objetivos múltiplos (McADAM; McCARTHY; ZALD, 1996). Em muitos momentos as PcD agiram em bloco, como é o caso da Assembleia Nacional Constituinte. Porém cada tipo de deficiência (auditiva, física, visual, intelectual e múltipla) tem suas especificidades e, portanto, suas demandas particulares, assim como no movimento

internacional (SHAKESPEARE, 1993; SHAKESPEARE, 2017; MEHROTRA, 2011). São essas peculiaridades que em certas situações dividiram os ativistas em torno de demandas singulares.

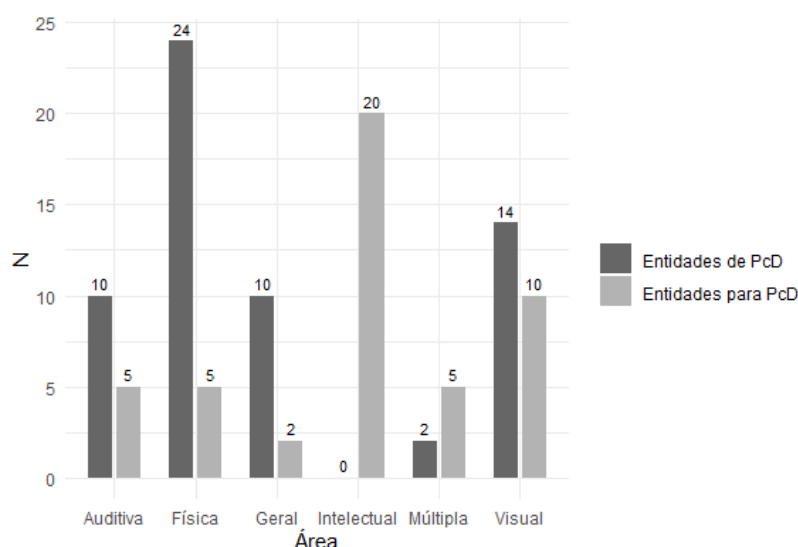
Uma das divisões mais importantes é entre as entidades “de pessoas” com deficiência e as “entidades para” (LANNA JUNIOR, 2010). Na percepção do movimento as entidades “para” PcD são instituições de tutela e representação, as entidades “de” são aquelas em que as pessoas com deficiência se representam e comandam a organização. De acordo com Rosângela Berman Bieler, jornalista e uma das fundadoras da Organização Nacional de Deficientes Físicos (ONEDEF), esse paradigma surgiu em 1980:

No Encontro de Brasília, em 1980, por exemplo, foi quando se definiram as grandes áreas de deficiência – motora, visual, auditiva e hanseníase –, que estavam bem-organizadas naquela época. Ainda não havia a da paralisia cerebral e outras, que foram aparecendo depois. Havia a área a intelectual, na época denominada mental. E se criou um novo paradigma fortíssimo: o de entidades **de** e entidades **para**. (...) As entidades para eram as APAEs e outras instituições em que alguém – um técnico, um pai, qualquer “outro” – tutelava, representava a pessoa com deficiência. Não havia nossa própria voz. Em 1980 foram criadas as primeiras entidades de pessoas com deficiência. Eram, como a nossa ADEFERJ, entidades geridas pelos próprios deficientes. O controle estava nas mãos da pessoa com deficiência, o que foi uma coisa “revolucionarrerrima” em todo o mundo (Rosângela Berman Bieler, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.425).

Essa divisão entre entidades “de” e “para” acabou sendo um dos motivos para a exclusão das entidades “para” do movimento e como consequência de uma grande parte de pessoas com deficiência intelectual, uma vez que o movimento tinha como princípio a autorrepresentação. A fala de Regina Lúcia Barata Pinheiro representa esse aspecto:

As pessoas com deficiência mental não se representavam, quem os representava eram os professores de Educação Especial. Nós tínhamos problemas sérios, porque já compreendíamos que nós éramos nossos verdadeiros representantes. Então, isso já era um racha e tanto, porque as pessoas com deficiência mental não estavam representadas junto a nós (Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.398).

A Figura 4 apresenta a quantidade entidades “de” e “para” PcD de acordo com cada área da deficiência citadas pelos entrevistados. Nenhuma entidade “de” PcD na área da deficiência intelectual é citada, reforçando que na época do início do movimento (1980) as pessoas com deficiência intelectual não participavam ativamente. A área que tem mais entidades “para” é a deficiência intelectual (n = 20), no caso das entidades “de” é a deficiência física (n = 24), seguida da deficiência visual (n = 14).

Figura 4 – Total de entidades de acordo com a área⁵⁶

Fonte: feito com R 4.1.2 a partir das entrevistas (LANNA JÚNIOR, 2010) analisadas no NVivo.

Maria Aparecida Siqueira, foi representante de Goiás na ONEDEF, sendo, mais tarde, eleita vereadora pelo PT em Goiânia. Ela conta que a divisão entre as áreas da deficiência gerou o distanciamento e acabou promovendo demandas por políticas públicas muito específicas, e endossa que se não houvesse as clivagens seria mais fácil garantir políticas amplas:

Porque caímos na especificidade. A pessoa com deficiência física buscava só a adequação dos espaços físicos; o deficiente visual via a necessidade do piso tátil; o auditivo, a inclusão da LIBRAS. Nós nos centramos e acabamos nos organizando de uma forma que nos distanciou a todos. E a realidade que está posta é quase uma só: específicas ou não, as políticas públicas buscam inclusão e dignidade da pessoa com deficiência e, para isso, poderíamos estar trabalhando juntos, garantindo direitos fundamentais, políticas públicas mais amplas (Maria Aparecida Siqueira, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.333).

As divergências não são apenas entre os diferentes tipos de deficiência. Até mesmo dentro de uma mesma área de deficiência existem divergências. A criação da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS) ocorreu a partir de um desgaste da Federação Nacional de Educação e Integração do Deficiente Auditivo (FENEIDA) que permitiu a mudança da diretoria, do estatuto e do nome da Federação. Tal modificação representou um marco para a cultura surda. O termo “deficiente auditivo” foi rejeitado por representar uma visão advinda do modelo médico, já o termo “surdo” concebe a surdez como uma marca de identidade e se coaduna com o modelo social (LANNA JUNIOR, 2010). Antônio Campos de Abreu, um dos fundadores da Federação Mineira Desportiva de Surdos e da Confederação Brasileira de Desporto dos Surdos, conta como ocorreu essa alteração:

Fomos eleitos, e os ouvintes perderam essa diretoria. Aí a FENEIDA escolheu diretores surdos. Tudo surdo. Aí começaram diretores surdos. Já

⁵⁶ Em anexo <<https://osf.io/7j5nz/>> o quadro utilizado para fazer o gráfico com o nome das entidades citadas.

estávamos preparados, tínhamos mais poder. Eu vi que havia alguns problemas e fiz uma reforma. Antes era FENEIDA, não é? Eu fiz uma reforma, mudei para FENEIS. Aí é que surgiu a FENEIS. Comecei a lutar e continuo até hoje lutando em prol da FENEIS. Foi uma reforma que criou a FENEIS. Nós surdos não gostamos de ser chamados de “deficientes auditivos” (DAs). Tiramos esse nome e ficou FENEIS (Antônio Campos de Abreu, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.152).

Alguns participantes do movimento também criticavam a exclusão de pessoas sem deficiência do movimento, como é o caso do NID que pregava a participação de todos no processo decisório:

Então, quando o movimento iniciou, havia um preconceito às avessas: os não deficientes não eram aceitos e, se fossem, não podiam assumir cargos diretivos. (...) Nesse Encontro [1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes que aconteceu em Brasília, de 22 a 25 de outubro de 1980], nós, do NID, não nos conformávamos com o preconceito às avessas. Não aceitávamos isso porque no nosso grupo havia uma convivência ombro a ombro entre as pessoas deficientes e as não deficientes. Não havia distinção na qualidade ou no tipo de participação que deficientes e não deficientes poderiam ter. A gente não aceitava que houvesse essa discriminação em nível nacional (Ana Maria Morales Crespo, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.133, 134).

Além da divisão em torno dos tipos de deficiência o movimento brasileiro apresenta divisões estaduais e regionais. Rio de Janeiro, São Paulo e Recife se destacam (LANNA JÚNIOR, 2010). A quantidade de associações nos estados era o fator principal para a hegemonia estadual, além disso Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza ressalta as diferenças econômicas entre o norte e o sudeste:

O movimento nacional ficava muito segmentado. Um Estado forte como São Paulo criou milhões de associações. Mas aqui no Pará só havia uma. (...) Enquanto eu ainda estava debatendo muleta, bengala, transporte, eles só estavam discutindo IPVA, ICMS, cadeira importada. São realidades diferenciadas, e é óbvio que nossas lutas são diferenciadas. Enquanto eles fazem esporte naquelas pernas da Otto Bock, completamente profissionalizadas, que vem da Alemanha, as nossas pernas a gente faz. Os nossos amputados não têm perna, os nossos amputados não são protetizados. É uma realidade do nosso Estado [Pará] (Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.393, 403).

As diferenças socioeconômicas não são apenas entre os estados, mas entre os ativistas de uma forma geral. Condições econômicas que implicam no tipo de deficiência são um aspecto ressaltado por Manuel Augusto Oliveira de Aguiar, um dos fundadores da Associação Pernambucana de Cegos (APEC). Enquanto na deficiência física existem muitos com deficiência adquirida, com experiências de vida e de militância anteriores, muitos dos cegos e surdos adquirem essa característica por doenças endêmicas:

Entre os deficientes físicos começaram a aparecer, no pedaço, o cara do acidente de carro, o professor, o estudante. Não era mais aquele que vinha da poliomielite. Então, a área começou a ter um enxerto de qualidade, no sentido de ganhar força de pessoas com formação, com conhecimento. Os cegos e os surdos, em sua grande maioria, adquirem essa especificidade quase predominantemente pelas doenças endêmicas: rubéola, sarampo e

avitaminose. E isso reflete onde? Na classe mais pobre. Essa me parece ser uma das razões que determinaram a divisão de poder entre nós e alimentaram nossas intolerâncias e disputas, tanto entre as áreas como internamente, nas respectivas organizações. Então, se eu pudesse fazer uma hierarquia de organização e poder, esses estariam, naquele momento, assim distribuídos: a cabeça, com as associações e clínicas para as pessoas “deficientes mentais”; os deficientes físicos vinham a seguir; em terceiro, os cegos. Os cegos ganhavam dos surdos sabe por quê? Porque a gente grita, a gente fala; os surdos, não. Mais uma vez a barreira da comunicação e outras incompreensões na comunicação. A língua gestual não era aceita. Os surdos estariam na base dessa pirâmide; eram absolutamente tutelados. Quando os surdos começam a “pintar” nas classes média e alta, as famílias se mobilizaram e surgiu, em Pernambuco, o Centro SUVAG de Pernambuco, orientado pelo Sistema Universal Verbotonal de Audição Guberiana, que marcou uma linha divisória no ensino e organização dos surdos. Esse era o perfil, que não mudou muito (Manuel Augusto Oliveira de Aguiar, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.314).

A pobreza é um determinante social da saúde negativo, desnutrição, habitações sem saneamento básico, falta de água potável e ambientes de trabalho inseguros, por exemplo, são fatores que podem acarretar adoecimento. Algumas doenças como malária, sarampo, infecções do trato respiratório inferior e doenças diarreicas estão fortemente associadas à pobreza. Certas condições de saúde são uma condição necessária, porém não suficiente, para ter uma deficiência, por isso também existe uma relação entre pobreza e deficiência (DURYA SALAZAR; PINZON, 2019; MITRA; POSARAC; VICK; 2011). Nas Maldivas pessoas com deficiência tinham duas vezes mais chances de viver em lares de baixa renda em comparação com as pessoas sem deficiência, além disso elas apresentaram maior probabilidade de ter um problema de saúde grave nos 12 meses anteriores à pesquisa (BANKS et al, 2020). Por outro lado, a riqueza pode levar a deficiência, no Camboja as pessoas que têm condições econômicas melhores correm mais risco de lesões no trânsito devido à maior posse de motocicletas (MITRA; POSARAC; VICK; 2011).

4.1.4 Construção de identidade

As nomenclaturas utilizadas para denominar as pessoas com deficiência carregaram um valor depreciativo por muito tempo (GRUE, 2016; LANNA JÚNIOR, 2010). Grande parte do esforço do movimento foi direcionado para mudar a percepção sobre a deficiência e, com isso, modificar os modelos e as palavras que se referem a ela (LANNA JÚNIOR, 2010; WHO, 2011).

Messias Tavares de Souza, presidente do 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes e do 2º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, e responsável por defender a emenda pública do movimento na ANC, relata como o movimento lutou pela mudança do termo excepcional:

A gente se rebelou contra isso: eu sou é deficiente físico, aquele lá é deficiente visual, há outro que é deficiente mental, que vocês chamam de

Além das palavras, existem outros símbolos universais utilizados para ilustrar as deficiências, por exemplo, os pictogramas de acessibilidade que têm a principal função de indicar locais acessíveis para as PcD. Atualmente já existem os pictogramas indicando acessibilidade para diversos tipos de deficiência, porém essa conquista, também, foi fruto da luta do movimento PcD. Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza fala sobre a massificação do Símbolo Internacional de Acesso⁵⁷ que é representado por uma pessoa na cadeira de rodas e que, como consequência, não retratava as outras deficiências:

Entendíamos que as barreiras arquitetônicas, necessariamente, precisavam ser quebradas. Tanto que se massificou o símbolo de uma pessoa na cadeira de rodas. E tivemos muita dificuldade de explicar isso para o povo. Isso é um símbolo de acesso, que pode ser um cego, que pode ser um surdo que vai utilizá-lo. O símbolo de acesso é internacional. Mas aquilo ficou na cabeça das pessoas, que parece que entendem que só é deficiente físico quem usa cadeira de rodas. E isso passava pelo debate das lutas. Porque tudo o que nós íamos falar as pessoas já pegavam o discurso e diziam: “Olha os deficientes físicos”. Aí os cegos, com necessidades também: “Nós cegos também somos deficientes.” O surdo não se comunicava, porque não havia a Língua Brasileira de Sinais (Libras), era o início dessa construção (Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.395).

Tanto a mudança do termo excepcional, quanto a escrita palavra surdocegueira e os símbolos de acessibilidade logrados pelo movimento PcD demonstram a capacidade de persuasão, e, portanto, a influência do movimento na definição de símbolos e *slogans* culturais (ZALD, 1996).

4.1.5 Barreiras e estratégias de mobilização

O enquadramento, um esforço de grupos de pessoas para formar entendimentos compartilhados do mundo e de si mesmos, e a construção da identidade, são decorrência de uma experiência de vida em comum anterior ao agrupamento que incentiva a mobilização (MCADAM; MCCARTHY; ZALD, 1996; GOHN, 1997; GOHN, 2008). Nos relatos dos participantes do movimento PcD brasileiro é possível identificar que essas experiências comuns ocorreram devido às barreiras encontradas na sociedade, um dos exemplos desse aspecto é o relato de Maria Aparecida Siqueira:

Em 1990, senti necessidade de atuar na área da pessoa com deficiência e pensei: Preciso lutar junto com o movimento para transformar essa sociedade. O que me levou a isso foi a vontade de combater os preconceitos atitudinais que enfrentávamos, derrubar as barreiras arquitetônicas (Maria Aparecida Siqueira, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.330).

O preconceito é a barreira mais citada, mas existem outras como a falta de acesso à educação e profissionais da educação despreparados para lidar com PcD, o comentário de Suely

⁵⁷ Ver a imagem e outros exemplos de símbolos de acessibilidade em anexo: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

Harumi Satow, que foi secretária do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD) e fez parte do Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência (CEDIPOD), exemplifica bem essa questão:

Quando concluí o mestrado, uma das examinadoras da banca de defesa da dissertação disse: – Escuta, Suely, eu não sei lidar com deficientes físicos. Eu perguntei: – Olha, você sabe lidar com pessoas comuns? Ela disse: – Sei. – Então, é a mesma coisa. Somos humanos como todo mundo. Trate-nos igual a todo mundo. E eu pensei: “Putz, caramba, o que é isso? Uma professora de Psicologia Social não saber lidar com deficientes físicos... Não saber lidar com deficiente nenhum... O que é isso?” (Suely Harumi Satow, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.441).

A deficiência é um fator que pode impedir e/ou diminuir a frequência escolar e o despreparo dos profissionais da educação agrava esse quadro. A teoria da economia do trabalho prevê que investimentos em educação serão menores para as pessoas com deficiência devido aos menores retornos esperados em relação ao retornos econômicos com empregos. A relevância dessa conexão varia de acordo com o status socioeconômico das famílias antes do início da deficiência na infância, no momento do início da deficiência (por exemplo, no nascimento, na primeira infância), o tipo e a gravidade da deficiência, a interação entre a deficiência do indivíduo e o ambiente escolar na comunidade e as políticas cultural e educacional do país (MITRA; POSARAC; VICK; 2011).

No caso dos surdos, as barreiras mais apontadas são a falta de intérprete, a proibição da Língua de Sinais mesmo numa escola especializada para surdos como o INES e a imposição do oralismo, Antônio Campos de Abreu fala sobre esses impedimentos:

O INES não ensinava Língua de Sinais dentro da sala de aula. Não podia ensinar Língua de Sinais. Era só oralismo. Os professores sabiam Língua de Sinais, mas o diretor e o coordenador ficavam olhando, não permitiam ensinar. Lá fora nós sempre conversávamos em Língua de Sinais (Antônio Campos de Abreu, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.147).

A falta de acessibilidade arquitetônica e urbanística, a aplicação do modelo médico nos centros de reabilitação, falta de transportes acessíveis, falta de informação em Braille, falta de autonomia e de tecnologias assistivas são outras barreiras citadas. No Brasil, diversas normas relativas à acessibilidade só foram regulamentadas, apesar da previsão na Constituição, na segunda metade da década de 1990⁵⁸. Ana Maria Morales Crespo fala sobre a luta para conseguir a acessibilidade no metrô:

Nas reuniões que fazíamos com a Companhia do Metrô, ouvíamos barbaridades: “Tecnicamente, não é possível, não dá para colocar elevador de jeito nenhum. O metrô é um transporte de massa, como vamos pôr lá uma pessoa em uma cadeira de rodas? Ela vai ser esmagada. Isso não é coisa para deficiente. Não tem condição, não serve”. Tudo desculpa

⁵⁸ Ver compilado de legislações: <<https://osf.io/hjcrb>>.

esfarrapada (Ana Maria Morales Crespo, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.135).

Diversas estratégias foram implementadas pelo movimento (TILLY, 2004) para lutar contra as barreiras, tais como: gravação de audiolivros e transcrição de livros para o Braille, criação de entidades gerenciadas pelas pessoas com deficiência (entidades “de” PcD), promoção de eventos esportivos, correspondência por cartas, criação de abaixo-assinados, divulgação na mídia, sendo ela jornal impresso, televisão ou rádio, produção de folhetos e publicações próprias, convênios com empresas e poder público para empregar PcD, promoção de palestras e cursos, campanhas contra a forma pela qual as pessoas com deficiência eram tratadas pela imprensa, piquete na universidade, judicialização de demandas e processos contra companhias de transporte, atos públicos, passeatas, disputa de eleições e protesto em seção eleitoral. Ana Maria Morales Crespo conta como protestou quando foi impedida de votar por não ter rampa na seção eleitoral, ela precisou deitar-se numa escada para que pudesse chamar atenção à causa:

Os “jurássicos”⁵⁹ batalharam, reuniram não sei quantos milhares de assinaturas e levaram uma emenda popular à Assembleia Nacional Constituinte, acordaram de madrugada para dar entrevista para a Rede Globo, deitaram-se na escada em dia de votação, quando não podiam subir as escadas. Aconteceu comigo. Queria votar e, com a mudança de local da minha seção eleitoral, de repente, uma escadaria me impedia de votar. Não tive dúvidas: deitei-me num degrau da escada. Quem quisesse subir precisava pular por cima de mim. Chamaram a imprensa (Ana Maria Morales Crespo, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.132).

A promoção de encontros/conferências nacionais, estaduais e regionais, fóruns de debates, congressos e participação em eventos como a Conferência das Nações Unidas sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento (ECO-92), também, foram táticas empregadas pelo movimento. A primeira reunião nacional aconteceu no Rio de Janeiro, em outubro de 1979. Na década de 1980 foram promovidos alguns encontros: em Brasília, 1980, ocorreu o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes; também, em 1980, ocorreu o 2º Congresso Brasileiro de Reintegração Social, em São Paulo, que contou com a participação das pessoas com deficiência e profissionais de reabilitação; o 2º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes e o 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes aconteceram em Recife, em 1981; em julho de 1982 ocorreu o 1º Encontro de Delegados, em Vitória do Espírito Santo, com delegados de 15 Estados e do Distrito Federal; em São Bernardo, em julho de 1983, ocorreu o 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, no qual foi se decidiu a divisão de entidades por área de deficiência; o 1º Encontro Nacional dos Deficientes Físicos, foi

⁵⁹ “Jurássicos” é o termo utilizado pelos participantes do movimento para denominar os ativistas antigos.

realizado em Brasília, em 1984; e em Belo Horizonte, em 1986, foi feita a 3º Reunião de Conselhos e Coordenadorias Estaduais e Municipais de Apoio à Pessoa Deficiente, que contou com representantes de coordenadorias e conselhos de todo o Brasil, além de entidades “de” e “para” pessoas com deficiência (LANNA JÚNIOR, 2010). Ana Maria Morales Crespo fala sobre a realização do 1º Encontro Nacional em Brasília:

Contra todas as expectativas, conseguimos realizar, em 1980, esse Encontro Nacional que, hoje em dia, as pessoas quase não acreditam que aconteceu. Foi organizado sem internet, sem nenhuma das facilidades que temos hoje. Tudo foi feito na base do telefone, da carta e das reuniões presenciais. Um encontro pensado, organizado e realizado pelas próprias pessoas com deficiência. Sem dinheiro do governo, sem patrocínio. (...) O Encontro Nacional aconteceu na Universidade de Brasília, com a participação de mais de 500 deficientes. Dar de cara com aquele mundo de pessoas com deficiência foi um choque cultural. Até quem era deficiente ficou chocada. (...) A maioria esmagadora dos participantes era gente muito humilde. Gente que, para chegar a Brasília a partir de Manaus, por exemplo, teve de pegar barco. Pessoas que foram de pau-de-arara, de carroça, de jardineira. Gente que enfrentava dificuldades tremendas, não tinha cadeira de rodas e usava carrinho de rolimã. A equipe organizadora do evento era formada por gente de vários Estados. Houve várias reuniões preparatórias em Brasília. Até hoje, não acredito como aqueles meninos de Brasília, Benício Tavares da Cunha Mello e José Roberto Furquim, com vinte e poucos anos, conseguiram concretizar aquele evento (Ana Maria Morales Crespo, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.133, 134).

Todos esses encontros proporcionaram o contato entre as pessoas com deficiência e ampliação do movimento. No Anexo <<https://osf.io/7j5nz/>> é possível ver a associação entre os ativistas.

O contato direto com o poder público, seja pela ocupação de assentos em conselhos estaduais ou de cargos em secretarias, é outro ponto ressaltado pelos participantes do movimento, Manuel Augusto Oliveira de Aguiar, conta que a ideia de atuar em Conselhos já existia antes da Constituição Federal de 1988:

Veja, quando é que se vem a falar em conselhos? Em 1988, que é quando começa o controle social, e nós, lá atrás, já falávamos de Conselho. Esse era o vínculo que queríamos para comprometer o lado do poder. Saiu, então, o Conselho de Pernambuco. Depois foi o de Fortaleza, o do Rio e Curitiba, dentre aqueles de que me lembro agora. Houve um Encontro de Conselhos em Curitiba (5º Reunião de Entidades Nacionais, Conselhos, Assessorias e Coordenadorias de Pessoas Portadoras de Deficiência), em 1987, creio. Houve um primeiro em Fortaleza, e depois, o de Curitiba, já com 11 ou 12 Estados e municípios com conselhos (Manuel Augusto Oliveira de Aguiar, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.317).

Algumas das estratégias de mobilização resultaram na prática de *lobby* e como consequência na influência em determinadas políticas públicas. O *lobby* tem algumas características: 1) quando lícito, consiste na defesa de interesses de segmentos sociais diante de membros do poder público que podem tomar decisões políticas; 2) pode constituir-se em instrumento democrático de representação de interesses, ao trazer contribuições positivas para

os tomadores de decisão, a opinião pública, os interesses representados e o sistema político como um todo; e 3) podem gerar políticas públicas que combatem a discriminação, corrigem injustiças históricas e promovem a igualdade de oportunidades (como as políticas que beneficiam PcD) (MANCUSO; GOZETTO, 2011).

Um dos exemplos do *lobby* praticado pelas entidades para as PcD é o relatado por Lizar de Moraes Guarino, presidente de Pestalozzis por muitos anos. No trecho ela fala sobre o Ato Normativo nº 34 de 1964 que pagava dois salários-mínimos às Pestalozzi por crianças e três por criança interna:

Comecei a fazer contato com o Ministério da Assistência Social e conseguimos, depois de muita luta, em 1964, o Ato Normativo nº 34, que garantia dois salários-mínimos por criança e três por criança interna; e dava para manter essa criança naquele tempo. Foi uma época de ouro (Lizar de Moraes Guarino, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.284).

A criação da Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) através do Decreto Nº 98.822/1990 no governo José Sarney, também é um exemplo do *lobby* em favor das pessoas com deficiência. Aliados da elite representam uma oportunidade para ação dos movimentos (McADAM; McCARTHY; ZALD, 1996). Teresa de Jesus Costa d'Amaral (sem deficiência), primeira coordenadora da CORDE, relata como sua relação com o consultor-geral da República do governo Sarney, Saulo Ramos, foi essencial para a criação da Coordenadoria:

Foi um momento em que o Movimento das Pessoas com Deficiência conseguiu um espaço por intermédio da minha pessoa. Ela [CORDE] foi criada porque eu tinha uma possibilidade de entrada no poder constituído que nunca tínhamos tido, porque eu tinha acesso ao presidente Sarney e ao consultor-geral da República, Saulo Ramos. (...) Há um momento bem interessante na criação da CORDE. Fui, no fim da tarde, despachar com Saulo Ramos e o presidente Sarney para a criação da CORDE. Apresentamos a Sarney – Marco Maciel era o chefe da Casa Civil e estava presente – a proposta para que ele assinasse o decreto, e ele disse: – Não. Vamos negociar mais um pouco. Respondi: – Não dá, não temos tempo a perder. Você tem mais três anos de governo, quatro, a gente não tem tempo a perder. – Não, mas vamos negociar. Se eu crio a CORDE, eu vou ter o maior problema, porque todo mundo vai pedir esse cargo – argumentou Sarney. – Olha, esse problema você não tem, porque por aclamação, no último dia do Comitê, os 50 integrantes me escolheram – concluí. Então, Sarney não teve por que dizer não. E até pela proximidade de relação comigo (Teresa de Jesus Costa d'Amaral, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.456, 457).

Outro exemplo de *lobby*, foi o praticado em favor da lei do cão-guia, promulgada primeiro à nível estadual no Rio de Janeiro e depois à nível federal (Lei Nº 11.126, de 27 de junho 2005). Ethel Rosenfeld foi a primeira a ter um cão-guia no estado (LANNA JUNIOR, 2010), em sua entrevista ela relata toda a sua mobilização para aprovar as leis de reconhecimento do cão-guia. Numa primeira situação foi barrada na entrada da prefeitura da

cidade do Rio de Janeiro e publicou a situação no Jornal O Globo, depois foi proibida de entrar no metrô e teve sua história divulgada no Fantástico, a partir dessa conjuntura lei estadual foi elaborada e aprovada:

Era uma sexta, uma quinta, sei lá, e eu liguei para O Globo, para o Jornal do Brasil, contei o que estava acontecendo e pedi ajuda. Domingo saiu publicado em página inteira, nos dois jornais: “Professora barrada no prédio da prefeitura.” Na segunda-feira, ligaram-me do prédio, o pessoal do departamento especial da prefeitura: “Como aconteceu isso com a senhora, professora? Claro que a senhora pode vir”. (...) Depois, então, comecei a batalhar pela lei, no final de 1997, começo de 1998. As datas é que eu estou complicando: a lei estadual aconteceu em novembro de 1999, se não me engano. (...) Em dezembro de 1997, procurei o gabinete da deputada estadual Tânia Rodrigues, para pedir-lhe que apresentasse o projeto de lei sobre o cão-guia – eu já tinha um protótipo desse projeto, havia feito com ajuda de um professor do mestrado e com o advogado do CVI-Rio, Dr. Alexandre Magnavita. Tânia ignorou meu pedido, nem deu bola. Em março de 1998, depois de uma apresentação no Fantástico, onde fui barrada no metrô, o pessoal do gabinete da Tânia se interessou e me procurou para pegar todo o material que eu já havia deixado no gabinete em dezembro passado. Para tristeza deles, Solange Amaral, na terça, entrou com um projeto de lei 15 minutos antes do pessoal do gabinete de Tânia. (...) Perguntei à Solange por que ela se interessou por esse assunto e ela me contou que um advogado amigo dela – estou começando a lembrar – já havia lhe encaminhado um protótipo de lei e que esse advogado tinha conhecido o meu cunhado nos Estados Unidos, onde rolou o assunto sobre minhas dificuldades – foi ela que me contou a história (Ethel Rosenfeld, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.209, 210).

O movimento fez diversos *lobbies* ao longo de sua trajetória, mas o principal para definir as bases dos direitos PcD no país foi o praticado durante a ANC. Os próximos capítulos tratam desse assunto.

4.2 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diferentes abordagens acerca dos movimentos sociais foram utilizadas no presente capítulo para ilustrar como o movimento social PcD atua no mundo e no Brasil. De Olson (2009) a ideia de que a ação coletiva de grupos ocorre devido à existência de interesses comuns e de incentivos sociais. Da teoria de Mobilização dos Recursos (McADAM; McCARTHY; ZALD, 1996; McADAM, 1996; McCARTHY, 1996; ZALD, 1996), são considerados alguns pontos: a ação de movimentos sociais como grupos de interesse; o contexto internacional como oportunidade para a ação coletiva; organizações externas como redes de articulação que criam oportunidades para os movimentos; o efeito de ideias socialmente construídas e dos entendimentos compartilhados de si mesmos e do mundo como estímulo para a ação coletiva; e a construção do significado da injustiça e persuasão de autoridades como aspecto de influência de políticas públicas. De Tilly (2004) uma perspectiva histórica e as principais características dos movimentos sociais: (1) fazem as chamadas campanhas, ou seja, reivindicações coletivas

sobre autoridades; (2) empregam diversas formas de ação política; e (3) realizam exhibições públicas que respaldam a identidade do movimento e podem assumir a forma de declarações, rótulos ou slogans. Dos estudos latino-americanos, o presente trabalho se insere na linha que estuda movimento que fizeram parte da redemocratização. De Gohn (1997, 2008, 2011) a perspectiva da identidade de grupo, e a noção de continuidade e permanência nas ações coletivas, também explicitada por Tilly (2004).

A organização e mobilização do movimento PcD brasileiro tiveram suas bases no movimento internacional. A influência do movimento PcD de outros países e o impacto do AIPD decretado pela ONU demonstram que o contexto internacional e as organizações externas foram tidos como oportunidade para a ação coletiva (GOHN, 1997; McADAM; 1996). Além disso os entendimentos compartilhados do mundo, os interesses em comum e a redemocratização, assim como em Portugal (FONTES, 2012), também foram importantes para o início das associações de PcD (MCADAM; MCCARTHY; ZALD, 1996; OLSON, 2009).

A construção da identidade, a mudança de denominações usadas para fazer referência às PcD, a criação de símbolos de acessibilidade, a mudança/criação de políticas públicas evidenciam como o movimento foi exitoso ao estabelecer o significado de injustiça e persuadir as autoridades e sociedade da justeza de sua causa (ZALD, 1996).

A existência de uma identidade comum, ser pessoa com deficiência, característica anterior à aglutinação, a continuidade das campanhas e o emprego de diversas formas de ação política para fazer reivindicações destinadas às autoridades classificam o movimento PcD brasileiro nos termos de Gohn (1997, 2008, 2011) e de Tilly (2004)

O movimento PcD brasileiro também agiu como grupo de pressão em alguns momentos e, em particular, na Assembleia Nacional Constituinte (DE ARAGÃO 1996, SANTOS, 2014). O capítulo 5 trata do *lobby* praticado na ANC.

5 A ASSEMBLEIA NACIONAL CONSTITUINTE E O MOVIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

5.1 A ASSEMBLEIA NACIONAL CONSTITUINTE

Em 1986, o Congresso Nacional aprovou a mensagem presidencial de 28 de junho de 1985 transformando a legislatura de 1987 em Assembleia Nacional Constituinte, sem prejuízo das atribuições normais do Congresso, ou seja, a fórmula adotada foi híbrida, com 72 senadores, sendo 1/3 eleito 4 anos antes, e 487 deputados federais. Os trabalhos da Constituição duraram um ano e oito meses, desde o dia 1 de fevereiro de 1987 até a sua promulgação, em 5 de outubro de 1988, com 245 artigos e mais 70 artigos no Ato das Disposições Constitucionais Transitórias (DE ARAGÃO, 1996). Entre as datas mais significativas da ANC, vale destacar o dia 23 de fevereiro de 1988, quando ocorreu a votação sobre os Direitos Sociais e a proibição da discriminação contra pessoas com deficiência foi aprovada (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2022).

O processo constituinte iniciou-se sem um anteprojeto básico, uma vez que os documentos da Comissão Constitucional do Poder Executivo, conhecida como “Comissão Afonso Arinos”, foram ignorados (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2022; DE ARAGÃO, 1996; LANNA JÚNIOR, 2010). Os primeiros meses foram dedicados à discussão do Regimento Interno da ANC⁶⁰, aprovado em 25 de março de 1987. Ficou definido que os trâmites se dariam em 24 Subcomissões temáticas, oito Comissões e uma Comissão de Sistematização (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2022; DE ARAGÃO, 1996). Cada Subcomissão estava responsável por um tema específico, as oito Comissões Temáticas deviam formular um capítulo ou um título a partir da agregação dos trabalhos das Subcomissões, e a Comissão de Sistematização deveria juntar os títulos e capítulos elaborando um Projeto de Constituição. O Projeto então iria para Plenário com discussão, emendas populares ou de parlamentares e escrutínio em dois turnos para chegar à redação final, que teve sua votação realizada em 22 de setembro de 1988 (COELHO, 2009).

O Quadro 5 descreve as 25 fases da Assembleia, no Anexo <<https://osf.io/7j5nz/>> é possível ver a linha do tempo da ANC. As audiências públicas ocorreram nas etapas 2 e 4, na etapa 2 foram realizadas cerca de 200 audiências (BACKES; AZEVEDO; ARAÚJO, 2009; LANNA JÚNIOR, 2010).

Quadro 5 - Fases da Assembleia Nacional Constituinte

Etapas	Fase
1. Preliminar	Definição: do Regimento Interno da ANC

⁶⁰ Para mais informações ver o Regimento Interno da ANC, disponível em: <<https://bit.ly/regimentointernoanc>>.

	Sugestões: Cidadãos, Constituinte e Entidades
2. Subcomissões Temáticas	A: Anteprojeto do Relator B: Emenda ao Anteprojeto do Relator C: Anteprojeto da Subcomissão
3. Comissões Temáticas	E: Emenda ao Anteprojeto da Subcomissão, na Comissão F: Substitutivo do Relator G: Emenda ao Substitutivo H: Anteprojeto da Comissão
4. Comissão de Sistematização	I: Anteprojeto de Constituição J: Emenda Mérito (CS) ao Anteprojeto K: Emenda Adequação (CS) ao Anteprojeto L: Projeto de Constituição M: Emenda (1P) de Plenário e Populares N: Substitutivo 1 do Relator O: Emenda (ES) ao Substitutivo 1 P: Substitutivo 2 do Relator
5. Plenário	Q: Projeto A (início 1º turno) R: Ato das Disposições Transitórias S: Emenda (2P) de Plenário T: Projeto B (fim 1º, início 2º turno) U: Emenda (2T) ao Projeto B V: Projeto C (fim 2º turno)
6. Comissão de Redação	W: Proposta exclusivamente de redação X: Projeto D – redação final
7. Epílogo	Y: Promulgação

Fonte: Portal da Constituição Cidadã – Site da Câmara dos Deputados – Disponível em: <https://bit.ly/3pEPS0V>.

As oito Comissões Temáticas foram instaladas em 1 de abril de 1987, as 24 Subcomissões Temáticas no dia 7 de abril (três subcomissões por comissão) e no dia 9 de abril a Comissão de Sistematização⁶¹ (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2022). Os nomes e, por consequência, os temas das Comissões e Subcomissões podem ser vistos no Quadro 6.

Quadro 6 - Comissões e Subcomissões Temáticas da ANC

Comissão Temática	Subcomissões Temáticas
I - Comissão da Soberania e dos Direitos e Garantias do Homem e da Mulher	a - Subcomissão da Nacionalidade, da Soberania e das Relações Internacionais b - Subcomissão dos Direitos Políticos, dos Direitos Coletivos e das Garantias c - Subcomissão dos Direitos e Garantias Individuais
II - Comissão da Organização do Estado	a - Subcomissão da União, Distrito Federal e Territórios b - Subcomissão dos Estados c - Subcomissão dos Municípios e Regiões
III - Comissão da Organização dos Poderes e Sistema de Governo	a - Subcomissão do Poder Legislativo b - Subcomissão do Poder Executivo c - Subcomissão do Poder Judiciário e do Ministério Público
IV - Comissão da Organização Eleitoral, Partidária e Garantia das Instituições	a - Subcomissão do Sistema Eleitoral e Partidos Políticos b - Subcomissão de Defesa do Estado, da Sociedade e de sua Segurança c - Subcomissão de Garantia da Constituição, Reformas e Emendas
V - Comissão do Sistema Tributário, Orçamento e Finanças	a - Subcomissão de Tributos, Participação e Distribuição das Receitas

⁶¹ Para ver as datas específicas de cada reunião das Comissões e Subcomissões acesse: <https://bit.ly/reunioescomsubcom>.

	b - Subcomissão de Orçamento e Fiscalização Financeira c - Subcomissão do Sistema Financeiro
VI - Comissão da Ordem Econômica	a - Subcomissão de Princípios Gerais, Intervenção do Estado, Regime da Propriedade do Subsolo e da Atividade Econômica b - Subcomissão da Questão Urbana e Transporte c - Subcomissão da Política Agrícola e Fundiária e da Reforma Agrária
VII - Comissão da Ordem Social	a - Subcomissão dos Direitos dos Trabalhadores e Servidores Públicos b - Subcomissão de Saúde, Segurança e do Meio Ambiente c - Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias
VIII - Comissão da Família, da Educação, Cultura e Esportes, da Ciência e Tecnologia e da Comunicação	a - Subcomissão da Educação, Cultura e Esportes b - Subcomissão da Ciência e Tecnologia e da Comunicação c - Subcomissão da Família, do Menor e do Idoso
IX – Comissão de Sistematização	

Fonte: Adaptado de Portal da Constituição Cidadã – Site da Câmara dos Deputados.

Os constituintes foram distribuídos entre as 24 Subcomissões e cada uma teve entre 17 e 25 membros titulares, confluindo em 63 membros titulares nas Comissões. Além disso, cada Comissão e Subcomissão teve uma Mesa Diretora e um relator. A Comissão de Sistematização teve 93 titulares para garantir a presença de todos os partidos e respeitar as regras da representação proporcional (COELHO, 2009). Além dos constituintes houve uma grande participação social e *lobbies* dos mais variados setores, inclusive de movimentos sociais como o PcD (DE ARAGÃO, 1996; COELHO, 2009), a próxima seção aprofunda este ponto.

5.2 O MOVIMENTO PCD NA ASSEMBLEIA NACIONAL CONSTITUINTE

O movimento social, enquanto instituição inventada, pode se transformar em outras formas de política (TILLY, 2004). Ele surge como um descontentamento ao curso de políticas públicas (COSTAIN, 1981) e para obter assistência do governo, os grupos organizados precisam se tornar um grupo de pressão ativo (OLSON, 2009). Uma mudança no ambiente externo que rompe a oposição dos ativistas ao *lobby*, e outros grupos sociais e membros do Congresso que estejam dispostos a ajudar nas primeiras tentativas de *lobby*, são os principais fatores que modificam o acesso dos movimentos ao sistema político (COSTAIN, 1981).

A prática do *lobby* se fortaleceu no Brasil a partir de meados da década de 1980, com a redemocratização (MANCUSO; GOZETTO, 2011), sendo a Assembleia Nacional Constituinte (1987/1988) um evento-chave para a representação de interesses organizados no legislativo nacional (MANCUSO, 2004; SANTOS, 2014). A atuação de grupos de interesse na ANC foi intensa, mais de 383 grupos de pressão, entidades públicas e privadas utilizaram diversas estratégias de influência. As organizações representavam uma multiplicidade de interesses, como: empresários, trabalhadores, setor público, organizações da sociedade civil e organizações profissionais (DE ARAGÃO, 1996; SANTOS, 2014; SANTOS et al, 2017).

Durante o processo da ANC o movimento PcD participou ativamente, com destaque para as audiências da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias (LACERDA et al, 2018). Além da prática do *lobby*, o movimento PcD atuou como um grupo de pressão durante a ANC (DE ARAGÃO 1996, SANTOS, 2014).

As propostas do movimento levadas para a Constituinte tiveram suas bases construídas desde a década de 1960, Edson Ribeiro Lemos, do Conselho Brasileiro do Bem-Estar dos Cegos, do Estado do Rio de Janeiro, relata como o Conselho começou a se articular a partir de 1965 para elencar os problemas das pessoas com deficiência e apresentá-los ao Ministério da Educação:

O Conselho Brasileiro para Bem-Estar dos Cegos, já em 1965, passou a fazer consultas às suas instituições e a fazer reuniões para levantar esses problemas. Imaginou-se, posteriormente, num programa que foi previsto pelo Ministério da Educação, a ideia de levantar todas as questões que fossem de angústia das diferentes deficiências. E o Ministério da Educação, ouvindo todas as entidades de caráter nacional, e outras que não eram de caráter nacional, conseguiu fazer um elenco, através de uma comissão, de que fizeram parte representantes de entidades nacionais; foi feito um documento em que basicamente os pontos dos direitos e das garantias individuais foram contemplados: a prevenção das deficiências, o direito à educação e ao emprego, a admissão ao serviço público e ao emprego na iniciativa privada. A organização do trabalho para as pessoas portadoras de deficiências que não podem integrar-se no mercado competitivo, a segurança social e medidas facilitadoras de integração social, então, todos esses pontos foram abordados em um documento, que foi apresentado ao então Sr. Ministro da Educação (Edson Ribeiro Lemos, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 04/05/1987).

Entre as propostas elencadas estavam: a prevenção de deficiências, direito à educação e ao emprego, a admissão ao serviço público e ao emprego na iniciativa privada, a segurança social e medidas facilitadoras de integração social. Tais demandas serviram de base para as discussões dos encontros nacionais e estaduais da década de 1980.

O ano de 1986 tem destaque na formulação dessas propostas, muitos debates sobre a Constituição iniciados nesse período contaram com presença de um dos militantes do movimento, Paulo Roberto de Guimarães Moreira, no Ministério da Cultura. Na época, Paulo Roberto era responsável pelo “Programa de Cultura e Portadores de Deficiência” e organizou um ciclo de encontros, durante o segundo semestre de 1986, em 11 capitais brasileiras, São Paulo – em duas ocasiões –, Rio de Janeiro, Brasília, Belo Horizonte, Porto Alegre, Salvador, Recife, Florianópolis, Belém, Curitiba e Goiânia. Após o término dos encontros, o Ministério da Cultura patrocinou viagens a Brasília de alguns líderes do movimento PcD para negociações com parlamentares constituintes (LANNA JÚNIOR, 2010).

Em dezembro de 1986 também foram promovidas discussões sobre a ANC, principalmente na 3ª Reunião de Conselhos e Coordenadorias Estaduais e Municipais de Apoio à Pessoa Deficiente, que ocorreu em Belo Horizonte e contou com representantes de coordenadorias e conselhos de todo o Brasil, além de entidades “de” e “para” pessoas com deficiência (LANNA JÚNIOR, 2010). Na ocasião o movimento aprovou as propostas⁶², discutidas com base nas proposições de 1965, que deveriam ser levadas para a ANC e definiu que a ONEDEF seria a entidade representante. Messias Tavares de Souza conta que a reunião de Belo Horizonte foi a mais importante para a Constituinte, pois havia pessoas de diferentes áreas de deficiência:

Eu me lembro bem de que, talvez, a reunião preparatória mais importante tenha sido a de Belo Horizonte, na qual buscamos os temas que deveriam ser mais discutidos e levados para a Constituinte – o que era muito pouco. Naquela reunião, havia pessoas de diferentes áreas de deficiência. Mas a que havia não era a melhor, era uma organização um pouco mais razoável, era a ONEDEF. Por causa disso, as outras áreas disseram: “É melhor deixar a ONEDEF representar”. Como eu era o coordenador na época, automaticamente fiquei levando isso e passamos, a partir daquele elenco de temas do Encontro de Belo Horizonte, a destrinchar aquela pauta e fazê-la mais exequível com propostas concretas (Messias Tavares de Souza, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.371, 372).

Além dos documentos gestados nos encontros de 1986, outra estratégia de *lobby* era enviar propostas aos gabinetes dos deputados constituintes (DE ARAGÃO, 1996; SANTOS, 2014; SANTOS et al, 2017). Maria Aparecida Siqueira conta que as propostas eram feitas e encaminhadas para os gabinetes dos constituintes através dela, que era de Goiânia:

Os companheiros que iniciaram o movimento redigiam e encaminhavam alguns documentos aos gabinetes dos deputados constituintes. (...) As sugestões eram colhidas com os representantes de cada Estado brasileiro e encaminhadas a Brasília. Quando eu ingressei no movimento nacional, eu fazia muito essa atividade de encaminhar os documentos aos gabinetes de Brasília. Tendo em vista a proximidade entre Goiânia e Brasília (DF), para mim acabava ficando mais fácil (Maria Aparecida Siqueira, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.332).

A fala de Maria Aparecida Siqueira exemplifica uma das formas de mobilização da rede⁶³ de ativistas (ZALD, 1996) do Movimento PcD Brasileiro. Além de Maria Aparecida, pessoas de outros estados também contribuíram para a interlocução com os constituintes. De acordo com Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza o contato prévio com membros do congresso foi essencial para o *lobby* (COSTAIN, 1981; McADAM; McCARTHY; ZALD, 1996), o senador Almir Gabriel (PSDB/PA), relator da Comissão da Ordem Social (VII), foi um dos articuladores:

⁶² As propostas podem ser vistas na íntegra em anexo: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

⁶³ Ver a ligação entre os participantes do movimento e constituintes em anexo: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

Conseguimos um espaço por meio do senador do meu Estado, Almir Gabriel (PSDB/PA), que era relator na questão dos direitos sociais. Ana Maria Barbosa conhecia o senador da Paraíba e Tânia Rodrigues era uma pessoa muito bem relacionada na saúde. Havia pessoas que eram referências nos seus Estados, e isso possibilitou que pudéssemos ter crédito com os parlamentares. (...) Benício Tavares, que depois veio a ser deputado distrital, era uma pessoa bem articulada em Brasília, e lá ele nos dava base, nos dava a mínima condição para que, pelo menos, nos reuníssemos (Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.397, 398).

Nesse processo de articulação entre movimento e constituintes também ocorria o inverso, os próprios deputados contatavam as pessoas com deficiência para fazer a avaliação das propostas. Messias Tavares de Souza fala sobre parlamentares de três subcomissões diferentes que tiveram uma interlocução com o movimento: Ivo Lech (PMDB/RS), presidente da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias; Sandra Cavalcanti (PFL/RJ) da Subcomissão da Família, do Menor e do Idoso; e César Maia (PDT/RJ) que atuou na Subcomissão de Defesa do Estado, da Sociedade e de sua Segurança e na Subcomissão do Sistema Financeiro, da Comissão do Sistema Tributário, Orçamento e Finanças. No caso de César Maia (PDT/RJ), o *lobby*, bem-sucedido, foi para aprovar a reserva de vagas para PcD no serviço público (CF/88, Art.37 VIII):

Depois de discutir nas comissões, pegávamos cada tema daquele ou cada proposta e elaborávamos uma justificativa, fundamentando o porquê daquilo ali. Nossa convicção era nítida de que os parlamentares não dominavam aquele assunto. Na época da Constituinte, tivemos um parlamentar, Ivo Lech (PMDB/RS), que de alguma maneira ajudou, porque, quando falava com os colegas, era um parlamentar falando. (...) Sabíamos que o assunto de educação, por exemplo, ia para a Sandra Cavalcanti [Sandra Cavalcanti (PFL-RJ) atuou na Subcomissão da Família, do Menor e do Idoso, da Comissão da Família, da Educação, Cultura e Esportes, da Ciência e Tecnologia e da Comunicação]. Então, a visitávamos e defendíamos aquela proposta sobre a qual sabíamos que ela ia refletir e dar o parecer, para que ela entendesse a exata razão daquela proposta. (...) Por exemplo, há uma proposta do movimento que até hoje ficou: uma reserva de vagas para pessoas com deficiência que fazem concurso público. (...) Lembro-me de que o constituinte responsável por essa área era César Maia [César Maia (Partido Democrático Trabalhista – PDT-RJ) atuou na Subcomissão de Defesa do Estado, da Sociedade e de sua Segurança, da Comissão da Organização Eleitoral, Partidária e Garantia das Instituições; na Subcomissão do Sistema Financeiro, da Comissão do Sistema Tributário, Orçamento e Finanças; e na Comissão de Sistematização], e conseguimos que ele encampasse a ideia e desse parecer favorável (Messias Tavares de Souza, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.373, 374).

O constituinte José Carlos Sabóia (PMDB/MA) também se mostrou disponível para apoiar o movimento das pessoas com deficiência durante a ANC, convocando-os a ocupar o Comitê de Imprensa, uma vez que os jornalistas não compareciam às audiências públicas destinadas aos assuntos PcD:

Então, aqui, na Constituinte, principalmente vocês dois mais o Ivo Lech, que representam todos nós que estamos aqui, sabemos o que significa ocupar esse espaço. Se V. Ex.^a não ocuparem o Comitê de Imprensa hoje, toda a indignação do Marcelo [Rubens Paiva] passa a ser uma indignação ingênua. A Imprensa apareceu ontem, aqui, em grande quantidade, quando os homossexuais se apresentaram. No dia em que os índios se apresentaram, apareceram companheiros da imprensa, os mais sensíveis, mas não apareceram em grande quantidade. Hoje, por se tratar do lixo do lixo da história – não chama a atenção, o deficiente físico atrapalha, ocupa espaço demais com as máquinas – então, não é um problema para chamar a atenção da Imprensa. Façamos o contrário; ocupemos o espaço que eles não nos querem dar. Todos vocês sabem onde fica o Comitê de Imprensa, ocupem aquele espaço, hoje à tarde. Se precisarem de Constituinte como companheiro, me chamem (José Carlos Sabóia, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

Apesar da divulgação na mídia e articulação com os parlamentares para envio e avaliação de propostas o grande foco do movimento foi nas audiências públicas (COSTAIN, 1981; DE ARAGÃO, 1996; McADAM; McCARTHY; ZALD, 1996; SANTOS et al, 2017). A próxima seção aprofunda essa questão.

5.2.1 Audiências Públicas

As audiências públicas são espaços altamente importantes, nos quais interagem e se articulam os mais variados interesses da sociedade e do governo (SANTOS et al, 2017). O Regimento Interno da ANC, previa uma gama de assuntos a serem tratados nas Comissões e Subcomissões, além da abertura às contribuições da sociedade ou dos grupos de pressão e ativismo (COELHO, 2009; DE ARAGÃO, 1996; LANNA JÚNIOR, 2010). O Art. 14º, previa que as Subcomissões deviam destinar de 5 a 8 reuniões para audiência de entidades representativas de segmentos da sociedade e receber as sugestões encaminhadas à Mesa ou à Comissão (BRASIL, 1987).

A audiência pública é o mecanismo regimental mais diretamente voltado para a coleta de informação (alternativa à do governo) (SANTOS; ALMEIDA, 2005). O constituinte Ivo Lech (PMDB/RS), afirma que as audiências públicas foram pensadas como um dispositivo de manifestação de interesses por parte das minorias (MANCUSO; GOZETTO, 2011):

Entendemos e esclarecemos ao Plenário que é uma posição desta Subcomissão, da unanimidade desta Subcomissão, que a sociedade brasileira teve, por mais de 20 anos, cerceada e impedida a sua manifestação. Entendemos este momento rico da Constituinte, este momento da fermentação das coisas, para efeito de escrevermos a Carta Constitucional, que se chamasse e se trouxesse aqui efetivamente as minorias e que as minorias falassem. (...) Foi um dia muito bonito, em que a Assembleia Nacional Constituinte pôde presenciar uma demonstração madura, uma demonstração patente e grandiosa da mobilização da Organização Nacional dos Deficientes Físicos (Constituinte Ivo Lech, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

O Art. 24º do regimento assegurou a apresentação de proposta de emenda popular ao Projeto de Constituição, quando essa fosse subscrita por 30 mil ou mais eleitores brasileiros em listas organizadas por, no mínimo, três entidades associativas legalmente constituídas. A emenda popular devia ser encaminhada à Comissão de Sistematização, com a possibilidade de um dos signatários usar a palavra por 20 minutos para apresentar a proposta (BRASIL, 1987). Mais de 12 milhões de assinaturas de eleitores foram anexadas às 122 propostas de emendas constitucionais e algumas delas foram aproveitadas na elaboração do texto final (DE ARAGÃO, 1996).

A Comissão destinada a tratar das questões da pessoa com deficiência foi a da Ordem Social e a Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias (VIIc). No entanto, os temas foram tratados em Subcomissões distintas. No caso do tema da Pessoa com deficiência a atuação do economista Paulo Roberto Moreira, representante dos deficientes físicos, merece destaque (BACKES; AZEVEDO; ARAÚJO, 2009). Paulo Roberto de Guimarães Moreira foi o cidadão “não parlamentar” que mais pronunciamentos fez durante as audiências públicas na Assembleia Nacional Constituinte (LANNA JÚNIOR, 2010). Foram oito discursos em reuniões diferentes⁶⁴, Paulo Roberto Moreira utilizou bordões e citações de impacto. Além de citar Celso Furtado em 4 audiências públicas, uma frase de Osvaldo Lima Filho⁶⁵ foi citada em 6 Subcomissões (Ia, Ib, Va, VIIc, VIIa e VIIc), entre os dias 30 de abril e 08 de maio de 1987. O economista também ajudou a redigir o discurso em defesa da Emenda Popular do movimento na Comissão de Sistematização.

Ademais, Paulo Roberto Moreira teve um papel-chave na ANC por coordenar o envio de documentos, telegramas e solicitar a presença em diversas Subcomissões. Outra ação realizada pelo ativista e que pode ser classificada como *lobby* foi o de ocupar o posto de assessor de ministro e deputado (SANTOS et al, 2017):

Por sermos discriminados, por estarmos fora da fila, como o Constituinte José Carlos Sabóia falou, nos sentimos fora da cultura, à margem da cultura, mas, ao mesmo tempo, temos um ponto de vista privilegiado, porque temos que fazer um esforço dobrado, superar essa dificuldade e compreender a sociedade. Realmente, quando o marginalizado consegue romper com todas as amarras, ele se fortalece, sem dúvida alguma. Estou numa posição interessante – e todos nós aqui também – porque todos, aqui, estamos próximos ou no poder. É até engraçado. Estou aqui mostrando os equívocos todos do poder, milenarmente inclusive, e encostado no poder, já que estou assessorando um deputado e um ministro

⁶⁴ Para ver detalhadamente as datas dos discursos e as Subcomissões nas quais foram feitos, ver anexo: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

⁶⁵ “Como dizia Osvaldo Lima Filho, a única maneira de enfrentar a tragédia é olhando-a nos seus olhos. Não há outra maneira.” (Paulo Roberto de Guimarães Moreira, audiência pública da Subcomissão Va, 05/05/1987).

(Paulo Roberto de Guimarães Moreira, audiência pública da Subcomissão VIIIc, 23/04/1987).

Uma das estratégias dos movimentos é recorrer a construção de retratos de injustiça, os que conseguem persuadir as autoridades influenciam as políticas públicas (ZALD, 1996). Nesse sentido, o artifício de citar as barreiras vividas pelas pessoas com deficiência e o descontentamento com as políticas públicas (COSTAIN, 1981) foi muito utilizado para convencer os constituintes e servir de base para as propostas.

Ao longo dos trabalhos da ANC ocorreram muitas competições entre os grupos de pressão em torno dos dispositivos constitucionais (DE ARAGÃO, 1996; ZALD, 1996) em decorrência disso, as barreiras citadas e as propostas foram divergentes entre as entidades “para” PcD e as entidades “de”, e, até mesmo entre os ativistas com deficiência. Durante os discursos, um dos pontos ressaltados é que a área de deficiência intelectual, representada por entidades “para” PcD, tinha outra linha de propostas. Em discurso de defesa da Emenda Popular nº PE00086-5, durante a audiência pública da Comissão de Sistematização (IX), Messias Tavares de Souza fala primeiro sobre entidades “para” PcD, consideradas assistencialistas e paternalistas, e depois afirma que sua fala destoou bastante da representação da entidade para PcD de Canoas (defensora de um salário-mínimo para as PcD):

A organização de entidades de cunho assistencial e paternalista, no Brasil, começa há mais de 30 anos. Cabe a ela, historicamente e ainda hoje, desafogar a consciência pesada, coletiva, do sistema "feudal" e capitalista emergente, provocada pela miséria progressiva e a crescente perda do valor do ser humano, em prol do culto à máquina, ao capital. No decorrer dos anos 50 e 60, a miséria causada pela pobreza e deficiências se organiza nos grandes centros. A esmola disfarçada ou o subemprego, como a venda organizada de balas, vêm criar as primeiras iniciativas de organização, sem liberdade ou visando à exploração, o que perdura até hoje. (...) Sr. Presidente, Srs. Constituintes, nós, em nossa fala, possivelmente, apresentamos uma feição, não sei se ingrata, não sei se azeda... mas achemos que ela deve ter destoado bastante da representante da Associação Canoense de Deficientes Físicos, e creio que não seria o momento de pedir desculpas pela maneira diferente de nos posicionarmos. É que gostaríamos de deixar patente que o nosso discurso, que a defesa que fazemos é, primeiro e acima de tudo, pelo direito à cidadania (Messias Tavares de Souza, audiência pública da Comissão de Sistematização, 28/08/1987).

No caso dos transportes públicos, as demandas foram de adaptações para permitir o acesso das PcD ou o uso, em certos casos, de transportes especiais e que essas estivessem previstas em lei, ao contrário do exemplo citado por Francisco Augusto Vieira Nunes, do Movimento de Reintegração do Hanseniano, sobre a lei que impedia as pessoas com suspeita de portarem uma doença contagiosa de usarem os transportes coletivos, incluindo, portanto, as pessoas com hanseníase:

Existe, também, uma lei que normatiza o transporte coletivo onde está explicitado que uma pessoa suspeita imagine – de portar uma doença contagiosa, não pode usar os coletivos. Conheço muitos hansenianos que

foram colocados para fora de ônibus. No ano atrasado, aconteceu um caso em Rio Branco: um pessoal vinha de Porto Velho para Rio Branco e foi colocado para fora. Fomos falar com o diretor da empresa e ele nos mostrou a lei; então, ele estava com a lei, e eu só com reclamação. Ele fez a coisa dentro da lei, quer a, dizer, lei que autoriza um motorista de ônibus – não quero menosprezar o profissional que não tem conhecimentos sobre doenças para dizer se você vai ou se não vai, e mesmo o cobrador. Mas essa lei existe e está em vigor, inclusive, desde 1973 (Francisco Augusto Vieira Nunes (Bacurau), audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

Mudanças nos ambientes físicos para permitir o acesso e participação (no caso de ambientes de trabalho e escola) de pessoas com deficiência, são chamadas de adequações razoáveis. As adaptações são consideradas razoáveis se não criam dificuldades indevidas a depender do contexto e nível de renda. Na questão trabalhista: um maquinário adaptado, softwares específicos, entrevistas modificadas, com perguntas prévias ou por escrito, e permissão para trabalho remoto são exemplos desses ajustes (DURYA SALAZAR; PINZON, 2019).

O Desenho Universal se refere a mudanças no planejamento do projeto de forma que o ambiente final seja acessível (DURYA SALAZAR; PINZON, 2019). Vídeos legendados, pisos táteis, tradução para língua de sinais, mapas com informação em relevo, rampas, balcões com alturas específicas para pessoas em cadeiras de rodas, rebaixamento de calçadas e semáforos com sinalizações sonoras são formas de promover o Desenho Universal (DISCHINGER; ELY; PIARDI, 2012; DURYA SALAZAR; PINZON, 2019).

A utilização da Língua de Sinais, é um exemplo de uma adaptação que permite a inclusão PcD. Porém Antônio Campos de Abreu conta que essa proposta não foi aceita na época da ANC:

Um grupo de surdos, antes da Constituição, tinha as propostas, tinha vários documentos. O país todo estava se reunindo para levar proposta, e outros deficientes fizeram seus documentos. Aí os surdos fizeram os documentos próprios, voltados para a comunidade surda. O que era mais importante para os surdos? A Língua de Sinais... Nós mesmos organizamos e levamos esses documentos para lá. (...) Só que não aceitaram a Língua de Sinais. A Constituição reconheceu a Língua dos Índios, eles aceitaram por questões que são culturais. E a Língua de Sinais também é um fator cultural! Mas a Constituição não aceitou, o constituinte não aceitou (Antônio Campos de Abreu, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.155, 156).

As adequações em escolas para garantir o ensino integrado⁶⁶ foram outra pauta presente nas audiências. Clélia Maria Ignatios Nogueira, representante da Associação de Pais e Amigos

⁶⁶ A educação integrada foi outro motivo de dissenso entre os ativistas, por exemplo, Cândido Pinto Melo cita o direito diferencial e afirma que: “Para grande parte das pessoas deficientes aquelas que não têm possibilidade de estudar em condições de aprendizado normal, é necessário haver escolas especiais. (...) Uma criança, que tem deficiência auditiva, precisa de uma escola especial, onde o professor e toda a parte de educação esteja voltada para utilizar os seus recursos e as suas potencialidades. (...) Para os deficientes físicos graves e outros deficientes

dos Deficientes Auditivos do Paraná, defendeu a educação integrada de surdos em escolas comuns para evitar a segregação:

Outro ponto de extrema importância dentro do contexto da educação especial, na rede oficial de ensino, é que tal atendimento seja sempre efetuado numa escola comum, ao lado e junto às crianças ouvintes, evitando-se a segregação. (...) Há que se pensar, também, num ensino profissionalizante, nas perspectivas de reabilitação profissional do surdo, bem como há que se pensar, e muito, na responsabilidade do Estado para com os adultos surdos não reabilitados (Clélia Maria Ignatios Nogueira, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 27/04/1987).

A integração também foi defendida em relação à forma do texto constitucional, uma das demandas foi de que os dispositivos destinados a tratar das questões PcD estivessem dispersos pela Constituição e não em um capítulo à parte destinado à causa, Maurício Zeni, um dos fundadores da Associação dos Cegos em Luta por sua Emancipação e presidente do Conselho Municipal de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência em 1986, sustenta que o acolhimento dessa reivindicação é necessário para incluir as PcD na categoria de cidadãos brasileiros:

Já se falou em Estatuto do Excepcional. Srs. Constituintes, não permitam nunca que isso aconteça conosco, porque nós também lutaremos contra isso. Estaremos todos contra isso. O que eu quero dizer é que não haja um capítulo à parte, para contemplar os nossos possíveis direitos. Nós queremos ser cidadãos brasileiros e o cidadão brasileiro deve estar contemplado em toda a Constituição e não apenas em parte dela (Maurício Zeni, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 04/05/1987)

Outro aspecto evidenciado nos depoimentos foi a desvantagem para conseguir emprego, Gilson Tostes Borba, Secretário da Comissão de lutas pelos Direitos dos Deficientes Auditivos Regional do Paraná, afirma que mesmo em Curitiba, que contava com uma lei para destinar vagas em empresas públicas para PcD, as pessoas com deficiência auditiva estavam em desvantagem:

Lá em Curitiba tem uma lei que destina uma percentagem de vagas numa empresa pública para os deficientes. Agora, dentro desta percentagem não discrimina qual é a porcentagem para deficientes físicos, visual ou auditivos, quer dizer, é uma percentagem de um modo geral para deficientes. Mas no fim das contas o deficiente auditivo não tem percentagem nenhuma dentro desta percentagem. Não tem chance para nada (Gilson Tostes Borba, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 27/04/1987).

As pessoas com deficiência possuem maior dificuldade de conseguir emprego adequados devido a discriminação e a espera de menor produtividade. Além disso, quando

fundamentalmente deficientes mentais, é necessário haver educação especial, é um direito diferencial da educação.” (Cândido Pinto Melo, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

conseguem trabalhar as PcD recebem salários mais baixos (DURYA SALAZAR; PINZON, 2019; MITRA; POSARAC; VICK; 2011). Entre os jovens de 24 a 35 anos na América Latina e no Caribe, a taxa de emprego para homens com deficiência é 24 pontos percentuais menor do que para homens sem deficiência e para mulheres, 12 pontos percentuais menor (DURYA SALAZAR; PINZON, 2019). Um estudo do Banco Interamericano de Desenvolvimento sobre Chile, México e Costa Rica estimou que a inclusão das PcD no mercado de trabalho aumentaria o PIB entre 2% e 3% (DURYA SALAZAR; PINZON, 2019).

Para contornar as desvantagens no mercado de trabalho uma das propostas do movimento e de representantes de entidades “para” PcD foi a isenção de impostos para empresas que adaptarem a maquinaria e os prédios. Cândido Pinto Melo, do Movimento das Pessoas Deficientes do Estado de São Paulo e Membro do Conselho das Pessoas Deficientes deste Estado em 1986, é um dos defensores da isenção:

Então acho que esse não é o âmago do problema, acho que pode ser feito para se colocar numa lei ordinária a possibilidade da isenção de impostos para as empresas que adaptaram sua maquinaria, adaptaram seus prédios para dar o acesso ao trabalhador deficiente em suas empresas. As máquinas, muitas vezes, não estão adequadas para um deficiente operá-las, como, por exemplo, uma máquina que tem sonorização, e um deficiente com problemas auditivos precisaria de indicação luminosa. Essas adaptações, sim, poderiam ser um incentivo no sentido de permitir o emprego ao deficiente físico (Cândido Pinto Melo, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

Contudo, Maurício Zeni alerta que o incentivo para as pessoas jurídicas pode ser prejudicial e se tornar uma medida paternalista, que se retirada poderia provocar a demissão das PcD:

Mas, se dermos, por exemplo, incentivo a toda empresa para que pessoas portadoras de deficiência sejam empregadas, perguntaríamos: Quando é que nós poderíamos retirar esse incentivo? Não sei. Certamente a empresa ganharia dos dois lados: com a nossa produtividade e com o incentivo. E como uma das características da nossa economia é o excesso da mão-de-obra, uma vez que o incentivo seja retirado, até que ponto nós não seremos de fato descartados? É importante que o mercado de trabalho seja uma conquista nossa e não uma concessão desse tipo. Peço realmente, de fato, a atenção dos Constituintes para isso. Uma medida paternalista, uma vez adotada, para que se tenha um efeito imediato, dificilmente poderá ser retirada e pode causar um dano grande à nossa imagem social (Maurício Zeni, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 04/05/1987).

A reabilitação como dever do Estado, a obrigatoriedade do fornecimento de órteses, próteses e medicamentos foi um consenso entre os representantes de entidades “de” e “para” PcD. Nesse sentido, Marcos Motta, Vice-Presidente da Associação dos Estomizados do Rio de Janeiro, fala sobre as dificuldades de tratamento enfrentadas pelos estomizados, além da cirurgia invasiva, muitas vezes os hospitais não tinham as bolsas de colostomia disponíveis:

Depois que é realizada a operação, vem a segunda barreira, muitas das vezes no próprio hospital, porque como há o desvio do intestino ou das vias urinárias para a parede abdominal, o paciente terá que usar uma bolsa coletora, sem a qual não viverá. Mas, muitas vezes, o próprio hospital não tem bolsa, e há a improvisação: um pano, uma gaze, etc. E o que acontece? O paciente enfrenta o primeiro problema que poderá resultar até numa infecção hospitalar, porque se ele eliminar a urina ou as fezes e cair em cima da cirurgia, fatalmente ocorrerá a septicemia. Essa também é uma barreira. Nós percorremos hospitais do INAMPS, hospitais universitários, particulares e, em todos eles, praticamente sem exceção, não existem particulares; então, em todos eles, praticamente sem exceção, não existe um cuidado na compra de material adequado, pelo menos para quando se está internado (Marcos Motta, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

As demandas de saúde das pessoas com deficiência fizeram parte de um conjunto de demandas gerais por saúde na ANC que resultaram na criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Durante a década de 1980 a dinâmica do setor de saúde, centrada em iniciativas municipais, possibilitou a criação de um movimento mais amplo de formulação de políticas públicas de saúde, o “Movimento da Reforma Sanitária Brasileira” (MRSB), que contou com a participação de atores, como acadêmicos da Fiocruz, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, da Universidade de São Paulo, Universidade Estadual de Campinas, Federal da Bahia, Federal do Rio Grande do Sul, Federal de Minas Gerais e de profissionais e técnicos dos Ministérios da Previdência e da Saúde (SANTOS, 2018).

O SUS surgiu como um contraponto ao sistema de saúde anterior que tinha como ator central o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência (INAMPS)⁶⁷, Cândido Pinto Melo relata que o INAMPS só atendia os trabalhadores formais e que, em consequência disso, as PcD precisavam recorrer às entidades para conseguir atendimento em saúde:

O INAMPS só atende a acidentados de trabalho. As pessoas deficientes que estiveram aqui, todas podemos fazer uma enquete, elas tiveram de ser atendidas por favor, vão pedir, por favor, às entidades que, com muita dificuldade, conseguem se manter porque o Estado se resume, única e exclusivamente, a dar uma parca verba, como que lavando as mãos. Nem controlar como esta entidade está aplicando o dinheiro público o faz. Dá pouco e não controla (Cândido Pinto Melo, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

Os exemplos internacionais foram colocados como forma de demonstrar os direitos de PcD em outros países. Bruno Giulari, Presidente da Associação Brasileira dos Talassêmicos, salientou que inúmeros países distribuem remédios gratuitamente para a população:

⁶⁷ O INAMPS foi criado em 1977 (Lei Nº 6.439, de 1 de setembro de 1977) para prestar assistência médica aos trabalhadores urbanos, rurais, servidores do Estado, seus dependentes e a população carente mediante convênios com instituições públicas. Sua extinção ocorreu em 1993 (Lei Nº 8.689, de 27 de julho de 1993). Para saber mais acesse: <<http://bit.ly/3FvIBd7>>, <<http://bit.ly/3TmWPC>>.

Outra coisa: no relatório que pessoalmente fiz, na presença do Congresso Internacional, com a presença da representante da ONU, tive a vergonha de dizer que éramos o único país do mundo, presente ao Congresso, cujo Governo não repassava os remédios, o único. Havia países da África e da Ásia que repassavam os remédios gratuitamente, para os doentes. O Brasil é o único que não fornece os remédios para os doentes (Bruno Giulari, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

Como resultado do acolhimento de normas de outros países pelos constituintes, o texto constitucional de 1988 incorporou a legislação de constituições estrangeiras como a americana, francesa, portuguesa, italiana, alemã, espanhola e de países socialistas (BARROS, 2016).

No caso da prevenção em saúde a maior ênfase foi dada por representantes de entidades “para” PcD. José Rinaldi, Diretor do Centro Educacional da Audição e Linguagem Ludovico Pavoni/DF, diz que a Constituição deve conter diversos itens que previnam o surgimento de deficiências, como, por exemplo, a prevenção da rubéola que pode acarretar malformações congênicas:

Deveríamos, primeiramente, falar, discutir, colocar em todos os itens da Constituição, saúde, prevenção dos acidentes de trabalho, educação sanitária. Deveria haver itens, sugestões que possam evitar o surgimento de todas essas deficiências. Estamos falando da deficiência auditiva: as causas, as pesquisas que o nosso centro audiológico também faz em que falam muito claro que são causas que poderiam ser evitadas, do tóxico; então, é um problema da classe médica, como a consanguinidade; um problema o de sensibilização a nível social: tem outras, que estou esquecendo agora, como a rubéola, nos primeiros três meses de gravidez: fizemos campanha contra o sarampo, fizemos campanha contra outras doenças. Por que não fazer contra essa também, que evitaria o nascimento de crianças surdas, com todos os seus problemas que isso comporta. A prevenção, é um dos problemas, mais importantes e deverá ser enfrentado. (...) Falei bastante emocionado, porque fui chamado no último momento, mas esses momentos acho que têm que entrar em todos os momentos da Constituição: a prevenção, a reabilitação e a integração. São os três polos que deveriam esclarecer a todos os brasileiros, partindo para uma conscientização de todos sobre o problema dos D.A, dos portadores de deficiência auditiva como os portadores de qualquer outra deficiência (José Rinaldi, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 27/04/1987).

A demanda por saúde gratuita também pode ser relacionada ao fato que os custos de cuidados em saúde são mais altos para pessoas com deficiência, o que provoca um impacto ainda maior na renda (DURYA SALAZAR; PINZON, 2019), além de que as PcD têm menos acesso aos serviços e piores resultados de saúde (DURYA SALAZAR; PINZON, 2019; MITRA; POSARAC; VICK; 2011). Marcos Motta relata que a aposentadoria compulsória do estomizado dificulta ainda mais o acesso às bolsas coletoras:

Ainda tem um agravante, todo estomizado é aposentado incondicionalmente, não tem como escolher. No meu caso, não me aposentei, porque briguei, a nossa Presidente também, que é professora do município, brigou com os médicos, dizendo que tinha condições de trabalhar. Ora, eu operei com 25 anos, ia ficar encostado, ganhando um

mínimo, daqui a pouco, tudo desvaloriza e como a gente vai poder viver? Eu tinha de comprar o material, material mais caro, sou urostomizado, tinha de gastar 4.200 cruzados por mês. Como é que eu podia fazer? Tenho que trabalhar, briguei. Mas, aqueles que têm um grau de cultura um pouco maior, lutam e ainda conseguem. E aquele que é humilde, que ganha salário-mínimo, dois salários-mínimos, que não conhece, como é que vai brigar? O médico vai dizer que ele é um inválido, ele vai acreditar, porque não conhece. Então, é mais um problema para o estomizado. Como é que ele vai sobreviver? Ele, primeiro, é discriminado no hospital, depois, não tem bolsas, pode ser abandonado pela família, pelos parentes, pelos amigos, pelos vizinhos, também pode ser proibido de trabalhar (Marcos Motta, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

Além da aposentadoria compulsória, a internação forçosa das pessoas com hanseníase foi uma prática comum por anos no país, conforme explica Francisco Augusto Vieira Nunes:

Outra coisa: se uma pessoa, por erro jurídico, passa vários anos dentro de uma cadeia, quando se reconhece que ela é inocente, o Estado indeniza; mas com os hansenianos não aconteceu assim. São milhares deles que foram internados compulsoriamente, sem que a ciência aconselhasse este ato e, a partir de 1976, com a nova Política de Hanseníase implantada no País, essas pessoas foram trazidas de volta e não houve uma indenização para as mesmas. Milhares delas estão com deficiências físicas irreversíveis e são repudiadas pela sociedade por causa da falta de informação sobre essa doença (Francisco Augusto Vieira Nunes (Bacurau), audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

As barreiras também foram citadas por representantes de entidades “para” PcD. Gláucia Gomes de Oliveira Aguiar, Representante da Associação de Mães Protetoras, Amigas e Recuperadoras de Excepcionais/DF, relata que no nascimento de sua filha recebeu um telefonema do pediatra falando que sua filha era “mongolóide” e o impacto que isso causou no momento, além das de tratamento no sistema de saúde para uma pessoa com deficiência:

Sou mãe de uma criança excepcional. Quando eu tinha 23 anos, fui ao hospital dar à luz a uma criança. Neste hospital, depois que tive minha filha, hoje com 8 anos, após 14 horas de uma ansiedade enorme, recebi um telefonema do pediatra avisando que minha filha era mongolóide. (...) Perguntei a ele, particularmente, não gosto deste nome – o que era mongolóide, e ele respondeu que minha filha era uma retardada mental, que só iria andar com 3 anos; que não sugaria e que eu deveria cuidar dela como se fosse um bichinho, um cachorrinho de estimação. Ouvir isso é muito duro para uma mãe, e logo após ter tido um filho! Pois bem. Depois de muito desespero, depois de ter procurado muitos médicos, fui ao Posto de Saúde levar minha filha para vacinar. Quando cheguei, a enfermeira olhou espantada para ela e falou que não iria vacinar a menina de jeito nenhum, só com a autorização do pediatra dela. Quer dizer, mais um absurdo por que passa a mãe de um excepcional no Brasil e especialmente em Brasília (Gláucia Gomes de Oliveira Aguiar, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 27/04/1987).

As falas apresentadas nessa seção geraram reações por parte dos constituintes, considerando que a comunicação é um aspecto importante da atividade parlamentar

(MOREIRA, 2020), o objetivo da próxima é apresentar as respostas às demandas e propostas dos parlamentares no que concerne as PcD.

5.2.2 Parlamentares constituintes na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias

A Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias (VIIc) contava com 15 constituintes titulares: Bosco França (PMDB/SE); Doreto Campanari (PMDB/SP); Ruy Nedel (PMDB/RS); Hélio Costa (PMDB/MG); Ivo Lech (PMDB/RS); José Carlos Sabóia (PMDB/MA); Mattos Leão (PMDB/PR); Mauro Sampaio (PMDB/CE); Renan Calheiros (PMDB/AL); Alcení Guerra (PFL/PR); Jacy Scanagatta (PFL/PR); Lourival Baptista (PDS/SE); Salatiel Carvalho (PFL/PE); Nelson Seixas (PDT/SP); e Benedita da Silva (PT/RJ); 19 suplentes: Cid Sabóia de Carvalho (PMDB/CE); Severo Gomes (PMDB/SP); Anna Maria Rattes (PMDB/RJ); Bezerra de Melo (PMDB/CE); Cássio Cunha Lima (PMDB/PB); França Teixeira (PMDB/BA); Francisco Carneiro (PMDB/DF); Heráclito Fortes (PMDB/PI); Maurílio Ferreira Lima (PMDB/PE); Osmir Lima (PMDB/AC); Ronaldo Carvalho (PMDB/MG); Lúcia Vânia (PMDB/GO); Jalles Fontoura (PFL/GO); Sarney Filho (PFL/MA); Odacir Soares (PFL/RO); Marcondes Gadelha (PFL/PB); Francisco Dornelles (PFL/RJ); Edésio Frias (PDT/RJ); e Luiz Inácio Lula da Silva (PT/SP). Tendo como Presidente: Ivo Lech (PMDB/RS); 1º Vice-Presidente: Doreto Campanari (PMDB/SP); 2º Vice-Presidente: Bosco França (PMDB/SE); e Relator: Alcení Guerra (PFL/PR), eleitos na Reunião de Instalação da Subcomissão no dia 07 de abril de 1987 (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2022).

O Regimento interno da ANC previa que as Subcomissões deveriam ter 21 membros titulares (COELHO, 2009). No entanto isso não ocorreu na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, Ivo Lech ressalta esse aspecto na 2ª Reunião da Subcomissão, que contava com 18 participantes na data, afirmando que no caso da Comissão da Ordem Social os parlamentares preferiram as Subcomissões “a” (Subcomissão dos Direitos dos Trabalhadores e Servidores Públicos) e “b” (Subcomissão de Saúde, Seguridade e do Meio Ambiente):

Srs. Constituintes, a Secretaria da Comissão nos informa que temos sete assinaturas no livro e seis presenças de Parlamentares. Desta forma, não temos o quórum efetivo para a reunião oficial da Subcomissão. Deparamos, a princípio, com alguns problemas: deveríamos estar com 21 componentes nesta Subcomissão. Efetivamente, estamos com 18. Por aí se vê que as expectativas e os anseios de fazerem parte da Comissão da Ordem Social foram muito grandes, mas as inscrições e os desejos se manifestavam, basicamente, em cima das Subcomissões “A” e “B” (Constituinte Ivo Lech, 2ª Reunião da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 09/04/1987).

Na mesma ocasião o parlamentar Nelson Seixas (PDT/SP) declara que a dificuldade para atingir o quórum é persistente na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, mas que segundo levantamento feito pelas APAEs existem 26 congressistas que se comprometeram com a causa PcD, mas que estavam participando de outras Comissões no mesmo momento:

Sr. Presidente já é a segunda reunião em que temos dificuldade para quórum. Temos, hoje, que fazer uma divisão entre os que estão realmente interessados, que nem sempre são aqueles que escolheram esta Subcomissão. Temos uma lista de 26 Constituintes, que levantamos entre as APAEs, que se comprometeram a cerrar fileiras conosco, mas que, no instante, estão em outras Comissões. A nossa sugestão é a de que a Mesa arguisse os componentes, para que eles declinassem dessa condição. Talvez estejam como Suplentes em outras onde estão mais interessados. Senão vai haver prejuízo para o trabalho. Somos obrigados a esperar, todos os dias, uma hora para ter número e, às vezes, começar a reunião sem número. Estranhamos, por exemplo, que os Vice-Presidentes não estejam aí. Isso é de estranhar. De modo que a minha sugestão é que a Mesa faça esse levantamento com os Constituintes, para verificar se eles estão realmente interessados - mesmo que não sejam 18, sejam 10, mas sejam dez efetivamente interessados (Constituinte Nelson Seixas (PDT/SP), 2ª Reunião da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 09/04/1987).

Apesar das dificuldades para atingir quórum as reuniões da Subcomissão foram realizadas. Alguns dos parlamentares relataram motivações pessoais para participar da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias. Ivo Lech (PMDB/RS) cita sua paraplegia em algumas situações. Nelson Seixas (PDT/SP), afirma que além de ser pai de crianças com deficiência também é membro da APAE, e que sua missão é transmitir suas experiências enquanto pai de PcD aos outros constituintes:

Mesmo sendo um pai vivido, um apaeano com experiência, coloco-me aqui como ouvinte. Hoje, sou um membro desta Subcomissão e quero ouvir, mais uma vez e procurar ser o intérprete dessa parcela da nossa população frente à Constituinte. (...) Vim à Câmara Federal especialmente como pai. Se conseguir transmitir aos meus companheiros Constituintes qual é a situação de nós, pais de excepcionais, já me darei por bastante satisfeito e por cumprida a minha missão (Constituinte Nelson Seixas, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 27/04/1987).

José Carlos Sabóia (PMDB/MA) fala sobre os companheiros do movimento pela reforma agrária no Maranhão, que ficaram paraplégicos devido à conflitos envolvendo armas de fogo:

Vários companheiros meus de luta, no Maranhão, pela reforma agrária estão paraplégicos hoje e se os Senhores pudessem imaginar o que significa ser paraplégico ou ter alguma deficiência a partir de uma bala que atravessou a coluna ou algum órgão, esses cidadãos, no interior do Maranhão, que têm famílias de 12, 13 a 14 filhos e que não têm mais condições, porque a única coisa que eles sabiam fazer era trabalhar a terra, aí os Senhores vão imaginar a importância da luta de cada um de vocês. É mais uma homenagem que faço àqueles que lutam e que não são

reconhecidos e que não são mencionados na história (Constituinte José Carlos Sabóia, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

Alguns dos discursos dos representantes de entidades “de” e “para” pessoas com deficiência foram marcantes para os congressistas rendendo respostas emotivas como é o caso de Chico Humberto (PDT/MG) que afirma que Lourdes Vanilda Chemello Faviero arrancou lágrimas dos deputados e senadores e que além do salário-mínimo o Estado deve prestar assistência as PcD em outras áreas como habitação e alimentação:

Acompanhei, com atenção, a manifestação que trouxe nesta tarde a esta Casa. O drama por que passam as mães de excepcionais brasileiros. A Sr.^a conseguiu fazer esta Casa ficar em silêncio; a Sr.^a conseguiu arrancar lágrimas dos olhos de muitos daqueles que aqui estão. Lamento que este Plenário não esteja repleto para ouvir o seu testemunho. (...) Nós, que conhecemos de perto, porque já lidamos algumas vezes com excepcionais, em virtude de nossa profissão, sabemos o que passam as mães de excepcionais neste Brasil. Mas não é só no pedido e no clamor de se conseguir, através desta Constituinte um salário-mínimo que nós iríamos reparar um direito dos excepcionais. Creio que muito mais do que o salário-mínimo, teríamos que dar, também, a assistência necessária, na qual o Governo seria obrigado a prestar assistência aos excepcionais. Um excepcional precisa no mínimo de três cidadãos, três elementos para que ele possa ter condições de vida. (...) Portanto, eu acho que a obrigação do Estado, enquanto Estado, enquanto soberano, é dar a assistência necessária, a mínima condição de vida, de habitação, de alimentação a todos os excepcionais, a todo o deficiente físico, a todo cidadão brasileiro. Um país como o Brasil não respeita nem o salário-mínimo para dar condições de sobrevivência e nega o salário-mínimo para a assistência do excepcional. Desta Casa tenho certeza que a senhora vai levar, se não da maioria daqueles que aqui estão, nesta Assembléia Nacional Constituinte, pelo menos a simpatia e o amor de nós todos. Muito obrigado pela sua vinda (Constituinte Chico Humberto, audiência pública da Comissão de Sistematização, 28/08/1987).

No caso da proposta de destinação de 10% dos recursos da educação especialmente para as PcD⁶⁸, o constituinte Edivaldo Motta (PMDB/PB) aponta que tal percentual é pequeno devido a necessidade de investimento na área:

Foi pedido muito pouco em razão da necessidade, em razão da discriminação, do alheamento e da total ausência dos governos federal, estaduais e municipais. Aqui se pede 10% do que é empregado na verba da educação, de que são obrigados os Estados e Municípios como um todo, da verba da educação, hoje, já obrigada a empregar 20% da sua receita, e se pede 10% para as pessoas tidas como deficientes. Vamos pedir 10% sobre os 20%. Vamos colocar nesta nova Carta os instrumentos necessários para que as pessoas tidas como deficientes sejam tratadas com igualdade, porque, na realidade, não o são. Verifica-se isso acentuadamente na região nordestina, porque é uma região mais pobre. Acredito que esta ausência da presença da administração pública vai se acentuar ainda mais no Norte. Porque se no Nordeste é o flagelo, no Norte é a miséria (Constituinte Edivaldo Motta, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 04/05/1987).

⁶⁸ Ver sugestão Nº 2.890 (documento elaborado no Encontro Nacional de Coordenadorias, Conselhos Estaduais e Municipais e Entidades de Pessoas Portadoras de Deficiência) em anexo: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

Em relação ao formato do texto constitucional, a fala do deputado Nelson Seixas (PDT/SP) demonstra que a demanda do movimento no que concerne a espalhar os direitos PcD por diversos capítulos da Constituição, foi bem transmitida, o deputado também acrescenta que é preciso evitar ao máximo a previsão de leis complementares ou especiais:

Nos subsídios que o Encontro Nacional de Pessoas Portadoras de Deficiências, Conselho e Coordenadorias fez nesse relato, de fato eles pedem sempre duas coisas que devemos levar em conta: não ter um capítulo só para pessoa deficiente, mas colocar isso em capítulos diferentes para não levarmos a uma segregação legal da pessoa deficiente. E outra coisa importante é evitar o máximo de lei especial ou complementar, porque são discriminatórias e coloca em termos até difíceis de se atingir por questão de quórum, etc. Às vezes, fica como na atual Constituição. A atual Constituição de 1967, Emenda de 69, diz lá: "Lei complementar disporá sobre a assistência à infância, à maternidade, à adolescência e à educação de excepcionais.". Apenas são passados 18 anos e essa lei complementar não saiu. Então, não existe um estatuto da pessoa deficiente no Brasil, que são seus direitos, seus deveres, apesar da luta que a nossa Federação Nacional das APAE fez (Constituinte Nelson Seixas (PDT/SP), audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

Porém, Alcení Guerra (PFL/PR) afirma que diversas questões serão mais bem atendidas na legislação ordinária e que a ideia do anteprojeto da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias é garantir os direitos básicos para a partir disso abrir um espaço nas leis infraconstitucionais:

Preocupa-nos que os Senhores e as Senhoras possam ter, depois de feito o anteprojeto desta Subcomissão, uma decepção por não encontrarem esmiuçadas lá nos artigos, nos parágrafos, as suas reivindicações. O que se pretende fazer neste anteprojeto é garantir os seus direitos básicos e gerais de cidadão. E a partir daí abrir um espaço na legislação ordinária para que os detalhamentos das suas reivindicações sejam claros, de forma a poder ser atendido (Constituinte Alcení Guerra, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 04/05/1987).

Em outra ocasião Alcení Guerra (PFL/PR) afirma que, apesar da de abertura dos deputados da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias às demandas apresentadas, o texto constitucional deverá incorporar as determinações das Comissões e do Plenário, em decorrência disso, a mobilização contínua e em outras áreas, como a econômica, é necessária:

O relatório terá que refletir a postura dos Constituintes em geral, isto é, da nossa comissão social, que acho composta de pessoas esclarecidas e de muito boa posição, até porque, ao largarem certas áreas e preferirem a área social, mostraram, no meu entender, uma formação humanística extraordinária. Eu diria que isso não basta. É necessário dar continuidade a esta atuação política dos Srs., também ressaltadas pelo Sabóia, que esta continuidade venha a acontecer, ou venha também se exercer sobre a área econômica, venha a se exercer também quando formos para o debate mais amplo da Constituinte, em plenário e, depois, como sugeriu o Sabóia, que se mantenha, a longo prazo, quando as leis normais do País possam ser atingidas. Reitero que uma coisa é a nossa posição pessoal, que é de firmeza

e abertura total às proposituras dos Srs., mas ela é uma posição pessoal e precisará como relatório, refletir aquilo que a Comissão e seus Membros determinaram e aquilo que certamente se terá a nível de Plenário (Constituinte Alcení Guerra, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 27/04/1987).

Entre as propostas feitas pelos parlamentares, a prevenção foi bastante destacada. Benedita da Silva (PT/RJ) afirma que a precaução é inexistente tanto na área da deficiência quanto nas demais:

Observamos, das exposições, que existe realmente uma falta de atenção com relação ao atendimento específico dos chamados “deficientes”. Sabendo inexistir a prevenção e que ela inexistente não somente nesta área, mas em todas as demais. Até podemos observar que as despesas que o Governo tem são bem maiores e em não tratar determinadas situações do que se desde o início pudesse prevenir tais situações (Constituinte Benedita da Silva, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 04/05/1987).

Nelson Seixas (PDT/SP) propõe a criação de uma Fundação Nacional para a PcD no lugar das coordenadorias e conselhos⁶⁹, casas de custódia para PcD abandonados, a reserva de mercado para PcD, uma aposentadoria que deve variar de acordo com a condição de saúde, uma pensão não inferior a um salário-mínimo e isenção de impostos para as entidades filantrópicas “para” PcD:

Mas nós temos que convir que pessoas deficientes em casos profundos ou abandonados precisam de casas de custódia. Precisamos prever isso, precisamos prever uma reserva de mercado das pessoas portadoras de deficiências, precisamos ter uma atenção especial para a aposentadoria, não aquela aposentadoria em termos do tempo de trabalho, porque vai variar muito uma pessoa deficiente ou outra, mas sim de acordo com a possibilidade que deverá ser analisada por uma equipe médica ou multidisciplinar. Prever também uma pensão, porque existirão sempre as pessoas deficientes, sejam elas física, mentais, visuais ou auditivas, aquelas que nunca terão capacidade para o trabalho, como é do nosso desejo. Temos que prever uma assistência, uma pensão não inferior ao salário-mínimo. Temos que prever também isenção de impostos, de taxas para as entidades que cuidam de pessoas deficientes, que hoje representam um dos maiores ônus. (...) Por fim, uma lei especial que levará à criação de uma fundação nacional. Em que pese a situação atual de conselhos e coordenadorias, eu, pessoalmente, sou muito mais a favor de uma fundação, de uma coordenadoria (Constituinte Nelson Seixas (PDT/SP), audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 04/05/1987).

Além das propostas, os constituintes citaram exemplos de seus próprios estados. Bosco França (PMDB/SE) afirma que em Sergipe a reabilitação só é fornecida por organizações filantrópicas, em sua maioria em Aracaju e no interior do estado só existe a APAE:

E temos também que dizer que o sistema de reabilitação no País, infelizmente, é muito precário. E quero citar o meu Estado, onde temos apenas pequenas e modestas organizações praticando a reabilitação

⁶⁹ Em 1990, através do Decreto Nº 98.822 foi criada a Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa Portadora de Deficiência (CORDE).

motora, a reabilitação mental, procurando adaptar o surdo ou o cego às atividades normais. Essas instituições, infelizmente, são das mais precárias e geralmente só atingem minorias na capital do Estado. No interior do Estado sequer ouve-se falar em qualquer instituição que trabalhe em benefício das pessoas deficientes, com raríssimas exceções, como é o caso da APAE. Mas, com relação à APAE, quero citar que lá em Sergipe, por exemplo, é uma organização que vem trabalhando heroicamente, e não conta, infelizmente, nem com apoio das autoridades governamentais nem com o apoio da própria comunidade. Infelizmente, a APAE que cuida dos problemas de todos nós, porque os deficientes são problemas de todos nós, que procura reatar à sociedade pessoas que infelizmente tiveram problemas, a APAE, que desenvolve esse trabalho heroico, é castrada seja pela falta de verbas e pela falta, inclusive, do apoio comunitário e governamental (Constituinte Bosco França, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

Edvaldo Motta (PMDB/PB) afirma que Paraíba só contava com 2 escolas de educação especial, uma em João Pessoa e outra em Campina Grande. Além disso discorre sobre as dificuldades para conseguir cadeiras de rodas:

Lamentavelmente, sou obrigado a dar um depoimento que me constrange, que me machuca, que me fere. A Paraíba, com mais de 4 milhões de habitantes, só possui 2 escolas de educação especial: uma na Capital do Estado, João Pessoa e outra na primeira cidade após a Capital, Campina Grande. Dessas duas escolas de educação especial, somente em João Pessoa temos o curso de Braille; em Campina Grande pequenos cursos que nada significam, que não traduzem e que não trazem o necessário interesse de que precisa a classe. Daí termos sido obrigados a entrar no campo filantrópico para se atender à região do sertão. Hoje, quando um deficiente nordestino necessita, em razão de ser pobre e na forma da lei de uma cadeira de rodas, tem que enfrentar as filas da Legião Brasileira de Assistência, deixar um registro de nascimento, um atestado médico de que ele é deficiente e esperar de 5 a 6 meses para receber aquela cadeira de rodas, que é de qualidade inferior e que não atende, de maneira nenhuma, as suas necessidades (Constituinte Edivaldo Motta, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 04/05/1987).

Os trechos das falas dos constituintes apresentados nessa seção indicam que os discursos foram utilizados para demarcar posições, fazer homenagens, responder a indagações e alcançar os eleitores (MOREIRA, 2020), como por exemplo, quando a APAE é mencionada pelos deputados ou quando citam exemplos de seus estados fica claro o apelo à base eleitoral.

5.3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse capítulo foi dedicado ao movimento da pessoa com deficiência na ANC e suas estratégias de mobilização, em particular nas audiências públicas, com destaque para as que ocorreram na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias (VIIc), pois foi a que contou com o maior fluxo de representantes de entidades “de” e “para” PcD.

Para atingir o objetivo aqui proposto, primeiro foi apresentado um panorama geral do funcionamento da Assembleia que começou no dia 1 de fevereiro de 1987 e terminou em 5 de outubro de 1988, data de promulgação da Constituição. A ANC contou com 72 senadores e 487 deputados federais, 24 Subcomissões temáticas, 8 Comissões e uma Comissão de Sistematização (DE ARAGÃO, 1996).

Em segundo, foram apresentadas definições de *lobby* e as estratégias utilizadas pelos ativistas que foram deduzidas a partir dos discursos durante a ANC. Devido ao modelo de elaboração da Constituição, as audiências públicas foram maior foco de atuação do movimento. Elas ocorreram nas Subcomissões e na Comissão de Sistematização, a qual tinha a previsão de recebimento de emendas populares, quando essa fosse subscrita por 30 mil ou mais eleitores brasileiros (BACKES; AZEVEDO; ARAÚJO, 2009; BRASIL, 1987; DE ARAGÃO, 1996; LANNA JÚNIOR, 2010). Conforme mostram os fragmentos dos discursos apresentados nesse capítulo, o movimento PcD empregou diversas estratégias de lobby, tais como: coleta de assinaturas, entrega de documentos, oferecimento de proposições, contato com parlamentares, gestões junto a ocupantes de postos-chave no processo legislativo, envio de cartas, manifestações públicas, promoção de encontros de trabalho, realização de eventos sociais, distribuição de mídias próprias (DE ARAGÃO, 1996; SANTOS, 2014; SANTOS et al, 2017), menção às barreiras vividas pelas pessoas com deficiência e descontentamento com as políticas públicas (COSTAIN, 1981).

Alguns ativistas como Paulo Roberto de Guimarães Moreira tiveram destaque, ele foi o cidadão não parlamentar” que mais pronunciamentos fez durante as audiências públicas na ANC. Além disso, o ativista era funcionário do Ministério da Cultura e organizou um ciclo de encontros em 11 capitais brasileiras em 1986. Tanto o Ministério da Cultura quanto o Ministério da Educação, promoveram encontros e comissões que se traduziram em oportunidade para a ação do movimento PcD (McADAM; McCARTHY; ZALD, 1996). Além dos ministérios, o contato prévio com membros do legislativo também foi essencial para a mobilização durante a ANC (COSTAIN, 1981; McADAM; McCARTHY; ZALD, 1996).

Ao longo dos trabalhos ocorreram muitas disputas entre os grupos de pressão em torno dos dispositivos constitucionais (DE ARAGÃO, 1996). Esse padrão também se repetiu na questão PcD, entre as propostas das entidades “de” e “para” PcD, as maiores divergências foram em torno de: fazer um capítulo separado para os direitos das pessoas com deficiência ou espalhá-los pelo texto constitucional; educação integrada para as PcD em escolas comuns; isenção de impostos para empresas que adaptassem o maquinário para as PcD; adaptação de transportes públicos ou oferecimento de transportes especiais; e dar uma pensão para PcD no

valor de um salário-mínimo. Por outro lado, as proposições sobre: fornecimento de órteses, próteses e medicamentos; reabilitação e prevenção como deveres do Estado; e mudança de currículo no ensino superior foram motivo de maior concordância.

A última parte do capítulo trouxe a reação ao *lobby* e os posicionamentos dos parlamentares, ambos apreendidos através dos discursos. Uma das questões em evidência foi a falta de interesse na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias por parte dos constituintes, muitas reuniões precisaram ocorrer de modo informal por falta de quórum e nem mesmo o número de titulares, que deveria ser 21, foi atingido. Mesmo assim os trabalhos aconteceram e alguns dos congressistas presentes relataram motivações pessoais para sua participação, tais como filhos PcD, paraplegia, companheiros PcD e a possibilidade de deficiências temporárias e/ou adquiridas.

Alguns dos discursos de ativistas renderam respostas emocionadas dos deputados, outras serviram para enaltecer o momento democrático que a constituinte representava. Algumas propostas foram acolhidas como o espalhamento de direitos PcD pela Constituição, a prevenção enquanto papel do Estado, e a pensão no valor de um salário-mínimo. Porém a criação de Coordenadorias estaduais e municipais no lugar de uma Fundação, e o foco nas leis constitucionais ao invés da legislação ordinária foram motivo de discordância por parte dos constituintes.

O capítulo 6 traz a análise dos documentos, ou seja, os diferentes projetos da constituição até chegar na versão final, promulgada em outubro de 1988, e um levantamento de normas sobre PcD que foram feitas no período pós 1988.

6 CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988

6.1 PROJETOS DA CONSTITUIÇÃO

Promulgada em 5 de outubro de 1988, a Constituição Federal do Brasil conta com 245 artigos e mais 70 artigos no Ato das Disposições Constitucionais Transitórias (DE ARAGÃO, 1996)⁷⁰. Para chegar na versão final foram algumas etapas: 1) elaboração dos dispositivos constitucionais por subtemas, nas Subcomissões Temáticas; 2) estruturação dos Capítulos, por temas, nas Comissões Temáticas; 3) preparação dos Títulos e sistematização dos dispositivos aprovados pelas Comissões e elaboração do Projeto de Constituição, na Comissão de Sistematização; e 4) votação e redação final de toda a matéria, no Plenário da ANC e na Comissão de Redação (BRUSCO; RIBEIRO, 1993).

No tema da pessoa com deficiência é preciso enfatizar os trâmites da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias (VIIc), da Comissão da Ordem Social (VII), da Comissão de Sistematização (IX) e da Redação Final, uma vez que movimento as teve como foco de atuação. As próximas subseções são dedicadas aos projetos dessas Comissões Temáticas.

6.1.1 Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias

A Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias (VIIc) adotou uma tramitação na qual primeiro foram feitas as audiências públicas e depois foi entregue o anteprojeto, ou seja, o Relator Alcení Guerra (PFL/PR) ouviu os cidadãos para depois formular o anteprojeto da Subcomissão. A Figura 6 mostra a linha do tempo dos trabalhos, a entrega formal do Anteprojeto do Relator ocorreu na 13ª Reunião Extraordinária, no dia 12 de maio de 1987.

⁷⁰ Com as mudanças feitas depois de sua promulgação o texto constitucional aumentou 44%, de acordo com Rogério Arantes, professor da USP, esse fato tornou a constituição brasileira na segunda maior do mundo, ficando atrás apenas da Índia (CEPESP, 2018).

Figura 6 - Trabalhos da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias



Fonte: adaptado de Câmara dos Deputados, 2022.

Na reunião do dia 19 de maio de 1987 foi aprovada uma moção de repúdio ao Relator da Comissão de Sistematização, Constituinte Bernardo Cabral (PMDB/AM). O parlamentar Ruy Nedel (PMDB/RS), autor da solicitação da moção, afirma que o “pmedebista” disse que o relatório final da constituinte não iria levar em consideração os trabalhos das Subcomissões e Comissões Temáticas, ignorando, assim, todos os depoimentos e propostas da sociedade apresentados nas audiências públicas, além dos projetos feitos pelos relatores anteriores:

Sr. Presidente, Srs. Constituintes: Há poucos dias por toda a imprensa tomamos conhecimento de uma entrevista do Relator da Comissão de Sistematização, que nos parece de extrema infelicidade onde, por todos os meios de comunicação do País, tripudiou sobre todo nosso trabalho, sobre todo o trabalho das subcomissões, dizendo que faria, como bem entendesse, o relatório final. Solicitamos que seja feito uma moção de apoio à Mesa desta subcomissão, em especial ao nosso Relator Alceni Guerra, porque acreditamos ser uma ofensa ao trabalho competente da Subcomissão, especialmente ao trabalho muito competente do nosso Relator. Além do mais, consideramos além da ofensa à nossa Subcomissão e ao nosso Relator uma agressão à Nação brasileira, porque esta Assembléia Nacional Constituinte é um momento histórico da humanidade. Não temos conhecimento de que, nos tempos modernos, tenha havido uma Assembléia Nacional Constituinte no globo terrestre nos moldes desta tão bem orientada, através do Regimento Interno. Um pronunciamento desta ordem, por parte do Relator da Comissão de Sistematização, agride a todos os setores da sociedade que vieram dar seus depoimentos e despejar, inclusive as suas angústias e também as suas esperanças numa nova Carta Magna. Nos ofende porque todo o País e em todas as Subcomissões compareceram os mais variados setores da sociedade brasileira, para dar a sua contribuição, para que, efetivamente, se avance na história com uma nova Carta Magna, com a participação

efetiva de todos os segmentos da sociedade. Não nos é possível, até por responsabilidade a esses setores, especialmente nós, da Subcomissão das Minorias, não nos é permitido calar quanto a um pronunciamento desta forma. Viemos há pouco da Subcomissão de Garantias da Constituição, Reformas e Emendas, onde já foi efetuado uma moção dessa ordem, com o apoio unânime dos seus componentes (Constituinte Ruy Nedel, 15ª Reunião Ordinária da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 19/05/1987).

Na mesma ocasião o Relator Alcení Guerra (PFL/PR) agradeceu as manifestações de apoio ao seu relatório, lembrando que ele não foi de caráter pessoal, mas que utilizou os elementos das discussões e as ponderações dos eleitores, além disso o deputado fala que após a entrega do anteprojeto as pessoas com deficiência fizeram diversas sugestões de alterações que foram levadas em consideração no substitutivo:

Quero agradecer as manifestações de apreço a respeito da qualidade do relatório, da qualidade do ante-projeto e faço absoluta questão de dividir igualmente os méritos com todos os Constituintes desta Subcomissão, já que não foi um relatório de caráter pessoal, mas um relatório que definiu bem o espírito desta Subcomissão, captado nas discussões, na apresentação de propostas, nas audiências públicas, e dividir esse mérito também com esse corpo de assessores excepcional que o Senado colocou à nossa disposição: Dr. Fernando, Dr. Wilson e Drª Márcia. Ouvi hoje de manhã as ponderações contrárias das pessoas portadoras de deficiência e estou estudando as possíveis alterações que vamos fazer, em decorrência do seu pleito. (...) em relação aos deficientes, recebemos inúmeras colocações – 10 ou 11 colocações – hoje de manhã, e parece-me, apenas uma delas altera substancialmente o espírito do relatório. Discutiremos todas, para elaborarmos um substitutivo (Constituinte Alcení Guerra, 15ª Reunião Ordinária da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 19/05/1987).

Na última reunião da subcomissão, no dia 25 de maio de 1987, 11 deputados votaram a favor da aprovação do Substitutivo do Relator⁷¹: Doreto Campanari (PMDB/SP), Alcení Guerra (PFL/PR), Benedita da Silva (PT/RS), Jacy Scanagatta (PFL/PR), José Carlos Sabóia (PMDB/MA), Nelson Seixas (PDT/SP), Ruy Nedel (PMDB/RS), Salatiel Carvalho (PFL/PE), Osmir Lima (PMDB/AC), Sandra Cavalcanti (PFL/RJ) e Ivo Lech (PMB/RS).

Antes da leitura do substitutivo, Alcení Guerra (PFL/PR) informou que entre o Anteprojeto e o Substitutivo houve muitas alterações devido ao grande número de emendas aceitas e aprovadas:

Sr. Presidente, Sras. e Srs. Constituintes, recebemos no prazo regimental oitenta e nove emendas ao Anteprojeto que havíamos apresentado. Foi aprovado um expressivo número dessas emendas, alterando o anteprojeto inicial, principalmente na sua forma e também, podemos dizer, um pouco no seu conteúdo. Em função do número de emendas aceitas, aprovadas, havemos por bem redigir, um substitutivo que passamos a ler aos Srs. Constituintes, para que seja submetido ao processo de votação pelo Sr. Presidente (Constituinte Alcení Guerra, 16ª Reunião Ordinária da

⁷¹ Após a apresentação do Substitutivo foram aprovadas as emendas Nº 00002 (transferência do Artigo 6 do capítulo referente aos negros para o Capítulo de Direitos e Garantias) e Nº0003 (modificação da redação do Artigo 33 parágrafo primeiro suprimindo a expressão "Na falha").

Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 25/05/1987).

O Quadro 5 (em Anexo <<https://osf.io/7j5nz/>>) apresenta um comparativo entre o Anteprojeto do Relator⁷², apresentado no dia 12 de maio de 1987, e o Anteprojeto da Subcomissão⁷³, aprovado em 25 de maio e entregue na mesma data à Comissão da Ordem Social. As diferenças são em relação à escrita e quantidade de artigos, enquanto o primeiro tinha três artigos destinados às PcD, o segundo ficou com 11 artigos

Em reunião da Comissão da Ordem Social, o Relator Alcení Guerra (PFL/PR) fez um resumo das questões compreendidas por alguns artigos do anteprojeto da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, que abarcaram a prevenção e a responsabilização penal e civil dos que causam a deficiência, a previsão de 10% dos recursos da educação, saúde e assistência social destinados às PcD, a criminalização da discriminação, a responsabilidade penal da pessoa com deficiência intelectual e o direito à pensão não inferior a um salário-mínimo:

No primeiro artigo, o 17, nós encontramos uma referência à prevenção das condições que levam à deficiência. No parágrafo único, uma referência clara da responsabilidade civil e penal das pessoas responsáveis por isso. No artigo 18, nós abordamos a educação, que foi um assunto polêmico e que acabou consensualmente neste artigo 18, parágrafo 10 e 2", principalmente no que diz respeito aos 10% da educação em cada Município, em cada Estado e no País, para os portadores de deficiência. No artigo 19, aborda-se o aspecto assistencial. No seu parágrafo 1º, aquele aspecto de isonomia que me referi, o dos negros. No segundo parágrafo, nós damos os mesmos 10% para saúde e assistência social de cada unidade. No artigo 21, a criminalização da discriminação. Ainda me parece importante no art. 24 a responsabilidade penal do deficiente mental, relacionada com a sua idade mental. No artigo 25, a referência clara sobre a Previdência. O restante da Previdência nós retiramos, porque achamos não se tratar de matéria constitucional e imaginamos que fosse de lei ordinária (Constituinte Alcení Guerra, 8ª Reunião da Comissão da Ordem Social, 01/06/1987).

A próxima seção descreve a etapa seguinte na ANC, ou seja, a junção dos projetos das Subcomissões na Comissão respectiva.

6.1.2 Comissão da Ordem Social

A Comissão da Ordem Social (VII) juntou e modificou os anteprojeto de três subcomissões: Subcomissão dos Direitos dos Trabalhadores e Servidores Públicos (VIIa), Subcomissão de Saúde, Seguridade e do Meio Ambiente (VIIb), e Subcomissão dos Negros,

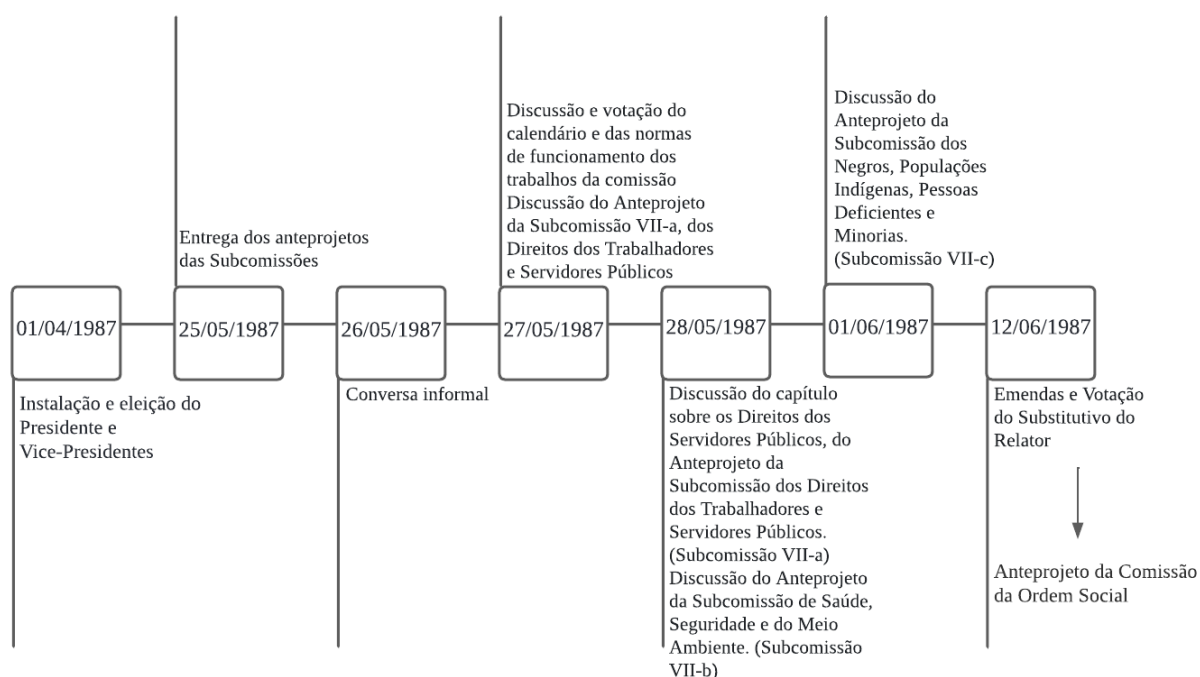
⁷² Disponível na íntegra em: <<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-196.pdf>>.

⁷³ Disponível na íntegra em: <<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-200.pdf>>.

Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias (VIIc). O projeto contava com as seguintes seções: Título I - Da Ordem Social: Capítulo I - Dos Trabalhadores e Servidores Públicos: Seção I – Dos trabalhadores, Seção II – Dos Servidores Públicos Civis, Seção III - Dos Servidores Públicos Militares, Seção IV - Disposições Gerais, Seção V - Disposições Transitórias; Capítulo II – Da Seguridade Social: Seção I - Da Saúde, Seção II - Da Previdência Social, Seção III - Da Assistência Social, Seção IV - Disposições Transitórias; Capítulo III – Dos Negros/Das Minorias e Das Populações Indígenas, Seção I - Disposições Transitórias; Título II: Do Meio Ambiente Seção I - Disposições Transitórias.

Os trabalhos foram divididos em cinco fases⁷⁴: 1) emendas ao anteprojeto das três Subcomissões, até o dia 01/06/1987; 2) Parecer do Relator em forma de Substitutivo, até o dia 06/06/1987; 3) emendas ao Substitutivo do Relator no dia 8 e 9 de junho de 1987; 4) Parecer do Relator sobre as emendas, nos dias 10 e 11 de junho de 1987; 5) votação do Substitutivo do Relator e das emendas, no dia 12/06/1987, transformado em Anteprojeto da Comissão. A Figura 7 apresenta a linha do tempo dos trabalhos.

Figura 7 - Trabalhos da Comissão da Ordem Social



Fonte: adaptado de Câmara dos Deputados, 2022.

A discussão do anteprojeto da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias foi realizada no dia 01 de junho de 1987. Na ocasião, o parlamentar José Carlos Sabóia (PMDB/MA) afirmou que existem poucos pontos no projeto da Subcomissão

⁷⁴ As 8 Comissões Temáticas da ANC seguiram os mesmos trâmites, ver [Quadro 6](#).

dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias passíveis de modificação se as reivindicações das minorias forem respeitadas:

Antes de fazer um comentário mais específico, eu gostaria de realçar o conjunto dessa proposta, e não só a proposta que diz respeito às populações indígenas. (...) No conjunto, do que vai da questão dos direitos das populações negras, aos índios, às minorias, às pessoas portadoras de algum tipo de deficiência e aos presidiários, esse relatório, na verdade, teria pouca coisa a ser modificada se quisermos respeitar as reivindicações das minorias, dos grupos étnicos minoritários na nossa sociedade, diferentes da população dominante, do branco, se quisermos respeitar a reivindicação histórica dos negros, se quisermos respeitar aqueles que nunca tiveram direitos regulamentares, nenhuma lei que regulamentasse seus direitos, pessoas portadoras de deficiência (Constituinte José Carlos Sabóia, 8ª Reunião da Comissão da Ordem Social, 01/06/1987).

Alceni Guerra (PFL/PR) conta que o ativista Paulo Roberto de Guimarães Moreira fez um apelo durante a finalização do anteprojeto da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias para que não houvesse parágrafos contrários às opiniões dos ativistas que vinham se mobilizando há anos, o congressista acrescenta que as PcD fizeram um excelente trabalho de pressão durante a Constituinte. Porém, a maior dificuldade do relatório foi compatibilizar os anseios das pessoas com deficiência física (entidades de PcD) e das pessoas com deficiência intelectual (representados por entidades para PcD):

Sr. Presidente, eu gostaria de, rapidamente, concluir a análise que nós fazíamos sobre nosso relatório. Em relação às pessoas portadoras de deficiência, eu gostaria de chamar a atenção do Sr. Relator, vez que houve um trabalho corporativo muito grande das lideranças do setor. Eu gostaria de narrar uma colocação, quase dramática, feita pelo Sr. Paulo Roberto, que aqui se encontra presente, quando da última análise das últimas emendas que nós fazíamos a respeito das pessoas portadoras de deficiências. Ele me dizia, naquela tarde: "Nós estamos nos preparando para isso há muitos anos, fazendo reuniões regionais nos Estados, debatendo, para chegar aqui agora e dois ou três dos parágrafos que estavam escritos serem de uma opinião contrária ao que nós queríamos". Relato isso para lhe transferir o grande trabalho que eles tiveram, anterior mesmo à instalação da Constituinte, e que desembocou, nesta Constituinte, num excelente trabalho de pressão legítima, que todo cidadão deve fazer sobre seu Constituinte. Digo isso para confirmar, reafirmar o trabalho das pessoas deficientes junto à Subcomissão. Também para lhe dizer que tivemos alguma dificuldade em compatibilizar duas áreas que nos pareceram muito distintas: as pessoas portadoras de deficiência física e as pessoas portadoras de deficiência da mente. Houve um choque de opinião que me pareceu um choque cultural, quando os chamados mentais – foi como denominamos, de uma forma geral – queriam um texto constitucional mais afirmativo, premiando inclusive as necessidades de assistência, que eles exigem, os físicos não aceitavam muito bem essa colocação e colocavam algumas referências claras a um assistencialismo que eles não gostavam e a um certo paternalismo. Foi possível compatibilizar as duas alas (...) (Constituinte Alceni Guerra, 8ª Reunião da Comissão da Ordem Social, 01/06/1987).

Nelson Seixas (PDT/SP) também afirma que os dispositivos do anteprojeto da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias devem ser

preservados para que o tema da pessoa com deficiência não fique à mercê de leis especiais e complementares e para garantir que o tema da pessoa com deficiência não fique concentrado em um único capítulo da Constituição foram enviadas emendas à diversas Comissões. Porém apesar do esforço dos parlamentares da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, o Relator Bernardo Cabral (Comissão Sistematização – IX) é muito importante na definição dos artigos que versam sobre as PcD:

Então, o receio que temos é que, se ficar à mercê de leis especiais e complementares, nós talvez não tenhamos os nossos direitos devidamente conceituados. Assim, nós gostaríamos, então, que esses vários dispositivos fossem conservados, para demonstrar a responsabilidade do poder público junto às pessoas portadoras de deficiências. Então, nós estamos também, na oportunidade, encaminhando emendas às várias Comissões: de Educação, de Seguridade, de Direitos Individuais, de Direitos Coletivos, de Direito dos Trabalhadores, encaminhando esses diversos artigos, quando referente a tais Subcomissões, para, assim, nós termos uma nova possibilidade, onde, ao invés de um capítulo só para pessoas portadoras de deficiências, nós termos as pessoas deficientes colocadas nos diversos capítulos. Nós observamos que houve Subcomissão que já apresentou algumas coisas sobre as pessoas portadoras de deficiência, enquanto as outras, como a da Saúde e da Seguridade, não fizeram qualquer referência a essas pessoas. Então, é isso que nós gostaríamos. Logicamente, vai depender do Relator e também da Comissão de Sistematização como vão ficar as pessoas portadoras de deficiências, na nova Constituição. Esperamos que essas pessoas tenham um futuro muito melhor, mais garantido na nossa Constituição (Constituinte Nelson Seixas, 8ª Reunião da Comissão da Ordem Social, 01/06/1987).

O Quadro 6 (em Anexo <<https://osf.io/7j5nz/>>) apresenta um comparativo entre o Anteprojeto da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, o Substitutivo do Relator Almir Gabriel (PMDB/PA)⁷⁵ e o Anteprojeto da Comissão da Ordem Social⁷⁶, aprovado no dia 12 de junho de 1987.

Em relação ao Anteprojeto da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, o relatório final da Comissão VII preservou a maioria dos pontos. Porém, suprimiu os seguintes dispositivos: 1) isenção de tributos para a aquisição de material ou equipamento especializados para pessoas portadoras de deficiência; 2) “A responsabilidade penal das pessoas portadoras de deficiência mental será determinada em função de sua idade mental”; 3) pensão de valor não inferior ao salário-mínimo para “as pessoas portadoras de deficiência que não apresentem comprovadas condições de habilitação profissional ou estejam em processo de habilitação ou reabilitação, e que sejam carentes de recursos ou que, sendo menores, pertençam à família desprovida dos recursos necessários à subsistência”; 4)

⁷⁵Disponível na íntegra em: <<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-185.pdf>>.

⁷⁶ Disponível na íntegra em: <<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-187.pdf>>.

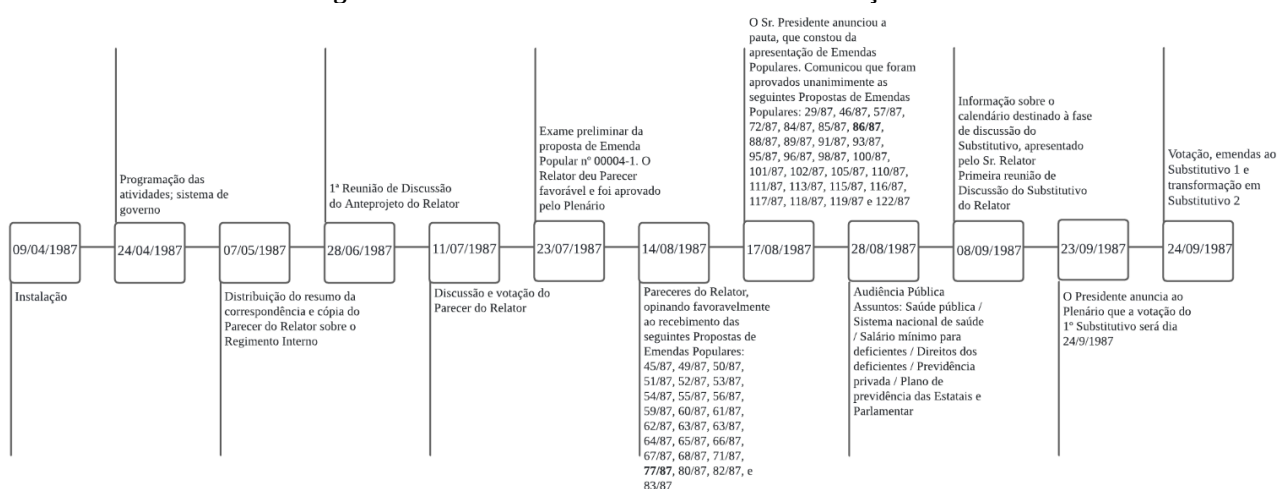
tratamento em “instituições apropriadas às pessoas portadoras de deficiência incapazes de suprirem sua própria subsistência ou de se regerem; 5) proibição da “discriminação de pessoas portadoras de deficiência no que se refere especialmente à admissão ao trabalho e direitos decorrentes”; 6) “Em seus respectivos orçamentos, a União, os Estados e os municípios destinarão para a saúde e assistência social das pessoas portadoras de deficiência 10% (dez por cento) dos recursos carreados para a saúde e assistência social; e 7) “Em seus respectivos orçamentos, a União, os Estados e os Municípios destinarão para educação das pessoas portadoras de deficiência 10% (dez por cento) dos recursos carreados para a educação”.

A etapa seguinte da ANC foi a Comissão de Sistematização, responsável por juntar os Anteprojetos de todas as oito Comissões Temáticas ([Quadro 6](#)) e elaborar o Projeto A da Constituição, enviado para a Comissão de Redação no Plenário. A próxima seção é dedicada a esses trâmites.

6.1.3 Comissão de Sistematização

A Comissão de Sistematização (IX) se dividiu em oito fases: 1) Anteprojeto de Constituição feito pelo Relator Bernardo Cabral (PMDB/AM) com 501 artigos; 2) Emenda Mérito (CS) ao Anteprojeto; 3) Emenda Adequação (CS) ao Anteprojeto; 4) Projeto de Constituição; 5) Emenda (1P) de Plenário e Populares; 6) Substitutivo 1 do Relator; 7) Emenda (ES) ao Substitutivo 1; e 8) Substitutivo 2 do Relator que se tornou o Projeto de Constituição A na Comissão de Redação. A Figura 8 apresenta a linha do tempo das reuniões da Comissão de Sistematização.

Figura 8 - Trabalhos da Comissão de Sistematização



Fonte: adaptado de Câmara dos Deputados, 2022.

Nas fases de Emenda Mérito (CS) e Emenda Adequação (CS) ao Anteprojeto foram oferecidas mais de 5.000 emendas. O constituinte Bernardo Cabral (PMDB/AM), no parecer

do projeto subsequente (fase 4), reconhece as inconsistências presentes no anteprojeto (fase 1) e que, por isso, fez mudanças que levaram em consideração não só as emendas, mas também os trabalhos das Comissões Temáticas. No entanto, afirma que as emendas populares (fase 5) são “verdadeira manifestação das aspirações da cidadania” e que as emendas de plenário formuladas pelos deputados são as que traduzem os anseios sociais:

Tal como a grande maioria dos Senhores Constituintes, também detectei, no Anteprojeto, a par de virtudes e inovações elogiáveis, inconsistências, superfetações, desvios e, acima de tudo, a ausência de um fio condutor filosófico. Tais problemas não me era dado corrigir - e é incomodamente óbvio assinalar - nesta etapa de nossos trabalhos. Esforcei-me, com a ajuda efetiva e afetiva de tantos, lidando com materiais oriundos das mais diversas tendências e procedências, em procurar compatibilizar e sistematizar os frutos dos trabalhos das Comissões Temáticas, tão diversas não só no assunto de que tratavam, quanto na composição ideológica de cada qual. (...) Abrir-se-á, entretanto, logo após este segmento de compatibilização e adequação, o instante mais frutuoso de nossos misteres: em Plenário, sem limitação de conteúdo, formularão Vossas Excelências, estou certo - e então sim - as Emendas que traduzam ou possam vir a traduzir os anseios da sociedade. A elas se somarão, na época, as chamadas Emendas Populares, verdadeira manifestação das aspirações da cidadania (Constituinte Bernardo Cabral, Projeto de Constituição - da Comissão de Sistematização, 09/071987).

O Projeto de Constituição da Comissão de Sistematização⁷⁷, do dia 9 de julho de 1987, contava com 426 artigos no corpo do texto e 68 artigos nas Disposições Transitórias, e tinha dispositivos como a criação dos estados de Santa Cruz, Triângulo, Maranhão do Sul e Tapajós (Art. 439), que foram deixados de lado no processo de elaboração do Projeto de Constituição A.

No Anteprojeto de Constituição (fase 1) as propostas do movimento PcD não foram incorporadas da forma esperada, por isso o movimento preparou um projeto de Emenda Popular (fase 5) e iniciou campanhas no país para recolher as 30 mil assinaturas necessárias para submissão. A Emenda Popular nº PE00086-5/Emenda 1P20759-2 (Anexo <<https://osf.io/7j5nz/>>), com sete quesitos, contou com 32.899 assinaturas, sendo assinada pela ONEDEF, Movimento de Defesa das Pessoas Portadoras de Deficiência e pela Associação Nacional de Ostomizados (LANNA JÚNIOR, 2010).

Suely Harumi Satow, que foi secretária do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD), conta que só o movimento de São Paulo conseguiu mais da metade das 30 mil assinaturas:

Coincidiu com a elaboração da Constituição, e queríamos que os deficientes entrassem lá também. Elaboramos 14 itens sobre educação, transporte e outros que se referiam às pessoas com deficiência. E conseguimos. São Paulo conseguiu mais da metade das 30 mil assinaturas.

⁷⁷ Disponível na íntegra em: <<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-226.pdf>>.

Trabalhei bastante, e os companheiros do MDPD, também (...) A gente tentava se articular com o NID, do qual Lia Crespo fazia parte, e com o pessoal da Organização Nacional de Deficientes Físicos (ONEDEF). Para vocês terem uma ideia, somente o MDPD e a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD) conseguiram 16 mil assinaturas. E o restante, foi o Brasil inteiro. São Paulo conseguiu muito mais (Suely Harumi Satow, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.443, 444).

Messias Tavares de Souza, enquanto presidente da Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos foi o escolhido para defender a emenda em plenário (LANNA JÚNIOR, 2010), no dia 28 de agosto de 1987, durante a audiência pública da Comissão de Sistematização. Em seu discurso afirmou que o projeto elaborado pelo Constituinte Bernardo Cabral (PMDB/AM) representou um retrocesso aos direitos adquiridos no Projeto da Comissão da Ordem Social:

Agora, Sr. Presidente, Srs. Constituintes, queremos falar, depois de todo esse processo até o ambiente em que tivemos o relatório da Comissão da Ordem Social, de uma grande frustração para nós que fazemos o Movimento Nacional dos Portadores de Deficiência. Chamamos a essa parte do nosso pronunciamento de "o retrocesso". O Substitutivo do Relator Constituinte Bernardo Cabral de agosto de 1987, representa um golpe rude em quase todas as nossas conquistas na Constituinte. Anos, décadas de discussões, avanços, crescente consciência, transformação do preconceito em conceito se esvai, frustrando compromissos unânimes dos Parlamentares que, em Assembleia, tecem a Constituição (Messias Tavares de Souza, audiência pública da Comissão de Sistematização, 28/08/1987).

Messias conta, ainda, que o Relatório inicial da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias (VIIc) era muito voltado para os anseios das entidades para PcD, em especial a Federação Nacional das Apaes – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, e que a pressão exercida pelo movimento logrou mudanças significativas, resultando na contemplação de 14 itens da proposta do movimento nacional pelo Projeto da Comissão da Ordem Social. No mesmo discurso são destacados os pontos que compõe o que o movimento chama de retrocesso, entre eles: a questão do voto não obrigatório para as PcD com deficiência física, a não responsabilização dos que contribuem para criar a deficiência, a não garantia de prevenção da deficiência e educação especial:

Eis as perdas: 1 – a) Nos Direitos Individuais voltamos a deixar de existir juridicamente, constitucionalmente, para retornarmos ao campo aberto das injustiças e discriminações. b) A prevenção das deficiências escapa novamente da responsabilidade do poder público. c) Não há mais atribuições de responsabilidades impostas por lei, àquelas que produzem, em larga escala as deficiências, no trabalho desprotegido, na violência das políticas atentas ao ativo e fugidias ao passivo, que elas acarretam. E o que seria isso? Seria, nada mais nada menos do que, quando o Governo se preocupa em realizar uma obra, nem sempre se lembra de que, no ativo da realização daquela obra, deixa um tremendo passivo de uma realização, para nós, bastante desagradável – gostaríamos que fosse desagradável para toda a sociedade – que é uma fábrica, muitas vezes, de pessoas deficientes. 2 – Dão-nos um presente de grego, quando querem que os "deficientes físicos" se eximam do voto. Muito obrigado, mas os portadores de

deficiência, portam-se apenas, como diz a terminologia adequada, e somos suficientemente eficientes para votar, se os acessos e os processos de votação não forem deficientes: o voto, para nós, é um direito não um dever. (...) 3 – Ter que tolerar a assistência social para quem já tomou consciência de seus direitos civis é um incômodo, pois ela tem um ranço do paternalismo e assistencialismo, que não está sendo repugnado apenas em nosso discurso, mas nas sequelas que nos marcam dia a dia: o assistencialismo é o creme hipócrita que procura esconder as responsabilidades políticas. Mesmo assim, com o caráter de habilitação e reabilitação, com vistas à integração na vida econômica e social do país, este assistencialismo ainda era palatável: dava para ser digerido. No entanto, no Novo Relatório ele se torna restrito à habilitação e fala em integração à vida comunitária. Não queremos as festinhas para nos alegrar, como fazem, também de forma distorcida, com os velhos, queremos e vamos participar da vida econômica e social do País. 4 – Um dos primeiros direitos, de qualquer animal, ainda mais do ser humano é o direito natural do ir e vir. É um direito que tem que ser constitucional. Como se poderá viver, se não se pode locomover-se? Até isto nos retiraram neste Novo Relatório. 5 – As isenções de tributos à pesquisa, ensino, habilitação e reabilitação e tratamento relativos aos portadores de deficiência não são privilégio, é sim uma pequena compensação às 24 horas de preconceito, nos 365 dias do ano, ao longo de toda a nossa história. É um pequeno reparo às múltiplas injustiças, que nos fazem exilados internos dos palácios, das ruas, das instituições, de nossas próprias casas. 6 – No que se refere à educação, queremos dizer que não temos por meta a educação especial, mas as técnicas especiais de educação. A educação deve ser uma só, não deve haver duas educações, mas particularidades na sua transmissão, o que significaria métodos e técnicas especiais para uma mesma educação formal (Messias Tavares de Souza, audiência pública da Comissão de Sistematização, 28/08/1987).

O Quadro 7 (em Anexo <<https://osf.io/7j5nz/>>) compara os artigos que versam sobre a pessoa com deficiência no Anteprojeto da Comissão da Ordem Social, no Projeto de Constituição da Comissão de Sistematização⁷⁸, no Projeto de Constituição A⁷⁹, na Emenda Popular nº PE00086-5 apresentada pelo movimento PcD e na Emenda Popular nº PE-00077-6⁸⁰, ambas aprovadas pela Comissão. A Emenda Popular nº PE-00077-6 foi incluída no Projeto de Constituição A, garantindo, assim, “benefício mensal de um salário-mínimo a toda pessoa portadora de deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção”. Tendo a Emenda Popular nº PE00086-5 como base o Projeto de Constituição A incluiu pontos como: 1) “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza”; 2) “serão criados programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços

⁷⁸ Disponível na íntegra em: <<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-226.pdf>>.

⁷⁹ Disponível na íntegra em: <<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-253.pdf>>.

⁸⁰ Disponível na íntegra em: <<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-231.pdf>>.

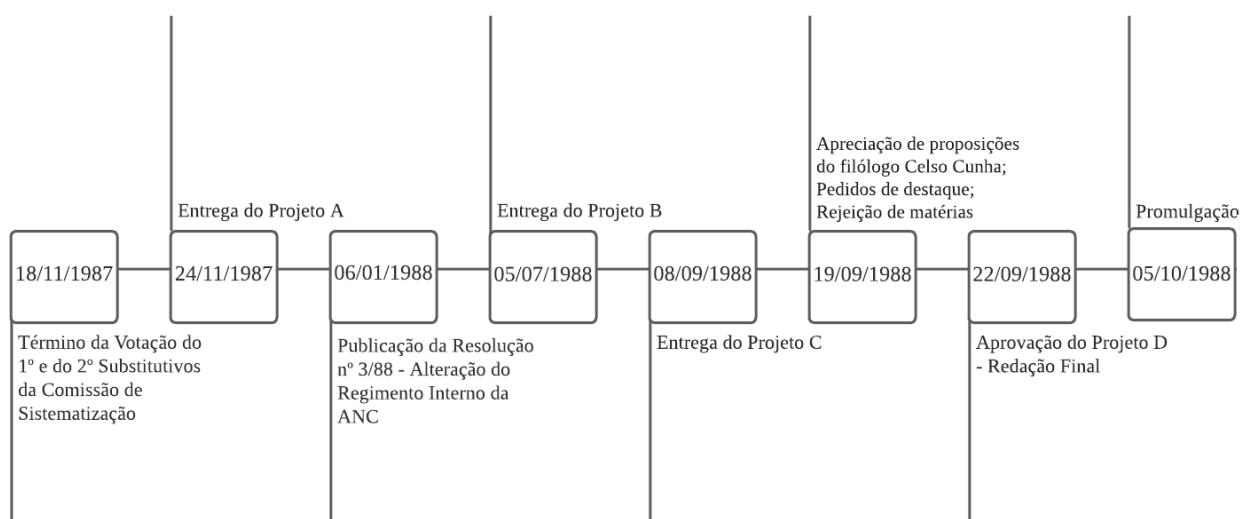
coletivos, com a eliminação de preconceitos e de obstáculos arquitetônicos”; e 3) “a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração a vida comunitária”.

A próxima seção examina os trâmites de finalização da Constituição Federal de 1988.

6.1.4 Projetos A, B, C e Redação Final

No Plenário e na Comissão de Redação os trabalhos foram divididos em nove fases: 1) Projeto A (início 1º turno); 2) Ato das Disposições Transitórias; 3) Emenda (2P) de Plenário e Emendas do Centrão; 4) Projeto B (fim do 1º; início 2º turno); 5) Emenda (2T) ao Projeto B; 6) Projeto C (fim 2º turno); 7) Proposta exclusivamente de redação; 8) Projeto D - redação final; e 9) Promulgação. A Figura 9 ilustra a linha do tempo da tramitação do Plenário e da Comissão de Redação.

Figura 9 - Trabalhos do Plenário e da Comissão de Redação



Fonte: adaptado de Câmara dos Deputados, 2022.

O Quadro 8 (Anexo <<https://osf.io/7j5nz/>>) compara os Projetos A, B⁸¹, C⁸² e a Redação Final da Constituição⁸³. As maiores mudanças em termos de escrita dos artigos são entre o projeto A e a Redação Final, houve a adição de dois pontos solicitados na Emenda Popular nº PE00086-5: 1) “proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência”; e 2) garantia de acesso adequado a transportes,

⁸¹ Disponível na íntegra em: <<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-299-sup01.pdf>>.

⁸² Disponível na íntegra em: <<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-314.pdf>>.

⁸³ Disponível na íntegra em: <<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-316.pdf>>.

edifícios e logradouros através de adaptações e normatização da construção e fabricação. Porém, foi retirado o incentivo a medidas que “levem à adaptação progressiva do rádio e da televisão, a fim de permitir que as pessoas portadoras de deficiência sensorial tenham acesso à informação e à comunicação”.

Até a aprovação da CF/88, a única referência aos direitos PcD era a Emenda Constitucional nº 12, de 1978, conhecida como “Emenda Thales Ramalho” (LANNA JÚNIOR, 2010), que no seu artigo único 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 a admissão ao trabalho ou ao serviço público e a salários; IV. possibilidade de acesso a edifícios e logradouros públicos.” (BRASIL, 1978).

Em 1988, oito artigos passaram a fazer referência explícita aos direitos das pessoas com deficiência no texto constitucional. Para Manuel Augusto Oliveira de Aguiar, um dos fundadores da Associação Pernambucana de Cegos, as conquistas foram grandes e a inserção das garantias em diversos capítulos são o reconhecimento da transversalidade do tema PcD:

Tivemos grandes conquistas. Foi a primeira vez que o segmento foi referenciado em vários capítulos e artigos em uma Constituição brasileira. Na Saúde, na Seguridade e na Assistência Social, no Trabalho, na Acessibilidade, e não somente na Educação. Tudo, para nós, caía onde? Na educação! Tudo, cara. Você passa a ser reconhecido como um ser completo, não um excepcional atendido por A ou por B, “tutores”. Isso foi um marco, uma conquista de nossa Luta. Foi um divisor de águas. (...) Há normativos legais federais, estaduais e municipais assegurando e regulando nosso acesso a direitos, serviços e produtos, individual e coletivamente, e o usufruto deles, consequência de nossa mobilização, organização, na década de 1980, da luta do movimento. (...) Hoje você tem políticas, você pode avaliar se elas são boas, se são ruins, você pode fazer um discurso sobre isso (Manuel Augusto Oliveira de Aguiar, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.321, 322).

A Assembleia Constituinte foi um marco na legislação para as pessoas com deficiência e nos anos que se seguiram diversas leis foram regulamentadas e elaboradas, como é o caso da Lei que instituiu a Língua Brasileira de Sinais ou o decreto do Cão-Guia. A próxima seção aborda as normas promulgadas no período pós-1988.

6.2 NORMAS PÓS-1988

O conjunto das leis brasileiras destinadas aos direitos das pessoas com deficiência é reconhecido como um dos mais abrangentes do mundo (MAIOR, 2015).

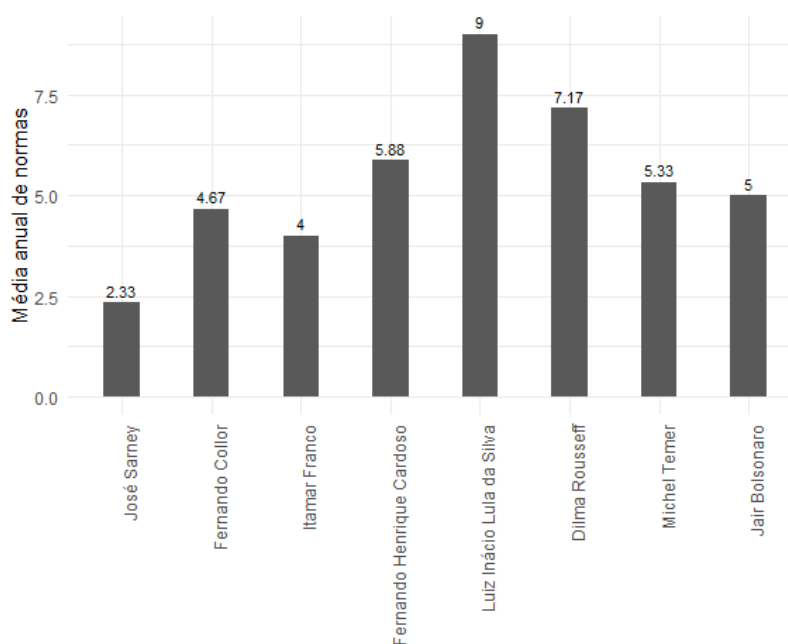
Com o objetivo de sistematizar esse conteúdo, organizamos uma base de dados original com as normas que versam sobre as pessoas com deficiência entre 1988 e 2020⁸⁴ utilizando as

⁸⁴ Disponível na íntegra em: <<https://osf.io/hjcrb>>.

seguintes ferramentas: Google, LEGISUS, SICON, Sistema de busca de propostas legislativas da Câmara dos Deputados e ABNT. O resultado foi uma planilha com 216 legislações, mais a CF/88, classificadas por data de publicação, presidente, vigência, iniciativa, órgão, instância responsável e tipo⁸⁵.

A Figura 10 apresenta a média de diretrizes promulgadas por ano de acordo com os presidentes. O presidente que mais publicou normas sobre as PcD foi Luiz Inácio Lula da Silva, com uma média de 9 legislações por ano, seguido de Dilma Rousseff, com 7,17 por ano. Em terceiro lugar ficou Fernando Henrique Cardoso, com uma média de 5,88 por ano. Jair Bolsonaro publicou cinco por ano, em média, porém algumas foram criticadas pelo movimento⁸⁶. Por exemplo, os decretos Nº 9.759/19 e Nº 9.762/19 extinguíram o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), criado em 1999 pelo Decreto Nº 3.076/99, e o Projeto de Lei Nº 6159/19⁸⁷, não aprovado, previa a alteração na lei de cotas para PcD em empresas propondo um regime alternativo ao seu cumprimento.

Figura 10 - Média de normas aprovadas por ano por cada presidente em exercício



Fonte: feito com R 4.1.2

A Figura 11 demonstra o total de legislações decretadas por ano. Os anos com a maior quantidade de publicações foram 2005 e 2008, com 12 aprovadas, seguidos de 2001, 2011 e

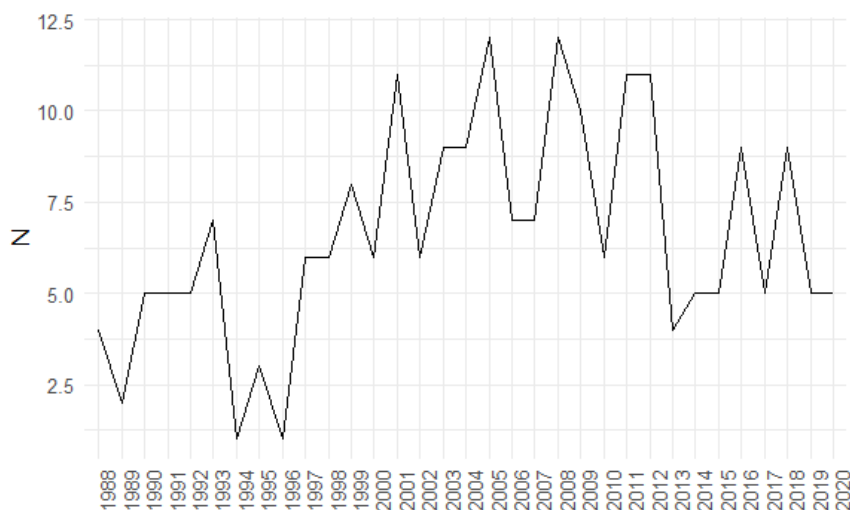
⁸⁵ As tabelas estão em Anexo: <<https://osf.io/7j5nz/>>.

⁸⁶ Para saber mais ver: <<https://bit.ly/repudioextincaoconade>> e <<https://bit.ly/movimentocontrapl6159>>.

⁸⁷ Uma das previsões do projeto era que em alternativa ao cumprimento da lei de cotas a empresa poderia pagar um valor equivalente a dois salários-mínimos por cargo não preenchido a um programa de reabilitação do Ministério da Economia. Para saber mais acesse: <<https://osf.io/6edfm>>.

2012, com 11 normas. Os anos com a menor quantidade de promulgações foram 1996 e 1994 ambos com uma lei.

Figura 11 - Total de normas (N) aprovadas por ano



Fonte: feito com R 4.1.2

Lúcio Coelho David, presidente da Associação de Paralisia Cerebral do Brasil (APCB) na década de 1990, conta que a Lei Nº 10.098 de 2000⁸⁸, que estabeleceu normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade, foi fruto de uma mobilização das PcD, na ocasião fizeram uma experiência com engenheiros e arquitetos vendados e em cadeiras de rodas e os colocaram para se locomover em um local sem acessibilidade:

Começamos a construir ali, por meio de Câmaras Técnicas e de muitos seminários, a legislação. Aeroporto e deficiente eram coisas que não batiam. Então, fizemos uma Câmara Técnica de onde saíram normas técnicas e leis para que o deficiente chegasse ao aeroporto e fosse atendido. (...) Participei da Câmara Técnica de Acessibilidade, que resultou na Lei nº 10.098, que forneceu toda a norma da acessibilidade. Foi uma Câmara Técnica que aconteceu em Brasília. Até fizemos uma experiência no Castelinho – uma réplica do Castelinho aqui do Rio. Pegamos alguns arquitetos e engenheiros, vendamos os olhos deles, os colocamos amarrados em cadeiras de rodas para andar naquele lugar cheio de escadas. Foi a nossa vingança. Muitos passaram mal, tinham fobia, foi engraçadíssimo. A gente quis passar como nós vivemos em um mundo que não está adaptado. Começamos a mostrar aos estudantes, principalmente de arquitetura e de engenharia, por que não pode haver só escadas, só meios-fios altos. Acredito que a mudança do pensamento tem de começar na escola, na faculdade. Muitas vezes, um engenheiro, um arquiteto, não tem nenhuma informação sobre um cadeirante (Lúcio Coelho David, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.300).

⁸⁸ Disponível na íntegra em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/110098.htm>.

Em 2002, duas diretrizes merecem destaque, a Portaria MS/GM nº 1.060⁸⁹ que estabeleceu a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência e a Lei Nº 10.436 que oficializou a Língua Brasileira de Sinais (Libras).

Na Portaria MS/GM nº 1.060 está prevista a capacitação de recursos humanos parceria com o Ministério da Educação para promover a inclusão de disciplinas e conteúdo de reabilitação e atenção à saúde da PcD nos currículos de graduação da área de saúde. Ponto, esse, que já era uma demanda desde a ANC. Nas audiências públicas Marcos Motta, Vice-Presidente da Sociedade Brasileira dos Estomizados na década de 1980, propôs a criação da disciplina de estomaterapia no Brasil:

Então, o estomizado pleiteia um estomaterapeuta, uma equipe de saúde, paramédica, dentro do hospital, para uma assistência maior: um psicólogo, um psiquiatra, um nutricionista e, principalmente, um estomaterapeuta, para atendê-lo no pré-operatório e acompanhá-lo no pós-operatório. Mas aí nós encontramos uma barreira, que é justamente não termos este curso no País. É preciso que se crie um currículo, uma cadeira de estomaterapia (Marcos Motta, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

A Lei do cão-guia, Lei Nº 11.126⁹⁰ de 2005, permitiu o ingresso e a permanência de pessoas com deficiência visual em ambientes de uso coletivo acompanhados do cão-guia. Na ocasião de assinatura da Lei o Presidente Luiz Inácio Lula da Silva afirmou que o movimento PcD contribuiu para transformar suas reivindicações em políticas públicas:

As mais de três mil entidades que lutam por seus direitos têm contribuído para a formulação, execução e fiscalização de políticas públicas que estão transformando antigas reivindicações das pessoas com deficiência em realidade (Luiz Inácio Lula da Silva, 2005 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p. 103).

O Decreto Legislativo Nº 186⁹¹ de 2008 promulgou o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. De acordo com Rosângela Berman Bieler, fundadora do Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro, a mobilização para aprovar a CDPD foi de bases, incluiu poucos líderes antigos, mas contou com a participação da CORDE e do CONADE:

Por exemplo, o movimento deu uma avançada incrível com a Convenção da ONU, porque se organizou. Mas o movimento pela ratificação da Convenção não teve muita participação de vários dos líderes tradicionais ou das cabeças das organizações. Quem fez esse movimento foi o povo; na área da deficiência, foi o povo. “Assino inclusão”, uma lista de discussão, que um foi passando de um para o outro pela internet, fez uma superpressão. CONADE, CORDE, todo mundo junto participou. Mas não foi um movimento de líderes, foi de bases. (...) Uma pessoa que estava

⁸⁹ Disponível na íntegra em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html>.

⁹⁰ Disponível na íntegra em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111126.htm>.

⁹¹ Disponível na íntegra em: <<https://bit.ly/decreto1862008>>.

começando, Cláudia Graboys, por exemplo, mãe de criança com deficiência intelectual, pegou o negócio com aquela paixão de quem está começando e conseguiu 3 mil assinaturas em uma semana. Foi assim com outros também. O movimento pela ratificação da Convenção da ONU e coisas que aconteceram depois, ao contrário, revelam a fragilidade do movimento tradicional e das organizações e mostram a fortaleza dos movimentos espontâneos e menos institucionalizados (Rosangela Berman Bieler, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p. 437, 438).

O Plano Viver sem Limite, estabelecido pelo Decreto Nº 7.612⁹² em 2011, promoveu políticas abrangentes com ações e metas em torno de 15 ministérios e quatro eixos, saúde, educação, acessibilidade e inclusão social. Nesse quadro o Ministério da Saúde instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência através das Portarias Nº 793 e Nº 835, ambas de 2012, que criaram os Centros Especializados de Reabilitação (CER) e às Oficinas Ortopédicas (MENDES, 2014). Tais centros eram exigência do movimento desde a época da ANC, em discurso no dia 30 de abril de 1987, Cândido Pinto Melo, do Movimento das Pessoas Deficientes do Estado de São Paulo, afirma que o Estado deve assumir a assistência à reabilitação e que essa é necessária para estimular a potencialidade da pessoa com deficiência:

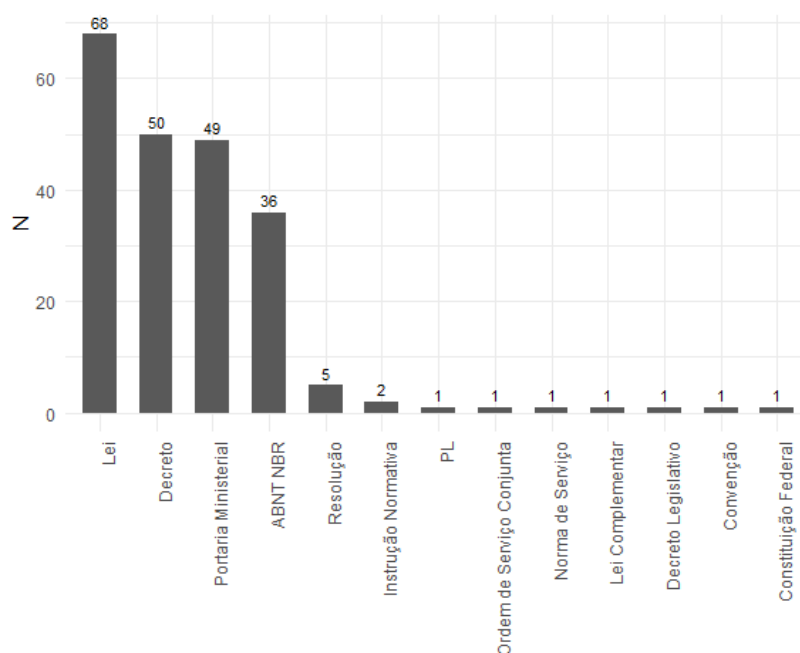
A mesma coisa quanto à saúde. O deficiente quer ter acesso à saúde, como qualquer cidadão, para aumentar sua potencialidade como ser produtivo na sociedade, é necessário que ele tenha estimulada a sua potencialidade física e, para isto, é necessário haver os chamados centros de reabilitação. (...) Por último, eu gostaria de colocar uma coisa muito importante: acho que temos defendido uma questão muito clara, que é a assistência à saúde, a assistência à reabilitação que tem que ser de responsabilidade do Estado. Não nos satisfaz a possibilidade de o Estado ser o simples financiador de entidades particulares. As entidades beneméritas, as entidades assistenciais que hoje existem são frutos de uma deformação da própria assistência no Brasil, onde preenchem uma lacuna que o Estado não assumiu (Cândido Pinto Melo, audiência pública da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, 30/04/1987).

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI), Lei nº 13.146/2015, também chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência juntou diversas leis e modificou outras anteriores. Porém foi motivo de muita controvérsia entre os ativistas. Em 2009, Rosangela Berman Bieler contou que a criação de um estatuto vai de encontro ao logrado pelo movimento na CF/88, ou seja, ter seus direitos espalhados pelo texto constitucional:

O Estatuto da Pessoa com Deficiência tem essa proposta de juntar tudo o que conseguimos espalhar na Constituição brasileira – porque o contrário de criar caixinhas é começar a fazer esse ser um tema de todo mundo, e não de um grupo; o objetivo não é marcar que nós somos 10% da população, mas que somos parte dos 100% da população (Rosangela Berman Bieler, 2009 apud LANNA JÚNIOR, 2010, p.429).

A Figura 12 mostra o total de promulgações de acordo com o tipo.

⁹² Disponível na íntegra em: <<https://bit.ly/viversem limite>>.

Figura 12 - Total de normas (N) promulgadas de acordo com o tipo de norma

Fonte: feito com R 4.1.2

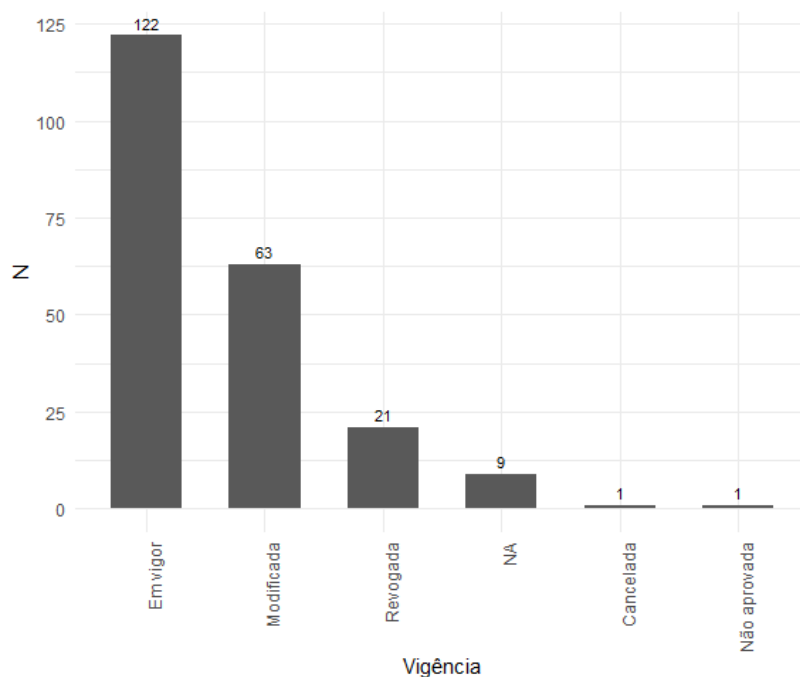
Foram 50 decretos, que partiram da Casa Civil ou da Subchefia para Assuntos Jurídicos da Presidência da República. 49 portarias ministeriais, de iniciativa dos Ministérios da Saúde, Educação, Comunicação, Economia, Previdência e Assistência Social, Justiça e Cidadania, Planejamento, Orçamento e Gestão, Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior e Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Uma Norma de Serviço do Ministério da Aeronáutica, uma Ordem de Serviço do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), uma Instrução Normativa da Secretaria-Geral, e quatro resoluções também do Executivo, ou seja, 106 legislações (48,85% do total⁹³).

O levantamento feito aqui não exauriu todas as legislações sobre as pessoas com deficiência do período, mas buscou pelas mais relevantes, o percentual de 48,85% indica que as iniciativas do Executivo foram a maioria no período de 1988 a 2020. A baixa presença de movimentos sociais cadastrados na Câmara no período subsequente ao da ANC (SANTOS, 2014) e os dados ilustrados na Figura 12 são um indicativo de que o movimento social PcD mudou o foco do *lobby* do campo Legislativo para o Executivo.

⁹³ Para saber se quais das leis foram iniciativa do Executivo, seria necessário fazer um rastreamento da tramitação de todas as leis, o que foge do escopo do presente trabalho. Levando esse aspecto em consideração o percentual de normativos que partiram do Executivo pode ser maior.

A Figura 13 demonstra a vigência⁹⁴ das resoluções, 122 estão em vigor, 63 foram modificadas e 21 revogadas. O PL N° 6159/19, que entrou no banco devido à grande mobilização em torno de sua tramitação, não foi aprovado.

Figura 13 - Vigência das normas promulgadas entre 1988 e 2020⁹⁵



Fonte: feito com R 4.1.2

As normas aprovadas depois da ANC demonstram que houve uma mobilização por parte das PcD nos anos subsequentes e que o movimento conseguiu persuadir as autoridades influenciando, assim, as políticas públicas (ZALD, 1996) formuladas no período.

6.3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O primeiro objetivo deste capítulo foi demonstrar quais projetos versaram sobre as pessoas com deficiência e tiveram influência delas através de envios de sugestões, emendas e discursos em audiências públicas. Sendo assim foi feita uma comparação entre os relatórios da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias (VIIC), Comissão da Ordem Social (VII), Comissão de Sistematização (IX), Comissão de Redação e Plenário.

Na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias o projeto incorporou as demandas de educação integrada quando possível e definiu um percentual de 10% de recursos para o ensino, saúde e assistência social PcD; adaptação de transportes,

⁹⁴ A última atualização de *status* das legislações foi feita em 2020.

⁹⁵ A ocorrência dos NAs é devido ao fato da falta de informação no que se refere a vigência atualizada das normas, como muitas fontes foram utilizadas nem todas as normas tinham a vigência disponível.

logradouros, edifícios e meios de comunicação para garantir a acessibilidade; responsabilização dos que contribuem para criar a deficiência; isenção de impostos para entidades sem fins lucrativos dedicadas a pesquisa, ensino, habilitação e reabilitação PcD; exoneração de impostos na aquisição de material especializados para as PcD; e pensão não inferior ao salário-mínimo para os carentes de recursos.

Na Comissão de Ordem Social (VII) já podem ser vistas as referências à aposentadoria por invalidez e à saúde como dever do Estado, pontos que foram enfatizados durante as audiências públicas da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, mas que foram objeto de outras subcomissões. Em relação ao relatório anterior, foram suprimidos os pontos: isenção de tributos na aquisição de material e equipamentos especializados, responsabilização dos que contribuem para causar a deficiência, pensão para os carentes de recursos, e destinação de 10% dos valores da educação, saúde e assistência social para as PcD.

O Projeto de Constituição da Comissão de Sistematização apresentou mudanças mais bruscas no que concerne as PcD, tanto que foi motivo de Emenda Popular, os pontos ressaltados por Messias Tavares de Souza ([ver seção 6.1.3](#)), especificam quais foram as perdas segundo o movimento PcD. O relator Bernardo Cabral já havia sido alvo de repúdio ([ver seção 6.1.1, fala de Ruy Nedel](#)) por afirmar que não levaria em consideração os trabalhos anteriores. Mesmo que tal projeto tenha sido modificado pelas emendas populares e de plenário, destacadas como fases significativas pelo relator Bernardo Cabral ([ver seção 6.1.3](#)), elas exigem maior negociação por parte dos parlamentares para conseguir o número necessário de votos para sua aprovação e uma grande mobilização dos cidadãos para atingir 30 mil assinaturas necessárias para submissão.

Portanto, as modificações feitas por Bernardo Cabral indicam que o relator⁹⁶ tem papel chave na tomada de decisão, por ser o autor do projeto base⁹⁷. O deputado José Genoíno (PT/SP), em reunião do dia 19 de março de 1987⁹⁸, afirma que as votações são guiadas pelo parecer do relator: “Recorri às notas taquigráficas para rever a opinião do Relator, que é muito importante, porque votamos de acordo com o seu parecer”. Além disso, no que concerne o tempo de fala os relatores são privilegiados, o Art. 25 prevê 30 (trinta) minutos de fala para os

⁹⁶ O Regimento Interno da Assembleia Nacional Constituinte determina no Art.13. § 8: Cada Comissão ou Subcomissão, uma vez constituída, reunir-se-á, dentro de 24 (vinte e quatro) horas, a fim de eleger um Presidente e dois Vice-Presidentes, cabendo ao Presidente a designação do Relator.

⁹⁷ O regimento interno da ANC prevê a possibilidade de elaboração do relatório das comissões anteriores por parte do relator da Comissão de Sistematização caso alguma delas não cumpra o prazo de entrega dos trabalhos, porém ao receber os anteprojetos existe um prazo de 10 dias para apresentar um relatório fundamentado que compatibilize as matérias aprovadas nas Comissões.

⁹⁸ Para ver fala na íntegra acessar: <<http://bit.ly/3z0cXAH>>.

relatores na discussão do Projeto da Constituição, 10 (dez) minutos a mais que os outros constituintes. O poder do relator decorre da sua função informacional de formular o parecer, uma vez que o legislador decide sobre os projetos com base nas informações apresentadas no relatório (SANTOS; ALMEIDA, 2005).

Entre o projeto A da Constituição e o texto original da CF/88 não foram feitas tantas transformações, mas houve a adição de dois pontos solicitados na Emenda Popular nº PE00086-5: 1) “proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência”; e 2) garantia de acesso adequado a transportes, edifícios e logradouros através de adaptações e normatização da construção e fabricação. Porém, foi retirado o incentivo a medidas que “levem à adaptação progressiva do rádio e da televisão, a fim de permitir que as pessoas portadoras de deficiência sensorial tenham acesso à informação e à comunicação”.

O segundo propósito do capítulo foi apresentar algumas das normas mais importantes sobre as PcD entre os anos de 1988 e 2020. As regulamentações foram classificadas de acordo com a data de publicação, presidente, vigência, iniciativa, órgão, instância responsável e tipo. O presidente que teve a maior média anual de normas aprovadas foi Luiz Inácio Lula da Silva, com 9 promulgações em média, tendo como destaques o decreto do cão-guia e a CDPD. Em segundo lugar, Dilma Rousseff, com média de 7,17, que decretou o Plano Viver sem Limite e a LBI. Em terceiro lugar, Fernando Henrique Cardoso, com média de 5,88 normas que incluem a lei de acessibilidade, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência e a lei de Libras.

A baixa presença de movimentos sociais cadastrados na Câmara no período subsequente ao da ANC (SANTOS, 2014) e o fato de que a maioria das legislações foi de iniciativa do Executivo são indicativos de que movimento social PcD mudou o foco do *lobby* do campo Legislativo para o Executivo.

7 CONCLUSÃO

Quais as principais estratégias utilizadas pelo movimento PcD durante a Assembleia Nacional Constituinte e quais demandas foram incorporadas ao texto constitucional? Este trabalho procurou responder a esse questionamento a partir de uma abordagem multimétodo. Em particular, analisamos o conteúdo de 25 entrevistas (LANNA JUNIOR, 2010), 81 discursos proferidos na Assembleia Nacional Constituinte e produzimos um banco de 217 normas promulgadas entre 1988 e 2020, para tal foram utilizados os *softwares* NVivo 11 Plus, Excel 2015 e R 4.1.2.

Esquemáticamente, a dissertação foi organizada em seis partes, incluindo a seção atual. O primeiro capítulo apresentou os diversos paradigmas de conceituação de deficiência empregados ao longo da história, também, se destacam as dificuldades conceituais e operacionais que têm emergido na tentativa de definir esse conceito. Tais obstáculos conduzem a variações nos métodos de coleta de dados, afetando a confiabilidade e validade das medidas adotadas. Essa situação, por sua vez, impede comparações entre contextos internacionais, influenciando tanto a formulação e avaliação de políticas públicas, quanto a realização de estudos empíricos relacionados ao tema.

O segundo capítulo apresentou a metodologia de pesquisa. O presente estudo empregou uma abordagem de dados aninhados, a qual envolve a utilização de múltiplas fontes de dados relacionadas aos mesmos protagonistas, instituições e entidades.

No terceiro capítulo, diferentes abordagens teóricas foram empregadas para exemplificar a atuação do movimento social PcD tanto globalmente quanto no cenário brasileiro. São considerados pontos como a ação de movimentos sociais enquanto grupos de interesse, o contexto internacional como oportunidade para a ação coletiva, o papel das organizações externas que formam redes de articulação e criam cenários propícios para a ação dos movimentos, o efeito de ideias socialmente construídas, entendimentos compartilhados de si mesmos e do mundo e o papel da redemocratização. A construção da identidade, a evolução das terminologias utilizadas para fazer menção às PcD, a concepção de símbolos de acessibilidade, bem como a instauração ou alteração de políticas públicas, são elementos que evidenciam o êxito do movimento em estabelecer a compreensão do conceito de injustiça e em persuadir tanto as autoridades quanto a sociedade.

O quarto capítulo abordou a participação e o *lobby* do movimento das pessoas com deficiência na Assembleia Nacional Constituinte, destacando-se as audiências públicas da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias (VIIC). Nesse

contexto, uma variedade de estratégias de *lobby* foi adotada, abrangendo atividades como coleta de assinaturas, apresentação de documentos, diálogo direto com legisladores, presença no Ministério da Cultura e da Educação, manifestações públicas e outras táticas. Destacam-se as discussões substanciais em relação às propostas advindas de entidades tanto "de" quanto "para" as PcD, como, por exemplo, a sugestão de estabelecer uma pensão no valor de um salário-mínimo.

O quinto capítulo realizou uma comparação entre os distintos projetos constitucionais e sua versão final, com ênfase nos aspectos relacionados às pessoas com deficiência. Nessa avaliação, tornou-se evidente o papel crucial desempenhado pelo relator no processo de tomada de decisões. No que concerne ao Projeto de Constituição da Comissão de Sistematização, foram observadas mudanças de grande relevância, o que levou ao surgimento da Emenda Popular do movimento das Pessoas com Deficiência (Emenda PE00086-5) e das entidades voltadas para as Pessoas com Deficiência (Emenda PE00077-6), ambas incorporadas ao Projeto de Constituição A.

A análise das normas promulgadas após 1988 demonstra que o movimento continuou exercer influência na formulação de políticas públicas. O fato de que a maioria das legislações foi de iniciativa do Executivo são indicativos de que movimento social PcD alterou seu enfoque de atuação, deslocando-o do campo Legislativo para o Executivo. No entanto, é fundamental salientar que esta pesquisa não se aprofunda na avaliação do processo que impulsionou essa mudança, nem explora os motivos subjacentes ou investiga outros dados que possam respaldar essa hipótese.

Uma limitação adicional desta pesquisa é a concentração das análises na primeira geração de participantes do movimento PcD no Brasil, o que não engloba perspectivas que poderiam enriquecer a compreensão do período pós Assembleia Nacional Constituinte. Outro ponto de relevância é o contexto da pandemia causada pelo Covid-19, que gerou a necessidade de adaptações e modificações nos métodos de pesquisa. Além disso, o advento das redes sociais trouxe consigo novas estratégias, oportunidades e demandas para os movimentos sociais, um elemento que não foi abordado neste estudo, mas que pode configurar uma agenda de pesquisa promissora.

Este trabalho representa um avanço na compreensão do movimento PcD, suas táticas de mobilização, especialmente durante a Assembleia Nacional Constituinte, e seu papel decisivo na promoção de políticas inclusivas. A compilação das normas oferece um terreno fértil para futuras pesquisas no âmbito do direito das Pessoas com Deficiência. Ademais, os resultados apresentados também têm potencial de influenciar a formulação de novas políticas públicas.

REFERÊNCIAS

- ARBEX, Daniela. **Holocausto Brasileiro**. São Paulo: Geração Editorial, 2013.
- BACKES, Ana Luiza; AZEVEDO, Débora Bithiah de; ARAÚJO, José Cordeiro de. **Audiências públicas na Assembleia Nacional Constituinte: a sociedade na tribuna**. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, p. 41-58, 2009.
- BANKS, Lena Morgon et al. **No one left behind? Comparing poverty and deprivation between people with and without disabilities in the Maldives**. Sustainability, v. 12, n. 5, p. 2066, 2020.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Edições 70. Lisboa. Portugal, 2011.
- BARROS, Livia Dias. **Judicialização do direito à saúde: uma análise acerca do fornecimento judicial de medicamentos no estado de Pernambuco**. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos da Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2016.
- BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves; ARAÚJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de. **Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 17, n. 9, p. 2435-2445, 2012.
- BOOYSEN, Frikkie. **Social grants as safety net for HIV/AIDS-affected households in South Africa**. SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS, v. 1, n. 1, p. 45-56, 2004.
- BORGES, Viviane Trindade. **Memórias difíceis: Hospital Colônia de Barbacena, reforma psiquiátrica brasileira e os usos políticos de um passado doloroso**. Museologia e Patrimônio-Revista Eletrônica do Programa de Pós-Graduação em Museologia e Patrimônio-Unirio| MAST, v. 10, n. 1, 2017.
- BOURKE, John A. et al. **Measuring disability: An agreement study between two disability measures**. Disability and Health Journal, v. 14, n. 2, p. 100995, 2021.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 2023. Disponível em: <<https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:constituicao:1988-10-05:1988>>. Acesso em mar. 2023.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. **Regimento Interno da Assembleia Nacional Constituinte, instituído pela Resolução Nº 2, de 1987**. Disponível em: <<https://bit.ly/regimentointernoanc>>. Acessado em jun. 2022.
- BRASIL. Centro Gráfico do Senado Federal. Assembleia Nacional Constituinte, Comissão de Sistematização. **Emendas Populares, Volume II, Textos e Justificativas**. V.231, 1987.

Disponível

em:

<<https://www.camara.leg.br/internet/constituicao20anos/DocumentosAvulsos/vol-231.pdf>>.

Acessado em jul. 2022.

BRASIL. Centro Gráfico do Senado Federal. Assembleia Nacional Constituinte, VII - Comissão Da Ordem Social, VII C: Subcomissão Dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias. **Anteprojeto Relatório**. Volume 196, 1987.

BRASIL. Centro Gráfico do Senado Federal. Assembleia Nacional Constituinte. VII - Comissão Da Ordem Social, VII C: Subcomissão Dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias. **Anteprojeto**. Volume 200, 1987.

BRASIL. **Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acessado em jun. 2022.

BRASIL. **Decreto Nº 60.501 de 14 de março de 1967**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1950-1969/D60501.htm#:~:text=DECRETO%20No%2060.501%2C%20DE%2014%20DE%20MAR%20DE%201967.&text=Aprova%20nova%20reda%C3%A7%C3%A3o%20do%20Regulamento,vista%20o%20disposto%20no%20art.>. Acessado em jun. 2022.

BRASIL. **Decreto Nº 7.612 de 17 de novembro de 2011**. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm>.

BRASIL. **Decreto Nº 98.822 de 12 de janeiro de 1990**. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d98822.htm>.

BRASIL. **Emenda Constitucional Nº 12, de 17 de outubro de 1978**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc_anterior1988/emc12-78.htm>. Acessado em jun. 2022.

BRASIL. Governo Federal. **Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Comissão Nacional: Relatório de Atividades**. 1981. Disponível em: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/me002911.pdf>>. Acessado em jun. 2022.

BRASIL. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional de Saúde 2013-ciclos de vida: Brasil e grandes regiões**. 2015. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv94522.pdf>>. Acessado em ago. 2019.

BRASIL. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional de Saúde 2019-ciclos de vida: Brasil**. 2021. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101846.pdf>>. Acessado em mar. 2022.

BRASIL. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington**. 2018. (Nota Técnica, 01/2018). Disponível em: <https://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/metodologia/notas_tecnicas/nota_tecnica_2018_01_censo2010.pdf>. Acessado em jun. 2021.

BRASIL. **Lei Nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000**. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm>.

BRASIL. **Lei Nº 10.436, de 24 de abril de 2002**. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm>.

BRASIL. **Lei Nº 11.126, de 27 de junho 2005**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11126.htm>.

BRASIL. **Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>.

BRASIL. **Lei Nº 6.439, de 1 de setembro de 1977**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L6439.htm>.

BRASIL. **Lei Nº 8.689, de 27 de julho de 1993**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8689.htm>.

BRASIL. **Portaria Nº 1060, de 5 de junho de 2002**. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html>.

BRASIL. **Portaria Nº 793, de 24 de abril de 2012**. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>.

BRASIL. **Portaria Nº 835, de 25 de abril de 2012**. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0835_25_04_2012.html>.

BRUSCO, Dilsson Emílio; RIBEIRO, Ernani Valter. **O processo histórico da elaboração do texto constitucional: Mapa no. 1**. Centro de Documentação e Informação, Coordenação de Publicações, 1993.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Portal da Constituição Cidadã, c2022. **Linha do Tempo**. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/Constituicoes_Brasileiras/constituicao-cidada/o-processo-constituente/linha-do-tempo>. Acesso em jun. 2022.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Portal da Constituição Cidadã, c2022. **Panorama do Funcionamento da Assembleia Nacional Constituinte**. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/Constituicoes_Brasileiras/constituicao-cidada/o-processo-constituente/linha-do-tempo>.

[legislativa/legislacao/Constituicoes Brasileiras/constituicao-cidada/publicacoes/panorama_anc](#)>. Acesso em jun. 2022.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Portal da Constituição Cidadã, c2022. **Principais Eventos do Ano de 1988**. Disponível em: < [https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/Constituicoes Brasileiras/constituicao-cidada/assembleia-nacional-constituente/linha-do-tempo/linha-do-tempo-da-constituente88](https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/Constituicoes_Brasileiras/constituicao-cidada/assembleia-nacional-constituente/linha-do-tempo/linha-do-tempo-da-constituente88)>. Acesso em jun. 2022.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Portal da Constituição Cidadã, c2022. **Regimento Interno**. Disponível em: <[https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/Constituicoes Brasileiras/constituicao-cidada/publicacoes/regimento_interno_anc](https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/Constituicoes_Brasileiras/constituicao-cidada/publicacoes/regimento_interno_anc)>. Acesso em jun. 2022.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Portal da Constituição Cidadã**, c2022. Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias. Disponível em: <[https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/Constituicoes Brasileiras/constituicao-cidada/o-processo-constituente/comissoes-e-subcomissoes/comissao7/subcomissao7c](https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/Constituicoes_Brasileiras/constituicao-cidada/o-processo-constituente/comissoes-e-subcomissoes/comissao7/subcomissao7c)>. Acesso em jul. 2022.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Portal Da Constituição Cidadã, O Processo Histórico Da Elaboração Do Texto Constitucional, Vol 3 - Mapa Nº 5**, c2023. Disponível em: <[https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/Constituicoes Brasileiras/constituicao-cidada/publicacoes/o-processo-historico-da-elaboracao-do-texto/Mapano5.pdf](https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/Constituicoes_Brasileiras/constituicao-cidada/publicacoes/o-processo-historico-da-elaboracao-do-texto/Mapano5.pdf)>. Acesso em mar. 2023.

CARVALHO, Alexandre. **Juscorporativismo: os Juízes e o judiciário na Assembleia Nacional Constituinte** (Jus Corporatism: The Judges and the Judiciary in the National Constituent Assembly). Revista Brasileira de Estudos Políticos, Belo Horizonte, n. 114, p. 31-77, 2017.

CASEBOLT, M. Tara. **Availability and quality of global disability data: A commentary on the Demographic and Health Surveys**. Disability and Health Journal, p. 100972, 2020.

CEPESP. **Constituição atual é 44% maior do que texto aprovado em 1988, a segunda maior do mundo**. 2018. Disponível em <<http://www.cepesp.io/constituicao-atual-e-44-maior-do-que-texto-aprovado-em-1988-a-segunda-maior-do-mundo/>>. Acesso em mar. 2023.

CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano: artes de fazer**. Petrópolis: Editora Vozes, 1998.

COELHO, João Gilberto Lucas. **Processo Constituinte, Audiências Públicas e o nascimento de uma nova ordem**. Audiências públicas na Assembleia Nacional Constituinte: a sociedade

na tribuna. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2009. Disponível em: <<https://bd.camara.leg.br/bd/handle/bdcamara/1882>>.

COSTA, Arthur Trindade Maranhão. **O lobby militar e as relações civis-militares durante a Assembleia Nacional Constituinte**. 2019.

COSTA, Lucas Nascimento Ferraz. **O lobby dos trabalhadores no processo constituinte de 1987-88: um estudo sobre a atuação do DIAP**. Estudos Históricos (Rio de Janeiro), v. 29, p. 767-786, 2016.

COSTAIN, Anne N. **Representing women: The transition from social movement to interest group**. Western Political Quarterly, v. 34, n. 1, p. 100-113, 1981.

DA SILVA, Dáfni Priscila Alves; FIGUEIREDO FILHO, Dalson Britto; DA SILVA, Anderson Henrique. **O poderoso NVivo: uma introdução a partir da análise de conteúdo**. Revista política hoje, v. 24, n. 2, p. 119-134, 2015.

DE ARAGÃO, Murillo. **A ação dos grupos de pressão nos processos constitucionais recentes no Brasil**. Revista de Sociologia e Política, n. 06-07, p. 149-165, 1996.

DREYFUS, Hubert L.; RABINOW, Paul. **Michel Foucault: Beyond structuralism and hermeneutics**. University of Chicago press, 2014.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. Brasiliense, 2017.

DISCHINGER, Marta; ELY, Vera Helena Moro Bins; PIARDI, Sonia Maria Demeda Groisman. **Promovendo acessibilidade espacial nos edifícios públicos**. 2012. Elaborada pelo Ministério Público de SC.

DURYA, S.; SALAZAR, J.; PINZON, M. **We the People: Inclusion of People with Disabilities in Latin America and the Caribbean**. Inter-American development bank, 2019. Disponível em: <<https://publications.iadb.org/en/we-people-inclusion-people-disabilities-latin-america-and-caribbean>>. Acesso em mar. 2022.

FONTES, Fernando. **Cidadania e acção colectiva: o caso do movimento de pessoas com deficiência em Portugal**. In: Atas do VII Congresso Português de Sociologia. Associação Portuguesa de Sociologia, 2012. p. 1-11.

GARCIA, Vinicius Gaspar. **As pessoas com deficiência na história do Brasil**. 2011. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/pcd-brasil>. Acessado fev. 2022.

GOHN, Maria da Glória et al. **Social Movements In Contemporary [movimentos Sociais Na Contemporaneidade]**. Revista brasileira de Educação, 2011. Disponível em: <<http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/109037/1/2-s2.0-83655191196.pdf>>.

Acessado em ago. 2019.

- GOHN, Maria da Glória Marcondes. **Teorias dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos**. Edições Loyola, 1997.
- GOHN, Maria da Glória. **Abordagens teóricas no estudo dos movimentos sociais na América Latina**. Caderno CRH, v. 21, n. 54, p. 439-455, 2008.
- GOHN, Maria da Glória. **Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais**. Saúde e sociedade, v. 13, p. 20-31, 2004
- GRAMMENOS, Stefanos. **European comparative data on Europe 2020 and persons with disabilities: labour market, education, poverty and health analysis and trends**. European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, 2021. Disponível em: <<https://data.europa.eu/doi/10.2767/745317>>. Acessado em mar.2022.
- GRUE, Jan. **Disability and discourse analysis**. Routledge, 2016.
- HILAL, AlYahmady Hamed; ALABRI, Saleh Said. **Using NVivo for data analysis in qualitative research**. International interdisciplinary journal of education, v. 2, n. 2, p. 181-186, 2013.
- HURST, Rachel. **The international disability rights movement and the ICF**. Disability and rehabilitation, v. 25, n. 11-12, p. 572-576, 2003.
- INETTI PINO, Sabina Ximena. **El movimiento social de personas con discapacidad en Uruguay: Derribando barreras para construir una sociedad inclusiva (2006-2018)**. XVII Jornadas de Investigación, 2018.
- IZUMI, Maurício; MOREIRA, D. **O texto como dado: desafios e oportunidades para as ciências sociais**. Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais - BIB, v. 2, p. 138-174, 2018
- KUPER, H.; GRECH, S. Editorial: **Disability and the SDGs: Is the battle over**. Disability and the Global South, v. 4, n. 1, p. 1061-1064, 2017.
- LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Ed.). **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Presidência da República, Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.
- LAUER, Eric A.; HENLY, Megan; COLEMAN, Rachel. **Comparing estimates of disability prevalence using federal and international disability measures in national surveillance**. Disability and health journal, v. 12, n. 2, p. 195-202, 2019.
- MADANS, Jennifer H.; LOEB, Mitchell. **Methods to improve international comparability of census and survey measures of disability**. Disability and rehabilitation, v. 35, n. 13, p. 1070-1073, 2013.

- MAIOR, Izabel. **Breve trajetória histórica do movimento das pessoas com deficiência**. São Paulo: Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2015.
- MALTA, Deborah Carvalho et al. **Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde**, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, p. 3253-3264, 2016.
- MANCUSO, Wagner Pralon. **O lobby da indústria no Congresso Nacional: empresariado e política no Brasil contemporâneo**. *Dados*, v. 47, p. 505-547, 2004.
- MANCUSO, Wagner Pralon; GOZETTO, Ana Cristina Oliveira. **Lobby: instrumento democrático de representação de interesses?**. *Organicom*, v. 8, n. 14, p. 118-128, 2011.
- MANKIW, N. Gregory. **Introdução à economia**. 2005.
- MCADAM, Doug. **Conceptual Origins, Current Problems, future directions**. *Comparative Perspectives on Social Movements*. Cambridge: Cambridge University Press, p. 23-40, 1996.
- McADAM, Doug; MCCARTHY, John D.; ZALD, Mayer N. **Introduction: Opportunities, mobilizing structures, and framing processes-toward a synthetic, comparative perspective on social movements**. *Comparative perspectives on social movements*, p. 1-20, 1996.
- MCCARTHY, John D. **Constraints and opportunities in adopting, adapting, and inventing**. *Comparative perspectives on social movements: Political opportunities, mobilizing structures, and cultural framings*, p. 141-151, 1996.
- MEHROTRA, Nilika. **Disability rights movements in India: Politics and practice**. *Economic and Political Weekly*, p. 65-72, 2011.
- MENDES, Vera Lucia Ferreira. **Saúde sem limite: implantação da rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência**. *Divulg. saúde debate*, p. 146-152, 2014.
- MITRA, Sophie; POSARAC, Aleksandra; VICK, Brandon C. **Disability and poverty in developing countries: A snapshot from the World Health Survey**. World Bank social protection working paper, n. 1109, 2011.
- MORAES, Roque. **Análise de conteúdo**. *Revista Educação*, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.
- MOREIRA, Davi. **Com a palavra os nobres deputados: ênfase temática dos discursos dos parlamentares brasileiros**. *Dados*, v. 63, 2020.
- OLSON, Mancur. **The logic of collective action**. Harvard University Press, 2009.
- ONU, Secretariat. **Improvement of disability data and statistics: objectives and challenges: note / by the Secretariat**. New York, UN, 1 abril 2015; Disponível em: <<https://digitallibrary.un.org/record/839679?ln=en>>. Acesso em mar. 2022.

- PALMER, Michael; HARLEY, David. **Models and measurement in disability: an international review**. Health Policy and Planning, v. 27, n. 5, p. 357-364, 2012.
- SANTOS, Fabiano; ALMEIDA, Acir. **Teoria informacional e a seleção de relatores na Câmara dos Deputados**. Dados, v. 48, p. 693-735, 2005.
- SANTOS, Manoel Leonardo et al. **Lobbying no Brasil: profissionalização, estratégias e influência**. Texto para Discussão, 2017.
- SANTOS, Manoel Leonardo. **Representação de interesses na arena legislativa: os grupos de pressão na Câmara dos Deputados (1983-2012)**. Texto para Discussão, 2014.
- SANTOS, Nelson Rodrigues dos. **SUS 30 anos: o início, a caminhada e o rumo**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1729-1736, jun. 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000601729&lng=pt&nrm=iso>.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. **Como chamar as pessoas que têm deficiência**. Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados, v. 1, n. 1, p. 8-11, 2003.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. **Nada sobre nós sem nós: da integração à inclusão**. Rev. Nac. Reabil, v. 10, n. 57, p. 8-16, 2007.
- SHAKESPEARE, Tom. **Disability: the basics**. Routledge, 2017.
- SHAKESPEARE, Tom. **Disabled people's self-organisation: a new social movement?**. Disability, Handicap & Society, v. 8, n. 3, p. 249-264, 1993.
- SMALL, Mario Luis. **How to conduct a mixed methods study: Recent trends in a rapidly growing literature**. Annual review of sociology, v. 37, p. 57-86, 2011.
- STEIN, Michael Ashley. **Disability Human Rights**. California Law Review, v. 95, p. 75, 2007.
- TILLY, Charles. **Social Movements, 1768 – 2004**. Boulder. CO: Paradigm Publish, 2004.
- UNESCAP. **Disability in Asia and the Pacific: the facts**. UN, 28 dez 2016; Disponível em: <<https://www.unescap.org/resources/disability-asia-and-pacific-facts>>. Acesso em mar. 2022.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **World report on disability 2011**. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf>. Acessado em jun. 2022.
- ZALD, Mayer N. **Culture, ideology, and strategic framing**. Comparative perspectives on social movements: Political opportunities, mobilizing structures, and cultural framings, v. 261, 1996.
- ZELLER, Richard A.; CARMINES, Edward G. **Measurement in the social sciences: The link between theory and data**. Cambridge University Press, 1980.