

Seminário de **INCLUSÃO** DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Práxis
AÇÃO SISTÊMICA



Organizadores:

Juliana Lopes Ferreira

Luís Claudio da Silva Rodrigues Freitas

Marcos Weiss Bliacheris

Direitos autorais @ 2020 Associação Práxis Sistêmica

**Seminário de Inclusão: Direito das pessoas
com deficiência publicada por Associação Práxis
Sistêmica. -- Rio de Janeiro: [s.n], 2020. 115 p.**

ISBN: 978-85-94398-02-4

Site: www.praxisistemica.com.br

**Revisão Geral: Juliana Lopes Ferreira
Projeto Gráfico: Leonardo Alves Fernandes**

Publicado no Brasil

Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-94398-02-4



9 788594 398024

Juliana Lopes Ferreira
Luís Claudio da Silva Rodrigues Freitas
Marcos Weiss Bliacheris
(Organizadores)

ANAIS ELETRÔNICOS DO SEMINÁRIO DE INCLUSÃO: DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Autores: Ruth Barbosa, Luís Claudio da Silva Rodrigues Freitas,
Amir Ribemboim Bliacheris, Rita Louzeiro, Marcos Weiss Bliacheris,
Leonardo Barcellos, Lelei Teixeira, Caio Silva de Souza,
Cinthya Pereira da Silva Rodrigues Freitas

Revisão: Juliana Lopes Ferreira

Projeto Gráfico: Leonardo Alves Fernandes

Prefácio05

• **Inclusão e Políticas Institucionais Inclusivas**

Sistemas e Inclusão.....09

Ruth Barbosa

Direitos da pessoa com deficiência
e a Lei Brasileira de Inclusão.....19

Luís Claudio da Silva Rodrigues Freitas

• **Inclusão e Acessibilidade**

Inclusão e Acessibilidade, debate
urgente em tempos de desmonte.....81

Lelei Teixeira

• **Humanidade e Vulnerabilidades**

Os direitos humanos, a inclusão das
pessoas com deficiência e a falaciosa
ideia da existência de um opressor direto.....93

Caio Silva de Souza

Dupla vulnerabilidade da mulher com deficiência.....103

Cinthya Pereira da Silva Rodrigues Freitas

SUMÁRIO

• **Neurodiversidade e Aprendizagens Plurais**

O Autismo na visão de um autista.....44

Amir Ribemboim Bliacheris

Neurodiversidade, Identidade e CDPD –
uma relação necessária à inclusão da pessoa autista.....51

Rita Louzeiro

Modelo Social de Deficiência e Neurodiversidade.....58

Marcos Weiss Bliacheris

O que aprendemos com os peixes?
Distúrbios comportamentais associados
à disfunção do sistema imunológico a partir
de experiências com Zebrafish.....71

Leonardo Barcellos

Prefácio

*Juliana Lopes Ferreira, Marcos Weiss Bliacheris e
Luís Claudio da Silva Rodrigues Freitas*

A Práxis Sistêmica é uma associação sem fins lucrativos criada em 2015, com sede no Rio de Janeiro, que pretende contribuir com ações que viabilizem mudanças estruturais no campo individual e social por meio de práticas sistêmicas nos eixos da justiça, educação, saúde e aprimoramento profissional.

Neste contexto, a Práxis Sistêmica realizou em 23 de novembro de 2018 o Seminário: Direitos das Pessoas com Deficiência, em parceria com a Escola da Advocacia-Geral da União no Rio de Janeiro e a Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Ordem dos Advogados do Brasil, Seção do Estado do Rio de Janeiro. O evento teve seu encerramento no dia seguinte com uma roda de conversa e com a experiência da constelação familiar.

Assim, como integrantes da Sociedade Civil, o objetivo da Práxis com a realização do “Seminário Inclusão: Direito das Pessoas com Deficiência” e com a edição deste livro é o apoio, disseminação e ampliação da reflexão sobre os direitos das pessoas com deficiência bem como o estímulo da cultura de eventos inclusivos.

Estas ações foram pensadas não como parte de nossos projetos profissionais, mas dentro do processo de desenvolvimento humano.

O seminário e o livro eletrônico buscam mostrar o fenômeno da deficiência sobre múltiplos aspectos, trazendo vários diálogos. Um importante valor do movimento social das pessoas com deficiência é o protagonismo, sintetizado na frase “nada sobre nós, sem nós”.

Assim, a nossa iniciativa traz militantes e estudiosos da questão, mas traz também a fala de pessoas com deficiência, dando oportunidade aos presentes no evento e aos leitores deste livro a ouvirem a voz de homens e mulheres autistas, com deficiência visual e nanismo.

A experiência da fala e da escuta foi enriquecedora para todos. Esperamos que esta publicação também seja um estímulo à reflexão, ao debate e à consciência da necessidade de construirmos uma sociedade mais justa e inclusiva, com menos preconceitos e com mais igualdade de oportunidades.

Capítulo 1

Inclusão e Políticas Institucionais Inclusivas

Sistemas e Inclusão

Ruth Barbosa

Estamos num momento histórico no qual alguns comportamentos tidos como naturais começam a ser questionados, provocando mudanças, nem sempre entendidas pela maioria e que entram numa rota de difícil retorno.

A conquista pelo voto feminino, os direitos humanos, tudo que saia da normalidade do já estabelecido, foram anomalias no início. Anomalia que, segundo Thomas Kuhn em sua obra *A Estrutura das Revoluções Científicas*, é uma violação as expectativas paradigmáticas que governam a ciência normal. Trazendo o mesmo conceito para o desenvolvimento da sociedade humana, violar as expectativas de uma sociedade patriarcal é o caminho de sua evolução. Assim, as mulheres começaram a conquistar um lugar na estrutura social.

O embate pela implantação dos Direitos Humanos e pelo respeito à Natureza, a inclusão dos chamados “diferentes” entre outras anomalias ensejam mudanças, no início imperceptíveis, que abrem caminho nas fraturas do sistema em vigor que já não responde aos anseios da Alma humana. É o surgimento de uma Nova Estrutura, que é composto do que antes era considerado uma anomalia e que será a base do novo modelo paradigmático.

A exclusão sempre foi um recurso usado pela humanidade para não entrar em contato com o diferente, com o que não cabia na interpretação de um mundo resultante de um sistema rígido, de hierarquia verticalizada, escorada no sagrado, no misterioso. Os loucos, os deficientes, os questionadores, eram excluídos do sistema.

Assim como na Natureza, tudo segue um fluxo de desenvolvimento. É assim no nascimento das sociedades e na evolução do conhecimento. A aceitação das anomalias que surgem como indicativos de uma nova rota não se dá com facilidade, exatamente pela rigidez dos sistemas de primeira camada onde a humanidade ainda se vê como descolada da Natureza, como se fosse o centro onde a sua verdade impera.

Os sistemas de pensamento criado pela Natureza humana de querer conhecer segue uma lógica que é atravessada pelo criacionismo que a impede de avançar sem culpas e a mantém sob controle.

Tendo a saga humana como origem a desobediência e a expulsão do paraíso, a partir daí tudo que não é “perfeito” seria consequência. A exclusão dos efeitos seria o caminho natural para não “ver” o pecado original. Para não ver a si mesmo como o gerador do sofrimento, do embate entre a queda e a ascensão, o retorno ao paraíso e a realidade do inferno. A única forma de seguir em frente seria “fazer de conta” que existe um padrão de comportamento, de estar no mundo, que deve ser seguido por todos. É o salvacionismo sendo introduzido na mente coletiva.

Charles Darwin e a Evolução da Espécie e Seleção Natural observada no reino animal traz uma nova informação que junto com os estudos dos cosmólogos nos tira o chão seguro e infantil da criação em sete dias, mas sem deixar que tudo tenha sido apenas um acaso. A Vida ocupa o tempo de muitas mentes que se dedicam a buscar respostas para perguntas sobre como o mundo foi criado, o que é Vida e outras mais.

Muitas hipóteses formuladas e que avançam com as pesquisas de muitas mentes em muitos lugares que valorizam e financiam as pesquisas.

Com o avanço da ciência vamos desvelando a relação da Natureza e o Ser Humano e vendo nesta interação a responsabilidade individual com o planeta e com os seus habitantes. Para percebermos que toda a diversidade reafirma a grandeza humana precisamos sair dos padrões construídos nos sistemas onde a interação só acontece entre elementos do mesmo sistema. São os sistemas fechados que não trocam informações com o exterior. Seguem mantendo o mesmo do mesmo. Quando apresentam alguma novidade é sempre o avesso do avesso. Este padrão foi satisfatório num momento histórico construindo bases e ferramentas que possibilitaram a extensão e qualidade de vida na terra.

Um exemplo entre tantos outros foi o surgimento da água encanada e esgoto. Na Grécia antiga, já havia a preocupação com a saúde e criaram o costume de enterrar as fezes ou deslocarem para um local bem distante de suas residências.

Já os sumérios originaram a construção de sistema de irrigação de terraços e os egípcios iniciaram a construção de diques e a utilização de tubos de cobre para o palácio do faraó Keops.

As primeiras galerias de esgoto da história foram construídas em Nippur, na Babilônia. O Vale do Indo e suas cidades são conhecidas pelos planejamentos urbanos e sistemas de abastecimento e drenagem elaborados para época, mas foi o Império Romano que primeiro tratou o saneamento como política pública, tendo construído grandes aquedutos, reservatórios, banheiros públicos, chafarizes tendo inclusive criado um cargo com o interessante nome de Superintendente de Águas de Roma.

Mas não tinham um olhar para os diferentes. Só existia um padrão, o do homem romano.

Quanto mais a ciência foi avançando mais evidente ficou a igualdade entre os seres humanos e o valor de todos os seres vivos. As ciências médicas e biológicas adentraram nas células e não viram diferenças moleculares entre negros, brancos e índios.

Em relação aos seres vivos, descobriram que tanto a forma mais rudimentar de vida quanto os organismos mais sofisticados têm funções específicas na manutenção do equilíbrio na Natureza.

À medida que foi desvelando a Natureza, os mitos se dissiparam e a ciência entrou nos intrincados mecanismos que tornam possível a homeostase, que é a busca do equilíbrio pelos organismos. O termo homeostase, do grego *homoios*, o mesmo, e *stasis*, parada, foi criado por Walter Bradford Cannon, fisiologista e médico norte-americano, conhecido por uma série de investigações experimentais no processo de digestão, no sistema nervoso e em mecanismos reguladores do corpo, e não se referia a uma situação estática, mas a algo que varia dentro de limites precisos e ajustados.

E à medida que o conhecimento vai avançando, individual e como sociedade, a forma de organização também vai se transformando. É a busca pela homeostase do conjunto de humanos que está inserida num conjunto maior chamado seres vivos. E o que era aceitável passa a ser inadmissível.

Mas não é sem reação que acontecem as mudanças nos sistemas e na consciência humana. A evolução do conhecimento é lei a ser seguida. E do mesmo jeito que após a alfabetização torna-se impossível o retorno a condição anterior, também na alma humana, à medida que a ciência avança e a consciência tem mais recursos para avançar no conhecimento, nasce na Alma humana o desconforto com o padrão existente. E surgem pessoas que falam sobre o desconforto e buscam uma melhor forma de agir. São os ativistas, os que primeiro expressam o próprio desconforto com a forma como as relações, sejam com as pessoas, com os animais ou com o meio ambiente, acontecem. O desconforto se dá pela visão mais ampliada em direção ao outro. Tornam-se porta-voz do inconformismo. Assim caminha a humanidade.

Para a homeostase civilizatória é necessário o equilíbrio da sociedade. E este equilíbrio acontece quando as comunidades abrem seus sistemas e passam a trocar, incluindo todos em todas as partes. Incluir é apenas o início de um processo cujo destino não é a aceitação da diferença, mas a quebra das barreiras que separam os seres humanos. É a não distinção entre as várias formas de estar no mundo.

E a forma de estar no mundo varia ao infinito. Assim como toda forma de amar deve ser vista como natural, toda forma de estar no mundo também deve ser visto com naturalidade. Os recursos a serem disponibilizados para os que sofrem por não conseguirem comunicar a sua forma de ver o mundo estão (ou já foram) criados com a ajuda da tecnologia. Falta aperfeiçoamento e, principalmente, acessibilidade.

Hoje a linguagem libras ainda não está disponível a todos em todos os rincões do país. E quando a ciência chegar ao modelo ideal para a correção da visão com a implantação de chips ou coisa equivalente? Será para todos ou para os providos de recursos financeiros? O Estado continuará a ser um Estado arrecadador ou se tornará um Estado Cuidador onde o cuidar passa a ser um valor jurídico?

O mesmo vale para todo o tipo de “deficiência”. Quem tem presbiopia, distúrbio da visão que ocorre aproximadamente aos 45 anos, em que, por perda da elasticidade e do poder de acomodação do cristalino, o indivíduo não percebe mais com nitidez os objetos próximos, o que o senso comum chama de vista cansada, tem acesso a óculos para continuar mantendo qualidade de vida?

Incluir exige ações que virem políticas públicas. Para tanto, é preciso que a sociedade civil se mobilize para encaminhar propostas concretas e, muitas vezes, já testadas, que produzam uma sociedade mais justa e igualitária.

Dar voz aos que vivem a exclusão, é o caminho. São eles que conduzirão o olhar daqueles que sabem de exclusão apenas na teoria.

O Seminário de Inclusão é a forma pela qual a Práxis diz: Presente!

***Ruth Barbosa** é filósofa. Diretora da Associação Práxis Sistêmica. Master no modelo de validação humana pelo Instituto Virginia Satir da Alemanha. Especialista com certificação internacional em constelações familiares e organizacionais pelo ISPAB de Munique, Alemanha. Practitioner em Mudanças Generativas por Stephen Giligan e Robert Dilts pelo IACG.*

REFERÊNCIAS

ARIÈS, Philippe, DUBY, Georges (Org.) História da vida privada: Do Império Romano ao ano mil. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. v.1.

BECK, Don E; COWAN, Christopher C. Dinâmica da Espiral: Dominar valores liderança e mudanças. Lisboa: Instituto Piaget, 1996.

BERTALANFFY, Ludwig von. Teoria Geral dos Sistemas: fundamentos, desenvolvimento e aplicações. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

DARWIN, Charles. A Origem das Espécies. São Paulo: Martin Claret, 2014.

HARARI, Yuval N. Homo Deus, breve história do amanhã. São Paulo: Companhia das Letras, 2016.

JONAS. Hans. O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro, Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006.

KUHN, Thomas S. A Estrutura das Revoluções Científicas. São Paulo: Perspectiva, 2013.

POPPER, Karl R. Conhecimento objetivo: uma abordagem evolucionária. Belo Horizonte: Itatiaia, 1975.

PEREIRA, Tania da S.; OLIVEIRA, Guilherme de. O cuidado como valor jurídico. Rio de Janeiro: Forense, 2008.

FOCAULT, Michel. História da Loucura. São Paulo: Perspectiva, 2014.

Direitos da Pessoa com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão

Luís Claudio da Silva Rodrigues Freitas

O presente trabalho tem por objetivo analisar os direitos da pessoa com deficiência à luz da Lei Brasileira de Inclusão em apresentação efetuada no painel de abertura do seminário intitulado: Inclusão: Direitos das Pessoas com Deficiência, organizado pela Práxis Sistêmica em parceria com a Escola da Advocacia-Geral da União no Rio de Janeiro e a Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Ordem dos Advogados do Brasil, Seção do Estado do Rio de Janeiro.

Inicialmente, abordaremos a evolução histórica referente à construção do que atualmente se denomina Lei Brasileira de Inclusão perpassando pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Em seguida, analisaremos pontos relevantes da Lei Brasileira de Inclusão para então apontarmos as perspectivas e os desafios a serem enfrentados.

Registramos que, segundo o Censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 23,9% da população brasileira, ou seja, cerca de 45 milhões de pessoas possuem algum tipo de deficiência, seja física, sensorial (visual e auditiva), intelectual ou mental. Os dados estatísticos apontam que 8,3% possui alguma deficiência severa.

Passamos agora a discorrer sobre a construção da Lei Brasileira de Inclusão com registros históricos e seu contexto junto ao movimento social de pessoas com deficiência considerando também o advento da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

No ano de 2000, o então Deputado Paulo Paim apresentou o Projeto de Lei nº 3.638/2000 que visava a instituir o Estatuto do Portador de Necessidades Especiais. Em 2003, o mencionado parlamentar fora eleito Senador e formulou nova proposição sobre a matéria sob o registro PLS nº 6/2003 que tinha por objeto instituir o Estatuto do Portador de

Deficiência. Este projeto recebeu parecer favorável do Senador Flávio Arns, em 06 de dezembro de 2006, com elaboração de substitutivo, e fora aprovado pela Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado em caráter terminativo, tendo sido remetido à Câmara dos Deputados em 22 de dezembro de 2006. Paralelamente, houve grandes transformações no plano internacional relacionadas ao segmento das pessoas com deficiência.

Em 13 de dezembro de 2006, a Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) adotou resolução que estabeleceu a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, com o objetivo de “proteger e garantir o total e igual acesso a todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito à sua dignidade” tendo entrado em vigor em 3 de maio de 2008.

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo foram assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. O Congresso Nacional brasileiro aprovou, por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. O

Governo brasileiro depositou o instrumento de ratificação dos referidos atos junto ao Secretário-Geral das Nações Unidas em 1º de agosto de 2008 e os atos internacionais em apreço entraram em vigor para o Brasil, no plano jurídico externo, em 31 de agosto de 2008.

Nessa perspectiva, a Convenção passou a ser o primeiro tratado internacional de direitos humanos com status de emenda constitucional, conforme o procedimento do § 3º do art. 5º da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, introduzido pela Emenda Constitucional nº 45, de 30 de dezembro de 2004. Houve esforço conjunto do movimento social de pessoas com deficiência, do Governo Brasileiro e do Parlamento no sentido de aprová-la no Congresso Nacional nas duas casas legislativas, com quórum qualificado de três quintos de seus membros, com deliberação em dois turnos como ocorre com as demais deliberações para o processo legislativo tendente a promover emendas à Constituição brasileira.

A Convenção enuncia direitos e garantias que devem ser reconhecidos pelos Estados-Partes, traçando diretrizes, cabendo aos Estados-Partes adaptarem sua legislação e as políticas públicas à luz da Convenção.

Voltando ao cenário interno da legislação infraconstitucional, em 27 de dezembro de 2006, chegou à Câmara dos Deputados o Projeto de Lei nº 6/2003 que havia sido aprovado no Senado e passou a tramitar na Câmara dos Deputados, sob o registro de Projeto de Lei nº 7.699/2006. Acrescentamos o fato de que o Projeto de Lei nº 3.638/2000 fora apensado ao Projeto de Lei nº 7.699/2006.

Nesse novo cenário, era fundamental que o Estado Brasileiro fizesse uma releitura do seu arcabouço normativo à luz do tratado internacional por ele assinado e ratificado. Assim sendo, não havia condições de aprovar o Projeto de Lei nº 7.699/2006 na forma em que se encontrava sem uma adequação ao novo texto constitucional.

Tentou-se colocar em votação a proposição legislativa sem o ajuste necessário e foi fundamental a atuação do movimento social de pessoas com deficiência para obstruir e impedir a votação na Câmara dos Deputados.

Havia uma clara necessidade de aprimoramento do projeto que tramitava na Câmara dos Deputados e sua compatibilização com um novo paradigma trazido pela Convenção, qual seja, o da inclusão da pessoa com

deficiência. A Convenção rompeu com o modelo médico e cristalizou o modelo social de deficiência retirando a análise estritamente clínica e apresentando o enfoque biopsicossocial.

Nesta linha, não podemos olvidar do processo conferencial que teve grande importância na apresentação de caminhos para políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência, tendo sido realizadas Conferências Municipais, Estaduais, Distritais e Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência com ampla participação social contemplando a representação governamental e da sociedade civil. Registramos, especialmente, as Conferências Nacionais de 2006, 2008 e 2012, realizadas em Brasília, DF, que formularam propostas que foram levadas em consideração na construção do texto final da Lei Brasileira de Inclusão.

O Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Conade), conselho de direitos, órgão de controle social em nível nacional, de natureza paritária, com representação governamental e da sociedade civil organizada, deliberou em 2009, pela realização de cinco encontros regionais em Brasília (DF), Belo Horizonte (MG), Manaus (AM), Salvador (BA) e Canoas (RS), respeitando as

regiões geográficas do País, visando a promover debates sobre o Projeto de Lei nº 7.699/2006 que tramitava na Câmara dos Deputados.

Levando-se em conta as posições divergentes e antagônicas quanto ao Projeto de Lei nº 7.699/2006 no que tange à existência ou não de um estatuto e de seu conteúdo, buscou-se em 2012, uma solução construída entre o Governo Federal, a Frente Parlamentar Mista do Congresso Nacional de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência e o movimento social das pessoas com deficiência, no sentido de se constituir um grupo de trabalho plural para discutir o Projeto de Lei do Estatuto da Pessoa com Deficiência (PL 7699/2006) apresentando aprimoramentos e adequações à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência com uma proposta de substitutivo a ser entregue ao Congresso Nacional. Não podemos olvidar que, a Frente Parlamentar Mista, presidida pela Deputada Rosinha da Adefal, retomou as discussões sobre o tema já em 2011 pelos motivos acima expostos e também pelo fato de a tramitação do Projeto de Lei nº 3.638/2000 ter sido apreciado em Comissão Especial, diversas proposições cujas matérias eram referentes a esta temática, no período de 2001 a 2006, foram a ele apensados. Ademais, por força regimental, a partir de

dezembro de 2006, todos os projetos que dispunham sobre a temática da deficiência passaram a ser apensados ao Projeto de Lei nº 7.699/2006 (originado no PLS nº 6/2003), inclusive o Projeto de Lei nº 3.638/2000. Tal fato implicou uma paralisação de apreciação e tramitação de proposições cujos destinatários finais fossem as pessoas com deficiência.

Foi publicada então a Portaria SDH/PR nº 616, de 16 de maio de 2012, expedida pela Ministra de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Maria do Rosário, que constituiu o grupo de trabalho, denominado GT Estatuto, que contou com a participação de membros da Frente Parlamentar Mista do Congresso Nacional – deputados, senadores e suplentes por eles indicados -, de membros do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) representando a sociedade civil organizada, de servidores da Secretaria de Direitos Humanos, coordenada pelo então Secretário Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Antônio José do Nascimento Ferreira e de juristas convidados.

O signatário do presente artigo teve a oportunidade e a honra de ter integrado este grupo de trabalho, na qualidade

de jurista convidado. Devemos registrar que, no início dos trabalhos, em 2 de agosto de 2012, os membros decidiram elaborar Carta Compromisso em que pactuavam basear seus trabalhos à luz da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, e não permitir qualquer retrocesso a direitos já conquistados.

O GT Estatuto levou em consideração a nova ordem constitucional vigente, os direitos já conquistados no ordenamento jurídico pátrio, as proposições das Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência de 2006, 2008 e 2012, as conclusões dos cinco encontros regionais promovidos pelo Conade e analisou o texto do Projeto de Lei nº 3.638/2000 com 62 artigos, do Projeto de Lei nº 7.699/2006 com 286 artigos e os 313 projetos de lei a ele apensados.

O GT Estatuto concluiu os trabalhos, tendo elaborado relatório final contendo proposta de substitutivo ao Projeto de Lei nº 7.699/2006, e realizado a entrega do documento à Ministra de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos, Maria do Rosário, em maio de 2013, e, em 4 de junho de 2013, aos Presidentes da Câmara dos Deputados, Henrique Eduardo Alves, e do Senado Federal, Renan Calheiros. Foi então, designada a Deputada Mara Gabrilli, relatora do

projeto na Câmara dos Deputados.

A Relatora colocou a matéria em discussão no portal da Câmara dos Deputados e-Democracia, em formato acessível, que contou com expressivo número de sugestões da sociedade. Foram realizadas diversas audiências públicas pelo Brasil para debater o texto proposto pelo GT Estatuto possibilitando amplo debate com todos os atores da sociedade.

Registramos, em particular, que no Rio de Janeiro, foram realizados dois seminários em agosto de 2013 sobre o tema, organizados em parceria pela Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Ordem dos Advogados do Brasil, Seção do Estado do Rio de Janeiro (CDPD/OAB-RJ) e pela Defensoria Pública Geral do Estado do Rio de Janeiro (DPGE/RJ). Em setembro de 2013, devido à grande demanda dos interessados, realizaram-se três audiências públicas em parceria entre a CDPD/OAB-RJ, a Frente Parlamentar Mista do Congresso Nacional de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, a Comissão da Pessoa com Deficiência da Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro, o Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro (MP/RJ) e a DPGE/RJ, tendo ocorrido duas audiências públicas na sede da

OAB/RJ e uma no Plenário da ALERJ.

A Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/RJ sistematizou as propostas e sugestões advindas das três audiências públicas e efetuou a entrega deste documento à Deputada Relatora, Mara Gabrilli, ao final de audiência pública promovida pela Comissão de Segurança Pública e Combate ao Crime Organizado da Câmara dos Deputados, que teve por escopo discutir os aspectos penais da proposta de estatuto. Na entrega do mencionado documento estavam presentes a Deputada Relatora, o Deputado Otávio Leite, que representou a Frente Parlamentar Mista nas audiências públicas do Rio de Janeiro, o signatário do presente artigo e o então Presidente da CDPD/OAB-RJ, Geraldo Nogueira.

Retomando o debate em âmbito nacional, a Deputada Relatora, Mara Gabrilli apresentou Subemenda Substitutiva Global e os Projetos de Leis, emendas e substitutivos restaram prejudicados. A matéria foi levada ao Plenário da Câmara dos Deputados e foi aprovada na noite de 5 de março de 2015. Chamamos a atenção para o fato da alteração do nome do Projeto de Lei nº 7.699/2006, intitulado Estatuto da Pessoa com Deficiência, para Lei Brasileira de Inclusão da

Pessoa com Deficiência (LBI) introduzida pela Deputada Relatora, Mara Gabrilli. O nome foi adotado por ocasião de sugestão apresentada em audiência pública na sede da OAB/RJ. Segundo a relatora em seu parecer, tal designação “reflete com maestria o objetivo do texto (...), qual seja, o de garantir a plena participação social das pessoas com deficiência”.

Chegando ao Senado, foi designado o Senador Romário para ser o relator naquela casa legislativa. Quanto à nomenclatura, consta do Parecer nº 266/2015 da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, que a denominação “Estatuto” tem reconhecimento junto à sociedade e guarda paralelismo com outras normas voltas a grupos vulneráveis como o Estatuto da Criança e do Adolescente e o Estatuto do Idoso. Optou por mesclar ambas as denominações: Estatuto da Pessoa com Deficiência - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, esta última adotada na Câmara dos Deputados e segundo o relator, possui um viés mais ativo e associado ao conceito de inclusão. Ressaltamos que o Senado não poderia mais promover alterações, salvo de natureza redacional. Caberia aprovar as alterações promovidas pela Câmara dos Deputados ou rejeitá-las e retomar o texto original do PLS nº 6/2003.

O Senado promoveu alterações redacionais e aprovou, por unanimidade, o texto enviado pela Câmara dos Deputados, na noite do dia 10 de junho de 2015. Foi, sem dúvida, uma noite memorável em Brasília, tendo contado com a presença de autoridades, parlamentares, de lideranças do movimento social das pessoas com deficiência e de membros integrantes do GT Estatuto.

A matéria foi à sanção presidencial, que ocorreu em 6 de julho de 2015, por meio da Lei nº 13.146, de 2015.

Não podemos deixar de mencionar que houve veto parcial a alguns dispositivos, conforme Mensagem de Veto nº 246, de 6 de julho de 2015. A CDPD/OAB/RJ e representantes da sociedade civil organizada tentaram a derrubada do veto sem, contudo, obter êxito.

Após este importante passeio pela história da construção da norma, atualmente denominada de LBI, passamos a apontar alguns avanços, inovações e desafios que consideramos importantes.

Registramos, de início, a mudança do conceito de pessoa

com deficiência, verificado à luz dos ditames da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. A LBI aponta a deficiência como um conceito em evolução com tipos abertos.

A deficiência se torna a resultante da interação dos impedimentos de longo prazo de natureza física, sensorial (auditiva ou visual), mental ou intelectual com as barreiras, que consistem em qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros. Isto significa dizer que a resultante da interação entre os impedimentos e as barreiras pode gerar obstrução de participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de oportunidades.

O §1º do art. 2º da LBI, ressalta que a avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar, e considerará os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação

no desempenho de atividades e a restrição de participação.

Como se pode perceber, o foco sai da patologia e migra para a interação da pessoa com o ambiente. Supera-se a análise estritamente clínica e busca-se uma avaliação biopsicossocial de forma interdisciplinar e multiprofissional. O norte é a inclusão e não mais a integração, ou seja, a pessoa não deve ter de se adequar ao ambiente e sim todos os atores sociais têm responsabilidade em adequar o ambiente para promover a inclusão de todas e todos.

O grande desafio que se impõe é a necessidade de criação, pelo Poder Executivo, dos instrumentos a que alude o §2º, do art. 2º da LBI. O prazo dado pelo legislador se esgotou em janeiro de 2018 sem, contudo, ter sido editada norma regulamentar. Entendemos que é fundamental que os instrumentos supramencionados sejam fruto de construção coletiva com ampla participação social. Os mecanismos de consulta pública, audiência pública, participação efetiva do órgão de controle social de nível nacional, qual seja, o Conade, é fundamental para que haja real legitimidade na implementação dos instrumentos de avaliação da deficiência.

A LBI traz de forma acertada, no art. 3º, IV, o conceito de barreiras atitudinais que, conforme bem menciona o Parecer nº 266/2015 da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado, da lavra do Senador Romário: “São aquelas com as quais as pessoas com deficiência se deparam no dia a dia, no exercício da socialização. É o olhar por vezes enviesado, ora curioso, ora apiedado, e as atitudes excludentes ou de desdém com as quais têm que lidar. E que se somam as demais barreiras com as quais interagem”. Entendemos que romper as barreiras atitudinais é um grande desafio a ser enfrentado, sendo necessária a mudança de cultura e de paradigma da sociedade a fim de que construamos uma sociedade mais solidária e inclusiva exercitando a empatia e a alteridade.

Outro ponto que destacamos é o conceito de discriminação, constante do §1º, do art. 4º, da LBI. Discriminação em razão da deficiência é a distinção, exclusão ou restrição, mediante ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou exercício de direitos e liberdades individuais, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e o fornecimento de tecnologias assistivas. Destacamos o fato de o vocábulo “efeito” ter sido introduzido no Senado Federal, quando do ajuste redacional

realizado no citado Parecer nº 266/2015. Tal introdução se mostra extremamente relevante para que a aferição da discriminação não se torne ineficaz. Quando se fala em ação ou omissão que tenha o propósito ou o efeito de limitar ou restringir direitos, não há a necessidade de se apurar a intenção, a vontade de quem cometeu o ato de discriminar em razão da deficiência. Basta verificar o nexo de causalidade entre a ação ou omissão e a limitação ou a restrição de direitos.

Não podemos deixar de abordar a profunda alteração no sistema de capacidade civil, cabendo citar, em especial, os arts. 6º, 84 a 87 e 114 a 116 da LBI.

A LBI enuncia o direito de casar-se ou constituir união estável, exercer direitos sexuais e reprodutivos, exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar; conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória; exercer o direito à família e à convivência familiar e à convivência familiar e comunitária; e exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

A LBI rompe com a equivocada ideia de que deficiência esteja atrelada à incapacidade. A deficiência, a priori, não é causadora de limitação à capacidade civil. O importante é o discernimento para tomar decisões e a aptidão para manifestar vontade.

A curatela deixa de ser a regra e passa a ter seu lugar adequado constituindo medida protetiva extraordinária, com efeitos de natureza patrimonial e negocial, proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível. A LBI institui, outrossim, o processo de tomada de decisão apoiada.

Relevante que façamos menção à criminalização da conduta de discriminação em razão da deficiência que consiste em praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência, com pena de um a três anos e multa, na forma prescrita no art. 88 da LBI.

A LBI cria o Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Cadastro-Inclusão), registro público eletrônico com a finalidade de coletar, processar, sistematizar e disseminar informações georreferenciadas que permitam a

identificação e a caracterização socioeconômica da pessoa com deficiência, bem como das barreiras que impedem a realização de seus direitos. A gestão do Cadastro-Inclusão deve ser exercida pelo Governo Federal com a possibilidade de celebração de convênios. Registramos que deve ser preservado o direito à intimidade e à privacidade, garantido constitucionalmente. A criação deste banco de dados tem por finalidade a formulação, gestão, monitoramento e avaliação de políticas públicas, bem como estudos e pesquisas.

O art. 93 da LBI pode se tornar instrumento de efetivação de direitos ao dispor que os órgãos de controle interno e externo devem verificar o cumprimento da legislação relativa à pessoa com deficiência e das normas de acessibilidade vigentes.

O art. 98 da LBI dá nova redação ao art. 8º, da Lei nº 7.853, de 1989, estabelecendo como crimes passíveis de pena de reclusão de dois a cinco anos e multa as seguintes condutas: recusar, cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência; obstar

inscrição em concurso público ou acesso de alguém a qualquer cargo ou emprego público, em razão de sua deficiência; negar ou obstar emprego, trabalho ou promoção à pessoa em razão de sua deficiência; recusar, retardar ou dificultar internação ou deixar de prestar assistência médico-hospitalar e ambulatorial à pessoa com deficiência; deixar de cumprir, retardar ou frustrar execução de ordem judicial expedida na ação civil a que alude esta Lei; recusar, retardar ou omitir dados técnicos indispensáveis à propositura da ação civil pública objeto desta Lei, quando requisitados.

A Lei de Improbidade Administrativa (Lei nº 8.429, de 1992) foi alterada pelo art. 103 da LBI, ao acrescentar o inciso IX ao art. 11, estabelecendo como ato de improbidade deixar de cumprir a exigência de requisitos de acessibilidade previstos na legislação. Teríamos uma infinidade de temas a abordar nesta vasta e rica lei, contudo, trouxemos alguns pontos que reputamos importantes para o conhecimento, reflexão e debate.

Podemos concluir este trabalho destacando a importância da luta pelo direito que se faz necessária no dia a dia a fim de que alcancemos a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência. A legislação brasileira é extremamente avançada

em direitos, mas pouco cumprida e efetivada. Com isso, entendemos que é fundamental a atuação articulada, integrada e em rede, entre os diversos atores da sociedade.

Percebemos como a participação social foi decisiva na internalização da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no ordenamento jurídico brasileiro, sendo o primeiro tratado internacional de direitos humanos a figurar com status de emenda constitucional. Não podemos olvidar a importância do movimento social de pessoas com deficiência cobrando e agindo organizadamente na construção coletiva da LBI.

Nesse sentido, entendemos que as organizações da sociedade civil de pessoas com deficiência, os conselhos de direitos e os de políticas públicas, o Ministério Público, a Defensoria Pública, a Ordem dos Advogados do Brasil possuem papel relevante em uma atuação árdua e incessante para viabilizar a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência.

Luís Claudio da Silva Rodrigues Freitas, bacharel em Direito pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UniRio), especialista em Direito Público pelo Instituto de Direito de Estado e Cidadania (Idec) em parceria interinstitucional com a Universidade Cândido Mendes, Procurador do Banco Central, Ex-Presidente da Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/RJ, membro do Núcleo de Governança em Acessibilidade da Advocacia-Geral da União, palestrante e autor de artigos sobre a temática dos direitos das pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Decreto Legislativo nº 186, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/CONGRESSO/DLG/DLG-186-2008.htm. Acesso em 30/06/2019.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em 30/06/2019.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Atos2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 30/06/2019.

COSTA FILHO, Waldir Macieira da DIAS, Joelson; FERREIRA, Laíssa da Costa; GUGEL, Maria Aparecida. Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2014.

COSTA FILHO, Waldir Macieira da. LEITE, Flávia Piva Almeida; RIBEIRO, Lauro Luiz Gomes (Coord). Comentários ao Estatuto da Pessoa com Deficiência. São Paulo. Saraiva, 2016.

GUGEL, Maria Aparecida. Pessoas com Deficiência e o Direito ao Concurso Público: reserva de cargos e empregos públicos - Administração Pública Direta e Indireta. Goiânia: Ed. da UCG, 2016.

IBGE. Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência. Disponível em www.pessoacomdeficiencia.gov.br. Acesso em 30/06/2019.

Projeto de Lei nº 3.638/2000 – Institui o Estatuto do Portador de Necessidades Especiais e dá outras providências - Câmara dos Deputados. Disponível em <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=19977>. Acesso em 30/06/2019.

Projeto de Lei do Senado nº 6, de 2003 – Institui o Estatuto do Portador de Deficiência e dá outras providências. Disponível em <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/54729>. Acesso em 30/06/2019.

Projeto de Lei nº 7.699/2006 – Câmara dos Deputados – Institui o Estatuto do Portador de Deficiência e dá outras providências. Disponível em <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=339407>. Acesso em 30/06/2019.

Relatório do Grupo de Trabalho do Estatuto da Pessoa com Deficiência, instituído pela Portaria SDH/PR nº 616, de 16 de maio de 2012, expedida pela Ministra de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Disponível em https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_93.pdf. Acesso em 30/06/2019.

Parecer nº 266, de 2015 da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal de autoria do Senador Romário Faria. Disponível em <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4541461&ts=1547866102369&disposition=inline>. Acesso em 30/06/2019.

Redação final do Substitutivo da Câmara dos Deputados ao Projeto de Lei nº 7.699-a de 2006 do Senado Federal (PLS nº 6/2003 na Casa de Origem). Disponível em https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=332AD30841C6F92209C580FB004764E8.proposicoesWebExterno1?codteor=1308786&filename=REDACAO+FINAL+-+PL+7699/2006. Acesso em 30/06/2019.

Conade Informa - Ano VI, nº 4, Agosto de 2012. Disponível em <http://www.morhan.org.br/views/upload/PDFs/Conade4.pdf>. Acesso em 30/06/2019.

Capítulo 2

Neurodiversidade e Aprendizagens Plurais

O Autismo na Visão de um Autista

Amir Ribemboim Bliacheris

Começo o meu dia às 6:15 da manhã, acordo essa hora devido ao trajeto entre minha casa e a escola. Se o trajeto levar menos de meia hora é muita sorte. A aula só começa 7:40 mas eu costumo chegar antes das 7:30. Esse tempo antes da aula é um dos meus momentos favoritos porque eu converso com alguns professores e/ou com colegas de outras salas.

Quando o sinal bate para as aulas e todos os alunos vão para as suas salas é que começa o dia para valer. Normalmente a primeira aula é a mais difícil de se prestar atenção. Nela eu “ainda estou me acordando” e tem vezes que tiro um cochilo enquanto o professor não vê. Desculpa para todos os meus professores e meus pais, mas essa é a verdade.

Eu brinco com meus colegas, porque alguns professores me chamam de “Amir A Jato” devido ao tempo que termino as atividades. Quando eles se impressionam com a minha velocidade eu tenho sempre a mesma resposta. “Enquanto vocês conversam, eu faço”.

Sempre que me estresso eu vou falar com o coordenador da turma ou com a direção. Lá eu me sinto mais aliviado e tranquilo. O barulho da turma, tem algumas pessoas que não param de falar um segundo, me estressa demais e as vezes acabo por explodir durante uma aula. Normalmente essas explosões ocorrem nos dois últimos períodos de aula que é quando o estresse acumula até eu não aguentar mais.

No colégio, tem um professor que meus pais chamam de “santo” porque ele tem que aguentar a minha turma que é uma bagunça infinita. O professor Marcelo Guido (Ele autorizou o nome dele na palestra) é o melhor professor que tive na vida, excluindo as professoras. Ele é disparado o melhor professor do Colégio Conhecer. Ele dá aulas de ciências para o Ensino Fundamental e de Biologia para o Ensino Médio.

Outro professor que tenho é um dos mais divertidos que conheço, o Luis Secchi, meu professor de matemática. Ele além de aguentar as milhões de piadas que minha turma faz sobre a idade dele (ele já é avô), dá poker para os alunos em algum período das aulas. Ele também tem uma paciência incrível. Me ajuda demais nas aulas tanto na parte da matéria quanto na parte comportamental.

Acabou a aula? Aleluia! Gosto de voltar para casa em silêncio ou falando pouco, esse momento eu uso para tentar recuperar um pouco das energias perdidas na aula.

O meu momento favorito do dia é uma coisa importantíssima para mim. O “Momento Eu Comigo Mesmo”. Nesse momento sem tempo definido, eu fico me isolo do resto do mundo. Eu coloco um fone de ouvido e fico vendo YouTube e descansando. Se não tenho esse momento que normalmente é durante ou logo depois do almoço, tenho certeza que cedo ou tarde eu vou surtar.

O YouTube é disparado o meu site que mais uso no dia-a-dia! Como ele é uma plataforma com muito conteúdo e isso me ajuda demais. Nele eu posso ver uma rodada inteira de um

campeonato até um vídeo sobre alguma matéria que preciso estudar.

No YouTube, eu vejo muitos vídeos de curiosidades. Meus canais favoritos são todos da “família Pipocando”, esse Pipocando tem sobre cinema, música e games. Outro canal que amo é o Boom Shakalaka, o apresentador é torcedor do Internacional, faz parte da banda Fresno e é apaixonado por basquete.

Ainda durante a tarde, eu curto muito pesquisar. Quando eu começo a escrever um texto, eu monto uma lista com os tópicos que vou abordar na matéria, e vou seguindo ela. Uma frase que define muito bem meus dias é “Planejamento é tudo”. Eu vejo o planejamento como uma forma de não me irritar e agoniar sem necessidade, com uma rotina eu me guio. Uso listas em quase tudo, desde o que fazer durante a tarde até o que vou falar na terapia.

Toda semana quando sai a “escala” do setor de NFL do Esportes Mais, site onde escrevo, eu vejo e marco um dia da semana. A escala é que diz sobre quais jogos cada pessoa irá escrever. Eu foco em fazer o texto em algum momento

daquele dia, falo com meus pais que eu preciso fazer o texto no dia e eles me deixam, aviso mais de uma vez isso.

Algumas vezes, pequenos barulhos e frases que acabo ouvindo durante o dia ficam na minha cabeça, se repetindo incontáveis vezes. Muitas vezes demoro para dormir com isso na cabeça. Alguns colegas meus falam algumas frases que ficam dias e meses na minha cabeça. Eles me julgam como “explosivo”, “doente da cabeça” entre outras ofensas que ouço com muita frequência.

Só digo uma coisa sobre esse comentários maldosos. Eu não sou explosivo, eu somente reajo de maneira diferente de vocês, neurotípicos.

Eu não falo isso com muita frequência mas, a adolescência é uma fase muito difícil mas, sendo autista, é mil vezes mais difícil.

Enquanto eu ouço os comentários zoando comigo, sobre meu peso, sobre minha voz, sobre qualquer droga sobre mim, eu reajo de uma maneira mas por dentro eu estou feito uma bomba relógio. Uma vez, eu estava me esforçando muito

para manter a calma e daí veio uma desgraça em forma de colega vier falar para quem senta do meu lado a seguinte frase: “Se afastem dele, vai que ele surte.”

As duas frases mais duras que já ouvi na minha vida foram desses colegas que dizem ser meus amigos mas quando podem me ferram. As frases foram “Você é o excluído da turma” frase dita em Abril de 2018 por um dos colegas que mais mal me faz.

Eu estava do lado dele quando ele soltou a frase, eu lembro do horário que ele soltou a frase maldita. Eram 11:50 da manhã e eu fiquei tão abalado que só consegui falar para os meus pais e/ou terapeuta quase 4 horas da tarde. Como eu reagi na hora? Empurrei ele com toda força que tinha: ele, a mesa e a cadeira voaram para longe.

Eu fiz errado? Fiz. Mas pelo menos eu não deixei marcas que duraram meses nele. Ainda hoje eu ouço aquela frase na minha cabeça. E isso ocorreu há mais de 6 meses atrás.

A outra foi no whatsapp “Ninguém fala com o Amir amanhã”. Não lembro quem foi que soltou essa pérola em 2018.

Enfim, eu estou escrevendo um livro no momento sobre duas das minhas paixões: futebol americano e história. Eu tenho uma página no Facebook sobre curiosidades do esporte da bola oval: a Sabedoria NFL. Escrevo sobre o esporte também para o site esportesmais.com.br e no meu perfil no medium.com.

É só colocar [amirribliacheris](https://www.instagram.com/amirribliacheris) que tu me acha lá.

Amir Ribemboim Bliacheris é estudante do Ensino Médio. Colunista de futebol americano do site *esportes mais* e colaborador em diversos sites esportivos. Coautor do livro "Desaparecido" em conjunto com o 5º ano do Colégio Israelita Brasileiro. Membro da Academia de Letras Machado de Assis.

Neurodiversidade, Identidade e CDPD – Uma Relação Necessária à Inclusão da Pessoa Autista

Rita Lozeiro

*A clarividência é uma virtude que se adquire pela intuição,
mas sobretudo pelo estudo. É tentar ver, a partir do presente,
o que se projeta no futuro.*

Milton Santos

Durante toda a história da humanidade, as condições entendidas hoje como deficiências foram encaradas como algo negativo e que deveria ser corrigido, controlado ou banido. Dessa forma, o foco sempre foi a correção e o controle de corpos e mentes, além do afastamento das pessoas com deficiência do convívio social, seja por

internação, por isolamento ou pela morte. No Brasil, diversos modelos perpassaram a forma como pessoas com deficiência foram vistas e tratadas pela sociedade e seus governos. Atualmente, o país vive um período de transição interessante nesse sentido. Com a ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU) em 2008, o Brasil passou a adotar o conceito de deficiência advindo no Modelo Social de Deficiência, deixando para trás, ao menos oficialmente, o Modelo Médico e o Modelo Caritativo. O texto da Convenção conceitua deficiência como a interação entre limitações e barreiras. A partir desse conceito, não é possível falar sobre deficiência sem relacioná-la às barreiras que atingem as pessoas com deficiência, pois limitações todo ser humano tem, mas somente algumas limitações encontram barreiras tão fortes a ponto de dificultar ou impossibilitar acessos.

Outro fato importante, além da ratificação da Convenção, foi a inclusão do autismo na condição de deficiência pela Lei 12.764/2012, determinando todas as pessoas autistas brasileiras tenham os mesmos direitos previstos para as pessoas com deficiência. Esses dois fatos recentes tornam necessário o resgate do conceito do autismo como identidade, pois assim é possível estabelecer ações voltadas,

não mais ao controle ou à correção de corpos e mentes, mas às modificações necessárias no ambiente, na sociedade, nos serviços e produtos para que pessoas autistas sejam efetivamente incluídas. É nesse ponto que se tornam aplicáveis os preceitos da Neurodiversidade, movimento político criado por pessoas autistas na década de 1960, que conceitua o autismo como parte da diversidade humana.

Ao se relacionar CDPD, Neurodiversidade e a inclusão de pessoas autistas, é oportuno falar sobre capacitismo, psicofobia e oralismo. Capacitismo é um tipo de preconceito que está para pessoas com deficiência assim como o racismo está para pessoas negras. Psicofobia é o preconceito contra quem tem condições definidas como transtornos psiquiátricos. Oralismo, conceito muito usado pelo movimento de pessoas surdas, é a exigência de que a comunicação seja feita somente de forma oral, ignorando ou negando todas as outras formas de comunicação. É possível enquadrar todos esses preconceitos em um único tipo de barreira, a partir da qual nascem todas as outras: a atitudinal. Todos esses preconceitos poderiam ter alguma sustentação argumentativa nos modelos médico e caritativo de deficiência, mas não no modelo social e de direitos humanos. Isso porque o modelo atualmente adotado pelo Brasil foca

em promover correções e controle de ambientes, produtos, serviços e atitudes e não em modificar corpos e mentes.

A deficiência só existe diante de barreiras, o foco então é a sua derrubada. Pessoas autistas enfrentam barreiras de todos os tipos e é isso que as exclui dos ambientes, que lhes nega atendimentos necessários, direitos e as impossibilita de levar uma vida autônoma. É necessário entender que autonomia só é possível pela ação coletiva voltada a atender as demandas das pessoas. A sociedade trabalha todos os dias para atender as demandas de seus membros. Transporte, água, luz, telefone, internet, policiamento, ensino, parques, lojas, todo ambiente, produto e serviço disponível é desenhado e pensado para algumas pessoas e não para outras. O movimento de pessoas com deficiência tem por princípio sempre se perguntar quem está sendo deixado para trás, diante da legislação atual, todo profissional, ao desenvolver ou oferecer produtos, serviços e ambientes também precisa se fazer essa pergunta e trabalhar para não deixar ninguém para trás.

O Brasil tem vivido um movimento constante pelos direitos das pessoas autistas. É possível projetar três fases desse

movimento: a primeira sendo formada por mães, pais e profissionais; a segunda, que se inicia a partir do aumento do uso da internet e das mídias sociais, tem sido protagonizada por pessoas autistas que começam a ocupar espaços e a terem voz para definirem, por elas mesmas, suas características e demandas, essa fase ainda está em seu início no Brasil e tende a crescer nos próximos anos; uma terceira fase, ainda por vir, será aquela em que pessoas autistas não oralizadas e com maior grau de demanda por suporte em suas atividades diárias terão espaço e voz para que elas mesmas definam suas características, demandas e tracem seu próprio movimento político. A partir daí e concomitantemente às fases descritas, teremos grupos de pessoas autistas pertencentes a outros grupos minoritários se pronunciando: autistas negros, de periferia, LGBTQ+, mulheres autistas ainda subdiagnosticadas, autistas com outras identidades neurodiversas e tantos outros grupos, revelando a imensa diversidade existente dentro da neurodiversidade.

Com a mudança paradigmática para o modelo social e de direitos humanos, incluindo a neurodiversidade e seu conceito do autismo como identidade, todo o arcabouço teórico usado para definir o autismo até agora deverá sofrer

uma mudança de rota. Áreas da saúde com enfoque terapêutico, tais como psiquiatria e neurologia, terão que ceder espaço para áreas sociais como antropologia, sociologia, direito, filosofia, ciência política, educação. Áreas das ciências exatas também passarão a ter mais importância, tais como estatística, tecnologia da informação, desenvolvimento de softwares e aplicativos voltados à acessibilidade. Mesmo as áreas da saúde terão que se abrir mais ao modelo social e de direitos humanos, passando a apoiar a diversidade em vez de patologizar e curar o que já não se define como doença. É possível traçar mudanças também em pesquisas realizadas dentro e fora da Academia. Centros de pesquisa e universidades ainda desenvolvem majoritariamente pesquisas que buscam uma definição biológica do autismo com suas conseqüentes possibilidades de cura e medicamentos mais potentes para controle comportamental. Essas pesquisas continuarão, sem dúvidas, e algumas terão sua importância, mas outras pesquisas com outros enfoques tendem a surgir e a crescer.

Uma mudança que já pode ser percebida é a forma como o mercado tem encarado pessoas autistas com baixa demanda por suporte diário, os chamados aspergers. O mercado é um grande impulsionador de pesquisas e esse movimento de

incluir pessoas autistas tem se mostrado promissor para diversas empresas que já notaram o valor da diversidade. Como um efeito dominó, é possível prever mudanças na forma como as famílias tratam seus entes autistas, hoje ainda bastante cerceados em seus direitos humanos mesmo no seio familiar. Escolas, igrejas, hospitais, comunidades, a sociedade como um todo passará por mudanças cada vez mais intensas, perceptíveis e positivas em sua maneira de lidar com pessoas autistas. O convite que fica, diante da projeção aqui traçada é: veja o autismo pelo viés da Neurodiversidade, aceite-o como uma identidade, cumpra a CDPD em qualquer contexto de atuação e seja parte desse processo de inclusão que, ainda que sofra retrocessos em momentos politicamente delicados, continuará seu curso. Cabe a cada um se perguntar como participará desse processo, embarreirando-o ou sendo agente dessa mudança. Não existe a opção de não participar.

***Rita Louzeiro** é Pedagoga e cofundadora da Primavera Autista. Membro da Associação Brasileira para Ação por Direitos da Pessoa com Autismo.*

Neurodiversidade e o Modelo Social da Deficiência

Marcos Weiss Bliacheris

O autismo é um mistério nas capas das revistas semanais, um transtorno de desenvolvimento para os profissionais de saúde e uma mina de ouro para inventores de novos tratamentos (muitas vezes sem qualquer comprovação científica). Para a neurodiversidade, o autismo é uma condição que faz parte da pessoa.

O autismo mudou muito nas últimas décadas e os movimentos dos autistas também. As ideias iniciais de Kanner, pioneiro nos estudos do tema, que concebeu a primeira base teórica para essa discussão na medicina, eram bastante restritivas. Somente eram considerados autistas por ele, pessoas com necessidade de bastante apoio para realizar suas funções diárias.

Atualmente, ao contrário, temos uma ideia mais ampla desta condição, englobando uma série de situações que não seriam reconhecidas como tal há algumas décadas.

A ampliação do conceito e os melhores diagnósticos, somados a uma maior presença pública de todas as pessoas com deficiência, incluindo os autistas, leva o submundo da Internet e a pseudociência a trabalhar com a ideia de uma epidemia. As vacinas já foram os vilões, papel que vem sendo ocupado pelo agrotóxico glifosato.

O movimento anti-vacinas, é considerado pela Organização Mundial de Saúde como uma das dez maiores ameaças à saúde global levando ao reaparecimento epidêmico de doenças que já não ocorriam há décadas, como o sarampo, em países desenvolvidos.

Para além dos estereótipos, os autistas e o autismo têm uma grande diversidade, não existindo dois exatamente iguais, assim como não há duas pessoas exatamente iguais. A variedade das manifestações do autismo levou à ideia de um espectro que reúne situações bastante distintas antes caracterizadas como se fossem diferentes como autismo

infantil, síndrome de Asperger, transtorno ou síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância, e transtorno global ou invasivo do desenvolvimento sem outra especificação, incluindo o autismo atípico.

Para o manual DSM-V, publicado pela APA (American Psychiatric Association), guia mais utilizado no mundo, as pessoas que fazem parte do espectro autista têm em comum dificuldades de sociabilização e de comunicação, presença de interesses restritos, fixos e intensos (o chamado hiperfoco) e comportamentos repetitivos.

O DSM-V diferencia as pessoas no espectro autista em 3 graus, considerando a sua necessidade de suporte ou apoio para a realização das tarefas cotidianas: grau 1, quando há necessidade de suporte; grau 2, quando há necessidade de suporte substancial; e grau 3, quando há necessidade de suporte muito substancial.

Autistas são considerados pessoas com deficiência, tendo em vista a necessidade de suporte e as barreiras que encontram em sua interação com a sociedade, destacando-se as dificuldades sociais, comunicacionais e sensoriais. Esse

reconhecimento tem amparo legal, dada a dificuldade encontrada por autistas em exercer os mais prosaicos direitos, como o de frequentar a escola ou ter o acesso a lugares públicos, considerando-se sons e luzes fortes.

Muitos autistas sofrem dificuldades profissionais em ambientes que não reconhecem as suas limitações como legítimas. Discriminação dos colegas de trabalho, oferta de vagas com baixa qualidade, falta de preparo vocacional e preconceito dos potenciais empregadores são algumas das dificuldades frequentemente relatadas na literatura que trata do assunto. No próprio evento organizado pela Práxis, que deu origem a esta publicação, ouvimos o relato de uma pessoa extremamente avessa a ruídos e contatos sociais que foi designada para uma função que exigia contato com um grande público em um ministério em Brasília.

Há alguns anos, a autista australiana Judy Singer escutou a pergunta *why can't you be normal for once in your life?* (Por que você não pode ser considerada normal uma vez na vida?).

A essa pergunta, a socióloga respondeu criando o conceito de Neurodiversidade, defendendo que um cérebro atípico ou

neurodivergente é uma diferença humana normal, como qualquer outra. Esta nova palavra passa a ser adotada pelos próprios autistas, notadamente os de grau 1, com maior desenvolvimento social e intelectual que transformam a ideia em um movimento. Para eles, o autismo, sendo uma manifestação da diversidade humana, não é uma patologia. Trata-se de uma condição que faz parte da identidade da pessoa que a possui, e não de uma doença à espera de uma cura.

A ideia da deficiência como expressão de diversidade humana foi introduzida e articulada politicamente pelo modelo social de deficiência.

Sob uma perspectiva histórica, costumamos falar sobre três distintas formas de compreender a deficiência. O primeiro seria o modelo caritativo, no qual as pessoas com deficiências são vistas como objeto de caridade, em que estão excluídas da sociedade e dependem da boa vontade alheia. Não possuem direitos, recebem bondade. Trata-se de uma forma de pensar baseada na religião e com as ações centradas em instituições filantrópicas eclesiásticas, com as pessoas com deficiências afastadas do restante da sociedade. Elas ficam restritas ao espaço doméstico ou afastadas do público nas instituições que as acolhem.

Com a secularização do mundo, a ciência toma o espaço de Deus e a pessoa com deficiência passa a ser tratada pela medicina. É vista não como beneficiária de caridade, mas como paciente. Seu corpo é visto como defeituoso, uma exceção – por estar fora dos padrões estatísticos que ditam a normalidade sob a perspectiva dos padrões sociais. Sua condição é vista como objeto de cuidados da autoridade científica e, assim como no modelo caritativo, é tratada como uma questão individual. A pessoa com deficiência segue afastada do convívio com as demais pessoas, isolada em casa ou em instituições de saúde, quando muito frequentando uma instituição educativa segregada – em escola especial.

Da sociedade como um todo, nada se espera de adaptações e cuidados. Cabe à pessoa com deficiência o ônus de sua participação na vida cotidiana. Ao atingir este objetivo, em decorrência de seu esforço pessoal, terá os espaços públicos abertos. Caso contrário, será segregada e mantida longe do olhar dos demais.

Esses modelos vêm sendo superados pelo modelo social. Concebido por pessoas com deficiência, o modelo social é derivado dos movimentos sociais e políticos identitários em

geral, incorporando questões trazidas pelo feminismo, pela luta antirracista e pelos direitos LGBTQI+.

O modelo social concebe a deficiência como uma característica da diversidade humana defendendo que ser diferente é normal e demandando que todas as pessoas podem ocupar e partilhar os espaços públicos.

Esse modelo retira o foco das limitações dos corpos e o transfere para a sociedade, destacando as barreiras que impedem sua participação plena na sociedade. A deficiência, para o modelo social, nasce da pessoa com as barreiras existentes em seu meio.

Assim, a deficiência não se resume à limitação ou lesão de uma pessoa, mas à soma dessa limitação com as barreiras impostas pela sociedade que restringem sua participação de forma plena e em igualdade com as demais na vida cotidiana.

A lei define diversas espécies distintas de barreiras, como as barreiras urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, tecnológicas e nas comunicacionais e informacionais. Não menos importantes são as barreiras atitudinais, as atitudes e

os comportamentos que impedem a participação da pessoa em igualdade de condições com as demais.

Outro ponto importante do movimento social de deficiência é a reivindicação por protagonismo, expresso no lema “nada sobre nós sem nós”. Essas palavras reivindicam a participação das pessoas com deficiência nos fóruns de discussão e de formulação de políticas públicas sobre a deficiência.

Os ativistas do movimento pela neurodiversidade opõem-se à aplicação do modelo médico de deficiência ao autismo e sua ênfase em buscar uma cura para o transtorno. Ao adequar o modelo social de deficiência às suas reivindicações específicas, propõem que o tema seja considerado uma questão social, com a busca da remoção das barreiras que impedem sua participação na sociedade e exigindo a criação de políticas públicas que atuem neste sentido. Ao lutar por protagonismo, exigem a participação dos autistas na formulação dessas políticas.

Ao defender estes postulados, entram em conflito com a geração anterior de ativistas ligados ao autismo. Esses movimentos, que lutaram arduamente para colocar o

autismo em evidência, foram organizados principalmente por pais e mães de autistas e circulam em torno da ideia de apoiar e financiar pesquisas científicas que busquem a cura do autismo.

Com esses pais e mães, porta-vozes históricos, há uma disputa acerca do lugar de fala dos autistas. Quem fala em nome dos autistas?

Os pais dizem-se representantes do autismo real, aquele dos autistas severos, com elevado déficit intelectual e/ou comunicacional que constituiriam o autismo verdadeiro. Consideram os ativistas autistas como representantes de uma minoria dentro do espectro, já que não sofreriam tanto como os chamados autistas severos por terem menos limitações, dada sua inteligência e maior capacidade de comunicação.

Já para os autistas militantes pela neurodiversidade, os pais e mães de autistas falam em seu próprio nome e jamais em nome de seus filhos e demais autistas, tampouco admitindo que a voz desses pais e mães de autistas importe em silenciamento dos autistas.

Os ativistas também entram em conflito com os médicos, uma vez que negam que o autismo seja um assunto exclusivamente médico, a exemplo do modelo social de deficiência que vê a deficiência como um fenômeno social, não de caráter médico e individual. Também reivindicam que seja ouvida sua própria voz acerca dos tratamentos indicados ao autismo.

Desse modo, entram em atrito com o que chamam de indústria da cura ao defender uma leitura amparada em evidências e fundamentada nos direitos humanos para avaliar os tratamentos dirigidos aos autistas. Opõem-se a tratamentos que consideram abusivos, muitas vezes beirando ao puro charlatanismo. Refutam os tratamentos que utilizam castigos, eletrochoques como punição, assim como a contenção física. Rejeitam as tentativas de “normalizar” autistas pela supressão de seus comportamentos típicos, como os stims (movimentos repetitivos utilizados para a regulação emocional), fazendo com que deixem de aparentar ser autistas.

Com a Neurodiversidade, temos muitas mudanças na forma como o autismo e os autistas são tratados. Por exemplo, desaparecem os dias de combate ao autismo, passando-se

para dias de conscientização do autismo e já há muitas vezes exigindo que se fale na necessidade de trabalhar a aceitação do autismo. Aposentam a ideia de anjo azul e o quebra-cabeça colorido simbolizando o mistério do autismo, apostando em um símbolo do infinito com as cores do arco-íris. Mostram que quem se vê como infinito e orgulhoso de sua diversidade não aceitará limites de quem quer que seja.

Se por décadas o centro da militância pelo autismo foi encontrar a cura e os tratamentos médicos, o movimento pela Neurodiversidade irá reivindicar que se busquem políticas públicas de amparo aos autistas, passando por moradias assistidas, auxílio nas escolas, empregabilidade e apoio aos cuidadores de autistas severos.

Esses serviços são objetos de políticas públicas que podem melhorar as condições dos autistas hoje em dia, buscando a remoção de barreiras e o bem-estar dos autistas e das pessoas à sua volta.

O modelo social de deficiência preconiza que o conceito de deficiência é dinâmico e em constante mudança. Como vimos, o mesmo se deu com o autismo.

Entre cura e inclusão, o movimento pela neurodiversidade opta pela última. Incluir é derrubar as barreiras que impedem a participação plena das pessoas com deficiência na sociedade. Esta tarefa exige que sejam ouvidas as pessoas envolvidas e, principalmente, o que as pessoas que lutam por isso esperam. Caso contrário, inclusão será uma palavra linda, porém vazia.

***Marcos Weiss Bliacheris** é ativista pelos direitos das pessoas com deficiência, pai de autista, advogado da União e mestrando em Ambiente e Sustentabilidade pela Universidade Estadual do Rio Grande do Sul (UERGS)*

REFERÊNCIAS

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 22/01/2020.

LEOPOLDINO, Claudio Bezerra; e COLEHO, Pedro Felipe da Costa. O Processo de Inclusão de Autistas no Mercado de Trabalho. E&G Economia e Gestão., Belo Horizonte, v. 17, n. 48, set./dez. 2017, p. 142.

Organização Mundial da Saúde (OMS). Ten threats to global health in 2019. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/ten-threats-to-global-health-in-2019>. Acesso em: 22/01/2020.

PEBMED. Autismo: veja os critérios diagnósticos do DSM-V. Disponível em: <https://pebmed.com.br/autismo-veja-os-criterios-diagnosticos-do-dsm-v>. Acesso em: 22/01/2020.

Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Transtorno de Asperger. Disponível em: https://www.ufrgs.br/psicopatologia/wiki/index.php?title=Transtorno_de_Aasperger. Acesso em: 22/01/2020.

Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Transtorno de Rett. Disponível: https://www.ufrgs.br/psicopatologia/wiki/index.php?title=Transtorno_de_Rett. Acesso em: 22/01/2020.

O Que Aprendemos com os Peixes? Distúrbios Comportamentais Associados à Disfunção do Sistema Imunológico a partir de Experiências com Zebrafish

Leonardo José Gil Barcellos e Karina Kirsten

O sistema imune e o sistema nervoso estão profundamente conectados. Diversos estudos demonstram a ocorrência de alterações imunes em doenças neurológicas como autismo, esquizofrenia e depressão (DANTZER, 2009, 2008). Da mesma forma, pesquisas recentes demonstraram que o sistema imune está envolvido na regulação da memória, da aprendizagem, da ansiedade (DERECKI et al., 2010) e do comportamento social (FILIANO et al., 2016).

Ainda, quando o organismo é infectado por patógenos, a ativação da resposta imune leva a uma série de alterações comportamentais conhecidas como comportamento de doença ou Sickness Behavior (DANTZER; KELLEY, 2007; KIRSTEN et al., 2018b).

Grande parte dessas pesquisas sobre a relação entre sistema imune e comportamento utilizam mamíferos como modelo animal. Ainda são poucos os estudos que utilizam peixes como animal modelo. Quando falamos em peixes como modelo animal, falamos, quase que exclusivamente, no zebrafish (*Danio rerio*). Também chamado de paulistinha, é um pequeno peixe muito cada vez mais utilizado como modelo animal em pesquisa científica. É uma espécie de pequeno porte, o que permite com que sejam armazenados em grandes quantidades com baixo custo de manutenção. Além disso, o genoma do zebrafish foi totalmente sequenciado e apresenta homologia de 70% com o genoma humano, tendo um grande potencial translacional (BARBAZUK et al., 2000). Podemos dizer que as respostas eventualmente registradas nos paulistinhas, serão também achadas nos humanos. Devido a estas características favoráveis, a espécie é amplamente utilizada em estudos científicos.

Assim, nossos estudos objetivaram avaliar a relação entre sistema imune e comportamento utilizando o zebrafish como animal modelo. Até o momento, temos dois estudos publicados, cujos principais achados resumimos abaixo.

Em nosso primeiro estudo (KIRSTEN et al., 2018a), avaliamos se peixes com diferentes personalidades apresentavam diferenças na resposta imune a nível cerebral. Encontramos que, quanto ao perfil exploratório, peixes que tem aversão à novidade e que não exploram um objeto novo, apresentam um perfil pró-inflamatório no cérebro quando comparados com peixes que gostam da novidade. Da mesma forma, peixes com menor resposta a estímulos sociais tem expressão reduzida da citocina interferon gama (INF- γ) no cérebro.

Estudos prévios, realizados com mamíferos, demonstraram que o comportamento de neofobia pode ser desencadeado pela resposta inflamatória após infecção por patógenos (HABA et al., 2012). Neste primeiro experimento, não provocamos a ativação da resposta imune, mas peixes com perfil pró-inflamatório no cérebro apresentaram comportamento semelhante ao de neofobia demonstrado em mamíferos.

No teste de comportamento social, peixes que apresentaram menor vontade de se reunir ao cardume, tinham uma redução do INF- γ . Um estudo recente mostrou que camundongos que não expressam INF- γ (geneticamente modificados), apresentaram importante déficit do comportamento social, mostrando que o INF- γ tem importante papel no comportamento social das espécies (FILIANO et al., 2016).

Com este primeiro estudo demonstramos que existe uma clara relação entre sistema imune e comportamento. Porém, uma importante questão permaneceu aberta: é o sistema imune que altera o comportamento ou o padrão de comportamento (ou a personalidade!) que leva à alteração da resposta imune?

Para responder esta pergunta, executamos o nosso segundo estudo (KIRSTEN et al., 2018b), onde demonstramos que após a ativação da resposta imune o comportamento dos peixes muda, reforçando a hipótese de que o sistema imune é capaz de modular o comportamento. Após a indução de uma resposta inflamatória, os peixes apresentaram redução da locomoção, da preferência social e do perfil exploratório quando em contato com um objeto novo. Esses padrões de alterações comportamentais caracterizam o “comportamento

de doença”, já bem descrito em mamíferos, porém até o momento não caracterizado ainda em peixes.

Esse chamado “comportamento de doença” é um padrão de alterações comportamentais, que atua como uma resposta adicional do sistema imune (DANTZER; KELLEY, 2007). Dentre as alterações comportamentais apresentadas por peixes doentes, a redução da locomoção conseqüentemente reduz à exposição aos patógenos e os gastos de energia, facilitando o processo de cura. A redução do comportamento exploratório também é um mecanismo de defesa, pois reduz o risco de predação, de exposição a outros patógenos e também poupa energia (HABA et al., 2012). Ainda, peixes doentes apresentaram uma importante redução do comportamento social, sendo que, a busca por isolamento na doença é uma característica marcante de diversas espécies, pois a agregação aumenta o potencial de disseminação de patógenos (HENNESSY; TERRENCE; SCHILLER, 2014).

Com base em nossos achados, podemos afirmar que existe uma relação entre sistema imune e comportamento no zebrafish, e que o sistema imunológico é capaz de alterar padrões de comportamento. A interação neuroimunológica

em peixes é semelhante a que ocorre em mamíferos, destacando potencial translacional do zebrafish como organismo modelo para estudar a relação imunocomportamental, uma vez que há necessidade de modelos alternativos para avaliar a interação entre sistema imune e sistema nervoso em várias patologias neurológicas humanas, como depressão e autismo.

Devido ao potencial translacional do zebrafish, podemos extrapolar os resultados observados em nossos estudos para os seres humanos. Indivíduos doentes claramente modificam seu comportamento, semelhantemente ao que foi observado no zebrafish, como letargia e redução da interação social. Não apenas patógenos, mas diversos fatores, como o estresse, poluição ambiental e produtos químicos podem desencadear a ativação da resposta imune. Assim surgem diversas questões: em qual magnitude alterações imunológicas podem alterar padrões de comportamento?; seriam disfunções do sistema imune que desencadeiam desordens neurológicas? O prejuízo social de algumas desordens neurológicas como o autismo, tem base em alterações do $\text{INF-}\gamma$?; Manipulações ou tratamentos baseados no sistema imunológico podem ser efetivas terapias de desordens neurológicas?

Definitivamente o zebrafish pode nos ajudar a responder estas perguntas.

Leonardo José Gil Barcellos é pesquisador e docente da graduação e pós-graduação em Ciências Ambientais e Bioexperimentação da Universidade de Passo Fundo e pesquisador do Programa de Pós-Graduação em Farmacologia, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Graduado em medicina veterinária (UFRGS), mestrado em zootecnia (UFRGS), doutorado em ciências biológicas: fisiologia (UFRGS).

Karina Kirsten é pesquisadora do Programa de Pós-Graduação em Farmacologia, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

REFERÊNCIAS

BARBAZUK, W. B. et al. The syntenic relationship of the zebrafish and human genomes [1]. *Genome Research*, v. 10, n. 9, p. 1351–1358, 2000.

DANTZER, R. Cytokine, Sickness Behaviour, and Depression. *Immunology and allergy clinics of North America*, v. 29, n. 2, p. 247–264, 2009.

DANTZER, R. ET AL. From inflammation to sickness and depression: when the immune system subjugates the brain. *Nat Rev Neurosci*, v. 9, n. 1, p. 46–56, 2008.

DANTZER, R.; KELLEY, K. W. Twenty years of research on cytokine-induced Sickness Behavior. *Brain Behav Immun*, v. 21, n. 2, p. 153–160, 2007.

DERECKI, N. C. et al. Regulation of learning and memory by meningeal immunity: a key role for IL-4. *J Exp Med*, v. 207, n. 5, p. 1067–1080, 2010.

DUNN, A. J.; ANTOON, M.; CHAPMAN, Y. Reduction of exploratory behavior by intraperitoneal injection of interleukin-1 involves brain corticotropin-releasing factor. *Brain Research Bulletin*, v. 26, n. 4, p. 539–542, 1991.

FILIANO, A. J. et al. Unexpected role of interferon- γ in regulating neuronal connectivity and social behaviour. *Nature*, v. 535, n. 7612, p. 425–429, 2016.

HABA, R. et al. Lipopolysaccharide affects exploratory behaviors toward novel objects by impairing cognition and/or motivation in mice: Possible role of activation of the central amygdala. *Behavioural Brain Research*, v. 228, n. 2, p. 423–431, 2012.

HENNESSY, M. B.; TERRENCE, D.; SCHILLER, M. Sociality and Sickness: Have Cytokines Evolved to Serve Social Functions beyond Times of Pathogen Exposure? *Brain Behav Immun*, v. 37, p. 15–20, 2014.

JOHNSON, R. W. The concept of sickness behavior: A brief chronological account of four key discoveries. *Veterinary Immunology and Immunopathology*, v. 87, n. 3–4, p. 443–450, 2002.

KELLEY, K. W. et al. Cytokine-induced sickness behavior. *Brain, Behavior, and Immunity*, v. 17, n. 1 SUPPL., p. 112–118, 2003.

KENNEDY, D. P.; ADOLPHS, R. The social brain in psychiatric and neurological disorders Daniel. *Trends in cognitive sciences*, v. 16, n. 11, p. 559–572, 2012.

KIRSTEN, K. et al. Brain , Behavior , and Immunity Characterization of sickness behavior in zebra fi sh. n. June, 2018a.

KIRSTEN, K. et al. First description of behavior and immune system relationship in fish. *Scientific Reports*, v. 8, n. 1, p. 846, 2018b.

KIRSTEN, K. et al. Characterization of sickness behavior in zebrafish. *Brain, Behavior, and Immunity*, v. 73, n. June, p. 596–602, 2018c.

Capítulo 3

Inclusão e Acessibilidade

Inclusão e Acessibilidade, Debate Urgente em Tempos de Desmonte

Lelei Teixeira

Agradeço aos organizadores deste Seminário por mais uma oportunidade de Conversar sobre Inclusão e Acessibilidade, debate urgente em tempos de desmonte. É necessário refletir coletivamente sobre questões relacionadas ao cotidiano de pessoas que, como eu, têm uma deficiência ou uma diferença marcante.

Insisto em falar e escrever sobre acessibilidade e inclusão na busca de respostas para questões que envolvem leis, políticas públicas e, especialmente, sensibilidade. Em artigo chamado “Acessibilidade – um fator de inclusão social”, assinado pela arquiteta gaúcha Flavia Boni Licht chamou minha atenção

uma frase que ela cita, do também arquiteto João Filgueiras Lima: “Certas coisas não estão escritas no manual, fazem parte da consciência crítica de cada um”.

A afirmação sintetiza o que penso de leis, normas, regras, estatutos, tudo o que é criado para colocar ordem na desordem humana. Necessárias, certamente. Regulam, oferecem garantias, apontam a preocupação da sociedade. Mas não bastam! Fundamental é a atitude, a capacidade de se colocar no lugar do outro, de mudar a regra, se a situação pede. Governos, empresas, instituições públicas ou privadas, na maioria das vezes, cumprem ordens, sem a preocupação de entender o cotidiano de quem tem uma diferença.

A diferença, seja ela qual for, necessita de olhares capazes de ver o invisível, de acolher, de ousar. A formação de grupos humanos aponta para um fenômeno curioso. Ao mesmo tempo em que se criam traços de identidade entre seus integrantes, admite-se a exclusão de determinadas pessoas. Certas características e comportamentos são bem-vindos e outros repudiados. Por isso, precisamos falar sobre a diferença. Lutar contra o apagamento da pessoa com deficiência – seja física, intelectual ou mental. Enfrentar o

preconceito que todos carregamos é não ter medo do impacto das palavras. Precisamos fazer essa travessia para eliminar o fantasma cruel da exclusão. E só a fala, com atitude, tem condições de desacomodar conceitos e pré-conceitos e apontar para a inclusão.

Precisamos ouvir o que as pessoas têm a dizer, entender o porquê do espanto quando encontram uma pessoa diferente, responder suas perguntas e deixá-las manifestar a curiosidade. A negação e a repressão do que sentimos alimentam o preconceito porque se conformam às mensagens socialmente instituídas e aceitas: cada grupo no seu lugar fazendo o seu papel.

Essa é a condição para que negros, população LGBT, mulheres, índios, quilombolas, pobres e pessoas que apresentam alguma deficiência ou comportamento diverso sejam aceitas. Ninguém se espanta ao ver o negro como porteiro, operário ou empregada doméstica. O homossexual como figura bizarra também não surpreende. Bem como o anão, visto como figura grotesca ou mágica, divertindo as pessoas. Já nascemos, portanto, marcados, inseridos em um meio que não nos reconhece, recusa-se a saber das nossas capacidades e é incapaz de falar sobre diversidade.

Como mudar este olhar para a diferença?

Precisamos falar sobre respeito, direitos humanos, diversidade no sentido de combater o preconceito. Precisamos aprofundar o exercício da crítica, da pesquisa, da dúvida nas escolas, nas universidades, nas instituições. Só desacomodando e questionando dogmas e certezas do cotidiano é que vamos crescer e adensar o nosso conhecimento e a nossa consciência em relação ao outro.

Minha reflexão se faz sobre esse sujeito ameaçado e rejeitado porque tem um comportamento diverso. Como se constitui esse sujeito? Que posição ocupa em relação aos discursos que se fazem sobre ele?

As sociedades modernas, em razão de sua aspiração igualitária, criaram mecanismos dedicados a anular a diferença para, em um segundo momento, segregar todo aquele que não se conforma ao padrão estabelecido, mascarando as dificuldades de assimilação.

Não se trata de anular as diferenças, porque elas efetivamente existem. Nem de reduzir a discussão apenas à conquista de dispositivos legais. O fato é que precisamos de muito mais para abstrair o preconceito resultante de um processo histórico e cultural que fixa um modelo, no qual o sujeito se inscreve desde o nascimento – a casa grande e a senzala, o macho que dá ordens e a fêmea que obedece, a raça pura e a raça impura, os frutos da mistura de raças que gerou seres imperfeitos e por aí afora.

O que desejo aqui é alertar para a necessidade de prestarmos atenção nos efeitos do preconceito que incorporamos e reproduzimos sem nos dar conta. Uma sociedade moldada por e para pessoas supostamente “normais”, que responde a padrões já traçados, como o machismo e o racismo, é cruel e impõe inúmeros limites. Quem sofre preconceito pela sua condição física, mental, intelectual, social ou pelo seu comportamento precisa impor o seu jeito de ser, subverter o estigma e não cair na vitimização. As conquistas feitas até agora apontam para a diferença no sentido de não mais ignorar ou mascarar.

Cabe às pessoas que têm uma diferença alertar e sensibilizar a sociedade para as suas limitações e reivindicar direitos e políticas públicas que priorizem a inclusão e a acessibilidade porque este é um dever do Estado.

Cabe aos educadores educar para a diversidade. acredito que uma educação voltada para as diferenças é o melhor caminho, em casa e na escola. Uma educação libertadora passa inevitavelmente pela simplicidade, jamais pelo extraordinário. Passa pelo acolhimento, pelo afeto, pelo diálogo, pela segurança, pela verdade. E, como já enfatizei, pela fala.

Cabe aos governos criar políticas públicas de inclusão. Repensar a diferença e não mais ignorar as dificuldades enfrentadas pelos cidadãos é um dever das administrações municipais, estaduais e federais, em sintonia com suas comunidades. São múltiplas as possibilidades que as diferenças trazem, fora dos discursos ultrapassados e redutores.

Cabe às empresas entender os limites de uma pessoa com deficiência, estimular sua inserção no trabalho, orientar, acolher, e não apenas jogá-la em uma função para cumprir a lei.

De um modo geral, as instituições (públicas, privadas ou independentes), incapazes de sair do convencional, se enredam em normas na tentativa de facilitar um cotidiano que desconhecem. Desperdiçam a maravilhosa chance de conviver e aprender com uma pessoa diferente, ouvindo dela o que ela precisa. E, por acomodação, perdem a possibilidade de inventar, reinventar, mudar, quebrar rotinas.

Precisamos sair dos discursos que se pautam pelo sensacionalismo, contribuindo para a criação de estereótipos. Se não tem superação, não tem notícia. Conclusão: É a pessoa com deficiência que deve se adaptar à sociedade, e não o contrário.

Não podemos transformar as pessoas com deficiência em vítimas, heróis ou guerreiras a serem admiradas. Até porque não se trata de superar. Trata-se de viver com a deficiência da melhor maneira possível.

Se prestarmos atenção, a pessoa com deficiência é, em geral, caracterizada por suas fragilidades e não por suas qualidades. Só vamos chegar ao desenvolvimento social que buscamos quando entendermos que cada um tem contribuições a dar, a partir do seu jeito de ser, de estar e de ver o mundo, do seu saber e da sua maneira de colaborar para a qualidade de vida de todos.

A luta dos cidadãos é a mesma. Contra a discriminação, contra o apartheid, contra a falta de oportunidades, contra a miséria, contra a exploração, contra o trabalho escravo, contra o abandono infantil e a reiterada posição de discriminar parecendo que não está discriminando.

A diferença é a riqueza do mundo e deve ser respeitada, independente de raça, cor, sexualidade, religião, deficiência física, mental, intelectual, surdez, dificuldade de visão, uso de cadeira de roda e outras características.

Precisamos ficar atentos aos efeitos dos discursos sobre a diferença. É importante instigar, fazer pensar, mas evitar o sensacionalismo, que não contribui em nada para causa nenhuma. Precisamos, sim, de mais civilidade, mais

humanidade e mais sabedoria ao falar da deficiência, seja ela qual for.

Os anões, por exemplo, até bem pouco tempo, eram praticamente invisíveis para a sociedade, para os governos, para a imprensa. Alvo de chacotas, piadas e brincadeiras de mau gosto, eram pouco lembrados como cidadãos e trabalhadores.

Precisamos dar voz às pessoas diferentes sem assoberbá-las, sem exigir que provem o tempo todo que são capazes. É o famoso “matar um leão por dia”.

A pergunta que quero deixar aqui é: Como tratar de temas como deficiência, acessibilidade, inclusão e preconceito, evitando cair no heroísmo, no fetiche, no sensacionalismo, no clichê, na vitimização, no paternalismo, no estereótipo, no constrangimento e na superação, questões tão reforçadas pela sociedade e endeusadas pela mídia?

O que é possível fazer? Precisamos formular novas questões. Precisamos falar. A fala é restauradora. Quem disse que não é

possível ver o outro para além de qualquer barreira, com sensibilidade e respeito? Isso é transformador. As pessoas que fogem do padrão instauram a desordem em uma sociedade normalizada e acomodada. E ao fazerem isso apontam para a riqueza de uma sociedade múltipla.

Não podemos aceitar a invisibilidade como fuga das agressões provocadas pelo preconceito.

Precisamos, sim, responder naturalmente à curiosidade das pessoas, especialmente das crianças. Calar é concordar. A visibilidade e a fala trazem cidadania. Afinal, de um jeito ou de outro, todos buscamos respostas para o que desconhecemos ou estranhamos.

É bom lembrar que tijolo por tijolo desta construção é resultado de muitas cabeças, braços e pernas que deveriam andar em harmonia, respeitando direitos e deveres. Mas há uma inegável herança escravocrata correndo pelas nossas veias. Há uma indisfarçável necessidade de súditos e um clamor pela perfeição. Não suportamos o que nos aponta para o imperfeito.

Há uma necessidade absurda de proteger o que determinamos ser nosso, alimentada pelo discurso do esforço que fizemos para chegar aonde chegamos. Como se essa caminhada fosse solitária, sem anteparos a cada passo, a cada pedra no caminho, a cada trajeto percorrido, a cada conquista feita.

Por que excluímos? Por que penalizamos aqueles que consideramos inferiores a nós? Por que temos tanta dificuldade de olhar para as pessoas com deficiência com olhos livres, reconhecendo suas capacidades? Por que nos é tão difícil o pensamento coletivo? Precisamos entender que não somos ninguém sem o outro. Estamos na vida como qualquer pessoa, com a nossa dificuldade, as nossas aptidões e os nossos sonhos. Muito obrigada!

***Lelei Teixeira** é jornalista, possui o blog "Isso não é Comum" onde trata questões relativas à acessibilidade, inclusão sob a visão da pessoa com nanismo.*

Capítulo 4

Humanidade e Vulnerabilidades

Os Direitos Humanos, a Inclusão das Pessoas com Deficiência e a Falaciosa Ideia da Existência de um Opressor Direto

Caio Silva de Souza

O universo da pessoa com deficiência pode ser interpretado em nossos dias como o espaço onde se corporificam algumas das principais questões da sociedade. Direitos sociais, consciência social, educação, saúde, medicina, tecnologia, produção e eficiência são alguns dentre tantos assuntos que estão sempre perpassando a questão dessa parcela da população.

Dessa forma, debater os direitos das pessoas com deficiência significa tratar sobre cidadania, igualdade, liberdade, democracia,

dentre outros. Esses temas exigem uma série de estudos que envolvem justiça social e direitos humanos, devendo-se considerar as imposições econômicas e sociais que fazem dessa parcela da sociedade radicalmente excluída do meio social em que vivem. Para melhor esclarecer o estudo, há de se fazer uma breve descrição de cada direito aqui discutido.

Os direitos civis como conhecidos hoje foram construídos através de intensa luta dos movimentos sociais e tem como ponto básico a garantia dos direitos individuais, como por exemplo o direito de ir e vir, a liberdade de expressão e o acesso à justiça.

Relativamente aos direitos políticos, os mesmos foram garantidos pela participação nos diversos níveis decisórios, possibilitando a convivência política e o exercício da democracia, enquanto que os direitos sociais foram personificados na construção do Estado de Bem-Estar Social, mas foram criados e usufruídos das formas mais diversas pelo mundo.

O direito à saúde e à vida coloca ao alcance de todos o bem-estar estendido e sustentado nos avanços da medicina e da

tecnologia. Da mesma forma, o direito à educação fora elevado a um patamar de necessidade fundamental para a construção da pessoa, indispensável ao ser humano onde conhecimento e a cultura transformam cotidianamente suas dimensões de vida.

O direito ao trabalho como forma de realização do indivíduo no mundo moderno, por onde esse tem o poder de tomar parte na construção de sua vida e de sua comunidade, assim como através do direito ao lazer, ao esporte, à cultura.

E, finalmente, de clareza solar que as liberdades e conquistas desse século estão representadas pelo imprescindível desenvolvimento dos direitos coletivos e difusos, que tornaram o indivíduo moderno consciente de que a sua vida tem uma dimensão maior onde a preservação dos bens coletivos é necessária, ao passo de impor limites as suas vontades pessoais.

Ao examinar esses direitos básicos, torna-se indispensável refletir sobre o conceito de cidadania e o quanto ainda falta para se alcançar uma democracia verdadeira e para todos. Essa análise torna-se extremamente necessária quando se

refere especialmente às pessoas com deficiência porque para essas a cidadania lhes é cotidianamente expurgada.

Portanto, todos os direitos acima elencados fazem parte de uma realidade por construir. Examinar então sob o prisma dos direitos da pessoa com deficiência alguns desses assuntos que determinam hoje o respeito que uma sociedade tem por seus indivíduos, onde ao mesmo tempo em que se fala de qualidade de vida, retrata-se também a democracia nele construída.

Na realidade a retirada da cidadania das pessoas com deficiência é um dos mais devastadores problemas sociais enfrentados hoje. Infelizmente não faz parte do cotidiano da sociedade tentar a mudança desse problema. Faz-se necessária então uma discussão ampla do problema, resultando assim na convergência de alguns aspectos distintos, que serão debatidos adiante.

O grande desafio se dá quanto à observância da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU de 2007 (Decreto Federal nº 6.949/09), pela ruptura do modelo adotado, que de certa forma estigmatiza a pessoa com

deficiência com a adoção de meios de efetiva inclusão da pessoa com deficiência na sociedade, garantindo a convivência entre os atores sociais com e sem deficiência.

Essa mudança paradigmática exigiu uma completa reformulação dos sistemas jurídicos de alguns países, inclusive com a mudança do modelo exclusivamente biomédico da deficiência. As terminologias utilizadas na legislação e na área médica baseadas exclusivamente no Código Internacional de Doenças – CID , que serve de referência para as equipes multidisciplinares que emitem os laudos médicos nos atendimentos de pessoa com deficiência, foram alteradas para o Código Internacional das Funcionalidades – CIF.

A aludida Convenção também introduz novo conceito de deficiência, considerando o modelo social, baseado em direitos humanos. Assim, a deficiência não mais se encontra somente na pessoa, mas ela aparece na interação com fatores e barreiras existentes no ambiente, senão vejamos:

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

Cumprir destacar que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU de 2007, conforme dispõe o artigo 5º, §3º da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, por se tratar de convenção internacional sobre direitos humanos, e sendo aprovada em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, tem equivalência à emenda constitucional.

Neste ponto, cabe ressaltar que a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) utiliza redação semelhante, em seu artigo 2º.

A busca atual é para a possibilidade de encaminhar a questão da discriminação da deficiência e da não-consciência da sociedade através de uma outra perspectiva que procure não o imediatismo de soluções mirabolantes, mas que encontre na mudança de atitude social uma prática nova que permita intervir de forma a recolocar, nessa questão de diferenças, os princípios de igualdade, que permita circular, onde antes não existia, a questão da deficiência como respeito à democracia.

A mudança de atitude que a conscientização permite provocar deve basicamente passar pela mobilização social,

que possibilita a participação da sociedade, e pela disseminação de conhecimentos, que gera a circulação de informação. Porque a conscientização não bastará para o encaminhamento da questão da deficiência, mas essa solução deve passar por uma democracia onde haja participação e engajamento.

Como soluções possíveis, que se complementam e se formam somente em seu conjunto, tem-se a mobilização da sociedade para que assuma o papel que lhe cabe, de sujeito do processo de superação dos bloqueios e barreiras que hoje se impõem a pessoa com deficiência. A chamada à participação da sociedade para que as diversas esferas sociais se integrem em um mesmo esforço, conciliando expectativas, necessidades e potencialidades distintas.

Pode-se ainda obter a circulação das informações através da divulgação de conhecimentos e a participação coordenada das diversas esferas públicas para que o processo de conscientização tenha a participação também do Estado.

Viabilizar soluções para um problema social só pode ter resultados profundos e duradouros se houver a participação

da sociedade e do Estado. Essa integração de esforços pode acontecer através de um programa dirigido de conscientização que modifique a posição da sociedade.

A conscientização é basicamente uma prática social. Sua dinamização, potencialização e disseminação deverão ser tarefas da sociedade e do Estado. O que, entretanto, forma quase que um círculo vicioso onde a saída para o problema está perdida é que são justamente sociedade e Estado que precisam ser conscientizados. Aglutinados sujeito e objeto da ação, essa tarefa de dividir responsabilidades só poderá começar por uma anterior vontade de prática da democracia.

***Caio Silva de Souza** é Mestre em Direito Público e Evolução Social pela Universidade Estácio de Sá. Especialista em Direito Desportivo pelo Instituto A Vez do Mestre – Universidade Candido Mendes. Bacharel em Direito pela Universidade Candido Mendes – Campus Centro. Professor de Direito Constitucional, Direito Processual Civil e Deontologia Jurídica no Centro Universitário Augusto Motta - UNISUAM. Advogado. Presidente da Comissão de Defesa de Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/RJ. Pesquisador do Observatório de Políticas Públicas, Direito e Proteção Social do PPGD/UNESA.*

REFERÊNCIAS

BARCELLOS, Ana Paula de; CAMPANTE, Renata Ramos. A acessibilidade como instrumento de promoção de direitos fundamentais. In: Manual dos direitos da pessoa com deficiência. Coord: FERRAZ, Carolina V.; LEITE, George Salomão; LEITE, Glauber Salomão; LEITE, Glauco Salomão. São Paulo: Saraiva, 2012.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em 30/06/2019.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em 30/06/2019.

BRASIL. Decreto Legislativo nº 186, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm. Acesso em 30/06/2019.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Atos2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 30/06/2019.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4 ed. rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

DINIZ, Maria Helena. Curso de Direito Civil Brasileiro. v. 1. 22 ed. São Paulo: Saraiva, 2005.

FERRAZ, Carolina Valença. Manual dos Direitos da Pessoa com Deficiência. São Paulo: Saraiva, 2012.

HABERMAS, Jürgen. A Inclusão do Outro: estudos de teoria política. São Paulo: Loyola, 2002.

NEME, Eliana Franco. Dignidade, Igualdade e Vagas Reservadas. In: ARAUJO, Luiz Alberto David. Defesa dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência. São Paulo: RT, 2005.

PIOVESAN, Flávia. Direitos Humanos e Justiça Internacional. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

PIOVESAN, Flávia. Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional. 14. ed. rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2013.

RESENDE, Ana Paula Crosara de; VITAL, Flavia Maria de Paiva. (Coord.). A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: versão comentada. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

SANTOS, Boaventura de Sousa. A gramática do tempo: para uma nova cultura política. 3ª. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

Dupla Vulnerabilidade da Mulher com Deficiência

Cinthya Pereira da Silva Rodrigues Freitas

O presente artigo oferece aos leitores uma abordagem crítico-social a respeito do impacto da característica humana de possuir uma deficiência na realidade do cotidiano das mulheres. Vida social, matrimonial, institucional, familiar, assistencial, sexual entre outras.

E destas relações com o meio, conseguiremos analisar à luz dos direitos humanos e das liberdades fundamentais o quanto a sociedade ainda se encontra despreparada e ineficiente para atender seus anseios e garantir sua proteção social.

Em tempos onde o feminicídio torna-se uma doença impregnada no tecido social e muitos desses casos não chegam ao conhecimento das autoridades competentes, observamos que casos de violência contra a mulher com deficiência não são uma questão prioritária para a Segurança Pública.

Segundo a Delegacia Especializada em Proteção a Crimes contra Pessoas com Deficiência de São Paulo, os agressores em sua grande maioria são familiares, cuidadores e cônjuges. Ou seja, alguém de sua inteira confiança. E é justamente nessa relação que observamos o quão perigoso torna-se a distância entre poder e fragilidade.

Quanto maior o grau da deficiência, quanto maior o grau de comprometimento ou limitação, menor é a capacidade da mulher de se defender, de reconhecer que está sendo abusada ou maltratada, que sua saúde está sendo negligenciada, que sua higiene básica não está sendo realizada, e o mais grave desses fatores: não possui condições de denunciar seu agressor nem tão pouco de viver sem seus ditos cuidados.

E justamente pela intimidade e confiança nas relações é que notamos que muitas dessas mulheres sequer têm consciência que estão sendo violentadas. Segundo as pesquisas dos estudos feministas as vítimas mais frequentes são as mulheres com deficiência intelectual.

Os crimes e abusos ocorrem em extrema invisibilidade e os criminosos continuam impunes. Banalizam os atos de violência naturalizando a questão por terem a certeza de que nunca serão descobertos nem punidos pelas leis vigentes.

Os autores desses crimes que consideram o corpo da mulher como algo acessível, que não merece ser respeitado, consideram ainda mais desprezível o corpo de uma mulher com deficiência.

A representação de seus corpos traduz uma visão bastante deturpada. São julgadas desde dificilmente desejáveis à facilmente abusáveis.

E os crimes apenas são descobertos quando casos de gravidez ou doenças sexualmente transmissíveis são diagnosticadas nas vítimas. Por sua vez, pais e mães preocupados com o fato desses episódios serem cada dia mais frequentes, apoiam a ideia da esterilização compulsória e a prática do aborto forçado em suas filhas com deficiência, como se essas fossem soluções para o fim da violência nos ambientes Institucionais ou no interior dos seus próprios lares.

Notamos ainda casos de relacionamento abusivo onde a mulher com deficiência não possui condições de subsistência e acaba por sofrer humilhações constantes de diminuição de sua autoestima, é constantemente forçada a fazer sexo sem o seu consentimento e ainda é ameaçada por seus parceiros de serem abandonadas ou de terem sua medicação e cadeiras de rodas e muletas retiradas, por exemplo. Agressões verbais e físicas também são relatadas por mulheres com deficiência, e a violência não cessa por elas não terem como sair desta situação. A dependência financeira nos impede de denunciar os agressores e esses por sua vez, nos colocam em situação de insegurança, isolamento e solidão, e o resultado sempre é extremamente

danoso diminuindo nossa qualidade de vida e agravando significativamente a saúde física e mental. Sermos vítimas atingidas no ponto mais frágil da nossa condição humana de possuímos uma deficiência além de repugnante, desvela o que há de mais insensível e degradante no ser humano. Há uma série de comportamentos e atitudes que ferem profundamente nossa dignidade deixando marcas perversas no corpo e na alma.

A dupla vulnerabilidade da mulher com deficiência não para por aí. As múltiplas faces da violência sofrida ainda se escondem na invisibilidade social. As barreiras de disseminação de informação tornam-se comuns nos grupos onde teoricamente esta pauta poderia ser discutida. Quais sejam: grupos feministas, Conselhos de Direitos das Mulheres, organizações de pessoas com deficiência, ativistas de direitos humanos ou até mesmo na preparação e treinamento de assistentes sociais e profissionais de saúde para o atendimento de mulheres com deficiência. Observamos que outras políticas transversais à política para mulheres como raça, orientação sexual e identidade de gênero, infância e juventude etc, são abordadas em plenárias e palestras menos a pauta da mulher com deficiência.

A ausência deste grupo impede que os assuntos afetos à nossa vida em sociedade não receba a atenção merecida.

Lamentavelmente muitas situações constrangedoras constituem focos de violência absolutamente inaceitáveis, como depoimentos desqualificados, falta de mecanismos acessíveis para denúncia, formulários de preenchimento do Boletim de Ocorrência Policial sem formato acessível para mulheres com deficiência visual na Internet entre outras tantas. O despreparo das autoridades no momento do registro de ocorrência de crimes contra uma mulher com deficiência, apresenta-se de forma recorrente. E precisamos abrir discussões sobre treinamento e sensibilização para que novos equívocos não aconteçam. Geralmente os casos que chegam ao conhecimento da justiça criminal não ganham a gravidade condizente com o ato de violência, em virtude da queixa ser considerada uma questão ligada à deficiência. Equivocadamente esses mesmos casos são encaminhados aos agentes do Serviço Social.

O sucesso do trabalho de acolhimento dessas denúncias está intrinsecamente ligado à capacitação dos atendentes nas DEAM's, o conhecimento da Língua Brasileira de Sinais, o

carinho e a garantia de privacidade dos relatos e a proteção oferecida sempre que o policial perceber que o agressor é a pessoa que está próxima da denunciante se caracterizam como uma forma poderosa de êxito nas políticas de enfrentamento da violência contra mulher com deficiência.

Outro aspecto bastante relevante é que mulheres com deficiência são negligenciadas em seus direitos mais básicos e fundamentais, como por exemplo direito a atenção básica de saúde. Exames preventivos em saúde feminina como coleta de material para exame preventivo de câncer de colo de útero, mamografia, acompanhamento na fase pré-natal e profilaxia dentária. E justamente os profissionais de saúde que deveriam nos oferecer um ambiente acolhedor, nos apresentam barreiras atitudinais com pensamentos, opiniões e atitudes extremamente preconceituosas. Encaram as mulheres com deficiência com a velha e dura infantilização no momento da consulta, com o olhar da mulher sem vida sexual, sem desejo de transar com os devidos cuidados nem de exercer o direito à maternidade. Somos vistas como incapazes de criar filhos, constituir família ou de cuidar de alguém. Inclusive com o mal gosto e a ignorância de apenas se dirigirem ao nosso acompanhante como a maioria das

peçoas faz quando encontra com uma peçoas cega principalmente. O mito de que a mulher com deficiência só procura os serviços de saúde para cuidar da deficiência ou para solicitar laudos de Passe Livre nos transportes públicos, se arrasta através dos tempos, o que não deixa de ser um caso clássico de violação de direitos e demonstração de total negligência no trato conosco e com nossas particularidades.

E na maioria das vezes a própria família não mantém as visitas ao ginecologista, ao dentista e nem ao clínico geral na agenda de consultas do grupo familiar.

Mulheres com deficiência possuem vida sexual ativa ou desejam ter relações seguras, e por esse motivo a informação deve ser oferecida de forma clara e acessível e no nível de entendimento da mulher independente do grau da deficiência, respeitando obviamente as respectivas especificidades. Campanhas educativas, palestras e debates sobre direitos sexuais e reprodutivos, DST e AIDS, saúde feminina, planejamento familiar, por exemplo, surtem muito mais efeito quando alcançam mulheres com deficiência do que a censura e omissão de dados de realidade, e quando este equívoco faz parte do tratamento dirigido à este grupo

de mulheres, muito mais danos são causados e conseqüentemente o objetivo da prevenção de doenças, gravidez indesejada ou problemas que podem levar à óbito não são alcançados. O mundo ideal seria concretizado quando a sociedade entendesse que mulher informada é mulher empoderada, e o empoderamento salva vidas e retira a mulher com deficiência da invisibilidade e da opressão.

Lamentavelmente a herança do machismo que atravessa os tempos nos fragiliza e nos impõe a cultura dos salários incompatíveis, do assédio moral e sexual e do mito de que mulheres sempre deixam de fazer para si, para fazer pelos outros no ambiente familiar. O curioso é quando observamos que o preconceito e a discriminação têm origem no comportamento de outras mulheres. Sofremos com olhares e opiniões capacitistas das mulheres sem deficiência quando duvidam ou desacreditam da aptidão que temos de ter vida sexual, criar filhos, seguir com uma gestação, casar com alguém sem deficiência e até mesmo sermos independentes e cuidarmos sozinhas de um lar, cozinhando e criando nossos próprios métodos de sobrevivência aliados ao nosso tipo de deficiência. E em virtude do conhecimento que temos do quanto é saudável a vida em família, é que a união de pessoas

com e sem deficiência precisa ser encarada como um fato absolutamente normal e não um caso de ação beneficente. A construção de um núcleo familiar torna-se de fundamental importância para a saúde integral, inclusão social e bem-estar de mulheres com deficiência, com o direito à maternidade inclusive. E o conjunto de fatores que contribui com o êxito da forma que convivemos com nossa deficiência, o estímulo à nossa vaidade e a imagem corporal de autoconfiança também se constroem mediante atitudes de respeito e reconhecimento das pessoas a nossa volta. Pensemos um pouco sempre que nos depararmos com uma pessoa com deficiência encarando-a como cidadã em pleno gozo de seus direitos e não como alguém digno de pena. Converse, trave um diálogo saudável e o resultado será o conhecimento de experiências de vida incríveis com o poder de transpor as barreiras da desinformação e desmitificação de uma série de julgamentos que ao longo do tempo são multiplicados. Certamente será uma excelente oportunidade de aquisição de riqueza pessoal e respeito à diversidade humana. Reza o manual da boa educação nos colocarmos no lugar do outro, termos empatia e sermos conscientes em relação à formação da identidade social de uma mulher com deficiência. Para nós é fundamental correspondermos às questões de gênero como qualquer outra mulher. Seremos atrativas sexualmente,

exercermos funções de comando e lutarmos pela desconstrução de que somos frágeis, destituídas do poder de decidirmos os rumos da nossa própria vida.

Jamais devemos permitir que sejamos vistas apenas por nossas deficiências, nem mesmo que essas mesmas deficiências sejam esquecidas todas as vezes que necessitarmos de tratamento diferenciado. Desta forma conseguiremos ocupar o tão sonhado lugar de protagonismo na agenda de fomento e desenvolvimento de redes de proteção social dos governos e das nações que respeitam verdadeiramente os direitos humanos. Violência baseada no gênero é cultural. Mulheres são assassinadas diariamente no Brasil por crime de ódio e nossas forças precisam estar voltadas para a igualdade entre os sexos e a eliminação da exploração e confinamento das mulheres com deficiência.

Cinthyia Pereira da Silva Rodrigues Freitas é Licenciada em Letras (Português/Inglês), pós-graduanda em Psicologia Positiva pela PUC-RS, Presidente da Associação dos Deficientes Visuais do Estado do Rio de Janeiro – ADVERJ, Secretária de Saúde, Reabilitação e Prevenção da Cegueira da Organização Nacional dos Cegos do Brasil – ONCB, ativista, palestrante e autora de artigos sobre a temática dos direitos das pessoas com deficiência.

