

**XXVII ENCONTRO NACIONAL DO
CONPEDI SALVADOR – BA**

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS II

JANAÍNA MACHADO STURZA

MARIA APARECIDA ALKIMIN

REGINA VERA VILLAS BOAS

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI

Presidente - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC – Santa Catarina

Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG – Goiás

Vice-presidente Sudeste - Prof. Dr. César Augusto de Castro Fiuza - UFMG/PUCMG – Minas Gerais

Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS – Sergipe

Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa – Pará

Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos – Rio Grande do Sul

Secretário Executivo - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - Unimar/Uninove – São Paulo

Representante Discente – FEPODI

Yuri Nathan da Costa Lannes - Mackenzie – São Paulo

Conselho Fiscal:

Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim - UCAM – Rio de Janeiro

Prof. Dr. Aires José Rover - UFSC – Santa Catarina

Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP – São Paulo

Prof. Dr. Marcus Firmino Santiago da Silva - UDF – Distrito Federal (suplente)

Prof. Dr. Ilton Garcia da Costa - UENP – São Paulo (suplente)

Secretarias:

Relações Institucionais

Prof. Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues - IMED – Santa Catarina

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UNIMAR – Ceará

Prof. Dr. José Barroso Filho - UPIS/ENAJUM – Distrito Federal

Relações Internacionais para o Continente Americano

Prof. Dr. Fernando Antônio de Carvalho Dantas - UFG – Goiás

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA – Bahia

Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA – Maranhão

Relações Internacionais para os demais Continentes

Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr - Unicuritiba – Paraná

Prof. Dr. Rubens Beçak - USP – São Paulo

Profa. Dra. Maria Aurea Baroni Cecato - Unipê/UFPB – Paraíba

Eventos:

Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch (UFSM – Rio Grande do Sul)

Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho (Unifor – Ceará)

Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta (Fumec – Minas Gerais)

Comunicação:

Prof. Dr. Matheus Felipe de Castro (UNOESC – Santa Catarina)

Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho (UPF/Univali – Rio Grande do Sul) Prof.

Dr. Caio Augusto Souza Lara (ESDHC – Minas Gerais)

Membro Nato – Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP – Pernambuco

D597

Direitos sociais e políticas públicas II [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/ UFBA

Coordenadores: Janaína Machado Sturza; Maria Aparecida Alkimin; Regina Vera Villas Boas – Florianópolis: CONPEDI, 2018.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-85-5505-617-8

Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações

Tema: Direito, Cidade Sustentável e Diversidade Cultural

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Encontros Nacionais. 2. Assistência. 3. Isonomia. XXVII Encontro Nacional do CONPEDI (27 : 2018 : Salvador, Brasil).

CDU: 34



XXVII ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI SALVADOR – BA DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS II

Apresentação

Os Coordenadores do “GT Direitos Sociais e Políticas Públicas II” que assinam, abaixo, apresentam o presente Livro, relacionando os títulos e autores dos trabalhos científicos selecionados e efetivamente expostos no Grupo de Trabalho referido, que fez parte do XXVII Encontro Nacional do CONPEDI, cuja temática principal reflexionada tratou do “Direito, Cidade Sustentável e Diversidade Cultural”, no período entre 13 e 15 de junho de 2018, nas dependências da Universidade Federal da Bahia (UFBA).

Participaram pesquisadores de diversas regiões do país, os quais representaram diversos Programas qualificados de Pós-Graduação em Direito, proporcionando ricos e expressivos debates no Grupo de Trabalho, o que possibilitou genuína troca de experiências, investigações científicas e estudos, fortalecendo a pesquisa acadêmica e a orientação da prática jurídica.

A realidade cotidiana trazida à baila, revelou heterogeneidade em algumas situações relacionadas à efetividade dos direitos sociais e, homogeneidade em outras, listadas pelas políticas públicas regionais. Concluíram os debates, de um lado, que vários direitos fundamentais sociais não são efetivados nas diversas regiões do país, devido, notadamente, a ausência e/ou ineficiência das políticas públicas desenvolvidas e/ou praticadas pelos governantes e, de outro lado, foram trazidas algumas poucas experiências que demonstraram a existência de políticas de práticas integrativas e complementares, concretizadoras de direitos sociais.

É árduo e incomum o esforço de conciliar os direitos sociais com as políticas públicas, fato este que impõe um grande desafio aos operadores do Direito, aos governantes e gestores dos sistemas legislativo, judiciário e executivo, às instituições jurídicas e sociais, aos contribuintes e não contribuintes do sistema tributário, entre outros, que compõem o Estado Socioambiental Democrático de Direito, razão pela qual todos os esforços que buscam colaborar com a efetividade dos direitos, como o que, ora, a academia realiza, é sempre muito bem-vindo.

Nesse sentido, o GT Direitos Sociais e Políticas Públicas II, corroborou com alegria essa tarefa acadêmica, identificando, selecionando e debatendo temáticas relativas aos Direitos Sociais, as Políticas Públicas e seus variados matizes, estimulando debates ricos e concernentes aos temas das investigações.

As exposições respeitaram, inicialmente, uma divisão em Grupos, orientada pelos Coordenadores, que aproximaram trabalhos com temáticas semelhantes, buscando tornar os debates mais profícuos, proveitosos e interessantes aos participantes. O tempo foi organizado de maneira a possibilitar a cada um dos autores-expositores “per se”, não mais que oito minutos para a exposição dos seus textos, abrindo-se, assim, a oportunidade de realização de debates, no final das exposições de cada Grupo, ocorrendo, em seguida, o fechamento dos debates pelos Coordenadores do GT.

Inicialmente, foram aprovados e selecionados para participarem do “GT Direitos Sociais e Políticas Públicas II” vinte e dois trabalhos, dos quais somente dezenove foram expostos no evento. Fazem parte deste volume do Livro, os dezenove textos apreciados, aprovados e efetivamente apresentados no CONOPEDI Salvador, conforme anotado, a seguir.

Seguido relação apresentada, abaixo, os primeiros textos trazem à baila temática relacionada às pessoas com deficiência, incluindo nos debates idosos, pessoas com fissura labiopalatina e dificuldades existentes em torno da nomenclatura adequada para essa minoria. Os textos seguintes discutem sobre os direitos: à alimentação adequada, ao saneamento básico, à saúde pública sustentável, à informação realizando o direito à saúde, e à judicialização da saúde pública no Brasil. A seguir, discute o artigo sobre a implementação da política pública do livro didático no Brasil, efetivando o Programa Nacional do Livro Didático e questionando o processo de escolha das publicações. Outro texto estuda os subsistemas normativos e a proteção de minorias, valendo-se dos princípios de justiça de Rawls. Em seguida, revelam-se políticas públicas de proteção social no Brasil e o programa de transferência de renda (bolsa família). O próximo texto leciona sobre os impactos da Lei nº 13.019/2014, lei das organizações da sociedade civil na participação popular e na efetivação de políticas públicas sociais, este seguido por artigo que aponta o registro civil das pessoas naturais como instrumento do biopoder e de auxílio ao planejamento urbano. Os textos expostos ao final discutem sobre: o controle judicial das políticas públicas no Brasil e o projeto de Lei nº 8.058/15; os incentivos fiscais como alternativa à discriminação e ao preconceito sofrido pelas pessoas com HIV; a política sobre gênero, sexualidade e orientação sexual diante da base nacional comum curricular (BNCC) e consequências trazidas ao movimento LGBTTQIS; a importância da diversidade étnico-racial nas universidades e poder judiciário; o controle judicial das políticas públicas ambientais; e a importância dos mecanismos de aferição de

resultados e apuração de violações dos direitos sociais relacionadas à definição das políticas públicas.

Seguindo referida divisão temática, por derradeiro, se relaciona, abaixo, os nomes dos autores, coautores, títulos dos trabalhos, e um brevíssimo resumo do conteúdo principal extraído de cada texto, todos eles em conjunto, compondo a presente Obra.

1-Regina Vera Villas Bôas e Gilmar Palomino dos Santos

Título: O direito fundamental à moradia do idoso e as necessárias adaptações arquitetônicas do meio ambiente concretizando uma vida digna

O texto reflete sobre situações enfrentadas pelo idoso, apontando a importância da aplicação do desenho universal nos projetos arquitetônicos, de maneira a corroborar a sua dignidade, ofertando-lhe uma moradia adequada, com espaços compatíveis e acessíveis. Mostra que o direito fundamental à moradia adequada ganha força quando se aplica aos projetos arquitetônicos as regras do desenho universal, concretizando, assim, a dignidade humana, respeitando-se as normas jurídicas infraconstitucionais e o texto constitucional. Para tanto, traz à baila, também, um rico diálogo entre o Direito e o cinema, anotando algumas passagens do Filme “Um amor de estimação”, produzido em 2014, na Inglaterra.

2-Cláudia dos Santos Costa

Título: A proteção social do estado à pessoa com deficiência: uma análise comparada entre Brasil e Portugal

O texto revela que a garantia dos direitos das pessoas com deficiência é uma temática mundial, abrigada pelas convenções e tratados internacionais, referindo-se à luta historicamente marcada por situações de indiferença e de desrespeito. Procura discutir as questões sobre: qual é a nomenclatura adequada a ser adotada: deficiente, portador de deficiência ou pessoa com deficiência?; qual é o local adequado para o atendimento educacional das crianças: as escolas regulares ou especializadas?; qual o papel do Estado na garantia da condição de cidadania às pessoas com deficiência? Traz, ao final, um debate a respeito do direito à Educação, comparando o texto constitucional brasileiro e o português.

3-Renata Cezar, Thyago Cezar

Título: Deficiência seletiva: a dificuldade do reconhecimento das deficiências reabilitáveis - análise de caso da fissura labiopalatina

Procura demonstrar a necessidade de quebrar as barreiras seletivas do reconhecimento da deficiência reabilitável, sua conceituação e importância no tratamento, possibilitando atendimento prioritário e outros benefícios ao portador de fissura labiopalatina. Realiza uma análise de caso da fissura labiopalatina, com base no Estatuto da Pessoa com Deficiência, e nas legislações estaduais, buscando o reconhecimento da fissura labiopalatina como uma deficiência, passível, ou não, de reabilitação, devido ao longo tempo exigido para o seu de tratamento.

4-Thais Xavier Ferreira Da Costa, Edna Nascimento dos Anjos

Título: O direito fundamental à alimentação escolar como meio de realização da dignidade da pessoa humana - aspectos legais, sociais e doutrinários

Trata a pesquisa do direito à alimentação escolar como um direito fundamental social e desdobramento do direito humano à alimentação adequada, objetivando demonstrar o caráter social brasileiro da merenda escolar, e a sua importância para realização da dignidade da pessoa humana.

5-Luiz Gustavo Gonçalves Ribeiro e Cristiane Araújo Mendonça Saliba

Título: O saneamento básico como direito fundamental: a eficácia da política pública pela judicialização

Ao se referir aos direitos sociais e baseado nas lições de Norberto Bobbio, afirma que o Estado tem o dever de promover os direitos humanos, concedendo a todos uma vida digna que se realiza pela saúde e pelo saneamento básico, entre outros direitos. Os direitos a serem efetivados devem estar inseridos nas Constituições, estendendo-se a todos os seres humanos. Lembra que, todavia, os responsáveis pela sua concretização, muitas vezes, não cumprem o mínimo almejado. Lembra a importância do direito ao saneamento básico como direito fundamenta, alertando para o fato de que, diante da não efetivação das políticas públicas, o poder judiciário cumpre papel de muita relevância.

6-Laura Lúcia da Silva Amorim

Título: Doze anos da política de práticas integrativas e complementares no sus – uma questão de direito e saúde pública sustentável

Analisa os motivos que levaram a publicação da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares para o Sistema Único de Saúde (SUS), há doze anos, e reflete sobre o porquê de as mesmas não serem, ainda, oportunizadas ao cidadão brasileiro, de maneira ampla e efetiva, trazendo à baila as práticas da yoga, reiki, entre outras.

7-Janaina Machado Sturza e Karen Cristina Correa de Melo

Título: O direito à informação e o princípio da publicidade: interlocuções com as políticas públicas para a efetivação do direito à saúde

Demonstra o papel indispensável do acesso à informação e do princípio da publicidade na Administração Pública, estabelecendo interlocuções com as políticas públicas de fomento ao direito à saúde. Afirma que as políticas públicas em matéria de saúde, na persecução do cumprimento de sua previsão constitucional, podem restar inócuas se não forem prestadas informações adequadas e compreensíveis à população e a correspondente publicidade que atinja a população-alvo a que se destina a medida no direito fundamental à saúde.

8-Andre Geraldo Santos Cardoso De Mesquita

Título: Judicialização da saúde pública no Brasil: caminhos que se cruzam na busca da efetivação de direitos

Objetiva debater sobre a judicialização da saúde pública no Brasil e o atual protagonismo judicial do Poder Judiciário, sobretudo, sobre os limites das decisões judiciais em relação a aplicação anômala de políticas públicas, no contexto do Estado Democrático de Direito.

9- Vanessa Pinzon, Letícia Lassen Petersen

Título: Política pública do livro didático: arquitetura e implementação no estado brasileiro

Refere-se à educação, clamando pela implementação da Política Pública do Livro Didático no Brasil, a qual se efetiva pelo Programa Nacional do Livro Didático (PNLD). Discute o processo de escolha das publicações, pressupondo ser determinante a opinião do educador

que fará uso do livro didático. Traz a opinião dos profissionais da educação em relação ao PNLD, bem como constata que a formação crítica-cidadã do educando fica comprometida devido ao desconhecimento do contexto social/cultural.

10-Dalton Rodrigues Franco, Carolina Rodrigues de Souza

Título: Os subsistemas normativos e a proteção de minorias

Aprecia e identifica a cobertura endógena de proteção das minorias nos subsistemas normativos. Vale-se de dois princípios de justiça de Rawls para discutir a sensibilidade das cidades de Nova Iguaçu e Rio de Janeiro, por meio de subsistemas comparados, em relação à proteção da mulher e da mulher negra. Constata que as cidades analisadas não localizam teórica e operacionalmente as minorias prioritárias, e que os documentos revelam a existência de falta de clareza no esquema de proteção da vida e do bem-estar das categorias estudadas; além de que os instrumentos apreciados revelam a ignorância relativa ao dinamismo das posições minoritárias no tempo.

11 -Ismael Francisco de Souza

Título: Políticas públicas de proteção social no Brasil: apontamentos sobre o programa de transferência de renda - bolsa família

Apresenta a construção histórica das políticas de proteção social no Brasil até a sua materialização no ordenamento constitucional, como direitos socioassistenciais, dialogando com o Programa de transferência de renda – Bolsa Família, como fio condutor das garantias de renda, necessário às famílias vulneráveis, economicamente. Entende que o Programa enquanto integrante das políticas públicas de assistência social perpassa o reconhecimento enquanto direito social, direito imprescindível ao reconhecimento da cidadania daqueles em situação de exclusão e vulnerabilidade.

12 -Camila Barreto Pinto Silva, Cristina Barbosa Rodrigues

Título: Os impactos da lei n. 13.019/2014, lei das organizações da sociedade civil na participação popular e na efetivação de políticas públicas sociais

Analisa a atuação integrada do Estado e das entidades do Terceiro Setor, realizando atividades de interesse público, em especial as entidades sem fins lucrativos, agora disciplinadas pela Lei n. 13.019/2014 (O.S.C's – Organizações da Sociedade Civil), que

celebram com o Poder Público instrumentos bilaterais para implantação de políticas públicas, com repasse de recursos, observado os princípios da eficiência, moralidade administrativa e da participação popular, objetivando verificar as inovações trazidas pela Lei referida.

13-Jefferson Aparecido Dias, Olavo Figueiredo Cardoso Junior

Título: O registro civil das pessoas naturais: instrumento do biopoder e de auxílio ao planejamento urbano

Analisa o Registro Civil das Pessoas Naturais (RCPN) como instrumento do biopoder em proveito de um melhor planejamento urbano. O RCPN, além de ser fundamental à sociedade para a segurança e a estabilidade das relações jurídicas, também possui potencialidade para servir ao melhor planejamento urbano e à eficiência do Estado, a partir de sua concepção como importante mecanismo de controle, decorrente do biopoder.

14 - Bruno de Farias Favaro, Reginaldo de Souza Vieira

Título: O controle judicial de políticas públicas no Brasil: uma análise do projeto de Lei nº 8.058/15

Revela que, atualmente, os fóruns e tribunais brasileiros realizam atividades intrínsecas à Administração Pública de maneira rotineira na via judicial, tais quais estabelecerem critérios para o fornecimento de medicamentos, gerenciamento de recursos educacionais e administração das pretensões previdenciárias. Mostra que o Projeto de Lei nº 8.058/2014, em trâmite na Câmara de Deputados, objetiva instituir processo especial para o controle e intervenção judicial nas políticas públicas. Analisa o Projeto para perquirir sobre a sua adequação à atual encruzilhada institucional em que se encontra o país.

15- Luana Petry Valentim

Título: Incentivos fiscais como uma alternativa à discriminação e ao preconceito sofrido pelas pessoas vivendo com HIV

Analisa possíveis contradições e/ou divergências entre decisões judiciais prolatadas pelos Tribunais Regionais Federais, nos casos envolvendo pretensões de aposentadoria das pessoas com HIV/AIDS, devido ao preconceito. Utiliza a teoria alexyana, para concluir que decisões judiciais que envolvem colisão entre princípios relacionados a direitos fundamentais devem ser solucionadas à luz do caso concreto. Revela a necessidade de se buscar a

uniformização de pressupostos teóricos e pragmáticos que sustentem o processo decisório do Poder Judiciário, além de políticas públicas voltadas a esse grupo de pessoas.

16 - Paulo Roberto De Souza Junior

Título: Análise da política sobre gênero, sexualidade e orientação sexual na atual base nacional comum curricular (BNCC) e suas consequências ao movimento LGBTTTQIS.

Afirma que a violência contra o movimento LGBTTTQIs ignora fronteiras, princípios e leis, e que até a edição da atual BNCC, no âmbito escolar, haviam políticas sobre o gênero, sexualidades e orientação sexual atendendo-lhes. Diz que referida publicação faz nascer um retrocesso devido à omissão de matérias importante, analisa, nesta perspectiva, o atual cenário político, objetivando identificar caminhos que autorizem a revisão desta política, além de constatar a necessidade de se estabelecer encontros que garantam a prática de políticas públicas que preservem a diversidade e o respeito às diferenças.

17-Ana Graciema Gonçalves Pereira

Título: A importância da diversidade etno-racial nas universidades e no poder judiciário

Revela a importância social da representatividade da diversidade étnica-racial tanto nas universidades, como no poder judiciário. Cita decisões da Suprema Corte Americana e sob a ótica nacional, reflexiona sobre as políticas afirmativas inclusivas, agregando expectativas nas instituições públicas e na iniciativa privada, tendentes a promoção de maior diversidade nos ambientes de trabalho, com ganhos institucionais e sociais inerentes ao incremento desta diversidade e do pluralismo. Leciona que a representatividade das etnias-raciais no corpo docente das universidades e no poder judiciário garante a representatividade da população e o protagonismo no processo de transformação social.

18-Cecília Lettninn Torres, Liane Francisca Hüning Pazinato

Título: Controle judicial das políticas públicas ambientais. uma análise jurisprudencial contemporânea

Reflete sobre a carência de atenção redobrada por que passa o meio ambiente, esta consubstanciada no viés constitucional da preservação ambiental para presentes e futuras gerações. Objetiva, nessa ótica, apreciar situações de controle judicial na intervenção dos atos do poder executivo, compelindo à implementação de políticas públicas ambientais. Propõe a

discussão a respeito da maneira como o judiciário colabora, nos limites da lei, estimulando, assim, a preservação ambiental.

19-Monique Fernandes Santos Matos

Título: A importância dos mecanismos de aferição de resultados e apuração de violações a direitos sociais cometidas pelos estados para a definição de políticas públicas

O texto traz a importância dos mecanismos de aferição de resultados e de apuração de violações cometidas pelos Estados para o desenvolvimento de políticas públicas de aplicação de direitos sociais. Informa que por métodos e técnicas de pesquisa realizados pelo raciocínio dedutivo e com revisão bibliográfica da teoria jurídica e filosófica, pode concluir que o regime jurídico dos direitos sociais e as dificuldades de concretização apontam incontornabilidade do desenvolvimento de mecanismos de aferição de resultados e apuração de violações ao avanço das políticas públicas.

Pois bem. São esses os resumos dos textos que compõem o presente Livro. As temáticas debatidas são atuais, relevantes e de grande interesse nacional e internacional, razão pela qual estão todos convidados a mergulharem nos referidos textos, realizando uma profícua, atenta e saborosa leitura.

Salvador, 15 de junho de 2018.

Coordenadoras do GT Direitos Sociais e Políticas Públicas II

Professora Doutora: Regina Vera Villas Bôas

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e UNISAL (Lorena)

Professora Doutora: Maria Aparecida Alkimin

Centro Universitário Salesiano de São Paulo – Unidade Lorena (UNISAL)

Professora Doutora Janaína Machado Sturza

Universidade Regional do Noroeste do E. do Rio Grande do Sul (UNIJUI)

Nota Técnica: Os artigos que não constam nestes Anais foram selecionados para publicação na Plataforma Index Law Journals, conforme previsto no artigo 8.1 do edital do evento.
Equipe Editorial Index Law Journal - publicacao@conpedi.org.br.

**DEFICIÊNCIA SELETIVA: A DIFICULDADE DO RECONHECIMENTO DAS
DEFICIÊNCIAS REABILITÁVEIS - ANÁLISE DE CASO DA FISSURA
LABIOPALATINA**

**SELECTIVE DEFICIENCY: THE DIFFICULTY OF THE RECOGNITION OF THE
DEFICIENCIES WAS REHABILITATED BY YOU - ANALYSIS OF CASE OF THE
CLEFT PALATE**

**Renata Cezar ¹
Thyago Cezar ²**

Resumo

O trabalho busca demonstrar a necessidade de quebrar as barreiras seletivas do reconhecimento da deficiência reabilitável, sua conceituação e importância no tratamento para que haja possibilidade de receber atendimento prioritário e outros benefícios. Foi realizada uma análise de caso da fissura labiopalatina, baseando-se no Estatuto da Pessoa com Deficiência, e nas legislações estaduais, que a reconhecem como deficiência passível de reabilitação ou não, dado o longo prazo de tratamento.

Palavras-chave: Fissura labiopalatina, Inclusão, Deficiência, Igualdade, Legislação

Abstract/Resumen/Résumé

The work looks to demonstrate the necessity of breaking the selective barriers of the recognition of the deficiency reabilitável, his conceituação and importance in the treatment so that there is possibility to receive priority service and other benefits. There was carried out an analysis of case of the cleft palate, basing in the Statute of the Person with Deficiency, and in the state legislation, which recognize it like deficiency susceptible to rehabilitation or not, when the long term of treatment was given.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Cleft palate, Inclusion, Deficiency, Equality, Legislation

¹ MESTRANDA - HRAC/USP

² MESTRANDO - HRAC/USP

1. INTRODUÇÃO

É indiscutível que o direito à inclusão muito embora não esteja estampado no preâmbulo ou no artigo primeiro da Constituição da República é parte íntima dos conceitos que ali estão descritos. Devemos ressaltar que conceitos de cidadania e dignidade da pessoa humana, inclusão, são pilares fundamentais do Estado brasileiro, devendo estes direitos ser amplamente tutelados e resguardados.

O presente trabalho visa demonstrar a necessidade de ampliação da tutela destinada às pessoas com fissura labiopalatina, apontando dificuldades encontradas e percebidas no momento em que há a busca pela inclusão e fruição de direitos.

O objetivo é demonstrar a lacuna legislativa sobre a fissura labiopalatina, que dificulta o acesso à igualdade e outros direitos, bem como o enfrentamento da Deficiência Seletiva.

Foi realizado levantamento bibliográfico inerente ao tema com obtenção da legislação nacional pertinente; estudo crítico do material doutrinário realizando um paralelo com a legislação nacional; demonstrar a necessidade de ampliação da tutela das pessoas que têm fissura labiopalatina, buscando a igualdade entre as diversas formas de deficiência.

Para o deslinde deste trabalho, foi utilizado referencial bibliográfico, bem como artigos de periódicos e revistas, sendo também utilizada a base de dados da Universidade de São Paulo, a pesquisa bibliográfica também foi realizada a partir de consulta e análise da legislação contidas nas Assembleias Legislativas, estudos jurídicos existentes, buscando-se listar as legislações existentes e apontar as lacunas que precarizam e dificultam o reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência. Espera-se que a análise das leis existentes comprovem as lacunas e falta de amparo legal, apontando a necessidade de criação suporte e amplitude nacional.

2. CONCEITUAÇÃO DE DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Desde os primórdios, a pessoa com deficiência foi tratada como diferente, muitas vezes até mesmo descartada da sociedade, atirada em precipícios ou enviada à circos de horrores. Hoje na luta contra o bullying e com a perspectiva de dignidade da pessoa humana cumulada com o princípio da igualdade, busca-se uma sociedade livre de preconceitos e que permita aos indivíduos, mesmo com suas limitações, a participação plena em todos os ramos e áreas, de interação ou não.

Em 06 (seis) de julho de 2015 foi instituída no Brasil a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa Com Deficiência – o Estatuto da Deficiência, “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015), que foi um marco para o avanço na luta por uma sociedade mais justa, com condições de acesso à todos os direitos fundamentais ou não, por todos os brasileiros e estrangeiros residentes no país com alguma deficiência.

Com o Estatuto, fica considerada como pessoa com deficiência:

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

Importante ressaltar antes de analisarmos o conceito do Estatuto, que a terminologia correta para referir ao indivíduo acometido de alguma deficiência é pessoa com deficiência. Tal caracterização se faz necessária, por entender-se no atual cenário social e entendimento doutrinário predominante, que o foco é a pessoa. Assim, não devem ser utilizadas expressões costumeiras como pessoa portadora de deficiência, já que ela não é condutora da deficiência.

Dando seguimento, o conceito apresentado no artigo 2º do Estatuto define que pessoa com deficiência é aquela que tem impedimento de longo prazo, e este é o ponto chave para o presente estudo, vez que podemos ter deficiências reabilitáveis parcial ou totalmente, desde que perdure por um longo período.

Outro aspecto do conceito trazido pelo Estatuto é que a deficiência pode ser física, mental, intelectual ou sensorial. Conforme ensina Fávero (2004 p. 24)

A deficiência é uma limitação significativa física, sensorial ou mental e não se confunde com incapacidade. A incapacidade para alguma coisa (andar, subir escadas, ver, ouvir, etc) é uma consequência da deficiência, que deve ser vista de forma localizada, pois não implica em incapacidade para outras atividades.

O Decreto nº 3298/ alterado pelo Decreto nº 2.296/04 classifica e explica as deficiências:

Art. 4º É considerada pessoa portadora de deficiência a que se enquadra nas seguintes categorias:

I - deficiência física - alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; (Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004)

II - deficiência auditiva - perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000HZ e 3.000HZ; (Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004)

III - deficiência visual - cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 600; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores; (Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004)

IV - deficiência mental – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:

a) comunicação;

b) cuidado pessoal;

c) habilidades sociais;

d) utilização dos recursos da comunidade; (Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004)

e) saúde e segurança;

f) habilidades acadêmicas;

g) lazer; e

h) trabalho;

V - deficiência múltipla – associação de duas ou mais deficiências.

Neste mesmo sentido, Araujo (2013 p.13) leciona que:

O que define a pessoa portadora de deficiência não é a falta de um membro nem a visão ou audição reduzidas. O que caracteriza a pessoa portadora de deficiência é a dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade. O grau de dificuldade para integração social é que definirá quem é ou não portador de deficiência.

Ante o conceito apresentado por Araujo (2013) verifica-se que as barreiras mencionadas no artigo 2º são ponto fundamental da caracterização da pessoa com deficiência, e deve-se entendê-las como previsto no artigo 3º do Estatuto da Pessoa Com Deficiência algo que “limite ou impeça a participação social da pessoa”, possuindo uma classificação nas alíneas:

IV - barreiras: 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, classificadas em:

a) barreiras urbanísticas: as existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo;

b) barreiras arquitetônicas: as existentes nos edifícios públicos e privados;

c) barreiras nos transportes: as existentes nos sistemas e meios de transportes;

d) barreiras nas comunicações e na informação: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação;

e) barreiras atitudinais: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas;

f) barreiras tecnológicas: as que dificultam ou impedem o acesso da pessoa com deficiência às tecnologias;

Importante destacar que essas barreiras colacionadas acima não tem relação com a capacidade para exercer atos da vida civil, podendo a pessoa com deficiência realizar os atos abaixo citados no artigo 6º do Estatuto

Art. 6º A deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para:

I - casar-se e constituir união estável;

II - exercer direitos sexuais e reprodutivos;

III - exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar;

IV - conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória;

V - exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária; e

VI - exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

Este artigo tem a finalidade de promover a igualdade e a não discriminação da pessoa com deficiência, embora sabe-se que existem deficiências que afetem a capacidade civil. Ocorre que estas deficiências não são a regra, mas trazem um grande estigma à pessoa com deficiência perante a sociedade, que julga qualquer deficiente como incapaz de realizar atos simples como ter filhos.

As pessoas deficientes submetidas à curatela são removidas do rol dos absolutamente incapazes do Código Civil e enviadas para o catálogo dos relativamente incapazes, com uma renovada terminologia. A nova redação do inciso III do art. 4º (Lei n. 13.146/15) remete aos confins da incapacidade relativa “aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade”. Aqui se revela a intervenção qualitativamente diversa do Estatuto da Pessoa com Deficiência na teoria das incapacidades: abole-se a perspectiva médica e assistencialista de rotular como incapaz aquele que ostenta uma insuficiência psíquica ou intelectual. Corretamente o legislador optou por localizar a incapacidade no conjunto de circunstâncias que evidenciem a impossibilidade real e duradoura da pessoa querer e entender - e que, portanto, justifiquem a curatela-, sem que o ser humano, em toda a sua complexidade, seja reduzido ao âmbito clínico de um impedimento psíquico ou intelectual. Ou seja, o divisor de águas da capacidade para a incapacidade não mais reside nas características da pessoa, mas no fato de se encontrar em uma situação que as impeça, por qualquer motivo, de conformar ou expressar a sua vontade. Prevalece o critério da impossibilidade de o cidadão maior tomar decisões de forma esclarecida e autônoma sobre a sua pessoa ou bens ou de adequadamente as exprimir ou lhes dar execução (ROSENVALD: 2015).

O artigo 6º inova a forma de perceber-se deficiente, mas também a forma da sociedade perceber que é necessário incluir e acolher a pessoa com deficiência em suas esferas, ultrapassando mais do que as barreiras descritas no artigo 3º, mas também as barreiras impostas injustamente pela própria sociedade, estigmatizando com um peso desnecessário a pessoa com deficiência.

3 BREVE HISTORICO DA DEFICIÊNCIA ATÉ A CRIAÇÃO DO ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Um dos primeiros documentos de alta relevância que revolucionou a forma com a pessoa com deficiência é tratada, foi a Declaração dos Direitos da Pessoa Com Deficiência, Resolução aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas em 09/12/75, quando em um cenário ainda conservador, traz que a pessoa com deficiência deve ser tratada de forma igualitária e digna:

3 - As pessoas deficientes têm o direito inerente de respeito por sua dignidade humana. As pessoas deficientes, qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível.

Na Constituição Federal de 88, desde o preâmbulo já pode-se perceber a proteção à dignidade de todo brasileiro ou estrangeiro residente no país, quando aborda que a sociedade brasileira assegurará, por meio da Carta Magna, valores sem preconceitos. Ainda há outras previsões constitucionais, como no Capítulo I - Dos Direitos e Deveres Individuais e Coletivos – “Art. 3º. Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: (...) IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.”, o caput do artigo 5º quando prevê que todos são iguais perante a lei, garantindo o direito fundamental e inviolável à igualdade.

O ponto central da Constituição de 88 para proteção da pessoa com deficiência parte da premissa da igualdade.

No capítulo II - Dos Direitos Sociais, Art. 7º. Foi estabelecido que :

São direitos dos trabalhadores urbanos e rurais, além de outros que visem à melhoria de sua condição social:
(...) XXXI- proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência.

Ainda veremos o destaque da pessoa com deficiência nos artigos 23, II, art. 24, XIV, art. 37, VIII, art. 203, IV e V, art. 208, III e IV, art. 227, §1º, II e § 2º, e no art. 244, abordando desde trabalho à assistência social e educação.

O Decreto 914/93 instituiu a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, foi revogado pelo Decreto nº 3.298/99, que de forma mais abrangente tinha a mesma função, consolidando normas de proteção, e caracterizando de uma forma melhor a pessoa com deficiência, ainda que utilizando a terminologia equivocada.

Antes da revogação, foi criada a Lei nº 8742/93, da Assistência Social, que no artigo 20, §2º trouxe o conceito de deficiência:

§ 2º Para efeito de concessão deste benefício, considera-se: (Redação dada pela Lei nº 12.435, de 2011)

I - pessoa com deficiência: aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas; (Redação dada pela Lei nº 12.435, de 2011)

II - impedimentos de longo prazo: aqueles que incapacitam a pessoa com deficiência para a vida independente e para o trabalho pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos. (Redação dada pela Lei nº 12.435, de 2011)

§ 2º Para efeito de concessão deste benefício, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem 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. (Redação dada pela Lei nº 12.470, de 2011)

Com o Estatuto da Pessoa com Deficiência, a redação foi alterada:

§ 2º Para efeito de concessão do benefício de prestação continuada, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

Embora tenham sido grandes avanços na legislação pátria, ainda eram muito limitadores, como aponta Campos (2006), por observarem somente o aspecto permanente da deficiência para fins beneficiários, ignorando os demais direitos, de ordem assistenciais também, que o indivíduo com deficiência faz jus.

Voltando ao Decreto nº 3298/99, foi por ele trazido o conceito da Organização das Nações Unidas para a pessoa com deficiência:

Art. 3º Para os efeitos deste Decreto, considera-se:

I - deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

II - deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e

III - incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida.

O Decreto referido ainda classificou as formas de deficiência, como visto no capítulo 2 deste trabalho.

Em 2001 foi promulgada a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência através do Decreto nº 3.956/01.

O Decreto nº 5.296/04 regulamenta as Leis nºs 10.048/00, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098/00, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com

mobilidade reduzida, determinando o atendimento diferenciado e imediato, bem como as condições gerais de acessibilidade arquitetônica e urbanística, nos transportes coletivos, habitações e o acesso à informação e comunicação. Este decreto teve papel crucial na efetivação dos direitos já garantidos anteriormente e aqui apresentados.

A Convenção sobre os direitos das pessoas com Deficiência e de seu protocolo facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007, foi aprovada por meio do Decreto Legislativo 186/08.

Consideramos que estas são as principais evoluções legislativas até a chegada do Estatuto da pessoa com deficiência, que além de conceituar todos os aspectos que envolvem a deficiência, ainda abordou direitos fundamentais no título II, como direito à habilitação e à reabilitação, no capítulo II.

4 DEFICIÊNCIA SELETIVA - A DIFICULDADE DO RECONHECIMENTO DAS DEFICIÊNCIAS REABILITÁVEIS

Compreendido o conceito, a terminologia e a evolução histórica da deficiência no Brasil, é torna-se necessário apontar que ainda falta muito para atingirmos o patamar de país livre de preconceito e que atingiu a igualdade. Indiscutivelmente a deficiência ainda gera bullying e rejeição em boa parte da população, mas o ponto em questão é que dentro do rol de deficiências há também o preconceito com as deficiências reabilitáveis.

Quando é trazida a palavra deficiência, muito associam com o conceito trazido pelos dicionários de imperfeição, falta, lacuna, deformidade física ou insuficiência de uma função física ou mental (PRIBERAM, 2018), ou seja, de algo que nunca se reabilitará.

Entretanto, há também a previsão das deficiências reabilitáveis no Estatuto, sendo dever do Estado, da sociedade e da família promover, quando possível, sua reabilitação:

Art. 8º É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à **reabilitação**, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico (grifo nosso).

Fica claro no artigo 2º do Estatuto que a caracterização da deficiência é aquela de longo prazo, mas não necessariamente que nasceu com a pessoa, ou que jamais poderá ser revertida.

O Capítulo II nos artigos 14 ao 17 trazem o direito à habilitação e reabilitação, tendo por objetivo o desenvolvimento que contribua para o alcance da igualdade:

Art. 14. O processo de habilitação e de reabilitação é um direito da pessoa com deficiência.

Parágrafo único. O processo de habilitação e de reabilitação tem por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas.

Não raro, Conselhos de Deficiência e órgãos governamentais se negam a aceitar como deficiência as que tem possibilidade de reabilitação. À exemplo disso, em outubro de 2017, na cidade de Bauru, interior do Estado de São Paulo, o Conselho Municipal dos Direitos Da Pessoa com Deficiência se negou a aceitar a fissura labiopalatina como deficiência reabilitável (BAURU, 2017).

Os efeitos da negativa de reconhecimento como fissura são vastos, denegando atendimento médico prioritário e especializado que promoveriam sua reabilitação integral, acesso à benefícios financeiros desde descontos até benefícios previdenciários, ausência de acompanhamento educacional especializado, não colocação no mercado de trabalho, entre outros efeitos devastadores e que afastam o indivíduo de atingir a convivência em igualdade com os demais.

Os capítulos do direito à saúde, reabilitação profissional e assistência social, no Estatuto, trazem a importância da reabilitação

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

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

Art. 36. O poder público deve implementar serviços e programas completos de habilitação profissional e de reabilitação profissional para que a pessoa com deficiência possa ingressar, continuar ou retornar ao campo do trabalho, respeitados sua livre escolha, sua vocação e seu interesse.

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

Assim, mesmo com todas as menções e destaques acerca da deficiência reabilitável, ainda há um critério seletivo quanto à aceitação de deficiências, tornando o Estatuto inválido e seletivo. Aqui, questiona-se o papel da sociedade enquanto responsável juntamente com o Estado na promoção da igualdade e erradicação do preconceito.

4.1 Análise de caso: a fissura labiopalatina

Compreendida entre as anomalias craniofaciais, a fissura labiopalatina é decorrente da não junção dos processos faciais no período embrionário, que compreende da 4ª semana de gestação até aproximadamente a 12ª semana. Podendo acometer os lábios e/ou palato (FREITAS et al. 2013). No Brasil, a incidência é em torno de 1: 650 nascimentos (SOUSA; RONCALLI, 2017).

De etiologia multifatorial, engloba fatores genéticos e ambientais. A classificação de Spina et al. , 1972, modificada por Silva Filho et al. , 1992, e adotada no HRAC/USP:

- a) grupo I – Fissuras pré-forame incisivo, sendo fragmentada em unilateral (direita ou esquerda, que podem ser completas ou incompletas – vale lembrar que as fissuras completas são aquelas que acometem o rebordo alveolar), bilateral (completa ou incompleta) e mediana (completa ou incompleta);
- b) grupo II – Fissuras transforame incisivo, sendo dividido em unilateral (direita ou esquerda), bilateral e mediana – deste grupo todas serão consideradas fissuras completas já que rompem o rebordo alveolar, não sendo necessária a terminologia “completa” ou “incompleta”;
- c) grupo III – Fissuras pós-forame incisivo, podendo ser completas ou incompletas,
- d) grupo IV – Fissuras raras da face. (SILVA FILHO; TRINDADE, 2007).

A fissura de lábio e palato unilateral, a qual tem o comprometimento labial, do rebordo alveolar e palato, é a mais frequente entre os tipos de fissuras não sindrômicas. Em sentido embriológico, seria a ausência de fusão entre o palato primário, o processo maxilar e o palato secundário de um dos lados (SILVA FILHO; TRINDADE, 2007)

Para a realização do tratamento completo, essencial para que os pacientes com fissura labiopalatina possam alcançar a total reabilitação, os centros de tratamento devem contar, no mínimo, com uma equipe multidisciplinar, e sempre que possível inter ou mesmo transdisciplinar. Entre os profissionais necessários para um gerenciamento adequado da fissura labiopalatina se encontram assistentes sociais, pediatras, infectologistas, anestesistas, clínica médica, cirurgiões plásticos, odontologistas nas mais variadas especialidades, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, fonoaudiólogos, e toda a equipe administrativa que confere segurança e atendimento humanizado ao paciente (FREITAS et al. 2013).

As implicações da fissura labiopalatina, quando não sindrômicas, são estéticas mas também funcionais, interferindo na fala, alimentação, respiração e desenvolvimento

craniofacial. O período de recuperação das cirurgias é de em média 3 a 6 meses, que pessoa com fissura labiopalatina fica impossibilitada de exercer suas atividades de rotina, devendo permanecer, por vezes, de repouso absoluto.

A idade média para alcançar a reabilitação completa é de 18 anos, no mínimo, vez que as fases de intervenção cirúrgicas e ortodônticas, dependem da maturidade e do desenvolvimento craniofacial. Ora, o artigo 2º aduz que a deficiência é aquela incapacitante por prazo longo, e o tratamento mínimo da fissura é de 18 anos, assim pode-se compreender que a fissura é uma deficiência passível de reabilitação.

Frisa-se que nem todas as fissuras, por sua extensão e complexidade, são passíveis de reabilitação, sendo que o indivíduo permanece não reabilitado pelo restante de sua vida, conseqüentemente, caracterizado como deficiente por igual prazo.

Desde 2014, pelo informado no Portal Saúde existem no Brasil 28 (vinte e oito) centros de referência cadastrados no CNES e credenciados no SUS para oferecer serviços de alta e média complexidade em fissura labiopalatina (visando a reabilitação estético-funcional) dos quais 9 (nove) desses centros estão localizados no Estado de São Paulo. Esclarecemos que o Portal Saúde notifica que são 28 centros cadastrados, mas a contagem da lista aponta somente 27.

Compreendida a amplitude, complexidade e o longo prazo do tratamento, faz-se necessária a reflexão de que o Brasil atingiu um ponto de seletivo quanto às deficiências, embora a legislação tenha avançado, e tem ainda hoje, impossibilitado o acesso ao direito à igualdade de todas as pessoas com deficiências, em especial as deficiências menos conhecidas e reabilitáveis.

4.2 Legislação relativa ao conhecimento da fissura labiopalatina como deficiência no Brasil

Mesmo com toda a dificuldade enfrentada, a fissura labiopalatina, com o passar dos tempos, através dos esforços dos pacientes, pais e profissionais da área tem encontrado em alguns Estados e Municípios amparo legal positivado.

Através de associações de pais e pacientes, cada vez mais os representantes que estão Poder Público têm ganhado conhecimento do tema, sendo alertados de sua importância e fomentam o debate sobre suas conseqüências na vida real.

Para demonstrar a necessidade de ampliação do debate e proteção legal, foi realizada pesquisa nas bases de legislativas de todas as assembleias legislativas de todos Estados do Brasil, incluindo o Distrito Federal.

Para isso tomaremos o cuidado de apontar uma a uma para e seus objetos.

1. Lei Complementar nº. 213/2000 Espírito Santo: Assegura às pessoas com deficiência a gratuidade no Transporte Coletivo Intermunicipal da região Metropolitana da Grande Vitória às pessoas portadoras de deficiência, nesta lei há a inclusão das pessoas que têm fissura Labiopalatina;

2. Lei nº. 8.493/2007 Espírito Santo: Institui Dia Estadual das Pessoas com Fissura Labiopalatal, a ser comemorado anualmente no dia 11 do mês de julho;

3. Lei nº. 13.941/2007 Ceará: Institui a Semana Estadual de Educação, Conscientização e Orientação sobre a Fissura Lábio-Palatina;

Somente em 2012 surgiu a primeira lei específica sobre o tema a fissura labiopalatina, sendo a quarta lei brasileira.

4. Lei nº. 1.727/2012 Amapá: Instituiu o enquadramento da fissura labiopalatina como categoria de deficiência física;

5. . Lei nº. 7.909/2014 Pará: Instituiu Semana Estadual dos Portadores de Fissura Orofacial (Lábio Leporino);

Entretanto, o ano de 2017, compreendemos que foi um grande marco no cenário legislativo brasileiro sobre o debate do tema da fissura labiopalatina, uma vez que vieram à vigência três leis estaduais em diversos pontos do país e algumas discussões.

6. Lei nº. 5.958/2017 Distrito Federal: Dispôs sobre a notificação compulsória em caso de fissura labiopalatal pelas entidades públicas e privadas do sistema de saúde do Distrito Federal;

7. Lei nº. 17.250/2017 Santa Catarina: Instituiu o Dia de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, no Estado de Santa Catarina;

8. Lei nº.376/2017 Amazonas: Equiparou as más formações congênicas Fenda Palatina e Fissura Labiopalatina, às deficiências físicas.

Foi discutido em Goiás no mês de abril de 2017 medidas de atendimento às pessoas com malformações congênicas. Onde o Deputado Lívio Luciano disse:

[...]os projetos apresentados tem como objetivo promover conscientização e orientação sobre as fissuras congênicas. No Brasil, estima-se, por exemplo, que a Fissura Lábio Palatina, seja o terceiro defeito congênito facial mais frequente. Trabalhos científicos na área apontam uma ocorrência para cada 650 crianças nascidas vivas, sendo uma incidência três vezes maior do que todos os tipos de cânceres infantis somados. Apesar de poder ser corrigida com cirurgia corretiva, nem sempre é possível

evitar sequelas funcionais e psicossociais às pessoas afetadas. [...]Quando essas pessoas conseguem atendimento nos poucos centros especializados nessas lesões, elas necessitam ser submetidas a um tratamento longo e complexo e encontram barreiras sociais, emocionais e psicológicas, limitando suas atividades e restringindo sua participação social. (ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DE GOIÁS, 2017)

Também houve o debate na Câmara Municipal de Bauru -SP, onde a Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (Rede Profis), solicitou a realização em outubro de 2017 de Audiência Pública que propôs que pacientes com fissura labiopalatina sejam reconhecidos como pessoas com deficiência em Bauru.

Nessa audiência, as dificuldades e preconceitos enfrentados por fissurados e a dedicação exigida por parte dos familiares dessas pessoas quando buscam o tratamento.

Entretanto o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência – COMUDE fez um contraponto alegando que apesar das dificuldades enfrentadas pelas pessoas com fissura labiopalatina, estas não são e não devem consideradas pessoas com deficiência pela legislação nacional.

Ao passo que defenderam a proposta representantes do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – Centrinho -USP, a Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB/USP), a Ordem dos Advogados do Brasil (OAB-Bauru), o Instituto de Advogados do Interior Paulista e a Secretaria Municipal do Bem-Estar Social (Sebes). (CÂMARA LEGISLATIVA DE BAURU, 2017)

Com todo este cenário é possível perceber a extrema dificuldade que caminham os milhares de brasileiros que necessitam de tratamento para a reabilitação da com fissura labiopalatina diante dos gargalos legislativos.

Repara-se ainda que hoje, há mínimo reconhecimento em apenas sete unidades federativas, e para agravar ainda mais o quadro, apenas os Estados do Espírito Santo, Amapá e Amazonas, reconhecem/equiparam a com fissura labiopalatina como deficiência para que surtam alguns benefícios às essas pessoas.

5. CONCLUSÃO

Visualizar a importância dos princípios da igualdade e da dignidade da pessoa humana no sistema jurídico habilita o operador do direito a compreender a base e o horizonte de um ordenamento. Assim, por todo o exposto no presente escrito percebe-se que os princípios

percorreram um processo evolutivo para alcançar o caráter e força de norma, com relevante atuação nos mais diversos sistemas jurídicos, formando o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Contudo, identificar a funcionalidade das normas tem-se apresentado como uma das grandes missões do operador do direito contemporâneo. Nessa perspectiva, verifica-se que não há real aplicabilidade para todas as deficiências, tornando um campo de seleção quanto às deficiências reabilitáveis.

A doutrina e os teóricos se debruçaram no campo da igualdade para a adequação e aplicação dos princípios no campo prático, mas falham na efetividade, quando ainda selecionam quem será enquadrado como deficiente, deixando de obrigar o legislador a criar normas que facilitem o acesso aos benefícios de ordem pecuniária ou não.

Dessa forma, não há uniformidade entre os entes federativos, quanto ao aceite do caso analisado – fissura labiopalatina – tornando confusa a aceitação por órgãos governamentais de nível federal da deficiência, gerando pontos controvertidos, e podendo acarretar na judicialização do direito.

REFERÊNCIAS

AMAPÁ (Estado). Lei nº 1727, de 16 de dezembro de 2012. Dispõe sobre o enquadramento da fissura labiopalatina como categoria de deficiência física no Estado do Amapá.. **Lei N° 1727, de 26 de Dezembro de 2012**. Macapá, AM, 16 dez. 2012. Disponível em: <http://www.al.ap.gov.br/pagina.php?pg=buscar_legislacao&n_leiB=1727, de 26/12/12>. Acesso em: 08 abr. 2018.

AMAZONAS (Estado). Lei nº 376, de 17 de maio de 2017. DISPÕE sobre equiparação das más formações congênicas Fenda Palatina e Fissura Labiopalatina, às deficiências físicas, para efeitos jurídicos, no Estado do Amazonas e dá outras providências. **Lei Promulgada N. 376, de 17 de Maio de 2017**. Manaus, AM, 17 maio 2017. Disponível em: <https://sapl.al.am.leg.br/sapl_documentos/norma_juridica/9803_texto_integral>. Acesso em: 08 abr. 2018.

ARAÚJO LAD, Nunes vs JR. Curso de Direito Constitucional. 12 ed. rev. atual. São Paulo: Saraiva; 2008. p. 22; 87-88; 115.

ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DE GOIÁS. Audiência Pública vai discutir medidas de atendimento às pessoas com malformações congênicas. Disponível em: <<https://portal.al.go.leg.br/noticias/ver/id/154494/audiencia+publica+vai+discutir+medidas+de+atendimento+as+pessoas+com+malformacoes+congenitas>>. Acesso em 10/03/2018.

ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO (Estado). Constituição (2007). Lei nº 8.493, de 03 de maio de 2007. **Institui O Dia Estadual das**

Pessoas Com Fissura Labiopalatal. Vitória, ES, 08 maio 2007. Disponível em: <<http://www3.al.es.gov.br/Arquivo/Documents/legislacao/html/LO8493.html>>. Acesso em: 08 abr. 2018.

AUDIÊNCIA Pública propõe que pacientes com fissura labiopalatina sejam reconhecidos como pessoas com deficiência em Bauru. **Prefeitura Municipal de Bauru**, Bauru, p.1-1, 18 out. 2017. Disponível em: <<https://www.bauru.sp.leg.br/imprensa/noticias/audiencia-publica-discute-direitos-das-pessoas-com-fissura-labiopalatina>>. Acesso em: 18 mar. 2018.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição Federal**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 18 mar 2018.

Brasil. **Decreto n. 914, de 6 de setembro de 1993**. Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e dá outras providências. [on line]. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília (8 set 1993a). [acesso em 27 mar 2018]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d0914.htm>.

Brasil. **Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências [online]. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília (20 dez 1999b). [acesso em 27 mar 2018]. Disponível em: <<http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/23/1999/3298.htm>>.

Brasil. **Decreto n. 3.956, de 08 de outubro de 2001**. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência [online]. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF (8 out 2001a). [acesso em 27 mar 2018]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/D3956.htm>.

Brasil. **Decreto n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis n. 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências [online]. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF (3 dez. 2004a). [acesso em 27 mar 2018]. Disponível em: <<http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/23/2004/5296.htm>>.

Brasil. **Decreto Legislativo nº 186 de 9 de julho de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF (10 jul. 2008) Sec. 1:1.[acesso em 30 mar 2018]. Disponível em: <<http://www2.senado.gov.br/bdsf/item/id/99423>>.

Brasil. **Lei n. 8742, de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências [online]. [Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS]. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Legislativo, Brasília (8 dez. 1993b). [acesso em 27 mar 2018]. Disponível em: <<http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1993/8742.htm>>.

Brasil. **Lei n.10.048, de 8 de novembro de 2000.** Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica e dá outras providências [online]. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Legislativo, Brasília (9 nov. 2000a). [acesso em 27 mar 2018]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10048.htm>.

Brasil. **Lei n.10.098, de 19 de dezembro de 2000.** Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. [online]. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Legislativo, Brasília (19 dez. 2000b). [acesso em 27 mar 2018]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L10098.htm>.

CÂMARA LEGISLATIVA DE BAURU. Audiência Pública propõe que pacientes com fissura labiopalatina sejam reconhecidos como pessoas com deficiência em Bauru. Disponível em: <<https://www.bauru.sp.leg.br/imprensa/noticias/audiencia-publica-discute-direitos-das-pessoas-com-fissura-labiopalatina>> Acesso em 10/03/2018.

CEARÁ (Estado). Constituição (2007). Lei nº 13.491, de 31 de julho de 2007. Institui a Semana Estadual de Educação, Conscientização e Orientação sobre a Fissura Lábio-Palatina e dá outras providências .. **Lei Nº 13.941, de 31.07.07.** Ceará, CE, 31 jul. 2007. Disponível em: <<https://belt.al.ce.gov.br/index.php/legislacao-do-ceara/organizacao-tematica/educacao/item/4676-lei-n-13-941-de-31-07-07-d-o-de-31-07-07>>. Acesso em: 08 abr. 2018.

"**deficiência**", in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2013, <https://www.priberam.pt/dlpo/defici%C3%Aancia> [consultado em 09-04-2018].

DISTRITO FEDERAL (Município). Lei Distrital nº 5958, de 02 de agosto de 2017. Dispõe sobre a notificação compulsória em caso de fissura labiopalatal pelas entidades públicas e privadas do sistema de saúde do Distrito Federal.. **Lei 5958/2017.** Distrito Federal, DF, 02 ago. 2017. Disponível em: <<http://legislacao.cl.df.gov.br/Legislacao/consultaTextoLeiParaNormaJuridicaNJUR-484490!buscarTextoLeiParaNormaJuridicaNJUR.action>>. Acesso em: 08 abr. 2018.

ESPÍRITO SANTO (Estado). Lei Complementar nº 213, de 03 de dezembro de 2001. Regulamenta a Emenda Constitucional nº 029/00, de 29 de novembro de 2000, que altera a redação do “caput” do art. 229 da Constituição Estadual do Espírito Santo, publicada no Diário Oficial de 30 de novembro de 2000. **Lei Complementar Nº 213.** Vitória, ES, 03 dez. 2001. Disponível em: <<http://www3.al.es.gov.br/Arquivo/Documents/legislacao/html/LC213.html>>. Acesso em: 08 abr. 2018.

FAVERO EAG. **Direito das pessoas portadoras de deficiência: garantia de igualdade na diversidade.** Rio de Janeiro: WVA; 2004. p.24.

FREITAS, José Alberto de Souza et al . **Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) - Part 1: overall aspects.** J. Appl. Oral Sci., Bauru , v. 20, n. 1, p. 9-15, Feb. 2012 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-

77572012000100003&lng=en&nrm=iso>. access
on 08 Feb. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1678-77572012000100003>.

Organização das Nações Unidas. **Resolução ONU n. 3.447, de 9 de dezembro de 1975.** Declaração dos Direitos dos Deficientes [online]. ONU, 1975. [acesso em: 27 jul. 2011]. Disponível em:
<<http://www.portaldeacessibilidade.rs.gov.br/portal/index.php?cat=6&cod=40&id=legislacao>>.

PARÁ (Estado). Lei nº 7.909, de 19 de maio de 2014. Institui a Semana Estadual dos Portadores de Fissura Orofacial (Lábio Leporino). **L e I N° 7.909, de 19 de Maio de 2014.** Belém, PA, 19 maio 2014. Disponível em:
<http://bancodeleis.alepa.pa.gov.br:8080/arquivos/lei7909_2014_19775.pdf>. Acesso em: 08 abr. 2018.

ROSENVOLD, Nelson. **11 perguntas e respostas tudo o que você precisa conhecer sobre o estatuto da pessoa com deficiência.** Disponível em: . Acesso em: 17 fev. 2018.

SANTA CATARINA (Estado). Lei nº 17.250, de 13 de setembro de 2017. Institui o Dia de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, no Estado de Santa Catarina.. **Lei N° 17.250, de 13 de Setembro de 2017.** Florianópolis, SC, 13 set. 2017. Disponível em:
<http://leis.alesc.sc.gov.br/html/2017/17250_2017_lei.html>. Acesso em: 08 abr. 2018.

SPINA, V.; PSILLAKIS, J.M.; LAPA, F.S.; FERREIRA, M.C. **Classificação das fissuras lábio-palatinas.** Sugestão de modificação. Rev. Hosp. Clin. Fac. Med. São Paulo, v.27, p.5-6, 1972.

TRINDADE, Inge Elly Kiemle; SILVA FILHO, Omar Gabriel da (Org.). **Fissuras Labiopalatinas: Uma Abordagem Interdisciplinar.** São Paulo: Santos, 2007. 337 p.

VON LANGENBEK, Bernhard Rudolf Konrad. **Operation der angeborenen totale spaltung des harten gaumens nach einer neue methode.** Dtsch Klinik 1861; 13:231.