



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FILOSOFIA  
MESTRADO EM FILOSOFIA

EDUARDO HENRIQUE LIRA QUEIROZ DOS SANTOS

**A PESSOA COM DEFICIÊNCIA:  
Reflexões ético-bioéticas e as possibilidades de inclusão**

Recife  
2023

EDUARDO HENRIQUE LIRA QUEIROZ DOS SANTOS

**A PESSOA COM DEFICIÊNCIA:**

**Reflexões ético-bioéticas e as possibilidades de inclusão**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Filosofia da Universidade Católica de Pernambuco, como requisito final para a obtenção do título de Mestre em Filosofia.

Área de Concentração: Ciências Humanas.

Linha de Pesquisa: Ética, Fundamentação Moral e Valores Humanos.

Orientador: Prof. Dr. Ermano Rodrigues do Nascimento.

Recife

2023

EDUARDO HENRIQUE LIRA QUEIROZ DOS SANTOS

**A PESSOA COM DEFICIÊNCIA:**

**Reflexões ético-bioéticas e as possibilidades de inclusão**

Dissertação aprovada como requisito final à obtenção do título de Mestre em Filosofia pela Universidade Católica de Pernambuco, por uma comissão examinadora formada pelos seguintes avaliadores:

Aprovada em: 28/08/2023

**BANCA EXAMINADORA**



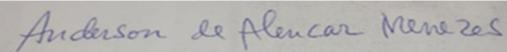
---

Orientador: Prof. Dr. Ermano Rodrigues do Nascimento – UNICAP



---

Avaliador Interno: Prof. Dr. José Tadeu Batista de Souza – UNICAP



---

Avaliador Externo: Prof. Dr. Anderson de Alencar Menezes – UFAL

Recife

2023

## Ficha catalográfica

S237p Santos, Eduardo Henrique Lira Queiroz dos  
A pessoa com deficiência : reflexões ético-bioéticas  
e as possibilidades de inclusão / Eduardo Henrique Lira  
Queiroz dos Santos, 2023.  
72 f.

Orientador: Ermano Rodrigues do Nascimento.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de  
Pernambuco. Programa de Pós-graduação em Filosofia.  
Mestrado em Filosofia, 2023.

1.Ética. 2. Pessoas com deficiência. 3. Bioética. 4.  
Dignidade. 5. Integração social. I. Título.

CDU 17  
Luciana Vidal - CRB 4/1338

Dedico este trabalho a minha esposa Evalda Noemia da Mota Marques que tanto me apoiou e torceu para que eu pusesse concluir esse trabalho científico e melhorar minhas reflexões sobre a pessoa humana.

## **AGRADECIMENTOS**

A minha falecida mãe Maria das Graças Santos Lira que usava todos os seus recursos financeiros a ponto de não ter uma roupa digna para vestir, para que seu filho que apresenta essa dissertação pudesse estudar nos melhores colégios de Recife, capital Pernambucana, inclusive nessa respeitada Universidade.

Ao Prof. Dr. Ermano Rodrigues do Nascimento, pela dedicação, tempo despendido pacientemente para dar orientações durante a elaboração da dissertação, a quem agradeço tanto pelas contribuições intelectuais como pelo seu olhar humano sobre as pessoas e sobre a vida.

Aos demais professores do curso de Mestrado que também me ajudaram nas reflexões e aos colegas que dividiram a sala de aula pelo incentivo, meus sinceros agradecimentos.

Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio.

Immanuel Kant

## RESUMO

A presente dissertação trata do tema central sobre a questão da pessoa com deficiência e suas possibilidades de inclusão social. Nesse contexto, começamos a entender a visão das sociedades sobre a pessoa com deficiência no decorrer dos séculos, partindo de uma visão mística de ser humano amaldiçoado, na Idade Antiga, depois de pessoa digna de clemência, na Idade Média. Em seguida, situando-as entre as pessoas excluídas em cada fase da humanidade, até chegarmos a uma visão humanística, sempre dentro de reflexões ético-morais de como a sociedade tem enxergado e tratado essas pessoas. Abordamos reflexões filosóficas, éticas e bioéticas, sobre o ser humano como ser vulnerável, buscando aspectos do cuidado e da alteridade, para que dentro da diversidade, esses seres que de fato são excluídos pela sua diferença, possam aos poucos buscar seu lugar numa sociedade cheia de preconceitos. Ao fim, a discussão parte em busca da maior participação social e política, exigindo-se ações afirmativas por parte do Estado e condutas éticas por parte de todas as pessoas, encarando o outro (deficiente) como seu par, e em igualdade de condições e oportunidades.

**Palavras-chave:** pessoa com deficiência; dignidade; questões ético-morais; inclusão social; bioética.

## **ABSTRACT**

This dissertation deals with the central theme on the issue of people with disabilities and their possibilities of social inclusion. In this context, we will begin to understand the vision of societies about the person with disabilities over the centuries, starting from a mystical vision of a cursed human being, in the ancient age, after a person worthy of clemency, in the middle ages. Then, placing them among the excluded people in each phase of humanity, until we reach a humanistic vision, always within ethical-moral reflections of how society has seen and treated these people. We address philosophical reflections, ethical and bioethical reflections on the human being as a vulnerable being, seeking aspects of care and otherness, so that within diversity, these beings who are in fact excluded by their difference, can gradually seek their place in a society full of prejudices. At the end, the discussion starts in search of greater social and political participation, demanding affirmative action on the part of the State and ethical conduct on the part of all people, facing the other (disabled) as their peer, and in equal conditions and opportunities.

**Keywords:** person with a disability; dignity; ethical-moral issues; social inclusion.

## LISTA DE SIGLAS

<b>ASCOM</b>	Assessoria de Comunicação Social
<b>BPC</b>	Benefício de prestação continuada
<b>CATs</b>	Comunicações de Acidente de Trabalho
<b>CDPD</b>	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
<b>CGU</b>	Controladoria-Geral da União
<b>CONADE</b>	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
<b>CORDE</b>	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>LGBTs</b>	Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transgênero
<b>MPT</b>	Ministério Público do Trabalho
<b>OIT</b>	Organização Internacional do Trabalho
<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas
<b>OPAS</b>	Organização Pan Americana de Saúde
<b>PCD</b>	Pessoas com Deficiências

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>2 VISÃO HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA HUMANA: FÍSICA, INTELECTUAL E SENSORIAL.....</b>	<b>13</b>
<b>2.1 Visão das Culturas Antiga, Medieval, Moderna e Contemporânea.....</b>	<b>13</b>
<b>2.2 A Cultura Brasileira e a Relação Histórica da Pessoa com Deficiência.....</b>	<b>18</b>
<b>2.3 Deficiente Biológico e Deficiente por Situação Existencial-Limite na Vida..</b>	<b>22</b>
<b>3 DEFICIÊNCIA FÍSICA, MENTAL E SENSORIAL.....</b>	<b>25</b>
<b>3.1 Dilemas Atuais.....</b>	<b>27</b>
3.1.1 Preconceito e Discriminação.....	31
<b>3.2 Uma Questão de Saúde Pública.....</b>	<b>32</b>
<b>4 FUNDAMENTOS BIOÉTICOS E ÉTICO-MORAIS DE PROTEÇÃO A PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....</b>	<b>36</b>
<b>4.1 Necessidades do Cuidado para Pessoas com Deficiências.....</b>	<b>36</b>
<b>4.2 Pessoas com Deficiências: inclusão social, acessibilidade, planos e programas.....</b>	<b>38</b>
<b>4.3 Possibilidades de Intervenção da Pessoa com Deficiência.....</b>	<b>42</b>
<b>4.4 Promoção Humana e Saúde Pública: uma questão humanística.....</b>	<b>44</b>
<b>4.5 O Lugar Social da Pessoa com Deficiência à Luz Dos Princípios Bioéticos.....</b>	<b>47</b>
4.5.1 Princípio de Justiça.....	52
4.5.2 Princípio de Autonomia.....	55
4.5.3 Qualidade de Vida.....	57
<b>4.6 Inclusão Social da Pessoa com Deficiência: : valores ético- morais.....</b>	<b>59</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>63</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>65</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O presente estudo vem abordar inicialmente, no primeiro capítulo, a visão histórica do modo como a sociedade encarou as pessoas com deficiência. Questão que intrigou a população ao longo da história: a deficiência vista como castigo, uma marcação divina ou estigma, outras entendem como patologia ou deficiência genética, mas todos enxergam essas pessoas como diferentes, defeituosas ou especiais.

Inicialmente, sendo vista com abominação ou maldição, a sociedade, tendia a negligenciar, maltratar e até mesmo sacrificar pessoas com deficiência. Porém, com a chegada das ideias cristãs passou-se a compadecer-se dessas pessoas, colocando-as em enfermarias, lares e manicômios.

Num terceiro período, observam-se movimentos a partir do século XX, com o objetivo de despertar maior aceitação das pessoas com deficiências, buscando integrá-las na sociedade.

É sobre essa evolução histórica que pretendemos abordar, tecendo algumas considerações sobre como trataram as pessoas com deficiência ao longo das civilizações, com o intuito de conhecer os erros do passado, e abordando também aspectos históricos e culturais, traçar um caminho ético em busca de uma efetiva aceitação dos estigmatizados como pessoa digna de respeito.

No segundo capítulo, abordamos temas sociais contemporâneos entre eles, dados estatísticos que demonstram a grande quantidade de pessoas com deficiência no Brasil. Portanto, trata-se de uma questão de saúde pública muito séria.

Fizemos uma análise, ainda que perfunctória, sobre a legislação e tratados internacionais de proteção e inclusão das pessoas com deficiência nos quais o Brasil assinou e se comprometeu com tais normas internacionais, e de como essa legislação não está sendo efetiva na inclusão.

Ainda refletimos sobre dilemas das sociedades atuais, como preconceito e discriminação que assustadoramente agridem as pessoas que não seguem determinados padrões, já que a sociedade hoje é estandardizada, ou seja, levada a manter padrões de moda, de beleza, tudo dentro de um modelo pré-determinado.

Buscamos nessa abordagem demonstrar como se comporta a sociedade atualmente, buscando mudanças para a inclusão da pessoa com deficiência. Entendemos, todavia, que a sociedade está em constantes mudanças e transformações sociais, como também, no âmbito das políticas públicas etc.

É verdade que há na legislação pátria com certa garantia dos direitos já alcançados. Entretanto, ainda há muito a avançar, pois é importante voltar e conhecer a origem desse debate e de onde surgiu o tão arraigado pensamento de exclusão ou isolamento dessas pessoas.

No quarto capítulo os princípios bioéticos são o maior enfoque, porque, sabemos que a tecnologia evoluiu, os estudos médicos, a biomedicina, a genética também, não obstante, a discriminação e a segregação continuam presentes, tanto no convívio social como na participação política ou no mercado de trabalho.

Podemos dizer que a evolução da humanidade corresponde à evolução da ciência, como forma de explicar os fenômenos a partir de estudos e pesquisas científicas.

As explicações sobre a deficiência se deram no âmbito científico, saindo do aspecto sobrenatural e religioso para uma explicação de ordem natural. As primeiras explicações no âmbito das ciências se deram sob o aparato médico, o que levou a pensar a deficiência como doença a ser tratada, sendo que, para isso, diferentes tipos de tratamento foram desenvolvidos para tentar curar as pessoas com deficiência. Com o tempo, os avanços permitiram identificar esse processo como condição da vida humana.

Para a realização de nossa pesquisa, utilizamos o método de qualitativo buscando na literatura: livros, artigos de filosofia, bioética e saúde, além de utilizarmos a legislação e tratados internacionais, dados de censos e pesquisas de dados estatísticos sobre a existência, surgimento e participação social e política das pessoas com deficiência na luta por qualidade de vida.

Buscamos chegar a algumas considerações finais, embora não almejamos em momento algum, uma verdade absoluta ou qualquer conclusão que esgote o tema.

Caminharemos em busca de reflexões ético-morais sobre como tratar com mais respeito e igualdade essas pessoas que foram historicamente tão estigmatizadas. Assim, baseando-se na filosofia do cuidado, da alteridade e da responsabilidade pessoal e social, entender, lutar para amenizar essas distorções.

Procuramos ver como tem sido a evolução ético-moral na tentativa e superação da através do engajamento e participação social das pessoas com deficiência. Participação no mercado de trabalho, em cargos políticos, reinvidicando também, ações afirmativas do Estado no sentido de políticas públicas efetivas para a acessibilidade e não-discriminação

## 2 VISÃO HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA HUMANA: FÍSICA, MENTAL E SENSORIAL

Iniciamos nossa reflexão, considerando sua pertinência, abordando várias formas sobre como a sociedade humana enxergou e tratou as pessoas com deficiência, no decorrer da história. Nossa análise, portanto, requer destacar uma visão empírica, filosófica e crítica acerca da pessoa com deficiência enquanto ser social.

Destaques de dados históricos, culturais e doutrinários sobre o deficiente, são significativos para entender melhor as culturas Antigas, Medievais, Modernas e Contemporâneas e, conseqüentemente, como elas excluía as pessoas com deficiência, na maioria das vezes, eram colocadas à margem da sociedade.

### 2.1 Visão das Culturas Antigas, Medievais, Modernas e Contemporâneas

A visão da deficiência ao passar dos séculos, foi variando conforme as diversas fases de reflexão e modificação do entendimento do homem sobre a existência de pessoas tidas como “diferentes”, havendo inicialmente uma visão determinista das culturas antigas e medievais, baseando-se no misticismo religioso até chegar a uma visão científica e estrutural das sociedades atuais.

Inicialmente e como ponto de partida, vamos buscar na etimologia, o conceito de deficiência, palavra, que tem origem no latim *deficientia*, e significa falta, enfraquecimento.

No dicionário Aurélio (Ferreira, 1999), a palavra “Deficiência” é descrita mediante acepções diferentes: 1. derivada do latim *deficientia* que quer dizer falta, enfraquecimento, carência, imperfeição, defeito; e 2. na concepção médica com a descrição de insuficiência.

A deficiência algumas vezes é equiparada a anomalia, denominando-se as pessoas com deficiência como portadores de alguma anomalia.

Ainda sobre a ideia de anomalia, Canguilhem, apresenta quanto à etimologia:

Anomalia vem do grego *anomalia*, que significa desigualdade, aspereza; *omalos* designa, em grego, o que é uniforme, regular, liso; de modo que anomalia é, etimologicamente, *anomalos*, o que é desigual, rugoso, irregular [...]. Ora, frequentemente houve enganos a respeito da etimologia do termo anomalia derivando-o não de *omalos*, mas de *nomos*, que significa lei, segundo a composição *a-nomos*. [...]

Ora, o nomos grego e o norma latino têm sentidos vizinhos, lei e regra tendem a se confundir (2009, p. 50).

Essa definição nos leva a pensar que os antigos encaram a deficiência como algo imperfeito, feio, irregular fixando-se essa ideia entre as civilizações como um ser diferente merecendo, portanto, ser excluído.

É importante destacar, como os antigos enxergaram a pessoa com deficiência no início da civilização, sendo visto como um castigo ou ação de forças ou poderes provenientes das divindades, as explicações eram sempre direcionadas a ação ou castigo dos deuses, portanto acreditava-se que tudo era determinado e regido pelo místico ou sobrenatural.

Nas Culturas Antigas, era comum atribuir aos deficientes às forças sobrenaturais (animismo) e à feitiçaria. Acreditavam que os maus espíritos habitavam essas pessoas e nelas arquitetavam e se deliciavam para tornar possível, a todos os demais membros, a normalidade.

De acordo com Platt, os esquimós alimentavam os ursos famintos como esses serem indesejados na comunidade pois,

O mesmo não acontecia em comunidades como a dos esquimós, que lançavam todos os deficientes e todos os idosos nas áreas fronteiriças do Canadá, onde havia um alto fluxo de ursos brancos (pelos esquimós tratados como sagrados); deste modo eliminariam o “problema” da fome destes animais e da tribo em si, pela não-presença do indivíduo indesejado em seu meio (1999, p. 71).

Nesse caso surge uma visão de selecionar os indivíduos “perfeitos” e descartar os “imperfeitos” onde o entendimento era de que a pessoa com deficiência era imprestável, devendo ser lançada a ser devorada sem nenhum tipo de empatia com o ser humano.

Outro entendimento era de que o ser humano era a imagem e semelhança de Deus, assim os deformados eram excluídos por não se identificar com o que diziam as escrituras sagradas:

Podemos relatar, de acordo com a história dos povos antigos, como a dos hebreus, por exemplo, que a presença da deficiência, tanto em pessoas como em animais, era considerada uma abominação, muito pela associação reducionista da questão da “imagem e semelhança a Deus”, marginalizando e segregando os que assim não se identificassem (Platt, 1999, p. 71).

Já os gregos e romanos atinham-se aos mitos para segregar os opositores políticos e manipular o povo segundo os obscuros e caprichosos desígnios dos

deuses.

Com base nesses mitos, pode-se descrever o perfil do cidadão perfeito, “saudável”, que dominaria os demais por seus dotes físicos e mentais, sagacidade, que não toleraria a fraqueza e a repugnância daquele que se apresentasse “feio”. Podemos perceber mais precisamente a questão do culto ao corpo perfeito pela descrição de heróis como Hércules, Zeus e Afrodite, que se mostravam tanto no aspecto físico quanto na beleza e na astúcia como desenvolviam suas vontades; há, também, a título de ilustração, o mito das moiras que tecem o destino dos cidadãos e de seus heróis, sendo impossível esquivar-se do que lhes é reservado.

Então, cada um tem sua sina, sem pode esquivar-se e viverá e morrerá sob os aspectos já definidos pela malha das moiras (destino) – o que seria o princípio de normalizar-se o preconceito sobre as diferenças que surgissem (Platt, 1999).

Na famosa obra de Sófocles (2005, p. 4), *Rei Édipo*, a deficiência visual é vista como desgraça, o que se mostra deveras evidente quando se ler um trecho do diálogo entre o Rei Édipo e o Sacerdote Tirésias, “Digo-te, pois, já que ofendeste minha cegueira, - que tu tens os olhos abertos à luz, mas não enxergas teus males, ignorando quem és, o lugar onde estás, e quem é aquela com quem vives”.

Surge o entendimento da deficiência como Estigmatização, Goffman (2013), conceitua como referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto, ele não é, em si mesmo, nem honroso nem desonroso. Para uma melhor compreensão, Goffman descreve três tipos de estigma:

Em primeiro lugar, há as abominações do corpo – as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família (2013, p. 14).

Segundo Amaral, da mesma forma como se dava com a loucura, os indivíduos deficientes margeavam-se por sobre dois pólos:

um sinal da presença dos deuses ou da presença dos demônios, ou algo da esfera do supra-humano ou do âmbito do infra-humano. Do venerável saber do oráculo cego à ‘animalidade’ da pessoa a ser

extirpada do corpo sadio da humanidade (1994, p. 14).

Na Idade Média, a questão da bruxaria/feitiçaria emergiria de forma mais contundente, tendo como uma das explicações o domínio absoluto da Igreja Católica nas questões da sociedade sob um amplo aspecto, não mais sob a alegação da vontade de deuses, mas na presumida manifestação demoníaca em indivíduos que não se moldassem às vontades da corte e do clero.

Nesse caso há um aspecto de dominação e imposição aos dogmas católicos, para tentar convencer que, aqueles que não seguissem a doutrina católica seriam penalizados com manifestações corporais ou mentais.

Foucault (2002, p. 15), em contrapartida, analisa da seguinte maneira, tais situações na Idade Média, ou seja, os indivíduos eram privados pela Igreja. Assim afirma: “O priva de todos os seus direitos sem a presença de dor física, [...]. O emprego da farmacologia e de diversos ‘desligadores’ fisiológicos, ainda que provisório, corresponde perfeitamente ao sentido dessa penalidade ‘incorpórea’”.

A instituição, para pensadores como Foucault, no entanto, seria o marco da segregação do indivíduo (e não só de deficientes, mas também de loucos e criminosos) ao convívio social mais amplo, cujas regras e tratamentos davam-se à parte da dinâmica encontrada no tratamento de sujeitos considerados normais.

A pessoa com deficiência era vista de dois modos diferentes: como alguém que expiava um pecado ou como alguém que necessitava de caridade. A deficiência mental era concebida como desígnio de um ser superior, um castigo, uma culpa, ou ainda como sendo a possessão do corpo pelo demônio. Assim, os deficientes eram tratados de diferentes formas: ora eram rejeitados ora mereciam piedade; ora eram protegidos ou até mesmo supervalorizados.

Mas na história da humanidade a imagem que muitos deficientes carregavam era a imagem de deformação do corpo e da mente. Tal imagem denunciava a imperfeição humana. Há relatos, segundo Gugel (2007), de pais que abandonavam as crianças dentro de cestos ou outros lugares considerados sagrados. Os que sobreviviam eram explorados nas cidades ou tornavam-se atrações de circos. O nascimento de indivíduos com deficiência era encarado como castigo de deus; eles eram vistos como feiticeiros ou como bruxos. Eram seres diabólicos que deveriam ser castigados para poderem se purificar (Fernandes, 2011, p. 134).

A própria religião, com toda sua força cultural, ao colocar o homem como referência de superioridade como bem comenta, Mazzotta, nos conduz a entender que o homem sendo:

'Imagem e semelhança de Deus', ser perfeito, inculcava a ideia da condição humana como incluindo perfeição física e mental. E não sendo 'parecidos com Deus', os portadores de deficiência (ou imperfeições) eram postos à margem da condição humana (1996, p. 16).

Durante a Modernidade, e com o surgimento do sistema mercantil, no qual se fortaleceram as relações entre a Burguesia e o Estado, em que a Igreja passou a perder o controle em diversos setores, principalmente no econômico, e as influências dos ideais humanistas moveram os olhares antes destinados à teologia para os valores antropocêntricos.

Com o advento do Humanismo, inicia-se a valorização do ser humano, destaca-se o surgimento do método científico, com isso iniciam-se estudos em torno das tipologias de deficiências, a concepção de deficiência passa a decorrer do modelo clínico, empregando-se, assim, um caráter patológico para a deficiência, com medicação, tratamento, terapias, próteses e órteses.

Motivados por esses ideais, algumas pessoas começaram a contribuir para o rompimento com as concepções que ligavam a deficiência ao misticismo.

Assim, essa concepção passou a se relacionar com o aspecto médico-pedagógico. Buscaram-se as causas das deficiências, incorporando a essas pesquisas um caráter científico. Nessa perspectiva, procurou-se normalizar as pessoas com deficiência.

Segundo Amiralian (2000) a Organização Mundial da Saúde (OMS), conceituou a deficiência por uma tripla face, *impairment* (deficiência) foi descrita como a perda ou a anormalidade em órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo, *disability* (incapacidade) foi caracterizada como a consequência da deficiência do ponto de vista de rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades essenciais à vida diária, e *handicap* (desvantagem) refletia a adaptação do indivíduo ao meio ambiente, resultante da deficiência e da incapacidade.

O modelo médico, ainda hegemônico, aborda a deficiência por meio de um conjunto de teorias e práticas assistenciais em saúde que pressupõe relação de causalidade entre a lesão ou a doença e a experiência da deficiência. A deficiência, nesse modelo, é a expressão de uma limitação corporal do indivíduo para interagir socialmente (Medeiros M.; Diniz, D.; Squinca, F., 2006).

Atualmente a definição de deficiência leva em conta limitações, que devem ser associadas às questões sociais, e caso essa associação de fatores leve o indivíduo a

ter alguma barreira ou impedimento em viver em igualdade de condições com os demais ele será tido como pessoa com deficiência.

A medicina terá também, importante interferência para, através de terapias, próteses, cirurgias tenta normalizar essas pessoas ou reduzir ao máximo essas limitações.

Embora existam diversas narrativas de que a pessoa com deficiência é um ser normal e igual aos outros, destacamos que, na realidade elas foram vistas no passado e são vistas, no contexto atual, como pessoas “marcadas”, caberá a nós utilizando-se da razão e do sentimento de humanidade buscar alternativas para que essas “marcas” não sejam tidas como algo depreciativo.

## **2.2 A Cultura Brasileira e a Relação Histórica da Pessoa com Deficiência**

A História brasileira sempre fez referência à “aleijados”, “enjeitados”, “mancos”, “cegos” ou “surdos-mudos”. Quem não se lembra do conto infantil de Saci Pererê nacionalmente conhecido na obra de Monteiro Lobato, denominada Sítio do Pica-Pau Amarelo.

Fora desse contexto lúdico, das obras de arte e sua visão folclórica e mítica no Brasil, a pessoa com deficiência foi incluída, por vários séculos, na categoria mais ampla dos “miseráveis”.

Figueira (2008, p. 17), propõe em seu livro uma introdução à história da pessoa com deficiência no Brasil, definindo a tese a partir das questões que envolvem as pessoas com deficiência no Brasil – por exemplo, mecanismos de exclusão, políticas de assistencialismo, caridade, inferioridade, oportunismo, dentre outras – foram construídas culturalmente.

O que se viu no Brasil de fato foi a exclusão maciça da população com deficiência relegando-os a abrigos públicos, as ruas como pedintes ou em manicômicos levando essas pessoas a invisibilidade;

O não-reconhecimento do outro, ou sentimento de desprezo dão origem ao sentimento de invisibilidade.

O conceito de invisibilidade social tem sido aplicado quando se refere a seres socialmente invisíveis, seja pela indiferença e/ou preconceito.

Assim, na visão de Honneth (2004), a invisibilidade não é uma categoria social, mas uma situação ou uma realidade de onde emerge o sentimento de “desprezo

social”. Ao abordar a invisibilidade Axel Honeth informa que é algo que está no mundo real partindo de pessoas em relação a outras pessoas, o que se entende na sua perspectiva, como ele mesmo afirma que,

Ainda seguindo o pensamento de Honnet (2004) o indivíduo insere-se na sociedade como um membro e desta maneira, sendo nesse momento introduzida a noção de reconhecimento recíproco, porque para o indivíduo ser incluído como um membro é necessário não só reconhecer os outros, mas também ser reconhecido pelos outros.

Assim sendo, é importante considerarmos que questões culturais demoram por ser revertidas, por isso se faz necessário um trabalho específico e constante da sociedade para apagar esse estigma cultural.

Basta ver como, em passado recente, os negros eram incluídos em novelas brasileiras ou como morotistas, ou como empregados domésticos, e naquela condição ficavam praticamente invisíveis no que toca a trama e ao enredo da novela.

Tendo em vista essa perspectiva geral, Figueira (2008), inicia seu percurso com os primeiros “ecos históricos” da formação do Brasil. Através deles, é possível identificar aspectos importantes, como a política de exclusão ou rejeição das pessoas com algum tipo de deficiência praticada pela maioria dos povos indígenas, os maus-tratos e a violência como fatores determinantes da deficiência nos escravos africanos, e como, desde os primeiros momentos da história, consolidou-se a associação entre deficiência e doença.

Na população Indígena, relatos históricos que atestam condutas, práticas e costumes indígenas que significavam a eliminação sumária de crianças com deficiência ou a exclusão daquelas que viessem a adquirir algum tipo de limitação física, mental ou sensorial.

Nas populações indígenas que habitavam o território, que viria a ser o Brasil, predominou a prática de exclusão das crianças e abandono dos que adquiriam uma deficiência. Tais costumes não diferem muito daqueles, também, observados em outros povos da História Antiga e Medieval, onde a deficiência, principalmente, quando ocorria no nascimento de uma criança, por isso, escutamos, atualmente, na linguagem popular pensamentos referentes a tais situações como: “não era vista com bons olhos”. O que remete ao entendimento como um mau sinal, castigo dos deuses ou de forças superiores, em relação as pessoas que apresentavam alguma deformidade física, além de que as deficiência mentais eram interpretadas como

possessão de demônios.

As crendices e superstições associadas às pessoas com deficiência continuaram a se reproduzir ao longo da História brasileira. Assim como os curandeiros indígenas, os negros-feiticeiros também relacionavam o nascimento de crianças com deficiência a castigo ou punição.

Quanto aos negros e escravos, a deficiência física ou sensorial muitas vezes decorria dos castigos físicos a que eram submetidos.

Contudo, não podemos negar que o tráfico negreiro, em embarcações superlotadas, em condições desumanas, já representava um meio de disseminação de doenças incapacitantes, que deixavam sequelas e não raro provocavam a morte de um número considerável de escravos.

Os documentos oficiais da época não deixam dúvidas quanto à violência e crueldade dos castigos físicos aplicados tanto nos engenhos de açúcar, como também, para aqueles que viviam nas primeiras fazendas de café.

O rei D. João V, por exemplo, em alvará de 03 de março de 1741, define expressamente a amputação de membros como castigo aos negros fugitivos que fossem capturados. Uma variedade de punições, do açoite à mutilação, eram previstas em leis e contavam com a permissão (e muitas vezes anuência) da Igreja Católica. Talvez, comenta Lobo (2008), o número de escravos com deficiência só não tenha sido maior porque tal condição representava prejuízo para o seu proprietário, que não podia mais contar com aquela mão-de-obra.

Já os colonos portugueses, desde o momento em que chegaram ao território descoberto por Cabral, sofreram com as condições climáticas, como o forte calor, além da enorme quantidade de insetos, desenvolvendo doenças severas. Nesse contexto, Figueira destaca que,

Além das deformidades físicas diretamente acarretadas pelo trabalho, havia com frequência marcas de doença e de cegueira. Em registros encontrados nas cartas de José de Anchieta (1534-1597), padre jesuíta e escritor espanhol, é possível presumir a existência de pessoas com deficiências congênitas ou adquiridas entre os assistidos por eles, visto que as cartas relatam a existência de alguns poucos “cegos, surdos, mudos e coxos” dentre a incipiente população da colônia portuguesa na América no século XVI, que sofreram com as adversidades do clima e com a enorme quantidade de insetos que ocasionaram enfermidades de natureza muito grave levando à aquisição de severas limitações físicas ou sensoriais (2008, p. 55).

No final do Século XIX o General Duque de Caxias, preocupado com essa

questão, externou ao Governo Imperial suas inquietações, que resultaram na inauguração, em 1868, do “Asilo dos Inválidos da Pátria” no Rio de Janeiro. Nessa instituição, eram recolhidos e tratados os soldados na velhice mutilados de guerra, além de ministrar educação aos órfãos e filhos de militares. Embora imprescindível no cuidado e tratamento dos soldados deficientes, mesmo funcionando de forma precária, o referido asilo foi desativado em 1976, com prejuízos enormes para os usuários (Figueira, 2008, p. 63).

Figueira (2008, p. 56), pesquisando sobre a formação da população no Brasil Colonial, o historiador da medicina Licurgo Santos Filho acentua que: “tal e qual como entre os demais povos, e no mesmo grau de incidência, o brasileiro exibiu casos de deformidades congênitas ou adquiridas. Foram comuns os coxos, cegos, zambros e corcundas”.

Apesar da intenção humanitária, as referências históricas expressam um quadro de extrema precariedade no funcionamento da instituição durante o período imperial.

Ao longo de nossa história, assim como ocorreu em outros países, a deficiência foi tratada em ambientes hospitalares e assistenciais.

Ao estudar o assunto, os médicos tornavam-se os grandes especialistas nessa seara e passavam a influenciar, por exemplo, a questão educacional das pessoas com deficiência, tendo atuação direta como diretores ou mesmo professores das primeiras instituições brasileiras voltadas para a população em questão.

A realidade é que a questão da exclusão de pessoas com deficiência da efetiva participação na sociedade é algo, também, cultural, vistos nos primeiros habitantes do Brasil (índios, negros escravos, senhores de engenho, portugueses, holandeses etc.) e também pelas ideias de padrão de beleza das sociedades ocidentais, com destaque às eufemias.

Em programa ao vivo e atualmente gravado a professora de medicina UFRJ Izabel Maria Maior, ex-secretária nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, chega a afirmar que, por ela ser deficiente, os vendedores ao chegarem em espetáculos públicos não se dirigem a ela para perguntar se ela quer comprar o produto, mas se dirigem a pessoa que empurra a cadeira de rodas como se ela não existisse ou não pudesse manifestar uma opinião.

A cultura do preconceito e da discriminação encontra-se arraigado em nossa mente, basta ver como tratamos o deficiente físico que está numa cadeira de rodas,

as vezes como se ele não fosse capaz de decidir ou expressar sua opinião.

Ainda que leve algum tempo, temos que nos desprender dessas amarras culturais que restaram impregnadas em nós pelas influências culturais do passado, visando uma convivência ética com a parcela da população com essas limitações, que não são nada além de pessoas com uma característica especial, tão somente do ponto de vista médico, e nada tem haver com os valores morais da pessoa com deficiência.

### **2.3 Deficiente Biológico e Deficiente por Situação Existencial-Limite na Vida**

A visão existencialista da deficiência baseada nos ensinamentos de Jean-Paul Sartre e Martin Heidegger, é baseada numa análise do ser humano em seu todo, não sendo a pessoa que escolhe um corpo com ou sem limitações físicas, como destaca Ortega Y Gasset:

existir é para nós nos encontrarmos tendo que realizar a pretensão que somos em uma determinada circunstância. Não nos é permitido elegermos de antemão o mundo ou circunstância em que temos que viver, senão que nos encontramos, sem nossa anuência prévia, submergidos em um contorno, em um mundo em que é o aqui e agora. Esse mundo ou 38 circunstância em que me encontro imerso não é só a paisagem que me rodeia, senão, também, meu corpo e também minha alma. Eu não sou meu corpo, me encontro com ele e com ele tenho que viver, seja são, ou enfermo; porém tão pouco sou minha alma, também em encontro com ela e tenho que usar dela para viver, mesmo que às vezes me sirva mal porque tem pouca vontade ou nenhuma memória (1963, p. 339).

No mesmo sentido Sartre (1997, p. 407) entende que o corpo que eu sou é vivido pré-reflexivamente e nos é indicado pelos seus arredores compostos pelos instrumentos-utensílios. O corpo que Eu sou está no meio do mundo como ação no mundo. Assim, o mundo, como correlato das possibilidades que sou, aparece, desde meu surgimento, como o enorme esboço de todas as minhas ações possíveis.

Segundo Heidegger (1982) somos “lançados” no mundo, sem escolha pessoal, sem conhecimento prévio deste mundo que está aí diante de nós e estará aí depois de nós. Não sabemos a que fim fomos lançados na existência. Entretanto, é justamente esse desconhecimento que torna a condição “lançada” da existência humana mais enfática e palpável. A existência é uma questão de assumir ou não a própria vida.

Sendo assim, na visão de Sartre (1997) o corpo que somos é o corpo vivido. É

algo que existe e tem características e que não escolhemos, mas que independentemente da condição que surgimos ou nos encontramos devemos lutar por autonomia e reconhecimento.

O existencialismo exerga a pessoa com deficiência com igualdade de condições, desde que essa pessoa seja livre e que haja um cuidado mútuo entre os seres, simplesmente pelo fato de existir e ser uma pessoa humana, independentemente da condição em que foi lançado ao mundo.

Deixar ser é libertar tudo quanto é para o vigor de sua própria essência. Deixar ser é poupar não no sentido de não usar, mas no sentido de cuidar com atenção e carinho. Portanto, Heidegger (1994c, p. 8-9), reafirma que deixar ser é deixar repousar em sua própria essência, através do desvelo que custodia e salvaguarda agora, porém, justamente o ser, que todo ente, a cada vez e sempre de novo, deixa ser o que é e como é, é o libertador, o que deixa cada coisa repousar em sua essência, isto é, o que a cada coisa trata com cuidado e carinho.

A relação própria, portanto, da presença com o ser, é tratar com cuidado, tanto da parte da presença para com o ser, como da parte do ser para com a presença. O ser se dá. Ele se entrega ao homem enquanto presença.

Em relação a condição humana, as pessoas com deficiência são limitadas por suas condições físicas ou outras limitações, mas tem o direito de serem plenos na sociedade, existir e serem livres já que deveriam poder assumir responsabilidades, tomar decisões sem as barreiras impostas, dentre eles, preconceitos, falta de mobilidade urbana, não participação política e outros.

Para isso, é necessário além da atitude própria de luta pelo reconhecimento do excluído, o efetivo auxílio das autoridades, para tornar menos sacrificante a vida desses seres especiais, além da consideração filosófica do respeito e alteridade, preservando o princípio da proteção a dignidade humana.

E assim, buscamos compreender o conceito de alteridade na perspectiva do cuidar numa condição humanística, pela sensibilidade humana de se colocar no lugar do outro para ser solidário e preocupar-se sempre com o próximo.

A palavra alteridade, de acordo Holanda (2004) advém do vocábulo latino *alteritas*, que significa ser o outro, portanto, designa o exercício de colocar-se no lugar do outro, de perceber o outro como uma pessoa singular e subjetiva.

Desenvolvendo sua reflexão filosófica sobre a dinâmica de identidade-alteridade, Paul Ricoeur (2006) traça o percurso que vai desde a etapa de

negação e exclusão do outro até chegar ao reconhecimento mútuo, colocando o reconhecimento da alteridade como o ápice da realização de si mesmo.

Nesse contexto, para que haja a realização plena do ser humano, este tem que evoluir eticamente, mas também evoluir no outro, no ser social, para que efetivamente, a sociedade possa evoluir, temos que refletir sobre como estamos tratando as pessoas com deficiência.

Segundo Skliar (2014, p.158), o ser humano tem que deixar de ser alguém que exclui os diferentes, e proporcionar um ambiente que os leve a conviver, de forma plena na sociedade.

Daí surge a concepção do humano como a supressão do humano, o humano como uma ideia mesquinha do humano, o humano como aquilo que não admite excepcionalidade, singularidade, irreverência, desatino.

Contudo, a ideia de inclusão é significativa e tem implicações éticas construtivas de humanidade, por isso,

Se tivéssemos tempo para dar-nos tempo, se em vez de julgar apreciássemos, escutássemos, fizéssemos coisas em comum, não haveria nenhuma necessidade de nomear os outros como diferentes. Aos que não damos tempo, aos que interrompemos o tempo todo, aos que transformamos em corpos sem tempo (Skliar, 2014, p. 158).

Eis o sentido de alteridade, de como se colocar no lugar do deficiente, sem ser ele, mais entender, escutar e fazer algo em comum, de mãos dadas com pessoas que outrora julgamos feias, diferentes e excluídas. Tais mudanças de atitudes são de fundamental importância para que as pessoas excluídas, tenham um maior sentimento de auto afirmação e busca por reconhecimento.

### 3 DEFICIÊNCIA FÍSICA, MENTAL E SENSORIAL

O conceito de deficiência é muito amplo e pode ser caracterizado através de várias limitações diferentes.

Segundo o conceito legal de Deficiência trata-se de: “Toda perda ou anomalia 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” (Decreto 3.298/99).

Diante dessa realidade as diversas deficiências não se limitam a física, mental e sensorial, donde podemos acrescentar a deficiência intelectual e a motora.

A Legislação Brasileira destaca três tipos de deficiência, a física, a mental, a intelectual ou sensorial. De acordo com o Artigo 2º,

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 (Lei 13146/2015).

A deficiência poderia ser classificada em 4(quatro) categorias: aquelas afetando a locomoção ou qualquer atividade motora; aquelas de origem sensorial; aquelas relacionadas aos órgãos internos, ou seja, distúrbios cardíacos e respiratórios; e aquelas de origem primariamente psicológica juntamente com transtornos orgânicos inclassificáveis (Garrad; Bennett, 1971).

Do ponto de vista filosófico podemos abordar a perspectiva ontológica das deficiências, inicialmente como uma abordagem na Filosofia Primeira em que segundo Aristóteles, todo ser perceptível através dos sentidos é constituído de alguma matéria.

No entanto, somente a noção de que é constituído por algo não define este ser. Cada ser possui determinadas características, é desta ou daquela maneira, possui uma forma, que é também um princípio determinante desse ser. Logo, para Aristóteles, todos os seres sensíveis são formados pela composição de matéria e forma.

A Filosofia Primeira tratou as características da matéria como acidentes, mas não acidente no sentido do cotidiano, mas como característica que a matéria pode ou não ser.

Por exemplo, o homem jamais poderá deixar de ser mamífero, faz parte da

essência do homem, contudo, pode ser negro ou não, deficiente ou não, ter um dedo a menos na mão ou não, e mesmo assim não deixará de ser homem, essas características são definidas por Aristóteles (2004) como acidentes, ou seja, a matéria é, em princípio, indefinida, podendo assumir diferentes formas. Devido a esta completa "disponibilidade" a adquirir a forma que seja, para Aristóteles a matéria será puro estado de potência, e, onde ela estiver presente, introduzirá um elemento de potência, isto é, uma mutabilidade intrínseca ao ser em cuja composição entra: não há nada que seja corruptível por acidente. O acidente, na verdade, é aquilo que pode não ser; a corruptibilidade, ao contrário, resulta das propriedades que pertencem necessariamente às coisas onde esta corruptibilidade existe; senão, uma mesma coisa poderia ser tanto corruptível, quanto incorruptível, desde que aquilo pelo qual ela seja corruptível acontecesse não existir nela. É preciso que em cada uma das coisas corruptíveis, a substância mesma seja corruptível, ou que a corruptibilidade exista na substância.

É inegável que a característica do ser humano como deficiente, é, de acordo com a Filosofia Primeira, incluída nos acidentes, que não são objetos de deliberação e escolha por parte desses sujeitos, acometidos por forças, dentre elas, as físicas e as biológicas.

Na modernidade, como abordaremos adiante, o conceito de pessoa com deficiência é bem mais amplo do que os tratados acima, ontologicamente é um ser com diferenças.

Segundo Malabou (2014, p. 14) o aspecto filosófico da ontologia do deficiente foi esquecida, e deverá ser enfrentada. O poder de explosão plástica ontológica e existencial da subjetividade e da identidade nunca recebeu ele próprio uma identidade. Aproximado mas contornado, frequentemente percebido na literatura fantástica mas nunca reconduzido ao real, abandonado pela psicanálise, ignorado pela Filosofia, sem nome próprio na neurologia, o fenômeno da plasticidade patológica, de uma plasticidade que não conserta, de uma plasticidade sem compensação ou cicatriz, que corta o fio da vida em dois, ou em vários segmentos que não se reencontrarão mais. No entanto, tem sua fenomenologia própria que precisa ser escrita.

Paganni (apud Malabou, 2014) comenta que o motivo pelo qual essa ruptura que implica uma mudança de sentido da vida, se torna crucial para a ontologia do

acidente e o de que ela ocorre na medida em que o acidente, seja qual for ele, é experimentado pelo sujeito. Diante de sua ocorrência, esse mesmo sujeito não vislumbra uma fuga possível, já que esses acidentes são imprevisíveis, tanto quanto os efeitos sobre a sua existência e a sua repercussão sobre a esfera pública. A explicação dada por Paganni (apud Malabou, 2014, p. 49) é a de que “o acidente é a dimensão experimental da ontologia”, ou seja, o sujeito pode até experimentá-lo, mas é o acidente que faz desse mesmo sujeito experimento, sendo, portanto, um experimento do sujeito, como se tivesse em suas mãos, não tendo para onde fugir, salvo enfrentá-lo, se conformando e convivendo com ele, fazendo mais parte dele do que faz parte de si.

Seguramente, esse fazer parte de si lhe dá uma configuração, como também deforma o próprio sujeito nesse processo de diferenciação de si. Nessa experimentação do deficiente com os efeitos causados pelos acidentes que provocaram sua deficiência é uma relação, ou seja, esse seu experimento de si é tão imprevisível quanto o de sua relação com outrem e, quem sabe, ainda mais imprevisível do que esta última porque determinada não somente socialmente, como também biológica e ontologicamente, por uma interveniência da vida que normatiza e constitui um modo de vida possível.

Assim, sem querer esgotar os diversos enfoques para a conceituação da pessoa com deficiência temos de levar em consideração que, trata-se de um ser que nasce pela sua característica e vive com ela devendo enfrentá-la e partir na busca pela autonomia e reconhecimento, ainda que essa tarefa se mostre árdua na maioria das vezes.

### **3.1 Dilemas Atuais**

Para Gleeson (1999) as pessoas com deficiência nas sociedades ocidentais são largamente oprimidas pela produção do espaço, e isso acontece, em parte, devido a sua exclusão dos discursos e práticas que configuram as sociedades.

Em 1948 surge no âmbito internacional a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 e de acordo com Nogueira (2008), essa Declaração é a base para diversos documentos que promovem a defesa da pessoa com deficiência. Na concepção desse autor esta foi a primeira manifestação internacional da Organização das Nações Unidas (ONU) após a Segunda Guerra (1939-1945), e tinha como objetivo estabelecer um consenso acerca de uma “ética universal”, através da qual todos os

países pudessem compartilhar valores básicos do bem comum e de garantia da dignidade humana.

Destacamos, portanto, alguns artigos da declaração:

- Artigo 1: Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade.
- Artigo 2: Toda pessoa tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidas nesta Declaração, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição.
- Artigo 21, parágrafo 2: Toda pessoa tem igual direito de acesso ao serviço público do seu país (DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS, 1948).

Por sua vez, a Constituição Federal Brasileira de 1988, construída com base na declaração citada acima, destaca disposições específicas em relação às pessoas com deficiência. Moraes (2004) relaciona como principais as seguintes:

- Artigo 6: Reconhece como direitos sociais de toda a população a educação, a saúde, o trabalho e o lazer, entre outros;
- Artigo 7, inciso XXXI: Estabelece a proibição de discriminação de salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência;
- Artigo 23, inciso II: Estabelece como competência comum dos governos, cuidar da saúde e assistência pública, proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;
- Artigo 37, inciso VIII: Determina que a Administração Pública destine percentual de cargos e empregos para as pessoas portadoras de deficiência;
- Artigo 203, inciso IV: Define como um dos objetivos da assistência social, a habilitação e reabilitação dos portadores de deficiência e a promoção de sua integração a vida comunitária;
- Artigo 208, inciso III: Garante que o papel do Estado à educação deverá ser exercido também através do atendimento aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;
- Artigo 227, parágrafo 1o, inciso II: Impõe ao Estado a criação de programas

para prevenção e atendimento especializado aos portadores de deficiência e para a integração social do adolescente na mesma situação, através de treinamento para o trabalho e a convivência, bem como a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos;

- Artigo 227, paragrafo 2º: Dispõe sobre lei que fixe normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado aos portadores de deficiência. Assim, a promulgação da Constituição de 1988, resultado de um longo processo de luta pela redemocratização do Brasil, consolidou os direitos fundamentais de todos os cidadãos e pode ser considerada um marco importantíssimo no que tange os direitos das pessoas com deficiência (Moraes, 2004, p. 73).

Contudo, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) realizada pela ONU em 2006 teve como objetivo promover, defender e garantir condições de vida com dignidade e a emancipação das pessoas que têm alguma deficiência.

No documento resultante da CDPD está descrito que Deficiência é um conceito em evolução, mas pode ser definido como o resultado da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidade com as demais pessoas (Resende; Vital, 2008).

O Brasil assinou-a em 2007 e ratificou-a em 2008, bem como o seu protocolo facultativo, comprometendo-se com os cinquenta artigos que tratam dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais dos brasileiros com deficiência contemporâneas.

Desta feita, o Brasil aceitou as normas internacionais e está formalmente comprometido na promoção de respeito a pessoas com deficiência.

Essa aceitação por parte dos governantes se deu pela pressão social das comunidades excluídas por uma maior participação e reconhecimento.

As reivindicações coletivas por direitos e inclusão indica a segmentação plural das relações sociais na modernidade onde existe uma percepção humana das diferenças entre os seres humanos, de multiplicidades humanas e de fronteiras socioculturais, nas quais as diferenças são interseccionais e tocam em outros fatores

além da questão econômica como o gênero, a deficiência e a cor da pele, orientação sexual, religiosa dentre outros.

Entretanto, são destacados nesses movimentos o feminismo, do qual acreditamos ser o grupo mais organizado e que tem conseguido significativos avanços, no reconhecimento da diferença, como podemos vislumbrar na transmissão da Copa do Mundo de Futebol Feminino, transmitida para o mundo inteiro pelos principais canais de televisão e redes sociais.

Segundo Ferreira (2015), a expectativa acerca da redução de conflitos entre diferentes grupos sociais é fundamento para a celebração da diversidade humana na busca por uma cultura de paz mundial como podemos encontrar na ONU desde 1948.

Ainda, ressaltamos em Ferreira (2015) que além do mais, o conceito de diversidade solidificou-se no contexto da globalização e sobressai a própria luta dos movimentos sociais, pois não é apenas uma retórica de interesse dos grupos excluídos, mas sim dos grandes representantes do poder econômico mundial.

Não obstante, o processo da globalização da economia, impulsionado pela revolução tecnológica que se iniciou no século passado, ganha força no século XXI com a realização de grandes eventos mundiais, cujos encontros as comunidades política, econômica e acadêmica internacionais com poder, se reúnem para definir movimentos de incorporação de grandes massas humanas, e em suas agendas econômicas, políticas e também educacionais. Sendo assim, as massas devem ser preparadas para responder às demandas geradas pela era da informação, da globalização e da sociedade do conhecimento (Ferreira, 2015, p. 301).

Nesse sentido, percebemos que o conceito de diversidade alicerça-se nos interesses globais do neoliberalismo em um movimento de apropriação das pautas reivindicadas por determinados coletivos. Para Ferreira (2015, p. 305), o emergente uso do termo diversidade nas políticas e leis formuladas tanto Brasil como em âmbito internacional assume a retórica do compromisso com as “massas”, mas há a tendência do esvaziamento do termo diversidade e ainda o processo de homogeneização das diferenças humanas para responder aos interesses econômicos. Diante dessa reflexão Ferreira (2015), chama atenção a sintonia conceitual entre diversidade e outros termos como inclusão, tolerância, aceitação,

igualdade e liberdade; palavras que se tornaram princípios norteadores para elaboração de materiais didáticos, bases curriculares e planos institucionais.

Deste modo, o tema da diversidade é compulsoriamente introduzido na política por força da luta dos movimentos sociais. E a partir daí, obtivemos, é certo, alguns avanços na luta pelos direitos das pessoas com deficiências, como cotas nas empresas, nos concursos públicos, rampas de acesso, mas a realidade que se vê é outra, de não cumprimento da legislação por falta de fiscalização efetiva, de preconceito e discriminação.

### **3.1.1 Preconceito e Discriminação**

Embora esteja o Brasil formalmente comprometido ao respeito e inclusão das pessoas com deficiência, a realidade vivenciada é outra, qual seja, de desrespeito aos direitos humanos e sujeição das pessoas com deficiência a práticas preconceituosas e discriminatórias.

É perceptível que existam algumas leis que militam a favor da inclusão, a exemplo das cotas para aumentar o acesso das pessoas com deficiência ao mercado de trabalho. Mas, mesmo assim, ainda que tenham alguma proteção, oriunda da legislação pátria e algumas políticas públicas, as pessoas com deficiência ainda enfrentam as barreiras da discriminação e do estigma.

O processo de exclusão da pessoa com deficiência, segundo Maciel (2000), é antiquíssimo, limites e barreiras pressupostas socialmente inabilitaram e continuam marginalizando e privando à pessoa com deficiência de sobrepujar suas habilidades apresentando capacidades e potencialidades, resgatando direito humano e pleno desenvolvimento, como também o acesso a recursos da sociedade.

Essas relações estão permeadas de preconceito e juntamente com a discriminação fazem parte do jogo do poder: pré+conceito, o *preaconceptu* latino, é um julgamento prévio, sem ouvir as partes, posição irrefletida, pré+concebida, irracional. Também pode ser entendido como um pré+juízo, tanto que em espanhol se diz *prejuicio*, em francês, é *prejugé*, em inglês, *prejudice*, e, em alemão, *vorurteil*. Em todos os casos, a mecânica etimológica é idêntica: o prefixo indicando antecipação e, o resto, significando julgamento. Em português, o preconceito também significa dano, estrago, perda. Em outras palavras, conforme Dines (1996/1997, p. 46), a adoção sumária de uma opinião ou critério, antes de passar pelo filtro de um

juízo equânime, constitui um mal, uma ofensa moral.

Não se trata de criar uma cultura da deficiência, um modelo deficitário como parâmetro de vida para as pessoas especiais. Cada um é muito maior do que suas deficiências e suas circunstâncias. As pessoas e os grupos sociais, na compreensão de Silva (2007, p. 6), têm o direito a serem iguais quando a diferença os inferioriza, e o direito a ser diferentes quando a igualdade os descaracteriza. Por isso, a inclusão, explica Candau (2002, p. 154), “nega os conflitos e supõe lutar contra toda forma de preconceito e discriminação, favorecendo dinâmicas sociais orientadas à afirmação de uma sociedade democrática e igualitária”.

Explicando melhor esse contexto, Maciel (2000), destaca que o processo de desmarginalização da pessoa com deficiência deve-se tornar parte integrante de planos nacionais. Em seu bojo de equiparação social, considerando que a inclusão social na verdade pode-se tornar medida de ordem econômica, uma sociedade inclusiva tem compromisso não só com as pessoas com deficiência, e sim com todas as minorias, ampliando a gama de cidadãos produtivos, e em primazia conscientes de seus direitos e deveres, suprimindo custos sociais.

Tudo isso nos afirmam que a inclusão das pessoas com deficiência demanda ações afirmativas do Estado, com o intuito de corrigir esse desmandado histórico de que só pode participar e tomar decisões na sociedade as pessoas que atendem aos padrões pré-estabelecidos.

### **3.2 Uma Questão de Saúde Pública**

Temos que a deficiência é uma questão de saúde pública por envolver um número significativo de indivíduos e causar um impacto relevante no orçamento, devendo merecer grande atenção aos órgãos públicos.

Segundo senso do IBGE em 2010 cerca de 15.750.969 pessoas têm deficiência grave ou média, dentre elas cegueira total ou monocular, surdez total ou grande dificuldade de escutar e deficiência motora total ou grande dificuldade de andar. Principalmente, população residente por tipo de deficiência, segundo a situação do domicílio, o sexo e os grupos de idade (ibge.gov.br).

Considerando que segundo o IBGE, no senso retromencionado o Brasil tinha 190.755.799 habitantes, pode-se afirmar que em 2010, 8,26% da população tinha alguma deficiência grave ou média.

Se considerarmos as pessoas que têm algum tipo de deficiência no Brasil esse

número fica em 24%, cerca de ¼ da população.

Ainda podemos observar o impacto dos números sobre a participação da pessoa com deficiência na sociedade, números trazidos em um estudo do IBGE apontam para o grande desafio, que é o de maior participação.

Em 2019, a taxa de participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho (quer dizer, estavam ocupadas ou desocupadas) era de 28,3%, menos da metade desse percentual para as pessoas sem deficiência (66,3%).

- Apenas 34,3% dos trabalhadores com deficiência ocupavam postos formais de trabalho, enquanto entre as pessoas sem deficiência a taxa era de 50,9%.
- As pessoas com deficiência tinham um rendimento médio mensal do trabalho de R\$ 1.639,00, enquanto os ocupados sem deficiência recebiam, em média, R\$ 2.619,00 por mês.
- Em 2020, nas eleições para vereador, apenas 0,44% dos candidatos e candidatas eram pessoas com deficiência. Entre os vereadores eleitos, a proporção de pessoas com deficiência foi um pouco maior: 0,90% (IBGE, 2022).

Nota-se claramente que há uma exclusão ou “encostamento” dessas pessoas na participação na sociedade.

Importante ressaltar que alguns desses deficientes surgem em decorrência de acidentes, seja por negligência de empregadores, nos inúmeros acidentes de trabalho, como nos imprudentes acidentes de trânsito e acidentes comuns, a exemplo dos domésticos.

Segundo dados do Observatório de Saúde e Segurança do Trabalho (SmartLab), da OIT e do Ministério Público do Trabalho (MPT), o país registrou 2,5 mil óbitos e 571,8 mil Comunicações de Acidente de Trabalho (CATs) em 2021 (TRT4, 2022).

Os acidentes de trânsito também são grandes causadores de deficiência. “A Organização Pan Americana de Saúde mostra que no mundo 6% das deficiências físicas são causadas pelos acidentes de trânsito (OPAS, 1994).

Em 2013, a Pesquisa Nacional de Saúde encontrou proporção de 3,1% para o envolvimento em acidentes de trânsito com lesões corporais (na população de 18 anos ou mais de idade), dos quais 47,2% interromperam suas atividades habituais de vida, e 15,2% mencionaram sequelas ou incapacidades devido aos mesmos (Brasil, 2015).

Isso é explicado, em parte, conforme Satow e Heloani (2003), pelo grande número de acidentados no trabalho, no trânsito, pelo aumento da violência, pela falta de infraestrutura de saúde e de prevenção em saúde. E, assim deverá sempre ser considerada a deficiência física como uma questão de saúde pública, mormente quando consideramos os valores despendidos pelo governo federal.

Segundo o site do portal da transparência houve vultoso gasto do Governo Federal com enfermidades incapacitantes de janeiro até junho de 2019. No período, o Governo Federal repassou um total de R\$ 27,7 bilhões em pagamentos do BPC. Lembrando que o BPC abrange pessoas de baixa renda e deficientes (ASCOM/CGU).

Algumas políticas públicas ainda incipientes visam incluir o deficiente na sociedade. Pode-se destacar o surgimento da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), criada em 1986 e que, dentre outras atribuições, destinava-se a prover ações inclusivas em âmbito nacional para as PCD (L7853 ([planalto.gov.br](http://planalto.gov.br))).

Porteriormente em 2009 a Lei 11.958 de 2009 passa a coordenação dos direitos da PCD à Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República “Art. 10. A coordenação superior dos assuntos, ações governamentais e medidas referentes a pessoas portadoras de deficiência caberá à Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República (Lei nº 11.958, de 2009; L7853, [planalto.gov.br](http://planalto.gov.br)).

Em 2010 foi criado o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), órgão de deliberação coletiva cuja atribuição era garantir a implementação da Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Os conselhos deliberativos têm a função de propor diretrizes, tomar decisões relacionadas às políticas e cuidar da gestão de programas, enquanto o CONADE está subordinado à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (Junior, 2010).

Apesar dos avanços médicos, as políticas públicas e os avanços tecnológicos terem possibilitado à pessoa com deficiência melhorias em suas condições de vida, é importante não perder de vista que a ideia de inclusão está imersa na realidade de exclusão (Sawaia, 2009).

A problemática da deficiência física pressupõe a necessidade de inclusão dos “excluídos”, ainda sobre a inclusão, faz-se relevante compreender que, “[...] a inclusão

significa, nestes termos, que uma tal ordem política se mantém aberta para a equalização dos discriminados e para a integração dos marginalizados, sem incorporá-los na uniformidade de uma comunidade popular homogeneizada”. (Habermas, 1998, p. 108).

Outro avanço experimentado foi em relação a educação especial. Com a promulgação da Constituição Federal de 1988 passou haver maior *status* de proteção jurídica, mormente com o surgimento da educação especial.

Assim sendo, a partir de 1988, a Educação Especial tem o intuito de garantir os direitos das Pessoas com Deficiências, sem que haja a exclusão social, haja vista que este sujeito, é concebido como sujeito de direitos pela Constituição Federal de 1988, como destaca Aranha (2000, p.13) afirmando que “o processo de garantia do acesso imediato e contínuo da pessoa com necessidades especiais ao espaço comum da vida em sociedade, independentemente do tipo de deficiência e do grau de comprometimento apresentado.

Com isso, é oportuno apresentar o conceito de inclusão, que segundo Sasaki (1997, p. 41) refere-se ao “processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir em seus sistemas sociais gerais pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade”. Pois, difícil é compreender como tão pouco do orçamento é destinado às políticas de inclusão da pessoa com deficiência.

Em 2021, cerca de R\$ 6,9 milhões foram investidos pelo Governo Federal em ações e programas voltados para pessoas com deficiência. Políticas para pessoas com deficiência fecham 2021 com 99,6% de execução orçamentária ([www.gov.br](http://www.gov.br)).

Nesse contexto relevamos a importância, tanto do ponto de vista da quantidade de pessoas com deficiência que correspondem a aproximadamente 20% da população mundial, e da necessidade de políticas públicas mais efetivas, de tratamento e inclusão, como uma questão de grande relevância pública.

## **4 FUNDAMENTOS ÉTICO-BIOÉTICOS DE PROTEÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

O imperativo ético que determina serem os indivíduos tratados como agentes autônomos, iguais e com respeito a sua dignidade é papel da ética e da bioética.

Nesse sentido a pessoa autônoma é indivíduo capaz de deliberar sobre seus objetivos pessoais e de agir a partir dessa deliberação.

É preciso respeitar a autonomia, valorizar as opiniões e opções das pessoas autônomas e não obstaculizar suas ações, a não ser que estas sejam claramente prejudiciais aos demais.

Tudo baseia-se no princípio do respeito pelas pessoas, e a proteção dos indivíduos com deficiência como serem vulneráveis que são, que não são capazes ou estão limitados na sua capacidade de autodeterminação.

Essas questões, na abordagem ética e bioética, devem preceder ou acompanhar esta reflexão, por constituírem, implícita ou explicitamente, o horizonte de sentido que estabelece os critérios éticos sobre os quais vão incidir os conteúdos normativos que respaldam o discurso bioético sobre a deficiência, baseados no cuidado, autonomia, justiça e beneficência.

### **4.1 Necessidades do Cuidado para Pessoas com Deficiência**

A inclusão dos deficientes, portanto, parte de um sentimento que consideramos “a priori” e não empírico, que é “cuidar”. Para essa difícil tarefa do cuidado, deve haver sensibilidade humana. Sensibilidade solidária. Sensibilidade pela existência de todos os seres, mas acima de tudo um olhar específico em prol da própria condição da existência humana. De acordo com Ermanno Nascimento (2021, p. 184), o “Cuidado é uma virtude e um serviço, ao mesmo tempo, que implica numa ação-doação permanente [...]”.

O ser humano é chamado a cuidar de si, dos outros e do mundo, não só por causa de si, não só para sobreviver, mas para viver, porque viver, para si e para os outros, é muito mais do que apenas existir. Mas, para isto, é preciso saber ouvir o clamor da vida e se deixar afetar por ela.

Trata-se de ato de empatia pelo próximo, logo, o cuidado é uma dimensão humana que interliga valores no processo de humanização. Leonardo Boff, em sua obra: Saber Cuidar, nos convida a fazer uma viagem ao

universo do cuidar. Ressalta, ele, que um modo-de-ser não é um novo ser. É uma maneira do próprio ser de estruturar-se e dar-se a conhecer. O cuidado entra na natureza e na constituição do ser humano (Boff, 1999).

Hominização e cuidado caminham *pari passu* por tratarem da existência humana como o valor supremo do cuidado.

Boff comentando Heidegger diz que do ponto de vista existencial, o cuidado se acha *a priori*, antes de toda atitude e situação do ser humano, o que significa dizer que ele se acha em toda atitude e situação de fato, ou seja, o cuidado significa um fenômeno ontológico-essencial básico (Boff, 1999).

Bioeticamente, o cuidado está profundamente relacionado ao processo de hominização. Os desafios servem com pontos de partida para solidificação dos valores que estão arraigados na vida gerando para o ser humano paradoxos entre as situações-limite da existência e a luta pela sua superação a partir do compromisso ético com o cuidado. Para a bioética o cuidado é sempre fruto do processo de hominização.

Por isso, o princípio de alteridade está intimamente ligado à questão ética e conseqüentemente a dignidade humana.

A expressão “dignidade humana” é o reconhecimento de um valor. É um princípio moral baseado na finalidade do ser humano. Portanto, significa que a dignidade humana estaria na própria natureza da espécie humana.

A obrigação de cuidar obriga também os profissionais de saúde, a dimensão ética em saúde estabelece uma centralidade do agir ético-humanístico do profissional que tem tudo a ver com sua condição humana de lutar em prol dos direitos e da dignidade humana por está intrinsecamente ligado ao ser humano em suas situações-limite referentes à doença e a saúde.

As implicações éticas dos direitos humanos e da dignidade humana significam ter-se respeito pela vida, incluindo a prática da justiça, da tolerância, do cuidado e da ajuda como fatores de solidariedade. Tudo isso acaba por ser o resultado de um processo formativo eficiente e de políticas públicas voltadas para o homem.

Segundo Leonardo Boff (1999, p. 91), “Não temos cuidado. Somos cuidado. Isto significa que o cuidado possui uma dimensão ontológica que entra na constituição do ser humano. [...] Sem cuidado deixamos de ser humanos”. Por isso, o cuidado apresenta um lado científico como já destacamos, mas, significando também “[...] solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato”. Ao mesmo tempo, “a atitude de

cuidado pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade”.

Não obstante, Boff (1999, p. 95), ainda trata do “modo-de-ser-cuidado” como uma atitude relacional subjetiva que envolve sujeito-sujeito. A relação não é de domínio sobre, mas de convivência. Não é pura intervenção, mas interação e comunhão.

Notamos que a noção do cuidar passa por várias vertentes e que todas merecem a devida atenção. Importa não as descurar de forma a manter a relação interpessoal mais hominizadora. Por isso são tão necessários o constante aprofundamento e aperfeiçoamento do conhecer e do agir humano com relação ao cuidar. É necessário, ainda, um exercício permanente e continuado, pois como afirma Boff (1999, p. 101): “O cuidado é aquela força originante que continuamente faz surgir o ser humano”.

O cuidado é intrínseco à condição humana por encontrar em sua dimensão ontológica o alicerce de sua originalidade. O cuidado por si só merece cuidado e a vida é a sua mais alta expressão da sua manifestação.

Como o cuidado não se esgota, o homem não pode deixar de vivê-lo em suas experiências cotidianas como sinal de esperança e utopia da realização humana e da felicidade como sinal de esperança e utopia da realização humana. Com essa proposição alvissareira, Boff (1999, p. 126) continua afirmando que “Pelo cuidado, se religa ao mundo afetivamente, responsabilizando-se por ele”.

O cuidado portanto a principal ferramenta a ser utilizada pela população em geral, pelos governantes, cientistas e profissionais de saúde na busca da inclusão e consequente “bem estar” das pessoas com deficiência.

#### **4.2 Pessoas com Deficiência, Inclusão Social, Acessibilidade, Planos e Programas**

Nesse capítulo insta analisar a questão dos direitos humanos das pessoas com deficiência.

No que tange à proteção das pessoas deficientes, a pesquisadora em Direitos Humanos, Flávia Piovesan (2013), entende que a evolução dessa proteção é marcada por 4 fases, fase à intolerância às pessoas deficientes, fase à invisibilidade das pessoas deficientes, fase à assistencialismo e fase da visão humanística das pessoas com deficiência.

Segundo Mai L. D. (2004, p. 135-138), afirma que a primeira fase é chamada, fase da eliminação, em que a aversão social a tudo que não era considerado normal e a deficiência ligada era a um castigo do indivíduo ou a um sinal de impureza marcado pelos movimentos eugênicos.

Essa fase é existente principalmente na Antiguidade e na Idade Média, mas ela também seguiu os meandros da Idade Moderna, mormente da eugenia praticada pelo nazismo alemão.

Nesse contexto, não só se excluíam seres humanos identificados como judeus, ou eventualmente, como pessoas que não eram contra o sistema implantado por Hitler, mas também como pessoas com qualquer tipo de deficiência.

Oliviera (2015), destaca que, discurso oficial, o programa de extermínio nazista incluiria psicóticos, enfermos com doenças crônicas, portadores de distúrbios Neurológicos e orgânicos, como Parkinson, tumores cerebrais, esclerose múltipla, paralisia infantil, todos em estado terminal, no entanto, o critério adotado na prática era a incapacidade laborativa permanente, os “comedores inúteis” – *useless eaters* – (UNICEF).

Essas pessoas que foram consideradas impuras, foram também excluídas com o objetivo, ou seja, de pureza.

A segunda fase, era denominada fase da invisibilidade ou do assistencialismo.

Por influência da doutrina cristã o deficiente era visto como pessoa inferior, carente de favores ou uma pessoa com deficiência era uma pessoa com uma doença a ser curada.

Parte-se, então, da exclusividade física para a exclusividade visual. Nesse caso não se leva mais a morte das pessoas com deficiência física mental, porém a levar assistência a essas pessoas em reservados locais, e, com isso, excluindo elas do meio ambiente social, ou seja, quanto menos vistas a pessoas com deficiência melhor.

A terceira fase, é denominada fase da integração.

O avanço nas ciências biomédicas dissociou a deficiência da punição religiosa, o que gerou uma mudança de pensamento na sociedade que passou a enfrentar o problema e buscar a integração das pessoas. O deficiente agora busca se adaptar para integrar-se ao grupo.

Primeiro se normalizar. Na fase da integração se inicia aí o reconhecimento da pessoa com deficiência e também se reconhece a necessidade de integração dela na sociedade.

A integração que exige a sua adaptação. Não é a sociedade que vai se adaptar ao deficiente e sim o deficiente que deve se adaptar à sociedade. Por isso se diz que ele tem que se normalizar para poder se adaptar. Então, trata-se de uma exigência da sociedade para que o deficiente venha a integrar à sociedade, não a sociedade criar recursos para sua adaptação.

A quarta fase é denominada fase da inclusão.

Decorre em especial dos efeitos das duas grandes guerras mundiais que geraram grande quantidade de mutilados.

Houve aqui uma mudança na mentalidade da sociedade, a diversidade social passa a ser objeto de aceitação social.

É nessa fase que se inicia a elaboração de normas internacionais e nacionais de proteção dos direitos das pessoas com deficiência e conseqüentemente as pessoas que têm deficiência passam a ser reconhecidas como titulares de direitos.

Nessa fase de inclusão o que ocorre é que a sociedade passa a reconhecer a necessidade de criar, criar instrumentos para que haja adaptação da sociedade criando assim a inclusão social da pessoa com deficiência.

A sociedade e os governantes começam a criar recursos pra que realmente se reconheça a pessoa com deficiência como um titular de direitos, garantindo direitos, garantindo não apenas assistência no sentido de adaptação dela, para com a sociedade, mas também garantindo que a sociedade não descriminalize essa pessoa, que a sociedade aceite essa pessoa dentro desse ambiente social.

Surgem aí as principais normas internacionais relacionadas a proteção da pessoa com deficiência.

Dentre elas a Recomendação 99 da Organização Internacional do Trabalho a OIT de 1955 que tratam da reabilitação das pessoas deficientes a Convenção 111 do OIT de 1958 acerca da discriminação em matéria de emprego e profissão, a Declaração dos direitos de retardo mental de 1971, A declaração dos direitos das pessoas deficientes de 1975 e em 1981 foi declarado pela Organização das Nações Unidas, a ONU, o ano internacional da pessoa com deficiência.

Merece destaque também a convenção da ONU de 2006 traz grandes inovações, em especial a questão do conceito de deficiência. Ela passa a reconhecer a pessoa como deficiência, não apenas pelo seu aspecto biológico, não apenas na visão da deficiência física, ou deficiência mental, mas analisando os obstáculos que

fazem com essa deficiência aumente gradativamente a impossibilidade a inclusão dessa pessoa perante a sociedade.

O conceito de deficiência para convenção, passa a levar em conta a possibilidade ou não de participação na sociedade, conforme o documento mencionado, sobre os direitos das pessoas com deficiência da ONU de 2006 no seu artigo 1º proclamado e que se encontra destacado pelo UNICEF como lemos a seguir:

Pessoas com deficiência são aquelas 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 (UNICEF, 2006).

A convenção muda o conceito de deficiência como também vai anunciar direitos civis, políticos e econômicos, sociais e culturais para as pessoas com deficiência, e visa garantir a ativa participação essas pessoas com deficiência nos processos decisórios relacionados a políticas e programas que afetem.

E institui o comitê para os direitos das pessoas com deficiência em seu artigo 34 visando monitorar os direitos previstos na convenção. Por meio de relatórios a ser elaborados periodicamente pelos estados participantes.

O Brasil assinou a convenção em 30/03/2007, e o Congresso Nacional a ratificou pelo decreto legislativo 186 de 2008 e o decreto 6.949 de 25/08/2009 a promulgou. Essa foi a primeira convenção sobre direitos humanos a ser incorporado a legislação brasileira com *status* de emenda constitucional por ter cumprido disposto no parágrafo 3º do artigo 5º da Constituição Federal de 1988.

Essa é norma que passa a ter *status* de emenda constitucional. Ela é uma norma com o mesmo patamar da Constituição Federal. E, conseqüentemente, por ser uma norma que trata de direitos humanos ela também é considerada uma cláusula pétrea, como consequência não pode ser objeto de qualquer alteração ou modificação a não ser por outra emenda constitucional.

A nossa Constituição Federal vai tratar da questão proteção dos direitos das pessoas com deficiência em vários artigos. Vamos analisar alguns deles. “proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência” (Artigo 37 inciso 8º), e “A lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão” (CONSTITUIÇÃO

FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988).

Nesse caso não se busca apenas a repressão à discriminação e sim também um programa de inclusão. Ações afirmativas, ações que visam a incluir a pessoa com deficiência na sociedade.

Mas o que vemos na realidade é uma sociedade que custa a se adaptar às inovações legislativas, o que somada a escassez, anunciada pelos governantes, de recursos para investir nessas políticas inclusivas, faz com que os deficientes ainda continuem excluídos por diversas barreiras impostas a eles.

### **4.3 Capacidade de Intervenção Política da Pessoa com Deficiência**

Da ação proativa e reativa do “excluído” impondo-se discursivamente e politicamente, urge a aceitação de suas diferenças e possibilidade de convívio igualitário e harmônico entre o humano deficiente e os demais humanos sem essa condição especial.

É nesse sentido que a metafísica de aristóteles trata ontologicamente deficiente e não deficientes como entes iguais, pelo menos nos aspectos de substância essência.

Partindo-se desse conceito de igualdade os deficientes deveriam participar mais das decisões políticas de uma nação, principalmente por terem necessidades especiais, embora isso não lhe tornem mais virtuosos ou menos virtuosos.

Compete à área da política social e da saúde a habilidade de promover cada vez mais melhorias na qualidade de vida como também no prolongamento da vida humana, não olhar pura e simplesmente o lado biológico da vida, mas contemplar o sentido maior da sua existência.

Contudo, a realização humana é mediada de uma ação prática em conformidade com as exigências plausíveis das circunstancialidades de cada realidade do ser, do ser humano, que por essência se entende como um ser para a superação.

A viabilidade de tais princípios e avanços, mediante uma intervenção dos “excluídos” nas decisões políticas favorece a integração ao mesmo tempo em que requer a capacidade de intervir de forma efetiva nas diferentes decisões governamentais e políticas, para que possam exigir da sociedade ações afirmativas em busca do cuidado e da cura.

Logo, Intervir implica manter valores deontológicos essenciais tanto ao processo da formação de opinião, principalmente, em políticas de inclusão e de saúde pública na qual mais se devem manifestar atitudes humanísticas levando sociedade à concepção do nível individual ao desenvolvimento pleno das potencialidades: a autodeterminação, a autogestão, ou a capacidade de formular e levar a cabo os próprios planos, o sentido de autonomia, a autorrealização e liberdade.

No entanto, é no envolver-se nesse processo que a hominização requer envolvimento do homem no processo evolutivo histórico de seu desenvolvimento exigindo dele mesmo, como destaca Boff (1999, p. 126), ser um “ser de participação, um sujeito histórico pessoal e coletivo de construções de relações sociais e mais igualitárias, justas, livres e fraternas possíveis dentro de determinadas condições histórico-sociais”. Porque a hominização não pode ser tratada sem a implicação do cuidado e o cuidado sem pontuar a hominização como um processo contínuo e profundamente humanístico que visa resgatar o homem de uma condição de subumanidade para uma condição de dignidade num processo evolutivo constante do ser homem.

Por direitos humanos seguimos o direcionamento de Ayres (2003, p. 63) que “compreende um sistema de saber e um sistema de ação que buscam integrar a tradição dos direitos subjetivos com os mais recentes direitos sociais”

Por isso, ter consciência dos direitos sociais é também ter consciência dos direitos subjetivos por estarem eles ligados à liberdade de ação do indivíduo como sendo aqueles que para Habermas (1997) “estabelecem os limites no interior dos quais um sujeito está justificado a empregar livremente a sua vontade. E eles definem liberdade de ação iguais para todos os indivíduos ou pessoas jurídicas, tidas como portadoras de direitos”.

O objetivo estatal almejado é o de estender os direitos universais para os excluídos mesmo que para isso tenha que assumir posições sociais típicas dos indivíduos. Nesse sentido, Soares (2008, p. 201). “cabe ao Estado assegurar possibilidades realmente iguais para a realização dos direitos referentes às liberdades do indivíduo, ao possibilitar a cada qual satisfazer suas necessidades, segundo sua capacidade, e usufruir das conquistas da sociedade”.

Refletindo ainda sobre o pensamento de Habermas, urge asseverar que espaços públicos e políticos devem ser ocupados por um público de cidadãos que participam da comunidade política visando articular seus desejos e necessidades,

para dar voz aos seus interesses violados, e, acima de tudo, para tornar claro e assegurar o questionadas as regras e critérios segundo os quais os iguais são tratados igualmente e os desiguais desigualmente.

A possibilidade de participação de todos institucionalizada pelo paradigma procedimentalista corresponde à idéia de democracia radical.

Nesses termos, é idéia inovadora que se apresenta, qual seja, a de conferir a origem da legitimidade estatal não ao povo, mas sim na força arrebatadora da ação comunicativa.

Conforme Habermas(1989) a situação ideal de fala supõe para ser atingida: 1) que, em princípio, todos os interessados possam participar do discurso e que todos eles tenham idênticas oportunidades de argumentar, dentro dos sistemas conceituais existentes ou transcendendo-os, e chances simétricas de fazer e refutar afirmações, interpretações e recomendações.

Assim o processo de inclusão dos deficientes na sociedade, parte também de sua capacidade de participar do discurso político e intervir nas decisões governamentais e políticas, para se chegar a um entendimento entre toda a sociedade acerca dos direitos inerentes a sua condição de pessoas com necessidades especiais.

#### **4.4 Promoção Humana e Saúde Pública: uma questão humanística**

É necessário que a sociedade leve em consideração a necessidade de uma maior inclusão das pessoas com deficiências físicas como uma questão humanística, como bem salienta Bombassaro:

O movimento humanista se caracteriza pela sua defesa intransigente em defesa da dignidade da pessoa humana. É movimento que concentra todas as suas energias e forças para o homem e em favor do homem. Tem como princípios básicos a exaltação dos valores éticos e morais que atendam o direito do livre pensar o do livre agir (2004, p. 122).

Hodiernamente os direitos humanos são feridos nas diversas relações da sociedade, mormente em relação aos “excluídos” dentre eles nos negros, índios, mulheres, e comunidade LGBT.

As pessoas com deficiência estão nesse contexto de exclusão e violação dos seus direitos básicos, dentre eles verifica-se o não acesso ao mercado de trabalho, banheiros que não são adaptados levando-se muitas vezes a terem dificuldade até

mesmo precisam fazer suas necessidades fisiológicas.

Destaca-se também além dessas limitações que tocam mais parte física, a ausência de liberdade de pensamento, manifestação artística e exercício da cidadania e da política.

De acordo com Bombassaro (2004, p. 122-123), na contemporaneidade, a tolerância ao diferente e ao aposto aparece como um novo ingrediente para o pensamento humanista. Como conviver em uma organização social e política na qual devem ser respeitadas as diferentes formas de pensamento? Como manter a paz entre diferentes grupos políticos que atuam no interior de uma sociedade, de um Estado, Sem que haja exclusão ou até mesmo extinção de minorias oponentes? Essas são algumas das questões que o movimento humanista busca analisar e discutir nesse momento em que o espaço público, que deveria estar reservado à participação política de todos, torna-se cada vez mais refém dos interesse globalizantes e dos mercados econômicos, os quais de concentram todas as suas atenções em defesa da avidez de alguns poucos.

Trata-se de ter tolerância aos diferentes, como afirma Bombassaro (2004, p. 122-123): “Diversidade significa variedade, pluralidade, diferença. É um substantivo feminino que caracteriza tudo que é diverso, que tem multiplicidade. Diversidade é a reunião de tudo aquilo que apresenta múltiplos aspectos e que se diferenciam entre si.”

Tolerância é um termo, vindo do latim, *tolerare*, que significa “suportar” ou “tolerar”. A tolerância é o ato de agir com condescendência e aceitação perante algo que não se quer ou que não se pode impedir” (Gonçalves, et al.).

A tolerância à diversidade não pode ser encarada como o fim, mas deve-se buscar, outrossim, a efetiva inclusão das minorias e dos oprimidos.

Assim deve ser entendido que a tolerância é apenas o primeiro degrau, para se conseguir o objetivo final que é a inclusão efetiva.

Para que a pessoa com deficiência possa participar efetivamente da sociedade se faz necessário que ela tenha autonomia que possa agir e participar do gerenciamento da coisa pública.

Por outro lado, a liberdade sob o ponto de vista do indivíduo é definida pelo humanismo cívico como a condição necessária para que cada cidadão possa atuar e de acordo com Bombassaro (2004, p. 123-124), é necessário “se envolver diretamente na tarefa do governo da coletividade”.

A proteção das pessoas com deficiência, como promoção da pessoa humana é de relevância mundial, e toma juridicidade com cartas, tratados e vigência mundial.

Há uma associação de laços fortíssimos entre os direitos humanos e os direitos das pessoas com deficiência.

Tal proteção internacional se mostra evidente na Convenção Interamericana para eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência.

A Convenção propugna pela não discriminação (artigo 3º, b, *inter alia*) e pela acessibilidade aprofundando a busca de inclusão das pessoas com deficiência (artigo 3º, f). E nesse sentido, condena qualquer prática de discriminação, entendida como qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro.

Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável (artigo 2º) (CONVENÇÃO LATIAMERICANA).

Deve-se incentivar a prática do respeito à deficiência, e a diminuição da normatividade promovendo assim a dignidade e cidadania para as pessoas com deficiência.

A promoção humana da pessoa com deficiência está principalmente em tratá-las como “ser humano na sociedade” incentivando-e a sua participação no mercado de trabalho, acessibilidade, uma vida sexual ativa, além da efetiva participação social e política.

Necessário também a promoção da saúde pública, para reduzir os danos causados pela industrialização e o mercado cada vez mais voraz, como questão humanística de prevenção de doenças incapacitantes.

A inclusão social é tema discutido em âmbito nacional e internacional e parte do princípio de que, para inserir todas as pessoas, a sociedade deve ser capaz de atender às demandas de todos seus membros independentemente de suas características ou limitações, sem admitir qualquer tipo de preconceito, discriminação, barreira social, cultural e pessoal.

Assim deve possibilitar as pessoas com deficiência, o acesso aos serviços públicos, bens culturais e produtos decorrentes dos avanços social, político,

econômico e tecnológico da sociedade, principalmente no que toca ao acesso aos serviços de saúde.

Ações políticas para a promoção da saúde, e fazer com que esse serviço chegue com mais efetividade aos que não podem se deslocar é uma questão de humanidade de responsabilidade com a saúde pública.

Com a implementação do Programa Saúde da Família (PSF) na Atenção Básica (AB), os cuidados domiciliários de saúde tornaram-se parte integrante das ações em saúde nesse nível de atenção.

O cadastramento das famílias feito pelos agentes comunitários de saúde levou-os aos domicílios de usuários e tornou visíveis as necessidades de saúde de pacientes com perdas funcionais e dependência, antes confinados em seus lares, e de seus cuidadores (Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM, 2008;17(2):266-72).

Sabe-se que essa modalidade diminui os custos da atenção para a família e para o Estado, reduz o risco de infecções, emprega mais racionalmente os leitos e os recursos hospitalares, além de estimular uma relação profissional de saúde-paciente mais humanizada (Machado WCA, Scramin AP, 2010, p. 44(1):53-60).

Em todos os segmentos sociais, segundo Pereira (2009), por onde deveriam transitar livremente pessoas com diferença funcional, ainda persistem barreiras visíveis e preconceito, no mínimo, velado. Isso inclui os campos da saúde, educação, mercado de trabalho, turismo e lazer, transporte e equipamentos públicos.

#### **4.5 O Lugar Social da Pessoa com Deficiência à Luz dos Princípios Bioéticos**

Os Avanços da ciência e sua correlação com a bioética, dentre os avanços destaca-se do projeto de genoma humano, a descoberta do código genético humano onde é imposto a analisar todos os benefícios decorrentes desse conhecimento e os dilemas éticos e morais decorrentes desse conhecimento.

Antes mesmo de concluído, segundo seus defensores, de acordo com Wilkie (1994, p. 11-13) o projeto proporcionará uma nova compreensão de muitas das enfermidades que afligem a humanidade e novos tratamentos para elas. Graças ao Projeto Genoma Humano, haverá novas possibilidades de afastar os espectros do câncer, da cardiopatia, de doenças autoimunes como a artrite reumatóide e algumas enfermidades psiquiátricas.

Porém, os estudos genéticos e a utilização da biomedicina devem ter filtros através da bioética, do biodireito, da consciência dos limites éticos e, porque não afirmar, da imposição normativa jurídica considerando, concomitantemente, aos avanços das ciências biomédicas.

Não se pode restringir essas inovações somente aos países desenvolvidos ou ricos. Essas conquistas são de todas as nações e todas as pessoas independentemente de classe social ou qualquer outro aspecto.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos trata sobre o tema. Ela vem tutelar a dignidade humana e os direitos humanos. Menciona também os princípios bioéticos da *não maleficência, responsabilidade individual, autonomia do paciente, respeito pela vulnerabilidade humana e integridade individual, justiça e a não estigmatização*.

Dessa forma deve-se fazer uma reflexão ética, de quais os limites das biotecnologias, será que ela deve intervir na vida humana na formação de “super-homens” geneticamente modificados, será que os pobres e excluídos também terão acesso a essas tecnologias?

Necessário se faz questionar onde está a pessoa com deficiência no atual contexto social? Será que existe espaço para que ela se desenvolva profissional, moral e intelectualmente.

Para Clotet (2003), a bioética nasceu e se desenvolveu a partir: - dos grandes avanços da biologia molecular e da biotecnologia aplicada à medicina, que ocorreram nos últimos anos; - da denúncia dos abusos efetuados pela experimentação da biomédica em seres humanos; - do pluralismo moral reinante nos países de cultura ocidental; - da maior aproximação dos filósofos da moral aos problemas relacionados com a vida humana, a sua qualidade, início e final; - das declarações das instituições religiosas sobre os mesmos temas; - das intervenções dos poderes legislativos e, inclusive dos poderes executivos em questões que envolvem a vida ou os direitos dos cidadãos sobre a saúde, reprodução e morte; - do posicionamento dos organismos e entidades internacionais. A bioética é uma ética aplicada que se preocupa do uso correto das novas tecnologias na área das ciências médicas e das soluções adequadas dos dilemas morais por ela apresentados. Trata-se, portanto, de um ramo específico da filosofia moral com características próprias

A bioética tem se mostrado na modernidade como ciência interdisciplinar, englobando aspectos sociais, morais, éticos, legais, espirituais, econômicos,

antropológicos, educacionais, psicológicos, políticos, culturais, profissionais, assistenciais e biológicos.

O operador da bioética deve procurar a transdisciplinaridade para construir uma consciência contruída a várias mãos, pontuando os riscos potenciais da evolução da ciência, mas também aproveitando os seus benefícios para a humanidade.

Correia (1996, p. 30), enfatiza que a bioética é a articulação, a integração e o consenso de várias disciplinas, não só da área da saúde, mas também de outras áreas, como: antropologia, biologia, sociologia, psicologia, economia, direito, política, ecologia, filosofia, teologia, etc. Envolve profissionais de saúde e todos aqueles que, com competência e responsabilidade, dispõem-se a refletir eticamente sobre a melhor conduta a ser prestada à pessoa humana.

Esse conjunto de disciplinas, se justifica por que a bioética hoje não se limita ao contexto médico ou biológico, mas busca uma melhor convivência entre os seres vivos, o meio ambiente e ainda a manutenção de uma convivência entre os principais atores da sociedade, os seres humanos.

Atualmente é visível o aumento do número de pessoas idosas e portadores de doença incurável, ou mesmo uma deficiência irreversível, daí a importância da bioética ao integrar essas pessoas a sociedade e dar-lhes uma vida digna.

A ausência de possibilidade de cura em alguns casos “rompe com os limites terapêuticos, mas de forma alguma com as possibilidades de cuidar e proporcionar dignidade” (Santana et al., 2009, p. 84).

A bioética, portanto, considerada uma ciência relacionada à sobrevivência humana, voltada a defender a melhoria das condições de vida, vislumbra reflexões sobre o agir humano, buscando assegurar o bem-estar e a sobrevivência da humanidade com base em seus princípios fundamentais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

Nessa perspectiva, Schramm (2007) destaca que a bioética admite que todo avanço no campo das ciências biomédicas deve estar a serviço da humanidade e apresenta-se como uma nova consciência ética, na busca de respostas equilibradas diante dos conflitos éticos atuais. Não obstante, vale salientar que,

Para a bioética, existem princípios que devem ser observados quando se tem em foco a vulnerabilidade. Dentre eles, podemos citar: a necessidade de consentimento para a realização de procedimentos de saúde, o respeito à autonomia do paciente, bem como o dever de proteger os mais vulneráveis. Neste último caso, fatores socioeconômicos afetam diretamente o direito dos mais vulneráveis de

obterem acesso a tratamentos e de terem seus direitos individuais básicos inviolados. Obviamente, frequentemente não tem sido esse o caso. É preciso que se alie, de forma balanceada, o avanço da pesquisa médica e do cuidado com a saúde e, ao mesmo tempo, a proteção da dignidade e dos Direitos Humanos (Nascimento; Oliveira, 2023, p. 139).

Alguns princípios bioéticos abordados, sempre geram tensões eles, devido a grande diversidade cultural, religiosa e moral, mas o importante é que busquemos sempre uma bioética essencial, cujo centro seja a dignidade da pessoa humana, principalmente quando se trata de pessoas vulneráveis.

O princípalismo bioético, mencionado na década de 1970, Beauchamp e Childress introduziram uma proposta teórica em bioética, que busca reunir em quatro princípios universais o ferramental básico para a discussão de dilemas éticos: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. A primeira ação organizada que resgata a autonomia das pessoas com deficiência foi o Movimento de Vida Independente, surgido em Berkeley, Califórnia, na década de 1960. Um dos princípios do movimento era afirmar a capacidade da pessoa com deficiência em administrar a sua vida como qualquer outra pessoa, tomar decisões, se fazer representar e ter voz própria nas questões que lhe dizem respeito e que se relacionam aos seus interesses.

De acordo com o princípalismo, o respeito à autonomia implica reconhecer a capacidade de autogoverno da pessoa (compreensão, raciocínio, deliberação e escolha independentes).

A ação autônoma deve ser intencional, com entendimento e sem influências controladoras que determinem sua forma de agir.

Nesse sentido, as pessoas com deficiência estão potencialmente sob risco de ter sua autonomia cerceada, pois a deficiência é comumente confundida com incapacidade de julgamento e decisão, gerando nas pessoas não deficientes a premissa paternalista de tomar decisões que a pessoa com deficiência seria capaz de realizar por si mesma.

Embora a lesão possa gerar algum tipo de incapacidade, isso não significa necessariamente prejuízo no julgamento ou na habilidade de decidir. Uma noção deturpada da autonomia em condições de deficiência acaba por cancelar tratamento superprotetor, infantilizador e autoritário por parte de profissionais de saúde, cuidadores e familiares.

Muitas vezes, cria-se uma relação na qual a pessoa com deficiência é o pólo

frágil e pessoa não-deficiente passa a agir como fonte de poder.

Muitos daqueles que adotam esta postura paternalista argumentam que estão aplicando o princípio da beneficência, que, de acordo com Beauchamp e Childress (1979), significa buscar fazer o bem.

O paradigma dos princípios se trata da proposta de fundamentação da bioética que mais difusão e influência teve no desenvolvimento de nossa ainda jovem disciplina. A formulação já clássica desse modelo teórico encontra-se na obra de Tom L. Beauchamp e James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (1979).

Tem sido dito que sem essa obra, e sem o modelo que nela se propõe, não se pode entender a história da bioética. Beauchamp e Childress formulam quatro princípios gerais fundamentais para orientar moralmente as decisões dos pesquisadores e dos clínicos no âmbito da biomedicina.

Esses princípios são:

- 1) respeito pela autonomia,
- 2) beneficência,
- 3) não-maleficência e
- 4) justiça (Ferrer; Álvarez, 2005, p.119).

Entretanto, diversas pesquisas sobre comunicação em saúde apontam as limitações e eventuais prejuízos de uma interação profissional-paciente em que apenas o conhecimento técnico é legitimado, em detrimento de outras fontes de informação, para sustentar e orientar as práticas assistenciais (Barbosa; Araujo 2007; 205-214).

Igualmente importante, e até mais que moralidade dos estranhos morais, é aquela que pode unir os amigos morais. Esta moralidade atribui essência. No entanto, há comunidades morais diversas, enquadradas por visões morais diferentes. Essas visões morais dão origem uma bioética essencial e oferecem substantiva orientação a respeito de como devemos agir apropriadamente na condição de paciente, médico, enfermeiro, ou cidadão que cuida de uma política de assistência a saúde (Engelhardt, 1998. p. 131).

Devemos refletir sobre a situação da pessoa com deficiência à luz dos princípios bioéticos, mas como pessoa humana, ainda que com algumas barreiras. É bom salientar, que possa ter a máxima autonomia possível, e decidir sobre os tratamentos e utilização ou não de órteses e próteses com o intuito de tornar mais

digna a sua vida e convivência na sociedade em que está inserido e vivendo também de maneira harmônica com o meio ambiente.

#### **4.5.1 Princípio de Justiça**

É importante em um cuidado ético tanto da sociedade quanto do Estado com as pessoas com deficiência que se aplique os recursos e benesses dos avanços da biotecnologia e biomedicina de maneira equalitária entre as pessoas com maiores recursos e aquelas tidas como pobres.

Inclusive, nos casos da população desprovida de recursos financeiros essa destinação de recursos e meios deve ser até superior, mas o que vemos é exatamente o inverso pessoas com deficiência com maiores recursos tem acesso aos melhores tratamentos, melhores orteses e próteses.

Não se trata de igualdade do sentido mais literal de que todos são iguais, mas uma igualdade proporcional, onde os recursos devem ser destinados de forma a corrigir as desigualdades sociais que já existem e que são criadas pelo mercado que visa o lucro a todo custo.

A “igualdade para todos” é algo comumente apregoado pelos governos, embora raras sejam as situações nas quais se possa realmente definir de qual tipo de igualdade está se falando. Devido à diversidade humana, é extremamente difícil estabelecer critérios justos para distribuição igualitária de bens primários e de oportunidades. Para Rawls (2002), as desigualdades motivam a busca por justiça e o fato de alguns possuírem muito pouco enquanto outros têm muitos bens gera preocupações morais por maior equidade.

Alguns pensamentos já superados defendiam que as pessoas estavam submetidas a álea da própria sorte, com relação a destinação de bens e recursos.

O direito à saúde como um direito humano básico é questionado por alguns autores, como que alude a dois tipos de “loteria”, aos quais os indivíduos estão expostos: a loteria natural e a loteria social. A loteria natural é uma expressão usada para identificar diferenças na sorte resultantes de forças naturais: alguns nascem com saúde, outros com graves enfermidades e deformidades. Assim, aqueles que ganham na loteria natural não precisarão de assistência à saúde durante a maior parte de sua vida. Engelhardt (1998, p. 131) trata da loteria social como aquela que expressa mudanças na sorte ocasionadas pela ação de pessoas. A loteria natural cria

desigualdades e coloca os indivíduos em desvantagem, sem criar a obrigação moral secular direta de ajudar aqueles que têm necessidades fazendo uso da força do Estado para a redistribuição de energias e recursos privados.

O conceito de justiça em Ricoeur (1991) tem alicerce nas ideias de alteridade, solicitude e estima, e, é o que permite que o sujeito estime-se a si mesmo como um outro, ou melhor, estime ao outro como si mesmo, posto que tenha a noção de que, antes de olhar para alguém como insubstituível, foi ele próprio olhado como tal e, partir de então, estime ao outro como um si mesmo do mesmo modo que estime a si mesmo como um outro. Sobre o sentido desse “como”, comenta Ricoeur:

Tu também és capaz de começar alguma coisa no mundo, [...] de te estimar tu mesmo como eu me estimo eu mesmo. A equivalência entre o “tu também” e o “como eu mesmo” repousa em uma confiança que podemos ter como uma extensão da atestação em virtude da qual eu creio que eu posso e que eu valho. Todos os sentimentos éticos evocados acima dependem dessa fenomenologia do “tu também” e do “como eu mesmo”. Porque eles afirmam realmente o paradoxo incluso nessa equivalência, o paradoxo da troca no lugar mesmo do insubstituível. Tornam-se assim fundamentalmente equivalentes a estima do outro como um si-mesmo e a estima de si-mesmo como um outro (1991 p. 227).

Esses conceitos de solicitude e alteridade vem do do sentimento de compadecer-se com o sofrimento do outro, compadecer-se dele, dar-lhe o que não pode retribuir do mesmo modo é a verdadeira face da solicitude, na qual estão envolvidos também, embora não por completo, os sentimentos.

O papel da solicitude no percurso ético caracteriza-se pela busca do restabelecimento da igualdade através da desigualdade.

A compreensão dessa justiça segundo Ricoeur (2008) exige entender o lugar que por ela é responsável partindo-se das relações interpessoais. A estrutura do viver-junto em uma comunidade histórica. Daí surge que a noção de distribuição. É por costumes comuns e não por regras constrangedoras que a ideia de instituição se caracteriza fundamentalmente. E essas instituições levam em conta uma “pluralidade” que as relações interpessoais não levam, isto é, estão envolvidas aqui pessoas que não se apresentam em seus rostos e que não podem fazer suas vozes serem escutadas, uma vez que o que está em jogo é o “cada um”, de modo que seja então necessário um terceiro, que possa mediar essa distribuição, seja a distribuição de tarefas, de punições ou de direitos. Um terceiro que seja anônimo, e que pode ser mais bem entendido sob a égide do processo, no qual será o terceiro elemento

imparcial entre as partes em conflito, com o objetivo de restabelecer a paz, ou ao menos entrar em um acordo, já que não conseguiram por si só. Fica aí relatada a necessidade de um terceiro que possa reger as relações que fogem ao controle dos protagonistas.

Daí que o sujeito da justiça distributiva é o cada um, afirma Ricoeur (1991, p. 236): “A igualdade de qualquer maneira que a modulemos, é para a vida nas instituições o que a solicitude é nas relações interpessoais”.

Na atenção à saúde, o princípio da justiça, segundo Beauchamp; Childress (1979) está fortemente relacionado à justiça distributiva, isto é, à responsabilidade da sociedade em distribuir equitativamente as cargas e os benefícios do cuidado com a saúde. Assim, o princípio bioético da justiça, tem a ver com justiça distributiva social, ou seja “amparar os Desamparados”.

Naturalmente, o problema reside em saber o que é devido a quem e por quê. Por um lado, as interpretações da justiça que se baseiam no princípio do consentimento, como a de Robert Nozick, consideram justas aquelas distribuições que ocorrem sem violência em relação à livre escolha dos proprietários. Em contraste, de acordo com Junior (1998, p. 156) existem visões da justiça baseadas em recursos a distribuições ideias de bens. Estas pressupõem visões particulares da vida boa.

A visão acima encontra duras críticas e é tida como ultrapassada, e atualmente a bioética luta para que as pessoas mesmo pobres tenha pelo menos o mínimo necessário, tudo em busca do respeito ao princípio da dignidade humana.

Dentre todos estes primórdios, em suma, o que mais possui ligação entre os dois autores citados acima é o princípio da justiça. A ética, em seu nível público, além de proteger a vida e a integridade das pessoas, objetiva evitar a discriminação, a marginalização e a segregação social.

Neste contexto, o conceito de justiça deve fundamentar-se na premissa que as pessoas têm direito a um mínimo decente de cuidados com sua saúde, como entende Loch (1996), isto inclui garantias de igualdade de direitos, equidade na distribuição de bens, riscos e benefícios, respeito às diferenças individuais e a busca de alternativas para atendê-las, liberdade de expressão e igual consideração dos interesses envolvidos nas relações do sistema de saúde, dos profissionais e dos usuários.

E, por sua vez, Clotet (2003) mostra que a justiça é necessária para a proteção dos sujeitos autônomos, mas a solidariedade também é indispensável, pois, se a

justiça garante igual direito e respeito para cada sujeito autônomo, a solidariedade exige empatia e preocupação pelo bem estar do próximo.

Para a Prudente (2000) justiça refere-se ao tratamento que as pessoas esperam receber, como iguais ou em função de suas diferenças sociais, dos demais membros da coletividade e do ordenamento jurídico que regula as relações entre eles.

Assim o princípio bioético da justiça, vem em socorro das pessoas com deficiência como forma de reduzir as desigualdades sociais, principalmente em relação aquelas pessoas que vivem em regiões de subúrbio, no campo, nas favelas, nas florestas, povos indígenas que não tem acesso a tecnologia, nem as políticas de acessibilidade, destinando recursos públicos hábeis a corrigir ou pelo menos amenizar essas diferenças.

#### **4.5.2 Princípio de Autonomia**

Esse princípio bioética é suma relevância, pois o paciente deve ser visto a partir de sua individualidade e liberdade, merecendo o devido respeito por parte do profissional da saúde. Conforme Beauchamp; Childress (1994) Autonomia é a capacidade de uma pessoa para decidir fazer ou buscar aquilo que ela julga ser o melhor para si mesma. Para que ela possa exercer esta autodeterminação são necessárias duas condições fundamentais: a) capacidade para agir intencionalmente, o que pressupõe compreensão, razão e deliberação para decidir coerentemente entre as alternativas que lhe são apresentadas; b) liberdade, no sentido de estar livre de qualquer influência controladora para esta tomada de posição.

Prudente (2000), por sua vez, ver o princípio bioético da autonomia como importante, porque foi a partir daí que se introduziu na área da saúde o conceito de consentimento livre e esclarecido, que garante ao paciente o direito de contar com informações suficientes que o tornem livre de qualquer forma de coerção ou engano por parte da equipe de saúde, bem como, lhe dá condições para fazer uma escolha racional de aceitar ou não a realização de um diagnóstico ou procedimento e fazer ou recusar um tratamento.

Este princípio orienta o profissional de saúde a dar ao paciente a mais completa informação possível, com o intuito de promover uma compreensão adequada do problema, condição essencial para que o paciente possa tomar uma decisão. Respeitar a autonomia significa, ainda, ajudar o paciente a superar seus

sentimentos de dependência, equipando-o para hierarquizar seus valores e preferências legítimas: O princípio da autonomia tem a sua expressão no assim chamado consentimento informado.

O direito ao consentimento informado quer proteger e promover a autonomia. A comunicação entre o profissional da saúde e o enfermo deve prevenir a ignorância que leve a uma escolha constrangida e deve suprir a falta de informação e compreensão. O ato de consentimento deve ser genuinamente voluntário e basear-se na revelação adequada das informações.

Neste sentido engloba elementos de informação e elementos de consentimento. Faz parte do primeiro a revelação das informações em conformidade com o nível de captação do doente e de sua compreensão adequada e do segundo, o consentimento voluntário e a competência para o consentimento. Segundo Jungles (1999) afirma que o consentimento livre e informado deve ser entendido como um processo de relacionamento onde o papel do profissional de saúde é o de indicar as opções, seus benefícios, seus riscos e custos, discutí-las com o paciente e ajudá-lo a escolher aquela que lhe é mais benéfica.

Na prática, é no respeito ao princípio de autonomia que se baseiam a aliança terapêutica entre o profissional de saúde e seu paciente e o consentimento para a realização de diagnósticos, procedimentos e tratamentos.

Este princípio obriga o profissional de saúde a dar ao paciente a mais completa informação possível, com o intuito de promover uma compreensão adequada do problema, condição essencial para que o paciente possa tomar uma decisão.

Respeitar a autonomia significa, ainda, ajudar o paciente a superar seus sentimentos de dependência, equipando-o para hierarquizar seus valores e preferências legítimas para que possa discutir as opções diagnósticas e terapêuticas. Esta é, de maneira muito resumida, a essência do consentimento informado, resultado desta interação profissional/paciente.

O consentimento informado, comentam Clotet; Goldon e Fracisconi (2000), é uma decisão voluntária, verbal ou escrita, protagonizada por uma pessoa autônoma e capaz, tomada após um processo informativo, para a aceitação de um tratamento específico ou experimentação, consciente de seus riscos, benefícios e possíveis consequências.

Para Loch (1996), o Consentimento Informado, não deve ser entendido, portanto, como um documento firmado por ambas as partes – o qual contempla muito mais o aspecto legalista do problema – mas sim como um processo de relacionamento onde o papel do profissional de saúde é o de indicar as opções, seus benefícios, seus riscos e custos, discuti-las com o paciente e ajudá-lo a escolher aquela que lhe é mais benéfica.

Existem algumas circunstâncias especiais que limitam a obtenção do consentimento informado:

- a) incapacidade: tanto a das crianças e adolescentes como aquela causada, em adultos, por diminuição do sensório ou da consciência, e nas patologias neurológicas e psiquiátricas severas;
- b) as situações de urgência, quando se necessita agir e não se pode obtê-lo;
- c) a obrigação legal de declaração das doenças de notificação compulsória;
- d) um risco grave para a saúde de outras pessoas, cuja identidade é conhecida, obriga o médico a informá-las mesmo que o paciente não autorize;
- e) quando o paciente recusa-se a ser informado e participar das decisões (Gracia, 1998).

O respeito pelas pessoas com deficiência perpassa a possibilidade ética de terem essas pessoas autonomia, mesmo que pelas suas limitações e barreiras essa autonomia esteja limitada.

Entenda-se autonomia como capacidade de deliberar sobre seus objetivos pessoais, profissionais e espirituais, e de poder ter a escolha e agir segundo sua própria delimitação.

O princípio da autonomia indica algumas regras práticas como: dizer a verdade, respeitar a privacidade, obter o consenso informado em contraposição ao tradicional paternalismo médico.

Embora as pessoas com deficiência, na maioria das vezes, tenham maiores limitações sejam físicas, mentais ou sensoriais. Então, é preciso potencializar ao máximo a sua autodeterminação e privilegiar suas opiniões e decisões como forma de inclusão.

#### **4.5.3 Qualidade de Vida**

É obrigação ética da população e do Estado, considerando a vulnerabilidade

dos serem humanos e em especial das pessoas excluídas e marginalizados, tais como mulheres, negros, índios, LGBTs, incluí-los, como também, buscar equilibrar a balança para proporcionar-lhes uma melhor condição de vida e minimizar o sofrimento.

Nesse caso se destacam os princípios bioéticos da *beneficência*, como obrigação moral de agir em benefício do outro, e no mesmo diapasão para do outro lado da moeda o princípio da *não maleficência* como não infligir danos ao enfermo ou à pessoa com deficiência nem intencionalmente, mas preservar a integridade do paciente.

Vale salientar que Pessini e Barchifontaine (2002) tratam da *Beneficência* como aquela que implica em fazer o bem em quaisquer situações humanas. Isto significa que temos a obrigação moral de agir para o benefício do outro. Este conceito, quando é utilizado na área de cuidados com a saúde, que engloba todas as profissões das ciências da vida e da saúde, significa fazer o que é melhor para o paciente, não só do ponto de vista técnico-assistencial, mas também do ponto de vista ético. É usar todos os conhecimentos e habilidades profissionais a serviço do paciente, considerando, na tomada de decisão, a minimização dos riscos e a maximização dos benefícios do procedimento a realizar.

A *não maleficência*, por sua vez, significa não infligir danos intencionalmente e também evitar que eles venham a ocorrer, portanto, nem pensar em fazer o mal. É a partir daí que Rabinovich (1997. p. 265-283), afirma levando em consideração que esse princípio traz em si a coerência de cuidar com desvelo as mais significativas situações que levam o paciente a passar, como o diagnóstico da deficiência quanto os cuidados específicos devem ocorrer precocemente assegurados para o desenvolvimento global da criança e de pessoas com alguma lesão potencialmente causadora de deficiência. Por isso, o diagnóstico precoce da deficiência auditiva, por exemplo, possibilita intervenção imediata, oferecendo condições para o desenvolvimento psicológico, educacional e social, favorecendo um prognóstico mais favorável.

A *não maleficência*, ainda, pode ser aplicada, como entende Swenson (2002, p. 18, 135) como por exemplo, no sentido de não causar dor desnecessária ao paciente, optando por não administrar um medicamento por via intramuscular em uma situação em que a via oral poderia ser utilizada com equivalência analgésica.

Para que se tenha uma melhor qualidade de vida em relação as pessoas com deficiência, se faz necessária a promoção humana. Nesse sentido, é muito visível

quanto a sabedoria popular sabe valorizar a partir dos simples gestos de acolhida, de partilha e de fazer com que o outro se sintam ele mesmo e se inclua socialmente.

A partir desse sentido, Podemos entender que existe um protagonismo especial que brota da leveza e da sabedoria que vem da mulher, principalmente, quando se trata da saúde, por exemplo, porque ela sabe cuidar, proteger e sabe fazer voar. Nessa mesma perspectiva podemos assegurar que o espírito de generosidade cada vez mais, vai se tornando a maior expressão do cuidador informal pela sua entrega e bondade empreendida no cuidar de outrem ou como alguém que está sempre presente para lhe oferecer o melhor que são os dons do servir de forma humilde e paciente. Assim é possível viver dignamente a partir do envolvimento e do projetar-se na família, no grupo, considerando que promover traz consigo a carga do valorar, cuidar, impulsionar, empoderar o outro com o objetivo de promover a justiça social e a equidade (Nascimento, 2023, p. 148).

#### **4.6 Bioética e Inclusão Social da Pessoa com Deficiência: valores ético-morais**

Antes de adentrarmos nos anseios bioéticos acerca da maior inclusão da pessoa com deficiência, temos que destacar que se tratam de seres humanos dotados de vulnerabilidade.

Partindo dessas considerações primeiras, percebemos a relevância da Bioética, desde sua origem até os dias atuais. Esse olhar crítico bioético nos proporciona condições intelectivas, sensitivas, sociais para levantar o grito dos oprimidos, marginalizados e injustiçados, principalmente, por serem os mais atingidos, por serem mais vulneráveis e postos aos desideratos por parte de uma minoria que norteiam a existência humana, muitas vezes, pelo lado dos fundamentalismos religiosos, ideológicos etc., no fortalecimento da condição injusta que pervade a vida humana e a pessoa humana.

Pela falta de humanidade, de cuidado, de alteridade, porque não dizer do verdadeiro *amor-filia* para com o próximo que vive à margem da sociedade degradando-se a cada dia o sentido e o valor da sua existência.

Diante dessa realidade crítica, eis a questão em discussão, a vulnerabilidade humana como aquela que se nos apresenta clamando por justiça e qualidade de vida digna para todos os seres humanos. Quanto a vulnerabilidade humana, ser vulnerável

é uma realidade puramente humana e que perpassa toda existência do ser humano pela sua condição de ser transcendente e, conseqüentemente, limitado, inacabado, imperfeito e sujeito aos desideratos e situações-limite da própria vida.

Uma vez que aflora com mais intensidade a vulnerabilidade nas pessoas com Deficiência, faz-se jus e necessária uma atenção toda especial para com essas pessoas, para que cuidando delas e aliviando suas dores e fraquezas, possamos ajudá-los e contribuir com a sua inclusão na sociedade.

A perspectiva ético-moral do trato das pessoas com deficiência, visa algo mais do que apenas as práticas assistencialistas e segregadores, bem como incorporar avanços da ciência e anseios dos movimentos sociais em prol de pessoas com deficiência.

Segundo Chaveiro; Neto (2009, p. 63), a transição de uma perspectiva individual e médica para uma perspectiva estrutural e social, denomina-se como mudança de um “modelo médico” para um “modelo social”. Sendo assim, as pessoas são vistas como deficientes na sociedade, e não devido a seus corpos com alguma deficiência, pois, isso pode ser considerado como avanço real e significativo no debate sobre a deficiência. Diante de tanta discriminação existente para com essas pessoas.

Pois, esse instrumento de avaliação das condições de vida e para a promoção de políticas de inclusão social, no entender de Faria; Buchalla (2005), explicam que a deficiência como um resultado tanto da limitação das funções e estruturas do corpo quanto da influência de fatores sociais e ambientais sobre essa limitação a partir de conceitos como incapacidade e barreira, são ideias que podem ser entendidas como um avanço na perspectiva de se compreender o indivíduo e os fatores contextuais e pessoais no âmbito da saúde.

Para Rich (1986) nossos corpos materiais são a base da nossa experiência nos espaços cotidianos, uma vez que eles nos conectam com outras pessoas e lugares, mas também servem para marcar-nos como diferentes das outras pessoas. No entanto, infelizmente, tais diferenças, que são intrínsecas aos seres humanos, podem formar a base para a exclusão e opressão nas formas de se relacionar. Afinal, a deficiência ainda é refletida por preconceitos e distanciamentos de muitos para com as pessoas que não tem um corpo de acordo com o padrão de normalidade estabelecido por nossa sociedade ocidental, ou seja, belo, atlético, simétrico.

Nesse mesmo debate, vale destacar a posição de Aranha (2001) ao afirmar que dentro deste contexto foi se configurando, gradativamente, um novo paradigma

de relação entre a sociedade e as pessoas com deficiência, denominado de Paradigma de Suporte.

Esse último modelo busca uma análise mais ampla sobre a deficiência, que rompa com o assistencialismo e promova os conceitos de independência e empoderamento das pessoas com deficiência, com intervenções necessárias ao ambiente para o acesso a espaços comuns a todos, numa sociedade inclusiva. Não obstante, foram tais pressupostos que basearam a fundamentação de documentos importantes como o resultante da Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência-Viver sem Limite (Brasil, 2014).

Aranha (2001, p. 19) garante que para garantir essa caracterização, é necessária a disponibilização de suportes de diferentes tipos (social, econômico, físico e instrumental), cuja função reside em favorecer a inclusão social. Cabe ressaltar que nesses termos a inclusão é o processo de ajuste mútuo, onde cabe à pessoa com deficiência manifestar-se com relação a seus desejos e necessidades e cabe à sociedade a implementação dos ajustes e providências necessárias que a ela possibilitem o acesso e a convivência no espaço comum, não segregado.

Entretanto, esse Paradigma coloca a necessidade de não só o indivíduo deficiente mudar e se adaptar à sociedade (integração), mas de a sociedade também mudar e promover ajustes para o processo do desenvolvimento do sujeito e de reajuste da realidade social para a vida deste na sociedade (inclusão). Assim, a partir de Chouinard (1997, p. 379-387), podemos dizer que essa concepção converge para um ponto central: o de que a deficiência envolve uma multiplicidade de dimensões e fatores de origem socioeconômica, cultural, familiar, individual e institucional.

Para tanto, ainda Podemos destacar que Chouinard (1997) defende o modelo social descrevendo que este possibilitou a compreensão da deficiência como uma expressão da diversidade humana, um argumento poderoso para desconstruir uma das formas mais brutais de opressão já instituídas, o desprezo pelo corpo deficiente.

Nesse sentido, podemos considerar que urge a necessidade da análise sobre deficiência que configure a multiplicidade subjacente ao conceito. E como Chouinard (1997, p. 380) coloca mais claramente, há a necessidade de uma nova pesquisa geográfica sobre a deficiência que: “[...] não só desestabilize a discriminação, ou seja, a opressão, explique processos sociais e seus resultados, mas também considere como tal conhecimento pode ser usado para novas lutas políticas contra ambientes

que excluem e marginalizam as pessoas com deficiência”.

Então, fica claro que esse debate é instigante e que não se esgota, Pois devemos levar sempre em consideração o tamanho do desafio que historicamente foi se avolumando e gerando uma mentalidade eugênica nas sociedades. Portanto, a questão agora é: lutar pela inclusão de todas as pessoas, de todo ser humano a partir de um processo de conscientização em qualquer que seja as instâncias da sociedade.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entendemos ser da responsabilidade ética e moral de toda a população e do Estado partir em busca de um reparo ou amarrar as distorções que levaram as pessoas com deficiência durante tanto tempo ficarem excluídas ou “encostadas” na sociedade.

Após diversas formas como foram tratadas as pessoas com deficiência, parece que atualmente parecem estar alinhados ou dentro de um subconjunto social, das pessoas não seguem os padrões sociais ou os padrões impostos pela sociedade ocidental.

Temos que a questão da relação entre as pessoas com deficiência e o mundo de forma relacional, chama a atenção para discussão acerca do que é diferença das pessoas com deficiência sob o enfoque da noção de diversidade.

Para Scott (2005), o debate sobre as diferenças não deve buscar a homogeneização das mesmas, mas, sim, o reconhecimento da diferença e sua transformação social em diversidade, o que pode gerar desvantagens sociais, com implicações mais profundas da pessoa com deficiência.

De acordo com Scott (2005, p. 11-29) a diversidade se define como qualquer atributo visível ou invisível de uma pessoa que a faça ser vista como diferente das outras (atributos físicos, raça, gênero, orientação sexual, etnia, nacionalidade, religião), devendo ser compreendida como uma construção das relações humanas.

Assim é no reconhecimento da diversidade e no respeito a suas diferenças, que evoluímos moral e eticamente em busca de um mundo que no passado eliminou as pessoas com deficiência e hoje começa a ser modificado pela reivindicação dos próprios excluídos.

Pessoas com deficiência e pobres têm menos oportunidades de acesso às instâncias sociais, tanto pelas incapacidades decorrentes da deficiência quanto por um pertencimento a grupos sociais com pouca oferta de oportunidades de desenvolvimento social. Assim, é que Paiva; Ribeiro (2011) acreditam que por meio de ações humanísticas, se buscam uma maior proteção social, e que se pode, contudo, minimizar a situação de vulnerabilidade social instalada na sociedade.

Decerto, que entre os princípios biotéticos já mencionados haverá choques em determinadas situações, não havendo uma hierarquia entre eles, o que não se pode afastar de forma alguma é o princípio da dignidade humana, mas todos estão

concatenados quanto as ações éticas do ser humano.

A convivência entre os diversos princípios nem sempre é muito fácil, ao contrário, às vezes, os princípios se opõem, criando situações de conflito. Para Fabriz (2003, p. 106) a resolução desses conflitos deve realizar-se no sentido de se aplicar os princípios que mais se aproximem da concepção de justo, no quadro das possibilidades que se configura a partir do caso em concreto. O princípio da dignidade da pessoa humana, compreendido por nós como absoluto, deve reger todas as situações de colisão entre princípios.

Necessário se faz que existam políticas públicas que intervenha para diminuir essas diferenças existentes, para promover uma maior autonomia e liberdade aos excluídos.

Ao analisar esse dilema Angotti Neto (2019, p. 41) afirma que podemos confirmar a instituição de pressupostos de comprometimento teórico assumidos pela bioética, não permanecendo restrita apenas à uma dimensão descritiva, mas assumindo uma tarefa prescritiva. Trata-se, de uma recusa do papel centrado na especulação filosófica teórica e a busca de ações de intervenção na sociedade.

O motivo pelo qual devemos respeitar e incluir as pessoas com deficiência parte da nossa própria essência de vulnerabilidade, afinal se cumprirmos a linha inteira da vida, em algum momento estaremos na condição de pessoa com deficiência, seja por conta de adoecimento ou infortúnios ou mesmo com a chegada da velhice, onde aparecem limiações naturais como andar, incontinência urinária dentre outras deficiências.

Ademais parte também de cada indivíduo evoluir eticamente, cuidando do outro, tendo empatia pelo outro, ainda que diferente, para que haja o convívio entre pessoas sem nenhum tipo de deficiência, pois todos serão aceitos como são e respeitadas em suas condições limites. Também Nessa realidade, as pessoas com deficiência devem se tornar mais harmoniosas e unidas em prol da causa comum.

Só após enxergarmos o outro de forma a nos colocarmos no lugar dele, poderemos ser mais tolerantes e compreensivos nas relações com as diferenças. Admitir e aceita o outro como ele é, implica em attitude de respeito. Toda a diversidade humana poderar ser vencida a autonomia, a liberdade de viver, trabalhar, participar social, política, econômica e culturalmente é o desejo e o anseio de todo ser humano.

## REFERÊNCIAS

- AMARAL, Lígia A. **Pensar a diferença/deficiência**. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. Brasília: 1994.
- AMENDOLA Fernanda, OLIVEIRA MAC, Alvarenga Marcia Regina martins. **Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família**. Texto Contexto Enfermagem, 2008;17(2):266-72.
- AMIRALIAN, MLT; PINTO, EB; GHIRARDI, MIG; LICHTIG, I; MASINI, EFS; PASQUALIN, L. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**. 34(1):97-103, 2000.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. **Epidemiologia e emancipação**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco. 2003.
- ARANHA, Maria Salete Fabio. Inclusão social. *In*: MANZINI, E. J. (org.) **Educação especial: Temas Atuais**. Unesp. Marília-Publicações, 2000.
- ARANHA, Maria Salete Fabio. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Brasília, DF, v. 11, n. 21, p. 160-173, mar./2001.
- ASCOM/CGU. **Detalhamento do documento de Empenho**. Portal da transparência Disponível: [portaldatransparencia.gov.br](http://portaldatransparencia.gov.br). Acesso em: 15 mar. 2023.
- BARBOSA, ACAS, ARAUJO TCCF. **Pré-consulta e consulta na prática assistencial hospitalar**. Mudanças, 2007.
- BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. **Principles of biomedical ethics**. 4. ed. New York: Oxford University Press, 1994.
- BEAUCHAMP, T.; Childress J. **Principles of biomedical ethics**. New York: Oxford: Oxford University Press; 1979.
- BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.
- BOMBASSARO, Luiz Carlos; JÚNIOR, Arno Dal Ri; PAVIANI, Jayme (org.). **As interfaces do humanismo latino**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.
- BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Viver sem limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. Brasília, 2014.
- CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2009.

CHAVEIRO, Eguimar Felício; NETO, Mendonça Wilson Lopes. **Sujeitos com deficiência em Goiânia**: construção de uma metodologia para elaboração de políticas públicas. Goiás: FUNAPE, 2009.

CHOUINARD, Vera. Making space for disabling differences: challenging ableist geographies. **Environment and Planning D: Society and Space**, London, v. 15, n. 4, p. 379-387, 1997.

CLOTET, Joaquim. **Bioética**: uma aproximação. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

CLOTET, Joaquim; GOLDIM, José Roberto; FRANCISCONI, Carlos Fernando. **Consentimento informado e sua prática na assistência e pesquisa no Brasil**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000.

CONVENÇÃO INTERAMERICANA PARA A ELIMINAÇÃO DE TODAS AS FORMAS DE DISCRIMINAÇÃO CONTRA AS PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA. Disponível em: <https://www.oas.org/juridico/portuguese/treaties/a-65.htm>. Acesso em: 20 jul. 2023.

CONSTITUIÇÃO FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 20 jul. 2023.

CORREIA, Francisco de Assis. Alguns desafios da bioética. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, C. P. (org.). **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Paulus, 1996.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS: **Adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas** (resolução 217 A III) em 10 de dezembro 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 21 jul. 2023.

DECRETO 3.298/99. Site do Planalto. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/D3298.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm). Acesso em: 17 ago. 2023.

DINES, Alberto. Mídia, civilidade, civismo. In: LERNER, J. (org.). **O preconceito**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 1996/1997.

ENGELHARDT Jr., H. Tristram. **Fundamentos da bioética**. Tradução: José A. Ceschin. São Paulo: Loyola, 1998.

FABRIZ, Daury César. **Bioética e direitos fundamentais**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

FARIA, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, 2005.

- FERNANDES, Sueli. **Fundamentos para educação especial**. 2. ed. Curitiba: Série Fundamentos da Educação, 2011.
- FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Aurélio do Século XXI: o dicionário da língua portuguesa**. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.
- FERREIRA, Windyz Brazão. O conceito de diversidade no BNCC: relações de poder e interesses ocultos. **Revista Retratos da Escola**, v.9, n.17, p. 299-319, 2015. Disponível em: <https://retratosdaescola.emnuvens.com.br/rde/article/view/582/656>. Acesso em: 24 out. 2023
- FERRER, Jorge José; ÁLVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a bioética: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea**. São Paulo: Loyola, 2005.
- FIGUEIRA, Emílio. **Caminhando no silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na História do Brasil**. 1. ed. São Paulo: Giz, 2008.
- FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**. 25. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.
- GARRAD, J; BENNETT A. E. **A validated interview schedule for use in population surveys of chronic disease and disability**. Br J Prev Soc Med. 1971.
- GLEESON, Brendan. Introduce. In: GLEESON, Brendan. **Geographies of disability**. New York: Routledge, 1999.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro, LTC, 2013.
- GONÇALVES, Larissa; PEREIRA, Fabiana; MUNIZA, Kamila. Diversidade religiosa e tolerância. Disponível em: <https://pibid.historia.ufg.br/n/141549-diversidade-religiosa-e-tolerancia>. Acesso em: 11 jun. 2023.
- GRACIA, Diego. Ética y Vida – Estudios de Bioética. v. 1. **Fundamentación y enseñanza de la Bioética**. Santa Fé de Bogotá, DC: Editorial El Búho, 1998.
- HABERMAS, Jürgen. **Consciência moral e Agir comunicativo**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1989.
- HABERMAS, Jürgen. **Direito e democracia: entre facticidade e validade**. v. 1. Rio de Janeiro: Tempo Universitário, 1997.
- HABERMAS, Jürgen. Inclusão: integrar ou incorporar? Sobre a relação entre Nação, Estado de direito e Democracia. **Novos Estudos CEBRAP**. n. 52, p. 99- 120, São Paulo, 1998.
- HEIDEGGER, Martin. **El ser en el pensamiento**. v. 1, Universidad Católica de Córdoba, Acta Científica, 1982.

- HEIDEGGER, Martin. **Os pensadores**. v. 5, 4. ed, São Paulo: Nova Cultural, 1991.
- HEIDEGGER, Martin. **Zollikoner Seminare: Protokolle – Gespräche – Briefe**. Frankfurt am Main: Vittorio Klostermann, 1994.
- HOLANDA, Aurélio B. **Dicionário da língua portuguesa**. 6. ed. Curitiba: Positivo, 2004.
- HONNETH, Axel. **La société du mépris: vers une nouvelle théorie critique**  
Tradução: Olivier Voirol; Pierre Rusch; Alexandre Dupeyrix. Paris: Éditions La Découverte, 2004.
- JUNGLES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**. São Leopoldo: UNISINOS, 1999.
- JUNIOR, Lanna. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.
- JUNIOR, Hugo Tristram Engelhardt. **Fundamentos da Bioética**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 1998.
- Lei 13.146/2015. Site do Planalto. Disponível em:  
[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm).  
Acesso em: 17 ago. 2023.
- LOCH, Jussara de Azambuja. Aspectos Éticos em Imunização Infantil, Sessão Caso Clínico, In: **Bioética**, v. 4, n. 2, Conselho Federal de Medicina, 1996.
- LOBO, Lilia Ferreira. **Os infames da história: pobres, escravos e deficiente no Brasil**. 1. ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.
- MACHADO, WCA, SCRAMIN, AP. (In)dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in)substituíveis pais/cuidadores. **Rev Esc Enferm**, USP 2010;44(1):53-60.
- MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo em Perspectiva**, 14.2, p. 51-56, 2000.
- MADEIRA, Isabel, Rey. A bioética pediátrica e a autonomia da criança. **Revista RP Pediátrica**, Rio de Janeiro, v. 1, supl. 1, 2011. Disponível em:  
<https://residenciapediatrica.com.br/detalhes/27/a%20bioetica%20pediatrica%20e%20a%20autonomia%20da%20crianca>. Acesso em: 20 jul. 2023.
- MAI, Lilian Denise. **Análise da produção do conhecimento em eugenia na Revista Brasileira de Enfermagem** - REBEn, 1932 a 2002. [tese de doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem/USP, 2004.

MALABOU, Catherine. **Ontologia do acidente**: ensaio sobre a plasticidade destrutiva. Florianópolis: Cultura e Barbárie, 2014.

MAZZOTTA, Marcos José da Silveira. **Educação especial no Brasil**: história e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 1996.

MEDEIROS, Marcelo.; DINIZ, Debora.; SQUINCA, Flávia. **Estudo do programa brasileiro de transferências de renda para a população com deficiência e suas famílias no Brasil**: uma análise do benefício de prestação continuada. Texto para discussão nº 1184. Brasília: IPEA; 2006.

MORAES, Ricardo. **Curso de acessibilidade**: um novo olhar sobre a cidade. Recife: IBAM, 2004.

MOSER, Antônio. **Bioética e biotecnologia**: para onde vamos? Petrópolis: Vozes, 2004.

NASCIMENTO, Ermano Rodrigues do. **Bioética e saúde pública no nordeste brasileiro**: dilemas e perspectivas – Parte II. [recurso digital]. Maceió: Olyver, 2021. Disponível em: [d6e37b\\_69075cf859d5457f9b38eb41ee35fa20.pdf](https://d6e37b_69075cf859d5457f9b38eb41ee35fa20.pdf) ([editoraolyver.org](http://editoraolyver.org)). Acesso em: 19 set. 2023.

NASCIMENTO, Ermano Rodrigues do; OLIVEIRA, André Holanda. Bioética e vulnerabilidade: enfoques cristãos, implicações éticas e promoção humana. In: NASCIMENTO, Ermano Rodrigues do; SOUZA, José Tadeu Batista de (org.). **Ética, Valores e Responsabilidades na Contemporaneidade**. Formiga: Uniesmero, 2023. E-Book. Disponível em: [Ética, Valores e Responsabilidades na Contemporaneidade.pdf](https://etica.valoreseresponsabilidadesnacontemporaneidade.pdf) ([capes.gov.br](http://capes.gov.br)). Acesso em: 10 jul. 2023.

NETO, Angotti. Hélio. **Bioética**. São Paulo: Academia Monergista, 2019.

NOGUEIRA, Geraldo. Propósito. In: RESENDE, Ana Paula Crosara; VITAL, Flavia Maria de Paiva (org.). **A convenção sobre direitos das pessoas com deficiência comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

OLIVEIRA, Anselmo Carvalho de. A sombra nazista sobre o debate em relação à eutanásia. **Revista de Filosofia da Região Amazônica**. Amazonas. v. 2, n. 1, p. 30-38, 2015.

ORTEGA Y GASSET, José. **Meditação da técnica**. Tradução: Luís Washington Vita. Rio de Janeiro: Livro Ibero-Americano, 1963.

PAIVA SILVA, Ana Idalina; RIBEIRO, Marcelo Afonso. As repercussões psicossociais do benefício de prestação continuada na vida no trabalho de pessoas com deficiência física. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, v. 6, n. 1, p. 116-127, 2011.

PESSINI, Leo e BARCHIFONTAINE, C. de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. São Paulo: Loyola, 2002.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e direito constitucional**

**internacional**. 13. ed. rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2013.

PLATT, Adreana Dulcina. Uma construção histórico-filosófica para análise do conceito de deficiência. **Revista Ponto de Vista**, Viçosa, v. 1, n. 1, julho/dezembro, 1999. Disponível em:

[https://www.academia.edu/3831284/Uma\\_Contribui%C3%A7%C3%A3o\\_Hist%C3%B3rico\\_Filos%C3%B3fica\\_para\\_a\\_an%C3%A1lise\\_do](https://www.academia.edu/3831284/Uma_Contribui%C3%A7%C3%A3o_Hist%C3%B3rico_Filos%C3%B3fica_para_a_an%C3%A1lise_do).

Acesso em: 29 jul. 2021.

PRUDENTE, Mauro Godoy. **Bioética**: conceitos fundamentais. Porto Alegre: Ed. do Autor, 2000.

RABINOVICH, K. Avaliação da audição na criança. *In*: FILHO, Lopes. **Tratado de fonoaudiologia**. São Paulo: Roca; 1997.

RAWLS, John. **Uma teoria da justiça**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

RESENDE, Ana Paula Crosara; VITAL, Flavia Maria de Paiva (org.). **A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008. .

RICH, Adrienne Cecile. **The politics of location in blood, bread and poetry**. London: Virago, 1986.

RICOEUR, Paul. **O Justo 1**: a regra como regra moral e como instituição. Tradução: Ivone C. Benedetti. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

RICOEUR, Paul. **O si-mesmo como um outro**. Tradução: Lucy Moreira Cesar. Campinas: Papirus, 1991.

RICOEUR, Paul. **Percursos do reconhecimento**. São Paulo: Loyola, 2006.

SANTANA, Júlio César Batista et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. **Bioethikos**, São Paulo, 2009, v. 3, n. 1, p. 77-86. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/77a86.pdf>. Acesso em: 8 nov. 2016.

SARTRE, Jean Paul. **O ser e o nada**: ensaio de ontologia fenomenológica. Petrópolis: Vozes, 1997.

SASSAKI, Romeu Kasumi. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. 3. ed. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SATOW, Suely; HELOANI, Jose Roberto. **Algumas considerações sobre os portadores de deficiência**. Educação on line. 2003.

SAWAIA, Bader Burihan. Psicologia social e desigualdade: um estudo sobre liberdade e afetividade. **Psicologia Social & Sociedade**, 21(3), 364-372, 2009.

SCHRAMM, Fermin Roland. Aspectos filosóficos e bioéticos da não-ressuscitação em medicina paliativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Brasília, DF, v. 53, n. 2, p. 241-244, 2007.

SCOTT, Joan Wallach. O enigma da igualdade. **Estudos Feministas**, v. 13, n. 1, p. 11-29, 2005.

SILVA, Doracy Oliveira da. **Importância da participação da família na inclusão social**. 2007. Monografia (Especialização) - Curso de Pós-graduação "Lato Sensu" em Orientação Educacional, Universidade Candido Mendes, Posse, 2007.

SOARES, Mário Lúcio Quintão. **Teoria do Estado: novos paradigmas em face da globalização**. São Paulo: Atlas, 2008.

SÓFOCLES. **Rei Édipo**. 2005. Disponível em:  
<https://www.ebooksbrasil.org/adobeebook/edipo.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2021.

SKLIAR, Carlos. **Desobedecer a linguagem: educar**. Belo Horizonte: Autêntica, 2014.

SWENSON, C. J. **Ethical issues in pain management**. Semin Oncol Nurs. 2002.

WILKIE, Tom. **Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso**. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.