

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

LILIANE CRISTINA GONÇALVES BERNARDES

**BIOÉTICA DEFICIÊNCIA E POLÍTICAS PÚBLICAS:
UMA PROPOSTA DE ANÁLISE A PARTIR DA ABORDAGEM DA CAPACIDADE**

Tese apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Doutor em
Bioética pelo Programa de Pós-
Graduação em Bioética da Universidade
de Brasília

Orientadora: Tereza Cristina Cavalcanti
Ferreira de Araujo

Brasília
2016

LILIANE CRISTINA GONÇALVES BERNARDES

**BIOÉTICA DEFICIÊNCIA E POLÍTICAS PÚBLICAS:
UMA PROPOSTA DE ANÁLISE A PARTIR DA ABORDAGEM DA CAPACIDADE**

Tese apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Doutor em
Bioética pelo Programa de Pós-
Graduação em Bioética da Universidade
de Brasília

Aprovado em 27 de setembro de 2016.

BANCA EXAMINADORA

Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo (Presidente)
Universidade de Brasília

Mario Antonio Sanches
Pontifícia Universidade Católica do Paraná

Elizabeth Queiroz
Universidade de Brasília

Volnei Garrafa
Universidade de Brasília

Aline Albuquerque Sant'anna de Oliveira
Universidade de Brasília

Para Rutelly, querido do meu coração.

*Para Rebeca e Tiago, luzinhas que
animam minha vida.*

AGRADECIMENTOS

À Prof^ª. Dr^ª. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo, que me acompanha desde a Especialização, pela orientação dedicada, firme e generosa, pelo incentivo e apoio fundamentais para a conclusão desta etapa.

Ao Prof. Dr. Volnei Garrafa, por ser um baluarte no campo da Bioética, e pelo apoio e ensinamentos recebidos em minha trajetória acadêmica.

Às professoras e aos professores do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB, pelas suas contribuições à minha formação.

Aos colegas da Bioética, especialmente àqueles que generosamente aceitaram meu convite para participarem na fase de investigação empírica, por compartilharem as inquietações e pela companhia instigante nesse percurso universitário.

Aos colegas e ex-colegas da Corde e da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que enriqueceram minha vida profissional e pessoal com sua presença. Um agradecimento especial à Izabel Maior e ao Antonio José Ferreira, ex-Secretários Nacionais de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, por acreditarem que essa jornada acadêmica, iniciada com a Especialização em Bioética, contribui com o aperfeiçoamento das políticas públicas para pessoas com deficiência. Agradeço aos colegas que estão ou que já estiveram nas Coordenações-Gerais de Promoção e de Acessibilidade, por todo apoio e carinho.

A todos os amigos que me estimularam a prosseguir e, cada um a sua maneira, torceu e colaborou para que eu chegasse até aqui, com palavras, gestos, risadas, orações, tempo e amor. Agradeço especialmente à Elaine, Fernanda, Bruna, Camila, Soraya e Rosana Basile.

Aos meus pais, Laudelino e Alzira, pelo amor, pelos ensinamentos e pela dedicação. Mesmo distantes, são parte do que sou.

Aos meus irmãos Rogério, Marco Aurélio, Donald e Elisângela, que contribuíram para minha formação com a convivência familiar, especialmente na infância.

Aos meus queridos filhos, Rebeca e Tiago, por me mostrarem uma dimensão da vida e do amor incondicional que fortalece e ao mesmo tempo fragiliza, e me tornam uma pessoa mais humana.

Ao meu querido esposo, Rutelly, pelo amor que tudo sofre, tudo crê, tudo espera, tudo suporta. Sem seu apoio, estímulo, generosidade, paciência e companheirismo, eu não teria conseguido superar os diversos desafios nessa caminhada. Obrigada por cuidar dos nossos pequenos e de mim de forma tão amorosa, sempre!

A Deus, o autor da vida!

*"Erga a voz em favor dos que não podem defender-se, seja o defensor de todos os desamparados.
Erga a voz e julgue com justiça; defenda os direitos dos pobres e dos necessitados."
Provérbios 31:8, 9*

RESUMO

Historicamente, pessoas estão envolvidas em conflitos com aspectos bioéticos. Há vários casos na literatura de situações em que a deficiência foi o argumento utilizado para a tomada de decisão em relação à vida de pessoas com essa condição, seja para sua manutenção, seja para sua terminalidade. Pensadores sobre temas centrais da bioética, como vida e morte e alocação de recursos em saúde, geralmente têm apresentado atitudes excessivamente paternalistas e superprotetoras ao fazer seus julgamentos sobre como a tomada de decisões deve ser feita em benefício das pessoas com deficiência. O presente trabalho busca apresentar o referencial teórico em bioética relacionado à deficiência e discutir temas éticos controversos envolvendo esses campos, como infanticídio e “aborto pós-nascimento”, diagnóstico pré-natal e aborto seletivo de fetos com deficiência; e o tema da alocação de recursos escassos em saúde. Foi conduzido um survey com 109 participantes, divididos em três grupos: pessoas com deficiência, gestores públicos e bioeticistas, com o objetivo de investigar a percepção desses atores sobre dilemas bioéticos que envolvem políticas públicas e deficiência, a fim de subsidiar a análise bioética sobre pessoas com deficiência e de ampliar o repertório de elementos para a tomada de decisão na formulação de políticas públicas. As respostas foram categorizadas por frequência e média das respostas e passaram por teste estatístico. Responderam aos questionários aplicados 30 bioeticistas, 45 gestores públicos e 34 pessoas com deficiência. Os resultados indicam diferenças de percepção entre os grupos: a maioria dos participantes do grupo de pessoas com deficiência respondeu ser contra a legalização do aborto seletivo por causa da deficiência, enquanto que metade dos participantes bioeticistas é favorável a esse tipo de aborto, e os gestores públicos se situaram em uma posição intermediária. Em relação à utilização de recursos públicos para adequação de equipamentos e ambientes para a utilização pelas pessoas com deficiência, mesmo usando recursos que poderiam atender o restante da população em outras necessidades, o percentual de concordância dos três grupos foi semelhante: 76,47% no grupo de pessoas com deficiência, 77,77% no grupo de gestores públicos, e 80% no grupo de bioeticistas, indicando que a população de pessoas com deficiência é vista pela maioria dos participantes como um público que deve ser alvo de políticas públicas, ainda que no processo de alocação de recursos estes deixem de ser utilizados em outras necessidades da população. Ao opinarem sobre a satisfação com a vida, apesar de apresentarem resultados semelhantes, no grupo de bioeticistas a percepção da vida com deficiência como menos satisfatória que a vida sem deficiência é mais presente do que nos demais grupos. A Abordagem da Capacidade é apresentada como uma proposta teórica sobre bem-estar, desenvolvimento e justiça a ser utilizada no campo da bioética para avaliar as desigualdades e desvantagens associadas à deficiência, permitindo o julgamento mais apropriado dessa condição diante das iniquidades sociais enfrentadas pelas pessoas com deficiência, especialmente em relação ao acesso à saúde.

Palavras-chave: Bioética, Deficiência, Política Pública, Aborto, Infanticídio

ABSTRACT

Historically, people are involved in conflicts with bioethical issues. There are several cases in the literature of situations in which disability was the argument used for decision-making in relation to the lives of people with this condition, either for maintenance, or to your terminal illness. Thinkers on central issues of bioethics, such as life and death and allocation of health resources, generally have shown excessively paternalistic and overprotective attitudes to make their judgments about how decisions should be made for persons with disabilities. This study aims to present the theoretical framework in bioethics related to disability and discuss controversial ethical issues involving these fields, such as infanticide and "post-birth abortion," prenatal diagnosis and selective abortion of fetuses with disabilities; and the issue of allocation of scarce resources in health. In addition, a survey was conducted with 109 participants, divided into three groups: people with disabilities, public managers and bioethicists, in order to investigate the perception of these actors on bioethical dilemmas involving public policy and disability in order to support the analysis of bioethics about people with disabilities and to expand the repertoire of elements for decision-making in public policy formulation. Responses were categorized by frequency and average of responses and underwent statistical test. Replies to the questionnaires 30 bioethicists, 45 public officials and 34 people with disabilities. The results indicate differences in perception between the groups: most members of the group of disabled people said to be against the legalization of selective abortion because of disability, while half of bioethicists participants is favorable to this type of abortion, and managers public stood in an intermediate situation. Regarding the use of public resources for adequate equipment and environments for use by people with disabilities, even using resources that could meet the rest of the population in other needs, the rate of agreement of the three groups was similar: 76.47% in group of people with disabilities, 77.77% in the group of public managers, and 80% in bioethicists group, indicating that the population of people with disabilities is seen by most participants as a public that should be the subject of public policies, yet in the resource allocation process the resources are no longer used in other necessities of the general population. To express their opinion on satisfaction with life, despite showing similar results, bioethicists group has the perception that life with disabilities is less satisfactory than life without disability compared to the other groups. The Capability Approach is then presented as a theoretical proposal on welfare, development and justice to be used in the field of bioethics to assess inequalities and disadvantages associated with disability, allowing the most appropriate judgment of the condition before the social inequalities faced by people with disabilities, especially in relation to access to health care.

Keywords: Bioethics, Disability, Public Police, Abortion, Infanticide

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Modelo de deficiência de Nagi

Figura 2: Componentes da CIF

Figura 3: Recursos, capacidades e funcionamentos. Allmark e Machaczek

Figura 4: Gráfico da distribuição da resposta dos participantes segundo opinião sobre recusa de tratamento para prolongar a vida

Figura 5: Gráfico da distribuição dos participantes segundo opinião sobre aborto de fetos com deficiência

Figura 6: Gráfico da distribuição de participantes segundo opinião sobre preferir não ter outras pessoas com deficiência na família

Figura 7: Gráfico da distribuição de participantes segundo opinião sobre satisfação com a vida

Figura 8: Gráfico da distribuição de participantes segundo opinião sobre utilização de recursos públicos para pessoas com deficiência

Figura 9: Gráfico da distribuição de participantes segundo opinião sobre investimento em pessoas com e sem deficiência

Figura 10: Gráfico da distribuição de participantes segundo opinião sobre produtividade econômica das pessoas com deficiência comparada a das pessoas sem deficiência

Figura 11: Gráfico da distribuição dos participantes segundo opinião sobre realização de tratamentos para reduzir a deficiência

Figura 12: Gráfico da distribuição dos participantes segundo opinião sobre deficiência ser uma característica da pessoa

Figura 13: Gráfico da distribuição dos participantes segundo opinião sobre deficiência como resultado das condições desfavoráveis às pessoas com deficiência na sociedade

Figura 14: Gráfico da distribuição dos participantes segundo convivência com pessoas com deficiência

Figura 15: Gráfico da distribuição das respostas dos participantes segundo opinião sobre satisfação com a vida

Figura 16: Gráfico da distribuição das respostas dos participantes segundo opinião sobre aborto de feto com microcefalia

Figura 17: Gráfico da distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – Grupo pessoas com deficiência

Figura 18: Nuvem de palavras das justificativas a respeito da opinião sobre o aborto – Grupo pessoas com deficiência

Figura 19: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – Grupo gestores públicos

Figura 20: Nuvem de palavras das justificativas sobre aborto de fetos com microcefalia – Grupo gestores públicos

Figura 21: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – Grupo bioeticistas

Figura 22: Nuvem de palavras das justificativas a respeito da opinião sobre o aborto – Grupo bioeticistas

Figura 23: Gráfico da distribuição de respostas sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população

Figura 24: Gráfico com a distribuição de termos segundo respostas sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população – Grupo pessoas com deficiência

Figura 25: Nuvem de palavras das justificativas sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população – Grupo pessoas com deficiência

Figura 26: Gráfico com a distribuição de termos sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população – Grupo gestores públicos

Figura 27: Nuvem de palavras das justificativas a respeito da opinião sobre o investimento governamental em crianças com deficiência – Grupo gestores públicos

Figura 28: Gráfico da distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o investimento governamental em crianças com deficiência

Figura 29: Nuvem de palavras das justificativas a respeito da opinião sobre investimento governamental em crianças com deficiência - Grupo bioeticistas

LISTA DE TABELAS E QUADROS

QUADROS

Quadro 1: Definições da Upias sobre Impairment e Disability

Quadro 2: Visão geral da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF

Quadro 3: Definições de deficiência

TABELAS

Tabela 1: Perfil das pessoas com deficiência

Tabela 2: Perfil dos gestores públicos

Tabela 3: Perfil dos bioeticistas

Tabela 4: Distribuição dos entrevistados segundo instituição de ensino

Tabela 5: Distribuição de entrevistados do grupo de pessoas com deficiência segundo opinião sobre a convivência com pessoas com deficiência

Tabela 6: Distribuição de gestores públicos segundo opinião sobre a convivência com pessoas com deficiência

Tabela 7: Distribuição de bioeticistas segundo opinião sobre a convivência com pessoas com deficiência

Tabela 8: Distribuição de entrevistados do grupo de pessoas com deficiência segundo opinião sobre a satisfação com a vida

Tabela 9: Distribuição de gestores públicos segundo opinião sobre a satisfação com a vida

Tabela 10: Distribuição de bioeticistas segundo opinião sobre a satisfação com a vida

Tabela 11: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto

Tabela 12: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – gestores públicos

Tabela 13: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – Grupo bioeticistas

Tabela 14: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – Grupo pessoas com deficiência

Tabela 15: Distribuição de termos sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população – gestores públicos

Tabela 16: Distribuição de termos sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população – Grupo bioeticistas

Tabela 17: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 3

Tabela 18: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 4

Tabela 19: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 5

Tabela 20: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 7

Tabela 21: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 8

Tabela 22: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 12

Tabela 23: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 13

Tabela 24: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 14

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADPF - Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental

BPC – Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social

CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Deficiência

CORDE - Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

FMI – Fundo Monetário Internacional

GW - Grupo de Washington sobre Estatísticas da Deficiência

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IEC - Instituto Evandro Chagas

IEG - Interrupção eugênica da gestação

ISG - Interrupção seletiva da gestação

ITG - Interrupção terapêutica da gestação

IVG - Interrupção voluntária da gestação

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PIB – Produto Interno Bruto

PVSL - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite

STF – Superior Tribunal Federal

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UnB – Universidade de Brasília

Upias - *The Union of the Physically Impaired Against the Segregation*

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	O FENÔMENO DA DEFICIÊNCIA	19
2.1	CONSIDERAÇÕES GERAIS.....	19
2.2	MODELOS DE DEFICIÊNCIA.....	20
2.2.1	Modelo Médico.....	20
2.2.2	Modelo Social.....	23
2.2.3	Modelo Biopsicossocial – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Deficiência (CIF).....	28
2.2.4	Modelo Afirmativo.....	32
2.3	DEFINIÇÕES DE DEFICIÊNCIA	34
2.3.1	Definições Legais e Administrativas (Altman).....	35
2.3.1.1	Definições Programáticas	35
2.3.1.2	Saúde Pública	36
2.3.2	Definições Clínicas (Altman) ou Definição Médica (Hahn)	37
2.3.3	Definições Acadêmicas (Altman)	38
2.3.4	Definições Econômicas (Hahn)	38
2.3.5	Definições sócio-políticas (Hahn e Wasserman <i>et al.</i>).....	39
2.3.6	Definições intermediárias ou biopsicossociais (Wasserman <i>et al.</i>).....	41
2.4	OUTRAS ABORDAGENS DA DEFICIÊNCIA.....	43
2.4.1	Foucault e Deficiência: Biopoder, Biopolítica e Governo	43
2.4.2	Universalização da Deficiência	49
2.4.3	A Abordagem da Capacidade para a Deficiência	50
2.4.3.1	A Abordagem da Capacidade (Sen e Nussbaum)	51
2.4.3.2	Abordagem da Capacidade e Deficiência	60
3	POLÍTICAS PÚBLICAS E DEFICIÊNCIA.....	70
3.1	CONCEITO, CICLO DA POLÍTICA PÚBLICA E O PAPEL DOS GESTORES PÚBLICOS.....	70
3.2	POLÍTICAS PÚBLICAS E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	74
3.2.1	Razões para a Deficiência Fazer Parte da Agenda.....	74
3.2.1.1	Teorias de Justiça	76
3.2.2	Aspectos que Afetam o Desenho das Políticas Públicas.....	78
3.2.2.1	Conceito de Justiça.....	78
3.2.2.1.1	Abordagem de Renda e Riqueza.....	79

3.2.2.1.2	<i>Teoria Rawlsiana de Justiça</i>	81
3.2.2.1.3	<i>Utilitarismo</i>	83
3.2.2.2	A Bioética na Esfera Pública	84
3.2.2.3	Modelos de Deficiência.....	87
3.2.2.4	Grupos de Interesse e <i>Public Choice</i>	91
3.2.2.5	Focalização e Universalização	95
3.2.3	Políticas para a Deficiência no Brasil – Visão Geral.....	97
3.2.3.1	Dados Demográficos sobre Deficiência.....	97
3.2.3.2	Definições de Deficiência no Brasil e Acesso a Políticas	99
3.2.3.3	Pessoas com Deficiência na Agenda Política e Governamental Recente.....	105
4	BIOÉTICA E DEFICIÊNCIA	109
4.1	BIOÉTICA E TEORIA	109
4.2	ANTECEDENTES E CONTROVÉRSIAS	111
4.3	INFANTICÍDIO E DEFICIÊNCIA	114
4.3.1	Perspectiva utilitarista (Peter Singer).....	114
4.3.2	Aborto “Pós-Nascimento” (Giubilini e Minerva)	117
4.3.3	Dignidade da ‘Pessoa Humana’ (Laing)	122
4.4	DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL E ABORTO SELETIVO	127
4.4.1	Sim ao Aborto, Não ao Aborto Seletivo (Adrienne Asch).....	128
4.4.1.1	Qualidade de Vida – Vidas Indignas de Serem Vividas?.....	129
4.4.1.2	Racionalidade de Recursos – Redução dos Custos Sociais com a Deficiência	133
4.4.1.3	Satisfação com a Vida – Vale a Pena Viver com Deficiência?	134
4.4.2	Microcefalia e Deficiência – Reacendendo a Discussão sobre o Aborto no Brasil	136
4.5	DEFICIÊNCIA E RECURSOS ESCASSOS EM SAÚDE	146
4.5.1	Escassez de recursos.....	146
4.5.2	Alocação de recursos	148
4.6	A ABORDAGEM DA CAPACIDADE COMO REFERENCIAL TEÓRICO PARA A BIOÉTICA EM FACE DA DEFICIÊNCIA.	153
4.6.1	Abordagem da Capacidade como Perspectiva Teórica de Desenvolvimento e Justiça	153
4.6.2	Abordagem das Capacidades e suas Implicações para as Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência	160
4.6.3	O Lugar da Pessoa com Deficiência na Bioética, Especialmente no Contexto Latino-Americano	163
5	DELINEAMENTO METODOLÓGICO	169

5.1	ASPECTOS ÉTICOS	169
5.2	OBJETIVOS	170
5.2.1	Objetivo Geral	170
5.2.2	Objetivos Específicos.....	170
5.3	ESTUDO-PILOTO	170
5.4	PROCEDIMENTOS.....	171
5.4.1	Abordagem Metodológica	171
5.4.2	Instrumentos.....	172
5.4.3	Coleta de Dados	172
5.5	PERFIL DOS PARTICIPANTES	174
5.5.1	Critérios de Inclusão e Exclusão.....	174
5.5.2	Grupo Pessoas com Deficiência	175
5.5.3	Grupo Gestores Públicos	178
5.5.4	Grupo Bioeticistas	181
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	185
6.1	RECUSA DE TRATAMENTO MÉDICO, ABORTO E SATISFAÇÃO COM A VIDA ..	185
6.2	ALOCAÇÃO DE RECURSOS E PRODUTIVIDADE.....	193
6.3	MODELOS DE DEFICIÊNCIA.....	199
6.4	CONVIVÊNCIA COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	204
6.5	SATISFAÇÃO COM A VIDA.....	207
6.6	ABORTO DE FETO COM MICROCEFALIA	210
6.7	INVESTIMENTO PÚBLICO EM CRIANÇAS COM MICROCEFALIA EM DETRIMENTO DE OUTRAS NECESSIDADES DA POPULAÇÃO	216
6.8	REFLEXÕES ADICIONAIS.....	225
6.9	ANÁLISE DE ASSOCIAÇÕES	230
6.9.1	Questão 11 versus Questão 3.....	230
6.9.2	Questão 11 <i>versus</i> Questão 4.....	231
6.9.3	Questão 11 <i>versus</i> Questão 5.....	231
6.9.4	Questão 11 <i>versus</i> Questão 7.....	232
6.9.5	Questão 11 <i>versus</i> Questão 8.....	232
6.9.6	Questão 11 <i>versus</i> Questão 12.....	233
6.9.7	Questão 11 <i>versus</i> Questão 13.....	233
6.9.8	Questão 11 <i>versus</i> Questão 14.....	234
6.10	Limitações do estudo	235

7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	237
	REFERÊNCIAS	241
	APÊNDICE 1 - Instrumentos	252
	APÊNDICE 2 - TCLE	264
	ANEXOS – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos	266

1 INTRODUÇÃO

Minha relação com a deficiência como objeto de estudo teve início no curso de graduação em Fisioterapia, na Universidade Federal de Minas Gerais, onde iniciei o bacharelado em 1995. Como era esperado, diante do contexto, a formação acadêmica e profissional desenvolvida foi fundamentalmente baseada em uma visão médica da deficiência. A grande missão enquanto profissional da área de saúde, e especificamente de reabilitação, era “consertar” corpos disfuncionais e trazê-los à normalidade tanto quanto fosse possível.

Após me dedicar durante alguns anos à Fisioterapia Hospitalar, passei a atuar no serviço público, quando ingressei na carreira de Especialista em Políticas Públicas e Gestão Governamental, no Governo Federal. A partir daí foi possível compreender a complexidade do processo de formulação de políticas públicas, que envolve diversas etapas, atores e interesses.

Foi somente ao ser alocada na então Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República –, que possuía em sua estrutura um órgão específico voltado para articulação de políticas públicas de pessoas com deficiência¹, a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência –, que pude vivenciar o processo de acompanhamento da formulação de políticas públicas para esse segmento. Além disso, tive a oportunidade de ter contato com o movimento de pessoas com deficiência, que foi essencial para descortinar uma realidade política e ideológica sobre conceitos relacionados à deficiência, como reabilitação, cuidado e saúde, que até então não me eram familiares.

Nesse momento, além do interesse em aprofundar o conhecimento teórico-conceitual sobre a deficiência e seus desdobramentos no campo individual e social, surgiu a possibilidade de relacionar esses interesses ao estudo da bioética, outro campo do conhecimento ainda pouco familiar para mim, por meio da especialização da Cátedra Unesco de Bioética, da Universidade de Brasília. No curso de meus estudos, portanto, a deficiência foi sempre um tema presente, em constante diálogo

¹ “Pessoa com deficiência” é a expressão consagrada pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e é a mais aceita pelos movimentos sociais de pessoas com deficiência. No presente estudo esta será a expressão preferencialmente utilizada. Porém, também será utilizado o termo “deficiente” nos casos em que a origem seja o termo “*disabled*” na língua inglesa, por não haver tradução mais adequada para o português e por ser um termo também correntemente utilizado por

com o tema das políticas públicas. A abordagem e a reflexão sobre os dilemas éticos que emergem das interações entre a visão da Bioética sobre o que é deficiência, das questões de justiça envolvendo a população com deficiência e de como as políticas públicas podem e devem transformar a realidade desse grupo fazem parte dessa busca por referenciais teóricos adequados para a análise bioética. Nesse trajeto, concluí a especialização e o mestrado visando contribuir com o intercâmbio de informações e elementos científicos entre esses campos de estudo, a fim de criar instrumentos adequados para a análise bioética das questões que envolvem pessoas com deficiência e ações governamentais.

Uma das questões mais desafiadoras nesse percurso se refere a como abordar a variedade de manifestações da deficiência de forma equânime e justa, seja pela leitura bioética, seja pelo olhar da Administração Pública. Aparentemente, todos são tratados igualmente, o que à primeira vista parece justo. No entanto, especificidades individuais de cada tipo de deficiência ficam à margem da análise, o que na verdade resulta em iniquidades diversas, uma vez que as diferenças individuais podem ter impacto significativo na vida cotidiana, dentro dos arranjos sociais e na distribuição de bens sociais.

Analisando paradigmas predominantes na bioética referentes à justiça, verifica-se que esses referenciais teóricos não resolvem adequada e suficientemente a situação das pessoas com deficiência em face de diversos dilemas éticos, como a alocação de recursos escassos, vida e morte, acesso à saúde. Uma série de complexidades emerge, provavelmente em decorrência dessa aparente incongruência entre o pensamento bioético vigente² sobre a deficiência e as considerações da pessoa com deficiência acerca de si mesma. Se, por um lado, há um distanciamento entre as visões dos bioeticistas e das próprias pessoas com deficiência sobre essa condição, por outro, o arcabouço teórico tradicional nos empurra para a desconsideração das individualidades, homogeneizando os sujeitos.

O presente trabalho decorre de reflexões nesse sentido e busca trazer para a análise bioética questões sobre deficiência e justiça que podem respaldar um olhar

² Importa ressaltar que a Bioética é composta por fundamentações teóricas diversas, que levam a diferentes correntes de pensamento dentro desse campo de conhecimento. Assim, há as escolas principialista, contratualista, utilitarista, ambiental, personalista, entre outras. No presente trabalho, ao se referir aos bioeticistas, optou-se por limitar-se à escola utilitarista, por ser esta a que mais apresenta incongruências com o pensamento predominante nos movimentos de pessoas com deficiência.

mais abrangente. Essa abordagem considera o mosaico de diferenças que compõem a deficiência, permitindo a avaliação mais adequada dessa condição diante das violações de direitos enfrentadas por esse grupo, especialmente em relação ao acesso à saúde.

Dada a diversidade de temas a serem abordados que envolvem a reflexão bioética atrelada ao fenômeno da deficiência, o presente trabalho é resultado de um difícil processo de escolhas do foco de estudo. Matérias como cuidado, autonomia, vulnerabilidade, por exemplo, não foram objeto de apreciação nesta tese, embora sejam meritorios e talvez mais urgentes que os temas aqui tratados, especialmente quando se inserem as políticas públicas nesse panorama. No entanto, a opção pelos assuntos aqui abordados resulta do percurso desenvolvido em etapas anteriores da minha formação (especialização e mestrado). Decorre também do desejo de trazer à luz tópicos controversos que relacionam os três aspectos analisados neste estudo (bioética, deficiência e políticas públicas) na tentativa de gerar contribuições com base científica à análise desses assuntos.

A tese de doutoramento foi estruturada em sete capítulos, conforme detalhado a seguir. A primeira consiste na introdução e revisão da literatura, e é composta pelos capítulos 1, 2, 3 e 4. O Capítulo 1 traz a Introdução, enquanto o Capítulo 2 apresenta os principais modelos, definições e abordagens da deficiência. O Capítulo 3 delinea os conceitos, o ciclo da política pública e o papel de gestores públicos; analisa teorias de justiça predominantes e outros fatores que afetam o processo de formulação de políticas públicas para pessoas com deficiência. Já o Capítulo 4 tem por objetivo apresentar o referencial teórico em bioética relacionado à deficiência e discutir temas éticos controversos envolvendo esses campos, como infanticídio e “aborto pós-nascimento”, diagnóstico pré-natal e aborto seletivo de fetos com deficiência; e, por fim, o tema da alocação de recursos escassos em saúde.

A segunda parte refere-se ao estudo empírico e às considerações finais, e abarca os três capítulos restantes. O Capítulo 5 descreve o delineamento metodológico da pesquisa empírica, os objetivos que orientaram a proposta do estudo, a abordagem metodológica escolhida, os instrumentos e a coleta de dados, bem como o perfil dos participantes. No Capítulo 6 são apresentados os resultados obtidos, as interseções entre os resultados e os achados da revisão da literatura; discute-se, ainda, a introdução da Abordagem da Capacidade como referencial

teórico para o aprimoramento da análise bioética nos temas que envolvem pessoas com deficiência.

Para o Capítulo 7 foram reservadas as considerações finais e algumas sugestões para futuras pesquisas. Adiante, estão as referências, seguidas dos apêndices e anexos citados ao longo do trabalho.

Como recurso de acessibilidade, os dados constantes nos gráficos foram informados no texto para facilitar o acesso às informações neles contidas, especialmente por pessoas com deficiência visual. Além disso, e as figuras e imagens foram descritas com o mesmo objetivo.

2 O FENÔMENO DA DEFICIÊNCIA

2.1 CONSIDERAÇÕES GERAIS

É preciso ter em mente as mudanças históricas que levaram a um aumento do número de pessoas com deficiência na sociedade. Os avanços científicos e tecnológicos têm contribuído para uma modificação na incidência, prevalência e consciência da deficiência, tornando possível a manutenção da vida de pessoas com lesões graves e crônicas por longos períodos. Isso tem como consequência o surgimento de debates acerca do uso adequado de tecnologias e traz à tona questões acerca da bioética, eventualmente chamando a atenção da opinião pública para o assunto. Por um lado, o crescimento da conscientização pública acerca da deficiência é positivo, pois o tema tem se inserido na agenda política. Por outro, apesar da crescente percepção popular sobre deficiência, isso não significa que há precisão sobre o que ela de fato é, quais são as suas implicações ou o que esperar da sociedade, do ambiente, de nós mesmos e das outras pessoas sobre o tema.

Para alguns, a deficiência é uma tragédia a ser evitada tanto quanto for possível, uma condição vergonhosa que deve ser escondida ou rejeitada quando está presente, e que deve estar circunscrita ao âmbito pessoal ou familiar. Para outros, a deficiência é fonte de orgulho e empoderamento para o fortalecimento dos direitos humanos, da cidadania e da celebração da diferença. Por várias razões, a deficiência redefine a experiência de vida, transformando valores e percepções, e ressignificando o que é ser humano. A deficiência é, portanto, uma experiência tanto do âmbito privado quanto da esfera pública.

Este capítulo tem como objetivo apresentar os principais modelos, definições e abordagens da deficiência.

2.2 MODELOS DE DEFICIÊNCIA

Modelos de deficiência são modelos teóricos propostos para entender e explicar a deficiência, suas causas e consequências. A partir dos modelos são concebidas as definições de deficiência, marcos delimitadores utilizados para um espectro de finalidades, tanto no domínio individual quanto no domínio público. Nesta seção serão apresentados os modelos médico, social, biopsicossocial, afirmativo da deficiência, a Abordagem da Capacidade e definições deles derivadas.

2.2.1 Modelo Médico

O modelo médico entende a deficiência como um impedimento³ físico, sensorial, intelectual ou mental do indivíduo e suas consequências pessoais e sociais. Diz respeito às limitações enfrentadas por pessoas com deficiência como resultado principal ou exclusivamente de seus impedimentos.

Nos anos 1960 e 1970, Saad Z. Nagi (1,2) desenvolveu um influente modelo de deficiência baseado em seus achados no campo da reabilitação. Nagi construiu um arcabouço teórico que se diferenciava em quatro fenômenos distintos, porém relacionados, considerados básicos para o campo da reabilitação. Ele se referia a esses fenômenos como (i) patologia ativa; (ii) impedimento (*impairment*); (iii) limitação funcional; e (iv) deficiência (*disability*). A Figura 1 esquematicamente apresenta o modelo de deficiência de Nagi.

De acordo com o modelo de Nagi, deficiência (*disability*) é um padrão de comportamento que se desenvolve em situações de longo prazo, que está associado a limitações funcionais. Os padrões de comportamento associados à deficiência são influenciados pelas características dos impedimentos do indivíduo, que incluem o grau de limitações impostas a ele e o potencial para reabilitação, bem como pela interpretação individual da situação, as reações e expectativas próprias, que são substancialmente influenciadas pela interpretação, reações e expectativas

³ Impedimento refere-se ao termo *impairment*, na língua inglesa. A distinção entre impedimento e deficiência nem sempre ocorre na língua portuguesa, e o termo deficiência é frequentemente utilizado com o mesmo significado de impedimento. A expressão, neste trabalho, significa a manifestação de uma alteração anatômica, fisiológica, psicológica ou funcional circunscrita ao corpo.

do outro. Destaca-se que nem todos os impedimentos ou limitações funcionais resultam em deficiência: dois indivíduos com patologias, impedimentos e capacidades funcionais similares podem apresentar padrões diferentes de deficiência, enquanto padrões similares podem resultar de diferentes condições de saúde. Os conceitos formulados por Nagi influenciaram fortemente o desenvolvimento de outros modelos nesse campo.

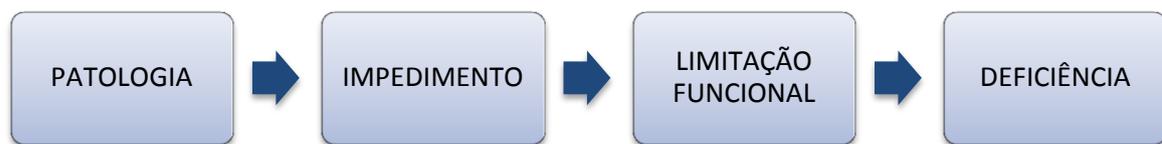


Figura 1 - Modelo de deficiência de Nagi (2) – adaptação

Fonte: Nagi, 1976.

Descrição da imagem: A imagem apresenta quatro retângulos ligados por três setas; as setas apontam na direção da esquerda para a direita. No primeiro retângulo há a palavra “patologia”, no segundo “impedimento”, no terceiro “limitação funcional”, e no quarto “deficiência”.

No modelo médico, a abordagem toma como ponto de partida fundamental a realidade biológica do impedimento que a pessoa com deficiência apresenta. Embora doença e saúde possam ter origens no ambiente que circunda o indivíduo, é no corpo individual que a enfermidade está situada e se manifesta (3). O modelo médico vê a deficiência como um atributo ou característica do indivíduo, causada diretamente por distúrbio, trauma ou outra condição de saúde, que requer algum tipo de intervenção de profissionais para “corrigir” ou “compensar” o problema (4).

Para Mitra (5) esse modelo é extremamente normativo: pessoas são consideradas deficientes a partir da sua incapacidade de funcionar como uma pessoa “normal”. A reabilitação tem um importante papel em trazer a pessoa para a normalidade ou o mais próximo possível dela. No nível político, a maior preocupação do modelo médico é fornecer assistência médica e serviços de reabilitação.

O modelo médico é também chamado de modelo individual, porque promove a ideia de que o indivíduo com deficiência deve se adaptar à maneira como a sociedade é construída e organizada (6). Esse paradigma denota a influência da etiologia médica, que sublinha a relação causal entre as origens e os resultados de vários tipos de deficiência, mesmo que muitas vezes não exista uma estreita correspondência entre os dois fenômenos. A partir dessa perspectiva, deficiências

são tratadas como categorias diagnósticas separadas, em vez de se considerar as questões usualmente enfrentadas por essa população (7).

Segundo Hahn (7), o foco nas causas da deficiência pode promover inferências tênues e potencialmente prejudiciais sobre as consequências dessa condição. Assim, a influência de uma definição médica pode ser a principal responsável pela suposição questionável de que existe uma relação estreita entre as capacidades físicas de uma pessoa e sua aptidão para trabalhar e realizar outras atividades importantes na vida.

Em muitos aspectos, a medicina parece não estar adequadamente preparada para lidar com os problemas de deficiência. De forma irônica, ao possibilitar o aumento da qualidade de vida e a longevidade de pessoas que, em outras épocas, não teriam sobrevivido, a medicina tornou-se responsável por criar mais deficiências, no lugar de reduzi-las. A intervenção médica tem tido mais sucesso ao lidar com situações agudas do que com condições crônicas – típicas da deficiência – e muitos profissionais da área têm mais interesse em tratar de doenças que são mais propensas à melhora em detrimento daquelas condições que são permanentes e incuráveis (7).

O modelo também envolve um conceito de "papel de doente", que obriga os pacientes a renunciarem à sua autonomia em favor da orientação médica profissional e a dedicar todos os seus esforços com o objetivo final de obter 'recuperação completa'. Como esse objetivo é obviamente impossível de ser alcançado por muitas das pessoas com deficiência, o controle do tratamento pela medicina é passível de questionamento (7).

Parte do problema de se apoiar em uma definição exclusivamente médica da deficiência diz respeito à ênfase dada às "capacidades e limitações" do indivíduo. Quase nenhuma consideração é dada às possibilidades de modificação do ambiente ou de alteração de papéis e tarefas para comportar a diversidade de características desse público. A perspectiva médica parece implicar uma exigência de que as pessoas com deficiência devam se adaptar e se ajustar ao seu ambiente, sem que se imponha uma obrigação correspondente aos *policymakers* em criar um ambiente que possa acomodar as necessidades e desejos dos cidadãos com deficiência.

A definição médica da deficiência não apenas impõe uma presunção de inferioridade biológica ou fisiológica em relação aos demais, como também dificulta o reconhecimento das causas sociais e estruturais de deficiência. A partir dessa

perspectiva, as dificuldades decorrentes da deficiência são consequência de defeitos do corpo da pessoa, e não de falhas do ambiente ou da sociedade; e as soluções para essas dificuldades devem ser buscadas, principalmente, por meio do esforço individual em vez do coletivo (7).

Na verdade, ao incentivar a formação de organizações conforme as categorias de diagnósticos específicos, a abordagem médica tem dificultado o crescimento de um movimento social e político unificado de cidadãos com deficiência. Sob a égide da medicina, questões importantes e comuns a esse grupo são despolitizadas, pois cada segmento ou “categoria” específica (surdos, cegos, pessoas com deficiência física, mental e intelectual) busca seus próprios interesses, relacionados às suas características, enfraquecendo a luta comum das pessoas com deficiência por equiparação de oportunidades (7).

2.2.2 Modelo Social

Há uma variedade de modelos sociais defendidos por estudiosos de deficiência e ativistas. Segundo Pfeiffer (8), há pelo menos nove tipos de modelo social:

- (a) Modelo social do Reino Unido ou britânico;
- (b) Modelo de minoria oprimida;
- (c) Versão social construtivista dos Estados Unidos;
- (d) Versão do impedimento;
- (e) Versão da vida independente;
- (f) Versão pós-moderna;
- (g) Versão *continuum*;
- (h) Versão da variação humana;
- (i) Versão da discriminação.

Neste trabalho, serão abordados especialmente os modelos social britânico, de minoria oprimida e de variação humana. O modelo social britânico entende a deficiência como uma relação entre um indivíduo e seu ambiente social: a exclusão das pessoas com certas características físicas, sensoriais, intelectuais e mentais dos principais domínios da vida social. Essa exclusão se manifesta não somente na

segregação deliberada, mas também na construção de ambientes e na atividade social organizada que impede ou restringe a participação de pessoas rotuladas como tendo deficiência (9).

A deficiência é uma construção social criada pelo ambiente social e requer mudança social. Associado à definição de impedimento (*impairment*) e deficiência (*disability*) da União dos Deficientes Físicos contra a Segregação – *The Union of the Physically Impaired Against the Segregation* (Upias) (10), esse modelo do Reino Unido parece negar qualquer papel causal do impedimento na deficiência (ver quadro 1). Essa negação pode ser mais bem entendida com o objetivo de limitar o âmbito da “deficiência” em relação aos efeitos da exclusão e da discriminação; ou, como retórica, buscando contrariar a ênfase predominante das causas biológicas da desvantagem. As versões mais moderadas do modelo social buscam manter a ênfase nas causas sociais, ao mesmo tempo em que insistem no caráter interativo de deficiência (11).

Quadro 1 – Definições da Upias sobre Impairment e Disability (10)

<i>Definições de Impairment (Impedimento) e Disability (Deficiência)</i>	
<i>Upias – 1976</i>	
<i>Impairment (impedimento): lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organism or mechanism of the body (p.14)</i>	<i>Disability (deficiência): the disadvantage or restriction of activity caused by contemporary organization which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from the mainstream of the social activities (p.14)</i>

De acordo com a definição do Quadro 1, a construção social das pessoas com desvantagens físicas como “deficientes” emerge, em primeiro lugar, da forma específica pela qual a sociedade organiza suas atividades materiais básicas (trabalho, transporte, lazer, atividades domésticas e assim por diante). O impedimento é simplesmente um estado corporal caracterizado pelo mau funcionamento das habilidades físicas, sensoriais ou cognitivas do indivíduo. Segundo Oliver (12), um dos pensadores pioneiros desse modelo, “o impedimento nada mais é que uma descrição do corpo” e “a deficiência nada tem a ver com o corpo”.

Implícitas na definição de deficiência da Upias (10) estão duas maneiras com as quais a sociedade impõe limitações às pessoas com deficiência, o que corresponde a duas vertentes distintas do modelo social. Quando a Upias afirma que a sociedade “exclui” as pessoas com deficiência, isso sugere o *modelo de grupo minoritário*, que vê as pessoas com deficiência como uma minoria sujeita a estigmatização e exclusão. Deste ponto de vista, a principal razão pela qual as pessoas com deficiência encontram dificuldades é por sofrerem discriminação, da mesma forma que as minorias raciais ou étnicas sofrem. Assim, a proteção dos direitos civis e leis antidiscriminação são as respostas adequadas à deficiência (7,12).

O modelo social de minoria oprimida sustenta que as pessoas com deficiência enfrentam discriminação e segregação por meio de barreiras sensoriais, comportamentais, cognitivas, físicas e econômicas, e as suas experiências são, portanto, percebidas como semelhantes às de uma minoria oprimida. O princípio central desse paradigma é que, a despeito do caráter político, econômico ou religioso da sociedade na qual estão vivendo, as pessoas com deficiência são sujeitas à opressão e a atitudes sociais negativas que inevitavelmente debilitam sua personalidade e seu status de cidadão pleno.

A Upias (10) também afirma que “a organização social contemporânea” não “leva em consideração” as pessoas com deficiência. Isso sugere um *modelo de variação humana*, segundo o qual muitos dos desafios enfrentados por pessoas com deficiência não resultam de sua exclusão deliberada, mas sim de uma incompatibilidade entre suas características e o ambiente físico e social (9). Essa visão da deficiência como variações do homem está intimamente relacionada à perspectiva de que a deficiência é uma condição humana universal (13) ou uma identidade compartilhada (14). A alegação de que a deficiência é universal pode ser tomada essencialmente como uma previsão que todos nós iremos adquirir deficiências em algum momento de nossas vidas. Todos os seres humanos têm variações físicas ou mentais que podem se tornar uma fonte de vulnerabilidade ou desvantagem em algumas situações.

Conforme Wasserman *et al.* (9), essas versões do modelo social não são incompatíveis, diferindo principalmente na ênfase dada a cada abordagem. A discriminação destacada pelo modelo de grupo minoritário geralmente se expressa pelo fracasso da sociedade em se ajustar a pessoas diferentes. Em alguns

contextos, analisar as pessoas com deficiência de forma análoga a minorias raciais é mais adequado; em outros, é importante rejeitar uma dicotomia entre a deficiência e a normalidade e tratar os impedimentos como variações contínuas. Se um dos objetivos da política social é remover a discriminação e suas desvantagens, outro é abranger toda a gama de variação humana na concepção do ambiente físico e das práticas sociais.

O modelo social e suas variantes têm se tornado o paradigma predominante para a legislação, ciências sociais e humanas. Entretanto, há várias críticas a essa forma de compreensão da deficiência. Uma delas diz respeito à necessidade de reconhecer os impedimentos como uma base objetiva para a classificação da deficiência, para diferenciá-la de outras formas de discriminação. Outros argumentam que as versões extremas do modelo negam ou subestimam o papel dos impedimentos como uma fonte de desvantagem (15).

Alguns críticos afirmam que o modelo social, assim como o médico, é baseado em uma falsa dicotomia entre incapacidades biológicas e limitações sociais. "*Impairment*" é também uma construção social, da mesma forma que as barreiras enfrentadas por pessoas assim classificadas o são. Além disso, o ambiente social parece desempenhar um papel importante na identificação e, possivelmente, na criação de algumas deficiências, a exemplo da dislexia. (16)

A distinção cartesiana dicotômica entre deficiência e impedimento tem sido questionada em virtude da experiência diária de alguns indivíduos que vivem muitas vezes em um estado de extrema dor física em decorrência de um impedimento corporal. Assim, essa condição passa a ter um importante papel na experiência da deficiência. Além disso, a hegemonia da teoria da deficiência tem sido questionada: seria possível construir um arcabouço teórico que pudesse ser válido e pertinente para todos os grupos de pessoas com impedimentos, permeando todos os contextos culturais?

Alguns militantes do movimento de pessoas com deficiência argumentam que a inclusão da discussão da experiência pessoal da deficiência diminui o alcance de seu objetivo principal, que é desafiar a estrutura e os processos opressores que existem na sociedade contemporânea. Eles alegam que tais considerações podem diluir a potência do modelo social para atuar como uma força de transformação política, pois despolitizam o debate.

De forma recíproca, outros teóricos da deficiência, como Hughes e Patterson (17), influenciados pelo pós-modernismo, argumentam que o engajamento em debates que relacionam o corpo e a deficiência na verdade fortalece potencialmente o poder interpretativo do modelo social. Conquanto o modelo social tenha estabelecido uma crítica pungente ao modelo médico, as discussões sobre corpo e impedimento foram relegadas ao domínio da biomedicina, exilando o estudo do impedimento do exame sociológico. Segundo Hughes (18), o modelo social, como concebido originalmente, permitiu uma oposição pertinente ao capitalismo, porém tem sido ineficiente na ponderação em relação ao modernismo. A relação existente entre as pessoas com deficiência e seus corpos é mediada pela medicina e pela terapia, estando desprovida da análise política. Essa abordagem resulta em um dualismo da análise médica dos corpos e da apreciação política da existência social das pessoas com deficiência.

No modelo social, o corpo torna-se sinônimo de impedimento ou disfunção física. Consequentemente, ele é definido puramente em termos biomédicos: não tem história e, diferentemente da deficiência, não é socialmente construído. No entanto, o impedimento é mais do que um assunto médico. É tanto uma experiência quanto uma construção discursiva (17).

Versões mais moderadas do modelo social mantêm a ênfase em causas sociais enquanto insistem sobre o caráter interativo de deficiência (11). Tomando como ponto de partida o pobre ajustamento entre corpos atípicos e ambientes padrão, a deficiência para esses autores é tida como uma interação entre causas biológicas e sociais, sem que exista prioridade causal de umas em relação às outras. O que é considerado impedimento pode depender de quais variações podem ser desvantajosas em determinados ambientes, ou de quais variações estão sujeitas a preconceitos sociais: a estatura abaixo da média pode ser mais facilmente classificada como um impedimento do que ser mais alto que o convencional. Isso ocorre ou porque a primeira situação é mais frequentemente desvantajosa em ambientes projetados para pessoas de altura média, ou porque ela é geralmente vista como menos desejável. Por tais razões, é difícil estabelecer a objetividade da classificação do impedimento por meio de uma norma biomédica clara e indiscutível.

Wasserman et al (9) afirmam que mesmo aqueles que acreditam que a classificação dos impedimentos pode ser defendida em termos biomédicos

reconhecem que as deficiências não são apenas características atípicas biologicamente definidas. Elas também constituem marcadores de discriminação.

2.2.3 Modelo Biopsicossocial – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Deficiência (CIF)

Segundo Graça Pereira (19), o modelo biopsicossocial surgiu da insatisfação com o tradicional modelo médico. Este foi acusado de ser reducionista, por limitar fenômenos complexos a uma causa simples, orgânica; e de dualista, por separar o mental do somático. Conforme o modelo biopsicossocial desenvolvido por Engel (20), o mundo é composto por um contínuo de sistemas que interagem em níveis diferentes. Estes níveis estão organizados hierarquicamente, desde partículas subatômicas, passando pelo indivíduo e terminando ao nível da biosfera. Para a teoria biopsicossocial, os fatores determinantes para a função e a saúde são compreendidos nas dimensões biológica, pessoal ou psicológica e social, buscando desenvolver uma compreensão relacional ou não-dualística do corpo.

Conceitualmente, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Deficiência (CIF), da Organização Mundial de Saúde (OMS) (21), é apresentada como uma integração dos modelos médico e social, bem como definida como modelo biopsicossocial de deficiência. A deficiência (*disability*) é um termo genérico, que abrange impedimentos (*impairments*), limitação de atividade e restrição de participação. Um impedimento é um problema na função ou estrutura do corpo; uma limitação de atividade é uma dificuldade encontrada por um indivíduo na execução de uma tarefa ou ação; enquanto uma restrição de participação é um problema experimentado por um indivíduo ao se envolver em situações da vida.

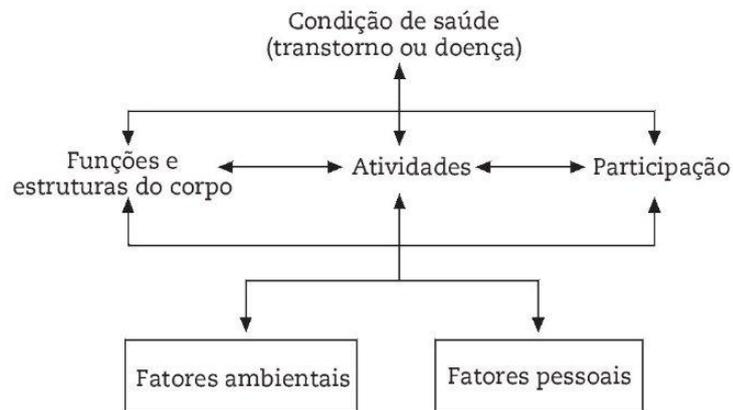


Figura 2 – Componentes da CIF (21)

Fonte: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Deficiência (CIF - OMS), 2003.

Descrição da imagem: diagrama representando os componentes da CIF, sendo que no nível mais alto está a expressão “condição de saúde (transtorno ou doença)”, no nível inferior a este estão as expressões: “funções e estruturas do corpo”, “estrutura” e “participação”, e no nível inferior as expressões “fatores ambientais” e “fatores pessoais”. Todos os componentes estão interligados por setas de duplo sentido.

A CIF está organizada em duas partes, cada uma com dois componentes. A primeira parte, Funcionalidade e Incapacidade, divide-se em (a) Funções do Corpo e Estruturas do Corpo, e (b) Atividades e Participação. A segunda parte, Fatores Contextuais, está dividida em (a) Fatores Ambientais e (b) Fatores Pessoais. O quadro 2: Componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) apresenta uma visão geral da classificação.

Quadro 2 - Visão geral da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (21)

	PARTE 1		PARTE 2	
	FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE		FATORES CONTEXTUAIS	
Componentes	Funções e Estruturas do Corpo	Atividades e Participação	Fatores Ambientais	Fatores Pessoais
Domínios	Funções do Corpo e Estruturas do Corpo	Áreas vitais (tarefas, ações)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
Constructos	Mudanças nas funções do corpo (fisiológicos) Mudanças nas estruturas do corpo (anatômicas)	Capacidade: Execução de tarefas em um ambiente padrão Desempenho: Execução de tarefas no ambiente habitual	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspectos Positivos	Integridade funcional e estrutural	Atividades e Participação	Facilitadores	Não aplicável
	Funcionalidade			
Aspectos Negativos	Deficiência	Limitação da Atividade Restrição da Participação	Barreiras/Obstáculos	Não aplicável
	Incapacidade			

Na CIF, o termo funcionalidade refere-se a todas as funções do corpo, atividades e participação, enquanto que a deficiência é um termo genérico para impedimentos, limitações de atividade e restrição de participação. A CIF também relaciona os fatores ambientais que interagem com todos esses componentes (21).

O modelo CIF postula que a deficiência tem sua gênese em uma condição de saúde que dá origem a deficiências e, em seguida, à limitação de atividades e restrição de participação dentro de fatores contextuais. Deficiências (ou impedimentos, segundo a tradução de muitos autores que tratam do tema no Brasil

e a opção de tradução neste estudo) são problemas na função ou estrutura do corpo, causando um desvio ou perda significativa. Uma atividade é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo, e a participação é a "experiência vivida" das pessoas no contexto real em que vivem.

Fatores contextuais referem-se a todo o *background* da vida de um indivíduo, incluindo fatores pessoais, o ambiente (casa, escola e trabalho), serviços disponíveis na comunidade (por exemplo, transporte, saúde, serviços sociais) e os fatores culturais (leis e atitudes). Domínios de atividade e participação incluem, entre outros, aprendizagem e aplicação do conhecimento, mobilidade, autocuidado, educação, emprego remunerado e autossuficiência econômica. Estes domínios individuais podem entrar em jogo dentro de papéis diferentes, mas eles não são organizados como um conjunto de tarefas voltadas para executar uma determinada função. Funcionalidade e incapacidade (ou deficiência, a opção de tradução deste estudo) são dois termos guarda-chuva, sendo um deles a imagem espelhada do outro. Funcionalidade abrange as funções do corpo e estruturas, atividades e participação, enquanto que incapacidade inclui impedimentos, limitação de atividade e restrição de participação (21).

Segundo Mitra (5), a CIF é o único modelo conceitual de deficiência que se aproxima de oferecer um sistema de classificação concreta dos indivíduos. Ela fornece duas escalas de 0-9 para avaliar indivíduos. Um qualificador 'capacidade' mede a aptidão de um indivíduo para executar tarefas ou ações em um ambiente padronizado, com o intuito de neutralizar o impacto de diferentes ambientes sobre as capacidades do indivíduo. Um qualificador 'desempenho' avalia a experiência concreta de pessoas no contexto real em que vivem. Baseada na abordagem biopsicossocial, a CIF se aplica de forma universal a todas as pessoas e não somente àquelas com algum déficit.

Imrie (22) argumenta que a CIF não esclarece as origens teóricas ou o conteúdo do modelo biopsicossocial, assim como não apresenta a justificativa da adoção deste modelo como sua base conceitual. Para o autor, isso acarreta dificuldades para a construção de políticas públicas, para a utilização da CIF por profissionais de saúde e para pesquisadores.

2.2.4 Modelo Afirmativo

O modelo de afirmação ou afirmativo foi primeiramente sugerido por Swain e French (23) como uma intervenção no debate em curso acerca do modelo social. O modelo afirmativo busca responder a críticas originadas a partir da argumentação de feministas com deficiência (24,25) de que o modelo social dá ênfase excessiva a barreiras decorrentes da estrutura social e ignora aspectos experienciais e pessoais da deficiência. Originando-se da ideia do “orgulho da deficiência” e de perspectivas emergentes do movimento artístico da deficiência, Swain e French (23) definiram esse modelo como “uma visão não trágica da deficiência e do impedimento, que engloba identidades sociais positivas, tanto individuais como coletivas, baseadas nos benefícios de um estilo de vida de quem tem um impedimento ou deficiência”.

Para esses autores, longe de ser necessariamente trágico, viver com impedimento pode ser uma experiência valorosa, interessante e intrinsecamente satisfatória. Não se trata de negar que há experiências negativas resultantes do impedimento, mas de ressaltar que isso não é tudo o que o impedimento significa.

Na teoria da “tragédia pessoal”, a deficiência ou o impedimento é compreendido como algo que atinge os indivíduos, causando sofrimento e arruinando vidas. Essa visão é predominante na sociedade e está difundida nas representações da mídia, na linguagem, nas crenças culturais, em pesquisa, na política e nas práticas profissionais, apenas para ilustrar alguns exemplos (26).

Assim, as experiências mais invasivas, violadoras e incapacitantes talvez sejam aquelas que emanam das políticas, práticas e intervenções que são justificadas e racionalizadas pela visão da deficiência e do impedimento como tragédia pessoal. A “tragédia” deve ser evitada, erradicada e “normalizada” de todas as maneiras possíveis, o que justificaria a passividade diante do aborto de fetos com impedimentos e a esterilização compulsória de pessoas com dificuldade de aprendizado, praticada em muitas partes do mundo, pelo menos até os anos 1970. A ideia errônea de que pessoas com deficiência não podem ser felizes ou usufruir de qualidade de vida adequada está no âmago dessa resposta em face da deficiência (26).

Uma das explicações apresentadas pelos autores para a teoria da tragédia pessoal sugere que essa perspectiva possui uma base racional e cognitiva construída por meio de experiências em um contexto social que gera a deficiência.

Ao contrário de outras divisões sociais, tais como as que existem entre homens e mulheres ou entre membros de raças diferentes, as pessoas sem deficiência diariamente experimentam a possibilidade de terem um impedimento e de, então, virem a se tornar pessoas com deficiência. Ter um impedimento visual e tornar-se cega, por exemplo, pode ser uma tragédia pessoal para quem vê e cuja vida é baseada em ser alguém que enxerga e, portanto, não possui a experiência do impedimento visual. A identidade dessa pessoa repentinamente cega está baseada em ser alguém que vê e que foi submetida diariamente ao modelo de tragédias pessoais da deficiência visual (26).

Assim, essa perspectiva trágica de deficiência e da incapacidade está entranhada na identidade social das pessoas sem deficiência. A identidade daqueles que não têm deficiência, assim como outros traços de personalidade, têm significado em relação à identidade do outro e a constrói. Não ter deficiência é “não ser um daqueles”. Para o modelo afirmativo, a deficiência não se restringe à exclusão sofrida pelas pessoas com deficiência ou à prevenção de uma possível condição indesejada, mas trata-se do tipo de atores sociais que elas são obrigadas a se tornarem (26).

O problema que emerge para as pessoas com deficiência é que este modelo da tragédia da deficiência e incapacidade não é apenas significativo para as pessoas sem deficiência na compreensão de si mesmas e de suas próprias vidas. Ele é extrapolado para suposições sobre as pessoas com deficiência e suas vidas (26).

O modelo afirmativo (23,26), portanto, é caracterizado por:

- ser diferente e pensar de maneira diferente sobre ser diferente, tanto individual como coletivamente;
- afirmar a diferença como a única forma de se situar na sociedade;
- enfrentar presunções sobre ser pessoa com deficiência e sobre a vida com deficiência, não apenas sobre como ela difere da média ou do considerado normal, mas também sobre corporeidade, estilos de vida, qualidade de vida e identidade;
- defender modos de ser que abarquem a diferença.

2.3 DEFINIÇÕES DE DEFICIÊNCIA

As definições de deficiência são derivadas dos modelos teóricos ora apresentados. Segundo Altman (11), há diversas abordagens para explicar o fenômeno da deficiência com propósitos variados, resultando em conflitos, contradições e confusão entre os termos. É necessário haver consistência e interpretabilidade na terminologia para assegurar que a comunicação entre os campos da pesquisa, da política social e da estrutura social seja clara e sem ambiguidades. A situação mais dramática, segundo o autor, ocorre quando uma pessoa é considerada como tendo deficiência em um contexto e em outro não.

Wasserman *et al.* (9) afirmam que a definição de deficiência é altamente controversa por vários motivos. Em primeiro lugar, foi a partir do século passado que o termo "deficiência" passou a ser utilizado para se referir a uma classe distinta de pessoas. As definições mais antigas e do senso comum e as novas definições, mais especializadas, têm percepções distintas sobre seu significado. Em segundo lugar, diversas características incomuns são consideradas deficiência. Ao redor do mundo, o termo pode abranger condições tão diversas como ausência congênita ou perda acidental de um membro ou uma função sensorial; condições neurológicas progressivas, como esclerose múltipla; doenças crônicas, como arteriosclerose; incapacidade ou capacidade limitada para exercer funções cognitivas como lembrar rostos ou calcular somas; e, ainda, transtornos psiquiátricos como esquizofrenia e transtorno bipolar. Com estados funcionais ou experienciais tão diferentes, justificar um conceito comum é tarefa árdua. Na realidade, pode-se dizer que as experiências e estados corporais das pessoas "com deficiência" são tão variados quanto das pessoas que não têm deficiência (9).

Por que há tanto esforço dedicado à definição de deficiência? Conforme Mitra (5), no plano teórico, definir deficiência não é simplesmente um exercício de semântica: alterar a definição teórica de deficiência pode ter implicações sociais, econômicas e políticas de grande alcance. Programas administrativos e leis utilizam definições que demarcam a elegibilidade do programa e a cobertura da legislação. Essas definições, que afetam diretamente a vida das pessoas com deficiência, normalmente são baseadas em modelos teóricos. A importância da definição de deficiência para as pessoas com impedimentos, ativistas, pesquisadores, governo e

organizações internacionais explica a importância do tema na pesquisa em ciências sociais e outros campos.

Altman (11) divide as definições de deficiência em três grandes grupos: legais e administrativas; clínicas; e conceitos da pesquisa acadêmica. As definições legais e administrativas, por sua vez, são subdivididas em programáticas e de saúde pública. Hahn (7), a seu turno, esquematiza as definições em médica, econômica e sócio-política. Wasserman et al (9) abordam o conceito sócio-político e diferenciam ainda as definições intermediárias. Para Mitra (5), cada modelo pode trazer uma perspectiva útil sobre a deficiência em um determinado contexto. Na próxima seção, serão apresentadas e organizadas as definições de deficiência conforme os autores citados.

2.3.1 Definições Legais e Administrativas (Altman)

As definições legais e administrativas são subdivididas em programáticas e de saúde pública.

2.3.1.1 Definições Programáticas

A perspectiva administrativa enfatiza o indivíduo e sua categorização como membro ou não da classe ou grupo de pessoas com deficiência. A partir do conceito de pessoa com deficiência disposto nas normativas e do enquadramento ou não do indivíduo nos critérios e parâmetros exigidos para o reconhecimento da deficiência, o Estado regula o acesso aos direitos ou aos benefícios para esse público (11).

Para os objetivos administrativos programáticos, a deficiência geralmente é definida como situação associada a lesões, condições físicas ou de saúde que criam limitações específicas e duram (ou há uma expectativa que perdurem) por um período prolongado de tempo. Tais definições de quem são as pessoas com deficiência são uma importante ferramenta do Estado para exercer controle sobre o acesso a bens e serviços (11).

2.3.1.2 Saúde Pública

Essas definições são baseadas em *surveys* e censos populacionais. Recentemente, governos de diversos países têm demonstrado interesse em prever o tamanho e as características da população com deficiência, bem como sua epidemiologia, para aperfeiçoar ou alterar programas de benefícios e compreender o processo da deficiência de um ponto de vista de saúde pública (11). Organizações como a OMS e o Banco Mundial⁴ têm reconhecido o peso da deficiência no mundo – especialmente em países em desenvolvimento – e suas implicações para o desenvolvimento econômico e para os direitos humanos. Nesse sentido, têm desempenhado um papel ativo no desenvolvimento de formas de mensurar essa questão.⁵

No Brasil, a Pesquisa Nacional de Saúde, realizada por meio de uma parceria entre o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (27) e o Ministério da Saúde, recentemente quantificou o número de pessoas com deficiência. Os dados coletados em 2013 apontaram que 6,2% da população brasileira tem algum tipo de deficiência. A pesquisa considerou quatro tipos: auditiva, visual, física e intelectual. Aproximadamente 2,6 milhões de pessoas (1,3% da população) possuíam deficiência física na ocasião da pesquisa; já a deficiência intelectual acometia cerca de 1,6 milhão de brasileiros (0,8%).

⁴ Em 2011, a OMS publicou o Relatório Mundial sobre a Deficiência, “para proporcionar evidências a favor de políticas e programas inovadores capazes de melhorar a vida das pessoas com deficiência, e facilitar a implementação da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que entrou em vigor a partir de Maio de 2008” (p.xi). Ele é dirigido aos formuladores de políticas, profissionais da área de saúde, pesquisadores, acadêmicos, agências de desenvolvimento, e a sociedade civil.

⁵ O Grupo de Washington sobre Estatísticas da Deficiência (GW) compõe a Divisão de Estatísticas das Nações Unidas. Seu principal objetivo é a promoção e coordenação da cooperação internacional na área das estatísticas de saúde, concentrando-se em mensurações de deficiência apropriadas para censos e pesquisas nacionais. Sua finalidade é fornecer informações básicas necessárias sobre a deficiência comparáveis em todo o mundo. O GW desenvolveu, testou internacionalmente e adotou um conjunto de mensurações de deficiência simplificado para uso em recenseamentos, inquéritos nacionais amostrais, ou outros formatos estatísticos.

2.3.2 Definições Clínicas (Altman) ou Definição Médica (Hahn)

Definições clínicas são baseadas no saber e na autoridade da medicina, defendida por especialistas da área médica, sendo, portanto, derivadas do modelo médico ou individual da deficiência. Assim, a categoria clínica, quando nomeada e documentada por um médico, torna-se o rótulo e a legitimação necessária para qualificar um paciente para a reabilitação, educação ou programas de benefícios sociais. As definições clínicas estão relacionadas à patologia que os especialistas médicos identificam no indivíduo e ao prognóstico que esses especialistas esperam que esteja relacionado àquele tipo de condição e às características do paciente.

Conforme Hahn (7), a partir da perspectiva médica, a deficiência é tratada como categorias diagnósticas separadas em vez de se voltar aos problemas comuns enfrentados pelas pessoas com deficiência. Exceto na concepção de medidas para prevenção de deficiências, os efeitos da deficiência são, nessa perspectiva, mais importantes do que as causas.

O *Americans with Disabilities Act 1990* (28), legislação estadunidense, define deficiência da seguinte maneira:

(...) a physical or mental impairment that substantially limits one or more major life activities of such individual.

(...) um impedimento físico ou mental que limita significativamente uma ou mais atividades importantes da vida de determinado indivíduo - *tradução livre*.

Segundo o *Equality Act 2010* (29), do Reino Unido:

You're disabled (...) if you have a physical or mental impairment that has a 'substantial' and 'long-term' negative effect on your ability to do normal daily activities.

Você é deficiente (...) se você tem um impedimento físico ou mental que tem um efeito negativo importante e de longo prazo na sua habilidade para realizar atividades de vida diária - *tradução livre*.

Dois características comuns destacam-se na maioria destas definições oficiais de deficiência: (i) uma característica física ou mental rotulada ou percebida como um impedimento ou disfunção e (ii) alguma limitação pessoal ou social associada a esse comprometimento. A classificação de uma variação física ou mental como uma deficiência pode ser estatística, com base na média, em alguns grupos de referência; biológica, com base numa teoria de funcionamento humano;

ou normativa, baseada em uma visão de desenvolvimento humano. No entanto, uma vez classificados, geralmente os impedimentos são vistos como características do indivíduo que não podem ser facilmente alteradas (9).

2.3.3 Definições Acadêmicas (Altman)

As definições acadêmicas e científicas buscam fornecer um arcabouço conceitual para a abordagem do fenômeno da deficiência, independentemente da idade, gênero, raça ou outra característica social. Conquanto ainda haja o impulso para se criar uma dicotomia entre pessoas identificadas como tendo deficiência e aquelas outras que não a têm, a abordagem da pesquisa acadêmica não é assertiva na necessidade de identificar indivíduos nem para objetivos clínicos nem para objetivos programáticos. Dentro da perspectiva da pesquisa, há um reconhecimento de que a ideia da deficiência seja mais algo *continuum* do que algo absoluto, como proposto por Zola (13).

Diferentemente das definições administrativas, a abordagem da pesquisa acadêmica para a definição de deficiência é muito mais ciente dos múltiplos fatores envolvidos na relação entre saúde, funcionalidade, contexto e a dinâmica das condições que estão agindo no processo rotulado como deficiência.

2.3.4 Definições Econômicas (Hahn)

Segundo Hahn (7), definições econômicas da deficiência são adotadas essencialmente por órgãos governamentais que focalizam o problema do emprego. Em vez de colocar ênfase exclusiva nas funções físicas, essa abordagem sugere que a deficiência pode ser descrita como uma “incapacidade relacionada com a saúde” ou como uma limitação da quantidade ou tipo de trabalho que pode ser realizado (7). Essas definições são originadas do modelo médico de deficiência.

Centrando-se sobre as capacidades funcionais supostamente necessárias para o desempenho de um trabalho, essa perspectiva representa uma abordagem unidimensional para o problema da deficiência mais apropriada à economia baseada

no trabalho manual, e não a relacionada, por exemplo, à prestação de serviços ou a trabalhos de alta tecnologia.

Embora os principais beneficiários iniciais das políticas para pessoas com deficiência tenham sido veteranos de guerra e trabalhadores da indústria acidentados que adquiriram deficiência, respectivamente, servindo aos interesses do Estado na defesa militar e para o crescimento econômico, talvez a principal resposta política à questão das pessoas com deficiência esteja refletida nas políticas de reabilitação, que foram principalmente desenhadas para devolver pessoas com deficiência ao emprego produtivo. A justificativa de reabilitação profissional estava baseada em seu retorno econômico.

Segundo Hahn (7), talvez o problema básico presente em quase todas as políticas de reabilitação derivadas dessa definição é o pressuposto de que a capacidade de trabalhar é determinada principalmente pela aptidão funcional de uma pessoa. A maioria dos programas de reabilitação é projetada com a finalidade de efetuar uma modificação do indivíduo com deficiência em vez de realizar alterações do meio ambiente – ou do local de trabalho. Esta abordagem não leva em conta outros talentos e habilidades das pessoas com deficiência, tampouco as mudanças tecnológicas, que reduzem a exigência de se ter capacidades físicas preservadas e que podem viabilizar o emprego, inclusive para pessoas com deficiência grave ou institucionalizadas.

2.3.5 Definições sócio-políticas (Hahn e Wasserman *et al.*)

Fundamentalmente, essa interpretação indica que a deficiência resulta da falha de um ambiente social em se ajustar às necessidades e aspirações das pessoas com deficiência, e não da incapacidade do indivíduo de se adaptar às demandas da sociedade, sendo derivada do modelo social de deficiência. Ao vê-la como produto de uma interação dinâmica entre os seres humanos e seu ambiente, a ênfase é deslocada do indivíduo para o contexto social, cultural, econômico e político. A partir dessa perspectiva, a deficiência pode ser considerada como consequência, principalmente, de um “ambiente incapacitante”. A ênfase não está nas “incapacidades ou limitações” (7).

Conforme Hahn (7), a abordagem sócio-política compreende uma base para o desenvolvimento de um novo conjunto de valores sociais para substituir as expectativas convencionais que moldaram a avaliação de homens e mulheres ao longo dos séculos. A desvalorização das pessoas com deficiência não é resultado de falta de produtividade econômica ou decorrente de sua suposta inferioridade biológica. Pelo contrário, essa desigualdade resultou da relutância da sociedade em reconhecer a sua dignidade e seu valor como seres humanos ou de conceder-lhes direitos civis como membros de uma comunidade política. Como resultado, a definição sócio-política tem proporcionado uma nova base para o surgimento de um “modelo de minoria” para rivalizar com o “paradigma de limitações funcionais” que tradicionalmente orientou os estudos sobre deficiência e reabilitação.

Conforme Wasserman et al (9), essas definições atribuem exclusivamente à "organização social contemporânea" as limitações enfrentadas por pessoas com deficiência, tais como a definição dada pela Upias (10). A Upias foi uma das primeiras organizações políticas formada e gerenciada por pessoas com deficiência e propunha uma definição de *impairment* (impedimento) e *disability*⁶ (deficiência) amparada na situação de exclusão social vivida pelas pessoas com deficiência, conforme visto anteriormente. Tais definições parecem tratar os impedimentos meramente como causas "sugestivas" de condições que estão sujeitas à exclusão e à opressão. Mas, na caracterização da deficiência em termos de exclusão, a maior parte dessas definições não nega que os impedimentos têm aspectos indesejáveis, tais como dor ou desconforto – somente que esses aspectos não estão dentro do escopo ou de parte do significado da deficiência.

⁶ A tradução dos termos *disability* e *impairment* para o português ainda não está pacificada. Embora a tradução oficial da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência para o português tenha traduzido *disability* para deficiência e *impairment* para impedimento, a tradução da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF, da OMS, realizada pela USP, traduziu *disability* como incapacidade, e *impairment* como deficiência, desconsiderando todo o debate dos movimentos sociais.

2.3.6 Definições intermediárias ou biopsicossociais (Wasserman *et al.*)

As definições intermediárias afirmam que o comprometimento individual e o ambiente social são causas conjuntamente suficientes de deficiência. São derivadas do modelo biopsicossocial de deficiência. Outra forma de designar essa definição é como biopsicossocial, pois ela busca incorporar concepções tanto do modelo médico quanto do modelo social. Segundo o Relatório Mundial sobre a Deficiência (30), apesar de o modelo médico e o modelo social serem apresentados frequentemente de forma separada, a deficiência não deve ser vista como algo puramente médico ou puramente social. Uma abordagem equilibrada, que dê o devido peso aos diferentes aspectos da deficiência, é necessária para dar conta do fenômeno da deficiência.

Talvez o exemplo mais conhecido desse tipo de definição seja o da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde (21), que enfatiza que a deficiência como uma “interação dinâmica entre as condições de saúde e fatores ambientais e pessoais”. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (31), cuja definição de pessoas com deficiência para fins legais é adotada pelo Brasil e pela Espanha, utiliza essa matriz para conceituar deficiência:

[...] a deficiência é um conceito em evolução [...] que resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. (p.22)

O Quadro 3 apresenta as definições de deficiência.

Quadro 3 – Definições de deficiência

Definição	Autores	Características
Legal e administrativa	Altman	Baseada em normativas, regula o enquadramento do indivíduo nos critérios e parâmetros exigidos para o reconhecimento da deficiência para acesso a direitos ou benefícios.
Programática		
Saúde Pública		Baseada em <i>surveys</i> e censos populacionais, busca compreender a deficiência de um ponto de vista de saúde pública.
Clínica ou Médica	Altman e Hahn	Baseada no saber e na autoridade da medicina, está relacionada à patologia e ao prognóstico identificados por especialistas médicos. Os efeitos da deficiência são mais importantes do que as causas.
Acadêmica	Altman	Busca fornecer arcabouço conceitual para a abordagem do fenômeno da deficiência, independentemente da idade, gênero, raça ou outra característica social. Não é assertiva na necessidade de identificar pessoas nem para objetivos clínicos nem para objetivos programáticos.
Econômica	Hahn	É adotada essencialmente por órgãos governamentais que focalizam o problema do emprego. A deficiência pode ser descrita como uma incapacidade relacionada com a saúde ou como uma limitação da quantidade ou tipo de trabalho que pode ser realizado.
Sócio-política	Hahn e Wasserman et al	A deficiência resulta da falha de um ambiente social estruturado em se ajustar às necessidades e aspirações das pessoas com deficiência.
Intermediárias ou biopsicossociais	Wasserman et al	A deficiência é uma interação dinâmica entre as condições de saúde e fatores ambientais e pessoais.

2.4 OUTRAS ABORDAGENS DA DEFICIÊNCIA

A presente seção busca apresentar teorias não estruturadas em modelos teóricos, mas que também têm sido utilizadas para explicar a deficiência. Podem derivar de propostas teóricas que explicam outros fenômenos sociais, mas que tem a possibilidade de serem utilizadas para a compreensão de questões específicas, como a deficiência.

2.4.1 Foucault e Deficiência: Biopoder, Biopolítica e Governo

A abordagem foucaultiana da deficiência entende que há uma relação causal entre impedimento e deficiência. Ou seja: a categoria impedimento emerge, e em muitos aspectos persiste, com o fim de legitimar as práticas governamentais que a geraram em primeiro lugar.

Em muitas abordagens, há uma clara contraposição entre deficiência e normalidade. A generalização da normalidade como ideal decorreu de um processo de normalização de todos os aspectos da vida social. Tanto o conhecimento sociológico quanto o médico utilizaram o termo 'normal' como o conhecemos no interesse de medir, classificar e disciplinar os indivíduos de forma a que estes se conformassem à normalidade.

Conforme Miskolci (32):

A norma desvaloriza o existente para corrigi-lo. O termo anormal implica referência a um valor, é um termo apreciativo. Normal vem de *normalis*, norma, regra. Normal também significa esquadro e, assim, etimologicamente, normal é aquilo que não se inclina nem para a esquerda nem para a direita, portanto é aquilo que é como deve ser; e, no sentido mais usual, o que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie ou o que constitui a média numa característica mensurável. Em suma, a individualidade, por caracterizar-se por um afastamento da média, é facilmente qualificada de patológica (p.110).

Foucault (33) trata do poder disciplinar, que nasce como uma tecnologia de poder que trata o corpo do homem como uma máquina, objetivando adestrá-lo para transformá-lo em um instrumento útil aos interesses econômicos. O poder disciplinar, ou a disciplina, não é um aparelho de Estado nem uma instituição. É, sobretudo, uma técnica de poder que funciona como uma rede, a qual vai atravessar todas as

instituições e aparelhos do Estado de forma sutil e discreta, para que não seja percebida. Foucault (33) utiliza a ideia do sujeito útil e dócil, decorrente do instrumento de poder disciplinador que atua no corpo dos homens para adestrar e docilizar o sujeito por meio da vigilância e punição.

[...] esses métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo, que realizam a sujeição constante de suas forças e lhes impõe uma relação de docilidade-utilidade, são o que podemos chamar 'disciplinas'. Muitos processos disciplinares existem há muito tempo: nos conventos, nos exércitos, nas oficinas também. Mas as disciplinas se tornaram no decorrer dos séculos XVII e XVIII fórmulas gerais de dominação. Diferentes da escravidão, pois não fundamentam numa relação de apropriação dos corpos; é até elegância da disciplina dispensar essa relação custosa e violenta obtendo efeitos de utilidade pelo menos igualmente grandes (p. 133).

O corpo do indivíduo é tratado, pelo poder disciplinar, como máquina para adestrar e transformar esse corpo. A disciplina é, portanto, um tipo de poder que se dá sobre o corpo individualizado.

No final do século XVIII começa a se instituir o que Foucault (33) denominou biopoder, o conjunto de práticas e discursos que instituem a sociedade burguesa e a organizam. Nessa primeira fase, o corpo e a espécie passam a ser considerados paralelos e a espécie humana, a ser contabilizada, classificada, torna-se objeto de estimativas e pesquisas quantitativas. Os governos paulatinamente se preocupam mais com a "população", seus fenômenos e variáveis próprios, como a natalidade, a mortalidade, a esperança de vida e a incidência de doenças. Nesse momento da história, Foucault destaca, os primeiros demógrafos começam a mensurar esse fenômeno em termos estatísticos (34).

Como estes fenômenos começaram a ter relevância, um novo tipo de medicina se desenvolveu, cuja principal função era a higiene pública. As instituições centralizaram o poder dessa nova medicina, normatizaram o seu conhecimento e coordenaram o cuidado distribuído sob os seus auspícios. Houve campanhas para educar o público e medicalizar a população. Com o objetivo de lidar com acidentes, doenças e várias anormalidades, a biopolítica estabeleceu instituições de caridade e mecanismos economicamente racionais, tais como seguro médico, poupanças individuais e coletivas, fundos, entre outros (33).

Uma vez que os fenômenos desta biopolítica tornaram-se pertinentes apenas em nível de massa, parâmetros coletivos foram estabelecidos. Nesse sentido, esse

novo campo do saber envolveu a introdução de mecanismos cujas funções incluíam prognósticos, estimativas, estatísticas e mensurações gerais, cujo propósito é a intervenção no aspecto de generalidade desses fenômenos. Mecanismos regulatórios foram estabelecidos para prescrever normas, ajustar ao equilíbrio, manter uma média e compensar as variações dentro da “população geral” (33).

Segundo Tremain (35), nos últimos dois séculos, em particular, um vasto aparato erguido para assegurar o bem-estar da população em geral ocasionou a emergência do tema da deficiência no discurso e na existência social. Entre os itens que compreendem esse aparato estão asilos, programas de apoio à renda, avaliações da qualidade de vida, benefícios compensatórios para trabalhadores, programas educacionais especiais, programas de reabilitação, próteses, serviços de *home care* e exames de diagnóstico pré-natal. Essas práticas, procedimentos e políticas (e uma série de outras) criaram, classificaram, codificaram, gerenciaram e controlaram anormalidades sociais por meio das quais algumas pessoas foram separadas das outras e objetivadas como fisicamente deficientes, loucas, aleijadas, doentes mentais, retardadas e surdas.

Ao longo dos últimos trinta anos, pessoas classificadas como “deficientes” desenvolveram concepções sociopolíticas de deficiência, a fim de combater abordagens medicalizadas. Essas concepções politizadas de deficiência e as crescentes consolidações e visibilidade do movimento social que as geraram precipitaram mudanças sociais importantes, incluindo a desinstitucionalização de milhares de pessoas encarceradas em asilos e hospitais em todo o mundo. O movimento das pessoas com deficiência teve também um importante impacto na academia, na qual o campo interdisciplinar dos estudos sobre deficiência floresceu (35).

Foucault argumenta que, nos tempos mais recentes, as práticas de divisão, classificação e ordenamento em torno de uma norma tornaram-se o mecanismo principal pelo qual as pessoas são individualizadas, são compreendidas cientificamente e, inclusive, a forma como elas compreendem a si mesmas. De fato, o poder do estado moderno em produzir uma rede crescente de controle social é inextricavelmente interligado e dependente de sua capacidade de gerar uma especificação da individualidade. A normalidade tornou-se o mecanismo para identificar os indivíduos e para fazer com que eles próprios se identificassem, com o objetivo de torná-los governáveis (35).

Uma compreensão da capacidade de biopoder para classificar as pessoas dessa forma traz luz às observações de Foucault sobre o duplo significado de indivíduo (*subject*) que são aplicáveis às circunstâncias relacionadas aos indivíduos com deficiência. Para Foucault, ser um indivíduo é, por um lado, ser objeto de outra pessoa por controle e dependência e, por outro, estar preso à própria identidade por consciência ou autoconhecimento. Ambos os sentidos do termo implicam uma forma de poder que subjuga e domina. Seu trabalho sobre biopoder e sobre a natureza dualística do indivíduo pode auxiliar a descobrir como as pessoas com deficiência são gradual, progressiva, real e materialmente constituídas por meio de uma multiplicidade de organismos, forças, energias, desejos e pensamentos (35).

Ao relacionar o biopoder e sua abordagem ao tema do governo, Foucault argumenta que o poder é mais uma questão de *governo*, isto é, a “direção da conduta”, do que uma questão de confronto entre adversários. Foucault chama de governo o ponto de contato entre o modo como se dá essa condução e esse conhecimento, e o modo pelo qual os indivíduos se conduzem e conhecem a si próprios. O termo governo é utilizado por Foucault para designar a maneira de moldar, guiar, dirigir a conduta dos indivíduos ou dos grupos: governo das crianças, das almas, das comunidades, das famílias, dos doentes, dos loucos, das mulheres. Portanto, governo não é empregado por Foucault exclusivamente no mesmo sentido que adquire na Modernidade – o de gestão e de administração dos Estados –, mas apoia-se na significação que o termo tinha no século XVI, qual seja: um modo de “estruturar o eventual campo de ação dos outros”, como a “conduta da conduta” (36,37).

A definição de governo como conduta da conduta pode significar guiar, direcionar e conduzir. Governo é entendido por Foucault tanto em um sentido amplo quanto restrito. Tanto diz respeito à relação da pessoa consigo mesma ou com outras pessoas – quando envolve alguma forma de controle ou direcionamento –, dentro de instituições ou nas comunidades, bem como nas relações referentes ao exercício da soberania política (37).

Em outras palavras, quando relações de poder são construídas como governo, isto é, como direção da conduta, as práticas governamentais devem ser entendidas de forma a incluir não apenas proibições e punições geradas pelo estado e as redes globais de estratificação social, econômica e política. Devem congregar também tecnologias de normalização que facilitem a objetivação do sujeito como

surdo, criminoso, louco, e assim por diante; e também técnicas de autoaperfeiçoamento e autotransformação, tais como programas de perda de peso e dietas para emagrecimento, injeções de botox, colocação de próteses mamárias e reabilitação. Apesar do fato de o poder parecer ser meramente repressivo, o exercício do poder mais efetivo, de acordo com Foucault, consiste em guiar as possibilidades de conduta e colocar em ordem os possíveis resultados. A dissimulação dessas práticas e os limites dessa possível conduta permitem a formação discursiva nas quais essas práticas são naturalizadas e legitimadas. Isso quer dizer que a produção desses aparentes atos de escolha (esses limites da conduta possível) na vida diária dos sujeitos possibilita a consolidação de estruturas hegemônicas (35).

Essa concepção de poder (a conduta da conduta) contrasta fortemente com as concepções jurídico-discursivas de poder que a maioria das teorias de deficiência toma por base. Cabe lembrar que, na perspectiva jurídica, o poder é construído como algo fundamentalmente repressivo, que pertence a uma autoridade externa centralizada e que reina sobre outros, tais como um grupo social, uma classe, uma instituição ou um Estado. O “modelo social”, que tem sido predominante no movimento de pessoas com deficiência desde o final dos anos 1970, é um exemplo paradigmático da concepção jurídica de poder que prevalece nos estudos sobre o tema (35).

Como visto nas subseções anteriores, o “modelo social” é a articulação formalizada de um conjunto de princípios que um grupo de ativistas do Reino Unido desenvolveu com o objetivo de contrapor concepções individuais ou médicas da deficiência (10). Os proponentes do modelo social argumentam que, em razão das concepções medicalizadas da deficiência representarem esta situação como consequências prejudiciais de um déficit intrínseco ou de uma falha pessoal, tais concepções fracassam em distinguir o *impairment* (impedimento) de *disability* (deficiência). De fato, essa distinção motivou o modelo social de deficiência.

Em relação ao modelo social, outrossim, impedimento e deficiência são arrogadas como categorias conceitualmente distintas, entre as quais não há relação causal. Impedimento não é igual a deficiência nem é causa dela. Em outras palavras, os proponentes da teoria explicitamente argumentam que (i) deficiência não é uma consequência necessária do impedimento; e (ii) o impedimento não é uma condição suficiente para a deficiência. Entretanto, uma premissa implícita

estabelece que (iii) o impedimento é uma condição necessária para deficiência. Note-se: os defensores dessa hipótese não argumentam que pessoas que são excluídas ou discriminadas com base na cor da pele são, em virtude desse fato, deficientes, nem argumentam que o racismo é uma forma de deficiência.

Observe que, se a premissa fundamental (isto é, necessária) do modelo social – o impedimento – é combinada com as reivindicações precedentes, segundo as quais as práticas governamentais modernas produzem – isto é, formam e definem – os indivíduos os quais elas posteriormente representam pela definição dos limites de sua possível conduta, então se torna mais evidente que os indivíduos produzidos são os que têm impedimentos, porque esta identidade atende a determinados requisitos de arranjos sociais e políticos contemporâneos.

Pessoas intersexuais, socialmente estigmatizadas, que podem ter sido cirurgicamente “corrigidas” na infância, não parecem ser consideradas deficientes. Pelo contrário, nos termos do modelo social, apenas pessoas que têm ou que presumem ter um impedimento contam como deficientes. Assim, a separação estrita das categorias de deficiência e impedimento que esse referencial teórico apregoa parece ser uma quimera (35).

Relacionando os elementos ‘biopoder’, ‘indivíduo’ e ‘governo’, podemos identificar como a análise foucaultiana de poder em relação à deficiência difere da concepção jurídica frequentemente empregada no modelo social. Embora o poder moderno pareça regular a vida política em termos puramente negativos (repressivos) pela proibição e pelo controle dos indivíduos, ele de fato os governa guiando, influenciando e limitando sua conduta de forma que estejam de acordo com o exercício de sua liberdade. De fato, parece que a identidade do indivíduo do modelo social (pessoa com impedimentos) é, na verdade, definida, em grande medida, pelos arranjos políticos contestados pelo próprio paradigma (35).

A análise foucaultiana demonstra que a concepção jurídica assumida pelo modelo social e pela maioria das teorias de deficiência obscurecem as limitações produzidas pelo biopoder moderno. Segundo essa análise, as práticas governamentais pelas quais os indivíduos são induzidos e separados de outros produzem a ilusão de que eles têm um antecedente prediscursivo ou natural (o impedimento). Este, por sua vez, fornece a justificativa para a multiplicação e expansão dos efeitos regulatórios dessas práticas. Em uma abordagem foucaultiana, seria importante demonstrar que há uma relação causal entre impedimento e

deficiência, qual seja: a categoria impedimento emerge, e em muitos aspectos persiste, com o fim de legitimar as práticas governamentais que a geraram em primeiro lugar (35).

2.4.2 Universalização da Deficiência

Zola (13), em 1989, em um artigo intitulado *Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy*, escreveu:

What we need are more universal policies that recognize that the entire population is “at risk” for the concomitants of chronic illness and disability (p.401).

Segundo o autor, a necessidade de políticas universais que reconheçam toda a população sob o risco de ter doenças crônicas ou deficiência se sustenta em dois argumentos. O primeiro é numérico e dispõe que os problemas sobre deficiência não estão confinados a nenhum número fixo da população. O segundo é conceitual e defende que as questões enfrentadas por alguém com deficiência não são essencialmente médicas. Elas não são simplesmente o resultado de algum impedimento mental ou físico, mas sim da interação de tais disfunções com o ambiente social, atitudinal, arquitetônico, médico, econômico e político.

Zola (13) afirma que sua intenção é desmitificar a deficiência como algo “especial”, pois ver esses indivíduos como “diferentes”, com “necessidades, direitos e desejos especiais” em um mundo em que a percepção atual é de que os recursos são finitos, coloca essas pessoas contra as necessidades, desejos e direitos do resto da população. Embora os ganhos do reconhecimento das pessoas com deficiência como minoria oprimida devam ser valorizados e muito tenha sido alcançado pelo uso da estratégia dos direitos civis para afirmação dos direitos das pessoas com deficiência, apenas quando a quase universalidade desse grupo social for reconhecida e suas dimensões (inclusive a biomédica) forem consideradas como parte de um processo social pelo qual as definições de deficiência são negociadas, será possível avaliar plenamente a forma como a política pública pode lidar com essa questão.

Os avanços da neonatologia permitiram a bebês que antes não sobreviveriam o pleno desenvolvimento e a longevidade até a idade adulta, mas não sem alguns potenciais impedimentos. Avanços diagnósticos, bem como algumas tecnologias que prolongam a vida, permitem a existência de jovens com as chamadas doenças "terminais".

Entre os adultos, a tendência é semelhante. Há uma grande taxa de sobrevivência entre pessoas com lesões na medula espinhal e traumatismo craniano. O aumento da longevidade, o envelhecimento populacional e as correlações do envelhecer com o surgimento de doenças crônicas e a deficiência também apontam para uma maior prevalência da deficiência nessa faixa etária.

Assim, para Zola, uma política universal acerca do tema não é apenas algo que preocupa alguns, mas é interesse de toda a sociedade. Sem tal perspectiva, continuaremos a criar e a perpetuar uma sociedade segregada e desigual – uma sociedade inadequada para uma população maior e mais envelhecida, com "novas necessidades". É necessária, ele ressalta, uma mudança paradigmática, que deve assumir a forma de uma reorientação do pensamento geral sobre a deficiência (13).

2.4.3 A Abordagem da Capacidade para a Deficiência

Recentemente, alguns autores têm defendido a aplicação da Abordagem da Capacidade para a análise da matéria, argumentando acerca das possibilidades de incorporar aspectos do fenômeno da deficiência deixados de lado pelos estudos existentes, conforme será discutido em outras subseções deste trabalho. Neste momento, inicialmente será apresentada a formulação teórica de Amartya Sen, referente à sua proposta definida como Abordagem da Capacidade, posteriormente ampliada por Martha Nussbaum. Sugestões de aplicação da Abordagem da Capacidade à deficiência serão delineadas, além de algumas considerações a respeito desta concepção teórica.

2.4.3.1 A Abordagem da Capacidade (Sen e Nussbaum)

A Abordagem da Capacidade é um quadro normativo abrangente para a análise e a avaliação do bem-estar individual e de arranjos sociais, do desenho de políticas públicas e de propostas sobre mudança social na sociedade. Ela é usada em uma série de áreas, principalmente em estudos de desenvolvimento, economia do bem-estar, política social e filosofia política.

Essa metodologia pode ser usada para avaliar aspectos, tais como a desigualdade, a pobreza, o bem-estar de um indivíduo ou a média do bem-estar dos membros de um grupo. Também pode ser utilizada como uma ferramenta de avaliação alternativa para análise de custo-benefício social ou como um quadro referencial para a formulação e avaliação de políticas, que vão desde a concepção do estado de bem-estar nas sociedades afluentes, às políticas de desenvolvimento por governos e organizações não governamentais nos países em desenvolvimento.

Segundo Terzi e Mitra (15,5), a Abordagem da Capacidade, desenvolvida por Amartya Sen, Martha Nussbaum e outros, é um enfoque que pode se mostrar adequado para avaliar a relevância da deficiência na formulação de arranjos institucionais e sociais justos e inclusivos. Isso oferece novos e importantes recursos para a redefinição desses conceitos, e para a formulação políticas sociais inclusivas.

Sen (38, 39, 40) defende que avaliações e políticas devem se concentrar no que as pessoas são capazes de fazer e ser, na sua qualidade de vida e na remoção de obstáculos cotidianos, para que tenham mais liberdade para viver o tipo de trajetória que elas racional e conscientemente valorizam. A característica central da Abordagem da Capacidade é o seu foco em o que as pessoas são efetivamente capazes de fazer e de ser, isto é, em suas capacidades. Essa ideia contrasta com abordagens filosóficas que se concentram na felicidade das pessoas ou na satisfação de desejos; ou em renda, despesas e consumo. Essas abordagens serão objeto de discussão no capítulo seguinte, que trata de teorias de justiça predominantes: abordagem de renda e riqueza, teoria rawlsiana de justiça e utilitarismo.

As políticas públicas para deficiência devem ser amplas, segundo Sen (38, 39), incluindo medidas para mitigar os efeitos das desvantagens, por um lado, e programas para prevenção do desenvolvimento de deficiências, por outro. Como a maioria das deficiências é passível de prevenção, Sen argumenta que muito pode

ser feito para a diminuição de eventuais desvantagens e também de sua incidência. Nesse sentido, o autor indiano cita vários exemplos de causas de deficiência que podem ser prevenidas, como a desnutrição materna, falta de água potável, pólio, Aids, acidentes de trânsito e de trabalho.

Uma distinção analítica-chave na Abordagem da Capacidade é entre os meios e os fins do bem-estar e desenvolvimento. Apenas os fins têm importância intrínseca, enquanto os meios são instrumentos para alcançar o objetivo de incrementar o bem-estar, a justiça e o desenvolvimento. Contudo, nas situações concretas, essa distinção é pouco clara, uma vez que alguns fins são também meios para outros fins. Por exemplo, ter boa saúde é um fim em si mesmo, mas também é um meio para a capacidade de trabalhar (40).

Conforme Sen (39), as teorias geralmente utilizadas em economia de bem-estar social estão baseadas estritamente em geração ou distribuição de renda. Ao analisar a pobreza, a desigualdade e sua relação com arranjos sociais, o trabalho do economista também se engaja criticamente com o debate filosófico sobre a igualdade e a justiça distributiva, e desenvolve uma forma complexa e convincente de igualdade.

Amartya Sen (39,40) sustenta que, intimamente ligado à questão central sobre o que os arranjos sociais devem equalizar, há dois elementos fundamentais: primeiro, a escolha do “espaço avaliativo” no qual a igualdade é avaliada; e segundo, a métrica que deve ser utilizada para comparar as vantagens e desvantagens relativas das pessoas. Ele identifica o espaço avaliativo para examinar a desigualdade e, inversamente, para determinar o que a igualdade deve buscar no espaço das liberdades para alcançar os objetivos valiosos que as pessoas têm, ou seja, o espaço de capacidades.

Em vez de procurar equalizar recursos ou bem-estar, Sen argumenta que a igualdade deve definir e apontar quais termos de capacidade cada indivíduo precisa buscar para adquirir esse estado. Assim, a Abordagem da Capacidade delimita um espaço para a avaliação individual e da liberdade necessária para alcançar o bem-estar. Nesse espaço, Sen distingue “funcionamentos” (*functionings*)⁷ e “capacidades” (*capabilities*) (39,40).

⁷ Alguns autores utilizam a tradução “funcionalidades”. No presente trabalho optou-se pelo termo “funcionamentos” por ser este mais fiel à ideia original do autor e para evitar ambiguidades com o

“Funcionamentos” refletem diferentes bens, realizações e circunstâncias que podem ser considerados valiosos ou relevantes a alguém (não passar fome, não estar na miséria, ser membro ativo da comunidade...). “Capacidade” consiste nas combinações alternativas de funcionamentos cuja realização é factível para o sujeito. Assim, a capacidade é a liberdade de efetivar tipos diversos de funcionamentos ou de levar o tipo de vida que se deseja. As escolhas efetivamente feitas pelas pessoas organizam-se em vetores de funcionamentos, enquanto o conjunto de todas as opções possíveis de funcionamentos para aquele sujeito constitui seu conjunto capacitório. Este conjunto é composto das liberdades substantivas do indivíduo, passando o desenvolvimento a ser medido pela expansão do conjunto capacitório de cada um (39).

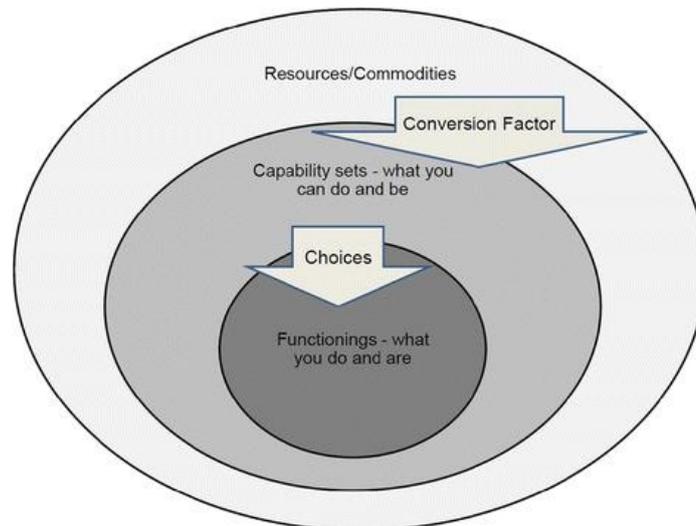


Figura 3: Recursos, capacidades e funcionamentos. Allmark e Machaczek (41).

Descrição da imagem: A imagem apresenta um diagrama, com três círculos de tamanhos diferentes, concêntricos, os menores inseridos dentro do maior. O círculo maior apresenta a expressão “*Resources/Commodities*”, e está ligado ao círculo médio por uma seta, em que se lê “*Conversion Factor*”. O círculo médio apresenta a expressão “*Capability sets – what you can do and be*” e está ligado ao círculo menor por uma seta em que se lê “*Choices*”. O círculo menor apresenta a expressão “*Functionings – what you do and are*”.

A métrica adequada de bem-estar não é a felicidade experimentada, tampouco a quantidade de recursos, mas sim o que uma pessoa é realmente "capaz de fazer e de ser". Deriva daí a ideia de que a justiça social deve ser fundamentada na capacidade de realmente alcançar o que se escolhe fazer ou tornar-se. A

termo “funcionalidades” da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Deficiência, da Organização Mundial de Saúde (CIF – OMS).

capacidade de alguém para fazer ou ser não é meramente a oportunidade de fazê-lo – ou seja, o estado de "liberdade negativa", quando não há nenhum obstáculo formal à realização, tais como leis ou proibições sociais. Pelo contrário, é um estado real, concreto e exequível de "liberdade positiva", em que tudo o que é necessário para fazer ou tornar-se aquilo que se escolhe está disponível. Operacionalmente, uma vez que a capacidade foi obtida, tudo o que separa o indivíduo do funcionamento é gama de escolhas individuais (42).

O “espaço avaliativo” de capacidade engloba a utilização de uma métrica para avaliar as vantagens e desvantagens relativas das pessoas. Em outras palavras, a abordagem da capacidade teoriza um espaço no qual a consideração das “heterogeneidades básicas dos seres humanos” ou o fato empírico da diversidade humana é crucial para avaliar as demandas de igualdade (40). Nas palavras de Sen, “diversidade humana não é alguma complicação secundária (para ser ignorada ou para ser introduzida ‘mais tarde’); é um aspecto fundamental do nosso interesse em igualdade” (40).

De acordo com esse ponto de vista, os seres humanos são diferentes em quatro maneiras fundamentais. Primeiro, eles são diferentes no que diz respeito às suas características internas e pessoais, como sexo, idade, capacidades físicas e mentais, talentos, propensão à doença, e assim por diante. Em segundo lugar, diferentes indivíduos são diversos no que diz respeito a circunstâncias externas, tais como a riqueza herdada, fatores ambientais, incluindo as diferenças climáticas e arranjos sociais e culturais. A terceira maneira, uma forma mais importante de diversidade, definida como variação interindividual, refere-se a diferenças na conversão de recursos em liberdades ou, em outras palavras, a diferentes habilidades individuais para converter matérias-primas e recursos, a fim de alcançar os objetivos valorizados. Para ilustrar este último ponto, Sen dá o exemplo de uma pessoa deficiente que, mesmo tendo uma cesta de bens primários maior, pode ter menos chance de levar uma vida normal (para atingir seus objetivos) do que uma pessoa sem deficiência com uma cesta menor de bens primários (40). A quarta forma básica na qual os seres humanos são diferentes diz respeito a suas variadas concepções do bem e, portanto, aos diferentes objetivos almejados.

Considerando essa visão da diversidade humana como central, a Abordagem da Capacidade sustenta que faz diferença se alguém é um homem ou uma mulher, se tem ou não deficiência física ou mental, se vive geograficamente em clima

temperado ou em clima mais adverso, e se vive em determinados arranjos sociais e culturais, em vez de outros. As consequências decorrentes dessas variações têm de ser contabilizadas ao se endereçar as demandas de igualdade. As diferenças reais de fatores de conversão e das concepções de objetivos e finalidades valiosos que as pessoas possuem também devem ser consideradas (40).

Para Sen, a tendência em deixar de lado as diversidades interpessoais na avaliação da igualdade se origina não apenas da tentação do pragmatismo em tornar a análise simples e fácil, mas também da retórica de igualdade, que afirma que “todos os homens são iguais”. Essa retórica tende a nos empurrar na direção de ignorar essas diferenças, não dando importância a elas, ou assumindo que elas estão ausentes (42).

Partindo de Sen, Nussbaum (43) identifica o uso das capacidades como uma teoria universal substantiva de bem-estar humano, consistente o suficiente para mensurar a justiça social igualitária. Ela propõe uma lista de capacidades vitais básicas constitutivas do bem-estar humano, as quais são pré-condições objetivas e transculturais para uma vida humana digna, e que juntas fornecem uma base filosófica para a consideração de direitos humanos que devem ser respeitados e implementados pelos governos de todas as nações, como o mínimo de respeito que a dignidade humana requer. A “Abordagem da Capacidade” refere-se ao trabalho de Sen, e a “Abordagem das Capacidades”, ao de Nussbaum.⁸

Nussbaum (43) propõe uma descrição dos elementos necessários ao funcionamento humano que obtenha consenso transcultural, uma lista que possa ser endossada para propósitos políticos por pessoas que têm visões muito diferentes de o que seria uma vida boa e completa para um ser humano. Para ela, a lista deve oferecer um foco para a avaliação da qualidade de vida e para o planejamento político, e visa selecionar capacidades que sejam de central importância, independentemente de outros objetivos que o indivíduo possua. As capacidades,

⁸ Alguns autores não fazem distinção entre as duas abordagens. Segundo Gasper, “ ‘Capacidade’ é o conjunto completo de vidas alternativas viáveis disponíveis a uma pessoa; é uma contrapartida à noção convencional da microeconomia do conjunto de oportunidades definidas no espaço de *commodities* mas, em vez disso, definido no espaço de funcionamentos. ‘Capacidades’, em contraste, transmite um foco mais concreto sobre funcionamentos atingíveis específicos em uma vida, e conecta-se à referência da linguagem comum para habilidades e competências pessoais e ao jargão atual de negócios das ‘capacidades nucleares’ (*core capabilities*). No presente trabalho, ambas as expressões serão utilizadas conforme a distinção apontada por Gasper.

portanto, têm uma exigência única de serem sustentadas para fins políticos em uma sociedade pluralista.

São capacidades humanas centrais, segundo Nussbaum (44):

1. **Vida.** O ser humano deve ter assegurado o direito de viver até o fim da sua vida, de forma que ela não lhe seja tirada prematuramente e valha a pena ser vivida.
2. **Saúde corporal.** O ser humano deve ter garantia de boas condições de saúde, incluindo a saúde reprodutiva, nutrição e abrigo adequados.
3. **Integridade física.** O ser humano deve ser capaz de se mover livremente, de ser protegido contra a agressão violenta, nela incluído o abuso sexual e a violência doméstica, tendo, ainda, a oportunidade de satisfação sexual e escolha reprodutiva.
4. **Sentidos, imaginação e pensamento.** Ser capaz de usar os sentidos de imaginar, pensar e raciocinar e colocar em prática essas habilidades de um modo "verdadeiramente humano", o que exige educação adequada, liberdade de crença e pensamento, acesso à literatura, música e assim por diante, garantindo-se, aos humanos, experiências agradáveis e não dolorosas.
5. **Emoções.** Ser capaz de ter ligações com objetos, lugares e pessoas, desenvolver seus afetos, cuidado e compaixão, e não ter um desenvolvimento emocional marcado pelo medo e ansiedade.
6. **Razão prática.** Ser capaz de formar uma concepção própria de bem e iniciar a reflexão crítica sobre o planejamento da sua própria vida, o que implica a proteção da liberdade de consciência e de prática religiosa.
7. **Socialização.** Ser capaz de viver com e para outros, de reconhecer e demonstrar respeito, ser capaz de imaginar a situação de outrem. Ter bases sociais de autoestima, não humilhação e discriminação, ser tratado como um ser digno cujo valor é igual ao dos demais.
8. **Outras espécies.** Ser capaz de se preocupar com os animais e de viver em relação com eles, com as plantas e o mundo da natureza.
9. **Brincar.** Ser capaz de rir e de desfrutar de atividades recreativas.
10. **Controle sobre seu próprio ambiente.**

- A. *Político*. Ser capaz de participar efetivamente nas escolhas políticas que governam a própria vida, ter o direito de participação política, ter liberdade de expressão e proteção ao livre pensamento.
- B. *Material*. Ser capaz de manter a propriedade (terra e bens móveis), e ter direitos de propriedade em igualdade com os outros; ter o direito de procurar emprego em igualdade de condições com os outros; estar livre de sofrer busca e apreensão injustificadas. No trabalho, ser capaz de trabalhar como um ser humano, exercendo razão prática, e entrar em relacionamentos significativos de reconhecimento mútuo com outros trabalhadores.

Tomando por parâmetro a análise de Nussbaum sobre desenvolvimento e igualdade sexual (44), as pessoas com deficiência são submetidas a circunstâncias políticas e sociais desiguais, que dão a esses sujeitos capacidades humanas desiguais. Como apontado anteriormente, os indivíduos variam em suas habilidades de converter recursos em funcionamentos. Uma pessoa cujos membros do corpo funcionam bem precisa de poucos recursos para se locomover, ao passo que alguém com membros paralisados precisa de muito mais ferramentas para atingir o mesmo nível de mobilidade. Muitas dessas variações podem passar despercebidas se vivemos em uma nação próspera e capaz de levar todos os indivíduos a um alto nível de desenvolvimento físico; mas, no mundo em desenvolvimento, ela ressalta, é preciso estar alerta a essas variações de necessidade (44).

Nussbaum prossegue afirmando que algumas das variações sociais estão ligadas a hierarquias tradicionais, sendo necessário dedicar mais recursos àqueles que encontram obstáculos na hierarquia tradicional ou no preconceito. Ela exemplifica que a alfabetização das mulheres se mostrará mais cara que a dos homens em muitos lugares do mundo em razão de tais obstáculos (44).

Ao considerar a perspectiva dos direitos humanos em face das desigualdades, Nussbaum refere que, embora essa abordagem tenha muito a dizer sobre as desigualdades, e no caso das mulheres provou ser de muito valor ao articular suas demandas por justiça, a estrutura de direitos é precária em vários aspectos. São eles: (i) é intelectualmente contestada, com concepções variadas do que são direitos e o que é assegurar direitos; (ii) ela tradicionalmente está associada a liberdades políticas e civis e, somente mais recentemente, a titularidades

econômicas e sociais, sendo ambas não apenas igualmente importantes mas também intimamente relacionadas; (iii) a abordagem de direitos ignorou demandas urgentes de mulheres por abusos físicos e proteção contra violência doméstica e questões de justiça na família, como distribuição de recursos e oportunidades entre seus membros e o reconhecimento do trabalho das mulheres como trabalho; e (iv) a abordagem dos direitos está frequentemente ligada à ideia de liberdade negativa e à ideia de proteger o indivíduo da ação estatal (44).

Nussbaum sustenta que uma resposta razoável a essas preocupações, capaz de oferecer boa orientação a governos no estabelecimento de princípios básicos constitucionais e às agências internacionais na avaliação da qualidade de vida, é dada por uma versão da Abordagem da Capacidade. A pergunta a ser feita na Abordagem das Capacidades não é “quão satisfeita está esta mulher?” (utilitarismo) nem “quanto ela pode dispor em termos de recursos?” (abordagem da renda e teoria rawlsiana de justiça). A pergunta é, na verdade: “O que de fato ela pode ser e fazer?”. Adotando uma posição política sobre uma lista prática de funções que pareceriam de central importância na vida humana, a pergunta seria: “Esta pessoa é capaz disso ou não?”. A pergunta refere-se não apenas à satisfação de uma pessoa com o que faz, mas também ao que ela faz e ao que ela tem a possibilidade de fazer (quais as suas oportunidades e liberdades) (44).

A Abordagem das Capacidades, na visão de Nussbaum, é constituída por uma ideia intuitiva dupla: primeiro, haveria certas funções particularmente centrais na vida humana, no sentido de que sua presença ou ausência seria tipicamente entendida como uma marca da presença ou ausência de vida humana; segundo, haveria algo que significaria exercer essas funções de uma maneira verdadeiramente humana e não meramente animal. Segundo essa visão, os sentidos de um ser humano podem operar em um nível meramente animal – se não são cultivados por educação apropriada; por lazer para a diversão e autoexpressão; e por associações importantes com outras pessoas, como a liberdade de expressão e associativa, e liberdade de culto. Para a autora, a ideia essencial parece corresponder à do humano como um ser livre e digno, que define sua própria vida e não que é passivamente determinado ou conduzido como um animal de um rebanho ou gado pelo mundo (44).

Interessa destacar o seguinte trecho do texto de Nussbaum (45):

Em um extremo, podemos julgar que a ausência de capacidade para uma função central é tão aguda que a pessoa não é realmente um ser humano, ou deixa de sê-lo – como no caso de formas muito severas de deficiência mental ou demência senil. Mas estou menos interessada nesse limite (embora ele seja importante para a ética médica) que em um nível mais alto, em que a capacidade de uma pessoa é “verdadeiramente humana”, isto é, digna de um ser humano. A ideia, pois, contém a noção de validade ou dignidade humana.

Note-se que a abordagem torna cada pessoa portadora de valor e de um objetivo. Marx, como seus antepassados burgueses, sustenta que é errado subordinar os objetivos de alguns indivíduos àqueles de outros. Isso está no cerne de o que é a exploração – tratar uma pessoa como mero objeto para o uso alheio. O que essa abordagem busca é uma sociedade em que os indivíduos sejam tratados como merecedores, cada um, de consideração, e em que cada um tenha condições de viver realmente humanamente. (p.30)

Ao relacionar funcionamentos e capacidades, Nussbaum esclarece que, se tomarmos apenas a funcionalidade como objetivo político da política pública, um pluralista liberal julgaria corretamente que seriam excluídas muitas opções que os cidadãos podem fazer com base em suas próprias concepções de bem. Assim, uma pessoa profundamente religiosa pode preferir não se nutrir bem e engajar-se em um jejum; um indivíduo pode, por questões religiosas ou outras, adotar o celibato; ainda pode haver alguém que prefira dedicar-se intensamente ao trabalho, privando-se de lazer (45).

Por isso, prossegue Nussbaum, a capacidade, e não a funcionalidade, é o objetivo político apropriado. Portanto, uma pessoa com abundância de comida pode optar por jejuar, mas há uma grande diferença entre jejuar e passar fome, e é essa a diferença que ela procura assinalar. Da mesma forma, quem tem oportunidades de satisfação sexual pode escolher a vida celibatária, mas a prática de mutilação genital feminina priva as mulheres da oportunidade de escolher o funcionamento sexual e, portanto, priva-as de sua liberdade (45).

Nussbaum assinala que a compreensão deve ser de *capacidades combinadas*, de tal forma que as condições materiais e institucionais sejam preparadas para que as pessoas estejam de fato aptas a exercerem seus funcionamentos. Ela exemplifica o caso das mulheres que têm dupla jornada de trabalho e são perfeitamente capazes de se divertir no sentido profundo, mas que não podem fazê-lo em razão da exigência opressiva da jornada de trabalho. Essas mulheres não têm a *capacidade combinada* de divertir-se no sentido pretendido pela lista por ela proposta (45).

Uma questão que emerge no presente estudo é como dar aplicabilidade à Abordagem das Capacidades para a deficiência na formulação de políticas públicas. Nussbaum reconhece que essa perspectiva pode ter uma desvantagem em relação às outras abordagens: a dificuldade de mediar as capacidades humanas. Segundo ela:

Se essa dificuldade surge já quando pensamos sobre questões óbvias como saúde e mobilidade, aparece de modo notável em minha própria lista, que adicionou vários itens aparentemente intangíveis, como o desenvolvimento da imaginação e as condições de saúde emocional (p.37).

Mas, para a autora, qualquer coisa que valha a pena medir na qualidade de vida humana é de difícil mensuração. No entanto, que ao menos está trabalhando no lugar e olhando para a coisa certa, e com o passar do tempo haverá possibilidade de obter informações mais adequadas (45).

2.4.3.2 Abordagem da Capacidade e Deficiência

A Abordagem da Capacidade é vista com bastante interesse por estudiosos da deficiência. Segundo Harnacke (46), essa perspectiva é bastante promissora para os dilemas que envolvem a implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas. O diploma tem por objetivo empoderar pessoas com deficiência, garantindo-lhes uma série de direitos civis e políticos, mas também econômicos, sociais e culturais. É um tratado inovador para todas as pessoas com deficiência, especialmente por ser o primeiro acordo de direitos humanos para esse segmento, e é juridicamente vinculante. Para os Estados que a assinaram, como o Brasil, traz também várias obrigações governamentais. A implementação da Convenção será um desafio político e econômico para todos os signatários, mas sobretudo aos países mais pobres.

Algumas vantagens da perspectiva da capacidade de Sen são apontadas por Harnacke: (i) ao concentrar-se em capacidades básicas, na ideia de que uma pessoa deve ser capaz de fazer certas atividades básicas, ela não ignora as diferenças entre as pessoas; (ii) considera que a sociedade deve prover determinadas capacidades para todos – oportunidades reais ou substantivas – em

um nível adequado para cada um; (iii) tem exercido influência importante na política internacional contemporânea de direitos humanos. Além disso, a inadequação de abordagens tradicionais para a economia do bem-estar, que se centraram exclusivamente no crescimento do Produto Interno Bruto (PIB) e privação de renda, tornou claro que essas abordagens clássicas não poderiam refletir adequadamente a qualidade da vida humana (46).

Mitra (5) busca fazer uma interpretação do estudo de Sen para tentar definir deficiência segundo essa perspectiva. Sob o enfoque da Abordagem da Capacidade, a deficiência não se constitui na presença de habilidade física ou mental, mas é entendida como uma oportunidade prática. A deficiência pode ser analisada em dois níveis separados: como privação de capacidades ou como privação de funcionamentos. Em termos de capacidades e funcionamentos, as privações resultam da interação entre os recursos disponíveis à pessoa, características pessoais (como impedimento, gênero, idade) e o ambiente.

Capacidades constituem oportunidades práticas e não são diretamente observáveis. A deficiência ocorre quando um indivíduo é privado de oportunidades práticas em função de um impedimento. Dessa forma, um jovem de 19 anos que sofre uma lesão no cérebro é considerado deficiente se sua oportunidade prática de frequentar a universidade está restrita, em contraste com um indivíduo com uma cesta de bens semelhantes, no mesmo ambiente e com características pessoais similares, exceto pelo impedimento. Mitra usa a expressão *deficiência potencial* para se referir à deficiência no nível das capacidades e *deficiência real* quando trata da deficiência no plano dos funcionamentos. A ocorrência de um impedimento mental ou físico severo levará, quase inevitavelmente, à redução da gama de oportunidades práticas do indivíduo e do seu repertório de capacidades. Por conseguinte, acarretará uma *deficiência potencial*. A existência de uma *deficiência real* depende de haver restrições geradas pelo impedimento nos funcionamentos dos indivíduos (5).

No âmbito dos funcionamentos, o foco é naquilo que o indivíduo valoriza fazer ou ser e no que ele consegue fazer ou ser. Um sujeito é deficiente se ele não consegue fazer ou ser aquilo que ele valoriza fazer ou ser. Essa avaliação é inteiramente subjetiva. Deve ser dinâmica e descontínua, porque uma pessoa pode muito bem adaptar-se a uma deficiência com a qual não nasceu e adquiriu mais tarde na vida. Na verdade, por meio de preferências adaptativas, uma pessoa pode

mudar a forma como ela valoriza os funcionamentos e considerar a si mesmo como deficiente logo após o aparecimento de um impedimento, mas cinco anos adiante não mais se considerar assim. Essa adaptação pode ser constituída por “habilidades compensatórias”, que se referem ao fenômeno pelo qual a pessoa, no contexto da abordagem das capacidades, ajusta suas habilidades face à privação (5).

Para Terzi (15), a deficiência –, definida como uma condição individual –, influencia os funcionamentos individuais, uma vez que estes estão correlacionados com várias características pessoais e diversos fatores de conversão próprios de cada um. A deficiência é equiparada a uma desvantagem individual que deve ser levada em consideração nas comparações interpessoais. Por essa razão, ela considera a Abordagem da Capacidade inovadora, pois ao reposicionar a diversidade humana como central na avaliação das vantagens e desvantagens individuais, esse enfoque promove uma perspectiva igualitária que difere das outras no que se refere ao repertório de complexidades da deficiência. Além disso, o conceito de diversidade humana de Sen, ao encampar tanto fatores externos e pessoais quanto fatores de conversão individual, implica uma inter-relação entre aspectos individuais e circunstanciais da diversidade humana.

Para Terzi (15), essa visão permite que a teoria de deficiência ultrapasse a compreensão atual de impedimento e deficiência como algo biológico unilateralmente determinado, porque a deficiência pode ser considerada como um dos aspectos individuais emergentes desse entrelaçamento de fatores pessoais e externos. Além disso, a Abordagem da Capacidade fornece uma estrutura igualitária na qual ter direitos não depende da origem causal de deficiência. Não importa, em termos de capacidade, se uma deficiência é biológica ou socialmente causada; o que importa é o escopo do conjunto completo de recursos que uma pessoa pode escolher e o papel que o impedimento tem no conjunto de liberdades.

Terzi (15) busca, então, aplicar a Abordagem da Capacidade à questão da deficiência. Ela utiliza conceitos desenvolvidos por Buchanan (47), os quais buscam distinguir impedimento de deficiência. Assim, impedimento, seja físico ou mental, está relacionado à perda de algum aspecto da funcionalidade. Logo, uma lesão da medula espinhal que resulte em restrição de movimentos, independentemente de a causa ser congênita ou por trauma, é um impedimento de uma funcionalidade habitual de movimento. Deficiência, por seu turno, é a incapacidade de realizar algumas classes de funcionamentos habituais em relação a determinado grupo (por

exemplo, adultos ou crianças), que geralmente podem ser realizadas em condições adequadas.

A definição de deficiência está relacionada a um grupo específico. Assim, quando nenhum membro do grupo é capaz de realizar determinada função, então não há deficiência. Por exemplo, não podemos dizer que um bebê tem deficiência por não saber dirigir carros, já que bebês não são capazes de dirigir. Mas se alguém não consegue realizar certos funcionamentos que as demais pessoas do grupo de referência habitualmente conseguem realizar, e se isso está relacionado a um impedimento que possa ser identificado, então a pessoa tem deficiência em relação àquela funcionalidade específica. Assim, se um adulto cego é incapaz de dirigir, quando habitualmente e em condições adequadas um adulto é capaz de dirigir, então a pessoa cega tem deficiência em relação a dirigir (15).

Assim, deficiência e impedimento são distintos, e o impedimento nem sempre resulta em deficiência. Se o impedimento resultará ou não em deficiência depende do desenho das estruturas físicas e sociais, e se é ou não possível ultrapassar o impedimento. Por exemplo: se há meios de construir carros que não dependam do sentido da visão para seu funcionamento – digamos que há equipamentos computadorizados que assumam as funções da visão da pessoa – então um adulto cego pode ser capaz de ultrapassar sua incapacidade de dirigir e, conseqüentemente, sua deficiência em relação a essa funcionalidade. Desse modo, a deficiência pode ser vista como inerentemente relacional ou emergindo da interação entre impedimento e arranjos sociais.

Terzi (15) prossegue ressaltando a necessidade de se reconhecer outras dimensões da deficiência para compreender plenamente a relação entre esta e o impedimento. A deficiência pode envolver o impedimento de múltiplos funcionamentos, os quais emergem de diferentes efeitos do impedimento. Certos traumas, doenças, ou dor e fadiga relacionada com lesões na coluna e artrite podem impedir não apenas funcionamentos físicos, como caminhar, mas também aspectos da saúde e outros funcionamentos. A deficiência também tem uma dimensão temporal, podendo ser temporária (como no pós-operatório de uma cirurgia ocular) ou permanente (como na cegueira resultante de perda de função do nervo óptico). Além disso, há uma dimensão de dependência, seja de equipamentos ou outras pessoas, para auxiliar na realização de funções que habitualmente são realizadas mais ou menos de forma independente pelas pessoas do grupo de referência. Um

quadriplégico ou uma criança com impedimento cognitivo severo podem necessitar de um assistente pessoal ou de apoios que não são necessários para a média de indivíduos de seu grupo de referência ao realizar determinados funcionamentos.

Mitra (5) assinala que a deficiência, na Abordagem da Capacidade, pode ser entendida como resultado de fatores diversos: (i) natureza do impedimento ou outras características pessoais, (ii) recursos disponíveis ao indivíduo, e (iii) ambiente. Primeiramente, a privação pode resultar da própria natureza da deficiência, independentemente de outras características pessoais, da quantidade de recursos disponíveis para o indivíduo e do meio ambiente. Se o comprometimento de uma pessoa provoca dor constante, impossibilitando-a de ter acesso a oportunidades práticas (por exemplo, sair da casa, se envolver em trabalho ou lazer), é a natureza intrínseca do impedimento que priva a pessoa das capacidades e faz dela deficiente. Por outro lado, a privação pode ser o resultado de barreiras no ambiente, em seus aspectos físicos, econômicos, sociais, políticos e culturais. Uma pessoa com uma desfiguração devida à hanseníase pode ter seu próprio conjunto de oportunidades reduzido, não pela própria condição, mas pela estigmatização ou discriminação nas relações interpessoais. Por fim, a privação pode resultar das restrições econômicas que uma deficiência pode impor em relação à disponibilidade e à demanda de recursos ou a deficiência pode levar a custos mais elevados para atingir determinado nível de vantagem ou bem-estar.

Levada ao extremo, a falta de recursos também pode ser, por si própria, o catalisador da deficiência ou impedimento. Uma pessoa com uma condição crônica, por exemplo, diabetes, que não tem cobertura de seguro de saúde e que não tem os recursos necessários para um tratamento continuado, pode ver sua condição deteriorar-se ao ponto em que um impedimento se desenvolve e a pessoa apresenta privações em termos de capacidades e funcionamentos. A falta de recursos disponíveis para um indivíduo constitui uma possível causa de deficiência. O impedimento é um pré-requisito para a deficiência, mas é apenas um dos fatores, junto com outras características da pessoa (por exemplo, idade, sexo, raça), recursos disponíveis, somado ao ambiente, que levam à privação de capacidades ou funcionamentos, ou seja, à deficiência.

Quando a capacidade integral da pessoa para alcançar seus objetivos valiosos está comprometida, impedimento e deficiência se tornam um problema de justiça. Segundo Terzi (15), a Abordagem da Capacidade permite que pensemos a

deficiência como inerentemente multirrelacional e multidimensional, como um aspecto da diversidade humana que deve ser considerado quando avaliamos as posições recíprocas dos indivíduos e a distribuição de benefícios e encargos nos arranjos sociais. Ao identificar a deficiência como um aspecto dos indivíduos que emerge do encadeamento de fatores pessoais e externos, a Abordagem da Capacidade coloca de lado o debate sobre as causas da deficiência, se são naturais ou sociais, e promove o enfoque nos funcionamentos e na promoção de bases sociais para a adequada capacidade para buscar os objetivos valiosos da existência.

Para Terzi, a Abordagem da Capacidade fornece um critério de justiça que é sensível aos interesses das pessoas com deficiência. Dois elementos parecem cruciais ao se colocar a perspectiva da capacidade na deficiência, com respeito às dimensões de justiça: o lugar da deficiência na métrica escolhida ao avaliar as recíprocas posições das pessoas nos arranjos sociais e a escolha do desenho da estrutura social. A Abordagem da Capacidade invoca uma métrica de comparações interpessoais em que as características pessoais que regulam a conversão dos recursos e bens em objetivos valiosos devem definir as quotas individuais. Logo, de acordo com os teóricos dessa sistemática, em uma ordem institucional justa, dever-se-ia dar enfoque a impedimentos físicos e mentais, e a distribuição dos recursos e bens deveria estar relacionada com a distribuição dos aspectos naturais. Assim, o interesse de um usuário de cadeira de rodas deve ser contabilizado para comparações feitas no espaço das capacidades e, conseqüentemente, o fornecimento de cadeira de rodas é uma questão de justiça. Indo mais além, deveria ser considerado todo o espectro de capacidades disponíveis para a pessoa usuária de cadeira de rodas e, quando barreiras sociais e ambientais impedissem suas capacidades, elas deveriam ser removidas como uma questão de justiça também (15).

Buscar equidade no espaço das capacidades, segundo Terzi, implica utilizar uma métrica em que a deficiência, entendida como um aspecto da diversidade humana e como uma limitação em uma capacidade relevante, deve ser considerada dentro de um padrão distributivo de funcionamentos e capacidades. Isso implica uma provisão extra para pessoas com deficiência como uma questão de justiça, e essa reserva não pode ser meramente uma compensação direta para alguns déficits individuais naturais, uma vez que as estruturas sociais são tão fundamentais para a natureza relacional da deficiência como são os aspectos individuais (15).

De acordo com Terzi, o elemento fundamental da perspectiva das capacidades para a deficiência relaciona o critério de justiça social à concepção dos arranjos sociais. Se há concordância de que o desenho de determinada estrutura social substancialmente determina quem é competente e quem é incompetente, quem está incluído e quem está excluído, ou quais impedimentos produzem deficiência, dada uma limitação de capacidade, então os encargos de justiça devem ser distribuídos amplamente por meio da escolha de arranjos sociais apropriados. A escolha da estrutura social determina o nível de inclusão e envolve interesses competitivos, especialmente o interesse daqueles capazes de participar eficientemente do esquema e aqueles excluídos dele. Na visão de Terzi, o desenho e a eleição de uma estrutura social cooperativa como dominante é, conseqüentemente, uma questão de justiça, a qual deve ser orientada por um critério de justiça social que equilibre os interesses de pessoas com impedimentos e de pessoas sem impedimentos (15).

Há, na literatura, outros esforços no sentido de aplicar a Abordagem da Capacidade para a deficiência, além das propostas de Mitra e Terzi. Bickenbach (42), ao analisar essas propostas, destaca o fato de autores considerarem a deficiência como resultante da interação entre traços personalíssimos, recursos econômicos e o ambiente social, econômico, político e cultural. Os impedimentos, e presumivelmente todos os problemas de saúde, são considerados características pessoais, assim como idade, gênero, raça, e aspectos psicológicos. Os especialistas são muito cuidadosos em afirmar que ter um impedimento é uma condição necessária para a deficiência, embora, para Bickenbach, alguns pareçam esquecer isso em algum ponto e escorreguem para a linguagem do modelo social extremo, a qual nega qualquer papel dos impedimentos na experiência da deficiência. Já Terzi, intencionalmente ou não, sugere que o ambiente é o principal responsável pela deficiência.

Na visão de Bickenbach, a Abordagem da Capacidade para a deficiência parece ser uma amálgama da análise de Sen sobre as variações individuais de conversão com os *insights* do modelo social sobre o papel das estruturas sociais e forças atitudinais. Para ele, essa perspectiva pode explicar melhor por que a deficiência é uma questão de justiça e, em particular, de desigualdade e discriminação. O economista indiano traz a questão das dificuldades de conversão de bens e recursos em bem-estar, mas raramente aborda o impacto do ambiente

social e econômico. Por seu turno, os defensores do modelo social focalizam as atitudes discriminatórias e os arranjos sociais, e raramente abordam a questão dos recursos econômicos individuais (42).

Alguns autores apontam as aplicações diretas da Abordagem das Capacidades na deficiência em políticas. São exemplos a necessidade de expandir a coleta de dados para recuperar a experiência da deficiência; a personalização da elegibilidade para benefícios da deficiência; a abordagem de pagamento direto na oferta de serviços sociais (para preservar a escolha) e o estímulo de uma política de trabalho que requeira dos empregadores adaptações no ambiente laboral de acordo com as necessidades de seus empregados (42).

Em relação às implicações para as políticas públicas, Mitra (5) refere que a primeira implicação geral que se coloca é a necessidade de considerar se os projetos devem se focar em capacidades ou funcionamentos. Em geral, Sen argumenta que o Estado deve lidar com as primeiras. Por exemplo, como visto, uma pessoa abastada que jejua pode ter o mesmo funcionamento em termos de alimentação e nutrição em relação a uma pessoa destituída de recursos que é forçada a passar fome. No entanto, a primeira pessoa tem um conjunto de capacidades diferente da segunda (a primeira pode optar por comer e ser bem-nutrida; a segunda, não). Contudo, na prática, as capacidades de uma pessoa são difíceis de observar, e os dados disponíveis geralmente se referem a funcionamentos. Portanto, os formuladores de políticas podem ter de se contentar com estes.

Segundo Bickenbach (42), a Abordagem da Capacidade pode ser entendida como a mais adequada no que se refere à justiça distributiva (ele próprio reconhece estar fortemente tendente a essa visão); mas salienta que uma teoria normativa não é suficiente para motivar e efetivar uma mudança social. O autor ressalta que a persistente negação de oportunidades, inclusão e plena participação em todas as áreas da vida humana experimentadas pelas pessoas com deficiência não são meras opiniões construídas socialmente, características de identidade autocriadas ou crenças políticas. São fatos demonstráveis e objetivos que merecem o mais alto padrão de objetividade científica. Por isso, ele entende ser necessário lutar por neutralidade descritiva.

Obviamente, descrição não é suficiente; é necessária uma bússola moral oferecida pelas teorias de justiça e expressada nos tratados de direitos humanos.

Com uma teoria robusta de justiça igualitária, a resposta social às necessidades e direitos das pessoas com deficiência podem ter sólidas bases normativas. Mas sem uma linguagem descritiva objetiva e comum do complexo fenômeno da deficiência, Bickenbach (42) sustenta que o clamor por justiça social não será mais do que retórico.

Nesse sentido, Bickenbach entende que a CIF, da OMS, pode fornecer dados válidos, estáveis e comparáveis sobre deficiência, os quais são independentes tanto de variações linguísticas quanto culturais. Para alguns objetivos de políticas – coleta de dados para o monitoramento da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU, por exemplo – a junção da abordagem das capacidades e a CIF é especialmente interessante, uma vez que a Abordagem da Capacidade por si só pode ser difícil de ser colocada em prática como pode também ser também contraproducente (42).

Um tema fundamental no que tange às pessoas com deficiência diz respeito ao cuidado, pois frequentemente necessitam de apoio para realizar diversas atividades. Nussbaum (48) ressalta o papel do cuidado na concepção de justiça. Para a autora, o cuidado está entre as necessidades primárias dos cidadãos em épocas de dependência aguda ou assimétrica, sendo uma das marcas da sociedade dignamente justa. Segundo ela, na Abordagem da Capacidade, o cuidado não necessita ser introduzido como uma capacidade única separada e em adição às outras, pois ele inclui um campo amplo de capacidades tanto para quem cuida quanto para quem é cuidado. Assim, o amparo adequado aos dependentes, sejam eles crianças, idosos ou deficientes, coloca o apoio às capacidades no âmbito da vida, da saúde e da integridade física no centro de suas ações. O cuidado provê estímulos para os sentidos, imaginação e pensamento; encoraja laços emocionais e constitui uma forma valiosa de relação; encoraja a afiliação, inclusive social e política; apoia a capacidade de divertir-se e aproveitar a vida.

A autora pondera ainda que os cuidadores frequentemente ficam em desvantagem por um espectro de razões: benefícios sociais ruins, comprometimento da saúde e do equilíbrio emocional, perda de muitas de suas capacidades que teriam desfrutado se não estivessem nesse papel. Embora uma sociedade digna não possa lhes assegurar vidas felizes, deve proporcionar-lhes o mínimo de capacidades em áreas-chave. Políticas públicas para o cuidado, portanto, deveriam

ser construídas de modo que o cuidar fosse uma escolha real, e não uma imposição nascida da indiferença social.

A Abordagem da Capacidade para a deficiência, portanto, é considerada como uma resposta mais adequada ao problema de igualdade e justiça enfrentado pelas pessoas com deficiência nas estruturas sociais do que as teorias de justiça predominantes. Essa perspectiva oferece um olhar que se volta para as características individuais da pessoa com deficiência, para sua situação de desigualdade e suas desvantagens de conversão de bens e recursos em bem estar. A deficiência é compreendida como uma questão de justiça e, especialmente, de desigualdade e discriminação. Além disso, supõe um espaço avaliativo em que aspectos peculiares da deficiência têm possibilidade de serem incluídos e valorados, o que nas outras correntes teóricas não é possível. O desafio, porém, é transmutar esses dispositivos teóricos em esquemas práticos, especialmente para as políticas públicas para pessoas com deficiência. Bickenbach (42) sugere que a CIF, um modelo de sistema de classificação para descrever a deficiência de forma neutra, pode ter um papel fundamental na aplicação da Abordagem da Capacidade para a deficiência em políticas públicas.

3 POLÍTICAS PÚBLICAS E DEFICIÊNCIA

O presente capítulo apresenta de forma sucinta as principais questões que afetam as políticas públicas para pessoas com deficiência. Serão apresentados os conceitos, o ciclo da política pública e o papel de gestores públicos. A análise segue pelas teorias de justiça predominantes e outros fatores que afetam o processo de formulação de diretrizes para pessoas com deficiência. Em seguida, serão discutidos os desafios do Estado na definição de projetos para pessoas com deficiência de forma geral e especificamente no caso brasileiro.

3.1 CONCEITO, CICLO DA POLÍTICA PÚBLICA E O PAPEL DOS GESTORES PÚBLICOS

Políticas públicas, segundo Romano (49), poderiam ser entendidas como ações ou propostas promovidas pelo Estado visando à melhor alocação de recursos públicos, gerando oportunidades entre os diferentes grupos sociais com interesses e preferências, ora complementares, ora divergentes. Saraiva (50) ressalta que a política pública se compõe de um fluxo de decisões cujo objetivo é manter o equilíbrio social ou introduzir desequilíbrios destinados a modificar uma realidade para melhor.

Conforme Souza (51), o ciclo da política pública compõe-se dos seguintes estágios: definição de agenda, identificação de alternativas, avaliação das opções, seleção das opções, implementação e avaliação. A partir da influência do que se convencionou chamar de “novo gerencialismo público” e da política fiscal restritiva de gasto, adotada por vários governos, novos formatos foram introduzidos nas políticas públicas, todos voltados para a busca de eficiência. Assim, a eficiência passou a ser vista como o principal objetivo de qualquer política pública, aliada à importância do fator credibilidade e à delegação das políticas públicas para instituições com “independência” política.

Cabe ressaltar, no contexto da política pública, que além do esforço por eficiência dos programas governamentais, a busca por equidade é uma razão para a ação coletiva. Conforme Haverman (52), no sistema capitalista, a ação estatal é

necessária para corrigir ou mitigar as consequências das falhas de mercado. Além disso, outra justificativa para a atuação do Estado é a rejeição da sociedade em relação à forma como o mercado distribui renda, o que é baseado em um julgamento ético, e não em falhas de mercado. Uma situação em que há poucas pessoas ricas e uma massa de cidadãos empobrecidos pode violar os princípios da maioria das pessoas. Haverman (52) pontua, entretanto, que o desejo pela redistribuição de renda de uma sociedade somente pode ser satisfeito se o Estado tem o poder de taxar algumas pessoas e de subsidiar outras.

Haverman (52) também cita o princípio de maximização do ganho social como um princípio que orienta a ação da Administração Pública. Segundo esse preceito, o setor público, ao iniciar uma atividade, deve escolher a alternativa cujos ganhos para a sociedade superem significativamente os custos, e abster-se de realizar atividades cujos custos superem os ganhos.

O autor ressalta dois aspectos relacionados a esse princípio. Primeiro, estabelece um teste mínimo ao qual a atividade governamental deve se submeter: qualquer proposta pública deve demonstrar benefícios prospectivos que superem custos antecipados antes de sua aprovação. Segundo, o gestor deve buscar todas as alternativas possíveis para alcançar o objetivo desejado e escolher aquela que maximiza o excesso de ganhos sociais em relação aos custos sociais.

Segundo Wu *et al.* (53), o processo de políticas públicas consiste em uma gama de atividades muito mais abrangente do que simplesmente tomar decisões. Ele inclui a definição de agendas, o desenvolvimento de alternativas, a implementação de decisões e a avaliação de medidas públicas – tarefas nas quais os gestores públicos podem desempenhar um papel importante.

O termo ‘gestores públicos’, no contexto deste trabalho, refere-se ao “grupo vasto e diversificado de servidores públicos que assumem cargos de gestão em vários níveis em organizações do setor público e que desempenham um papel importante na concepção e implementação de políticas públicas” (53). Por meio de suas funções expandidas nas políticas públicas, esses agentes podem trazer um conjunto de qualidades para atividades e deliberações de políticas que pode ajudar a contribuir para a resolução de muitos problemas associados a práticas de políticas fragmentadas. O longo mandato dos administradores no setor público, por exemplo, ajuda não só a manter a atenção em questões de políticas específicas, mas também lhes permite ter uma perspectiva de longo prazo sobre o contexto, condições que os

dirigentes em cargos eletivos, enfrentando pressões eleitorais e outras de curto prazo, muitas vezes não têm. Entretanto, um papel mais relevante no processo de políticas públicas pode ser avassalador para gestores públicos mal preparados, que não têm a experiência e/ou treinamento no desenvolvimento de políticas para ser capazes de antecipar as ameaças e oportunidades que tais circunstâncias possam trazer (53).

Saraiva (50) define que cada política pública passa por diversos estágios, e o primeiro momento é o da agenda, na qual o estudo ou explicitação do conjunto de processos que conduzem os fatos sociais adquirem status de “problema político”. Na definição da agenda, das centenas de problemas que os cidadãos pensam serem questões que devem ter atenção do governo, apenas uma pequena proporção é absorvida pelas políticas públicas. Apesar do papel dos gestores públicos ser subestimado nessa área, eles têm uma posição privilegiada para identificar as questões emergentes, muitas vezes antes mesmo de elas se tornarem problemáticas o suficiente para serem consideradas problemas públicos.

O segundo momento é a elaboração, que consiste na identificação e delimitação de um problema atual ou potencial da comunidade, a determinação das possíveis alternativas para sua solução ou satisfação, a avaliação dos custos e efeitos de cada uma delas e o estabelecimento de prioridades (50). A formulação ocupa um terceiro estágio, o qual corresponde à seleção e especificação da alternativa considerada mais conveniente, seguida de declaração que explicita a decisão adotada, definindo seus objetivos e seu marco jurídico, administrativo e financeiro. Essa etapa envolve o desenvolvimento de alternativas para possíveis cursos de ação governamental destinada a tratar de problemas na agenda do governo. Os gestores públicos podem contribuir com o desenvolvimento de ideias de políticas de forma antecipada, prevendo medidas corretivas que devem ser tomadas para a sua implementação efetiva (53).

A tomada de decisão envolve indivíduos ou grupos oficialmente sancionados ou autorizados, os quais decidem adotar um determinado curso de ação para implementação. Os administradores, assim, podem ser envolvidos na tomada de decisão em diversas funções, dependendo de sua posição e do tipo de organização em que trabalham (50). São responsáveis por divisões ou departamentos de desenvolvimento ou planejamento de políticas em vários níveis de governo bem como são frequentemente convidados a fazer recomendações de políticas para as

principais decisões. Seu conhecimento sobre questões de políticas específicas lhes permite ter uma voz importante na tomada de decisão, devido à complexidade dos problemas públicos contemporâneos (53).

A execução é a etapa seguinte, ou seja, o conjunto de ações destinado a atingir os objetivos estabelecidos pela política. É pôr em prática efetiva a política, é a sua realização. Essa etapa inclui o estudo dos obstáculos, os quais normalmente se opõem à transformação de enunciados em resultados e, especialmente, a análise da burocracia. É dar forma ao que foi formulado, para que entre em vigor (50). Os gestores públicos têm reconhecidamente um papel central nessa etapa, embora seu potencial não seja plenamente utilizado para otimizar os resultados das políticas (53).

O acompanhamento, quarto estágio, se refere ao processo sistemático de supervisão da execução de uma atividade (e de seus diversos componentes), que tem como objetivo fornecer a informação necessária para introduzir eventuais correções a fim de assegurar a consecução dos objetivos estabelecidos (50). A avaliação, por fim, consiste na mensuração e análise, a *posteriori*, dos efeitos produzidos na sociedade pelas políticas públicas, especialmente no que diz respeito às realizações obtidas e às consequências previstas e não previstas (50). A avaliação das políticas públicas é fundamental, pois verifica em que grau a política está atingindo seus objetivos e, caso não esteja, o que pode ser feito para aprimorá-la. O acesso direto ao desempenho da política pública confere ao gestor vantagens em relação a outros atores envolvidos na execução das políticas, permitindo o envolvimento nas diferentes etapas do processo de políticas públicas, bem como nas atividades de reforma e alteração de políticas (53).

Esses profissionais, portanto, estão em uma posição privilegiada para contribuir com a formulação e implementação das políticas públicas, embora sejam frequentemente confundidos com “a burocracia”, que é vista de forma negativa, como responsável pelas falhas decorrentes de processos decisórios fragmentados (53).

Nesse sentido, a visão do administrador acerca de temas relacionados à deficiência afeta o ciclo das políticas para esse segmento, pois a informação que eles detêm sobre esse assunto pode direcionar a tomada de decisão para determinado rumo, o qual pode ou não ser o mais eficiente. Portanto, conhecer o que pensam e de quais informações sobre deficiência os gestores dispõem pode

auxiliar na compreensão das razões das escolhas de determinados desenhos de políticas públicas em detrimento de outros.

Outro ponto a se ressaltar refere-se à participação social na construção das políticas públicas. Após a promulgação da Constituição Federal de 1988, foram instituídos diversos mecanismos e formas de participação social como conselhos, conferências, ouvidorias, processos de participação no ciclo de planejamento e orçamento público, audiências e consultas públicas, mesas de diálogo e negociação, entre outros. Esses espaços e instrumentos possibilitam o compartilhamento de informações e a inserção das diversas manifestações sociais da população com deficiência no ciclo da política pública, a fim de contribuir para sua consecução.

3.2 POLÍTICAS PÚBLICAS E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Nesta subseção, busca-se refletir, especialmente em relação às etapas de definição da agenda e da formulação de políticas referidas anteriormente, sobre a necessidade de o Estado incluir como destinatária de políticas públicas a população de pessoas com deficiência. Abordam-se, ainda, os aspectos que influenciam essas fases do ciclo de políticas públicas no caso em tela.

3.2.1 Razões para a Deficiência Fazer Parte da Agenda

Apesar dos grandes avanços sociais e econômicos experimentados em diversos países desenvolvidos e em desenvolvimento nas últimas décadas, pessoas com deficiência ainda são desproporcionalmente mais desempregadas e subempregadas em relação ao restante da população. Um grande número de pessoas com deficiência ainda é dependente de benefícios de assistência pública, que tornam difícil o ingresso no mercado de trabalho. Há aquelas restritas em seu direito de ir e vir em razão da precariedade da acessibilidade na mobilidade urbana; muitas são dependentes de programas de saúde pública e assistência social que desencorajam sua autonomia. Embora o acesso à educação pública tenha melhorado, as pessoas com deficiência continuam a atingir níveis geralmente mais baixos de educação e formação do que os demais (30).

Policymakers e prestadores de serviços de áreas como saúde, educação, assistência social, educação e trabalho tendem a apontar as vantagens e a necessidade de se categorizar as pessoas com deficiência em grupos bem definidos, a fim de delimitar aqueles que terão acesso a determinados serviços públicos e direitos. Em um cenário de escassez de recursos e de necessidades ilimitadas, faz-se necessário definir o grupo que será beneficiado com os recursos sociais disponíveis e como tais recursos serão distribuídos.

No entanto, as definições de deficiência podem, ao longo do tempo, se transformar em mecanismos utilizados para excluir e marginalizar pessoas, em vez de identificar aquelas que necessitam de proteção e de instrumentos para possibilitar a sua plena inclusão social. Ressalte-se ainda que o grupo de pessoas com deficiência é tido como um grupo sob opressão, que via de regra necessita se submeter a processos de identificação, muitas vezes intimidantes e humilhantes, para ser reconhecido como destinatário de políticas de Estado. As mulheres, por exemplo, grupo-alvo para ações afirmativas, não são obrigadas a passar por um processo de classificação para determinar se elas realmente são mulheres o suficiente para se qualificar no acesso a políticas a elas destinadas.

Outro ponto que demanda reflexão é o papel exercido por diversos atores, inclusive das próprias pessoas com deficiência, nos processos decisórios relacionados às políticas públicas. Considerar, por exemplo, as experiências das pessoas com deficiência adequadamente pode ter importantes implicações para as políticas, especialmente as de saúde. Como é evidente em muitas discussões éticas e políticas, a maioria das pessoas sem deficiência, incluindo profissionais de saúde, imagina a experiência da deficiência muito pior do que aquilo que é relatado pelas próprias pessoas com deficiência (54). Com isso, as respostas públicas ao atendimento de suas demandas podem ser desconectadas da realidade e, portanto, pouco eficientes. Nesse ponto, é fundamental conhecer as aspirações das pessoas com deficiência em relação a seus projetos de vida, para que as políticas públicas ganhem eficiência e os recursos públicos sejam alocados apropriadamente.

3.2.1.1 Teorias de Justiça

Um importante aspecto que afeta a agenda e a formulação de políticas públicas em geral é o tema da justiça. A justiça é central para a avaliação da efetividade das políticas sociais e das instituições públicas e, segundo Rawls (55), é a primeira virtude das instituições sociais. A deficiência coloca aos acadêmicos e aos cientistas políticos sérios desafios às teorias contratualistas de justiça.

Segundo Sen (38), equidade para pessoas em circunstâncias diferentes é fundamental para o tema, e qualquer teoria adequada de justiça deve dizer-nos como tal equidade deve ser alcançada. As teorias devem abordar a questão da deficiência, a fim de se qualificarem como uma doutrina aceitável e precisam ser capazes de identificar como a sociedade atuaria em prol das pessoas com deficiência em desvantagem. Portanto, a deficiência se coloca como uma importante questão a ser abordada por teóricos de justiça.

Para Wasserman *et al.* (56), a deficiência é particularmente interessante para a justiça pela maneira como ela justapõe dois sentidos básicos e poderosos da injustiça: primeiro, o tratamento de algumas pessoas como inferiores morais, sociais ou políticos, com base em características irrelevantes. Ainda a criação, a perpetuação ou a simples falha em corrigir as disparidades de renda, riqueza, saúde e outros aspectos do bem-estar entre indivíduos com base em fatores sem importância moral.

Segundo Fraser (57), as disparidades econômicas são em grande parte resultado de exclusão e estigmatização, o que esse autor denomina como "*misrecognition*", ou falta de reconhecimento. Wasserman *et al.* (56) afirmam que enquanto assegurar a igualdade de reconhecimento para as minorias raciais, religiosas ou sexuais geralmente não requer despesas financeiras significativas, algumas das ações e políticas necessárias para garantir o respeito igual ou o reconhecimento de pessoas com deficiência são onerosas financeiramente e, portanto, envolvem a redistribuição de recursos. Isto é, os custos de evitar a discriminação com base na raça ou sexo são geralmente insignificantes, inexistentes, ou mesmo negativos, na medida em que os empregadores se beneficiam no longo prazo por acabar com as práticas discriminatórias. Em alguns casos, o tratamento justo para pessoas com deficiência requer recursos adicionais significativos e despesas.

Wasserman *et al.* (56) salientam ainda que esses custos não devem ser entendidos como compensação para os supostos déficits das pessoas com deficiência. Em qualquer sociedade cujas estruturas físicas e práticas sociais são projetadas para seu membro mediano ou típico, as pessoas com deficiência estarão em desvantagem simplesmente por sua condição de minoria.

Além disso, o tratamento de grupos estigmatizados como social e politicamente inferiores, mesmo que não seja oficialmente reconhecido, está incorporado nas estruturas e práticas da sociedade. Como feministas há muito têm apontado, as exigências laborais e os locais de trabalho foram pensados e projetados para homens, muitas vezes colocando as mulheres em desvantagem significativa (58). Estruturas físicas e práticas sociais também foram concebidos exclusivamente para as pessoas sem deficiência e os estudiosos do tema têm apontado as desvantagens criadas por esse viés estrutural, justificando a reivindicação por adaptações razoáveis.⁹ E, ainda, a correção de tal injustiça estrutural pode levantar aspectos mais difíceis para as pessoas com deficiência do que para as mulheres, pois há maior incerteza e potencial de desacordo sobre a extensão das mudanças necessárias para tratar as pessoas com deficiência como iguais, social e politicamente.

A gama de diferenças físicas e mentais que podem levantar questões de justiça distributiva dentro de uma sociedade não tem análogo óbvio para outros grupos estigmatizados. Um ambiente "neutro" em relação ao gênero pode ser facilmente concebido a um custo modesto. Em contraste, estudiosos de deficiência e ativistas não especificam o quanto significaria alcançar um ambiente "neutro" em relação à diversidade de capacidades – um ambiente que não seja mais vantajoso para pessoas com determinadas características físicas e mentais do que para outras (56).

Sen (38) reflete sobre a passividade das sociedades em relação ao peso da deficiência diante de tudo que tem sido conquistado por meio da inteligência e intervenção humanas. Essa passividade resulta em grande medida da confusão conceitual em relação à deficiência. As teorias de justiça estabelecidas mostram-se

⁹ Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adaptação razoável "significa as modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais" (p.27).

inadequadas para fornecer uma compreensão satisfatória da desvantagem da deficiência, mas a influência enraizada dessas abordagens tradicionais não apenas afeta o discurso na filosofia, como também influencia o alcance da discussão pública desse importante tema. A filosofia exerce uma extraordinária e poderosa influência nas ideias que afetam as políticas, as instituições e as práticas, desde as deliberações intelectuais mais abstratas às reflexões mais imediatas sobre certo e errado no dia a dia. As teorias desenvolvidas têm suas próprias contribuições, mas mesmo ideias que são extremamente criativas para determinados propósitos podem acabar por bloquear reflexões necessárias ao debate filosófico.

3.2.2 Aspectos que Afetam o Desenho das Políticas Públicas

Nas próximas subseções, a fim de melhor qualificar o argumento de que as políticas para pessoas com deficiência são uma questão de justiça, será discutido como as teorias de justiça referidas se aplicam (ou não) à questão das desvantagens relacionadas à deficiência. Parte-se, para tanto, da análise de Amartya Sen.

3.2.2.1 Conceito de Justiça

O conceito de diversidade humana desempenha um papel crucial nas teorias contemporâneas de justiça social. Essas teorias discutem quais peculiaridades ou características se constituem como vantagens ou desvantagens pessoais; se estas são determinadas natural ou socialmente; e como e por que diversas características pessoais devem ou não ser consideradas na definição do que é justo. A deficiência geralmente é referida como uma desvantagem individual e considerada como mais uma "complexidade" no quadro já intrincado de uma distribuição justa dos benefícios e encargos já definidos.

Terzi (15) apresenta três questionamentos importantes tanto para os estudos da deficiência quanto às teorias de justiça social: “O que é deficiência e como podemos pensar sobre isso dentro de um conceito de diversidade humana?”; “Que relevância os fatores causais de deficiência têm para uma teoria da justiça?”; e

“Como a deficiência deve ser avaliada e considerada no projeto de arranjos sociais e políticas justos e inclusivos?”. Segundo ela, ao abordar estas questões, o debate ocorre em dois níveis distintos, mas interligados: um plano teórico, preocupado com questões conceituais e causais, e um patamar político, no qual entendimentos teóricos da deficiência e os ideais de inclusão social são traduzidos em igualdade e fruição de direitos para pessoas com deficiência.

Sen (38, 39) examina três teorias de justiça para analisar a deficiência: (i) utilitarismo, desenvolvido por Jeremy Bentham e outros, que se concentra na felicidade individual ou prazer (ou outra interpretação de utilidade individual) como a melhor forma de avaliar se a pessoa está ou não em desvantagem; (ii) abordagem baseada na riqueza, que avalia a vantagem de uma pessoa com base em sua renda e riqueza; e (iii) teoria rawlsiana de justiça, segundo a qual, para a avaliação da equidade distributiva, a vantagem de cada pessoa deve ser julgada em termos de "bens primários" que cada pessoa possui. Segundo o autor, nenhuma dessas três teorias de justiça, que são as predominantes, realmente deu a devida atenção à inter-relação entre justiça e deficiência.

3.2.2.1.1 *Abordagem de Renda e Riqueza*

Analisando a abordagem baseada na renda e na riqueza, utilizada frequentemente pelos economistas quando se trata de distribuição de renda e que tende a dominar a discussão pública sobre preocupações acerca de justiça distributiva, Sen (38,39) pontua que riqueza ou renda não são algo que valorizamos por si mesmas. Uma pessoa com deficiência grave não tem, necessariamente, vantagem em relação a uma pessoa sem deficiência, mesmo que ela tenha um maior nível de renda ou riqueza do que esta última. É necessário examinar a capacidade geral que qualquer pessoa possui de viver o tipo de vida que deseja e isso requer sejam consideradas suas características pessoais (incluindo deficiência, se houver), bem como sua renda e outros recursos, uma vez que ambos podem influenciar suas capacidades reais. Fundamentar uma teoria da justiça sobre a base informacional da riqueza e da distribuição de renda poderia gerar uma confusão

entre fins e meios: a renda e riqueza são coisas que nós procuramos "por causa de outra coisa" (como Aristóteles¹⁰ coloca).

Sen (38,39,40) sugere ser necessária a distinção entre dois tipos de desvantagens associadas à deficiência: "*earning handicap*" e "*conversion handicap*". O termo *earning handicap*, traduzido como desvantagem de renda, pode ser entendido como uma desvantagem relacionada à dificuldade de uma pessoa com deficiência em se empregar e permanecer no emprego, e a uma renda comparativamente menor recebida por ela. Essa desvantagem está refletida na teoria baseada na riqueza, já que uma pessoa com deficiência pode ser significativamente prejudicada em termos de renda e riqueza nesse aspecto.

Mas isso é só uma parte do problema. Para fazer as mesmas coisas que uma pessoa sem deficiência faz, uma pessoa com deficiência pode precisar de mais renda do que a primeira. Para ter mobilidade, uma pessoa que passa a ter deficiência em razão de um acidente ou doença talvez precise de assistência médica, ou de uma prótese, ou de ambos. *Conversion handicap*, ou desvantagem de conversão, refere-se à desvantagem que uma pessoa com deficiência sofre ao converter dinheiro em bem-viver. Focalizar na desvantagem de renda apenas não é suficiente, uma vez que as pessoas com deficiência tendem a sofrer também com as desvantagens de conversão.

Para Sen (38,39,40), esse é um ponto central na compreensão das limitações da abordagem da renda em relação à pobreza. A pobreza pode ser vista como uma insuficiência das capacidades básicas de que determinada pessoa dispõe. Isto está relacionado a baixos rendimentos, certamente, mas não apenas. Com o mesmo nível de renda uma pessoa com deficiência pode ser capaz de fazer muito menos coisas, e pode ser seriamente privada dos recursos que ela considera importantes e valoriza em relação a uma pessoa que não tem deficiência. Pela mesma razão, por meio da qual a deficiência torna mais difícil a obtenção de renda, ela também torna mais difícil converter renda em liberdade para o bem-viver.

Além disso, prossegue Sen (38,39,40), alguns dos *inputs* não são provenientes dos rendimentos pessoais, mas diretamente de arranjos sociais, tais como instituições de educação pública e instalações públicas. Muitas crianças com

¹⁰ Aristóteles, em *Ética a Nicômaco*: "riqueza não é, evidentemente, o bem que procuramos, pois é meramente útil em prol de alguma outra coisa".

deficiência têm sido excluídas do acesso à educação básica em países em desenvolvimento em razão da ausência de adaptações específicas. A maior parte das escolas, especialmente em países em desenvolvimento, é construída sem acessibilidade para crianças com deficiência física, e a maioria dos professores não recebe treinamento para lidar com crianças com deficiências diversas, incluídas as de aprendizado. A desvantagem de conversão se aplica, portanto, não apenas na conversão de rendimentos pessoais em bem-viver, mas também na conversão de equipamentos e instalações sociais em oportunidades de acesso e utilização.

Conforme Sen (38,40), outra conexão digna de nota diz respeito aos desafios que as pessoas com deficiência enfrentam em razão das atitudes sociais desfavoráveis em relação a elas. Isso é, por si só, um fator relevante para submeter as pessoas com deficiência à desvantagem de conversão, mas a essas adversidades deve-se adicionar a possibilidade real de maus tratos a que elas estão sujeitas em decorrência de abusos, o que eleva, por exemplo, o risco de infecções devido a abuso físico ou sexual. Uma teoria da justiça que se limita à desvantagem de renda dificilmente é capaz de enfrentar as exigências de equidade que são centrais para as bases da justiça.

3.2.2.1.2 *Teoria Rawlsiana de Justiça*

Rawls (55) articula sua teoria partindo de uma situação ideal que se inscreve na tradição contratualista. Tal idealização é representada pela posição original, que é uma situação hipotética na qual as partes contratantes – representando pessoas racionais e morais, livres e iguais – escolhem, sob um "véu de ignorância", os princípios de justiça que devem governar a estrutura básica da sociedade. Os princípios da justiça em Rawls cumprem, primeiramente, a função de conjugar a liberdade e a igualdade de um modo coerente e ao mesmo tempo eficaz.

Assim, os dois princípios – escolhidos na posição original – devem efetivar a distribuição equitativa de bens primários – bens básicos para todas as pessoas independentemente de seus projetos pessoais de vida ou de suas concepções de bem. Os bens primários comportam, ainda segundo Rawls, o autorrespeito e a autoestima, acompanhados das liberdades básicas (expressão e religião), rendas e

direitos a recursos sociais (educação e saúde, por exemplo). Podem ser assim enunciados:

Primeiro: Todas as pessoas têm direito a um projeto inteiramente satisfatório de direitos e liberdades básicas iguais para todos, projeto este compatível com o dos demais. Nesse projeto, as liberdades políticas, e somente estas, deverão ter seu valor equitativo garantido.

Segundo: As desigualdades sociais e econômicas devem satisfazer dois requisitos: a) estar vinculadas a posições e cargos abertos a todos, em condições de igualdade equitativa de oportunidades; b) representar o maior benefício possível aos membros menos privilegiados da sociedade.

Para Rawls (55), a sociedade possui bens primários do tipo social (riqueza, oportunidades, liberdades, direitos) e bens primários do tipo natural, que não são distribuídos diretamente pelas instituições (talento, saúde, inteligência, etc). Da mesma forma, ele propõe que as instituições devem agir de forma justa, para buscar um equilíbrio entre a atribuição de direitos e deveres, e assim as lacunas que possam existir para a distribuição de bens primários são harmonizadas.

Sen (38,39) assinala, a respeito da abordagem rawlsiana de vantagem individual, que é preciso destacar duas variações que os diferentes tipos de pessoas possuem. A primeira está relacionada aos diferentes objetivos que pessoas diferentes podem ter, vinculadas as suas “concepções de bens”. Rawls tende a assumir que bens primários em geral são versáteis o suficiente para atender aos diferentes objetivos humanos que indivíduos possam ter, conquanto ele também aborde a razão pela qual ter objetivos especialmente caros não autoriza uma pessoa a ter mais renda do que outros com demandas mais modestas.

A segunda fonte de variação é aquela que Sen (38,39) julga ser mais relevante para a questão da deficiência, a saber, o fato de que uma pessoa com deficiência pode vir a precisar de mais recursos e bens primários para alcançar as mesmas capacidades, mesmo que ela tenha exatamente a mesma concepção de bem que os demais. As pessoas com deficiências físicas ou mentais precisam incorrer em custos extras para fazer o mesmo que os outros fazem com facilidade (como andar, falar ou ver). Ainda assim, por vezes, deficientes não chegam a níveis comparáveis de atividade ou realização em relação às pessoas sem deficiência, mesmo investindo financeiramente. A mesma crítica feita em relação à necessidade de conversão na abordagem de riqueza e renda pode ser aplicada à limitação do

foco de Rawls (55) em bens primários. Mesmo que a lista vá muito além de rendimentos e de riqueza, as desvantagens de conversão relacionadas com a deficiência se aplicam a toda a lista de bens primários.

Para Sen (38,39), a ampliação do foco da renda para os bens primários não é em si suficiente para lidar com as variações relevantes na relação entre recursos e capacidades. Pessoas com deficiência física ou mental podem ser muito mais privadas em termos do que elas podem fazer, mesmo com as mesmas quantidades de bens primários, incluindo “direitos, liberdades e oportunidades, renda e riqueza, e as bases sociais do autorrespeito”. O problema básico resulta do fato de que, assim como os rendimentos, esses bens são definidos independentemente de características próprias de cada pessoa. Eles constituem ativos e recursos “externos” à pessoa; contudo, não captam o que se pode fazer com os ativos e recursos que se detém. Um deficiente pode ter mais bens primários do que alguém desprovido de deficiência, e ser, assim, considerado mais – e não menos – favorecido do que essa segunda pessoa. Contudo, ele pode ser forçado (precisamente por causa de sua deficiência) a levar uma vida mais restrita e mais difícil, comparativamente.

3.2.2.1.3 *Utilitarismo*

Em relação ao utilitarismo, Sen (38, 39) afirma que essa abordagem não pode ser acusada de se concentrar unicamente em objetos externos, como renda ou bens primários, uma vez que o cálculo utilitarista é baseado no prazer humano e não se mostra alienado da vida humana da forma que a vantagem baseada em renda e bens primários o faz. Para Sen, o problema do utilitarismo é que ele está concentrado apenas em características mentais e trata tais traços como referências adequadas para todas as vantagens que as diferentes pessoas possuem. O utilitarismo não considera o fato de que os prazeres e desejos pessoais se ajustam às circunstâncias e se adaptam às adversidades.

Sen (38,39) utiliza o seguinte exemplo: uma pessoa com deficiência que, com iniciativa e dedicação consegue levar uma vida com alguma felicidade por ter prazer em pequenas caridades, pode não parecer, na escala de utilidade ou de prazer ou de felicidade, estar em desvantagem, graças ao seu esforço e iniciativa. Mas sua

desvantagem em forma de deficiência e a diminuição geral de capacidades não terão desaparecido simplesmente por ela ter iniciativa ou por ter um temperamento otimista. Um paraplégico permanecerá tendo deficiência, ainda que fosse capaz de aceitar sua redução de capacidades de forma otimista e se adaptasse à sua desvantagem de forma criativa. A reivindicação das pessoas com deficiência por proteção social não desaparece, contanto que a privação de suas capacidades permaneça, não importa o nível de prazer mental ou felicidade que se é capaz de criar para si próprio, apesar do contexto.

Para Sen (38,39), se a avaliação da justiça distributiva requer que sejam consideradas as oportunidades reais do indivíduo em buscar seus objetivos, então não é adequado limitar o foco em renda, bens primários, ou apenas em prazeres ou desejos. As capacidades reais das pessoas devem, direta ou indiretamente, ser contabilizadas nas desvantagens e dificuldades individuais. Ir além das teorias mais antigas da justiça, e considerar as capacidades na avaliação de justiça distributiva e equidade são essenciais para o autor.

Conforme apresentado no capítulo primeiro deste trabalho, diante das inadequações que as teorias tradicionais de justiça apresentam à questão da deficiência, Sen propõe a Abordagem da Capacidade como um referencial mais apropriado. Isso porque ele não está calcado apenas em renda e riqueza, bens primários; e prazer e felicidade, mas na capacidade que as pessoas devem ter de ser e fazer aquilo que racionalmente consideram como sendo algo de valor pessoalmente.

3.2.2.2 A Bioética na Esfera Pública

A Bioética vem cada vez mais adquirindo proeminência no espaço público, especialmente nos debates acerca de políticas públicas. A compreensão da Bioética sobre a deficiência, portanto, é um importante aspecto que afeta as políticas para pessoas com deficiência, seja na reflexão de questões individuais, seja no campo coletivo.

Campbell (59) destaca a importância do engajamento de bioeticistas na esfera pública. Segundo ela, nos Estados Unidos da América, cada vez mais decisões de saúde são analisadas à luz da Bioética (como aquelas acerca da

cobertura para tratamentos médicos onerosos) e temas bioéticos têm se transportado para a arena pública (financiamento de pesquisas sobre células tronco, alocação de recursos).

Há países que contam com instâncias de aconselhamento sobre “ética pública”, em que seus membros atuam como consultores e fazem recomendações aos cidadãos ou aos governos acerca de questões que envolvem as tomadas de decisão do Estado. Montgomery (60) assinala que na Bioética em geral, a regra é que os bioeticistas apresentem seus argumentos de forma pessoal e individual, embora acadêmicos possam trabalhar de forma colaborativa. Mas esse não é o caso quando se trata de membros de um comitê formado para aconselhar o governo ou a sociedade civil. A formulação de visões que podem ser congruentes no grupo é um processo colegiado, e as visões individuais podem não coincidir com o consenso alcançado.

Outro aspecto apontado é que, ao atuar no plano da ética, essas instâncias estão interferindo em tempo, local e contexto político específicos, o que impacta as recomendações e sua aceitação pelos destinatários naquele momento. Além disso, a ética pública requer uma análise sofisticada da receptividade desses destinatários, pois ela pode se destinar a um espectro variado de públicos, incluindo especialistas, fornecedores de serviços, governo, mídia e a população em geral.

Conforme Swedenberger (61), no Brasil, o crescimento da Bioética se deu a partir dos anos 1990, com sua consolidação e expansão tanto no meio acadêmico como na esfera pública. Houve uma crescente inclusão da disciplina nos cursos de graduação e pós-graduação das universidades, o desenvolvimento de pesquisas científicas de campo, organização de comissões, comitês e estruturas específicas para tratarem do tema em instituições diversas, como hospitais e órgãos públicos. Nesse contexto, está em tramitação no Congresso Nacional o projeto de lei nº 6.032/2005, propondo a criação do Conselho Nacional de Bioética, com a incumbência de discutir projetos de lei nos campos da biotecnociência, saúde e vida humana em geral.

Diante do progressivo crescimento da importância da Bioética no espaço público, Campbell (59) coloca as seguintes questões: (i) qual é o papel da Bioética na esfera pública, e (ii) quais as limitações e barreiras impedem o pleno desempenho deste papel? Para a autora, o mais importante é considerar o *como* da bioética (o papel de influenciador de políticas) em vez de simplesmente se

concentrar no *que* ou no *quem* da investigação bioética. Ela considera que pouca atenção tem sido dada à questão do resultado do envolvimento da Bioética com as políticas – envolvimento este que irá requerer habilidades e conhecimentos especializados que podem ser desenvolvidos por uma postura proativa, ao invés de apenas reativa. Além disso, e igualmente importante, essa forma de envolvimento com a política pública exigirá mais transparência em relação às influências (por exemplo, filosófica, ideológica, cultural, sócio-política) que os bioeticistas trazem à mesa e a que base eleitoral representam.

Marques (62) afirma que a norma bioética tem, inerentemente, uma visão liberal do corpo humano e da pesquisa científica. Segundo ela, sob o manto da proteção aos direitos do indivíduo, verifica-se, internacionalmente, que entre as pessoas submetidas à experimentação médica a maioria procede de certas "minorias": negros, mulheres, crianças, idosos e pobres. Por conseguinte, ela defende que esta predominância, por si só, bastaria para dar fundamento à afirmação de que a norma bioética requer, em sua formulação, um marco abrangente, que inclua as dimensões política, econômica, social e cultural.

Embora o papel da Bioética na esfera pública ainda seja um campo em definição, e haja visões diferentes sobre quais temas devem estar no escopo de sua atuação pública, é certo que as políticas públicas sofrem influência do pensamento bioético. Isso se verifica seja em temas mais próximos à arena pública, como a alocação de recursos públicos em saúde e regulação na pesquisa científica, seja para a reflexão ética de temas mais circunscritos ao indivíduo, como questões sobre eutanásia, aconselhamento genético, diagnóstico pré-natal e aborto (embora estes sejam, em certos aspectos, temas também da seara pública), entre outros.

Portanto, conquanto a Bioética atualmente influencie a agenda e a formulação de políticas públicas de uma forma mais periférica e complementar, a expectativa é de que mais e mais ela atue oferecendo instrumentos para a reflexão acerca de temas públicos que envolvam conflitos bioéticos. Especialmente em relação às políticas de saúde para pessoas com deficiência e conflitos biomédicos envolvendo esse grupo, os bioeticistas têm historicamente contribuído para o debate, ainda que não de forma institucionalizada em boa parte das ocasiões. Essa crescente participação da Bioética na agenda pública deve motivar os bioeticistas para se instrumentalizarem em relação ao processo de constituição das políticas públicas, a

fim de atuarem de forma mais eficiente e utilizando referenciais teóricos adequados e pertinentes no auxílio à tomada de decisão pelos *policymakers*.

3.2.2.3 Modelos de Deficiência

Como exposto previamente, o enfoque que as políticas públicas conferem à questão da deficiência é substancialmente dependente do conceito de deficiência que o Estado optou por cancelar. Os principais modelos de deficiência aparentemente geram abordagens diferentes pelos entes estatais.

Verifica-se que tanto a inclusão na agenda quanto a formulação de políticas públicas para pessoas com deficiência enfrentam desafios relacionados (i) ao conceito de deficiência a ser adotado; (ii) à caracterização das desvantagens enfrentadas pelas pessoas com deficiência na sociedade e, conseqüentemente, ao seu tratamento desigual em relação aos demais; e (iii) à abordagem de um espectro tão variado de situações que a deficiência coloca, demandando respostas muito diversas entre si.

As definições de deficiência comumente utilizadas pelo Estado são programáticas ou econômicas, fincadas fundamentalmente no diagnóstico médico, como visto no primeiro capítulo. No entanto, está em curso uma transição para a utilização das definições baseadas no modelo social e no biopsicossocial.

A abordagem da deficiência no modelo médico é voltada, prioritariamente, à normalização do indivíduo. Assim, seu enfoque está na resolução dos “problemas” daquela condição manifestada no corpo em forma de impedimento, visando aumentar a eficiência do indivíduo. Quando o “problema” do impedimento não pode ser “consertado”, lança-se mão de alguma espécie de benefício, como transferência de renda ou pensão. A reabilitação profissional pode ser um exemplo desse tipo de perspectiva.

As instituições burocráticas de grande escala responsáveis pelas políticas públicas muitas vezes se baseiam em distinções *a priori*, que não consideram as variações individuais e enfatizam categorias padronizadas na busca de equidade e eficiência. Esses entes enfrentam muitos desafios para incorporar a variabilidade individual associada à deficiência. O reconhecimento de determinado indivíduo como pessoa com deficiência geralmente ocorre por meio de um filtro restrito que combina

avaliação médica e profissional, utilizando distinções simplistas de capacidade ou incapacidade para apreciar condições que são inerentemente complexas, ambíguas, e dependentes de uma variedade de circunstâncias pessoais e ambientais.

Programas de benefícios, por exemplo, muitas vezes são organizados em torno do modelo médico da deficiência, em que o impedimento é automaticamente associado com incapacidade. Neste paradigma, o objetivo da política é compensar a incapacidade através de serviços de tutela ou custódia e de manutenção de renda. Dentro desse modelo, se uma pessoa é capaz de trabalhar, então essa pessoa não tem deficiência. Em muitos desses programas, a distinção dicotômica é feita entre ser reconhecido como incapaz ou capaz para o trabalho, e ser, portanto, respectivamente, pessoa com deficiência e elegível para benefícios e serviços; ou ser capaz de trabalhar e, conseqüentemente, deixar de ser reconhecido como pessoa com deficiência, sendo inelegível para benefícios (63).

Alguns programas de avaliação para fins de acesso a serviços e benefício públicos utilizam um sistema de pontuação unidimensional que especifica, em termos percentuais, a incapacidade para o trabalho; a partir desse critério, a pessoa torna-se ou não beneficiária. Outros recorrem a sistemas mais complexos de pontuação, nos quais avaliações ponderadas da capacidade de um indivíduo para executar várias atividades da vida diária são agregadas em uma classificação geral. Inferências podem ser feitas sobre as conseqüências hipotéticas de determinados atributos fisiológicos, por exemplo, sobre a incapacidade de caminhar ou ver, sem fazer referência ao contexto em que essas atividades ocorrem ou à capacidade dos indivíduos em adotar estratégias para lidar com suas deficiências. Tais sistemas deixam de fora a variabilidade individual e não levam em conta como, mesmo formas semelhantes de deficiência, afetam de forma distinta os indivíduos (63).

Portanto, nas políticas para a deficiência frequentemente são empregadas distinções dicotômicas de deficiência e capacidade; contudo, conforme apresentado na subseção referente às teorias de justiça, a experiência da deficiência é diversificada, dinâmica e idiossincrática. A vivência da deficiência e as suas conseqüências para a vida cotidiana é tanto diversa como complexa.

As políticas públicas desenhadas partindo do referencial do modelo médico não tratam efetivamente de solucionar as desvantagens de conversão e pouco fazem em relação à desvantagem de rendimento. Embora busquem, de forma geral, solucionar a questão do desemprego por meio principalmente de políticas de saúde

e reabilitação, elas têm um foco restrito no impedimento e não consideram o fenômeno e as desvantagens da deficiência. Desse modo, pessoas com deficiência que não conseguem ser plenamente reabilitadas continuam enfrentando arranjos sociais inóspitos e permanecem em situação de desigualdade seja por não conseguirem emprego e renda seja por terem um custo em transformar renda e bens primários em bem-estar que as pessoas sem deficiência não têm.

A transferência de renda, também presente em alguns modelos de políticas públicas para pessoas com deficiência, tampouco resolve a questão da desvantagem de conversão. Embora se reconheça que políticas de transferência de renda têm um importante papel na superação da pobreza, elas são direcionadas a pessoas pobres, e não a pessoas pobres com deficiência, portanto não consideram as especificidades dessa condição. Assim, ao compararmos pessoas pobres com e sem deficiência, certamente as primeiras não conseguem acessar a mesma quantidade de bem-estar que as demais, pois estão sujeitas aos custos de conversão. Além disso, como seu foco é a pobreza, várias dimensões do bem-estar são negligenciadas e geralmente a renda recebida visa apenas à subsistência.

A abordagem centrada no modelo social e na variação humana geralmente busca lidar com as estruturas sociais que necessitam ser modificadas para permitir o uso e fruição por todas as pessoas, independentemente de sua condição corporal. As políticas de acessibilidade têm essa característica: promovem mudanças no ambiente, nos equipamentos e instalações para que estes possibilitem o acesso a todos. São exemplos: (i) alterações arquitetônicas, como rampas, elevadores, banheiros acessíveis, rebaixamento de calçadas; (ii) alterações comunicacionais, como legenda ou interpretação em língua de sinais para pessoas surdas, audiodescrição para pessoas cegas, linguagem simplificada para pessoas com deficiência intelectual.

Entretanto, como visto anteriormente, por mais que o ambiente esteja plenamente acessível às pessoas com deficiência, o impedimento não deve ser ignorado. Por conseguinte, as políticas públicas para a deficiência devem contemplar ambos os aspectos: o impedimento manifestado no corpo e a necessidade de alterações nas estruturas sociais. Além disso, a extensa variabilidade de manifestações de deficiência requer soluções igualmente variadas, o que pode ser bastante oneroso ao Estado. O ambiente físico acessível a pessoas cegas não necessariamente é adequado a pessoas em cadeira de rodas ou surdas.

E, mesmo entre pessoas cegas, as necessidades de acessibilidade podem variar. Por exemplo, aqueles que utilizam bengala para sua orientação e mobilidade têm necessidades diferentes daqueles que utilizam cão-guia.

O ponto de vista da deficiência como diferença, presente no modelo social e na abordagem da variação humana, tem se legitimado e obtido força política por meio da expressão da experiência, reflexão e objetivos políticos das próprias pessoas com deficiência. No entanto, além do apelo político e o lembrete constante da importância moral deste debate, o modelo social da deficiência, notadamente, tem limitações evidentes. Segundo Terzi (15), há, em primeiro plano, um excesso de socialização das fontes e causas da deficiência. Ao afirmar que a deficiência é uma restrição da atividade causada por estruturas econômicas e sociais discriminatórias, o modelo socializa excessivamente a realidade da deficiência. É difícil sustentar, de fato, como a incapacidade de uma pessoa cega para ler sinais não verbais pode ser atribuída a uma condição social. Além disso, ao fazê-lo, o modelo desconsidera as dimensões complexas do impedimento e seus efeitos sobre as atividades e habilidades, e mesmo da deficiência. Há aspectos de dor, fadiga e, por vezes, doenças relacionadas a determinadas deficiências, e estes desempenham um papel relevante na vida das pessoas com deficiência, que não é contabilizado pelo modelo social.

Finalmente, o modelo social chega a conclusões insustentáveis para a autora. Se rejeitarmos a ideia de normalidade como um conceito orientador, como avaliaríamos deficiência e incapacidade? Qualquer possível funcionalidade ou não funcionalidade poderia ser igualmente considerada em um modelo social de deficiência? E, nesse caso, o que constituiria então impedimento e o que seria deficiência? Nesse sentido, ao promover a celebração da diferença, na ausência de uma clara definição do que significa diferença e como ela deve ser avaliada, o modelo social perde de vista o que é específico ao impedimento e à deficiência. Consequentemente, tal paradigma não consegue resolver a deficiência de forma teoricamente coerente e politicamente viável (15).

As ponderações de Terzi têm muita ressonância quando se trata de formulação de políticas públicas. Identificar a população-alvo de determinada política é crucial para a definição de uma série de etapas relacionadas ao desenho desta. Quando a deficiência é entendida como uma variação dentro da diversidade humana, e se não é possível identificar minimamente os destinatários da política,

uma série de definições acerca do escopo desta ficam comprometidos, como abrangência, orçamento, localização geográfica, insumos, etc.

No mais, dada a complexidade do fenômeno da deficiência e outros fatores de influência, é possível que para o Estado seja mais eficiente definir o desenho da política face ao problema específico a ser enfrentado do que basear-se em um único modelo de deficiência. Desse modo, a Administração Pública opera utilizando ora esse, ora aquele paradigma de deficiência, a depender daquilo que entra para a agenda como um problema a ser solucionado e dos recursos que ele dispõe para resolvê-lo.

3.2.2.4 Grupos de Interesse e *Public Choice*

No ciclo da política pública, o processo de formulação da política é influenciado por grupos de interesse e por aspectos que influenciam a decisão pública (*public choice*). Os grupos de interesse são organizações apartadas do governo – embora muitas vezes em estreito contato ou parceria com órgãos governamentais – cujo objetivo é exercer influência sobre as políticas públicas (64). “Pressão” é empregada quando a possibilidade do grupo em ter seus interesses levados em consideração pelos tomadores de decisão é pequena, ou quando os canais de acesso a estes está obstruído. Na tentativa de cumprir suas funções da maneira mais eficiente possível, os grupos de interesse procuram transformar seus recursos – finanças, quota de filiação e informações – em poder político, de modo que possam desenvolver relações interpessoais com os diferentes atores do processo político. Outras formas de exercer pressão utilizadas pelos grupos de interesse são greves, boicotes, manifestações, apelos à opinião pública e intervenções políticas.

Conforme Souza (51), a luta pelo poder e por recursos entre os grupos sociais é o cerne da formulação de políticas públicas. Essa luta é mediada por instituições políticas e econômicas que levam as ações para certa direção e privilegiam alguns grupos em detrimento de outros, embora as instituições sozinhas não façam todos os papéis – há também interesses, ideias e estruturas que contribuem com o processo.

Outro ponto de interesse nesse contexto é o modelo de autointeresse do formulador de política pública (*self-interested policymaker model*), de Haverman (52). Segundo esse sistema, as decisões de governo são formadas por meio da interação entre os tomadores de decisão (*decision makers*), cada um deles tentando favorecer seus próprios objetivos pessoais na maior extensão possível.

Essa teoria assume que todos aqueles envolvidos nas decisões públicas – parlamentares, burocratas, presidentes, lobistas, etc. – são competidores, cada um tentando beneficiar seu próprio interesse pessoal pela escolha da melhor opção disponível. Para eles, importa maximizar apenas um aspecto: seu próprio ganho pessoal, sua própria utilidade pessoal. Essa teoria é uma teoria individualista – cada participante do jogo está apenas preocupado com seu próprio bem-estar e de mais ninguém. A noção de servidor público guiado pelo interesse público é enfaticamente rejeitada. O formulador de política pública elenca as alternativas, pesa as vantagens e custos (para ele) de cada uma, então escolhe a melhor opção dentre as demais, aquela que irá maximizar sua satisfação dentre um rol de objetivos (52).

Importante aspecto ressaltado pelo autor, aqueles atores que dependem do apoio de outros para existir, como políticos eleitos, líderes sindicais e executivos de corporações, são muito cautelosos em relação ao seu posicionamento. É esperado que eles sejam altamente consultivos em relação às suas bases antes de tomarem uma decisão e extremamente sensíveis aos sentimentos desse substrato. Para tais atores, as reações favoráveis de seus apoiadores constituem um importante (se não o principal) componente dos fatores que conferem maior satisfação ou utilidade. Perder o apoio ou retorno positivo dessas pessoas é tido como uma perda da utilidade, caracterizando uma aparente dependência entre esse ator e sua base (52).

Outro aspecto apontado por Haverman diz respeito à influência que a *probabilidade* de que qualquer ação que os *decision makers* executarão terá o efeito esperado. Se há uma considerável chance de seus esforços serem bem-sucedidos, o *decision maker* irá dispendir grande quantidade de energia; poucas probabilidades geram reduzido esforço (52).

Segundo Haverman (52), como cada pessoa envolvida em uma decisão pública possui diferentes objetivos e diferentes valores, o resultado é decorrente de um processo de barganha. Cada participante usa sua influência e poder para alcançar um resultado final que é o mais agradável aos seus interesses pessoais. Assim, influência e poder se tornam a “moeda” com a qual as partes “compram” ou

“vendem” para tomar decisão, a fim de atingir o resultado que lhes é mais favorável. Aqueles *decision makers* que ganham satisfação pessoal ao corresponder de forma bem-sucedida aos desejos de seus apoiadores se engajam no processo de barganha política. Nesse processo, poder e influência por meio da oferta e recusa de apoio político é a moeda.

A fim de ganhar algo que gere benefícios àqueles que aprovam suas aspirações, o agente público é forçado a apoiar um tema ou outro, que não é de seu interesse. Esse apoio é o custo que ele deve pagar para seu próprio ganho se concretizar. Se a relação entre custos e ganhos que um formulador de política (*policymaker*) obtém se aproxima à relação de *danos sociais e benefícios sociais* que sua ação gera, pode-se considerar que o processo político opera no interesse público, de forma similar à economia de mercado competitiva (52).

Para Haverman, se essa teoria de governo funciona, verifica-se a expectativa de que um processo político democrático ideal é responsivo aos gostos e preferências das pessoas. Esse mecanismo leva à redução do poder coercitivo que poderia, de outra forma, ser mantido por determinado grupo ou segmento da sociedade. Os desejos dos grupos minoritários seriam considerados adequadamente – ignorá-los imporia um custo real ao *decision maker* individual em um processo de barganha ideal (52).

No entanto, Haverman pondera que, assim como há falhas de mercado, há falhas no processo político. Quando essa dinâmica do poder público apresenta imperfeições, haverá problemas de alocação de recursos. Se os custos e os ganhos de determinadas pessoas ou grupos não estão representados nessas trocas, o interesse público não será alcançado. Uma das falhas que, para Haverman, tem grande impacto é a falta de conhecimento dos *decision makers*. Alguns custos e ganhos não são percebidos por eles e por isso não entram no processo decisório. Os *decision makers* e, da mesma forma, seus beneficiários, podem simplesmente não estar atentos à existência de certos tipos de ganhos e perdas. Beneficiários não representados são muito mais difíceis de serem ignorados no processo político se seus ganhos e perdas são explicitamente apresentados previamente aos *decision makers* (52).

No caso das pessoas com deficiência, podem ser citados como exemplos de grupos de interesse a indústria da reabilitação, as organizações para pessoas com deficiência, as organizações de pessoas com deficiência e os pesquisadores ou

teóricos. A indústria da reabilitação engloba desde a prestação de serviços como fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, medicina, cuidadores e atendentes pessoais, até as empresas que desenvolvem tecnologia assistiva, como órteses e próteses, equipamentos hospitalares e medicamentos, todos destinados a atender a esse público. As organizações para pessoas com deficiência são geralmente formadas por instituições que atuam de forma assistencialista, por meio de subsídios estatais para prestar serviços de educação e saúde para as pessoas com deficiência. As organizações de pessoas com deficiência visam atuar como porta-vozes dos interesses das próprias pessoas com deficiência, buscando seu empoderamento e protagonismo nas questões que lhes dizem respeito. Os pesquisadores, por seu turno, buscam incluir nas políticas públicas a visão acadêmica do fenômeno da deficiência, fornecendo aporte teórico e científico aos formuladores de políticas, aos tomadores de decisão e à sociedade.

Em relação aos teóricos, cabe destacar o papel potencial de pesquisadores, dentre eles bioeticistas, na formulação de políticas públicas para pessoas com deficiência. Como citado anteriormente, a Bioética influencia a agenda e a formulação de políticas públicas e o posicionamento desses especialistas exerce influência no entendimento moral de questões éticas referentes às pessoas com deficiência, sendo eles também um grupo de interesse que exerce pressão para que aquilo que lhes é conveniente seja considerado na tomada de decisão e, se possível, adotado nas políticas públicas.

Além disso, é importante assinalar uma das falhas do processo político apontadas por Haverman, que é a falta de conhecimento dos *decision makers*. Se os atores envolvidos no processo político e decisório não estão cientes dos custos e ganhos que afetam determinado grupo, e se este tem seus interesses ignorados neste processo, tem-se como resultado falhas no desenho e na execução da política pública. O grupo de pessoas com deficiência pode ser um exemplo dessa situação. Em razão de uma série de barreiras enfrentadas na sociedade, sua participação política geralmente tem pouca influência e suas demandas sociais são obliteradas. Embora esse grupo tenha paulatinamente ganhado visibilidade na agenda política nos últimos anos, isso não significa que os atores envolvidos na tomada de decisão pública tenham conhecimento necessário sobre o tema. O resultado são políticas públicas fragmentadas, ineficientes e descoladas da realidade vivenciada pelas pessoas com deficiência.

Tem-se, de tal modo, um cenário em que diversos interesses frequentemente divergentes disputam poder e influenciam a arena decisória das políticas para pessoas com deficiência, cada qual visando ter sua própria demanda atendida. Esse é um aspecto que não pode seja negligenciado ao se analisar as razões pelas quais determinadas políticas são implementadas da forma como são. Por vezes, por mais que exista um arcabouço teórico ou dados empíricos que justifiquem concepções diferentes de políticas públicas para pessoas com deficiência, a pressão de grupos de interesse pode ser decisiva e provavelmente o é, na escolha de determinado desenho que não necessariamente atenderá aos interesses desse segmento.

3.2.2.5 Focalização e Universalização

Outro importante ponto a ser levantado diz respeito ao orçamento público. Dado que os recursos públicos são limitados e, portanto, não são suficientes para atender a todas as demandas e necessidades que se apresentam como questões públicas, como tornar sua aplicação mais eficiente? Uma das alternativas é a focalização da política que se pretende implementar.

Focalização e universalização são escolhas relacionadas à definição do público-alvo da política. Há vasta literatura sobre as vantagens e desvantagens da adoção dessas mecânicas para políticas sociais. No caso de política universalizada, “todos os indivíduos têm direito de acesso a determinados serviços públicos (...). Na focalização, os recursos disponíveis são concentrados em uma população de beneficiários. Os indivíduos-alvo das políticas focalizadas são, geralmente, aqueles em maior (desvantagem), como os pobres, as minorias, etc.” (65)

A defesa da focalização está fundamentada na ideia de maior eficiência e racionalidade na aplicação dos recursos, já que esse tipo de programa social envolve menores custos que os universais, pois atende apenas àqueles que mais necessitam. Nesse caso, o pressuposto é o de tratar os diferentes diferentemente, ou seja, por exemplo, garantir educação gratuita para aqueles que efetivamente não tenham condições de ter acesso a esse tipo de bem ou serviço por seus próprios meios. Um dos problemas da focalização está na eficiência estatal tanto na execução do programa como na localização precisa do público-alvo (66).

Stiglitz (67) aponta como argumentos favoráveis à focalização de benefícios sua possibilidade de atingir aqueles que mais deles necessitam, reduzindo distorções e custos. Como argumentos contrários, o autor destaca possíveis distorções no intuito de se atingir os critérios de elegibilidade para se ter acesso ao benefício e altos custos administrativos.

Um ponto a se destacar no caso de políticas para pessoas com deficiência é que o conceito de deficiência adotado pelo Estado afeta também a focalização da política. É a partir do reconhecimento da deficiência em um indivíduo que este se torna público-alvo e tem acesso a determinada política. Nesse contexto, é necessário considerar que a adoção ou não de determinado conceito espelha uma disputa de poder sobre quem serão os beneficiários da política e, no fim das contas, quais grupos de interesse granjearão recursos estatais.

Na universalização, as políticas sociais atingem indistintamente todos os cidadãos. Segundo essa perspectiva, deveria haver a universalização total das políticas sociais, dado que estas estão intimamente relacionadas com direitos de cidadania, com “conquistas” sociais. O problema em torno dessa abordagem está nas condições de financiamento dessas políticas exclusivamente pelo Estado, bem como no efetivo acesso que as camadas mais baixas têm a determinados recursos, o que pode levar o Estado a gastar mal um recurso que já é escasso, sendo que poderia direcionar sua alocação para a população mais necessitada (66).

No Brasil, convivemos hoje com a contradição posta por uma legislação constitucional de cunho universalizante e adoção pelos governos de políticas sociais focalizadas, principalmente a partir da década de 1990, com princípios influenciados por órgãos externos, como Fundo Monetário Internacional (FMI) e Banco Mundial, orientados por concepção marcadamente neoliberal (68).

Em relação às políticas para a deficiência, Zola (13), citado no capítulo anterior, propõe a universalização da política para a deficiência como uma estratégia para desconstruir a segregação e o isolamento muitas vezes vivenciado pelas pessoas com deficiência. Baseando-se em exemplos das áreas do trabalho, do transporte e da habitação, Zola sugere que as intervenções políticas voltadas às pessoas com deficiência poderiam ser ampliadas à população em geral de forma produtiva. No entanto, Scotch (63) ressalta que, em um mundo político onde a restrição fiscal e as políticas conservadoras são predominantes, pode ser arriscado confiar exclusivamente em uma estratégia de política inclusiva. Quanto mais

estigmatizantes e separados são os programas e políticas para a deficiência, mais sustentáveis eles tendem a ser, tanto politicamente quanto pela própria inércia institucional.

3.2.3 Políticas para a Deficiência no Brasil – Visão Geral

Embora o Estado brasileiro já tenha incluído em sua legislação diversos direitos e benefícios às pessoas com deficiência, especialmente a partir da Constituição de 1988 (69), as políticas para a deficiência somente foram incluídas na agenda governamental de forma mais visível nos últimos 15 anos.

De forma geral, as políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência no Brasil são heterogêneas, ora baseando-se no paradigma médico e assistencialista, ora no modelo social e, por vezes, com enfoque no modelo de grupo minoritário. A ratificação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência em 2008 e sua incorporação à Constituição Federal em equivalência de emenda constitucional tem impactado a construção das políticas públicas em um novo arcabouço, alinhado ao disposto na Convenção.

Nas próximas subseções serão apresentados dados demográficos sobre pessoas com deficiência, além de algumas considerações sobre as definições de deficiência utilizadas pelo Estado brasileiro e o acesso a políticas por esse grupo social. Serão elencadas, ainda, algumas reflexões sobre a inserção das pessoas com deficiência na agenda governamental e política.

3.2.3.1 Dados Demográficos sobre Deficiência

Segundo dados do Censo Demográfico do IBGE de 2010 (70), são 45.606.048 brasileiros com deficiência, o que corresponde a 23,9% da população. A deficiência visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar está a deficiência motora, ocorrendo em 7% da população, seguidas da deficiência auditiva, em 5,1%, e da deficiência mental ou intelectual, em 1,4%.

Em 2010, 8,3% da população brasileira apresentava pelo menos um tipo de deficiência severa. A deficiência no grupo de idade de 65 ou mais apresentou um crescimento de 13,7 pontos percentuais, aumento que pode ser atribuído tanto ao crescimento populacional como ao crescimento da população acima de 65 anos. No grupo de 15 a 64 anos, o crescimento foi de 9,3%, e na faixa de 0 a 14 anos, o crescimento foi de 3,2 pontos percentuais.

Na distribuição das pessoas por regiões brasileiras, foi observada, desde 2000, a maior prevalência da deficiência na Região Nordeste, situada bem acima da média nacional. Essa região teve a maior taxa de prevalência de pessoas com pelo menos uma das deficiências, de 26,3%, tendência que foi mantida desde o Censo de 2000, quando a taxa foi de 16,8% e a maior entre as regiões brasileiras. As menores incidências ocorreram nas regiões Sul e Centro Oeste, 22,5% e 22,51%, respectivamente.

O Censo 2010 também apontou que a taxa de alfabetização para a população total foi de 90,6%, enquanto a do segmento de pessoas com pelo menos uma das deficiências foi de 81,7%. Para ambos os grupos, as regiões Norte e Nordeste apresentaram as menores taxas de alfabetização. As regiões Sudeste, Sul e Centro Oeste tiveram as maiores taxas, 94,6%, 95% e 92,9% para as pessoas sem deficiência e 88,2%, 88,1% e 84,6%, para as pessoas com deficiência, respectivamente.

Apesar da exigência legal de reserva de vagas para trabalhadores com deficiência, a participação deles no mercado de trabalho, em 2010, ainda era baixa quando comparada à das pessoas sem deficiência. Havia 44,1 milhões de pessoas com pelo menos uma deficiência em idade ativa, mas 23,7 milhões não estavam ocupadas. O nível de ocupação mede o percentual de pessoas de 10 anos ou mais, ocupadas na semana de referência. Para o total da população com deficiência, o nível de ocupação foi de 57,3% para os homens e 37,8% para as mulheres, uma diferença de 19,5 pontos percentuais, demonstrando uma importante diferença entre os gêneros.

Portanto, os dados apresentados justificam a necessidade de políticas públicas voltadas para a população com deficiência, pois demonstram que elas estão em desvantagem em relação à escolaridade e à ocupação. Inclusive há diferenças regionais e também relacionadas a trabalho e gênero que merecem

atenção do Estado, tendo em vista que essa realidade é consequência das desigualdades sociais enfrentadas por elas em relação às demais pessoas.

3.2.3.2 Definições de Deficiência no Brasil e Acesso a Políticas

Quem são os brasileiros com deficiência? Como se dá o acesso das pessoas com deficiência às políticas públicas? Essas são questões de difícil resposta, tendo em vista que os critérios para definir a deficiência atualmente no país são muito variáveis. Esse espectro de definições legais determina especificamente quem terá acesso a políticas sociais e quem será sujeito da proteção dos direitos civis que essas leis estabelecem. Exemplificativamente podem ser citadas políticas do âmbito federal que concedem direitos ou benefícios, tais como o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, o Passe Livre Interestadual, a reserva de vagas nas empresas privadas, a reserva de vagas nos concursos públicos, a meia-entrada em espetáculos e eventos culturais e esportivos, a aposentadoria em tempo reduzido, a isenção de impostos federais, entre outros. Cabe ressaltar que, nos moldes atuais, o reconhecimento da deficiência para determinado benefício não significa que a pessoa acessará outros serviços ou programas específicos para pessoas com deficiência.

Os critérios de reconhecimento da deficiência variam conforme o propósito da política e do público a que ela busca atender ou proteger. Além disso, em alguns casos, a subjetividade do diagnóstico médico e a judicialização em casos específicos podem tornar elástica a definição da deficiência, ora incluindo, ora excluindo pessoas que desejam ser reconhecidas como deficientes para acesso a direitos, serviços e benefícios.

Conforme visto anteriormente, dados do Censo Demográfico 2010, apontam que o percentual de pessoas que se reconhecem como tendo alguma deficiência no país é de 23,9. A modalidade visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar está a motora, ocorrendo em 7% da população, seguida da deficiência auditiva, em 5,10% e da mental ou intelectual, em 1,40%.

Em outra pesquisa do IBGE, a Pesquisa Nacional de Saúde 2013 (71), o quantitativo de pessoas com deficiência apurado foi de 6,2%. Dentre os tipos

pesquisados, a visual também é a mais representativa e atinge 3,6% dos brasileiros, sendo mais comum entre as pessoas com mais de 60 anos (11,5%). A deficiência intelectual foi a menos representativa, com 0,8%; 1,3% declarou ter deficiência física e 1,1% declarou ter deficiência auditiva.

Essa diferença importante entre as duas pesquisas, realizadas pelo mesmo instituto, é um reflexo da falta de padronização da definição do que é deficiência no país. Até a internalização da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no ordenamento jurídico brasileiro, os conceitos constantes da legislação brasileira espelhavam majoritariamente o modelo médico, no qual o reconhecimento da condição dependia prioritariamente de um diagnóstico centrado em doenças e alterações corporais do padrão da “normalidade”.

O Decreto nº 3.298, de 1999 (72), acrescido das alterações efetuadas pelo Decreto nº 5.296, de 2005 (73), define as pessoas com deficiência em categorias (física, auditiva, visual, mental e múltipla) essencialmente baseadas no diagnóstico médico, sem considerar outros aspectos como funcionalidade, capacidade ou desempenho (vide artigo 4º do Decreto nº 3.298/1999) e tampouco questões contextuais e de participação social. Além disso, a depender da política, serviço ou benefício, outros critérios, especialmente a renda do cidadão, são contabilizados para o reconhecimento do direito a partir da condição de deficiência.

Em 2015, após tramitação de quase duas décadas no Congresso Nacional, foi sancionada a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência/Estatuto da Pessoa com Deficiência (Estatuto) (74). O conceito de pessoa com deficiência do Estatuto, derivado do disposto na Convenção, define como “pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”. Nessa perspectiva, há o reconhecimento do impedimento como um elemento não nulo na equação, o que para os teóricos mais radicais do modelo social não faz sentido. E a definição de pessoa com deficiência não está atrelada somente à manifestação corporal do impedimento. O conceito implica que há uma relação entre esse impedimento corporal e a sociedade e que, no contato desse corpo com impedimento e os arranjos sociais, são evidenciadas barreiras que colocam a pessoa com deficiência em desigualdade em relação às demais pessoas e impedem sua participação na sociedade de forma plena. Desse modo, temos o

impedimento e as barreiras sociais interagindo de um lado da equação, resultando na deficiência e conseqüente restrição de participação social do outro lado.

O Estatuto, em seu artigo 2^o, estabelece que a avaliação da deficiência deverá ser biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar, e considerará diversos aspectos além dos impedimentos nas funções e estruturas do corpo, tais como fatores socioambientais, limitações no desempenho de atividades e restrição na participação. Tal avaliação visa, portanto, inserir outros fatores que influenciam e geram deficiência, além do impedimento que, até então, era, na quase totalidade das avaliações, a única característica aferida pelo Estado para comprovação da deficiência. A incumbência de desenvolver instrumentos para avaliar a deficiência sob esses critérios caberá ao Poder Executivo. Assim, o país passa por um período de transição entre o paradigma médico predominante e um novo marco conceitual em relação à definição de deficiência.

Analisando os referenciais teóricos de justiça anteriormente discutidos neste capítulo em relação às políticas para pessoas com deficiência no Brasil, a concessão do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC pode ser considerada um exemplo de política pública baseada na abordagem de renda. O BPC é a transferência direta de valores monetários aos seus destinatários, de natureza continuada. Ele está previsto na Constituição Federal de 1988 e consiste no repasse de um salário mínimo para a pessoa com deficiência ou idosa que esteja enquadrada em seus critérios.

Um dos requisitos para acessar essa política é a necessidade do candidato a beneficiário de comprovar a impossibilidade de prover a sua própria subsistência ou de tê-la garantida pela sua família e possuir renda per capita familiar inferior a um quarto do salário mínimo. No caso das pessoas com deficiência, também é necessária a comprovação da deficiência e esta condição é confirmada por perícia de médicos e assistentes sociais do Instituto Nacional de Seguridade Social. É, portanto, uma política focalizada, pois somente está disponível para aqueles que atendem aos critérios exigidos.

Diversas alterações na definição de deficiência para fins do BPC foram ocorrendo paulatinamente nos últimos anos, na tentativa de transitar do modelo médico para um marco teórico fundamentado no modelo social e biopsicossocial, e a abordagem da comprovação da deficiência tem se baseado na CIF, referida anteriormente.

O impacto fiscal do BPC hoje é elevado. Por essa razão, esta é uma política que tem sido alvo de grupos de interesse e judicialização, em que diversos atores têm atuado para modificar seu desenho atual. De um lado, o governo busca restringir o acesso ao benefício, tendo em conta o crescente impacto fiscal nas contas públicas. Por outro lado, parlamentares apresentam propostas para ampliação dos beneficiários, por meio da elevação do corte de renda ou da consideração de outros aspectos para a caracterização da incapacidade de provisão da subsistência própria. O Judiciário, por seu turno, também tem atuado no sentido de ampliar a concessão do benefício, baseando-se na inconstitucionalidade dos critérios atualmente observados. E os pesquisadores têm apontado falhas no desenho da política.

Verificam-se, portanto, diversas forças atuando na busca de seus próprios interesses em relação às decisões relacionadas a essa política. Mas o BPC é uma política que realmente atende às pessoas com deficiência? O que pode se depreender do exemplo da concessão do BPC enquanto política pública é que sua formulação provavelmente não tenha sido a mais adequada em relação ao que se propõe, qual seja, enfrentar o problema da pobreza desse segmento e promover a dignidade da pessoa humana.

Um estudo de Sátyro e Soares (75) analisou o impacto do Programa Bolsa Família e do Benefício de Prestação Continuada na redução da desigualdade de renda nas unidades da federação entre 2004 e 2006. Os resultados do estudo indicaram uma redução da desigualdade de renda em decorrência de ambos os benefícios, com algumas diferenças regionais e disparidades de focalização em alguns casos.

Contudo, cabe ponderar que, dadas as reflexões de Sen e outros autores apresentadas neste estudo, a igualdade de renda não significa necessariamente redução de injustiça social para pessoas com deficiência, principalmente em razão das desvantagens de conversão associadas à própria condição do indivíduo, muitas das quais não podem ser minoradas com aumento da renda individual. A estrutura social que não considera as especificidades das pessoas com deficiência, o estigma e o conseqüente isolamento social são exemplos de desvantagens enfrentadas por esse grupo social sobre as quais o aumento da renda tem pouco efeito.

Assim, diversos fatores atuaram para a formulação e a implementação de uma política como a do BPC, que aparentemente não opera de forma a promover as

capacidades das pessoas com deficiência, embora tenha importância, dada a ausência de outras políticas mais adequadas. Apesar de seu impacto na redução da desigualdade de renda, isso não implica necessariamente melhoria de qualidade de vida para a pessoa com deficiência. Está claro que a condição de vulnerabilidade social foi um tema que recebeu atenção dos formuladores de políticas públicas e por isso foi incluído na agenda política, dado o caráter constitucional do BPC. Entretanto, ao transformar uma previsão legal em política pública, diversos atores com poder de pressão atuaram no processo político decisório para que se chegasse ao desenho estabelecido hoje.

Interessante destacar como a proposta do BPC foi incorporada à Constituição Federal de 1988. A emenda popular nº PE00077-6, de autoria da Associação Canoense de Deficientes Físicos, da Escola Especial de Canoas e da Liga Feminina de Combate ao Câncer, previa o pagamento de um salário mínimo mensal às pessoas com deficiência que não tivessem meios de se manter. Essa proposta deu origem ao BPC.

Conforme Lanna Júnior (76):

Para parte do movimento das pessoas com deficiência, a proposta do BPC representa uma tutela que afronta os paradigmas que estimularam o surgimento de organizações de pessoas com deficiência, ocorrido desde o final da década de 1970. O principal argumento dos que são contrários ao BPC é que ele estimula a tutela ao invés de proporcionar às pessoas com deficiência mecanismos de conquista da autonomia. Teresa Costa d’Amaral, à época coordenadora da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), explica que a proposição do BPC partiu de uma iniciativa individual:

“Por exemplo, tem um fato interessante da Constituinte: há um artigo que cria o Benefício da Prestação Continuada. E, em relação à criação desse benefício, o movimento era contra, eu fui contra. Mas uma senhora, mãe de um deficiente do Rio Grande do Sul, resolveu que ela ia fazer passar um benefício para o filho dela que era deficiente intelectual e para os outros deficientes. Conseguiu o número de assinaturas que eram necessárias para uma Emenda Popular e conseguiu incluir sua proposta. (Teresa Costa d’Amaral. Depoimento oral, 28 de abril de 2009)” (p.68).

Em um exercício hipotético, podemos imaginar que os parlamentares ligados às associações para pessoas com deficiência agiram segundo seus interesses e de seus representados no processo político de barganha, fazendo com que esse tema compusesse a agenda da época. Os burocratas, tendo em vista o esforço e os custos necessários para construir uma política pública que realmente promovesse a

dignidade da pessoa com deficiência, podem ter selecionado a alternativa de mais fácil execução e de menor custo e que, ao mesmo tempo, gerasse ganhos próprios de utilidade. A falta de conhecimento da realidade das pessoas com deficiência pela maioria dos *decision makers* gerou imperfeições e afetou o processo decisório e a implementação da política. E a atual política é alvo de questionamento dos pesquisadores, que apresentam dados empíricos comprovando sua ineficácia (77).

A política de saúde para a pessoa com deficiência, por seu turno, é tida como uma política universal, pois está ancorada nos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), e não faz, em tese, distinção entre seus destinatários em relação ao acesso. Portanto, qualquer cidadão com deficiência tem o direito constitucional de acessar os programas de saúde de que necessita e ser assistido naquelas de que necessitar, não sendo mandatória a confirmação da deficiência nesse caso. Logo, à primeira vista, a definição de deficiência pouco afeta o acesso a esses recursos.

Entretanto, cabe refletir que a divisão do orçamento para projetos que compõem o repertório de políticas de saúde está sujeita aos diversos fatores que influenciam sua formulação. Assim, a definição do montante de recursos que será destinado à vacinação ou à saúde bucal ou a políticas de reabilitação ou, ainda, aos transplantes está sujeita a pressões das mais variadas, o que significa que as iniciativas para pessoas com deficiência podem ser preteridas em relação a outras. Marques e Mendes (78), ao analisar a participação dos recursos federais no financiamento da saúde pública a partir de 1997, verificaram que a União passou a priorizar a Atenção Básica, de modo que, nas transferências aos municípios, os recursos a ela destinados foram cada vez mais significativos. Embora a atenção básica também atenda às necessidades das pessoas com deficiência, ela não contempla, na maioria das vezes, as especificidades relacionadas à deficiência ou, conforme Sen, as desvantagens individuais e as desvantagens de conversão.

Nicolau *et al.* (79) entrevistaram profissionais e mulheres com deficiência usuárias dos serviços básicos de saúde para investigar como essas mulheres faziam uso desses serviços. O estudo apontou que a realidade das mulheres entrevistadas é marcada por iniquidades no acesso à saúde, tanto pela ausência de acessibilidade nos serviços regulares de saúde, quanto pela falta de sensibilização e capacitação dos profissionais de saúde. Portanto, as políticas do setor tendem a reproduzir situações de desvantagens para pessoas com deficiência e, a despeito do discurso

de caráter universal do SUS como princípio basilar, aparentemente a universalização para pessoas com deficiência é mais retórica que real.

Embora a definição de deficiência pareça não ter tanta relevância em uma política universalista, ela é extremamente necessária para se definir, por exemplo, a alocação de recursos para os cuidados de saúde destinados especificamente a esse grupo, dentre uma miríade de outros. Como cada segmento tem suas especificidades, se não há uma definição própria e atenção a outros aspectos, como qual é a característica da deficiência (sensorial, física, mental, intelectual ou múltipla), o nível de funcionalidade, as necessidades de tecnologias assistivas, de cirurgias, medicamentos, etc., o atendimento às demandas dessa população fica comprometido de início, pela ausência de dados e por sua sub-representação ou invisibilidade em relação aos demais grupos.

3.2.3.3 Pessoas com Deficiência na Agenda Política e Governamental Recente

Em 2011 foi lançado o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite (PVSL), com o objetivo de implementar novas iniciativas e intensificar ações que já eram desenvolvidas pelo governo em benefício das pessoas com deficiência (80). O Plano, previsto para permanecer ativo até 2014, foi composto por quatro eixos: acesso à educação, inclusão social, acessibilidade e atenção à saúde. Dentro desses eixos foram elencadas diversas ações, muitas das quais já estavam em execução anteriormente, porém de forma compartimentalizada, fragmentada e segmentada, sem interação entre si. O PVSL buscou reunir diversas ações voltadas para a população com deficiência sob um mesmo guarda-chuva, integrando ações da saúde, assistência social, acessibilidade e educação, dando visibilidade às políticas para esse público. Pela proposta de formar um caráter transversal e integrador de políticas, o PVSL foi inovador no campo das políticas para pessoas com deficiência, embora a articulação entre as diferentes áreas que desenham e executam políticas públicas para esse público ainda tenha muito a progredir.

Conforme comentado na seção anterior, a política de saúde da pessoa com deficiência no Brasil tem caráter universal e é executada por meio do Sistema Único de Saúde, não havendo, *a priori*, a necessidade da caracterização da deficiência para acessá-la. No PVSL, as ações do eixo 'atenção à saúde' se concentraram fundamentalmente na prevenção de deficiências (expansão da triagem neonatal) e no fortalecimento da rede de reabilitação (expansão dos centros especializados e instalação de oficinas de órteses e próteses).

Embora haja o reconhecimento do papel do PVSL no campo das políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil, ainda há muito a avançar, a começar por aspectos básicos, como a definição do que é deficiência para o Estado brasileiro. Dadas as dimensões continentais do país e as grandes diferenças regionais, somadas à carência de dados estatísticos sobre a população com deficiência e a pouca participação política das pessoas com deficiência nos processos decisórios a seu respeito, o aprimoramento das políticas públicas é premente.

Além do PVSL, cabe destacar a sanção do Estatuto da Pessoa com Deficiência, também conhecido com Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), já citado na seção anterior. Por um lado, o Estatuto não trouxe muitas inovações à legislação em face da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, já internalizada no ordenamento jurídico nacional. Nesse sentido, a grande novidade trazida pelo Estatuto refere-se à avaliação da deficiência, como citado anteriormente. Por sua natureza principiológica, dispositivos da Convenção podem necessitar de leis ordinárias para garantir a aplicabilidade necessária para sua efetivação, o que o Estatuto buscou fazer.

Por outro lado, no âmbito jurídico, o Estatuto tem revolucionado a maneira como as pessoas com deficiência têm sido reconhecidas enquanto cidadãos pelo sistema jurídico nacional, especialmente no que se refere à capacidade civil. Dispositivos como a curatela e a esterilização compulsória, muitas vezes utilizados de forma arbitrária, agora têm, por força do Estatuto, que ser abordados em uma nova perspectiva, que busca, sobretudo, valorizar a autonomia das pessoas com deficiência.

No âmbito legislativo, a pauta das pessoas com deficiência tem gradativamente ganhado visibilidade nos últimos anos. No Congresso Nacional foi instituída, em 2015, a Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Deficiência,

que conta com 219 deputados e dois senadores. Além disso, um grande número de propostas de projeto de lei que tratam de questões referentes às pessoas com deficiência tramita hoje nas duas casas do Congresso. Infelizmente, pela produção legislativa apresentada, a maioria dos parlamentares tem pouco conhecimento dessa população, o que não é surpresa, dada a pequena produção de dados primários sobre deficiência no país.

Nesse cenário, é importante novamente refletir sobre o papel dos grupos de interesse no desenho das políticas públicas para deficiência no Brasil mais recentemente. A opção pela utilização do paradigma médico na formulação das políticas públicas denota uma importante parcela de paternalismo tanto das profissões da área de saúde, quanto de instituições para pessoas com deficiência, bem como do próprio Estado, que retira o protagonismo das pessoas com deficiência pela busca de seus interesses enquanto grupo populacional. Além disso, a opção pela medicalização da deficiência pode ser resultado da necessidade de, por um lado, alimentar uma rede de interesses econômicos ligados a determinadas instituições ou atores sociais que buscam o direcionamento dos recursos do Estado para si; e, por outro lado, da incapacidade deste Estado de atuar de forma eficiente na resolução das questões relacionadas à deficiência. Outra hipótese seria uma escolha governamental que entende ser essa opção a mais eficiente do ponto de vista econômico, levando à inércia institucional e perpetuação de paradigmas ultrapassados.

As instituições para pessoas com deficiência representam um grupo de interesse com grande poder de pressão sobre a agenda governamental da formulação e execução de políticas públicas para a deficiência. Formadas por entidades de apoio e assistência a pessoas com deficiência e suas famílias, contando com representantes no Parlamento que atuam na defesa de seus interesses e com forte apelo emocional em relação ao público em geral, tais instituições têm atuado na busca de manter seu *status quo*, colocando-se contrárias a medidas governamentais que restringem sua atuação e limitam seu orçamento, influenciando a agenda política. Um exemplo típico é a pauta da educação inclusiva e a disputa ideológica entre a política de educação inclusiva, a qual entende que as crianças com deficiência devem frequentar a escola regular em conjunto com as crianças sem deficiência em classes comuns, *versus* a perspectiva da educação especial, cujo posicionamento entende que as crianças com deficiência devem

frequentar classes especiais em escolas especiais, apenas para crianças com deficiência, ainda que frequentem a escola regular e as classes comuns (81).

Um dos grandes desafios que se apresenta para os próximos anos para as políticas públicas no campo da deficiência é consolidar uma definição programática da deficiência, enfrentando todas as dificuldades inerentes ao reconhecimento de beneficiários de políticas públicas focalizadas, binárias ou dicotômicas, em que o acesso a bens e serviços se dá pelo enquadramento ou não na categoria pessoas com deficiência. Além disso, percebe-se a necessidade de maior empoderamento dos grupos de interesse que defendem o protagonismo das pessoas com deficiência para propiciar a formulação e a execução de políticas públicas mais eficientes e que atendam de fato àqueles que mais dela necessitam, provendo maior conhecimento sobre o tema aos formuladores de políticas. Por fim, outro grande desafio é trazer novos referenciais de bioética e de justiça social à arena decisória, como a Abordagem da Capacidade apresentada nesta tese, a fim de auxiliar a construção de políticas mais equânimes e justas para as pessoas com deficiência.

4 BIOÉTICA E DEFICIÊNCIA

O presente capítulo tem por objetivo apresentar e discutir alguns temas controversos da Bioética que estão relacionados às pessoas com deficiência. Será discutida a proposta de infanticídio e “aborto pós-nascimento”, em contraposição ao princípio da dignidade da pessoa humana. Questões relacionadas ao diagnóstico pré-natal e aborto seletivo de fetos com deficiência serão abordadas, bem como o tema da alocação de recursos escassos em saúde.

4.1 BIOÉTICA E TEORIA

Como uma espécie de ética prática, a Bioética apresenta uma relação complexa e controvertida com a teoria filosófica. Por um lado, muitos que ensinam e escrevem neste campo interdisciplinar são filósofos que, naturalmente, acreditam que sua contribuição específica para o campo – a “*expertise*” – consiste na aplicação de métodos filosóficos distintos, incluindo vários tipos de teoria ética, para problemas concretos que emergem da investigação biomédica, da clínica médica e da saúde pública. Mas, por outro lado, muitos que trabalham na área da Bioética, incluindo muitos filósofos, são altamente céticos em relação ao chamado modelo de “ética aplicada” de raciocínio moral, no qual modalidades teóricas (por exemplo, utilitarismo consequencialista, deontologia kantiana, teorias baseadas nos direitos, etc.) são diretamente “aplicadas” em questões práticas (82).

Arras (82) coloca as seguintes questões: “Afinal, o que é a teoria para a bioética, e o que é a bioética para a teoria?”; “Existe um papel para a teoria em bioética e, em caso afirmativo, quais os tipos de teoria?”. Para ele, talvez o principal obstáculo para a utilização da teoria de alto nível¹¹ (*high-level theory*) na prática moral em medicina, pesquisa e saúde pública tem sido a ausência de consenso sobre qual referencial deve prevalecer. Há, em primeiro lugar, muitas teorias e

¹¹ *High-level theories* (teorias de alto nível): concentram-se em tentar explicar como uma sociedade é organizada. *Mid-range theories* (teorias de médio alcance): buscam tentar explicar algum aspecto geral do comportamento social. *Low-level theories* (teorias de baixo nível): buscam tentar explicar um aspecto específico do comportamento social.

modelos para escolher - utilitário, kantiano, rawlsiana, libertário - e nenhum vencedor óbvio entre eles. Isso não seria um problema grave se a bioética fosse meramente um exercício acadêmico, mas todo o campo da ética prática se vê como um guia potencialmente útil para a realidade cotidiana. Se toda a atividade interpretativa dentro do campo fosse depender da seleção de uma única teoria moral ou política superior, os profissionais esperançosos de obter assistência para lidar com problemas clínicos ou de política do mundo real estariam sujeitos a uma longa espera (82).

Assim, Arras propõe que, além da teoria política ideal, que nos fornece um objetivo a alcançar, também precisamos de teoria não-ideal, que leva em conta as realidades confusas nesse terreno, a fim de traçar um curso prático para alcançar esse objetivo. Para ele, ao contrário do teórico ideal, o teórico não ideal deve considerar se uma política proposta é: (i) suficientemente gradual em sua proposta de transição, partindo menos de uma sociedade plenamente justa e mais de um estado de coisas mais justo na sociedade; (ii) plausível de ser eficaz como parte de uma estratégia que visa à eliminação da injustiça; (iii) politicamente aceitável; (iv) dirigida a corrigir injustiças sociais com prioridade (82).

Ele defende que a bioética também deveria ser não ideal em suas suposições sobre aqueles que estão engajados no debate bioético público. Há uma tensão potencial entre a busca da verdade na teoria filosófica e as exigências da democracia. Para o autor, as razões ofertadas em favor de arranjos sociais básicos não devem ser tão esotéricas e técnicas que o cidadão mediano não possa compreendê-las. A democracia exige justificativas compreensíveis para suas normas básicas, como uma questão de respeito para cada pessoa.

Por fim, Arras assinala que devemos perceber a teoria de alto nível, especialmente em suas formas não pluralistas, como um meio mal adaptado para a reflexão bioética na clínica e nos círculos políticos, assim como observar que a teoria política ideal, enquanto nos oferece a descrição do paraíso ideal, não nos fornece o mapa que nos mostra o caminho para chegar até lá quando estamos sob situações não ideais. De posse dessas duas premissas, fica evidente que um nível de teorização médio não ideal é o local da ação filosófica em bioética e áreas afins (82).

As teorias de alto nível, portanto, servem como norte para a reflexão bioética, mas talvez não sejam adequadas para resolver questões éticas práticas que surgem

no dia a dia das pessoas comuns. Da mesma forma, a aplicação das teorias de alto nível em questões políticas na democracia esbarra no problema da necessidade de compreensão dessas teorias pelos cidadãos comuns; de outro modo, o consenso democrático fica prejudicado.

4.2 ANTECEDENTES E CONTROVÉRSIAS

Historicamente, pessoas com deficiência estão envolvidas em conflitos com aspectos bioéticos. Há vários casos na literatura de situações em que a deficiência foi o argumento utilizado para a tomada de decisão em relação à vida de pessoas com essa condição, seja para sua manutenção, seja para sua terminalidade.

Amundson e Tresky (83), assim como Oullette (84), referem a existência de uma tensão latente entre bioeticistas e defensores dos direitos das pessoas com deficiência, especialmente a partir dos anos 1970, quando o campo da bioética apresentou um grande crescimento a partir, principalmente, do Projeto Genoma Humano. As tecnologias genéticas emergentes levaram muitos bioeticistas a discutirem a natureza da deficiência e a vida das pessoas com impedimentos, a fim de justificar determinadas recomendações concernentes à política genética. Muitos defensores das pessoas com deficiência, por seu turno, entenderam que os bioeticistas estavam equivocados sobre as causas da deficiência, sobre as políticas adequadas para prevenção de deficiências e sobre a natureza da vida da pessoa que tem um impedimento.

O conflito entre membros do movimento dos direitos das pessoas com deficiência e os bioeticistas é, ao mesmo tempo, surpreendente e previsível. Por um lado, a bioética promove a escolha individual informada no cuidado médico, mesmo quando essa escolha leva à morte de um paciente. Os especialistas em deficiência, por outro lado, promovem a proteção das pessoas com deficiência como um grupo, mesmo quando o interesse coletivo entra em conflito com uma escolha individual (84).

As controvérsias resultantes geraram desconfiança e protestos entre ativistas de direitos de deficiência, os quais sinceramente veem as posições tomadas pelos bioeticistas como uma ameaça direta para o bem-estar físico e social dessa população. O movimento organizado das pessoas com deficiência tem expressado

sua indignação com o pensamento bioético de que, em certos casos, a vida de pessoas com deficiência não deve ser mantida por causa da deficiência e de seu possível impacto negativo na qualidade de vida dessas pessoas. A eutanásia e o infanticídio têm sido amplamente defendidos nas situações em que a qualidade de vida de uma pessoa com deficiência é considerada inaceitavelmente baixa. O suicídio entre pessoas com deficiência é frequentemente considerado muito mais racional do que em pessoas sem deficiência, como se a lesão ou o impedimento tornasse essa alternativa óbvia, senão a única opção. A prática do infanticídio é justificada por razões de que matar uma criança deficiente não é moralmente equivalente a matar uma pessoa (85).

As polêmicas têm se acirrado principalmente no contexto de tomada de decisão pela família, quando pessoas com deficiência requerem a suspensão de tratamento ou quando solicitam ao médico ajuda para morrer. A tomada de decisão sobre a vida das pessoas com deficiência geralmente ocorre em três situações:

- Decisões dos pais sobre submeter ou não a tratamento crianças ou menores que terão deficiência após a intervenção, mas que poderão morrer sem tratamento;
- Decisões de futuros pais sobre criar ou não uma criança que poderá ter deficiência e;
- Decisões sobre submeter ou não a tratamento um familiar que não têm capacidade de decidir por si mesmos.

Em 1969, nos Estados Unidos da América, os pais de uma criança nascida com oclusão intestinal e síndrome de Down não permitiram a realização de cirurgia para correção da oclusão. O hospital respeitou a decisão dos pais e criança morreu de fome 15 dias depois. Esse caso ficou conhecido como *Johns Hopkins Baby* (86).

Em 1982, também nos EUA, uma criança nascida com trissomia do 21, atresia do esôfago e fístula traqueoesofágica, cujos pais também não permitiram a realização de cirurgia reparadora, ficou famoso. A criança morreu seis dias depois e o caso, conhecido como *Baby Doe*, foi levado à Suprema Corte. No mesmo ano, houve outro episódio de um recém-nascido com espinha bífida em que os pais não permitiram a realização de tratamentos, o caso *Baby Jane Doe*, que gerou a emissão de diretrizes severas sobre os tratamentos de recém-nascidos com deficiência naquele país (86). Os acontecimentos relatados envolvem conflitos bioéticos estritamente vinculados à condição de deficiência e o último caso

exemplifica como atores sociais exercem influência sobre a construção de leis e de políticas públicas, evidenciando a relevância da reflexão bioética nesses processos.

No caso de recém-nascidos com deficiência, portanto, o desafio para a bioética emergiu com questões a respeito do tratamento médico de crianças nascidas com graves deficiências. Os pais de uma criança com síndrome de Down, com problemas cardíacos ou bloqueio intestinal deveriam ser aconselhados pelos médicos a deixarem a criança morrer ou deveriam permitir a realização das cirurgias que possibilitariam a sobrevivência dessa criança? Deveria ser permitido aos pais de uma criança com espinha bífida recusarem a realização de cirurgia para fechar a abertura na coluna vertebral, o que reduziria o potencial para infecção? Um bebê muito prematuro deveria ser colocado no ventilador contra a vontade dos pais, se as chances de sobrevivência dessa criança fossem insignificantes? Outras questões correlatas também emergiram: até que ponto essas crianças, com pouquíssimas chances de sobreviver não estariam servindo como sujeitos de pesquisa para determinar a eficácia de tratamentos experimentais? A decisão dos pais, baseada em suas crenças e no que eles consideram melhor para sua família e para seu filho, deveria ter precedência em relação à *expertise* dos médicos?

Essas questões têm sido debatidas há anos e muitos acreditam ser aceitável ou moralmente desejável para pais e médicos, permitir a morte de crianças que poderão permanecer com deficiências após as intervenções cirúrgicas. Justificativas para a não realização de tratamento têm se concentrado no sofrimento físico e na dor do tratamento em potencial, bem como nas próprias deficiências; na convicção de que a tecnologia utilizada manterá vivas crianças que terão uma vida curta, dolorosa e miserável independentemente do que tenha sido feito por elas; na angústia de pais, que têm de assistir a seu filho morrer lentamente após a realização de procedimentos médicos sem resultados positivos; no desapontamento de pais, que não terão a criança saudável esperada e desejada, e terão que criar alguém com deficiências permanentes; e na crença de que os recursos gastos em tais tratamentos deveriam ser utilizados de outra maneira (85).

4.3 INFANTICÍDIO E DEFICIÊNCIA

Nesta subseção, será discutido o infanticídio de pessoas com deficiência de acordo com os referenciais teóricos da bioética utilitarista, apresentando a argumentação de Peter Singer, favorável ao infanticídio de bebês, e de Giubulini e Minerva, que apresentam uma proposta semelhante à de Singer, batizada de “aborto pós-nascimento”. As considerações contrárias a essas propostas serão abordadas pelas reflexões de Laing, baseadas principalmente no princípio da dignidade da pessoa humana.

4.3.1 Perspectiva utilitarista (Peter Singer)

Em razão de seus pontos de vista sobre a vida de pessoas com síndrome de Down, espinha bífida, hemofilia e outros impedimentos sensoriais, cognitivos e físicos, Singer foi alvo do furor do movimento das pessoas com deficiência. Segundo Singer (87):

[...] tirar a vida de um bebê deficiente não equivale, moralmente, a tirar a vida de um bebê normal. Quase sempre não constitui erro algum. (p.200)

O autor reconhece que pessoas em tais condições podem vir a ter uma vida satisfatória, mas afirma que os impedimentos necessariamente tornam suas vidas menos satisfatórias do que as vidas das pessoas que não têm tais impedimentos. Conseqüentemente, sustenta que é justificável a atitude de pais que preferem deixar que recém-nascidos nessas condições morram, a fim de serem substituídos por uma criança saudável, que será mais feliz e poderá trazer mais felicidade à família. Contudo, ele insiste, uma vez que as pessoas com deficiência tenham passado de um ano de idade, elas têm o mesmo direito à vida de qualquer outra pessoa, desde que tenha racionalidade, autoconsciência e senciência, e capacidade de diferenciar o passado do futuro (87).

Singer (87) classifica a eutanásia em três tipos: eutanásia voluntária, que é feita a pedido da pessoa que pretende ser morta; a eutanásia involuntária, na qual a pessoa a ser morta tem condições de consentir com a própria morte, mas não o faz, tanto porque não lhe perguntam se quer morrer quanto porque perguntam, e ela

opta por continuar vivendo; e a eutanásia não voluntária, que ocorre quando um ser humano não é capaz de compreender a escolha entre a vida e a morte. Dentre os incapazes de dar seu consentimento estariam incluídos os bebês que sofrem de doenças incuráveis ou com graves deficiências, e as pessoas que, por motivo de acidente, doença ou velhice, perderam a capacidade de compreender o problema em questão, sem que tenham previamente solicitado ou recusado a eutanásia nessas circunstâncias.

Conforme Singer (87), os recém-nascidos não podem ter o desejo de continuarem vivendo, pois eles não podem ver-se como seres que podem ou não ter um futuro. E, da mesma forma, se o direito à vida tem como fundamento a capacidade de querer continuar vivo, ou a capacidade de ver-se como um sujeito mental contínuo, um recém-nascido não pode ter direito à vida. Para o autor, a proteção absoluta dada por nós à vida de bebês é uma atitude especificamente cristã, e não um valor ético universal, pois o infanticídio tem sido praticado em diversas sociedades, distintas tanto geográfica quanto culturalmente. Em algumas dessas sociedades, o infanticídio não era simplesmente permitido, mas, em certas circunstâncias, era visto como moralmente obrigatório, como, por exemplo, nos casos de um bebê doente ou deformado. A cristandade foi a responsável pela mudança das atitudes ocidentais diante do tema, desde a época romana. O autor pondera, entretanto, que devem ser estabelecidas condições muito rigorosas em relação ao infanticídio permissível.

Discutindo sobre decisões de vida e morte nos casos de bebês deficientes, Singer afirma que os bebês, deficientes ou não, não possuem as características que definem um ser como um ser humano, como a racionalidade, a autonomia e a consciência de si. Portanto, para o autor, matá-los não é comparável a matar seres humanos normais, ou quaisquer outros seres que tenham consciência de si. A diferença entre tirar a vida de bebês deficientes e a de bebês não deficientes não está baseada em nenhum suposto direito à vida que os últimos tenham e os primeiros não, mas em outras considerações sobre o tirar a vida, como a diferença que normalmente existe nas atitudes dos pais.

Os pais, em geral, aguardam o nascimento da criança como um grande acontecimento e fazem planos para o bebê e para a família. Logo, matar uma criança é quase sempre uma coisa terrível, em razão do efeito dessa morte sobre os pais. Mas, para o autor, essa situação é bem diferente quando o bebê nasce com

uma grave deficiência, pois os pais têm bons motivos para lamentar esse nascimento, que pode transformar a alegria normal desse evento em uma ameaça à felicidade do casal e dos outros filhos que possam ter. Nesse caso, o efeito da morte da criança sobre os pais pode ser um motivo para que ela seja morta, em vez de de ser mantida viva.

Partindo do pressuposto de que os pais não querem que a criança seja mantida viva e que não exista nenhum casal disposto a adotá-la, Singer analisa a questão da perspectiva utilitarista. Segundo essa visão, quando a vida de um bebê vai ser tão miserável que nem valerá a pena vivê-la, e se não houver razões “extrínsecas” para que se mantenha vivo o bebê, como, por exemplo, o sentimento dos pais, é melhor que se ajude a criança a morrer sem sofrimento.

Em alguns países com tecnologia médica avançada e leis liberais sobre o aborto, é prática comum, em casos específicos, o diagnóstico pré-natal seguido de aborto. Para o autor (87), essa prática é justificável, quando se examina a questão da perspectiva utilitarista “total”. No utilitarismo clássico, as ações são julgadas de acordo com sua tendência a intensificar o prazer ou a felicidade e a mitigar a dor ou a infelicidade. De acordo a perspectiva utilitarista “total”, aumentar a quantidade de prazer (e reduzir a quantidade total de sofrimento) pode se dar por meio do aumento do prazer dos seres existentes ou do aumento do número de seres que existem. Nesse último caso, portanto, substituir um feto ou recém-nascido deficiente por se projetar que essa criança terá uma vida miserável em razão da deficiência é justificável, pois aumentará a felicidade geral. Logo, um feto ou bebê recém-nascido com deficiência poderia ser substituído por outro não deficiente, caso os pais assim o desejassem.

O autor (87) afirma ainda que, embora objetar que a substituição de um feto ou recém-nascido é um erro, pois sugere a todos os deficientes vivos que suas vidas são menos dignas de ser vividas do que as pessoas que não têm deficiência alguma, seria inteiramente contrário à realidade negar que, em termos gerais, isso seja verdadeiro. Ele cita como exemplo a talidomida: muitas mulheres que a tomaram tiveram filhos sem braços ou pernas. Quando foi constatada a causa dos nascimentos anormais, o remédio foi tirado de circulação e o fabricante teve que pagar indenizações. Se realmente considerássemos não haver motivo para pensar que a vida de uma pessoa com deficiência é pior do que a vida de uma pessoa sem deficiência, isso não seria considerado uma tragédia e essas crianças seriam

apenas consideradas diferentes, dentro da diversidade humana. O medicamento poderia até ser mantido à venda no mercado, para que as mulheres que desejassem fizessem uso dele.

Singer (87) afirma:

Seja como for, a posição aqui assumida não implica que seria melhor que as pessoas nascidas com graves deficiências não devessem sobreviver; fica implícito, apenas, que os pais desses bebês deveriam ser capazes de tomar essa decisão. Essa posição também não implica em falta de respeito, ou de igual consideração, pelos deficientes que hoje vivem as suas vidas de acordo com os seus desejos. (...) o princípio da igual consideração de interesses rejeita qualquer subestimação dos interesses das pessoas com base em suas deficiências (p.199).

Considerar os bebês recém-nascidos substituíveis, como hoje os fetos são considerados nos países que permitem o aborto após o diagnóstico pré-natal, teria para Singer (87) vantagens consideráveis em relação a este tipo de aborto, pois o diagnóstico pré-natal ainda não consegue detectar as principais deficiências. Além disso, algumas deficiências não estão presentes antes do nascimento, pois podem resultar de partos prematuros, ou outras intercorrências durante o parto. Atualmente, os pais só podem optar por manter ou extinguir seus filhos com deficiência durante a gravidez. Para o autor não há fundamento lógico para restringir a opção dos pais a essas deficiências específicas.

Assim, para Singer, com base no utilitarismo total, é moralmente justificável o infanticídio de bebês recém-nascidos com deficiência, caso os pais não desejem a criança e não haja interessados na adoção desses bebês.

4.3.2 Aborto “Pós-Nascimento” (Giubilini e Minerva)

Giubilini e Minerva (88) publicaram, em 2013, um artigo no qual defendem haver razões para a realização do que eles denominam “aborto pós-nascimento”, para situações em que o aborto é permitido, mas que não foi possível ter informações suficientes para realizá-lo durante a gestação.

Segundo os autores, a presença de anormalidades importantes no feto ou risco à saúde física ou psicológica da mãe são situações frequentemente apontadas

como razões válidas para o aborto¹². Às vezes, as duas situações estão conectadas, quando, por exemplo, a mulher alega que ter uma criança com deficiência pode representar um risco para sua saúde mental. Ter um filho pode, por si só, ser um fardo insuportável para a saúde psicológica da mulher ou de seus filhos já existentes, independente da condição do feto. Isso pode ocorrer, por exemplo, quando a mulher perde seu parceiro após descobrir as condições da gravidez e, por causa do abandono, sente que não será capaz de cuidar sozinha dessa possível criança (88).

Os autores argumentam que uma importante questão filosófica emerge quando as mesmas condições que justificariam um aborto tornam-se conhecidas somente após o nascimento. Eles prosseguem afirmando que, nesses casos, é necessário avaliar os fatos a fim de decidir se a mesma argumentação que é aplicada para justificar a morte de um feto humano pode também ser aplicada de forma consistente para amparar a morte de um recém-nascido (88).

Essas questões podem surgir quando a anormalidade não foi detectada durante a gestação, ou ocorre durante o parto, como a asfixia perinatal, que pode causar dano cerebral grave e resultar em impedimentos físicos e mentais severos comparáveis àqueles para os quais uma mulher poderia vir a solicitar um aborto¹³. Além disso, as anormalidades do feto nem sempre são ou nem sempre podem ser diagnosticadas por meio de *screening* pré-natal. Mesmo doenças congênitas comuns para as quais as mulheres frequentemente são submetidas a exames para sua detecção podem passar incólumes. Os autores citam como exemplo a síndrome de Down: registros europeus de 18 países entre 2005 e 2009 revelaram que apenas 64% dos casos foram diagnosticados por meio de exame pré-natal. Esse percentual indica que, considerando apenas as áreas da Europa analisadas, 1700 crianças nasceram com a síndrome sem que seus pais tivessem ciência antes do nascimento. Uma vez nascidas, não há outra opção para os pais a não ser ficar com as crianças, o que às vezes é exatamente o que eles não teriam feito se a doença tivesse sido diagnosticada antes do nascimento (88).

¹² A legislação brasileira não permite o aborto nas situações citadas. Entretanto, em países em que o aborto é legalmente permitido, essas justificativas podem ser consideradas suficientes para levá-lo a cabo.

¹³ *Idem.*

Os autores afirmam que criar uma criança com síndrome de Down pode ser um fardo pesado para a família e para a sociedade como um todo, se o Estado é responsável por fornecer a assistência necessária a esse indivíduo. Nesses termos, o fato de um feto ter o potencial de se tornar uma pessoa que terá (no mínimo) uma vida razoável não é razão para a proibição do aborto (nos países em que o aborto é permitido). Portanto, para os autores, quando as mesmas circunstâncias que justificariam o aborto ocorrem após o nascimento, deveria ser permitido o que eles denominam de “aborto pós-nascimento”. Apesar do oxímoro, eles propõem denominar essa prática de “aborto pós-nascimento”, em vez de “infanticídio”, para enfatizar que o status moral do indivíduo a ser morto é comparável ao do feto (no qual o aborto no senso tradicional é realizado). Além disso, eles defendem que a morte de um recém-nascido poderia ser eticamente permitida em todas as circunstâncias nas quais um aborto seria permitido. Isso inclui os casos em que o feto poderia ter (minimamente) uma vida razoável, mas o bem-estar da família está sob risco. Da mesma forma, a escolha da expressão “aborto pós-nascimento” no lugar de “eutanásia” é justificada na medida em que o melhor interesse de quem morre não é necessariamente o critério principal para a escolha, ao contrário do que ocorre na eutanásia (88).

Nessa perspectiva, ambos, feto e recém-nascido, são seres humanos e pessoas potenciais, mas nenhum dos dois constitui uma pessoa no sentido de serem “sujeitos com direito moral à vida”. De maneira similar à Singer, os autores consideram “pessoa” um indivíduo capaz de atribuir à sua própria existência algum valor básico de tal forma que ser privado de existir represente uma perda para esse indivíduo. Isso significa que muitos animais não humanos e indivíduos humanos com “retardo mental” são pessoas, mas que todos os indivíduos que não estão em condição de atribuir valor à sua própria existência não são pessoas. Para eles, apenas ser humano não é, por si só, uma razão para atribuir a alguém o direito à vida. Muitos indivíduos não são considerados sujeitos de direito à vida: embriões sobressalentes, nos quais é permitida a pesquisa com células-tronco embrionárias; fetos para os quais o aborto é permitido; criminosos para os quais a pena de morte é permitida (88).

Para justificar o “aborto pós-nascimento”, os autores argumentam que (i) o recém-nascido e o feto são moralmente equivalentes; e (ii) o feto e o recém-nascido são pessoas potenciais, não são ainda consideradas pessoas e, por isso, os

interesses das pessoas reais são mais importantes que os interesses de pessoas meramente potenciais. O bem-estar de pessoas reais poderia estar ameaçado por uma nova criança (ainda que saudável) requerendo energia, dinheiro e cuidados que a família pode não ter condições de suprir. Em alguns casos, o nascimento dessa criança pode ser evitado por meio do aborto, mas em outros casos isso não é possível. Nesses casos, argumentam os autores, não há razões para impedir o aborto pós-nascimento (88).

Corroborando essa visão, Engelhardt (89), bioeticista estadunidense, afirma que as crianças não são pessoas no sentido pleno. Para ele, as crianças devem existir em e por meio de suas famílias. Assim, os pais, de forma conjunta com um médico que os assiste com informações, são os adequados para decidir sobre tratar um recém-nascido com deficiência quando (i) não há apenas pouca probabilidade de uma vida humana plena, mas também a probabilidade de sofrer se a vida é prolongada; ou (ii) o custo de prolongar a vida é muito grande. Engelhardt (89) argumenta, ainda, que é razoável falar do dever de não tratar uma criança com deficiência quando isso só vai prolongar uma vida dolorosa ou só levaria a uma morte dolorosa. Ele baseia sua reivindicação sobre a noção jurídica de uma “vida injusta”. Essa noção sugere que há casos em que a não-existência seria melhor do que a existência, dadas as condições em que uma pessoa deve viver. A vida pode ser vista como um prejuízo, em vez de como um presente.

Os autores (88) refletem ainda sobre a adoção como uma alternativa ao aborto pós-nascimento. Eles apontam que uma possível objeção ao argumento por eles defendido é de que esse tipo de medida deveria ser realizada apenas em pessoas potenciais que nunca teriam uma vida digna de ser vivida. Dessa forma, pessoas potencialmente saudáveis e felizes poderiam ser adotadas caso a família não tenha condições de cuidar delas. Por que deveríamos matar um recém-nascido saudável quando doá-lo para adoção não viola o direito de ninguém, e possivelmente aumenta a felicidade das pessoas envolvidas (adotante e adotado)?

Mas para Giubilini e Minerva (88), o que realmente importa não é o interesse de pessoas potenciais, mas de pessoas reais. Nesse sentido, é preciso considerar que a mãe pode sofrer estresse psicológico por ter entregue o seu filho para adoção. Embora eles reconheçam que tanto o aborto pós-nascimento quanto a ‘doação’ para adoção sejam acompanhados por tristeza e sentimento de perda, eles afirmam que não há como presumir que a adoção é menos traumática para a mãe que deu à luz

do que o aborto pós-nascimento. Segundo eles, aqueles que se entristecem com a morte têm que se conformar com a irreversibilidade da perda, mas mães naturais frequentemente sonham que seus filhos retornarão para elas, tornando difícil aceitar a realidade da perda, por que elas nunca estarão totalmente convencidas se essa perda é ou não algo irreversível.

Por fim, os autores afirmam que não reivindicam que o aborto pós-nascimento seja melhor alternativa que o aborto. Abortos realizados nos estágios iniciais da gestação são a melhor opção, tanto por razões físicas quanto psicológicas. Contudo, se uma doença não foi detectada durante a gestação, se alguma coisa deu errado durante o parto, ou se circunstâncias econômicas, sociais ou psicológicas mudam de tal modo que cuidar do filho torna-se um fardo insuportável para alguém, então deveria ser dada às pessoas a chance de não serem forçadas a fazerem algo que elas não são capazes de fazer (88).

O artigo de ambos, publicado online, foi alvo de uma reação violenta, inclusive com ameaças de morte, o que, segundo Peter Singer, que assina um editorial no mesmo periódico em que o artigo foi publicado, não deve ser visto com surpresa (90). O próprio Singer relata que, cerca de 40 anos atrás, quando defendeu em seu livro *Ética Prática* o infanticídio de recém-nascidos com deficiência grave, seu trabalho recebeu forte oposição, incluindo ameaças de bomba e a impossibilidade de falar na Alemanha entre o final dos anos 1980 e início dos anos 1990.

Os autores, em uma carta aberta publicada no blog do *Journal of Medical Ethics* (91), afirmam terem se surpreendido com a reação provocada pelo artigo, pois entendiam que a publicação seria lida apenas por colegas bioeticistas que estão familiarizados com o tema e seus argumentos. Eles afirmam que nunca tiveram a intenção de sugerir que o aborto pós-nascimento se tornasse legal. Para eles, as leis não são apenas sobre argumentos éticos racionais, mas envolvem muitos outros aspectos práticos, emocionais e sociais que são relevantes para a formulação de políticas. Eles afirmam que não são *police makers*, mas filósofos, que lidam com conceitos, não com política e legislação.

4.3.3 Dignidade da ‘Pessoa Humana’ (Laing)

Laing (92), em resposta à publicação de Giubilini e Minerva, rebate seus argumentos por meio de um artigo no mesmo periódico e afirma que os autores apenas divulgam e repetem uma proposta antiga de Singer, de 1979, sem fazer nenhuma alusão ao debate que cerca essa proposição e sem fazer referência a qualquer explicação filosófica alternativa. Segundo Laing, a proposta do infanticídio é uma parte muito importante da discussão bioética contemporânea, impregnada pelos interesses da pesquisa médica, do provimento do aborto, da eugenia "liberal", do controle da populacional e da eliminação de custos sociais, que não surpreende àqueles criados na dieta árida da bioética utilitarista do final do século XX. Para ela, em nenhuma parte do artigo se discute o princípio da dignidade da pessoa humana ou quaisquer potenciais implicações negativas de se institucionalizar o infanticídio. Tendo em vista as implicações de dilapidar ainda mais a dignidade da vida humana política, psicológica, demográfica, profissional e culturalmente, ela considera que vale a pena voltar a analisar certos argumentos contra o infanticídio.

Para Laing, a fim de se chegar à conclusão de que o infanticídio é moralmente permissível, Giubilini e Minerva defendem uma ética personista (*personist*). O personismo (*personism*) é, de forma resumida, uma visão de que os seres humanos não têm nenhuma dignidade inerente em virtude de sua humanidade. Simplesmente ser humano não é em si uma razão para atribuir valor a alguém. Pelo contrário, os seres humanos adquirem valor a partir de seu status, entendido em termos técnicos, de “pessoas” (92).

Laing pontua dois aspectos questionáveis das seguintes colocações de Giubilini e Minerva:

The moral status of an infant is equivalent to that of a fetus in the sense that both lack those properties that justify the attribution of a right to life to an individual. Both a fetus and a newborn certainly are human beings and potential persons, but neither is a ‘person’ in the sense of ‘subject of a moral right to life’. We take ‘person’ to mean an individual who is capable of attributing to her own existence some (at least) basic value such that being deprived of this existence represents a loss to her. This means that many *non-human animals and mentally retarded human individuals are persons*, but that *all the individuals who are not in the condition of attributing any value to their own existence are not persons*. Merely being human is not in itself a reason for ascribing someone a right to life (p.336).

O primeiro está relacionado à desumanização explícita das pessoas mentalmente deficientes de tal forma que elas, enquanto categoria, são indistinguíveis, moralmente falando, da categoria dos animais. O segundo diz respeito ao realismo moral (*moral actualism*) segundo o qual apenas aqueles que estão em condições de atribuir valor à suas próprias existências têm algum direito à vida (92)¹⁴.

O primeiro aspecto, a confusão moral dos “animais não-humanos” e “indivíduos humanos com retardo mental”, é problemático na visão de Laing. Esse aspecto está em desacordo com o princípio de que os seres humanos têm uma dignidade intrínseca em virtude de sua humanidade comum, de modo que não importa se se é deficiente, jovem, idoso, consciente, acordado, doente, improdutivo e irracional, a dignidade é mantida apenas em virtude de ser humano. Um ser humano, não obstante a doença ou incapacidade para exercer funções mentais superiores, é humano e, assim, não irá degenerar ao nível de um vegetal ou um animal. Embora nossas habilidades e capacidades possam variar, manteremos nosso valor moral e nossa relação com a família humana. Isso é muitas vezes referido como o princípio da dignidade da pessoa humana, uma vez que resiste à tentação de discriminar moralmente com base na deficiência ou outras características (92).

O princípio da dignidade da pessoa humana põe valor em nossa humanidade comum. Desse ponto de vista, os seres humanos são distintos em parte porque eles são uma categoria que tem obrigações morais de uma forma que outras categorias (por exemplo, animais e vegetais) não têm. Indivíduos humanos não perdem esse caráter moral distintivo, ainda que tenham deficiência mental. Apesar de estar ausente da análise dos autores, esse princípio é poderoso e está incorporado tanto no direito internacional quanto no pensamento moral tradicional (92).

Laing (92) pondera que a ideia da dignidade inerente e de direitos humanos inalienáveis está longe de ser algo desconhecido. Parte da razão para a preocupação em se afirmar a dignidade inerente a todos os seres humanos é a arbitrariedade e a discriminação de qualquer sistema que considera certos membros

¹⁴ O realismo (*actualism*) é a posição filosófica de que tudo o que há - tudo o que pode, em qualquer sentido ser considerado - existe, ou é real. Dito de outra forma, o realismo nega que haja qualquer tipo de ser além da existência real; ser é existir, e existir é ser real. (<http://plato.stanford.edu/entries/actualism/>)

da humanidade como sujeitos passíveis de eliminação, como algo sub-humano ou moralmente equivalente a animais. O preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos reconhece que a “dignidade inerente a todos os membros da família humana e dos seus direitos iguais e inalienáveis constitui o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo” (93). A injusta discriminação com base em idade, deficiência ou incapacidade está entre os inúmeros motivos disponíveis para considerar o personismo como algo profundamente desumanizante.

Tendo em conta os incentivos para desumanizar, abusar e matar seres humanos vulneráveis em nome da pesquisa médica não terapêutica, o Código de Nuremberg, por exemplo, lembra-nos que o consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento (94). O século XX é um lembrete de como a desumanização de certas classes de indivíduo tem ocorrido à custa de abusos graves dos direitos humanos. Muitas das experiências ilícitas daquele século foram realizadas em crianças cujos pais as abandonaram à pesquisa nas quais elas foram classificadas como não-pessoas ou sub-humanos, para ampliar o progresso científico e a utilidade social.

A autora prossegue afirmando que, enquanto seres humanos, todos temos valor, a despeito da variação das nossas capacidades, ou da nossa dependência, idade e fragilidade. Ela alerta que não se deve considerar a objeção à legalização do infanticídio na legislação internacional e a simples leitura do que está disposto nas convenções internacionais como alterações relevantes nas atitudes apresentadas; mas deve-se refletir se essas alterações propostas têm tido ressonância no pensamento ocidental. Segundo ela, podemos ver, de forma muito clara e frequente no século passado, como alterações no direito positivo e determinadas atitudes predominantes na sociedade podem ser fundamentalmente equivocadas e estarem em desacordo com o princípio da dignidade da pessoa humana. Ela mostra preocupação, portanto, quanto à impregnação das ideias de desconsideração da dignidade humana de pessoas com deficiência (em especial recém-nascidos e pessoas com deficiência cognitiva) no pensamento ocidental, de tal forma que possam ser criadas leis respaldadas nessa visão (92).

Em relação ao realismo moral (*moral actualism*), Laing (93) pontua que, na visão dos autores, apenas aqueles que demonstram capacidades reais importam moralmente. O problema, segundo ela, é que a potencialidade humana é um

conceito mais amplo do que eles parecem perceber. Afinal, em vários momentos da vida humana somos dependentes ou jovens ou idosos ou estamos dormindo ou inconscientes ou amamentando ou deficientes e assim por diante. Giubilini e Minerva em nenhum momento discutem esse aspecto quando afirmam que consideram como “pessoa” o indivíduo que é capaz de atribuir valor a sua existência, de tal forma que ser privado dessa existência representa uma perda para esse indivíduo. Mas pessoas sedadas, que estão dormindo e os comatosos não conseguem atribuir tal valor. Esses são, portanto, “não-pessoas” prontas para serem eliminadas, na visão dos autores? Nossa propensão em dormir, cair inconsciente, entrar em coma, desmaiar e assim por diante demonstra, em termos inequívocos, que frequentemente demonstramos nosso status como pessoas potenciais e incapazes de atribuir valor à nossa própria existência. Nossas capacidades podem oscilar e, de fato, oscilam todas as noites, quando vamos dormir. Potencialidade e realismo flutuante são características da condição humana.

Laing assinala ainda a inconsistência lógica e contradição de Singer, quando ele rejeita a ideia da *baby-farming*, que seria o “cultivo” deliberado de bebês com lesão cerebral para a coleta de órgãos. Segundo Laing, Singer rejeita essa proposta porque, para ele, isso debilitaria nossas atitudes de cuidado e proteção ao cérebro danificado. Ela então sustenta que essa rejeição é incompatível com a proposta de infanticídio de bebês com deficiência defendida por Singer. Se nossas atitudes de cuidado e proteção são moralmente importantes, então elas também devem ser importantes para bebês recém-nascidos. O infanticídio plausivelmente debilita nossas atitudes de cuidado e proteção em relação à nossa infância e juventude. Por conseguinte, mesmo se deixarmos de lado o princípio da dignidade da pessoa humana, ainda há boas razões utilitárias para rejeitar tanto o infanticídio como o *baby-farming* por ser algo, no mínimo, imprudente (92).

Indo além, Laing pondera que uma das acusações bem conhecidas em relação ao utilitarismo é que este pode atingir diversos resultados, dependendo de como o cálculo é executado. Assim, se o teórico escolhe um cálculo utilizando determinados critérios de curto prazo, ele pode chegar a determinado resultado. Se o teórico opta por uma abordagem de longo prazo, usando outro elenco de critérios, ele pode conseguir resultados diferentes. Como decidir entre as duas possibilidades? De qualquer maneira, para Laing, Giubilini e Minerva, em sua pressa para chegar às suas conclusões “radicais”, dispensam qualquer discussão sobre os

parâmetros e fundamentos por trás de seu cálculo e, em nenhum lugar, admitem como aceitáveis esses fatores mais abrangentes, ignorando qualquer cálculo de longo prazo de natureza psicológica, demográfica, cultural, profissional e intergeracional. Assim, as implicações de longo prazo da proposta de aborto pós-nascimento por eles defendida não são consideradas em sua proposta (92).

Laing assinala que Giubilini e Minerva não esclarecem qual é a importância de dar relevância aos bebês *com deficiência*, uma vez que no recorte por eles apresentado todos os bebês não são considerados pessoas. A deficiência nada acrescenta ao status moral das crianças envolvidas. Mas, uma vez mais, a deficiência é utilizada como uma razão para matar bebês. Trazer a questão da deficiência à baila soa discriminatório e pode ter implicações para as pessoas com deficiência existentes e para pessoas dependentes. Relembrando a contradição de Singer, Laing avalia que se nossas atitudes de cuidado e proteção importam moralmente, então as atitudes de cuidado e proteção direcionadas aos bebês e às pessoas com deficiência devem também fazer parte da equação moral (92).

Em relação à questão da adoção e os sentimentos de estresse envolvidos, que é referida por Giubilini e Minerva como um argumento favorável ao infanticídio, Laing pondera que aparentemente a inclusão desses sentimentos no cálculo está a serviço da própria proposta por eles defendida, porque outros sentimentos e resultados são deixados de lado, tais como a sensibilidade moral dos profissionais envolvidos no processo de morte dos bebês; a provável confusão e a culpa dos familiares, que podem mudar de ideia no curso do processo; os riscos e efeitos do homicídio incentivado (demanda por órgãos, pesquisa médica, minimização de custos) e assim por diante. Para ela, dadas todas essas considerações pragmáticas do infanticídio, não fica claro porque os sentimentos de estresse de terceiros deveriam se sobressair à preservação da vida de um bebê com deficiência. Julgar se o tratamento envolvido no cuidado é fútil, muito caro ou um fardo para a criança é um ponto coerente acerca da qualidade do *tratamento* envolvido. Isso não pode degenerar para uma avaliação discriminatória, arbitrária e injusta da *vida* da criança (92).

Por fim, Laing assinala que, seja qual for o comprometimento com o princípio da dignidade da pessoa humana, a normalização ou institucionalização do infanticídio implica na erosão do valor da vida humana. Esse posicionamento acarreta implicações destrutivas no longo prazo para profissionais jurídicos e da

área de saúde, famílias e sociedades e, acima de tudo, para os bebês recém-nascidos (92).

Embora Giubilini e Minerva ponderem que sua proposta não tem a intenção de tornar o infanticídio legal, que não são *policymakers*, mas apenas filósofos discutindo conceitos, eles não podem se furtar a reconhecer que referenciais filosóficos influenciam a criação de leis e a formulação de políticas públicas, conforme discutido no Capítulo 2 deste trabalho. Sendo assim, é preciso que, ao lançar ideias no campo filosófico, os pensadores reflitam sobre as consequências de suas propostas e quanto à necessidade de avaliar cautelosa e diligentemente as diversas variáveis envolvidas nos conceitos e ideias apresentados, de modo a não defender pensamentos que podem, se institucionalizados, ter consequências catastróficas para a humanidade, como o que ocorreu na Alemanha nazista.

4.4 DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL E ABORTO SELETIVO

Conforme vimos na seção anterior, alguns bioeticistas, especialmente os utilitaristas, defendem que, do ponto de vista moral, o aborto e o infanticídio devem ser permitidos, respectivamente, quando o feto ou o recém-nascido possua algum tipo de deficiência. A partir da década de 1990, com o desenvolvimento dos testes genéticos pré-natais, organizações de pessoas com deficiência, ativistas e teóricos dedicaram-se à questão de como o uso crescente desses testes e do aborto seletivo afetava o lugar das pessoas com deficiência no mundo.

Permitir que a deficiência seja uma razão para o aborto implica levar em consideração que (i) as pessoas com deficiência, ou a vida de pessoas com deficiência, valem menos que a vida das pessoas sem deficiência; (ii) a maioria das pessoas com deficiência dizem preferir estar vivas a terem sido mortas no útero; (iii) o aborto eugênico é aceitável, com a finalidade de eliminar genes que causam deficiência da raça humana (95).

A grande maioria dos teóricos e profissionais de saúde argumenta que os testes pré-natal, seguidos de interrupção da gravidez quando algum impedimento é detectado, promove bem-estar familiar e a saúde pública. Para eles, esse é simplesmente mais um método legítimo de evitar a deficiência no mundo. É considerada uma ofensa moral à própria criança ela ser trazida à existência de

forma consciente ou deliberada, se essa criança possui um estado de saúde susceptível de resultar, significativamente, em maior deficiência ou sofrimento, ou em redução expressiva das oportunidades de vida em relação a outras crianças com quem ela vai crescer. (89)

Na próxima subseção, serão analisados os argumentos contrários à realização do aborto seletivo, particularmente na voz de Adrienne Asch.

4.4.1 **Sim ao Aborto, Não ao Aborto Seletivo (Adrienne Asch)**

Adrienne Asch, falecida em 2013, foi uma bioeticista reconhecida internacionalmente por sua oposição aos testes pré-natais e à prática do aborto para selecionar crianças sem deficiências, uma postura que se originou, em parte, da sua própria experiência como cega (96). Asch (98) apoiava a realização do aborto em geral, mas se opunha ao aborto em circunstâncias particulares por representar conflitos ideológicos. O cerne da questão, para ela, estava na diferença entre uma mulher que procura um aborto porque ela não quer estar grávida e aquela que procura um aborto porque ela não quer uma criança com deficiência. No primeiro caso, a mulher não está procurando abortar uma criança em particular. No segundo, quando você quer abortar por causa da deficiência, não é qualquer criança potencial, mas é uma criança específica, com características particulares.

Conforme Asch (97):

My moral opposition to prenatal testing and selective abortion flows from the conviction that life with disability is worthwhile and the belief that a just society must appreciate and nurture the lives of all people, whatever the endowments they receive in the natural lottery (p.1.652)

Minha oposição moral a testes de pré-natal e aborto seletivo decorre da convicção de que a vida com deficiência vale a pena e da crença de que uma sociedade justa deve apreciar e cultivar a vida de todas as pessoas, qualquer que seja o legado recebido pela sociedade na loteria natural da vida. (tradução livre)

A definição de termos como saúde, normalidade, impedimento e deficiência, aponta Asch, continua a colocar problemas e a causar controvérsias para a bioética e para os estudos sobre deficiência. Seus significados não são claros nem objetivos e universais, seja do ponto de vista temporal, seja do ponto de vista espacial. Na

verdade, esses termos são controversos mesmo para os contemporâneos da mesma cultura, profissão e área de atuação. Basta olhar para a controvérsia existente nas políticas sobre quais variações da normalidade devem ser consideradas impedimentos: que comportamentos podem ser considerados questões de saúde e o que deve ser considerado algo da esfera social ou moral, para se ter uma ideia da dificuldade em se chegar a uma compreensão clara e amplamente compartilhada sobre esses temas (97).

4.4.1.1 Qualidade de Vida – Vidas Indignas de Serem Vividas?

Os defensores do modelo social de deficiência alegam que a compreensão de impedimento orientada medicamente contém duas suposições errôneas. Primeiro, que a vida de alguém com deficiência está interrompida para sempre, da mesma forma que a vida de alguém pode ser temporariamente interrompida por uma gripe ou uma dor nas costas. Segundo, que, se uma pessoa com deficiência enfrenta isolamento, pobreza, desemprego, ou baixo status social, tudo isso são consequências inevitáveis da limitação biológica. A Bioética¹⁵ generaliza a partir dos problemas e da desorientação que algumas pessoas possam experimentar no início da deficiência e assume que tal ruptura não é alterada pela reabilitação, adaptação, ou mudanças nos planos de vida, assinala Asch (97).

Para a autora, a Bioética também não reconhece a dimensão de que as desvantagens experimentadas por pessoas com deficiência originam-se da falta de adaptação para métodos diferentes de realização de atividades importantes, como aprendizagem, comunicação, mobilidade, ou ser parte do mundo. Para os estudos da deficiência, a vida nessas condições não é a tragédia incessante retratada pela literatura médica e bioética. O culpado não é o equipamento biológico, psíquico, ou cognitivo, mas o mundo social, institucional e físico no qual as pessoas com deficiência devem atuar; um mundo concebido com determinadas características e voltado para as necessidades da maioria das pessoas sem deficiência.

¹⁵ A autora não identifica em seus textos a qual corrente da bioética ela se refere. Entretanto, uma análise de sua argumentação aponta para a bioética principialista e, em especial, a utilitarista, que historicamente tem sido confrontada pelos movimentos de pessoas com deficiência em razão de suas posições.

Asch, citando Retsinas (98):

As atitudes em relação à deficiência congênita por si só não mudaram significativamente. Tanto as sociedades pré-modernas, bem como as contemporâneas têm considerado a deficiência como indesejável e algo que deve ser evitado. Não só pais identificam o nascimento de uma criança com deficiência como uma força potencialmente destrutiva na unidade familiar, mas a sociedade em geral tem visto a deficiência como uma desgraça... Nossa sociedade ainda não tolera a eliminação de pessoas deficientes ou doentes, mas estimula a eliminação de fetos doentes ou deficientes (p.51).

A Bioética assumiu a visão tradicional e ainda persistente do modelo médico de deficiência. Aqueles que tomam a perspectiva médica tendem a ver as consequências sociais de grande alcance como resultado direto da diferença fisiológica, e não como algo gerado por práticas socioculturais, que podem ser abordadas em seus próprios termos para eliminar ou minimizar as limitações funcionais e as atitudes relacionadas à piedade e à rejeição. Para esses, entre os quais muitos bioeticistas da década de 1970 e posteriores, a deficiência era uma "tragédia", implicando necessariamente em redução da qualidade de vida e, portanto, na exclusão de papéis comunitários. Estudiosos de temas centrais da bioética, como vida e morte e alocação de recursos em saúde, geralmente têm apresentado atitudes excessivamente paternalistas e superprotetoras ao fazer seus julgamentos sobre como a tomada de decisões deve ser feita em benefício das pessoas com deficiência, incluindo aquelas com deficiências cognitivas (85).

A bioética faz a seguinte pergunta à comunidade de pessoas com deficiência: É apropriado usar a tecnologia e recursos para sustentar a vida de alguém que tem uma deficiência?

Para Asch (85), a bioética defende que os indivíduos devam ser capazes de determinar as situações em que julgam a vida intolerável, mas nunca se desafiou a perguntar o que esses indivíduos de fato descobriram ser intolerável. O que a bioética sugere ser inaceitável pode não ser inerente à quadriplegia, ao acidente vascular cerebral, ou a uma desordem neurológica degenerativa; em vez disso, o inaceitável pode ser resultado dos arranjos sociais enfrentados pelas pessoas que vivem com essas condições ou, ainda, conforme sugere a Abordagem das Capacidades para a deficiência, a situação de desigualdade e desvantagens individuais por elas enfrentada.

A Bioética tem presumido que mobilidade reduzida, deformidade física, déficit sensorial, transtornos de aprendizagem, ou desvios da normalidade em energia, resistência ou flexibilidade seriam a razão pelas quais as pessoas com deficiência têm menor nível educacional, menor inserção no trabalho, estarem muitas vezes em condições de pobreza e socialmente mais isoladas do que as pessoas que não têm deficiências. Mas o movimento das pessoas com deficiência que é crítico à Bioética rejeita o modelo médico, com sua crença de que o comprometimento funcional leva a uma vida inaceitável e insatisfatória.

Segundo Saxton (99), é irônico que, após tantos ganhos alcançados pelas pessoas com deficiência na legislação, no acesso à educação e ao emprego; além dos avanços nos campos médico e da reabilitação, que possibilitaram vidas mais longas e saudáveis a essa população, as novas tecnologias genéticas e de reprodução estejam prometendo eliminar nascimentos de crianças com deficiência – crianças com síndrome de Down, espinha bífida, distrofia muscular, anemia falciforme, e centenas de outras doenças. Muitos ativistas dos direitos das pessoas com deficiência e feministas referem-se ao aborto seletivo como a “nova eugenia”.

Há, para Saxton (99), uma diferença-chave entre os objetivos do movimento pelos direitos reprodutivos e o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência em relação à liberdade reprodutiva: enquanto o movimento pelos direitos reprodutivos enfatiza o direito de realizar o aborto, o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência busca a garantia pelo direito de não ter que realizar o aborto. Os defensores dos direitos das pessoas com deficiência acreditam que mulheres com deficiência devem ter o direito de terem filhos e serem mães, e de que toda mulher tem o direito de resistir à pressão para abortar quando existe potencial para o feto ter uma deficiência.

Além disso, existe um vazio de informação sobre deficiência no contexto dentro do qual as atitudes públicas sobre o diagnóstico pré-natal e o aborto seletivo são formadas. Nos Estados Unidos da América, esse vazio de informação rendeu vários pressupostos que não foram adequadamente examinados, incluindo a crença de que a qualidade de vida de pessoas com deficiência é, necessariamente, inferior; que criar uma criança com deficiência é uma experiência inteiramente indesejável; que o aborto seletivo salvará as mães do fardo de criar uma criança com deficiência. Enfim, que nós, enquanto sociedade, temos os meios e o direito de decidir quais devem ou não nascer.

Cameron *et al.* (100) avaliaram a satisfação de vida de pessoas com deficiência em dois experimentos. No primeiro experimento, foram entrevistadas 144 pessoas com deficiência e 46 pessoas sem deficiência; mais 151 pessoas com deficiência e 44 pessoas sem deficiência no segundo experimento. As respostas dadas por pessoas com deficiência foram comparadas às respostas dadas pelo segundo grupo e não foram encontradas diferenças em relação à satisfação com a vida, frustração com a vida e humor. Por outro lado, foram encontradas evidências de que pessoas com deficiência têm menos tendências suicidas, são mais religiosas, e sentem que suas vidas são mais difíceis. Os resultados são interpretados como prova da equivalência na satisfação de vida para pessoas com e sem deficiência.

Albrecht e Devlieger (101) examinaram o paradoxo da deficiência: por que muitas pessoas com deficiências sérias e permanentes relatam experimentar boa ou excelente qualidade de vida, quando para a maioria dos observadores externos esses indivíduos parecem viver uma vida indesejável? Por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas com 153 pessoas com deficiência, 54,3% dos entrevistados com deficiências sérias ou moderadas relataram ter boa ou excelente qualidade de vida, confirmando a existência do paradoxo. A análise das entrevistas revelou que tanto para aqueles que disseram ter boa, quanto para os que relataram ter pobre qualidade de vida, esta depende de se encontrar o equilíbrio entre corpo, mente e espírito em si mesmo, e de estabelecer e manter um conjunto harmonioso das relações dentro do contexto social da pessoa e do ambiente externo.

Hubbard (102), analisando a questão dos testes pré-natais, afirma que, assim como no passado cientistas e médicos propuseram medidas eugênicas para impedir deficiências hereditárias, mais uma vez eles estão engajados em desenvolver meios para definir quem deve ou não habitar este mundo. Após ser informada por meio de algum teste pré-natal de que seu futuro filho terá uma deficiência, a grávida tem apenas que “escolher” se quer ou não interromper uma gestação, a princípio desejada (embora não seja possível dizer a essa mulher quão grave será a deficiência). Se ela “escolhe” não realizar o teste pré-natal, ou não interromper a gestação a despeito de um teste positivo, ela assume a responsabilidade pelo que a deficiência significará para a criança, para ela e para o resto da família. Nesse caso, seu filho, sua família e o resto da sociedade poderá censurá-la por ter “causado” sofrimento em um ser humano, assim como pelo sofrimento social que seu filho irá

experimentar em uma sociedade que não tem um olhar compreensivo para as pessoas com deficiência. Para a autora, essa situação é terrivelmente errada, pois embora seja, de muitas maneiras, diferente do que ocorreu na Alemanha nazista, em que pessoas consideradas “indignas” de viverem foram exterminadas, tanto por razões eugênicas quanto econômicas, ela possui similaridade aos mesmos princípios de seleção e erradicação.

Hubbard (102) afirma que o argumento da busca pela “qualidade de vida” das futuras crianças que os cientistas têm utilizado para justificar o desenvolvimento desses testes é muito próximo ao argumento das “vidas indignas de viverem”, as quais justificaram as medidas de extermínio do nazismo. Para a autora, ninguém pode tomar esse tipo de decisão sobre outra pessoa. Ninguém atualmente sugere abertamente que certos tipos de pessoas devam morrer – eles simplesmente dizem que essas pessoas não devem nascer. Mas, outra vez, isso envolve um processo de seleção e decisão sobre quais tipos de pessoas devem ou não habitar esse mundo.

Os autores apresentados nesta subseção defendem que a avaliação da qualidade de vida das pessoas com deficiência é imprecisa, e as decisões acerca do aborto seletivo são tomadas baseadas nessa visão equivocada. Sugerem que a decisão da família em interromper a gestação em razão da deficiência está impregnada desse olhar preconceituoso da sociedade, que toma a vida das pessoas com deficiência como vidas miseráveis, enquanto dados de pesquisa evidenciam que pessoas com deficiência estão satisfeitas com suas vidas, de forma semelhante às pessoas sem deficiência. Ressaltam ainda que a sociedade atribui ao impedimento biológico a culpa pela suposta vida infeliz que as pessoas com deficiência são obrigadas a viver, enquanto muito do isolamento social e da discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência decorrem de estruturas e práticas socioculturais passíveis de mudança.

4.4.1.2 Racionalidade de Recursos – Redução dos Custos Sociais com a Deficiência

O diagnóstico pré-natal e o aborto seletivo são frequentemente justificados com base nos custos de uma infância afetada pela deficiência – os custos para a criança, para a família e para a sociedade. Para Asch (98), tanto do ponto de vista

moral quanto empírico, defender o diagnóstico pré-natal por razões sociais é uma ação perigosa. Somente uma pequena parte das deficiências pode ser detectada por meio de teste pré-natal e mesmo que a tecnologia venha a determinar a predisposição para doenças mais frequentes na população, como diabetes, depressão, Alzheimer, doenças cardíacas, artrite ou problemas de coluna, nunca será possível detectar e evitar a maior parte das deficiências. Com o aumento da expectativa de vida, aumenta também a prevalência das deficiências. Assim, ainda serão necessários recursos e suporte, por meio de leis e políticas públicas, às pessoas com deficiência, a não ser que, além de evitar o nascimento de pessoas com deficiência, seu extermínio seja implementado. Para Asch (97), a economia de recursos seria mínima, ainda que todas as mulheres grávidas fossem testadas e todos os fetos com algum traço de deficiência fossem abortados.

Segundo Asch (97), os sanitaristas são, por um lado, resistentes à seleção de fetos por gênero e, provavelmente, serão contrários a qualquer seleção por orientação sexual; mas, por outro lado, são favoráveis à ideia de que as pessoas devem evitar ter filhos com deficiências. Para ela, isso se deve à visão dos profissionais de saúde, de que a deficiência seria algo muito diferente – e pior que – outras formas de variação humana. Sanitaristas e profissionais de saúde entendem a deficiência como algo a ser erradicado, tratado ou curado. Lançar mão de testes pré-natais e o aborto são, em última análise, uma ferramenta de prevenção de deficiências.

Ela prossegue afirmando que tem convicção de que a vida com deficiência vale a pena ser vivida, com base nas inúmeras evidências de que as pessoas com deficiência podem resistir e sobreviver, mesmo nessa sociedade pouco acolhedora. Ela assinala que as pessoas com deficiência têm muito a oferecer às famílias, amigos e à economia (97).

4.4.1.3 Satisfação com a Vida – Vale a Pena Viver com Deficiência?

Conforme Asch (98), muitos bioeticistas afirmam que trazer conscientemente ao mundo alguém que viverá com um impedimento é um ato injusto para a própria criança, pois a priva do direito a um futuro pleno de possibilidades, ao limitar-lhe algumas opções. Mas, para ela, as limitações que as pessoas com deficiência

vivenciam não as impedem de ter várias outras experiências, só que em condições ou proporções diferentes:

Pessoas que se locomovem por meio de uma cadeira de rodas podem não ser capazes de escalar uma montanha, mas podem participar de outras atividades desportivas que são desafiadoras e empolgantes e que exigem resistência, agilidade e trabalho de equipe. Da mesma maneira, pessoas com síndrome de Down ou síndrome do X frágil são capazes de ter outras experiências intelectuais. Elas exercitam capacidades de reflexão e julgamento, mesmo que não seja no contexto do mundo transcendental ou do argumento verbal abstrato (p. 61).

Para Asch, a criança que terá uma deficiência pode ter menos opções em seu “futuro de possibilidades”, aquele que os filósofos e os pais sonham para seus filhos. Mas ela entende que a deficiência restringe muito menos as possibilidades do que os membros da comunidade de bioeticistas afirmam (97).

Embora à primeira vista pareça óbvio que a deficiência é pior e incompatível com uma vida satisfatória, Asch argumenta que a maior parte dos problemas associados à deficiência provém de arranjos sociais discriminatórios passíveis de mudança. Ela sugere que mulheres e homossexuais, minorias oprimidas socialmente, também experimentaram (e ainda experimentam) desafios semelhantes. A visão estereotipada da vida com deficiência como “tragédia” e “sofrimento” seria resultado do isolamento experimentado pelas pessoas com deficiência e de atitudes discriminatórias; o conseqüente ostracismo e a falta de adaptação é que tornam a vida das pessoas com deficiência difícil (97).

Para Saxton (99), aqueles que resistem ao aborto seletivo insistem que há algo profundamente valioso e humano em amar e conviver com uma criança ou adulto com uma deficiência severa. Portanto, as contribuições dos seres humanos não podem ser julgadas pelo modo como eles se encaixam nos moldes da normalidade, produtividade e custo-benefício. Pessoas diferentes de nós têm muito a compartilhar quanto ao que significa ser humano. Para a autora, nós não podemos negar a nós mesmos a oportunidade de nos conectarmos à humanidade simplesmente descartando a existência de pessoas rotuladas como “severamente deficientes”.

4.4.2 Microcefalia e Deficiência – Reacendendo a Discussão sobre o Aborto no Brasil

O tema do aborto no Brasil é bastante controverso e polêmico. Não é a preocupação neste trabalho discutir de forma ampla este tema nem contemplar todos os pesquisadores de Bioética que tratam do assunto. Por entender que a proposta do aborto no caso da microcefalia pode se enquadrar na categoria de aborto seletivo discutido por Asch, serão feitas algumas considerações sobre o assunto nesta subseção.

A discussão sobre a legalização do aborto no Brasil, que já era difícil, arrefeceu de forma significativa a partir das últimas eleições para o parlamento, em 2014. Com a eleição de diversos parlamentares conservadores e ultraconservadores para a legislatura de 2015 a 2018, a discussão da legalização do aborto foi rechaçada e o debate, engessado. Entretanto, os achados associando a microcefalia à infecção pelo vírus zika juntamente com o grande número de notificações da doença no Nordeste do país reabriram o debate em relação a esse tema, especialmente de fetos com deficiência.

O vírus zika é um flavivírus (família *Flaviviridae*) transmitido por *Aedes aegypti* e que foi originalmente isolado de uma fêmea de macaco Rhesus febril, na Floresta Zika (daí o nome do vírus), localizada próximo de Entebbe, na Uganda, em 20 de abril de 1947 (103). O vírus zika causa doença febril, acompanhada por discreta ocorrência de outros sintomas gerais, tais como cefaleia, exantema, mal-estar, edema e dores articulares, por vezes intensas.

Reconhecida quase simultaneamente, em fevereiro de 2015, na Bahia e em São Paulo, a circulação da doença causada pelo vírus zika foi rapidamente confirmada pelo uso de métodos moleculares e, posteriormente, constatada no Rio Grande do Norte, Alagoas, Maranhão, Pará e Rio de Janeiro (104,105). Em novembro de 2015, a presença do vírus zika foi confirmada em amostras de sangue e tecidos de um bebê com microcefalia nascido no estado do Ceará pelo Instituto Evandro Chagas (IEC), de Belém, no Pará. A partir dos achados do IEC, o Ministério da Saúde do Brasil confirmou as associações apresentadas e definiu que existe risco de microcefalia e de outras malformações congênitas em recém-nascidos com infecção pelo vírus zika cujas mães se infectaram ou adoeceram pelo vírus nos três primeiros meses de gestação. As descobertas do Instituto também subsidiaram a

Organização Mundial de Saúde (OMS) na emissão de um alerta epidemiológico internacional (publicado no dia 01/12/2015) em relação ao vírus zika em outros países (106).

A microcefalia é uma síndrome congênita em que há o desenvolvimento anormal do cérebro e subsequentemente um perímetro cefálico menor que o normal. A relação entre a microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika e a ocorrência da deficiência é praticamente inegável em boa parte dos casos. Apesar dos poucos estudos publicados em razão da situação ser ainda muito recente, dados preliminares de pesquisa desenvolvida a partir do acompanhamento de bebês com suspeita de microcefalia na Fundação Altino Ventura, no Recife, mostra que cerca de 40% dos casos de microcefalia relacionada ao vírus zika tiveram problemas anatômicos na formação dos olhos (107). Os achados oculares incluíram alterações maculares (depósito pigmentar grosseiro e/ou atrofia coriorretiniana) em 15 olhos (75 %) e alterações do nervo óptico (hipoplasia do disco com sinal do duplo anel, palidez e/ou aumento da escavação papilar) em nove olhos (45 %). É relatada ainda a possibilidade de ocorrência de surdez, convulsões, irritabilidade, pé-torto congênito, hipertonia muscular e artrogripose.

Em apenas três meses de monitoramento da microcefalia pelo Ministério da Saúde foram notificados 3.893 casos suspeitos de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika no Brasil, em 21 das 27 unidades da federação. Outros problemas neurológicos, como espasticidade/hipertonia, hiperreflexia e convulsões foram também identificados nos bebês nascidos com microcefalia.

Conforme Ribeiro e Kitron (108), a confirmação da ligação entre a infecção pré-natal do vírus zika e microcefalia poderá levar a um aumento mundial de recém-nascidos com microcefalia e outras deficiências congênitas. Portanto, isso demandará a oferta urgente de serviços de saúde para prestar assistência a esse grande contingente de crianças afetadas, o que vai requerer serviços de neuroimagem e de diagnóstico neurológico e, no longo prazo, do suporte de neurologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e de outros profissionais de saúde.

Tão logo a questão da microcefalia, ou da síndrome congênita relacionada ao vírus zika, tomou proporções epidêmicas no país, ativistas defensores do direito de escolha em relação ao aborto iniciaram a defesa pública da legalização da interrupção da gestação, tendo como pano de fundo a gravidade dos impedimentos

de bebês nascidos com microcefalia e alegando que a epidemia do vírus zika e suas consequências para as mulheres e suas famílias, bem como para a sociedade, seriam a justificativa moral para a realização da interrupção da gestação por aquelas mulheres que assim o desejassem. É importante destacar que a prática de aborto no Brasil é permitida somente em três situações: (i) quando a gestação representa risco à vida da mãe; (ii) quando a concepção foi resultado de estupro; e (iii) quando o feto é anencéfalo¹⁶.

Diniz e Almeida (109) dividem o aborto em quatro tipos:

- (i) Interrupção eugênica da gestação (IEG), que são os casos ocorridos em nome de práticas eugênicas, isto é, situações em que a gestação é interrompida por valores racistas, sexistas, étnicos, etc. Regra geral, processa-se contra a vontade da gestante, sendo esta obrigada a abortar. Como exemplo, são citados os abortos realizados pelos médicos nazistas em mulheres ciganas, judias ou negras.
- (ii) Interrupção terapêutica da gestação (ITG), que equivale aos casos de aborto ocorridos em nome da saúde materna, situações em que se interrompe a gravidez para salvar a vida da mãe.
- (iii) Interrupção seletiva da gestação (ISG), correspondente aos casos de abortos ocorridos devido a anomalias fetais, isto é, situações em que se interrompe a gestação pela constatação de lesões fetais. Em geral, as hipóteses que justificam a solicitação desse tipo de aborto são patologias incompatíveis com a vida extrauterina, como a anencefalia.
- (iv) Interrupção voluntária da gestação (IVG), que compreendem os casos ocorridos em nome da autonomia reprodutiva da gestante ou do casal, isto é, situações em que a gestação é interrompida porque a mulher ou o casal não mais deseja a gestação, seja ela fruto de

¹⁶ O Código Penal Brasileiro (Decreto-Lei nº 2.848 de 07/12/1940), no seu artigo 128, diz: "Não se pune o aborto praticado por médico:

"I - Se não há outra maneira de salvar a vida da gestante.

II - Se a gravidez resulta de estupro e o aborto é precedido de consentimento da gestante ou, quando incapaz, de seu responsável legal".

Ademais, o STF julgou em 2012 procedente a Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental - ADPF n. 54, para declarar a inconstitucionalidade da interpretação segundo a qual a interrupção de gravidez de anencéfalo é crime.

estupro ou de relação consensual. Muitas vezes, as legislações que autorizam o aborto impõem limites gestacionais à prática.

Segundo os autores, os três últimos tipos são aqueles que estão na pauta da discussão bioética, pois pressupõem a autonomia da gestante ou do casal. Os autores afirmam haver países que não distinguem a ISG da ITG, referindo ser essa uma tradição semântica herdada de Estados em que não há a diferenciação entre as práticas porque a legislação permite ambos os tipos de aborto. Entretanto, para os autores é importante fazer essa distinção (entre ISG e ITG) por fazerem parte de um vocabulário por eles denominado “terminologia de guerra”:

O termo “seletivo”, para nós, remete diretamente à prática a que se refere: é aquele feto que, devido à malformação fetal, faz com que a gestante não deseje o prosseguimento da gestação. Houve, é claro, uma seleção, só que em nome da possibilidade da vida extrauterina ou da qualidade de vida do feto após o nascimento. Tratar, no entanto, o aborto seletivo como eugênico é nitidamente confundir as práticas. Especialmente porque a ideologia eugênica ficou conhecida por não respeitar a vontade do indivíduo. A diferença fundamental entre a prática do aborto seletivo e do aborto eugênico é que não há a obrigatoriedade de se interromper a gestação em nome de alguma ideologia de extermínio de indesejáveis, como fez a medicina nazista. A ISG ocorre por opção da paciente (p. 127). (grifo meu)

Interessante destacar que, no caso da ISG, os autores repetem o discurso da baixa qualidade de vida a ser experimentada por um feto com anomalias, caso este venha a nascer e se desenvolver, conforme apontado por Asch e outros ativistas dos direitos das pessoas com deficiência. Embora não haja uma linha divisória entre quais anomalias fetais poderiam ser consideradas como responsáveis por uma baixa qualidade de vida e quais não seriam para os autores, assume-se que tais anomalias justificam o aborto, caso a mulher assim o deseje.

O ponto a ser discutido aqui pouco tem a ver com as clássicas posições defendidas pelos oponentes e proponentes do aborto, que em geral se baseiam na ideia da sacralidade da vida *versus* autonomia reprodutiva. O que se discute é justamente a possibilidade de haver, de forma velada ou não, “*alguma ideologia de extermínio de indesejáveis*” (expressão utilizada por Diniz e Almeida) em relação às pessoas com deficiência embutida na proposta de legalização do aborto de fetos com anomalias decorrentes do vírus zika.

Segundo informações coletadas junto a meios de comunicação, visto que não há publicação científica tratando do assunto até o presente momento, umas das

proponentes da ação judicial junto Superior Tribunal Federal (STF), a antropóloga e bioeticista Débora Diniz, relata que o objeto da ação não é a autorização da interrupção de gestação em caso de microcefalia do feto, “pois não cabe ao Estado definir a quais fetos as mulheres poderiam exercer seu direito de escolha”(110). Ressalte-se que Diniz é a mesma autora citada anteriormente em relação à divisão de tipos de aborto. Segundo ela,

Trata-se de reconhecer que, diante dos graves e injustos efeitos que a epidemia tem nas mulheres, o Estado deve garantir a proteção social a qualquer das escolhas reprodutivas: acesso à interrupção da gestação para as que assim o desejarem, e políticas sociais focalizadas para aquelas que decidirem prosseguir e tenham filhos com deficiência (110).

Ela prossegue afirmando que

O estado atual do conhecimento médico sobre a infecção do vírus zika não consegue responder a perguntas básicas das mulheres: em que circunstâncias a infecção tem efeitos nos fetos; em que período gestacional esses efeitos podem ocorrer; se a infecção pode também trazer riscos à sua própria saúde; se o feto poderá a ter óbito intrauterino ou morrer logo após o nascimento. Enfrentar essas perguntas diante de uma gestação compulsória é uma situação de tortura psicológica às mulheres, que possivelmente causa graves danos à sua saúde física, psicológica e social (110).

O grupo que propõe a ação, provavelmente uma Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental – ADPF, sustenta que o tema do pleito diz respeito à proteção ao planejamento familiar e à proteção social à maternidade e à infância, diante da epidemia do vírus zika¹⁷. A ação está estruturada em três pedidos: (i) garantia de acesso à informação sobre o estado atual do conhecimento médico sobre a epidemia do vírus zika, incertezas e riscos da infecção, incluindo ainda o acesso ao diagnóstico clínico ou outro disponível para a infecção pelo vírus na rotina do pré-natal; (ii) o direito à interrupção da gestação para todas as mulheres; (iii) uma política de proteção social à maternidade e à infância, com uma

¹⁷ A ANADEP (Associação Nacional dos Defensores Públicos), com apoio da ANIS (INSTITUTO DE BIOÉTICA), ingressou no dia 24 de agosto de 2016 com Ação Direta de Inconstitucionalidade cumulada de Arguição de Preceito Fundamental no Supremo Tribunal Federal (STF) com objetivo de exigir a garantia de direitos violados pela epidemia do Vírus Zika no Brasil e destacar a necessidade de políticas públicas efetivas às mulheres e crianças afetadas pela doença. A ADI justifica às mulheres grávidas infectadas pelo Vírus Zika e, que estão em sofrimento psíquico diante da epidemia, a possibilidade excepcional de interrupção da gestação (vide <https://www.anadep.org.br/wtk/pagina/materia?id=29504>)

demanda imediata de suspensão do critério de renda familiar de $\frac{1}{4}$ de salário mínimo *per capita* para acesso ao Benefício de Prestação Continuada para todas as mulheres afetadas pelo vírus zika e que deem à luz a crianças com deficiência. Diniz argumenta que o direito à interrupção da gestação não é baseado na má-formação no feto, mas na tortura psicológica e no desamparo impostos à mulher pela gravidez em tempo de epidemia, cujas consequências à sua saúde ou de seu futuro filho ainda são desconhecidas (110).

Em relação à tese levantada por alguns grupos de que a proposta é uma forma de eugenia, Diniz relata que não é o caso, porque não haverá um Estado obrigando as mulheres a interromperem a gestação nem mesmo recomendação ou incentivo ao aborto. Em suas palavras:

Não se trata nem mesmo de sugerir que os fetos possivelmente infectados pelo vírus zika são vidas que não merecem ser vividas; não há esse juízo porque o que se abre é a possibilidade de decisão sobre seguir ou não com a gestação e o motivo de autorizar o aborto não será uma avaliação sobre a qualidade dessa vida. O direito ao aborto nesses casos se impõe pelo reconhecimento do Estado de que há um desamparo às mulheres grávidas, como resultado de uma longa história de negligência do Estado brasileiro em não eliminar o vetor do vírus causador da infecção e em criminalizar o aborto (110). (grifo meu)

Aparentemente o que o grupo advoga é que o tipo de interrupção de gestação que a ADPF propõe não é do tipo seletivo (ISG), mas sim uma interrupção voluntária da gestação (IVG). Se assim o é, essa interrupção, caso solicitada, é motivada pelo fato de a gestante ou o casal não desejarem a gestação. A grande questão que emerge é: por que essa gestante ou casal não desejam a gestação? Obviamente todo o contexto da epidemia do vírus zika tem um grande peso nessa motivação, mas o fato de centenas de bebês estarem nascendo com alterações congênitas, com impedimentos físicos, sensoriais e cognitivos, somado ao estigma que a sociedade imputa às pessoas com deficiência não seriam também uma importante motivação? De fato, seria difícil distinguir se a gestante ou a família estariam optando por um aborto seletivo (ISG) ou por uma interrupção voluntária da gestação (IVG).

O discurso da tragédia de se ter um bebê com deficiência em decorrência da infecção pelo vírus zika foi propalado aos quatro ventos, sendo difundido e reproduzido pela mídia, pelos especialistas, pelos políticos, pelos agentes públicos. No entanto, as pesquisas ainda estão em fase inicial e muito ainda há que se

descobrir em relação a essa patologia. Questiona-se, portanto, se realmente a gestante ou o casal têm informações disponíveis que possibilitem a tomada de decisão consciente e informada no que se refere à questão da deficiência.

Conquanto a defesa da legalização do aborto no contexto do vírus zika sustente que não se trata de sugerir que fetos possivelmente infectados não são dignos de viver, esse posicionamento deve ser cuidadosamente analisado, visto que contrasta nitidamente com o conceito de aborto seletivo de Diniz e Almeida, pelo qual os autores declaram que o termo seletivo remete diretamente à prática do aborto devido à má-formação fetal, que faz com que a gestante não deseje o prosseguimento da gestação, havendo uma seleção, em nome da “possibilidade da vida extrauterina ou da qualidade de vida do feto após o nascimento” (109). Sendo assim, pode parecer que a exclusão da questão afeta à qualidade de vida do feto pós-nascimento na argumentação utilizada pelo grupo em defesa do aborto em função da epidemia do vírus zika tenha um caráter mais retórico, derivado de uma posição ideológica de defesa da legalização do aborto, inclusive talvez fazendo uso da citada “terminologia de guerra”.

Além disso, o fato de a argumentação do grupo pela legalização do aborto estar essencialmente fulcrada na epidemia do vírus zika pode parecer conveniente, dado que há tantas outras condições que geram “tortura psicológica” e “desamparo” à mulher grávida. Estas também decorrem “de uma longa história de negligência do Estado brasileiro” e não foram trazidas à baila, provavelmente por não terem tido a repercussão negativa e gerado tanta comoção na opinião pública como a que se tem percebido diante de centenas de bebês microcéfalos povoando as mídias.

As mulheres brasileiras em situação de vulnerabilidade social que engravidam enfrentam, diariamente e há muito tempo, situações de desamparo que geram angústia em relação à gestação, assim como dúvidas sobre o prosseguimento da mesma, muitas vezes optando por realizar o aborto de forma clandestina, trazendo riscos a suas vidas. Assim, para uma maior coerência e consideração às pessoas com deficiência, talvez fosse mais prudente que a argumentação também contemplasse essas situações, e não se amparasse fundamentalmente na epidemia do vírus zika, que por sua vez está, no senso comum, fortemente atrelada à microcefalia, e conseqüentemente ao estigma da deficiência e ao discurso da tragédia.

Segundo Sandi e Braz (111), a América Latina é a região que registra a segunda maior taxa de aborto, com quase todos os casos ocorrendo na clandestinidade. A maior taxa mundial encontra-se na Europa Oriental e a menor, na Europa Ocidental. Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU) ocorrem aproximadamente um milhão de abortos por ano no Brasil e somente 15% podem ser atribuídos a causas espontâneas, resultando, nos últimos cinco anos, em 1,2 milhão de internações por complicações de abortos ilegais, índice registrado pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

A Pesquisa Nacional de Aborto indica que o aborto é tão comum no Brasil que, ao completar quarenta anos, mais de uma em cada cinco mulheres já o praticou. Tipicamente, o procedimento ocorre nas idades que compõem o centro do período reprodutivo feminino, isto é, entre 18 e 29 anos, e é mais comum entre mulheres de menor escolaridade, fato que pode estar relacionado a outras características sociais das mulheres de baixo nível educacional (112).

Albuquerque (113), analisando o problema do aborto na América Latina sob a perspectiva do liberalismo político de John Rawls, destaca que essa abordagem tem a vantagem de afastar a moralidade da prática do aborto, mas assinala que há um desacordo moral razoável sobre esse tema, em que partes divergentes sérias e comprometidas com um Estado democrático não alcançam um entendimento compartilhado sobre a prática. Na região da América Latina constata-se um ativismo pró-escolha e um ativismo contra o aborto. À luz do liberalismo político, as razões colocadas pelos ativismos no debate político deveriam ser fundadas nos valores políticos constitucionais daquele Estado e não em doutrinas abrangentes, abarcando as de fundo religioso, filosófico e moral.

Portanto, conforme a autora, na construção compartilhada de uma saída para a questão do aborto, o debate amplo e democrático entre as partes discordantes deve ser pautado em razões que possam ser reciprocamente revistas, por isso devem partir do mesmo código normativo, ou seja, o conjunto dos valores e princípios políticos. Sendo assim, Albuquerque sustenta que, para a América Latina na atualidade, não caberia ao Estado criminalizar o aborto, por corresponder à opção por uma doutrina religiosa abrangente, salvo se a tipificação penal do aborto decorrer de um plebiscito ou procedimento similar consentâneo com a ideia de razão pública. Portanto, descabe ao Estado optar por uma doutrina abrangente, sendo mais compatível com a ideia de razão pública e de sociedade política democrática

permitir a cada indivíduo, ancorado em sua doutrina religiosa ou filosófica, a deliberação sobre a adequação moral do aborto. Assim, a descriminalização do aborto, em vez de sua legalização, poderia ser uma saída para a ausência de acordo moral sobre o tema na região.

Em face da reflexão de Albuquerque, um recurso mais adequado no contexto da epidemia de vírus zika seria propor a descriminalização do aborto no Brasil, ao invés da legalização do mesmo, dado o desacordo moral reinante no país sobre o tema.

Voltando ao aborto seletivo em razão da deficiência, por que a vida das pessoas com deficiência é considerada tão infeliz e miserável sendo a presença do impedimento no feto uma justificativa moralmente aceitável para a interrupção da gestação? Conquanto haja diversos tipos e gradações de impedimentos que acometem a vida fetal, interromper uma gravidez por que a criança resultante pode ter uma deficiência reduz o indivíduo à deficiência. As pessoas com deficiência são tanto uma soma de muitos pontos fortes e falhas diferentes da mesma forma que as pessoas sem deficiência o são. Carlson (114) insta as feministas a serem cautelosas ao induzirem mulheres a aceitarem papéis sociais que desvalorizam os indivíduos que têm deficiência. O isolamento social em que os indivíduos com deficiência muitas vezes são condenados a viver resulta em pessoas sem deficiência mal informadas sobre o potencial das pessoas com deficiência de desfrutarem uma vida satisfatória.

Asch (97) assinala que em um levantamento sobre pessoas com deficiência realizado nos Estados Unidos em 1998, encontrou desigualdades na educação, no emprego, na renda e na participação social entre pessoas com e sem deficiência. Ao comparar os dois grupos, verificou-se, no que diz respeito à “extrema satisfação” com a vida, que o número de pessoas com deficiência insatisfeitas foi pouco maior que o de pessoas sem deficiência. As razões para esse estado, contudo, não eram inerentes às lesões, mas resultantes de disparidades no alcance de certos objetivos e atividades em uma sociedade que não considera as especificidades das pessoas com deficiência.

Outros estudos citados anteriormente neste trabalho também indicam que as pessoas com deficiência em geral referem estar satisfeitas com a vida e ter boa qualidade no viver quando comparadas às demais pessoas, a despeito da opressão social decorrente das diversas barreiras enfrentadas. Logo, a justificativa do aborto

de um feto por causa da constatação de um impedimento e uma provável deficiência, sendo que esta última tem suas causas nos arranjos sociais estigmatizantes e opressores, parecem carecer de, no mínimo, maior reflexão e cautela.

O ex-ministro da Saúde José Gomes Temporão, que publicamente manifestou apoio à ação judicial junto STF, ao ser questionado se as mulheres estão sendo suficientemente informadas sobre o vírus zika, respondeu:

Elas estão sendo mantidas sob a mais tenebrosa ignorância quanto ao significado da síndrome e aos verdadeiros impactos dela no desenvolvimento das crianças. Não estou vendo ninguém informar de maneira corajosa e transparente. Tem uma certa edulcoração. Uma coisa de açucarar quando dizem “o bebê vai ser estimulado e pode melhorar nisso, naquilo”. Não pode. É claro que existem nuances, menor ou maior déficit. Mas a maioria terá problemas gravíssimos pela vida toda. Com convulsões, necessidade constante de medicações e acompanhamento de neuropediatra, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta. Com um custo absurdo. O Estado e grande parte das famílias não têm condições de bancar tudo isso (115).

A questão da escassez de recursos em saúde, apontada pelo ex-ministro, tem grande relevância para a reflexão bioética. Embora Asch argumente que a prática do aborto seletivo no caso de fetos com deficiência geraria uma economia de recursos pouco significativa em virtude das outras causas da deficiência, que estão além da má-formação fetal, no caso da epidemia do vírus zika é prudente refletir que os custos econômicos, especialmente em relação aos cuidados em saúde de uma grande quantidade de bebês com deficiências de espectros variados, podem ser significativos, especialmente quando se trata de países em desenvolvimento.

Diante do panorama desvelado pela epidemia de zika, descortina-se também um dilema bioético emblemático. Por um lado, a questão da deficiência relacionada à epidemia deve ser analisada com cautela e prudência, para que não seja estimulada a estigmatização e a discriminação de pessoas com deficiência¹⁸; e, por outro lado, deve-se dar a devida atenção ao problema da alocação de recursos sanitários, especialmente em países em desenvolvimento, em que demandas por

¹⁸ O artigo 11 da DUBDH, Não discriminação e não-estigmatização, dispõe: “Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais.” Os ativistas dos direitos das pessoas com deficiência sustentam que o aborto seletivo é uma forma de discriminação e estigmatização das pessoas com deficiência na sociedade, pois denota que as pessoas com deficiência são indesejáveis na sociedade.

saúde básicas muitas vezes não são atendidas e uma geração de bebês com deficiências múltiplas pode ter um impacto significativo nas políticas públicas.

Em resumo:

- a) A situação de tortura psicológica às mulheres não está vinculada somente à epidemia de zika – a argumentação pró-aborto deveria ser ampliada a outros contextos para maior coerência e respeito às pessoas com deficiência;
- b) A visão de centenas de bebês com microcefalia associada ao discurso hegemônico da tragédia da vida com deficiência provavelmente terá impacto na decisão pela interrupção da gestação, caso seja legalizada;
- c) Não há consenso moral atualmente – a discussão da descriminalização do aborto (e não da legalização) talvez fosse a via mais adequada nesse momento;
- d) O aspecto do dispêndio de recursos públicos em saúde em razão da deficiência decorrente da epidemia de zika deve ser ponderado, e o Estado e a sociedade devem prestar o devido apoio e suporte às famílias cujos filhos com nasceram com deficiência em razão do vírus.

4.5 DEFICIÊNCIA E RECURSOS ESCASSOS EM SAÚDE

Nesta subseção, questões atinentes à alocação de recursos em saúde em face das especificidades do fenômeno da deficiência serão apresentadas, tendo as reflexões de Bickenbach como esteio ao debate em relação a esse tema. Alguns aspectos da alocação de recursos no Estado brasileiro nesta seara serão também abordados.

4.5.1 Escassez de recursos

Recursos em saúde são, por natureza, escassos. Isso ocorre seja como consequência de decisões macroalocativas da sociedade sobre quanto dos recursos sociais serão colocados em cuidados desse campo (em vez de, por exemplo, em

educação, investigação científica ou guerras), seja porque alguns desses recursos, tais como órgãos para transplante, são intrinsecamente escassos.

Escassez implica que a demanda por recursos em saúde sempre ultrapassará a oferta, o que determina que algum mecanismo de restrição na alocação deve ser definido. Racionamento é o nome genérico dado a esses mecanismos, que podem se apresentar de diversas formas: implícito ou explícito; caso a caso ou sistemático; racional e justo ou o oposto; transparente e profissionalmente sancionado; ou oculto e assim por diante. O ponto-chave é que o racionamento é inevitável e sempre ocorre. Isto posto, os economistas da saúde insistem que é melhor que ele seja aberto, transparente, justificado e compreensível, baseado em boas provas e argumentos. Os eticistas concordam, mas acrescentam que a justiça deve também ser um aspecto a ser considerado.

Um critério bastante persuasivo da racionalidade na alocação de recursos escassos é a eficiência: uma vez que a oferta não é infinita, deve-se assegurar que todos os recursos alocados serão utilizados para alcançar o máximo benefício ou o melhor resultado possível. Partindo do pressuposto de que a morte é o pior resultado possível, salvar vidas ou prolongar sua duração são benefícios bastante claros no campo da saúde. Mas melhorias no funcionamento corporal, mitigação ou melhoria de problemas funcionais; assim como prevenção do declínio funcional, podem também ser considerados benefícios. Assim, os resultados em saúde podem ser tanto quantitativos (número de anos perdidos) quanto qualitativos (dimensão da funcionalidade perdida).

Para Bickenbach (116), a alocação de recursos é um problema de justiça entre as populações, o que leva à questão de justiça distributiva. Na década de 1990 filósofos, especialmente bioeticistas, discutiram a questão da justiça na alocação de recursos dos cuidados em saúde, e em especial os prós e contras da estratégia dominante de alocação racional de recursos, baseada na análise de custo-eficiência (*cost effectiveness analysis*), cujos resultados eram caracterizados em termos de "qualidade de vida". Um tema dominante nesta literatura era se o estado de saúde pré-existente, ou o estado de saúde resultante, deveria ser considerado para a alocação de recursos para a saúde. Mais especificamente, o debate centrou-se na questão da deficiência: se essa condição deveria ser considerada ou se, ao fazê-lo, isso poderia ser discriminatório ou injusto.

O autor assinala um dilema insolúvel que domina o debate do racionamento de recursos em saúde. Há dois extremos: alocar de forma “neutra”, sem considerar diferenças entre as pessoas, em um esquema “o primeiro a chegar é o primeiro a se servir” (*pure lottery*), ou abrir a porta para um número ilimitado de considerações eticamente relevantes que, em conjunto, fazem a decisão da alocação muito difícil e trabalhosa. A primeira opção parece irracional, a segunda impraticável (116).

4.5.2 Alocação de recursos

Segundo Bickenbach, a situação das pessoas com deficiência traz uma preocupação ética especial em relação à alocação de cuidados de saúde, pois a deficiência não é apenas mais uma diferença humana – como idade, sexo ou etnia – ou outra desvantagem social – como pobreza, discriminação de gênero – ou minoria marginalizada. A deficiência é tanto uma diferença como uma desvantagem, que está conceitualmente relacionada ao estado de saúde de uma pessoa e, portanto, às suas necessidades de saúde (116).

É consenso entre os teóricos da deficiência nos dias de hoje que o ambiente físico, social e atitudinal em que uma pessoa com um problema de saúde ou um comprometimento funcional vive fará uma enorme diferença para a percepção da “incapacidade” que a pessoa vai experimentar (21). Embora alguns defensores do modelo social insistam que a deficiência é uma construção social pura desconectada do estado de saúde de uma pessoa (6,12), é consenso que a deficiência está conceitualmente ligada à saúde: sem um problema de saúde subjacente ou um impedimento não há deficiência.

Cada pessoa com deficiência é potencialmente um usuário menos eficiente de recursos de cuidados de saúde, uma vez que ela possui um problema de saúde *ex ante* (pré-alocação). Entretanto, o autor ressalta que a deficiência não é conceitualmente relacionada a uma qualidade de vida inferior. Infelizmente, há fortes evidências de um entendimento generalizado de que as pessoas com deficiência têm uma baixa qualidade de vida em decorrência do seu nível de funcionalidade ou de mortalidade prematura, e que essa redução da qualidade de vida *ex ante* não pode ser alterada significativamente por recursos de saúde (101). Isso pode ser um problema para a democracia, quando aplicada à deficiência, pois se o público em

geral age sob o preconceito comum sobre o que significa viver com uma deficiência, eles serão mais facilmente persuadidos de que a deficiência implica em um custo adicional ou limita o benefício recebido (ou ambos).

Bickenbach (116) pontua ainda que não há dúvida de que a deficiência acarreta custos adicionais pessoais e sociais sob a forma de recursos relacionados com o impedimento, tais como tecnologias assistivas (cadeiras de rodas, aparelhos auditivos, e dispositivos de comunicação aumentativa); mudanças ambientais de acessibilidade (semáforos sonoros, elevadores, banheiros acessíveis e vagas de estacionamento); e serviços sociais, como a transferência de renda, as pensões por invalidez e a reabilitação profissional. Da mesma forma, as necessidades de saúde das pessoas com deficiência podem ter custo mais elevado, dadas as complicações e as comorbidades potenciais, bem como as adaptações que podem ser necessárias para assegurar seu acesso aos cuidados de saúde (por exemplo, mesas de exame para acomodar pessoas com paraplegia).

Ignorar a deficiência é irracional e injusto para todos, incluindo as pessoas com deficiência. Se a presença de uma deficiência faz com que um tratamento médico seja ineficaz, extremamente impraticável ou demasiadamente caro, seria tolice ignorar este fato. Seria injusto para aqueles sem deficiência que precisam e poderiam se beneficiar do tratamento; mas também o seria para uma pessoa com deficiência ignorar o fato de que algumas das suas necessidades não seriam satisfeitas, e o tratamento médico se tornaria inócuo (ou potencialmente prejudicial). Isto significa que o tema não é apenas eticamente relevante ao nível da política, mas deve ser considerado na seleção do recurso ou do tipo de tratamento, e conforme o contexto no qual o recurso é dispendido (116).

Voltando ao dilema colocado por Bickenbach descrito na subseção anterior, alguns ativistas sustentam que não há um dilema real, mas sim uma atitude discriminatória em relação às pessoas com deficiência, que *ex ante* são consideradas com menor capacidade de obter benefícios na análise de custo-eficiência em relação às pessoas sem deficiência. Faz-se um paralelo com os idosos, cujas vidas são consideradas intrinsecamente de menor valor e por isso não seriam merecedores dos mesmos esforços para a preservação ou melhoria de sua saúde (85). Esse ponto de vista é amparado por visões de bioeticistas já mencionados neste trabalho (Singer, Giubilini e Minerva), que defendem que a vida com deficiência é fundamentalmente inferior. Nessa visão, a análise de custo-

eficiência (*cost effectiveness analysis*) sistematicamente coloca em desvantagem as pessoas com deficiência porque ela é uma abordagem intrinsecamente discriminatória na visão desses ativistas.

Bickenbach (116), no entanto, afirma que pode haver uma base empírica para a alegação de que a deficiência afeta negativamente a capacidade da pessoa nessa condição em se beneficiar de um recurso de saúde, ou seja, evidências de que as pessoas com deficiência tendem a desfrutar menos a melhoria da qualidade de vida a partir desses recursos do que aqueles sem deficiência. A força desta réplica, no entanto, depende muito do que se entende por "qualidade de vida". Se ela é entendida como o bem-estar subjetivo, então há evidências empíricas de que a deficiência não afeta negativamente a capacidade de se beneficiar dos recursos de saúde. Como visto anteriormente, pessoas com deficiência tendem a ser mais felizes, e avaliam suas vidas como tendo valor consideravelmente maior do que seria objetivamente assumido – um fenômeno chamado de "paradoxo da deficiência" (101).

Embora isso possa ser admitido, Bickenbach sustenta que continua a ser verdade que bioeticistas tendem a assumir, geralmente sem argumento, que a qualidade de vida é um fenômeno objetivo que incorpora a autonomia, realizações e uma variedade razoável de oportunidades para viver uma vida plena. Nesse sentido, instrumentos de avaliação da qualidade de vida tendem a demonstrar que a qualidade de vida reduz de acordo com o agravamento da severidade da deficiência (116).

Se a deficiência reduz objetivamente a qualidade de vida, então o benefício total esperado de um recurso de saúde tende a ser afetado negativamente e a análise de custo-eficiência (*cost effectiveness analysis*) colocará em desvantagem as pessoas com deficiência; mas, por outro lado, se a deficiência não reduz objetivamente a qualidade de vida e não tem impacto sobre a capacidade de se beneficiar de um recurso de saúde, então esse grupo é prejudicado pela disposição destes recursos, que não levam suas demandas em conta. Conforme discutido anteriormente, Sen pontua que o valor de qualquer recurso não é constante em toda a população, já que algumas diferenças entre as pessoas afetam sua capacidade de "converter" o recurso naquilo que é valor. Existem diferenças entre as pessoas que fazem com que o valor extraído do mesmo recurso seja diferente para cada pessoa, e a deficiência é talvez o exemplo mais evidente de tal diferença (116).

Bickenback, porém, traz outra questão ao debate. Nas avaliações de qualidade de vida, os avaliadores devem pontuar o impacto da deficiência, considerando o “peso” de se viver com um decréscimo na saúde ou na funcionalidade. Sem dúvida, parte deste “peso” é resultado do estigma social, da discriminação e da falta de oportunidades que caracteriza a vida de pessoas com deficiência, em quase todas as culturas. Conforme apresentado anteriormente, os dados demográficos indicam que esse segmento tem menos acesso à educação, saúde e trabalho, o que afeta profundamente a qualidade de vida, mas isso tem a ver tanto com uma política falha no combate ao estigma e na falta de adaptação razoável, quanto com a uma condição de saúde subjacente. No entanto, se o fato de que o “fardo” de viver com uma deficiência é causado também pelo ambiente social, mesmo que a métrica utilizada pela avaliação da qualidade de vida descreva com precisão o peso da deficiência, é injusto tomá-lo como base para a alocação de recursos. Com efeito, estamos dizendo para a pessoa com deficiência que, por causa do estigma e de uma política falha que torna sua vida menos valiosa, nós não melhoraremos a sua vida, dando-lhe acesso aos recursos de que ela necessita (116).

Bickenback cita Stein (117), que defende a perspectiva utilitarista em relação a formas de igualitarismo de recursos na alocação de recursos em saúde. Stein argumenta que apenas o utilitarismo, baseando-se no critério do maior benefício da justiça distributiva, pode lidar com nossas intuições sobre a deficiência quando se trata de alocação de cuidados de saúde. Ele reconhece que a deficiência é conceitualmente relacionada a problemas de saúde ou diminuição funcional (*impairment*), e, como utilitarista, destaca essa premissa para defender que a deficiência também reduz o bem-estar – e proporcionalmente: quanto mais grave a deficiência, maior será a perda de bem-estar. Devido a esta relação, ele argumenta que o utilitarista pode determinar com precisão – em termos de bem-estar – o impacto de um benefício para a saúde; e por essa razão o utilitarismo, em geral, é um método muito melhor de decisão para alocação de saúde.

Para Bickenbach, o argumento de Stein é falho. Como se trata de uma noção subjetiva, não há nenhuma razão para pensar que há uma estreita correlação entre a saúde e o déficit de bem-estar. Além disso, para um consequencialista utilitário, não há uma razão *a priori* em pensar que uma pessoa sem deficiência sempre experimenta menos benefícios de bem-estar que uma pessoa com deficiência, uma

vez que existem outros domínios, além da saúde, que impactam essa sensação. Por outro lado, se estamos preocupados com a maximização desse elemento, em vez de saúde, então temos de ter em conta todos os avanços consequentes de bem-estar que estão ligados a melhorias de saúde (oportunidade de desenvolver talentos, melhores perspectivas de emprego, ou uma vida familiar mais estável) e, uma vez que a porta está aberta, não há nenhuma razão para pensar que a deficiência importa. Afinal, esses benefícios potencialmente reduzem o impacto negativo da deficiência (116).

A alocação de recursos em saúde para pessoas com deficiência, portanto, não pode ignorar as especificidades da deficiência e suas consequências para o estado geral do indivíduo ao longo de sua vida. Além disso, a associação de bem-estar e saúde, na perspectiva utilitarista, é incompleta por não levar em conta a subjetividade da noção de bem-estar, e também por não considerar que há outras dimensões que afetam esse componente tanto das pessoas que têm deficiência como daquelas que não têm. Pode, pois, haver múltiplos arranjos entre essas dimensões não necessariamente ligados aos recursos de saúde.

4.6 A ABORDAGEM DA CAPACIDADE COMO REFERENCIAL TEÓRICO PARA A BIOÉTICA EM FACE DA DEFICIÊNCIA.

4.6.1 Abordagem da Capacidade como Perspectiva Teórica de Desenvolvimento e Justiça

Como visto ao longo deste trabalho, a Abordagem da Capacidade tem sido apresentada como uma perspectiva teórica sobre bem-estar, desenvolvimento e justiça mais adequada para avaliar as desigualdades e desvantagens associadas à deficiência. Esta perspectiva propõe que a liberdade para adquirir bem-estar é uma questão relacionada ao que as pessoas são capazes de fazer e de ser, assim como ao tipo de vida que elas efetivamente são capazes de viver.

O consistente reconhecimento da diversidade humana é uma das principais forças motrizes teóricas do enfoque da capacidade. Sua crítica a outras abordagens normativas é muitas vezes pautada na alegação de que a diversidade humana plena entre as pessoas não é suficientemente reconhecida em muitas teorias normativas, tais como teorias da justiça distributiva. Isso também explica porque a Abordagem da Capacidade é muitas vezes vista favoravelmente por feministas, ou filósofos envolvidos com questões de cuidados e de deficiência, já que uma das suas principais queixas sobre filosofia moral e política dominante tem sido precisamente a relativa invisibilidade daquelas pessoas cujas vidas não correspondem à de um indivíduo corporalmente capaz, não dependente, pertencente ao grupo étnico, racial e religioso dominante. As pessoas negras, marginalizadas, com deficiência e muitas mulheres não se encaixam nessa imagem (118).

O enfoque da capacidade considera a diversidade humana pelo menos de duas maneiras. Em primeiro lugar, por seu foco na pluralidade de funções e capacidades como importantes espaços de avaliação. Ao incluir uma ampla gama de dimensões na conceituação de bem-estar e nos resultados desse componente, a abordagem amplia a chamada “base informacional” de avaliações, e, com isso, inclui algumas dimensões que podem ser particularmente importantes para alguns grupos, mas menos para outros. Em segundo lugar, a diversidade humana é enfatizada na abordagem da capacidade pelo foco explícito nos fatores de conversão pessoais e socioambientais que tornam possível a conversão de bens primários e outros

recursos em funcionamentos, e pelo contexto social, institucional e ambiental que afeta os fatores de conversão e diretamente o conjunto de capacidades. Cada indivíduo tem um perfil único de fatores de conversão, alguns dos quais são relacionados ao corpo; outros, compartilhados com todas as pessoas de sua comunidade; e, ainda, aqueles compartilhados com as pessoas com as mesmas características sociais (por exemplo, do mesmo gênero ou classe ou características raciais) (119).

De forma estrita, a Abordagem da Capacidade nos diz qual informação deve ser analisada para se julgar quão boa a vida de alguém está ou esteve; esse tipo de informação é essencial em qualquer avaliação de desenvolvimento humano. Uma vez que a Abordagem da Capacidade define que o tipo de informação relevante diz respeito aos funcionamentos (ser e fazer) e às capacidades (as oportunidades para se atingir esse ser e esse fazer), ela fornece parte do que é necessário para comparações interpessoais de bem-estar. Isso permite comparar quão bem duas pessoas (ou grupos, ou sociedades) estão no mesmo momento ou em momentos diferentes no tempo. No entanto, para aplicar essa abordagem, é necessário decidir quais os funcionamentos e capacidades importam para os seus diversos usos normativos, e como vários funcionamentos ou capacidades de cada pessoa devem ser agregadas em uma única avaliação global do bem-estar ou de liberdade para alcançá-lo (a agregação das várias dimensões), o que pode ser desafiador (118).

Para Sen, agente é todo aquele que ocasiona uma mudança no ambiente com a sua ação livre e racional. Ele se orienta por seus “motivos internos” (normas, objetivos, razões, valores, etc.). Assim, a capacidade de livre agir das pessoas segundo os seus próprios fins e normas caracteriza a condição de agente (*agency*). Por exemplo, essa condição é exercitada quando se planeja a carreira profissional, organizando um conjunto de variadas ações, metas, objetivos etc., ao longo de vários anos. O desenvolvimento é um processo que envolve essencialmente a condição de agente, no arcabouço conceitual do desenvolvimento como liberdade. Contudo, vários fatores “externos” podem limitar a condição de agente, como a pobreza, a tirania política, a falta de oportunidades econômicas, a exclusão social, a intolerância, a negação de direitos civis, etc. Por isso, uma parte importante das políticas de desenvolvimento consiste em identificar e combater fatores como esses, chamados por Sen de “fontes de privação das liberdades dos indivíduos”(119).

Conforme visto anteriormente neste trabalho, a melhor métrica para a maioria dos tipos de avaliações interpessoais é a avaliação dos “funcionamentos” e das “capacidades”. Em outras palavras, essas avaliações interpessoais devem ser concebidas em termos das capacidades das pessoas para funcionarem, isto é, suas oportunidades efetivas para realizar ações e atividades que elas têm razões para valorizar; e ser a pessoa que elas têm razões para querer ser. Os funcionamentos relevantes podem variar de coisas simples, como alimentação adequada, boa saúde, evitar morbidade e mortalidade prematuras, a variáveis mais complexas, como ter um emprego decente, ser parte ativa da comunidade, ter respeito próprio, e assim por diante. Sen sustenta que os funcionamentos são partes constitutivas do ser da pessoa, e a avaliação do bem-estar deve considerar esses elementos constitutivos. Isso significa que alguém não pode ser considerado humano sem ter pelo menos uma gama de funcionamentos operantes: elas fazem com que a vida dos seres humanos sejam tanto “vidas” (em contraste com a existência de objetos naturais) como “humanas” (em contraste com árvores e tigres) (119).

De acordo com a Abordagem da Capacidade, os limites da liberdade do bem-estar, da justiça e do desenvolvimento devem ser concebidos segundo as capacidades das pessoas. Além disso, o que é fundamental não é apenas quais oportunidades estão disponíveis isoladamente, de forma fragmentada, mas quais combinações ou repertórios de potenciais funcionamentos estão disponíveis. Robeyns (118) exemplifica a situação de uma mãe solteira pobre que vive em uma sociedade sem recursos sociais suficientes. São necessários os seguintes funcionamentos: (i) ter um emprego, que demandará horas no trabalho e no transporte, mas proverá o recurso necessário para alimentar a ela e sua família; (ii) ter assistência para o cuidado das crianças em casa, provendo a atenção e a supervisão necessária a elas. A autora ressalta que o ponto inovador da Abordagem da Capacidade é precisamente a necessidade de uma abordagem holística e abrangente, perguntando quais conjuntos de capacidades, ou conjunto capacitório, está disponível para essa pessoa, ou seja, ela pode simultaneamente trabalhar para prover os recursos necessários a sua família e ter supervisão e cuidado para seus filhos? Ou ela está sendo forçada a fazer escolhas difíceis, ou até mesmo trágicas, entre dois funcionamentos que tanto refletem necessidades básicas quanto deveres morais básicos?

Robeyns (118) ressalta que enquanto a maioria dos tipos de análise de capacidades requer comparações interpessoais, a Abordagem da Capacidade pode também ser utilizada para avaliar o bem-estar ou a liberdade de bem-estar de uma pessoa em um ponto específico; ou, ainda, pode ser útil na avaliação de mudanças em seu bem-estar ou da liberdade de bem-estar ao longo do tempo.

A Abordagem da Capacidade reforça que deve sempre estar claro, ao se avaliar um elemento, se nós o valorizamos como um fim em si mesmo ou como um meio para um fim valioso. Para esse enfoque, os fins, ou objetivos últimos de comparações interpessoais, são as capacidades das pessoas. Isto implica que essa abordagem avalia as políticas e outras mudanças de acordo com o seu impacto sobre as capacidades dos sujeitos, bem como seus funcionamentos reais. Ela questiona se as pessoas são capazes de serem saudáveis, e se os meios ou recursos necessários para essa capacidade, tais como água potável, saneamento adequado, o acesso a médicos, proteção contra infecções e doenças, e conhecimentos básicos sobre questões de saúde, estão presentes. Discute também se as pessoas estão bem nutridas, e se os meios ou condições para a realização dessa capacidade, como ter o abastecimento de alimentos suficientes e direitos à boa nutrição, estão sendo atendidos. Avalia se as pessoas têm acesso a um sistema de educação de alta qualidade, à participação política real, e a atividades comunitárias que lhes dão apoio, que lhes permitam lidar com as lutas na vida diária, e a cultivar amizades (118).

Segundo o Relatório Mundial sobre a Deficiência (30):

A abordagem de habilidades¹⁹ de Amartya Sen oferece uma base teórica útil para compreender o desenvolvimento, o que pode ser particularmente valioso para o campo dos direitos humanos entre pessoas com deficiência e é compatível tanto com o CIF quanto com o modelo social de deficiência. Ele vai além das tradicionais medidas econômicas tais como PIB, ou conceitos de utilidade, para enfatizar os direitos humanos e o “desenvolvimento como liberdade”, promovendo a compreensão de que a pobreza das pessoas com deficiência – e de outros povos excluídos – compreende a exclusão social e a perda de poder, e não apenas a falta de recursos materiais. Ela enfatiza a diversidade das aspirações e escolhas que as diferentes pessoas com deficiência podem possuir nas diferentes culturas. Ela também soluciona o paradoxo que muitas pessoas com deficiência expressam, de que possuem uma boa qualidade de vida, talvez porque elas tenham sido bem-sucedidas em se adaptar à sua situação. Como Sen tem dito, isso não significa que não seja necessário pensar no

¹⁹ A versão traduzida do Relatório Mundial para o português optou por abordagem de “habilidades”, no lugar de “capacidades”, termo utilizado neste trabalho e correntemente em outras fontes.

que pode ser objetivamente avaliado, como suas necessidades não atendidas.

A abordagem das habilidades também ajuda a compreender as obrigações que os estados têm para com os indivíduos para garantir que eles prosperem, desenvolvam atividades pessoais, e realizem seu potencial como seres humanos (p.12).

No caso da deficiência, as diferenças interindividuais alcançam uma dimensão de extrema importância, visto que as desvantagens de conversão atingem de forma diferenciada cada pessoa com deficiência, a depender de suas características próprias e de seu acesso a fatores de conversão. Uma pessoa cega, por exemplo, para ler e escrever depende da conversão dos meios disponíveis em recursos que permitam a leitura e a escrita sem a necessidade do sentido da visão. Assim, os meios usualmente disponíveis (livros impressos, cadernos, lápis e borracha) não são adequados, sendo necessários outros tipos de recursos (computador com software leitor de tela, papel e impressora para braille, punção, reglete e sorobã, além de recursos sonoros) de acordo com as especificidades de cada um. Ao avaliar a capacidade de uma pessoa cega em ler e escrever, portanto, não basta verificar se ela tem acesso aos meios disponíveis comuns, mas se ela acessa aqueles meios adequados às suas particularidades. E caso não acesse por carência desses recursos, isso significa que ela está em desigualdade em relação às demais. A consideração das diferenças interindividuais, como proposta pela Abordagem da Capacidade, permite um olhar mais equalizador, permitindo melhor julgamento quanto à equiparação de oportunidades de acordo com as características próprias e funcionamentos de cada indivíduo.

Como visto anteriormente neste trabalho, com os mesmos recursos, uma pessoa com deficiência pode não ser capaz de fazer muitas coisas que uma pessoa sem deficiência pode fazer. Portanto, se uma pessoa se torna deficiente devido a arranjos sociais injustos e ambientes pouco inclusivos, essa pessoa deveria receber mais recursos para ser compensada de forma isonômica pela sua deficiência.

A saúde é uma grande preocupação na Abordagem da Capacidade de Sen; é considerada um componente de bem-estar geral e analisada como um elemento do regime de justiça social. Bussiere *et al.* (120) afirmam que vários estudos têm mostrado que a possibilidade de um indivíduo acessar os serviços de saúde não está igualmente distribuída entre os grupos socioeconômicos e sociodemográficos. Os diferentes determinantes de uma situação de deficiência (por exemplo,

impedimento, limitações funcionais, fatores socioeconômicos) podem interagir para limitar o acesso aos cuidados de saúde, e é importante examinar os seus efeitos simultâneos. A forte relação entre deficiência e desvantagem pode ser descrita como um círculo vicioso que sugere muitas interações entre o que constitui deficiência e suas consequências.

A deficiência é causal, em certos casos, pois leva a situações precárias e maior vulnerabilidade em termos de integração social. Deficiência também pode ser uma consequência em outros casos, porque as populações mais desfavorecidas são mais afetadas por ela e o ambiente socioeconômico de uma pessoa também pode ser incapacitante (30).

Usando a Abordagem da Capacidade como referencial teórico, as condições que geram deficiência podem ser analisadas como privações de capacidades que resultam da interação de uma variedade de fatores (fatores de “conversão”, na terminologia das capacidades), tais como as características pessoais de um indivíduo, recursos disponíveis e fatores sociais e ambientais (por exemplo, arquitetônicos, econômicos e políticos). Esses fatores podem influenciar a capacidade de as pessoas utilizarem os serviços de saúde.

As necessidades dessa população variam muito no que se refere ao acesso à saúde. Elas podem enfrentar custos extras resultantes da deficiência – as desvantagens de conversão –, bem como custos associados ao tratamento médico ou dispositivos assistivos, ou necessidade de apoio e assistência pessoal – e assim costumam requerer mais recursos para obter os mesmos resultados finais que pessoas sem deficiência. Devido aos custos mais elevados, pessoas com deficiência e suas unidades familiares têm uma maior chance de serem mais pobres do que as pessoas sem deficiência com rendas similares (30).

Os equipamentos de assistência médica muitas vezes são inadequados às características das pessoas com deficiência e os recursos humanos não têm treinamento adequado para seu atendimento. Além disso, o estigma e o preconceito enfrentados pelas pessoas com deficiência geram um efeito deletério no acesso à saúde. Suposições equivocadas levam ao entendimento de que pessoas com deficiência não necessitam de acesso à promoção de saúde, e à prevenção de doenças. Assim, elas são excluídas de intervenções promotoras de saúde, como a prática de atividades físicas, que pode ser limitada tanto em decorrência de barreiras atitudinais, quanto de barreiras ambientais (30).

O prejuízo no acesso à saúde pode decorrer também, em parte, da não consideração das diferenças interindividuais no desenho das políticas públicas de saúde. Estas ofertam os meios para a promoção de saúde partindo do pressuposto de que todas as pessoas que serão alvo daquela política têm um ponto de partida comum, quando, por exemplo, no caso das pessoas com deficiência, sua linha de partida é mais anterior, pois é necessária a equalização de suas capacidades às das demais pessoas por meio de recursos variados, ou fatores de conversão.

A Abordagem da Capacidade, portanto, pode se revelar um importante aporte teórico à Bioética para questões referentes às pessoas com deficiência, especialmente para países em desenvolvimento. Nos países desenvolvidos, onde as disparidades sociais não são tão evidentes, o conjunto capacitório pode não ser muito distinto entre os indivíduos. Porém, em países em desenvolvimento, nos quais questões básicas como saneamento, acesso à água potável, boas condições nutricionais, acesso à saúde e à educação ainda não foram equalizadas, essa perspectiva teórica pode ser muito mais adequada para avaliar o desenvolvimento humano e a justa distribuição de recursos sociais do que as abordagens baseadas nas teorias de justiça predominantes. Relembrando Arras (82), embora a teoria de alto nível talvez não seja adequada para a aplicação da ética prática, ela pode nos mostrar em qual direção devemos seguir.

4.6.2 Abordagem das Capacidades e suas Implicações para as Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência

Segundo Sen, as políticas públicas podem ampliar as capacidades e, da mesma forma, o alcance da política pública e o seu curso podem ser influenciados pelos indivíduos por meio do debate público. Trani *et al.* (121) afirmam que a adoção da Abordagem da Capacidade nas políticas públicas muda o foco das metas e dos processos políticos: os resultados são avaliados à luz da ampliação do conteúdo capacitório, das combinações de funcionamentos que uma pessoa pode alcançar, e da ampliação da liberdade das pessoas. O objetivo final da ação pública muda de uma preocupação restrita ao crescimento econômico e outros indicadores econômicos para a expansão das capacidades humanas.

Trani *et al.* (121) apresentam uma proposta teórica para prover informações de políticas públicas de bem-estar por meio do agente (*agency*), que vai além do modelo médico tradicional e também do modelo social, que é mais progressivo, ao colocar a ênfase nas capacidades das pessoas, na liberdade de levarem a vida que elas racionalmente valorizam. De acordo com os autores, a Abordagem da Capacidade evita a rotulagem pela classificação das pessoas com deficiência com base apenas em seu impedimento – o que leva à oferta de serviços de forma uniforme e inadequada. Como Sen afirma, as pessoas com deficiência podem precisar de diferentes tipos e quantidades variáveis de *inputs* de capacidades (políticas, recursos, alteração de normas sociais, infraestruturas, etc.)

A fim de promover as capacidades das pessoas com deficiência, as políticas públicas devem atuar nos fatores que permitem aos indivíduos converterem recursos e bens primários em capacidades. Essa conversão pode ser interna ou externa (isto é, social e ambiental). Os fatores de conversão internos, como características pessoais (condições físicas, sexo, habilidades, talentos), convertem recursos ou bens primários em funcionamentos individuais. Essa conversão é também dependente de fatores de conversão externos, características sociais e/ou ambientais (121).

Além disso, Sen assinala, enquanto escolhas próprias podem ser suficientes para alguns tipos de liberdade, há um grande número de outras liberdades que dependem da assistência, de ações de outrem e da natureza dos arranjos sociais para se efetivarem. Os autores argumentam que isso é especialmente verdadeiro

quando se trata de pessoas com deficiência, e mais ainda para crianças e pessoas com deficiência severa, para as quais a assistência de cuidadores é essencial. Conseqüentemente, as capacidades dessas pessoas são moldadas por seus fatores de conversão, bem como pelas capacidades de seus pais e cuidadores. Nesses casos, as “capacidades externas” – capacidades que dependem de recursos de outra pessoa que aceita compartilhar alguns fatores de conversão com elas – desempenham um papel instrumental para garantir capacidades básicas (121).

Segundo Trani *et al.* (121), a literatura reconhece que os três modelos de deficiência mais importantes – médico, social e biopsicossocial baseado na CIF – levam a diferentes implicações políticas e, por vezes, contraditórias. Do mesmo modo, o arcabouço teórico que fundamenta a definição de deficiência tem implicações para sua prevalência, para o desenho das políticas públicas e para a pesquisa, como já discutido no capítulo 2.

O quadro teórico proposto por Trani *et al.* (121) baseia-se em três princípios: (i) reconhecimento da singularidade e consideração da diversidade de aspirações das pessoas; (ii) não segregação entre diferentes grupos vulneráveis, ao contrário, consideração da vulnerabilidade como um fenômeno multidimensional e dinâmico; (iii) abordagem das limitações recorrentes das políticas de bem-estar que constituem obstáculos ao alcance das capacidades, aos vários e específicos “fazer” e “ser” valorizados pelos indivíduos.

Os autores apresentam uma proposta que explora o paradigma da Abordagem da Capacidade, discutindo sua relevância para uma dada comunidade. É considerado um conjunto de funcionamentos abrangente, determinado por uma dada comunidade, que forma o conjunto capacitório daquela comunidade. Estes seriam todos os funcionamentos de valor que deveriam estar disponíveis a todos os membros da comunidade – para promover a equidade das capacidades – que devem ser considerados para análise e implementação de políticas públicas. Os autores denominam esse *pool* de capacidades como conjunto capacitório da comunidade, que é formado por capacidades individuais, coletivas e sociais (ou externas). As capacidades coletivas são as capacidades de determinados grupos dentro da comunidade (sindicatos, ONGs, organizações comunitárias, associações, grupos de autoajuda, etc.) ou da comunidade como um todo, que resulta da ação coletiva/agente desses vários grupos. As capacidades sociais são suplementares às capacidades individuais e resultam da interação social entre indivíduos. Não

resultam de uma ação coletiva, mas dependem do compartilhamento de capacidades de um indivíduo com outros indivíduos, que irão adquirir capacidades similares como resultado. Um exemplo simples é de uma mãe que tem conhecimentos sobre higiene e compartilha essas boas práticas de higiene com seus filhos (121).

Como resultado, as políticas públicas nesta proposta devem expandir escolhas e liberdades positivas das pessoas com deficiência. Como a Abordagem da Capacidade pode apresentar limitações quando se considera a condição específica de grupos extremamente vulneráveis (como as pessoas com deficiências graves, particularmente os indivíduos com doença mental e deficiência intelectual); os autores mudaram o foco do indivíduo para a unidade domiciliar para abordar a deficiência grave, envolvendo, portanto, aqueles que diretamente colaboram para o bem-estar desses indivíduos, como seus cuidadores (121).

Numa perspectiva de justiça social, essa proposta busca, portanto, combater a exclusão das pessoas com deficiência, para permitir que elas se tornem participantes plenos na sociedade. O olhar para esse grupo adquire um duplo foco: considera a especificidade individual relacionada à deficiência, avaliando o papel do impedimento naquele indivíduo como gerador de desvantagens diante das possibilidades de desenvolvimento; e determina ações para as políticas públicas no sentido de modificar os arranjos sociais de forma a propiciar um conjunto capacitório ao indivíduo com deficiência que lhe permita escolher os funcionamentos necessários ao seu desenvolvimento e liberdade de ser e fazer o que acha valioso.

Há propostas de aplicação da Abordagem da Capacidade nas políticas públicas para a deficiência em curso com a finalidade de qualificar as políticas sociais formuladas para pessoas com deficiência. Um exemplo ocorre na região da Toscana, na Itália, onde foram criados diversos instrumentos para permitir a aplicação dessa perspectiva em um contexto regional, sendo que o principal deles consiste em um projeto de vida, no qual a estratégia de planejamento é centrada na pessoa. Esse instrumento possibilita realizar um mapeamento preciso das necessidades do sujeito, suas características e desejos, ao longo de um processo de reflexão pessoal. A reformulação de políticas sociais para pessoas com deficiência deve ser complementada com outros instrumentos e alterações, a fim de favorecer o desenvolvimento pessoal e coletivo. Estas alterações incluem, além uma mudança cultural pela liderança política, uma reorganização estrutural do acesso à

saúde e dos serviços sociais, e, principalmente, um sistema de informações bem-organizado e capilar (122).

4.6.3 O Lugar da Pessoa com Deficiência na Bioética, Especialmente no Contexto Latino-Americano

Conforme demonstrado ao longo deste estudo, no pensamento bioético predominante, a vida das pessoas com deficiência é vista como menos satisfatória que a vida das outras pessoas em função do impacto e das consequências do impedimento e da deficiência. As pessoas com deficiência, no entanto, discordam dessa percepção, o que também já foi discutido neste trabalho. Segundo o movimento de pessoas com deficiência, tais suposições podem levar os bioeticistas a julgarem de forma inadequada a condição de deficiência, o que tem impacto nas recomendações bioéticas por ele proferidas.

Segundo Garrafa, a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, da²⁰ da Unesco, redefiniu a agenda bioética para o século XXI, expandindo seu campo de interpretação, pesquisa e ação graças a ações dos países latino-americanos (123). A Bioética incluiu questões sociais em sua agenda, transitando pelo campo político. A expectativa decorrente dessa incursão política é ampliar as discussões éticas em saúde, proporcionar melhores condições para implementação de medidas de inclusão social e favorecer a construção de sistemas sanitários mais acessíveis, criando, assim, condições para que as sociedades humanas alcancem uma qualidade de vida mais justa. No pensamento latino-americano, duas correntes da Bioética se sobressaem: a Bioética de Intervenção e a Bioética de Proteção. Qual é o lugar da pessoa com deficiência nessas duas perspectivas?

O princípio da justiça na atenção à saúde está relacionado à justiça distributiva, isto é, à responsabilidade da sociedade em distribuir equitativamente as cargas e os benefícios do cuidado com a saúde. A “igualdade para todos” é algo comumente apregoado pelos governos, embora raras sejam as situações nas quais

²⁰ Na Declaração há tópicos sobre dignidade humana e direitos humanos; respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal; igualdade, justiça e equidade; respeito pela diversidade cultural e pluralismo; solidariedade e cooperação; proteção do meio ambiente, biosfera e biodiversidade; responsabilidade social e saúde pública e divisão dos benefícios.

se possa realmente definir de qual tipo de igualdade está se falando. Devido à diversidade humana e às diferentes necessidades e aspirações pessoais, é extremamente difícil estabelecer critérios justos para distribuição igualitária de bens primários e de oportunidades.

Para Schramm e Kottow (124), o Estado deve assumir obrigações sanitárias que implicam uma ética de responsabilidade social correspondente, a que os autores designam de Bioética de Proteção. Ela é definida com base em uma ética da assimetria, na qual há dois pólos diferentes: um fraco, que necessita de apoio, incapaz de enfrentar a vida sem ajuda; e outro com poder e energia suficientes para repartir e assumir a responsabilidade de cuidar do polo oposto. Além de assimétrica, a ética de proteção é também coletiva, e o único ente político capaz de assumir funções de proteção coletiva é o Estado. Segundo Kotow (125), a ética de proteção é uma ética da assimetria, em que a figura moral da proteção se compõe de uma instância forte – o pai, o Estado – e outra fraca que tem que ser protegida – os enfermos, os pobres, os discriminados, os débeis. Para a ética de proteção, a justiça, que é universal, deve ser aplicada às necessidades específicas dos mais suscetíveis, focalizando as ações sociais a favor dos mais necessitados. Significa assumir que aqueles que têm menos recursos deverão receber mais proteção do Estado.

A Bioética de Intervenção amplia a questão da justiça para uma visão global, em que as diferenças econômicas e sociais entre países “centrais” e “periféricos” são introduzidas na discussão. Essa perspectiva teórica é apresentada por meio do conceito de equidade, em que se busca “tratar desigualmente os desiguais”, em defesa dos interesses e direitos históricos das populações dos “países periféricos”. Nesse sentido, esse modelo teórico se propõe a analisar dilemas tais como autonomia *versus* justiça/equidade; benefícios individuais *versus* benefícios coletivos; individualismo *versus* solidariedade (126).

O utilitarismo, inicialmente descrito por Bentham (127), é um dos referenciais teóricos dessa proposta. Conforme visto, o princípio de utilidade pode ser entendido como aquele que aprova ou desaprova qualquer ação, segundo a tendência de aumentar ou de diminuir a felicidade da pessoa cujo interesse está em jogo. Uma medida de governo está em conformidade com o princípio da utilidade quando a tendência a propiciar felicidade for maior que qualquer tendência a diminuí-la.

De acordo com esse referencial, levando-se em conta a escassez de recursos disponíveis, a tomada de decisão no campo público e coletivo deve priorizar o maior número de pessoas, durante o maior espaço de tempo possível e que resulte nas melhores consequências, mesmo em prejuízo de certas situações individuais, com algumas exceções pontuais (128). Dessa forma, resguardados os direitos humanos fundamentais, o bem-estar da maioria é o fator determinante da alocação de recursos públicos.

A Bioética de Intervenção pode ser considerada como um ramo engajado politicamente, que se posiciona contrariamente à visão unilateral e exclusivamente biomédica e biotecnológica predominante na agenda bioética dos países ditos desenvolvidos nos anos 1980 e 90. Sua referência conceitual proporciona um espectro mais amplo de atuação aos estudiosos do assunto, que incorpora os campos da bioética social e ambiental, indispensáveis para a consecução de uma bioética empenhada com a ética das situações da vida humana (129).

Analisando ambos os referenciais teóricos, percebe-se que ou a pessoa com deficiência está enquadrada em uma situação de fragilidade e incapacidade, no caso da bioética de proteção; ou diluída em um cálculo utilitarista, o qual prevê que o resultado deve priorizar o benefício do maior número de pessoas, independentemente da situação particular de cada um, no caso da bioética de intervenção. Na bioética de proteção, a posição de fragilidade e incapacidade do polo fraco, que corresponde aos vulnerados e no qual as pessoas com deficiência se enquadram, vai de encontro à luta das pessoas com deficiência por reconhecimento, protagonismo e pelo fim do paternalismo patrocinado tanto por familiares quanto por profissionais de saúde e gestores de políticas públicas. Na bioética de intervenção, o não reconhecimento das especificidades da deficiência e das desvantagens de conversão por elas enfrentadas reforça a iniquidade na análise da justa distribuição de recursos em saúde e a visão errônea de que as pessoas com deficiência não são satisfeitas com a vida. Assim, a reflexão bioética fundamentada nesses referenciais, pelo menos no caso das pessoas com deficiência é, no mínimo, inadequada para garantir uma análise justa.

O utilitarismo consequencialista tem tido uma importante expressão no campo da saúde, e a ideia de equidade em saúde, com base nesse referencial, consiste na maximização da soma dos estados de saúde das pessoas, independente da forma como ela se distribui. Rawls critica radicalmente a proposta do utilitarismo, ao

considerar que o princípio de maximização não considera as diferenças entre as pessoas e, portanto, sua lógica distributiva pode ser profundamente injusta. Para Sen, todas as pessoas têm que ser consideradas como pessoas, e não como um dado a ser agregado nos cálculos de maximização da utilidade.

Segundo Restrepo-Ochoa (130), para tornar metodologicamente possível o critério de maximização, o utilitarismo anula os valores relativos ao agente, deixando de lado aqueles aspectos que as pessoas têm razão em valorizar em relação à sua própria saúde e estão além da mera ausência de doença. O utilitarismo dá lugar a um monismo valorativo, baseado na comensurabilidade da utilidade, que desconhece a realidade de configurações que as pessoas e os grupos humanos têm de entender e viver a saúde e a doença, em função de seus propósitos, valores, normas, crenças e, em geral, sua própria concepção de bem.

Restrepo-Ochoa (130) apresenta uma proposta para racionamento de recursos em saúde baseada na Abordagem das Capacidades, a partir das críticas deste enfoque ao utilitarismo. O autor propõe uma concepção de saúde baseada em quatro características: (i) uma noção de bem-viver de caráter pluralista; (ii) a expansão da liberdade como fundamento ético das ações em saúde; (iii) a concepção da pessoa como agente; e (iv) o reconhecimento da visão interna de saúde baseada em uma objetividade pessoal.

A Abordagem da Capacidade não contempla um conceito particular de saúde, pois se trata de uma base filosófica para pensar o desenvolvimento humano e não uma teoria específica para explicar fenômenos sociais específicos. Por essa razão, Restrepo-Ochoa assinala a necessidade de fundamentação de uma “saúde positiva”, coerente com as categorias analíticas do enfoque das capacidades, que se diferencie da concepção de “saúde negativa”, característica do modelo biomédico-assistencialista (130).

Para esse autor, a Bioética tem se concentrado fundamentalmente na medicina e nas perguntas relacionadas com a vida e a morte individual e não tem reconhecido a variedade de forças sociais que influenciam a saúde. A proposta de Sen, apesar de não se constituir uma teoria ética, permite construir pontes entre a questão do bem-viver e o problema da justiça, dando lugar a um enfoque que possibilita a abordagem dos problemas relacionados com a ética em saúde pública à luz do pluralismo valorativo, estruturado em torno da liberdade que têm as pessoas para alcançar o bem-viver, uma vida que elas têm razões para valorizar.

A concepção biomédica de saúde que norteia a assistência sanitária deixa de lado as complexas relações entre as condições de vida do sujeito e seu entorno social, político, econômico e cultural. A igualdade na assistência à saúde atualmente ignora a diversidade de capacidades de conversão para traduzir o acesso à saúde em bem viver. Isso é especialmente verdadeiro para as pessoas com deficiência.

Sendo assim, propõe-se, no presente trabalho, a utilização da Abordagem da Capacidade como um referencial teórico de justiça na reflexão bioética que envolve pessoas com deficiência. Nesse sentido, os bioeticistas têm um papel que não se limita a analisar o conjunto de bens disponíveis às pessoas como um fim em si mesmo. A análise bioética deve considerar se as situações que as pessoas com deficiência usufruem dão a elas condições para o desenvolvimento de suas capacidades. Assim, o pressuposto de que a vida das pessoas com deficiência é menos satisfatória que a vida dos demais, o que justificaria o infanticídio de bebês com deficiência, o aborto seletivo, e a menor alocação de recursos em saúde para esse grupo, deveria ser examinado à luz da ausência do reconhecimento de suas diferenças individuais e da necessidade de fatores de conversão para a equalização de oportunidades práticas. Ao se incluir na equação da igualdade as privações às quais as pessoas com deficiência são submetidas meramente por não terem reconhecidas suas especificidades, certamente as situações que levam ao pensamento comum de que a vida de pessoas com deficiência é menos satisfatória serão convertidos.

Em outras palavras, a visão generalizada de que as pessoas com deficiência experimentam uma vida de menor qualidade em relação às demais decorre, em grande monta, de seu isolamento social, que é resultado da privação de suas capacidades. Grande parte das pessoas com deficiência não consegue fazer ou ser aquilo que considera de valor, dado que enfrenta dificuldades de transformar recursos e bens em bem-viver. Consequentemente, passa a não reunir um conteúdo capacitório que permite a liberdade de escolha e a efetivação dos funcionamentos desejados. Por isso, o grupo enfrenta exclusão social, pobreza, baixa escolaridade, desemprego, preconceito e discriminação em maior grau do que as demais pessoas. Assim, se a Bioética reproduz o discurso de tragédia da deficiência, no lugar de contribuir para a diminuição das iniquidades a que este contingente de pessoas está sujeito, faz o contrário, pois reforça o conteúdo discursivo de que a deficiência, por si só, é causa de uma vida menos satisfatória, quando na verdade a causa está em

não reconhecer as diferenças interindividuais, que todos compartilham, mas que no caso das pessoas com deficiência podem ter um peso maior ao se tratar de igualdade.

Desse modo, o papel do Estado deve ir além de oferecer às pessoas um conjunto de bens; deve promover condições sociais, políticas, econômicas e culturais que permitam às pessoas com deficiência atingir um grau de desenvolvimento e liberdade similar ao do restante da população. O Estado deveria, portanto, ter uma função equalizadora em relação à loteria natural, considerando as desvantagens de conversão e propiciando o desenvolvimento de capacidades das pessoas com deficiência.

A Bioética, por seu turno, não pode se furtar em reconhecer a situação de iniquidade imposta por arranjos sociais injustos baseados em teorias de justiça que não reconhecem devidamente as desigualdades decorrentes da diversidade individual, especialmente no contexto latino-americano. Conforme salienta Restrepo-Ochoa (130), a Abordagem da Capacidade permite superar o colonialismo dos discursos biomédicos de saúde e propõe uma linha de indagação e práxis para pensar a intervenção na saúde como uma questão que não se restringe ao campo da saúde, mas que também abarca a filosofia política e as ciências sociais, a partir de uma ideia de justiça profundamente arraigada nas vidas reais das pessoas.

5 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

Esta seção apresenta o delineamento metodológico da pesquisa empírica, que consistiu em um estudo descritivo, transversal, com a interpretação de três questionários, aplicados a gestores públicos, pessoas com deficiência e estudantes de bioética ou bioeticistas. Serão apresentados os objetivos que orientaram a proposta do estudo, a abordagem metodológica escolhida, o perfil dos participantes, os instrumentos de coleta e a análise dos dados.

5.1 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, tendo sido aprovado em 02/02/2016. Vale destacar que o projeto está registrado na Plataforma Brasil sob o número CAAE 51010115.2.0000.0030 (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética).

O convite para participação no estudo ocorreu presencialmente, por contato telefônico ou por meio eletrônico. Juntamente com o convite, foi apresentado um termo de consentimento, contendo informações sobre o estudo e a pesquisadora responsável. Nas aplicações presenciais, realizadas nos três grupos, a pesquisadora informava aos potenciais participantes sobre os objetivos, riscos e benefícios do projeto e, havendo concordância em participar, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) era lido e assinado.

Nas aplicações por meio eletrônico, realizadas no grupo bioeticistas, foi enviado o convite para participação, juntamente com o TCLE, contendo informações sobre a pesquisa e dados da pesquisadora. Por se tratar de investigação de baixo risco e na qual o anonimato dos participantes estava previsto, a assinatura do TCLE não foi obrigatória para os participantes do subgrupo de bioeticistas, e o consentimento foi dado mediante a resposta ao questionário.

5.2 OBJETIVOS

5.2.1 Objetivo Geral

Analisar e comparar a percepção de gestores de políticas públicas, bioeticistas e pessoas com deficiência sobre dilemas bioéticos que envolvem políticas públicas e deficiência, tais como aborto seletivo e alocação de recursos escassos, para subsidiar a análise bioética e auxiliar na tomada de decisão sobre políticas públicas.

5.2.2 Objetivos Específicos

- a. Conhecer a percepção sobre alocação de recursos escassos, aborto seletivo, produtividade econômica de pessoas com deficiência, recusa de tratamento médico, entre outros; agrupando, analisando e comparando e discutindo os dados à luz dos referenciais teóricos.
- b. Depreender e refletir sobre elementos pertinentes à análise bioética e para a formulação de políticas públicas.

5.3 ESTUDO-PILOTO

O estudo-piloto refere-se à etapa preliminar de investigação do projeto proposto e tem como objetivo avaliar o delineamento metodológico para a etapa definitiva e os instrumentos desenvolvidos para o estudo, visando à realização de ajustes. No presente trabalho, realizou-se um pré-teste dos três questionários elaborados para a pesquisa, que foram enviados, por meio eletrônico, ou aplicados presencialmente junto a gestores públicos, estudantes de bioética e pessoas com deficiência. Além disso, os instrumentos de coleta foram submetidos à análise de um pesquisador com experiência em estatística para aprimoramento dos mesmos e definição da melhor abordagem metodológica para comparação de dados entre intra

e intergrupos. Essas ferramentas estatísticas foram aprimoradas a partir dos resultados do pré-teste e da análise do pesquisador em estatística, optando-se por alteração na redação e na ordem de várias questões, a fim de garantir maior fidedignidade nas respostas.

5.4 PROCEDIMENTOS

5.4.1 Abordagem Metodológica

Optou-se pelo estudo descritivo, com amostragem não probabilística por acessibilidade ou conveniência. Esse tipo de estudo descreve a realidade em um dado momento. Têm como objetivo a descrição das características de determinada população ou fenômeno, ou de uma experiência. A análise descritiva é uma técnica que sumariza um conjunto de dados por meio de medidas de posição e variabilidade (como média e desvio padrão) bem como pela utilização de métodos gráficos ou tabulares (131).

Na amostra por conveniência, o pesquisador seleciona membros da população mais acessíveis. Amostras por conveniência podem ser justificadas como uma base para geração de hipóteses e *insights*. A escolha desse método decorreu: da indisponibilidade de se ter acesso aos elementos da população para definir a população total nos três grupos; e da indisponibilidade de tempo, recursos financeiros e humanos para realizar a pesquisa com amostragem probabilística nos diferentes grupos participantes do estudo.

A análise das questões fechadas, organizadas conforme a escala tipo *Likert*, foi feita por meio da análise da frequência das respostas, comparando-as entre os grupos. Retas foram utilizadas nos gráficos para apontar a tendência de respostas dos grupos para melhor visualização dos dados, quando pertinente.

Foram identificadas 23 variáveis qualitativas para os grupos estudados, de forma que algumas questões se repetem nos três grupos, enquanto outras são exclusivas de cada grupo..

Para analisar os dados deste estudo foram calculadas medidas estatísticas, como a mediana. Utilizaram-se, ainda, gráficos e tabelas para facilitar a análise exploratória de modo que o estudo seja mais efetivo.

Para analisar as questões abertas, foi feita uma mineração de dados textuais a partir das respostas dos participantes, com a finalidade de estudar a frequência de distribuição de palavras, identificar as mais frequentes e se há associação entre elas. A associação entre os termos na “mineração de texto” indica que, se duas palavras sempre aparecem uma ao lado da outra, sua correlação será igual a 1.

Wordcloud (nuvem de palavras), por sua vez, é uma representação visual de dados de texto, uma forma de visualização gráfica de dados textuais. As palavras mais frequentemente utilizadas pelos participantes nas respostas abertas são apresentadas por meio de nuvens de palavras, para cada grupo.

5.4.2 Instrumentos

Foram elaborados três diferentes instrumentos de coleta de dados, contendo 23 questões cada, com versões adaptadas para cada um dos três grupos objetos da aplicação: pessoas com deficiência, gestores públicos e bioeticistas. Os questionários foram compostos por perguntas fechadas e abertas. As questões do primeiro bloco, de 1 a 10, eram idênticas nos três questionários e tratavam de afirmações sobre temas que relacionavam bioética, deficiência e políticas públicas, cujas alternativas de resposta estavam organizadas conforme a escala tipo *Likert*. As duas questões seguintes, 11 e 12, eram de múltipla escolha; e as questões 13 e 14 eram compostas de uma pergunta fechada e uma pergunta aberta. As demais questões tratavam do perfil socioeconômico e variaram nos diferentes instrumentos, havendo questões abertas e fechadas. Os instrumentos encontram-se dispostos no Apêndice 1, ao fim deste documento.

5.4.3 Coleta de Dados

No grupo pessoas com deficiência, os questionários foram aplicados presencialmente aos participantes da IV Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, ocorrido em abril de 2016, em Brasília, nos intervalos das atividades da conferência, individualmente ou em pequenos grupos. Os potenciais participantes, após uma breve explanação sobre a pesquisa, eram convidados a ler

o TCLE, e as dúvidas que surgiam eram dirimidas. Definiu-se a realização da pesquisa apenas com pessoas com deficiência física em razão de restrições relacionadas à disponibilidade de recursos de acessibilidade para outros tipos de deficiência (por exemplo, sensorial e intelectual), que demandariam a interpretação em Libras, no caso das pessoas surdas, ou *software* leitor de tela ou material em *braille*, no caso de pessoas com deficiência visual, ou adequação das questões para a compreensão por pessoas com deficiência intelectual. Alguns participantes necessitaram de apoio para o preenchimento, o que incluiu a leitura das questões, o preenchimento das alternativas pelo acompanhante ou pela pesquisadora, conforme a orientação do participante, e o apoio para a escrita. Uma pessoa desistiu de participar durante o preenchimento do questionário, alegando discordar da nomenclatura escolhida pela pesquisadora para se referir às pessoas com deficiência.

No grupo gestores públicos, a aplicação ocorreu em três órgãos do governo federal que lidam com o tema da deficiência, durante os meses de abril e maio de 2016: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, da então Secretaria de Direitos Humanos do Ministério das Mulheres, da Igualdade Racial e dos Direitos Humanos; Secretaria Nacional de Assistência Social, do então Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; e Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, da Secretaria de Atenção à Saúde, do Ministério da Saúde. A pesquisadora contatou um responsável em cada órgão, que foi informado acerca dos aspectos éticos e da natureza da pesquisa. Na Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, a responsável pela aplicação foi a própria pesquisadora. O representante em cada órgão distribuiu os questionários e eventuais dúvidas foram dirimidas por telefone e mensagem eletrônica. Após o preenchimento dos questionários, a pesquisadora recolheu os documentos em dia e horário determinados pelo responsável no órgão.

No grupo de bioeticistas, foram realizadas aplicações presenciais e por meio eletrônico de março a junho de 2016. Elas ocorreram em reuniões nas quais participaram alunos do curso de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB), e por meio de contato da pesquisadora com ex-alunos de Pós-Graduação em Bioética da UnB e de Especialização da Cátedra UNESCO de Bioética. Como estratégia adicional, foi solicitada, via carta, a lista de endereços

eletrônicos dos membros da Sociedade Brasileira de Bioética; porém a entidade não a forneceu justificando não haver previsão em seu Regimento Interno para tal.

Foi, então, utilizada a técnica bola de neve (*snowball sampling*) para contatar outros bioeticistas. A amostra por bola de neve é uma técnica de amostragem não probabilística na qual os indivíduos selecionados para serem estudados convidam novos participantes da sua rede de amigos e conhecidos (133). Dessa forma, a realização da pesquisa era informada a bioeticistas do círculo de conhecidos de outros bioeticistas já contatados pela pesquisadora, que por sua vez fazia contato com o potencial participante, por telefone ou mensagem eletrônica. Era então combinada a forma de participação na pesquisa; presencial ou à distância, por meio eletrônico.

A etapa de coleta de dados foi complexa e trabalhosa. Várias pessoas contatadas por meio eletrônico não retornaram o contato, e mesmo aquelas convidadas a participar de forma presencial, ao lerem o questionário, desistiram. Vários participantes relataram se sentirem incomodados em ter que responder a tais questionamentos, e observou-se que, especialmente nas questões abertas, muitas ficaram em branco. Interessante assinalar que o grupo mais resistente em participar foi o de bioeticistas, especialmente quando o contato era feito por telefone ou por mensagem eletrônica.

5.5 PERFIL DOS PARTICIPANTES

Os participantes compuseram três grupos: 30 bioeticistas, 45 gestores públicos e 34 pessoas com deficiência, e foram analisados dados sobre sexo, idade, estado civil, convivência com pessoas com deficiência, renda, escolaridade, entre outros. Além disso, foram analisadas as respostas às questões relacionadas aos temas bioética, deficiência e políticas públicas.

5.5.1 Critérios de Inclusão e Exclusão

Subgrupo 1: pessoas com deficiência

Critério de inclusão: ter deficiência física e ser participante da IV Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Critérios de exclusão: ser bioeticista, ter menos de 18 anos.

Subgrupo 2: bioeticistas

Critérios de inclusão: ser bioeticista ou estudante de Bioética, isto é, ter pós-graduação na área; ou estar cursando pós-graduação em Bioética em universidade reconhecida pelo MEC, há pelo menos um ano.

Critério de exclusão: Ter menos de 18 anos.

Subgrupo 3: gestores públicos

Critério de inclusão: atuar como gestor ou formulador de políticas públicas voltadas direta ou indiretamente para pessoas com deficiência no âmbito federal, há pelo menos um ano.

Critérios de exclusão: ter menos de 18 anos; estar afastado das atividades profissionais há mais de três anos.

5.5.2 Grupo Pessoas com Deficiência

Como mencionado, 34 pessoas com deficiência concordaram em participar do estudo. A Tabela 1 apresenta o perfil desse grupo.

Tabela 1: Perfil das Pessoas com Deficiência

Perfil Pessoas com Deficiência		
Sexo	n	%
Feminino	8	73,53
Masculino	25	23,53
Sem resposta	1	2,94
<i>Estado civil</i>		
Solteiro (a)	17	50
Casado (a) ou vivendo com companheiro (a)	11	32,35
Divorciado (a) ou separado (a)	4	11,76
Sem resposta	2	5,88
<i>Idade</i>		
18 a 25	1	2,94
26 a 35	3	8,82
36 a 45	11	32,35
46 a 55	15	44,12
56 a 65	2	5,88
65 a 75	0	0
Mais de 75 anos	0	0
Sem resposta	2	5,88
<i>Trabalho</i>		
Não trabalha e tem aposentadoria/benefício	8	23,53
Não trabalha e não tem aposentadoria/benefício	2	5,88
Trabalha e tem aposentadoria/benefício	4	11,76
Trabalha e não tem aposentadoria/benefício	17	50
Outro	2	5,88
Sem resposta	1	2,94
<i>Renda mensal</i>		
Sem rendimento	0	0
Até 1	8	23,53
Entre 1 e 2	10	29,41
Entre 2 e 3	4	11,76
Entre 3 e 5	7	20,59
Entre 5 e 10	3	8,82
Entre 10 e 20	1	2,94
Mais de 20	0	0
Sem resposta	1	2,94
<i>Tempo com deficiência</i>		
Há menos de 1 ano	1	2,94
Entre 1 e 5 anos	0	0
Entre 5 e 10 anos	3	8,82
Há mais de 10 anos	29	85,29
Sem resposta	1	2,94
<i>Grau de deficiência</i>		
Leve	2	5,88
Moderada	21	61,76
Grave	9	26,47
Sem resposta	2	5,88
<i>Participação em entidades</i>		
Sim	32	94,12
Não	1	2,94
Sem resposta	1	2,94
<i>Escolaridade</i>		
Ensino Fundamental completo ou incompleto	2	5,88
Ensino Médio completo ou incompleto	12	35,29
Ensino Superior completo ou incompleto	12	35,29
Pós-Graduação completa ou incompleta	7	20,59
Sem resposta	1	2,94

Das 34 pessoas com deficiência que participaram do estudo, 25 pessoas eram do sexo masculino, correspondendo a 73,53%; e 23,53%, oito pessoas, eram do sexo feminino; um entrevistado não respondeu. Com relação ao estado civil, observou-se que a metade deles, 17 pessoas, se declarou solteiro. Outras 11 pessoas, 32,25%, responderam ser casadas ou viverem com um companheiro (a), e 11% informam serem divorciadas ou separadas. Com relação à idade, 44,12% do total, 15 pessoas, encontram-se na faixa de 46 a 55 anos. A segunda faixa de idade mais frequente é de 36 a 45 anos, com 11 pessoas representando 32,35% dos participantes desse grupo. Vale mencionar a ausência de pessoas com deficiência com idade superior a 65 anos no grupo estudado.

Sobre a situação em relação a trabalho, verificou-se que metade das pessoas com deficiência respondeu que trabalha e não recebe aposentadoria ou benefício; em seguida, oito pessoas (11,76%) responderam que não trabalham e têm aposentadoria ou benefício. Quatro participantes responderam que trabalham e concomitantemente recebem aposentadoria/benefício (23,53%) e duas pessoas responderam que não trabalham e não recebem benefício ou aposentadoria.

Quanto à renda mensal familiar, nota-se que 52,94% responderam que têm renda de até dois salários mínimos; 29% declararam ter renda mensal na faixa de um a dois salários mínimos; e 23,5% até um salário mínimo. Apenas uma pessoa declarou ter renda entre 10 e 20 salários mínimos.

Em relação ao tempo que possui deficiência, a maioria, 29 pessoas, representando 85,29% do total, declarou ter deficiência há mais de 10 anos. Apenas uma pessoa declarou ter deficiência há menos de um ano. Quanto ao grau de deficiência, 61,76% do grupo declararam ter uma deficiência moderada. Outras nove pessoas referiram deficiência grave e duas, deficiência leve, representando, 26,47% e 5,88%, respectivamente.

Sobre a participação em entidade de ou para pessoas com deficiência, a maioria dos entrevistados, 94,12%, somando 32 pessoas, respondeu que sim. Apenas uma pessoa declarou que nunca participou de entidade de ou para pessoas com deficiência. Sobre a escolaridade, nota-se que pouco mais de 70% dos participantes têm Ensino Médio completo ou incompleto ou Ensino Superior completo ou incompleto, cada grupo representando 35,29% do total, somando 12 pessoas cada. Verifica-se que duas pessoas possuem o Ensino Fundamental

completo ou incompleto, representando 5,88% do grupo e sete pessoas com Pós-Graduação completa ou incompleta, representando 20,59% da população.

5.5.3 Grupo Gestores Públicos

A Tabela 2 apresenta o perfil do grupo formado por gestores públicos.

Tabela 2: Perfil dos gestores públicos

Perfil Gestores Públicos		
Sexo	n	%
Feminino	32	71,11
Masculino	12	28,89
Sem resposta		0
<i>Estado civil</i>		
Solteiro (a)	19	42,22
Casado (a) ou vivendo com companheiro (a)	23	51,11
Viúvo	1	2,22
Separado (a) ou divorciado (a)	2	4,44
<i>Idade</i>		
18 a 25	8	17,78
26 a 35	15	33,33
36 a 45	13	28,89
46 a 55	5	11,11
56 a 65	4	8,89
65 a 75	0	0
Mais de 75 anos	0	0
Sem resposta		
<i>Tempo de atuação no serviço público (em anos)</i>		
Há menos de 1	2	4,44
Mais de 1 até 5	13	28,89
Mais de 5 até 10	12	26,67
Mais de 10 até 20	9	20
Mais de 20	9	20
<i>Renda mensal</i>		
Sem rendimento	0	0
Até 1	0	0
Mais de 1 até 2	0	0
Mais de 2 até 3	2	4,44
Mais de 3 até 5	4	8,89
Mais de 5 a 10	19	42,22
Mais de 10 a 20	15	33,33
Mais de 20	5	11,11
<i>Área de atuação de política pública</i>		
Políticas Sociais	37	82,22
Planejamento e Orçamento	3	6,67
Infraestrutura	1	2,22
Políticas Econômicas e Fiscais	0	0
Regulação	0	0
Outra	2	4,44
<i>Tem deficiência?</i>		
Não	43	95,56
Sim, há menos de 1 ano	0	0
Sim, há mais de 1 ano e menos de 5 anos	0	0
Sim, há mais de 5 anos	2	4,44
<i>Participação em entidades</i>		
Sim	12	26,67
Não	33	73,33
<i>Escolaridade</i>		
Ensino Fundamental completo ou incompleto	0	0
Ensino Médio completo ou incompleto	0	0
Ensino Superior completo ou incompleto	10	22,22
Pós-Graduação completa ou incompleta	35	77,78

Como demonstra a tabela, a maioria dos participantes era do sexo feminino, 71,11%, correspondendo a 32 pessoas; e outras 13 pessoas, 28,89%, do sexo masculino. Já 51,11% dos entrevistados responderam ser casados ou viver com companheiro (a). Em seguida, os solteiros representaram cerca de 42% dos respondentes. Viúvos e separados ou divorciados representaram apenas 6,67% do grupo.

Em relação à idade, verifica-se que cerca de 30% dos entrevistados têm entre 26 e 35 anos e pouco menos de 29% têm de 36 a 45 anos. Apenas oito dos 45 entrevistados, 17,78%, têm entre 18 e 25 anos e apenas quatro dos respondentes têm entre 56 e 65 anos de idade. Além disso, a partir dos dados, pode-se concluir também que, em média, os entrevistados têm 37 anos e que 50% deles têm até 34,7 anos de idade.

Entre os 45 gestores públicos entrevistados, treze deles atuam no serviço público entre um e cinco anos (28,89%) enquanto doze, cerca de 26%, têm entre cinco e 10 anos de atuação. Os mais experientes, que atuam entre 10 e 20 anos e mais de duas décadas nessa área, representam 40% do grupo; apenas dois dos gestores entrevistados têm menos de um ano de carreira no serviço público.

Ao analisar a renda mensal dos entrevistados, percebe-se que 19 deles, cerca de 42%, têm rendimento familiar mensal entre cinco e 10 salários mínimos, e um terço dos gestores públicos, 33,33%, entre 10 e 20. Além disso, 13,33% dos respondentes apresentam renda mensal familiar entre dois e cinco salários mínimos. 50% dos entrevistados apresentam rendimento familiar de até 9,34 salários mínimos.

Ao analisar a distribuição dos gestores públicos segundo a área de atuação de política pública, constata-se que 82,22%, 37 dentre os 45, se concentram no campo das Políticas Sociais, enquanto três estão na área de Planejamento e Orçamento e apenas um trabalha com Infraestrutura. Dois entrevistados atuam em áreas que não foram citadas.

Sobre ter ou não ter deficiência, 43 gestores públicos, 95,56%, responderam que não apresentam qualquer tipo de deficiência, enquanto dois alegam ter deficiência há mais de cinco anos. Ao serem questionados sobre a participação em alguma entidade de ou para pessoas com deficiência, 73,33% dos entrevistados não participam, enquanto 26,67% responderam positivamente.

Ao analisar a distribuição dos gestores públicos que responderam ao questionário segundo grau de escolaridade, verifica-se que todos eles têm Ensino Fundamental e Médio completos. Além disso, 22,22% têm Ensino Superior completo ou incompleto e 77,78% apresentam pós-graduação completa ou incompleta.

5.5.4 Grupo Bioeticistas

A Tabela 3 apresenta o perfil dos bioeticistas.

Tabela 3: Perfil dos bioeticistas

Perfil Bioeticistas		
Sexo	N	%
Feminino	24	80
Masculino	6	20
<i>Estado civil</i>		
Solteiro (a)	6	20
Casado (a) ou vivendo com companheiro (a)	19	63,33
Viúvo	1	3,33
Separado (a) ou divorciado (a)	4	13,33
<i>Idade</i>		
18 a 25	0	0
26 a 35	6	20
36 a 45	17	56,67
46 a 55	1	3,33
56 a 65	5	16,67
65 a 75	1	3,33
Mais de 75 anos	0	0
Sem resposta	0	0
<i>Formação em Bioética (em anos)</i>		
Especialização Completa ou Incompleta	6	26,67
Mestrado Completo ou Incompleto	11	36,67
Doutorado Completo ou Incompleto	9	36,67
Pós-Doutorado Completo ou Incompleto	0	0
Outro	0	0
<i>Renda mensal</i>		
Sem rendimento	0	0
Até 1	0	0
Mais de 1 até 2	1	3,33
Mais de 2 até 3	2	6,90
Mais de 3 até 5	2	6,90
Mais de 5 a 10	9	34,50
Mais de 10 a 20	4	20,70
Mais de 20	7	27,60
Sem resposta	1	3,33
<i>Comitê de Ética em Pesquisa</i>		
Sim	11	41,40
Não	14	58,60
Sem resposta	1	3,33
<i>Tem deficiência?</i>		
Não Tenho Deficiência	24	80
Leve	4	16,67
Moderada	0	0
Grave	1	3,33
<i>Participação em entidades</i>		
Sim	2	6,67
Não	28	93,33

Nesse grupo, 24 pessoas, 80% do total, responderam ser do sexo feminino e seis pessoas, 20%, do sexo masculino. A maioria respondeu que era casada ou vivia com companheiro, 19 pessoas, 63,33% do total. Seis pessoas responderam ser solteiras, 20%; quatro separadas ou divorciadas, o que representou 13,33%; e apenas uma pessoa era viúva, representando 3,33% do total.

Em relação à idade, nenhuma pessoa respondeu ter entre 18 e 25 anos ou mais de 75 anos; uma pessoa respondeu ter entre 46 e 55 anos e outra entre 66 e 75 anos, o que representou 3,33% em cada um dos dois grupos etários. Cinco pessoas responderam ter entre 56 e 65 anos de idade, representando 16,67% do total; seis pessoas, 20% do total, responderam ter entre 26 e 35 anos e 17 pessoas declararam ter entre 36 e 45 anos, o equivalente 56,67% do total.

O grau mais elevado de formação em Bioética que a maioria das pessoas respondeu possuir foi mestrado completo ou incompleto, ou doutorado completo ou incompleto, o que representou 36,67% do total (11 pessoas em cada categoria); oito pessoas declararam possuir especialização completa ou incompleta, representando 26,67%. Nenhuma pessoa respondeu possuir pós-doutorado completo ou incompleto ou outra formação.

Sobre ser ou já ter sido membro de Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, uma pessoa, 3,85% do total, não respondeu. Dentre as demais, 12 pessoas responderam que são ou já foram membros, 41,40% do total; e 17 pessoas responderam não, o equivalente a 58,60%.

A respeito do rendimento em salários mínimos dos participantes, nenhuma pessoa respondeu não ter rendimento ou receber até um salário mínimo. Uma pessoa deixou sem resposta e apenas uma declarou receber entre um e dois salários mínimos, representando 3,33% do total; duas pessoas declararam receber mais de dois até três salários; mesma quantidade de pessoas que declarou receber mais de três a cinco, o equivalente a 6,67% para cada uma das categorias. Quatro pessoas declararam receber mais de 10 até 20 salários mínimos, representando 20% do total; oito pessoas declararam receber mais de 20, representando 26,67% do total; e dez pessoas declararam receber mais de cinco até 10, o que representou 33,33%.

Sobre ter deficiência, 24 pessoas responderam não ter deficiência, representando 80% do total; cinco relataram ter deficiência, todas em grau leve, o equivalente a 16,67%. Nenhuma pessoa considerou ter deficiência moderada e uma

pessoa declarou ter grau de deficiência grave, representando 3,33%. Sobre participar ou já ter participado de alguma entidade de ou para pessoas com deficiência, duas pessoas afirmaram já ter participado, representando 6,67%. Por sua vez, 28 pessoas responderam não, o que representou 93,33% do total.

Quanto à instituição onde estudou, estuda ou atua com Bioética, a Tabela 4 apresenta a distribuição das respostas.

Tabela 4: Distribuição dos entrevistados segundo instituição de ensino

Instituição de Ensino	Frequência	Porcentagem
Catédra Unesco de Bioética da UnB	5	14,30%
UnB	21	60,00%
Ministério da Saúde	2	5,70%
UniCEUB	3	8,60%
ICF/ANIS	1	2,90%
UFPI	1	2,90%
UFRJ	1	2,90%
PUC/RJ	1	2,90%
Total	35	100,00%

Ressalta-se que em alguns casos mais de uma instituição foi citada pelo bioeticista. A instituição de ensino UnB foi citada em 60% das respostas, maior frequência apresentada.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da pesquisa empírica estão apresentados em eixos, de acordo com o tema abordado, a fim de organizar os assuntos tratados. Os dados serão apresentados por meio de gráficos, tabelas e textualmente, de forma a permitir a acessibilidade a pessoas com deficiência, especialmente com deficiência visual. Embora essa forma de apresentação possa ser exaustiva para pessoas sem deficiência, permite minimamente mais acesso aos dados a uma maior gama de pessoas. Em seguida, os resultados são discutidos.

O primeiro eixo de resultados a serem apresentados está relacionado à recusa de tratamento médico, aborto e satisfação com a vida e é composto das questões 1, 4, 5 e 7. O segundo eixo diz respeito às questões que tratam de alocação de recursos e produtividade econômica, e é composto pelas questões 3, 6, e 8. O terceiro eixo aborda questões referentes aos modelos de deficiência, sendo composto pelas questões 2, 9 e 10. O quarto eixo trata das questões sobre convivência com pessoas com deficiência, felicidade e microcefalia. A caracterização sociodemográfica já foi apresentada na subseção anterior.

Nas próximas subseções serão apresentados gráficos, com as distribuições das respostas de acordo com os grupos. Há, ainda, uma reta para apontar a tendência de respostas dos grupos nas situações em que for pertinente para melhor visualização dos dados.

6.1 RECUSA DE TRATAMENTO MÉDICO, ABORTO E SATISFAÇÃO COM A VIDA

A figura 4 apresenta o gráfico da distribuição das respostas dos participantes sobre a questão um.

Q1: Deve ser permitido às pessoas com deficiência com autonomia preservada recusar tratamento médico para prolongar sua vida, caso estejam em uma condição incapacitante e sem perspectiva de melhora.

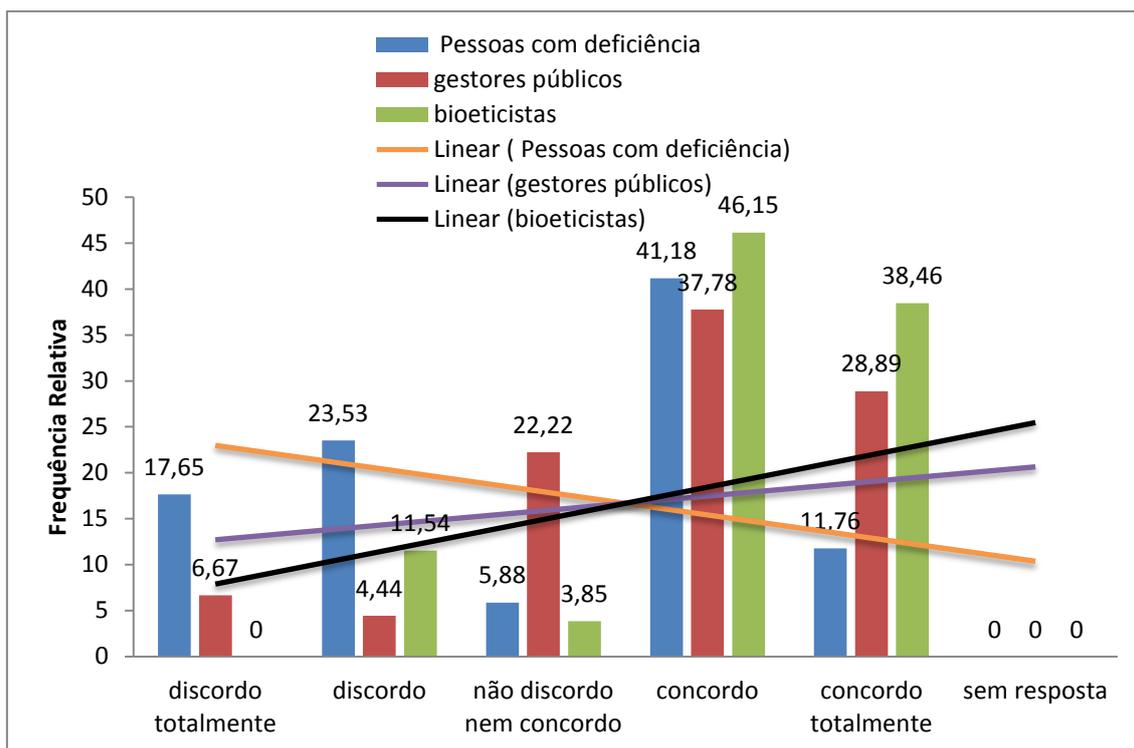


Figura 4: Gráfico da distribuição da resposta dos participantes segundo opinião sobre recusa de tratamento para prolongar a vida

Entre as 34 pessoas com deficiência que responderam ao questionário, 17,65% informaram discordar totalmente com a afirmativa acima; 23,53% discordaram; 5,88%, nem discordaram nem concordaram; 41,18% concordaram com a afirmativa; e 11,76% concordaram totalmente. Entre os 45 gestores públicos que responderam ao questionário, a maioria deles, 37,78% do total, concordaram; treze pessoas concordaram totalmente, o que representou 28,89% do total; 10 pessoas, 22,22%, não concordaram nem discordaram; 4,44% discordaram e 6,67%, discordaram totalmente. No grupo de bioeticistas, nenhum discordou totalmente; três discordaram, o que representou 10% do total; uma pessoa não concordou nem discordou, representando 3,33%; 15 pessoas concordaram, representando 50%; e 10 pessoas concordaram totalmente, o equivalente a 36,67%.

O percentual de concordância, representado pela soma das alternativas “concordo” e “concordo totalmente” alcançou 52,94% no grupo de pessoas com deficiência, 66,7% no grupo de gestores públicos e 84,61% no grupo de bioeticistas, enquanto o percentual de discordância, representado pela soma das opções “discordo” e “discordo totalmente”, foi de 41,18%, 11,11% e 11,54% nos grupos de

peças com deficiência, gestores públicos e bioeticistas, respectivamente. Os dados refletem posicionamentos diferentes entre os grupos, notadamente entre bioeticistas e pessoas com deficiência, parecendo haver uma maior tendência no grupo de bioeticistas em valorizar a autonomia da pessoa na tomada de decisões acerca de si no cuidado médico comparado aos resultados do grupo de pessoas com deficiência, no que se refere à recusa de tratamento para prolongamento da vida.

Esses achados podem estar relacionados às colocações de Ouellette (84) sobre o potencial conflito entre bioeticistas e membros do movimento pelos direitos das pessoas com deficiência. Conforme citado anteriormente, a autora afirma que, enquanto a bioética promove a escolha individual informada no cuidado médico, mesmo que essa escolha leve à morte do paciente, os especialistas em deficiência promovem a proteção das pessoas com deficiência como um grupo, ainda que o interesse comunitário possa entrar em conflito com o interesse individual. Dessa forma, as pessoas com deficiência propenderiam a dar menor valor à autonomia individual na situação citada, pois isso poderia enfraquecer a posição de grupo, na medida em que a deficiência poderia ser vista como algo incompatível com uma vida satisfatória.

A figura 5 apresenta gráfico da distribuição de resposta dos participantes sobre a questão quatro.

Q4: O aborto deveria ser legalmente permitido nos casos em que há deficiência no feto, comprovada por exames médicos.

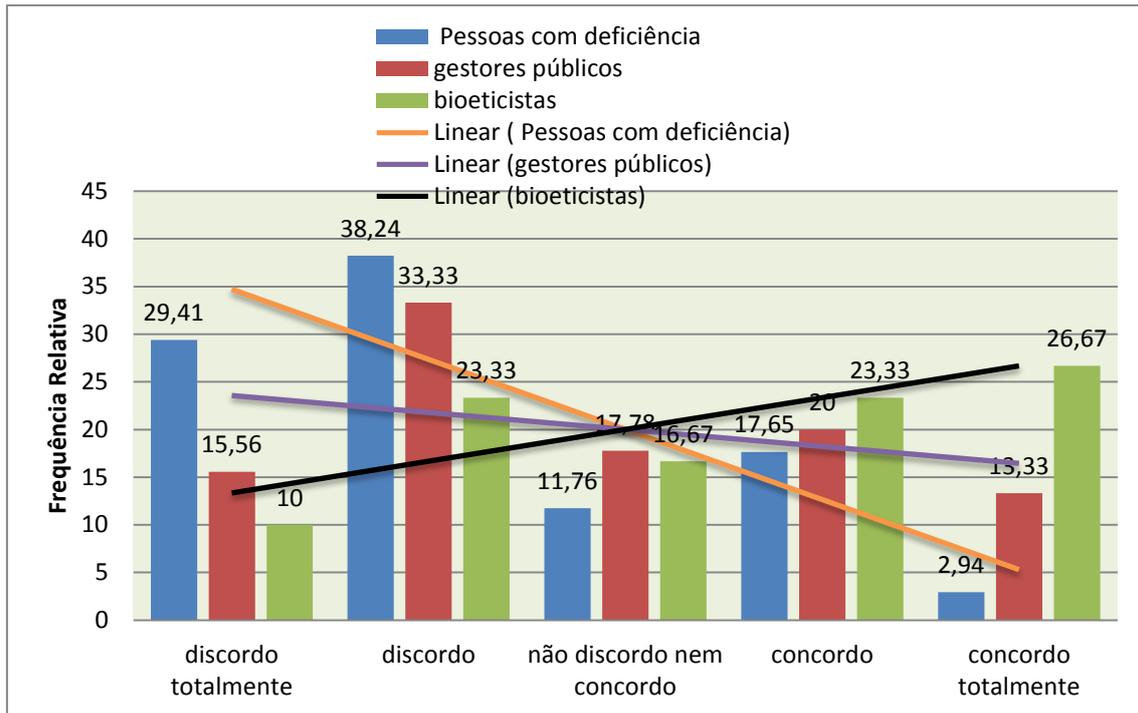


Figura 5: Gráfico da distribuição dos participantes segundo opinião sobre aborto de fetos com deficiência

Quanto à permissão legal do aborto em casos em que exames comprovam a deficiência do feto, 29,41% dos entrevistados do grupo de pessoas com deficiência informou discordar totalmente (10 pessoas); 38,24% (13 pessoas) informaram discordar; quatro pessoas, o que totaliza 11,76%, nem discordaram nem concordaram; enquanto seis, 17,65%, concordaram; e apenas uma, 2,94%, concordou totalmente. Verifica-se que o somatório dos entrevistados que discordam ou discordam totalmente da legalização do aborto de fetos com deficiência é de 67,75%, enquanto aqueles que concordam ou concordam totalmente é de 20,59%.

No grupo de gestores públicos, 15 pessoas discordaram, o equivalente a 33,33%; nove pessoas, 20%, concordaram; oito pessoas, 17,78%, não concordaram nem discordaram; 15,56%, sete pessoas, discordaram totalmente e seis delas, 13,33%, concordaram totalmente. Portanto, 48,89 % discordaram ou discordaram totalmente, enquanto 33,33% concordaram ou concordaram totalmente.

Entre os bioeticistas, três pessoas discordaram totalmente, representando 10% do total. Sete pessoas discordaram, representando 23,33%, mesmo número de pessoas que concordaram. Cinco pessoas não discordaram nem concordaram

(16,67%). Assim, temos 15 pessoas (50%) que concordaram ou concordaram totalmente, enquanto 10 discordaram ou discordaram totalmente (33,33%).

Entre os participantes do grupo de pessoas com deficiência, o percentual de discordância com a afirmação foi de 67,65%; no grupo de gestores públicos foi de 48,89% e entre os bioeticistas foi de 33,33%. O percentual de concordância foi de 20,59%, 33,33% e 50%, respectivamente para grupo de pessoas com deficiência, gestores públicos e bioeticistas. Interessante assinalar que, entre os bioeticistas, 19,23% optaram por responder que não concordam nem discordam com a afirmação. Assim, a maioria dos participantes do grupo de pessoas com deficiência respondeu ser contra a legalização do aborto seletivo por causa da deficiência, posicionamento defendido por Asch (97,98) e outros autores ligados à defesa dos direitos das pessoas com deficiência citados anteriormente (99, 102), enquanto a maioria dos participantes bioeticistas é favorável a esse tipo de aborto.

Para bioeticistas participantes do estudo, a vida com deficiência pode ser vista como tão insatisfatória que não seria moralmente correto permitir que vidas com essa condição existissem, enquanto para as pessoas com deficiência viver com deficiência parece não ser visto como a tragédia que o pensamento comum imagina, e não se justificaria a realização do aborto em razão da deficiência, o que, em última análise, poderia ser entendido como uma forma de eugenia para esse grupo. No entanto, é preciso aprofundar os estudos nesse sentido, pois os dados coletados não são suficientes para se chegar a conclusões definitivas.

Além disso, seria interessante ampliar as pesquisas para compreender melhor se o posicionamento dos participantes com deficiência está realmente relacionado à presença de deficiência²¹ no feto. Isso porque quase todos os participantes do estudo relataram participar de entidades de ou para pessoas com deficiência, muitas das quais podem ter orientação religiosa, especialmente cristã, o que pode influenciar o posicionamento nesse tema.

A figura 6 apresenta gráfico com a distribuição de respostas dos participantes à questão cinco.

²¹ A expressão correta seria “impedimento no feto”, visto que a deficiência depende de outros fatores além da expressão corporal de uma característica ou várias características fora dos padrões da “normalidade”. Entretanto, como o termo impedimento é pouco conhecido e pouco utilizado pelas pessoas em geral, optou-se por utilizar o termo deficiência como sinônimo de impedimento nas questões dos instrumentos de coleta de dados.

Q5: Se fosse possível escolher, eu preferiria não ter pessoas com deficiência em minha família.

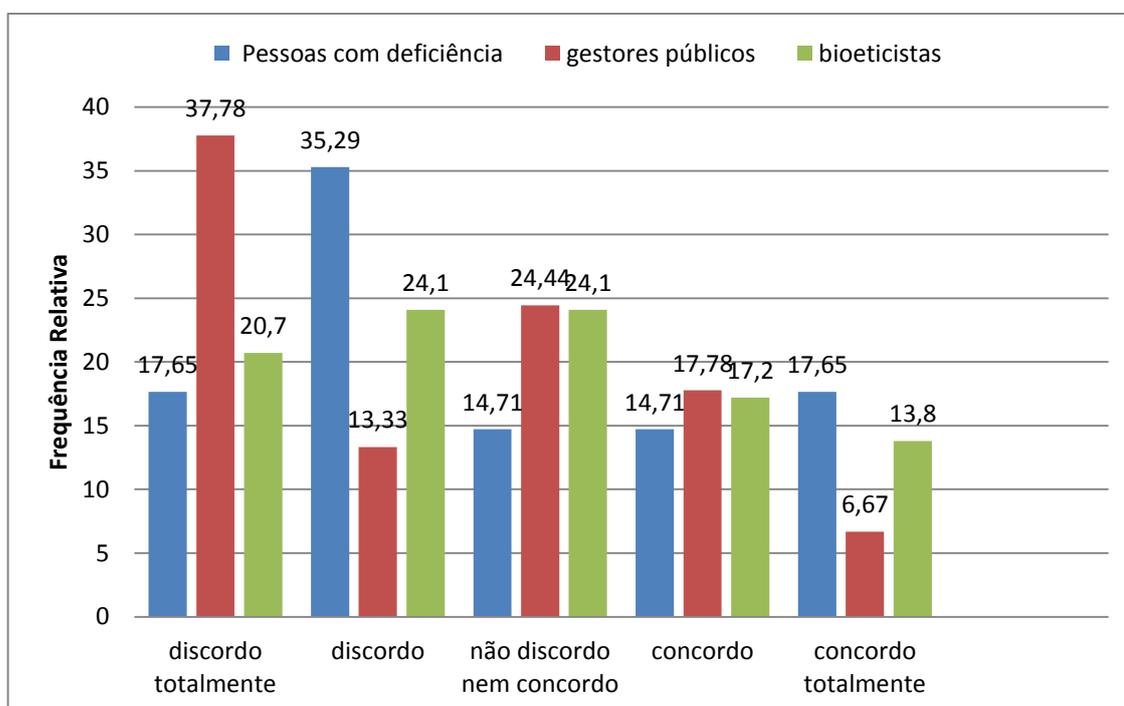


Figura 6: Gráfico da distribuição de participantes segundo opinião sobre preferir não ter outras pessoas com deficiência na família

Ao perguntar aos entrevistados do grupo de pessoas com deficiência se prefeririam não ter outras pessoas com deficiência na família, se essa fosse uma escolha possível, 17,65% discordaram totalmente; 35,29% discordaram; cinco deles, 14,71%, nem discordaram nem concordaram; outros cinco concordaram; e 17,65%, seis entrevistados, concordaram totalmente.

No caso dos gestores públicos, 17 entrevistados, ou seja, 37,78% discordaram totalmente; 11 nem concordaram nem discordaram, o que representou 24,44%; oito concordaram, o que representou 17,78%; seis discordaram, o equivalente a 13,33%; e três pessoas, 6,67%, concordaram totalmente.

Em relação aos bioeticistas, seis pessoas discordaram totalmente, 20,07% do total; sete pessoas discordaram; mesmo número de pessoas que não discordaram nem concordaram, representando 24,10% do total; cinco pessoas concordaram, 17,20%. Apenas uma pessoa não respondeu e quatro pessoas concordaram totalmente, significando 13,80% do total.

As respostas a essa afirmação demonstraram índices de discordância semelhantes entre os participantes dos três grupos (52,94% no grupo de pessoas com deficiência, 51,11% no grupo de gestores públicos, e 44,8% no grupo de bioeticistas). Um dado interessante, no entanto, é o percentual de participantes com deficiência que concordaram totalmente com essa afirmação, 17,65%, enquanto no grupo de gestores públicos foi de 6,67% e de bioeticistas 13,8%. Há necessidade de estudos mais aprofundados para revelar as razões pelas quais há um percentual maior de pessoas com deficiência que concordam totalmente com essa afirmação do que nos demais grupos. Pelo menos uma hipótese pode ser aventada: os custos da deficiência são significativos (30) e como o perfil socioeconômico do grupo de pessoas com deficiência participantes do estudo demonstra que a maioria tem rendimento de até dois salários mínimos, as pessoas com deficiência podem ter baseado seu posicionamento no impacto econômico de se ter uma pessoa com deficiência na família na renda familiar total, especialmente se a renda é baixa. Além disso, as dificuldades de inserção social vivenciadas pelas pessoas com deficiência, com o enfrentamento de várias barreiras no dia-a-dia, podem ser responsáveis por esse posicionamento.

A Figura 7 apresenta o gráfico da distribuição das respostas dos participantes à questão sete.

Q7: Geralmente, quem não tem deficiência é mais satisfeito com a vida do que quem tem deficiência.

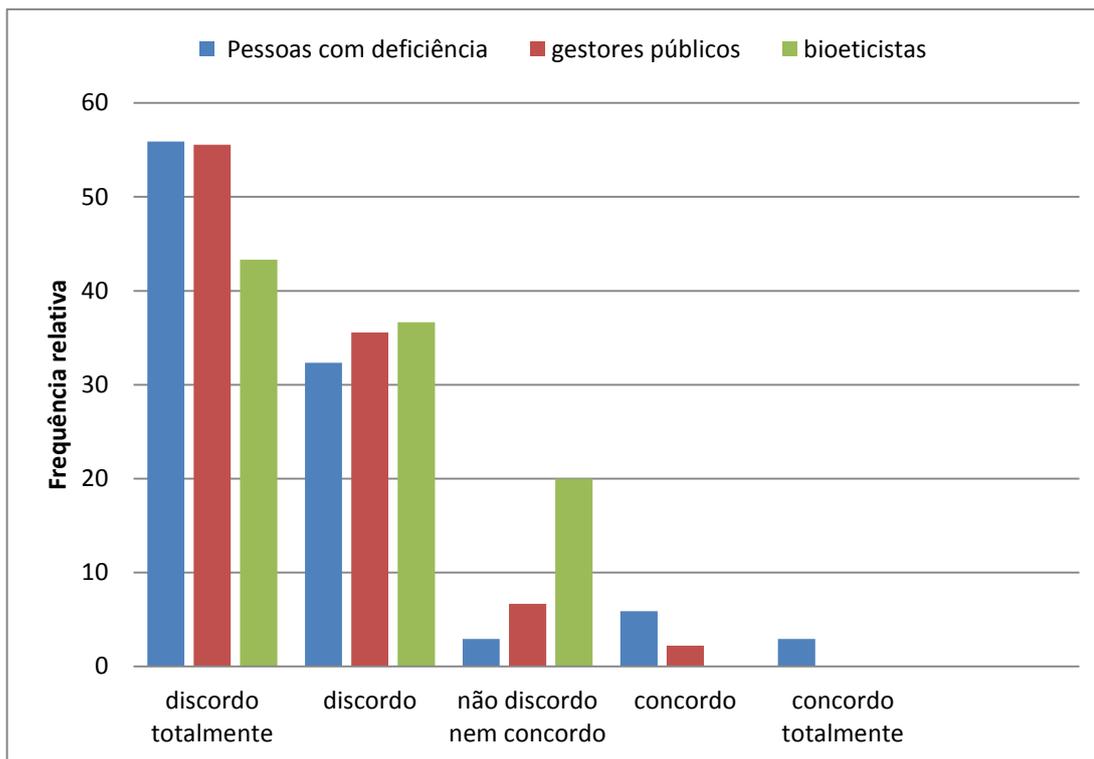


Figura 7: Gráfico da distribuição de participantes segundo opinião sobre satisfação com a vida

Em relação à opinião sobre a afirmação acima, 19 entrevistados do grupo de pessoas com deficiência, 55,88% do total, discordaram totalmente; 32,35% discordaram; uma pessoa, que representa 2,94% dos respondentes, nem discordou nem concordou; enquanto duas pessoas, 5,88%, concordaram; e apenas uma concordou totalmente.

Ao responderem sobre a mesma afirmação, a maioria dos gestores públicos discordou totalmente, 25 dos 45 entrevistados, o que representou 55,56% do total; 16 gestores discordaram, 35,56%; três pessoas, 6,67%, não discordaram nem concordaram. Apenas uma pessoa, 2,22%, concordou; e nenhuma pessoa concordou totalmente.

Quanto aos bioeticistas, 13 pessoas discordaram totalmente, representando 43,33% do total; 11 pessoas discordaram, 36,67%; seis pessoas não discordaram nem concordaram, o equivalente a 20%; e nenhuma pessoa concordou ou concordou totalmente.

Quanto à satisfação com a vida, os resultados do percentual de discordância foram similares nos três grupos, com 88,23% no grupo de pessoas com deficiência, 91,12% no grupo de gestores públicos, e 80% no grupo de bioeticistas. No entanto, verifica-se que o menor percentual de discordância, comparativamente, ocorreu no

grupo de bioeticistas. Resultado semelhante é observado no tocante à afirmativa “A pessoa com deficiência é menos produtiva que a pessoa sem deficiência”, em que 76,47% dos participantes do grupo de pessoas com deficiência referiu discordar ou discordar totalmente da afirmativa, enquanto esse percentual entre os gestores foi de 80%, seguido pelos bioeticistas, com 79,07%.

Apesar dos resultados similares relacionados à questão da satisfação com a vida, destaca-se que no grupo de bioeticistas foi encontrado o menor percentual de discordância, seguindo a tendência dos achados da literatura apresentados neste trabalho, sobre a visão dos bioeticistas em relação à menor satisfação com a vida que as pessoas com deficiência desfrutam em relação às pessoas sem deficiência. Há vasta literatura sobre o tema satisfação com a vida, qualidade de vida e bem-estar que não foi abordada no presente estudo. Seria interessante aprofundar as pesquisas nesse sentido, para se obter dados empíricos mais qualificados e elementos científicos mais robustos que corroborem ou não os achados da literatura, incluindo dados sobre a visão dos bioeticistas sobre pessoas com deficiência no que se refere à satisfação com a vida por meio de instrumentos específicos.

6.2 ALOCAÇÃO DE RECURSOS E PRODUTIVIDADE

A Figura 8 apresenta gráfico com a distribuição das respostas dos participantes à questão três.

Q3: O governo deve utilizar recursos públicos para adequar equipamentos e ambientes para a utilização pelas pessoas com deficiência, mesmo usando recursos que poderiam atender o restante da população em outras necessidades, como saúde e educação.

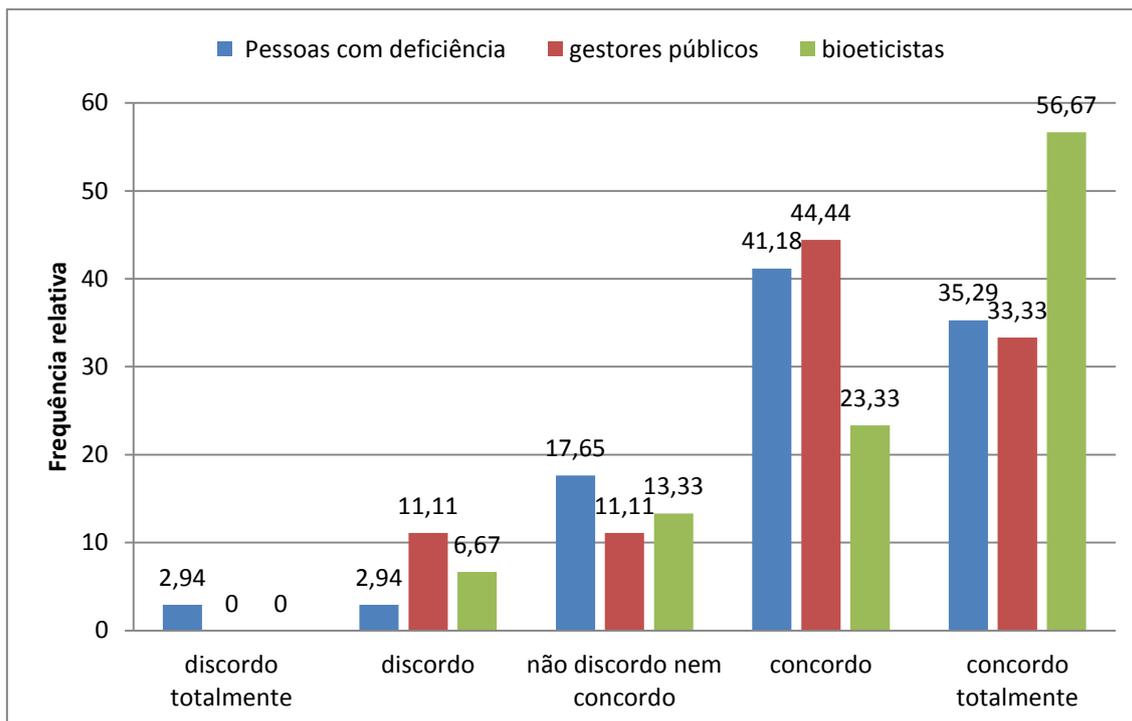


Figura 8: Gráfico da distribuição de participantes segundo opinião sobre utilização de recursos públicos para pessoas com deficiência

Em relação à opinião sobre a afirmativa acima, 2,94% dos participantes do grupo de pessoas com deficiência entrevistadas discordaram totalmente; 2,94% apenas discordaram; seis pessoas, que representam 17,65% dos entrevistados, nem discordaram nem concordaram; 41,18% concordaram; e 12, 35,29%, concordaram totalmente.

Em relação aos gestores públicos, 20 deles, 44,44% concordaram; 15 concordaram totalmente, o que equivale a 33,33%; cinco pessoas não concordaram nem discordaram, o que representou 11,11%; sendo essa a mesma quantidade de pessoas que discordaram. Nenhuma pessoa discordou totalmente.

No grupo de bioeticistas, nenhuma pessoa discordou totalmente, duas pessoas discordaram, representando 6,67% do total; quatro pessoas não discordaram nem concordaram, o equivalente a 13,33%; sete pessoas concordaram, correspondendo a 23,33%; e 17 pessoas concordaram totalmente, representando 56,67%.

Quanto a essa afirmação, o percentual de concordância dos três grupos foi semelhante: 76,47% no grupo de pessoas com deficiência, 77,77% no grupo de gestores públicos, e 80% no grupo de bioeticistas. Pode depreender-se desses dados que a população de pessoas com deficiência é vista pela maioria dos

participantes como um público que deve ser alvo de políticas públicas, ainda que no processo de alocação de recursos a maioria venha a ser prejudicada. Inclusive grande parcela dos gestores públicos e bioeticistas participantes do estudo concordaram com a afirmação. Esses achados diferem do encontrado no estudo de Bernardes e Araújo (134), em que foi conduzido um *survey* com 50 participantes, sendo 29 conselheiros de direitos da pessoa com deficiência e 21 gestores públicos.

No citado estudo, mais de 75% dos conselheiros concordaram que recursos públicos devem ser utilizados para realizar as adaptações necessárias para favorecer e ampliar a acessibilidade de pessoas com deficiência em locais públicos, mesmo que os recursos disponíveis não sejam suficientes para atender às necessidades básicas da maioria da população. Entre os gestores, esse percentual foi de 41,4%; as autoras defendem que boa parte dos gestores participantes do estudo tendeu a corroborar a perspectiva utilitarista, de que a tomada de decisão no campo público e coletivo deve priorizar o maior número de pessoas, durante o maior intervalo de tempo possível e com as melhores consequências, mesmo que isso gere prejuízo para grupos minoritários. Ressalte-se que a diversidade de atuação dos gestores públicos em áreas não necessariamente ligadas às políticas sociais ou deficiência pode justificar a diferença encontrada em relação ao presente estudo, em que a maioria dos gestores trabalha em setores que lidam com políticas sociais e com o tema da deficiência.

A figura 9 apresenta gráfico com a distribuição das respostas dos participantes à questão seis.

Q6: Entre investir em pessoas com e sem deficiência, é melhor para o país investir em pessoas sem deficiência

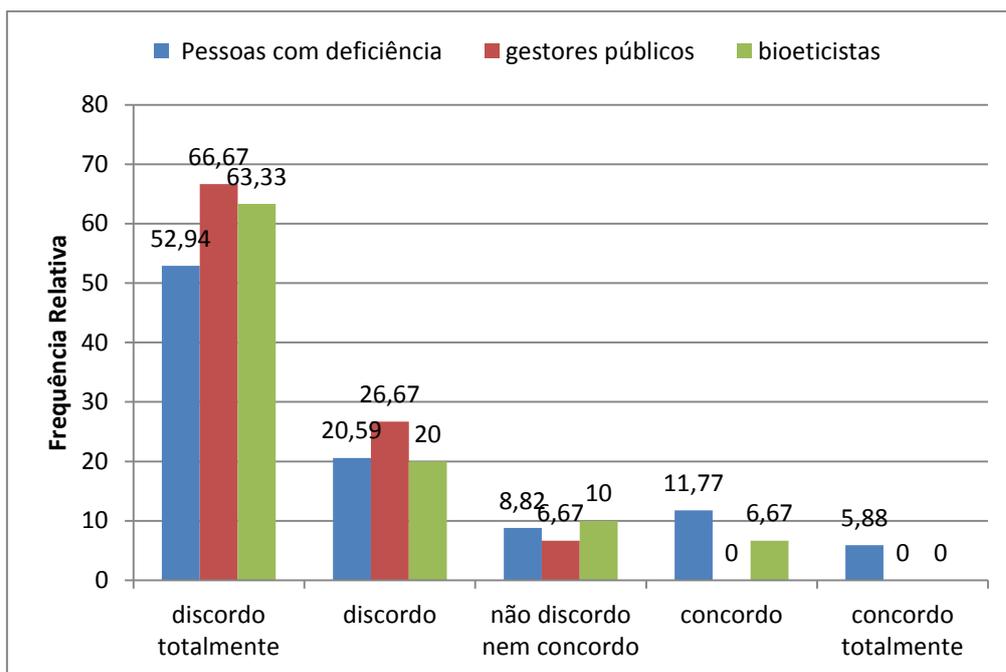


Figura 9: Gráfico da distribuição de participantes segundo opinião sobre investimento em pessoas com e sem deficiência

Os participantes do grupo de pessoas com deficiência discordaram totalmente em sua grande maioria da afirmativa: 52,94% (18 pessoas). Sete pessoas discordaram, correspondendo a 20,59%; três responderam que não concordam nem discordam (8,82%); quatro responderam que concordam (11,77%) e duas pessoas afirmaram concordar totalmente, correspondendo a 5,88% do total.

Entre os gestores públicos, 30 pessoas discordaram totalmente, o que representou a maioria, 66,67% deles; 12 discordaram, o que representou 26,67%; três pessoas, 6,67%, não discordaram nem concordaram; e as categorias concordou e concordou totalmente não tiveram nenhuma resposta.

No grupo de bioeticistas, 19 pessoas discordaram totalmente, representando 63,33% do total; seis pessoas discordaram, representando 20%, três pessoas nem discordaram nem concordaram, representando 10%, duas pessoas concordaram, o que equivale a 6,67%; e nenhuma pessoa concordou totalmente.

Em relação a essa afirmação, no grupo de pessoas com deficiência 73,53% dos participantes discordaram ou discordaram totalmente da afirmação, percentual inferior ao do grupo de gestores públicos (93,34%) e bioeticistas (83,33%), resultado surpreendente. Entre os gestores públicos, nenhum concordou com a afirmação e apenas 7,69% dos bioeticistas concordou, enquanto entre as pessoas com deficiência, 17,65% concordaram ou concordaram totalmente.

Uma reflexão a partir desses achados é de que, como as pessoas com deficiência não têm conseguido acessar o mercado de trabalho por razões diversas, conforme dados do Censo IBGE 2010 apresentados anteriormente neste trabalho, os participantes do estudo entendem que o investimento nesse segmento não traria o devido retorno ao país, dado que diversas barreiras impedem que as pessoas com deficiência sejam economicamente produtivas.

A figura 10 apresenta gráfico com a distribuição das respostas dos participantes à questão oito.

Q8: A pessoa com deficiência é menos produtiva economicamente do que a pessoa sem deficiência.

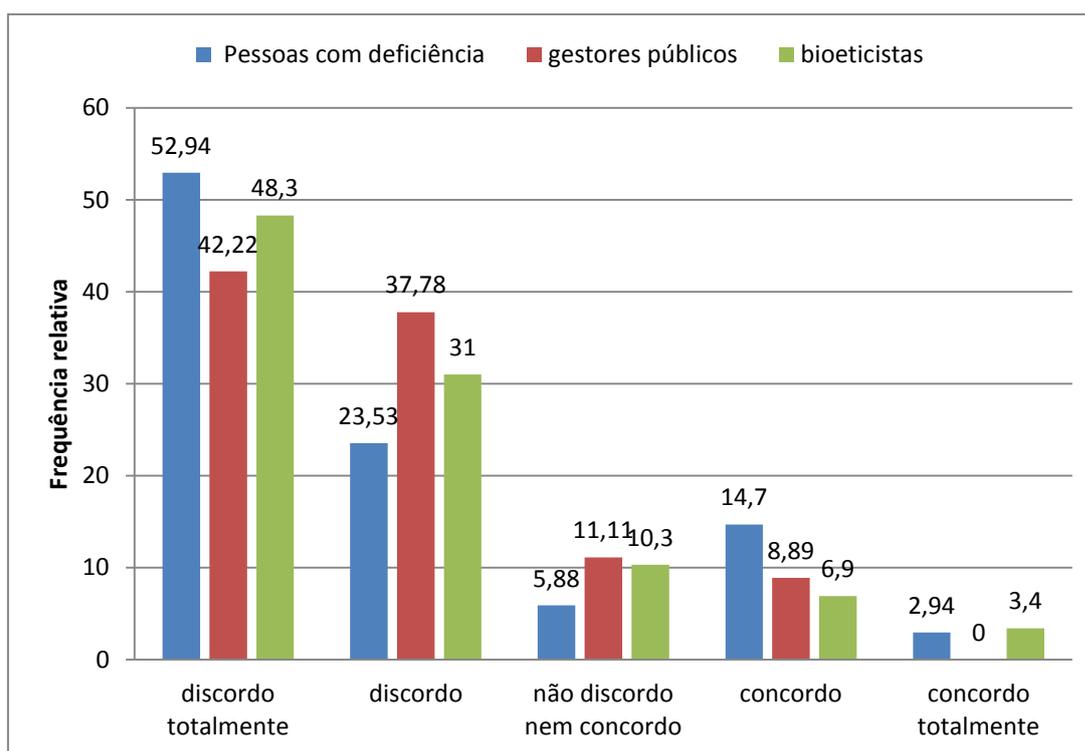


Figura 10: Gráfico da distribuição de participantes segundo opinião sobre produtividade econômica das pessoas com deficiência comparada a das pessoas sem deficiência

Ao serem questionados sobre o fato de as pessoas com deficiência serem economicamente menos produtivas do que as sem deficiência, 52,94% dos entrevistados do grupo de pessoas com deficiência discordaram totalmente; 23,53%

discordaram; duas pessoas, 5,88%, nem discordaram nem concordaram; cinco concordaram; e apenas uma concordou totalmente.

Ao se expressarem sobre a mesma questão, a maioria dos gestores públicos discordou totalmente ou pelo menos discordou, o que representou 42,22% e 37,78%, respectivamente. Cinco pessoas não discordaram nem concordaram, o equivalente a 11,11% do total; quatro pessoas, 8,89%, concordaram; e nenhuma concordou totalmente.

No grupo dos bioeticistas, 14 pessoas discordaram totalmente, representando 48,30% do total; nove discordaram, o que representou 31%; três pessoas nem discordaram nem concordaram, o equivalente a 10,30%; duas pessoas concordaram, 6,90%; apenas uma pessoa concordou totalmente, o equivalente a 3,40%; e uma pessoa não respondeu.

Quanto à produtividade econômica das pessoas com deficiência, os achados demonstram um alto percentual de gestores públicos que discordou ou discordou totalmente com a afirmativa, sendo inclusive maior que no grupo de pessoas com deficiência. Esse resultado não pode ser extrapolado para os gestores públicos em geral, mas ainda assim é particularmente interessante, pois revela uma visão mais alinhada com o posicionamento do movimento pelos direitos das pessoas com deficiência. Cabe ressaltar que os gestores públicos entrevistados são, em sua grande maioria, atuantes nas políticas sociais voltadas para pessoas com deficiência e por isso podem ter maior conhecimento e envolvimento com as questões que afetam a população com deficiência por ser esse público-alvo de seu trabalho. Assim, seria importante a realização de um estudo para avaliar a visão de ministérios e órgãos da área econômica, que poderiam ter uma perspectiva diferente da população analisada no presente estudo e são decisores importantes no processo de formulação e execução das políticas públicas.

6.3 MODELOS DE DEFICIÊNCIA

A figura 11 apresenta gráfico com a distribuição das respostas dos participantes à questão dois.

Q2: *A melhor maneira de uma pessoa lidar com sua condição de deficiência é realizar todos os tratamentos possíveis para diminuí-la.*

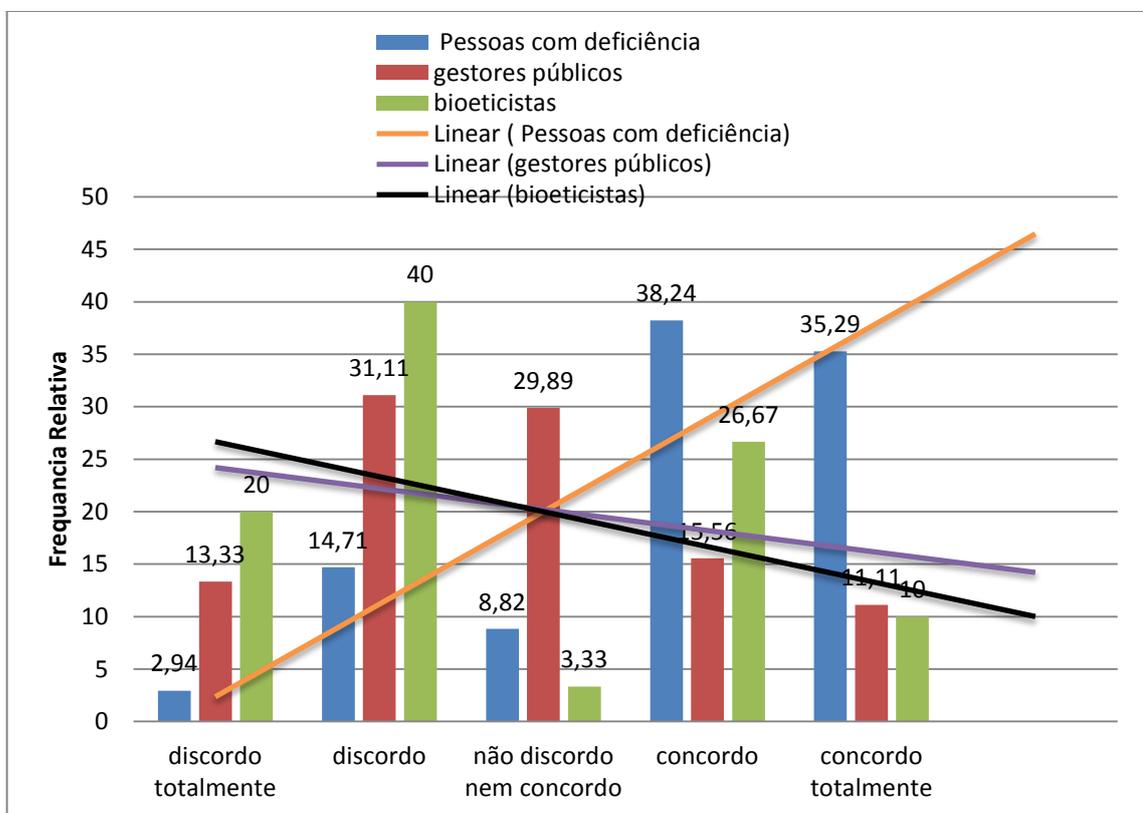


Figura 11: Gráfico da distribuição dos participantes segundo opinião sobre realização de tratamentos para reduzir a deficiência

Ao serem questionados se a melhor maneira de uma pessoa lidar com sua condição de deficiência é realizar todos os tratamentos possíveis para diminuí-la, apenas um dos 34 respondentes do grupo de pessoas com deficiência, 2,94%, discorda totalmente; 14,71% discordam; 8,82% nem discordam nem concordam, ao passo que 13 deles, 38,24%, concordam; e os 12 restantes, 35,29%, concordam totalmente.

Entre os gestores públicos, 14 discordaram, o que representou 31,11%; 13 deles, 28,89%, não concordaram nem discordaram; sete deles concordaram, o que representou 15,56%; sete discordaram totalmente, o equivalente a 13,33%; e cinco gestores públicos, 11,11%, concordaram totalmente.

Entre os bioeticistas, seis pessoas discordaram totalmente, o que representou 20% do total. Oito pessoas concordaram, representando 26,67% do total. Apenas uma pessoa não concordou nem discordou, representando 3,33%; 12 pessoas discordaram, equivalendo a 40% dos participantes do grupo; e três pessoas concordaram totalmente, o equivalente a 10%.

Em relação a essa afirmação, o percentual de concordância do grupo de pessoas com deficiência foi de 73,53%, no grupo de gestores públicos foi de 26,67%, e no grupo de bioeticistas, 36,67%. De forma semelhante, em outro estudo realizado por Bernardes (135) que investigou a percepção de gestores públicos e defensores de direitos das pessoas com deficiência em relação aos modelos apresentados na literatura, 61,9% dos defensores de direitos afirmaram concordar que pessoas com deficiência devem se submeter a todos os tratamentos possíveis para diminuir ou corrigir a deficiência, como, por exemplo, o uso de células tronco embrionárias. Esses achados podem corroborar a visão de alguns autores citados neste trabalho, como Hughes e Patterson (18), Hughes (19) e Tremain (36), de que a exclusão do impedimento da análise da deficiência, proposta pelas vertentes mais radicais do modelo social, não é adequada, tendo em vista que a realização de tratamentos para diminuir a deficiência é vista como a melhor maneira de se lidar com essa condição para a maioria dos participantes do grupo de pessoas com deficiência. Outra reflexão possível é de que as pessoas com deficiência participantes do estudo ainda não internalizaram o modelo social em suas práticas cotidianas, ainda relacionando a deficiência fundamentalmente ao corpo, não fazendo distinção clara entre impedimento e deficiência.

A figura 12 apresenta gráfico com a distribuição das respostas dos participantes à questão nove.

Q9: A deficiência é uma característica da pessoa, como outra qualquer.

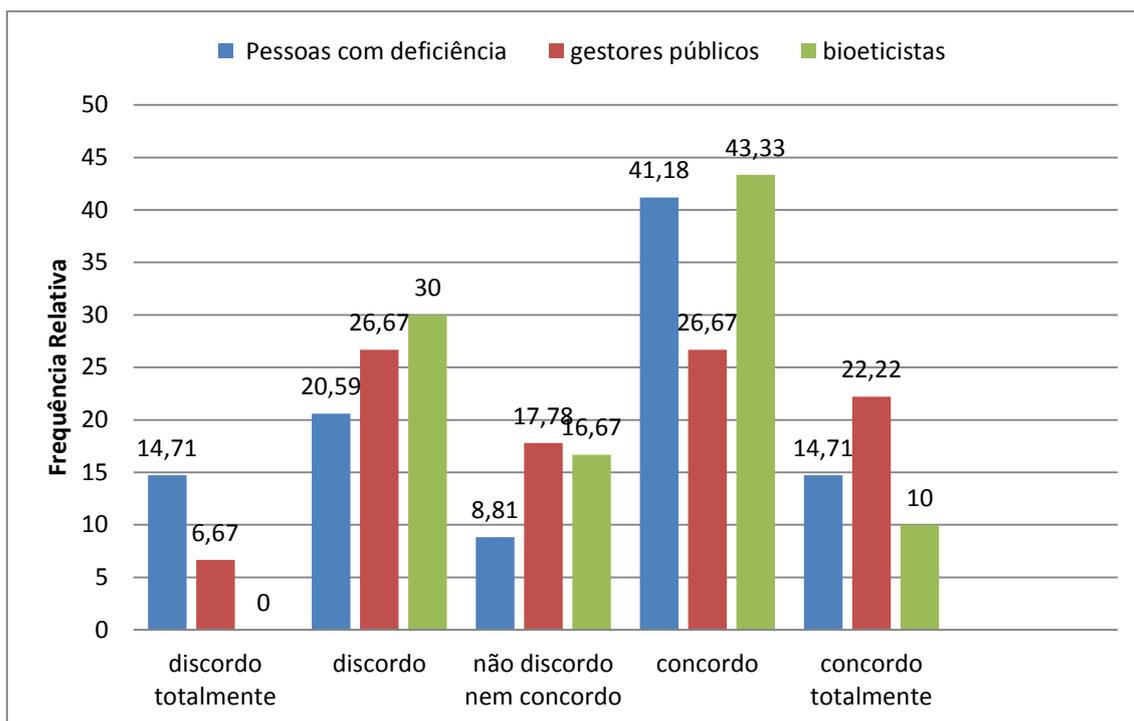


Figura 12: Gráfico da distribuição dos participantes segundo opinião sobre deficiência ser uma característica da pessoa

Sobre a deficiência ser uma característica da pessoa, como outra qualquer, a maioria, 41,18% dos respondentes com deficiência, concordou que a deficiência é uma característica como outra qualquer; 20,59% discordaram dessa afirmação. A proporção de pessoas que discordaram totalmente e concordaram totalmente é a mesma (14,71%).

No grupo de gestores, o número de pessoas que discordaram e concordaram foi o mesmo: 12 pessoas em cada uma dessas categorias, representando 26,67% cada. Dez pessoas concordaram totalmente, o equivalente a 22,22% do total; oito pessoas não concordaram nem discordaram, o que representou 17,78%; e três pessoas, 6,67%, discordaram totalmente.

Nenhuma pessoa do grupo de bioeticistas discordou totalmente da afirmação; três pessoas concordaram totalmente, 10% do total; cinco pessoas não discordaram nem concordaram, o equivalente a 16,67%; nove pessoas discordaram, representando 30%; e 13 pessoas concordaram, 43,33% do total.

Essa afirmativa apresentou maior percentual de concordância entre pessoas com deficiência, 55,89%; seguido pelos bioeticistas, 53,33%; e finalmente pelos gestores públicos, 48,89%. Os percentuais de discordância foram 35,3% (pessoas

com deficiência), 33,34% (gestores públicos) e 30% (bioeticistas). Os resultados podem indicar um maior alinhamento dos participantes com o que postula o modelo social de deficiência, na vertente da variação humana, relacionada com a visão de que a deficiência é uma condição humana universal, portanto, uma das diversas características que a humanidade possui. Por um lado, a abordagem da universalização da deficiência pode trazer mais benefícios não apenas às pessoas com deficiência, mas à população em geral, pois pode levar à formulação de políticas públicas mais inclusivas (a alocação de recursos públicos para atender às especificidades das pessoas com deficiência não estaria vinculada a um segmento específico da população, conforme assinalado por Zola). Por outro lado, a adoção dessa abordagem traria o enfraquecimento político do movimento de pessoas com deficiência, conforme referido anteriormente, dado que não se tem um rótulo que distingue as pessoas com deficiência das demais. Por isso, medidas específicas necessárias a atender às particularidades dessa população poderiam ficar em segundo plano.

A figura 13 apresenta gráfico com a distribuição das respostas dos participantes à questão dez.

Q10: A deficiência é resultado das condições desfavoráveis às pessoas com deficiência na sociedade.

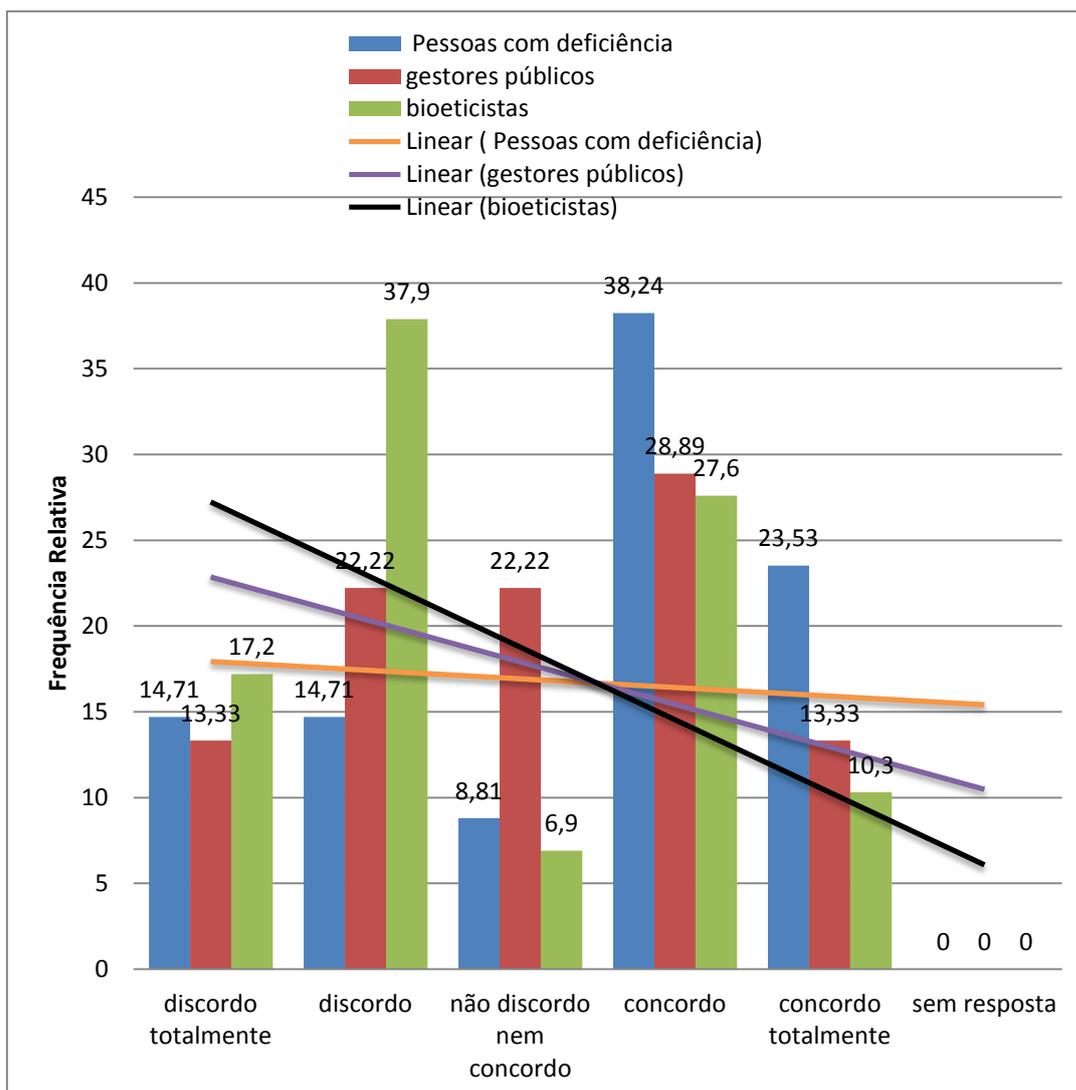


Figura 13: Gráfico da distribuição dos participantes segundo opinião sobre deficiência como resultado das condições desfavoráveis às pessoas com deficiência na sociedade

Ao opinarem sobre a afirmação acima, a maioria dos respondentes do grupo de pessoas com deficiência (38,24%) concordou. Observou-se que 23,53% concordaram totalmente. O número de pessoas que discordou e discordou totalmente foi o mesmo, cinco pessoas, representando 14,71%.

No grupo de gestores, 13 pessoas, 28,89% do total, concordaram; 10 pessoas não concordaram nem discordaram, o que representou 22,22% do total, sendo essa a mesma quantidade de pessoas que discordou. Seis pessoas, 13,33%, concordaram totalmente, mesma quantidade de pessoas que discordou totalmente.

Entre os bioeticistas, três pessoas concordaram totalmente (10,30%), e duas pessoas não discordaram nem concordaram, representando, 6,90% do total. Cinco pessoas discordaram totalmente, representando 17,20% do total; oito pessoas

concordaram, representando 27,60%; e 11 pessoas discordaram, o que representou 37,90%.

Essa questão gerou observações por parte de alguns participantes de que a afirmativa estaria mal formulada. O objetivo era verificar se os respondentes percebiam a deficiência como resultante das diversas barreiras na sociedade, como postulado pelos modelos social e biopsicossocial. Entretanto, apesar dessas observações pontuais, verifica-se que o maior percentual de concordância é constatado no grupo de pessoas com deficiência, estando este posicionamento mais alinhado ao postulado pelo modelo social. O maior índice de discordância foi do grupo de bioeticistas, provavelmente por este grupo ter a percepção da deficiência mais associada a alterações corporais, ou seja, ao modelo médico da deficiência, não estabelecendo relação causal com as condições sociais.

6.4 CONVIVÊNCIA COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

As tabelas 5, 6 e 7 apresentam dados referentes às respostas dos participantes sobre convivência com pessoas com deficiência, respectivamente do grupo de pessoas com deficiência, gestores públicos e bioeticistas.

Tabela 5: Distribuição de entrevistados do grupo de pessoas com deficiência segundo convivência com pessoas com deficiência

Opinião	Frequência	Porcentagem
Não	3	8,82%
Sim, e ele(s) tem a mesma deficiência que eu	4	11,76%
Sim, e não temos a mesma deficiência	21	61,76%
Sem resposta	6	17,65%
Total	34	100,00%

Tabela 6.: Distribuição de gestores públicos segundo convivência com pessoas com deficiência

Convívio com Pessoa com Deficiência	Frequência	Porcentagem
Não	9	20,00%
Sim, e eu não tenho deficiência	32	71,11%
Sim, e ela(s) têm a mesma deficiência que eu	3	6,67%
Sim, e ela(s) têm deficiência diferente da minha	1	2,22%
Total	45	100,00%

Tabela 7: Distribuição de bioeticistas segundo convivência com pessoas com deficiência

Convívio com Pessoa com Deficiência	Frequência	Porcentagem
Não	9	30,00%
Sim, e Eu Não Tenho Deficiência	19	63,33%
Sim, e Ela(s) Têm a Mesma Deficiência Que Eu	0	0,00%
Sim, e Ela(s) Têm Deficiência Diferente da minha	2	6,67%
Total	30	100,00%

A figura 14 apresenta gráfico com dados comparativos sobre as respostas dos participantes em relação ao convívio com pessoas com deficiência.

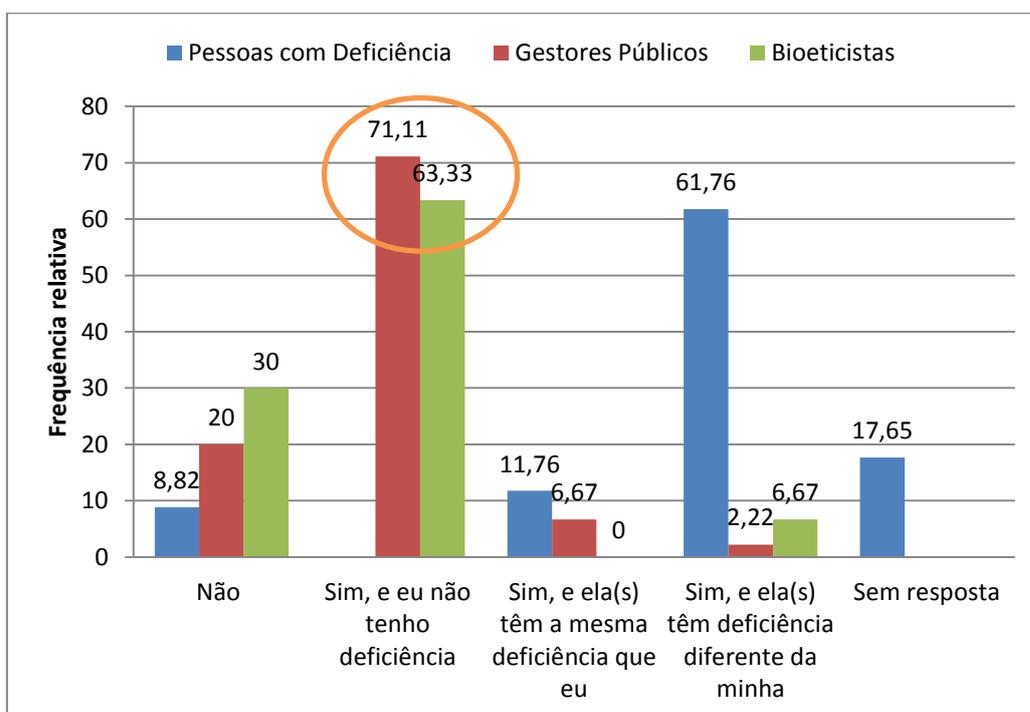


Figura 14: Gráfico da distribuição dos participantes segundo convivência com pessoas com deficiência

Ao serem perguntados sobre o convívio com outras pessoas com deficiência, 21 respondentes, aproximadamente 62% das pessoas do grupo de pessoas com deficiência, responderam que sim, e que não têm a mesma deficiência. Dos 34 respondentes, quatro deles declararam conviver com outras pessoas que têm a mesma deficiência. Vale destacar também que três pessoas (8,82%) informaram não conviver com outras pessoas que possuem deficiência e seis pessoas não responderam à questão (17,65%).

No grupo de gestores públicos, 32 pessoas, 71,11% do total, responderam que convivem com pessoas com deficiência, mas não têm deficiência; nove pessoas, 20%, responderam que não convivem; três pessoas, 6,67%, disseram que convivem e têm a mesma deficiência; e apenas uma pessoa, 2,22% do total, informou sim, mas que tem deficiência diferente.

Entre os bioeticistas, 30% do total responderam que não convivem com pessoas com deficiência (9 pessoas); 19 responderam que convivem e que não têm deficiência, o que representa 63,33% do total; nenhuma pessoa respondeu sim e a pessoa tem a mesma deficiência; e duas pessoas responderam que convivem e elas têm deficiências diferentes, o que representou 6,67% do total.

Os resultados da questão sobre convivência com pessoas com deficiência revelaram que a maioria dos participantes dos grupos de bioeticistas e de gestores públicos que não tem deficiência relata conviver com pessoas com deficiência. Esse achado suscita questionamentos sobre quem são esses indivíduos, qual o tipo de convivência que ocorre entre eles, em quais espaços esse convívio acontece e como essa interação entre gestores públicos e bioeticistas com pessoas com deficiência tem impactado a percepção dos participantes sobre os dilemas éticos que envolvem o tema.

Um dado interessante revela que, no grupo de gestores públicos, 73,33% declararam não participar de entidades de ou para pessoas com deficiência, e no grupo de bioeticistas esse percentual foi de 93,33%, indicando que essa convivência não ocorre por meio das entidades, espaços geralmente mais politizados e militantes. Por um lado, o relato sobre maior convivência pode ser um sinal positivo de que a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade está sendo mais efetiva. Por outro lado, gera dúvidas sobre o conceito de deficiência utilizado para caracterizar as pessoas com as quais os participantes relatam estar convivendo.

6.5 SATISFAÇÃO COM A VIDA

As tabelas 8, 9 e 10 apresentam dados referentes às respostas dos participantes sobre satisfação de pessoas com deficiência com a vida do grupo de pessoas com deficiência, gestores públicos e bioeticistas, respectivamente.

Tabela 8: Distribuição de entrevistados do grupo de pessoas com deficiência segundo opinião sobre satisfação com a vida

Opinião	Frequência	Porcentagem
Mais felizes que as pessoas sem deficiência	8	25%
Tão felizes quanto as pessoas sem deficiência	23	71,88%
Menos felizes que as pessoas sem deficiência	1	3,12%
Total	34	100%

Ao opinarem sobre a satisfação com a vida, notou-se que a maioria, 71,88% dos respondentes do grupo de pessoas com deficiência, declarou que as pessoas com deficiência são tão felizes quanto as pessoas sem deficiência; oito pessoas (25%) responderam que as pessoas com deficiência são mais felizes que as pessoas sem deficiência. Uma pessoa respondeu que as pessoas com deficiência são menos felizes que as pessoas sem deficiência (3,12%). Duas pessoas não responderam.

Tabela 9: Distribuição de gestores públicos segundo opinião sobre satisfação com a vida

Opinião	Frequência	Porcentagem
Mais felizes que as pessoas sem deficiência	2	4,44%
Tão felizes quanto as pessoas sem deficiência	42	93,33%
Menos felizes que as pessoas sem deficiência	1	2,22%
Total	45	100,00%

Quarenta e dois gestores públicos consideram pessoas com deficiência tão felizes quanto as pessoas sem deficiência, o que representou 93,33% do total. Duas pessoas, 4,44%, as consideram mais felizes que as pessoas sem deficiência e apenas uma pessoa as considera menos felizes que as pessoas sem deficiência, o equivalente a 2,22%.

No grupo de bioeticistas, uma pessoa concordou que pessoas com deficiência são mais felizes que pessoas sem deficiência, o que representou 3,60% do total; 23 pessoas concordaram que pessoas com deficiência são tão felizes quanto as

peças sem deficiência, representando 82,10% do total; quatro pessoas as consideraram menos felizes que as pessoas sem deficiência, o equivalente a 14,30% do total; e duas pessoas deixaram sem resposta.

Tabela 10: Distribuição de bioeticistas segundo opinião sobre satisfação com a vida

Opinião	Frequência	Porcentagem
Mais Felizes Que as Pessoas Sem Deficiência	1	3,60%
Tão Felizes Quanto as Pessoas Sem Deficiência	19	82,10%
Menos Felizes Que as Pessoas Sem Deficiência	4	14,30%
Total	28	100,00%

A figura 15 apresenta gráfico com dados comparativos sobre as respostas dos participantes em relação ao convívio com pessoas com deficiência.

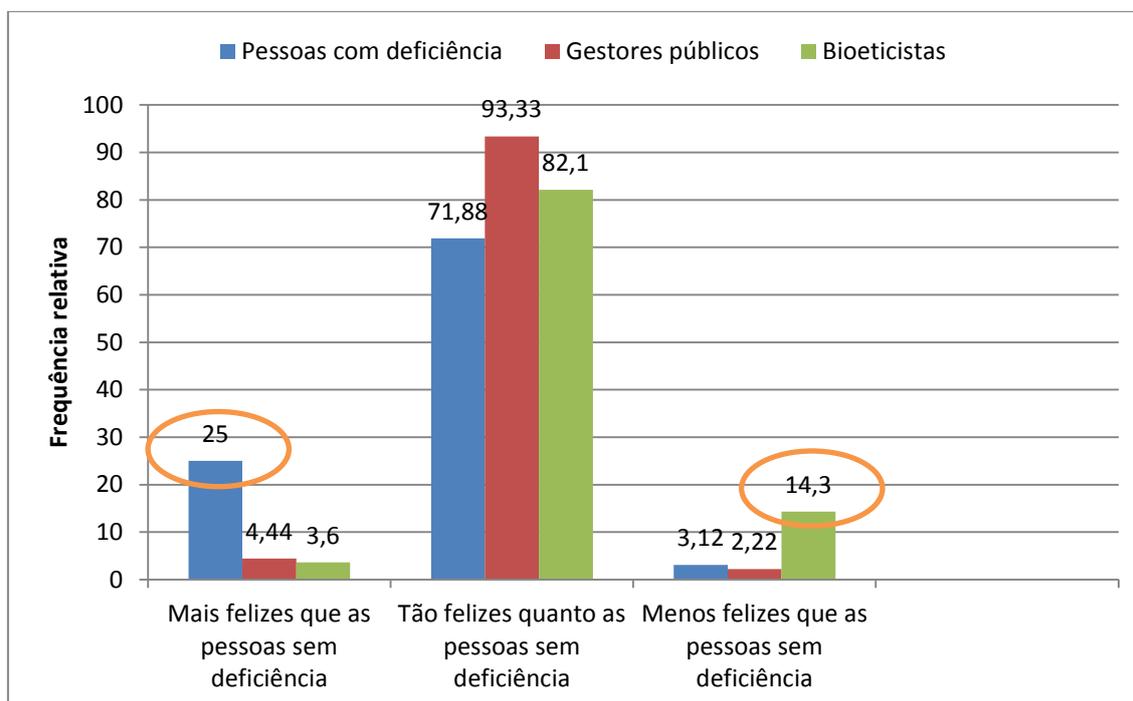


Figura 15: Gráfico da distribuição das respostas dos participantes segundo opinião sobre satisfação com a vida

Em relação à questão sobre satisfação com a vida, na qual os entrevistados foram interrogados sobre se as pessoas com deficiência são “mais felizes que as pessoas sem deficiência”, “tão felizes quanto as pessoas sem deficiência” e “menos

felizes que as pessoas sem deficiência”, constata-se que um maior percentual de participantes do grupo de pessoas com deficiência assinalaram a alternativa “mais felizes que as pessoas sem deficiência”. O maior índice de respostas na alternativa “menos felizes que as pessoas sem deficiência” foi do grupo de bioeticistas. Embora, como afirmado anteriormente, o presente estudo não tenha se proposto ao aprofundamento dos conceitos de qualidade de vida, satisfação com a vida e felicidade, os achados reforçam a discussão presente na literatura de que os bioeticistas avaliam a qualidade de vida das pessoas com deficiência como inferior à percepção que as próprias pessoas com deficiência têm de si mesmas.

Segundo Goering (136), os debates em Bioética são muitas vezes perturbadores para pessoas com deficiência, especialmente para ativistas dos direitos desse grupo, dada a forma como os bioeticistas presumem que viver com um impedimento é inevitavelmente ruim, ou muito pior do que viver uma vida “normal”. Os bioeticistas tendem a superestimar o grau de dificuldade enfrentado pelas pessoas com deficiência o que gera tanto irritação quanto frustração para elas, que os veem como uma ameaça ao seu bem-estar e às vezes até mesmo a sua existência. Por trás da defesa do direito de recusar tratamentos médicos de suporte de vida, as pessoas com deficiência ouvem uma voz dizendo: “Eu preferia estar morto a viver como você”.

Outra implicação relacionada a essa visão diz respeito à alocação de recursos: se a maioria das pessoas vê a vida com deficiência como uma vida que não vale a pena ser vivida, essa população não será vista como prioridade no orçamento público. A eficácia da aplicação de recursos para esse público nem mesmo será avaliada.

6.6 ABORTO DE FETO COM MICROCEFALIA

A figura 16 apresenta gráfico com dados comparativos sobre as respostas dos participantes em relação ao aborto de feto com microcefalia.

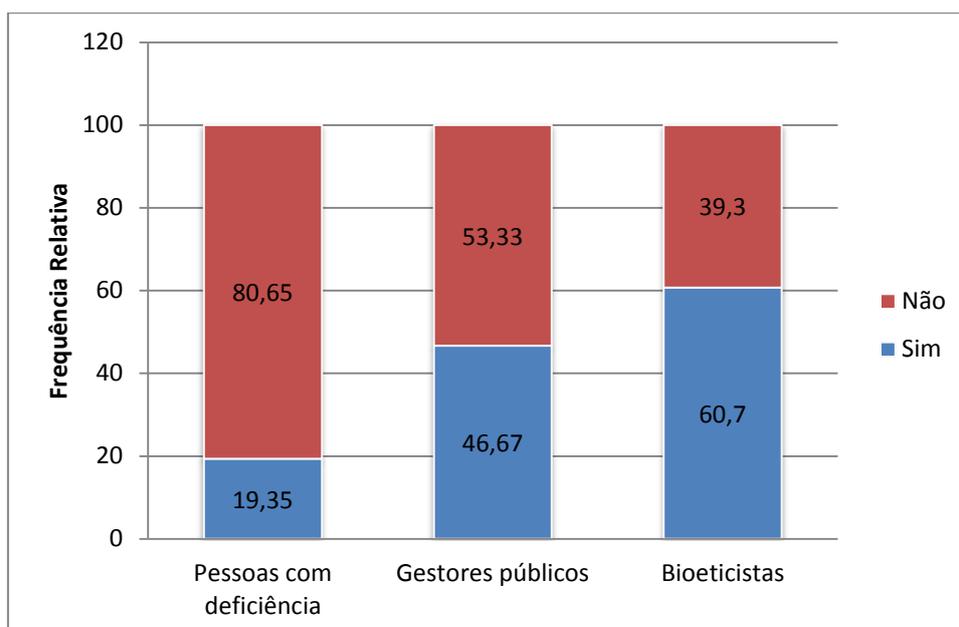


Figura 16: Gráfico da distribuição das respostas dos participantes segundo opinião sobre aborto de feto com microcefalia

Ao expressarem sua opinião sobre a permissão ou não de aborto de feto com mais de 12 semanas de gestação diagnosticado com microcefalia e que tem risco de nascer com sequelas, a maioria dos respondentes do grupo de pessoas com deficiência, somando 25 pessoas (80,65%), declarou não concordar. Três pessoas não responderam à questão e seis pessoas (19,35%) responderam estar de acordo com a permissão do aborto nesse caso.

No grupo de gestores públicos, 24 entrevistados, correspondendo a 53,33%, responderam não; e 21 pessoas, 46,67% do total, responderam sim.

Entre os bioeticistas, 17 pessoas responderam afirmativamente, representando 60,70% do total; 10 pessoas responderam não, o que representou 39,30%; e duas pessoas deixaram sem resposta.

Conforme citado no delineamento metodológico, foi utilizada a técnica de mineração de texto a partir das respostas dos participantes, com a finalidade de estudar a frequência de distribuição de palavras, e identificar as mais frequentes e

se há associação entre elas. As dez palavras mais frequentes estão relacionadas na tabela e gráfico a seguir.

Tabela 11: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto

Termo	Frequência
Vida	16
Direito	6
Nascer	4
Criança	4
Aborto	3
Microcefalia	2
Medicina	2
Filho	2
Família	2
Deficiência	2

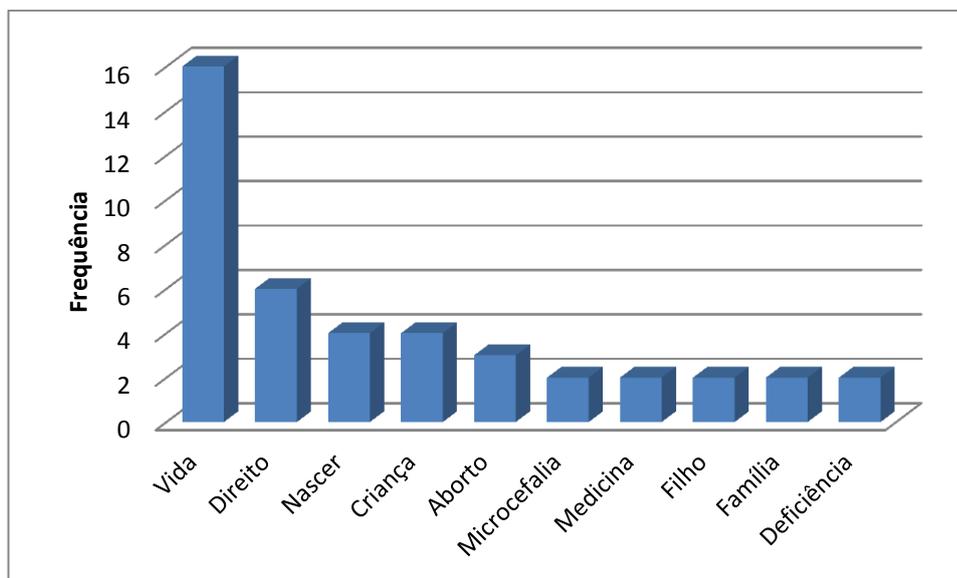


Figura 17: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – Grupo pessoas com deficiência

A palavra “vida”, que é a mais frequente, apresenta associação moderada com os termos “humana”, “pesquisas”, “preservada” e “medicina”. A figura a seguir

apresenta a nuvem de palavras obtida a partir das justificativas dos participantes do grupo de pessoas com deficiência para a pergunta sobre aborto de fetos com microcefalia.



Figura 18: Nuvem de palavras das justificativas a respeito da opinião sobre o aborto – grupo pessoas com deficiência

Descrição da Imagem: nuvem de palavras com tamanhos e cores diferentes, na seguinte ordem, da maior para menor: Vida; Direito; Criança e Nascer (estas duas do mesmo tamanho); Aborto; Filho, Microcefalia, Medicina Família (estas quatro últimos do mesmo tamanho).

As dez palavras mais frequentes nas respostas dos participantes do grupo de gestores públicos são expostas na tabela e gráfico a seguir.

Tabela 12: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – gestores públicos

Termo	Frequência
Aborto	34
Mulher	13
Vida	13
Direito	12
Mãe	9
Deficiência	9
Escolha	8
Sequelas	5
Saúde	4
Microcefalia	4

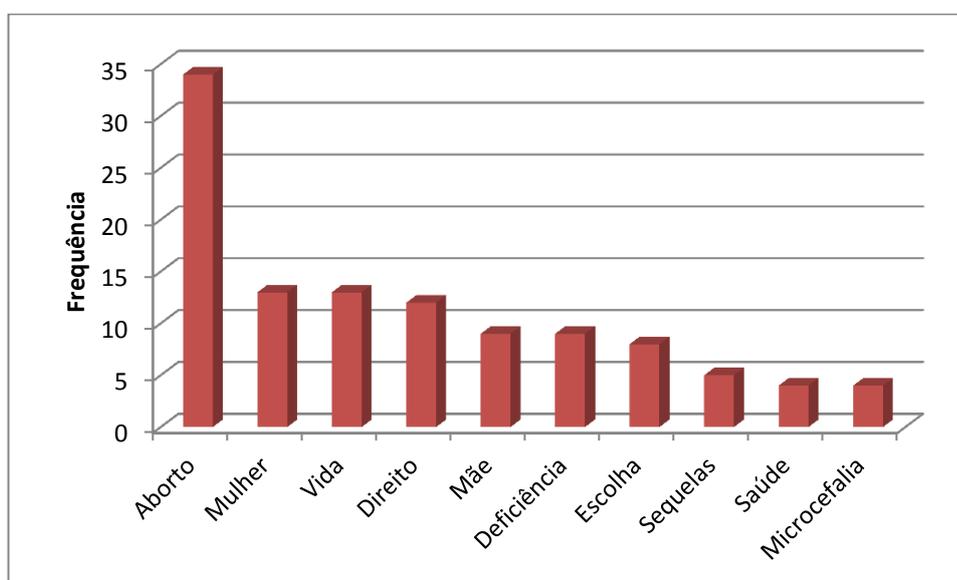


Figura 19: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – Grupo gestores públicos

A palavra “aborto”, que é a mais frequente, apresenta associação moderada com os termos “especificações”, “favorável”, “optar” e “mulher”. A figura a seguir apresenta a nuvem de palavras obtida a partir das justificativas dos gestores públicos para a pergunta referente ao aborto de fetos com microcefalia.

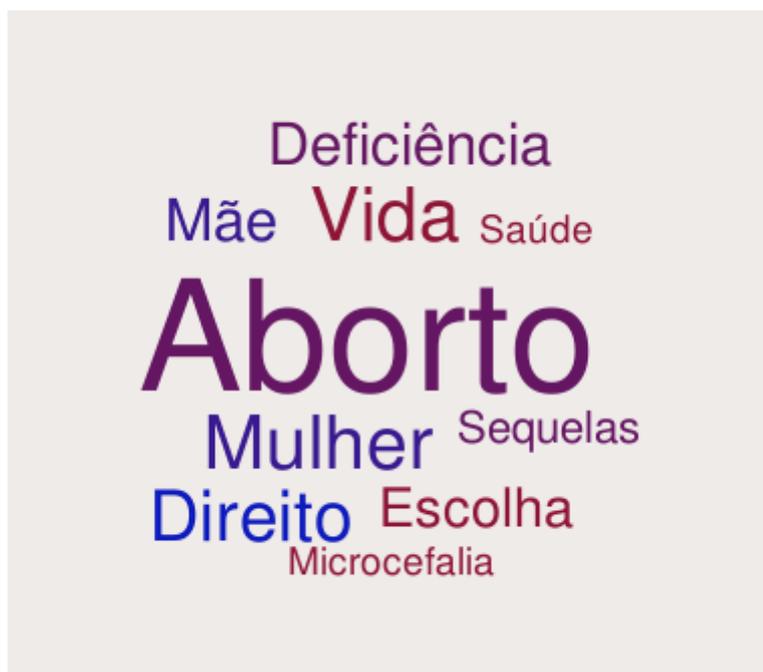


Figura 20: Nuvem de palavras das justificativas dos gestores públicos sobre aborto de fetos com microcefalia

Descrição da Imagem: nuvem de palavras com tamanhos e cores diferentes, na seguinte ordem, da maior para menor: Aborto; Direito, Vida e Mulher (estas três do mesmo tamanho); Deficiência, Mãe e Escolha (estas três últimas do mesmo tamanho); Sequelas; Saúde e Microcefalia (as duas últimas do mesmo tamanho).

A “mineração de texto” no grupo de bioeticistas retornou os resultados apresentados na tabela a seguir:

Tabela 13: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – Grupo bioeticistas (continua)

Termo	Frequência
Aborto	34
Mulher	13
Vida	13
Direito	12
Mãe	9
Deficiência	9
Escolha	8
Sequelas	5
Saúde	4
Microcefalia	4

A palavra “aborto” é a mais frequente, e a única com frequência acima de 10. Suas associações com os termos “critério”, “física”, “motivo” e “realização” são moderadas.

As palavras acima expostas e suas respectivas frequências também são expostas no gráfico a seguir.

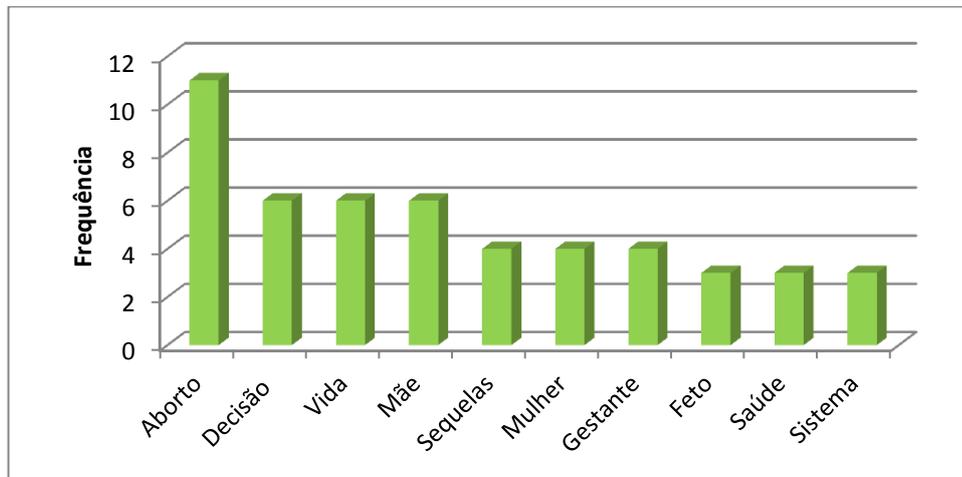


Figura 21: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – Grupo bioeticistas

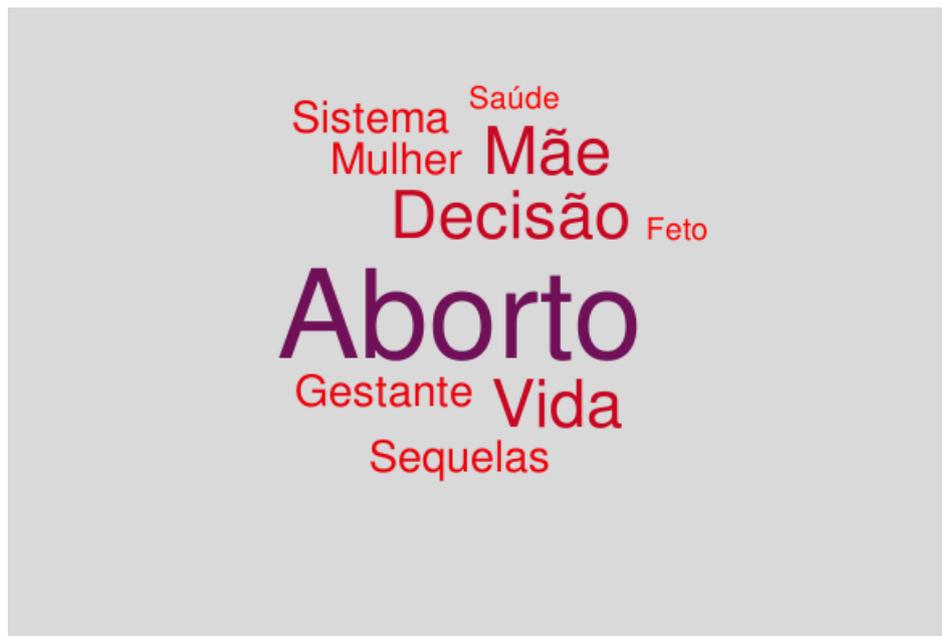


Figura 22: Nuvem de palavras das justificativas a respeito da opinião sobre o aborto - bioeticistas

Descrição da Imagem: nuvem de palavras com tamanhos e cores diferentes, na seguinte ordem, da maior para menor: Aborto; Decisão, Vida e Mãe (estas três do mesmo tamanho); Sequelas, Mulher e Gestante (estas três últimas do mesmo tamanho); Feto, Saúde e Sistema (as três últimas do mesmo tamanho).

6.7 INVESTIMENTO PÚBLICO EM CRIANÇAS COM MICROCEFALIA EM DETRIMENTO DE OUTRAS NECESSIDADES DA POPULAÇÃO

A figura 23 apresenta gráfico com a distribuição de respostas dos participantes sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população.

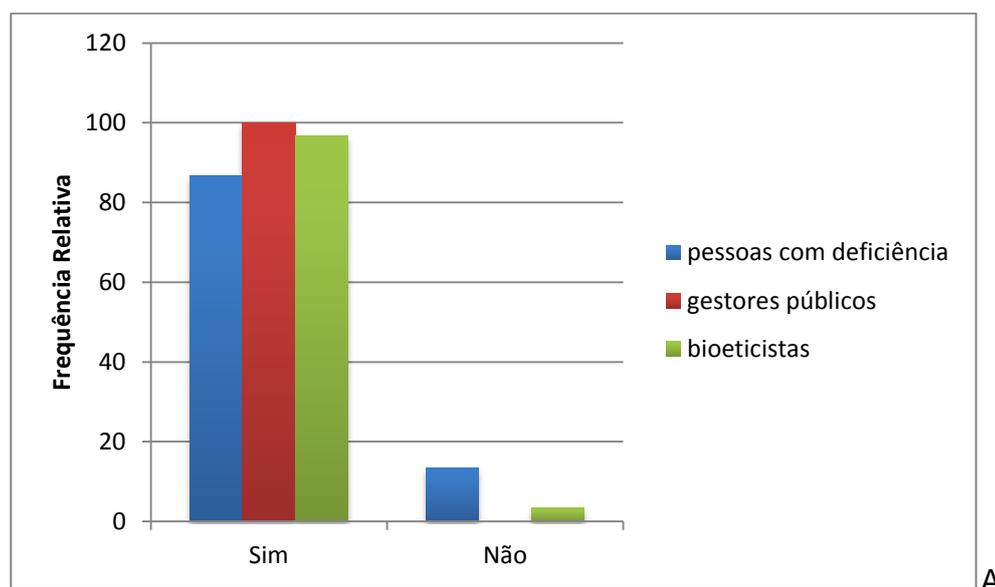


Figura 23: Gráfico da distribuição de respostas sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população

Com relação à opinião dos participantes do grupo de pessoas com deficiência sobre o governo investir parte de seus recursos para atender às necessidades específicas de crianças com microcefalia, no lugar de usar esses mesmos recursos para atender às necessidades da maioria da população, 26 pessoas responderam sim, o que representou 86,67% do total de respostas. Por sua vez, quatro pessoas responderam não; e outras quatro pessoas não responderam.

No grupo de gestores públicos, 42 pessoas concordaram; o que representou 100% do total de respostas; e três pessoas não responderam. Entre os bioeticistas,

28 pessoas responderam sim, representando 96,6% do total de respostas; uma pessoa respondeu não, o equivalente a 3,4% das respostas; e uma pessoa deixou sem resposta.

Para a mineração de texto no grupo de pessoas com deficiência foram obtidos os resultados apresentados na tabela e gráfico a seguir:

Tabela 14: Distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o aborto – Grupo pessoas com deficiência

Termo	Frequência
Vida	6
Governo	5
Deficiência	4
Direito	3
Prevenção	2
Qualidade	2
Recursos	2
Trabalhar	2
Tratamento	2

A palavra “vida” novamente é a mais frequente o grupo de pessoas com deficiência, sendo que as suas associações que mais chamam a atenção são com as palavras “atendimento”, “deficiência”, “qualidade” e “direito”. As demais maiores frequências são dadas pelos termos “governo”, “deficiência” e “direito”.

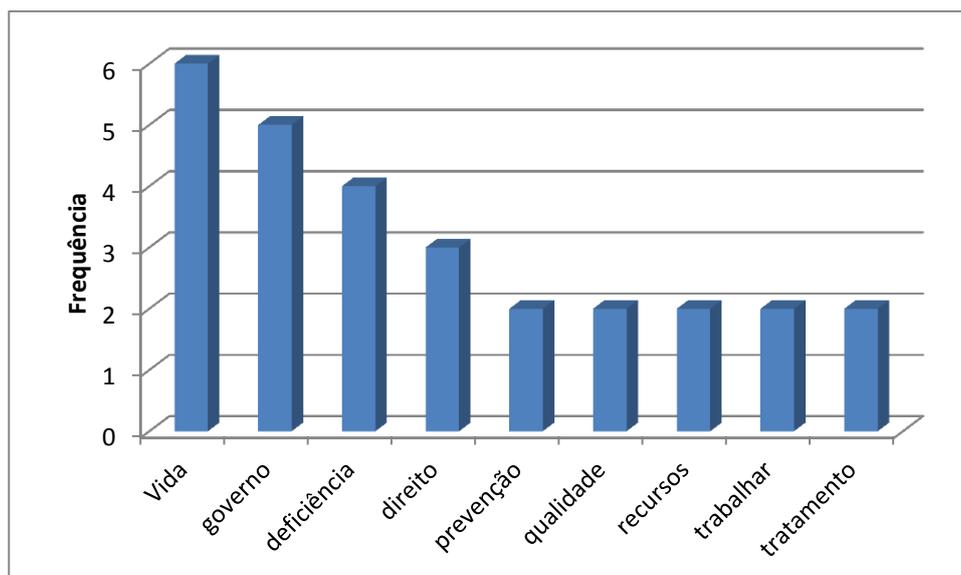


Figura 24: Gráfico com a distribuição de termos segundo respostas sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população – Grupo pessoas com deficiência

A “mineração de texto” feita a partir das justificativas apresentadas para a opinião sobre o investimento governamental em crianças com deficiência retornou a nuvem de palavras a seguir:

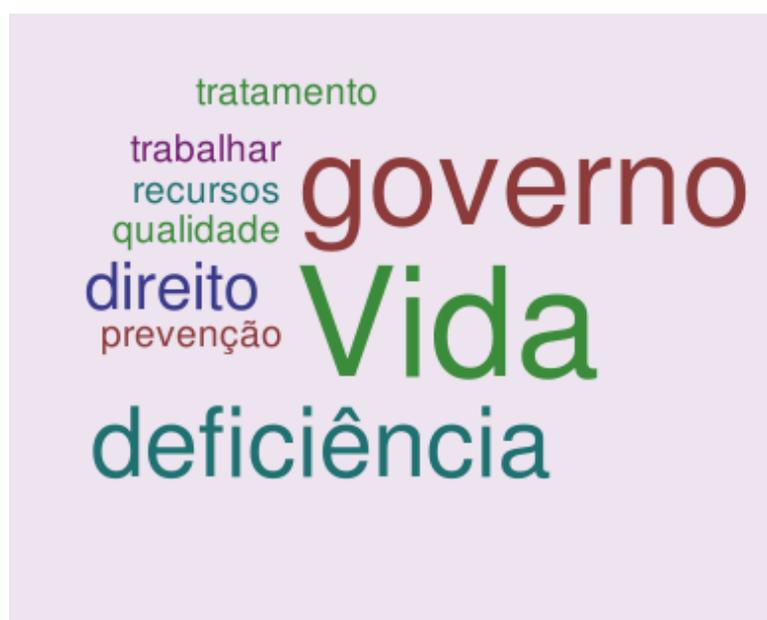


Figura 25: Nuvem de palavras das justificativas sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população – Grupo pessoas com deficiência

Descrição da Imagem: nuvem de palavras com tamanhos e cores diferentes, na seguinte ordem, da maior para menor: Vida; Governo e Deficiência (estas duas do mesmo tamanho); Direito; prevenção, qualidade, recursos, trabalhar e tratamento (estas cinco últimas do mesmo tamanho).

Apresentam-se em um gráfico de barras e em tabela as palavras e suas respectivas frequências resultantes da mineração de texto no grupo de gestores públicos.

Tabela 15: Distribuição de termos sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população – gestores públicos (continua)

Termo	Frequência
Direito	17
Deficiência	13
Saúde	11
População	9
Atendimento	8
Recursos	8
Governo	8
Equidade	7
Públicos	6
Necessidades	4

A palavra “direito” é a mais frequente, seguida pelos termos “deficiência” e “saúde”.

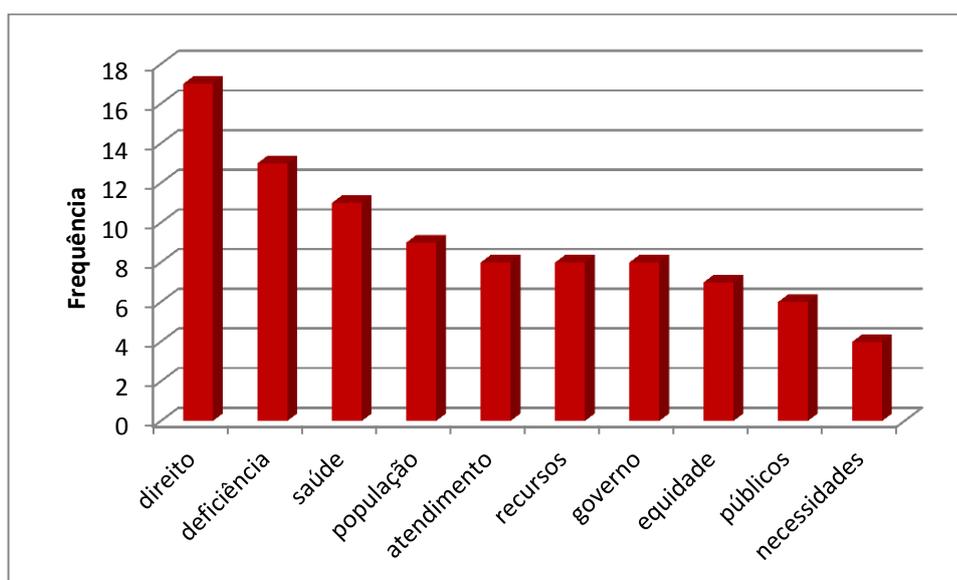


Figura 26: Gráfico com a distribuição de termos sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população – gestores públicos

As associações do termo “direito” com as palavras “saúde”, “responsabilidade”, “cidadão” e “constitucional” são as que se destacam.

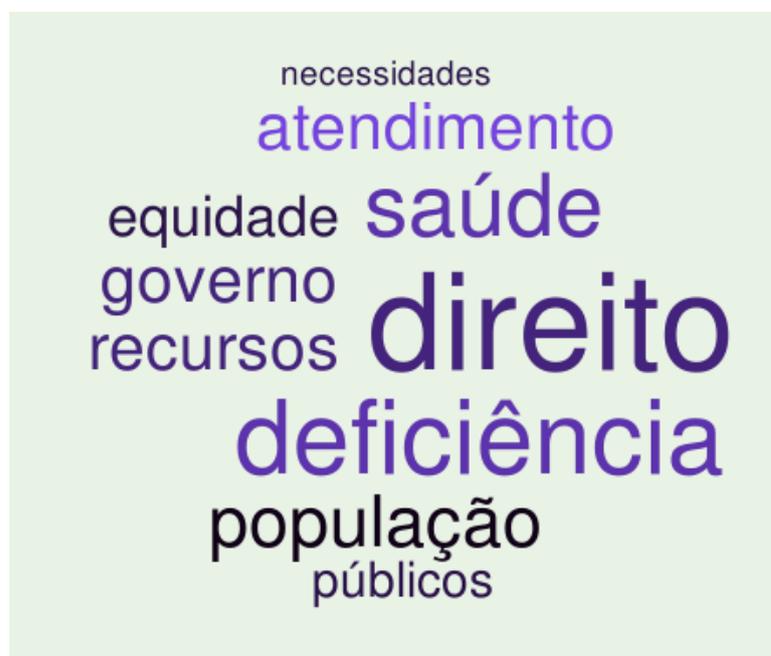


Figura 27: Nuvem de palavras das justificativas a respeito da opinião sobre o investimento governamental em crianças com deficiência – gestores públicos

Descrição da Imagem: nuvem de palavras com tamanhos e cores diferentes, na seguinte ordem, da maior para menor: Direito; Deficiência; Saúde; População; Atendimento, Recursos e Governo (estas três do mesmo tamanho); Equidade; Públicos; Necessidade.

Apresentam-se em tabela e gráfico de barras as palavras e suas respectivas frequências resultantes da mineração de texto no grupo de bioeticistas.

Tabela 16: Distribuição de termos sobre investimento público em crianças com microcefalia em detrimento de outras necessidades da população – Grupo bioeticistas

Termo	Frequência
Direito	12
Saúde	12
Recursos	6
População	5
Crianças	5
Acesso	5
Necessidades	4
Microcefalia	4
Constituição	3
Governo	3

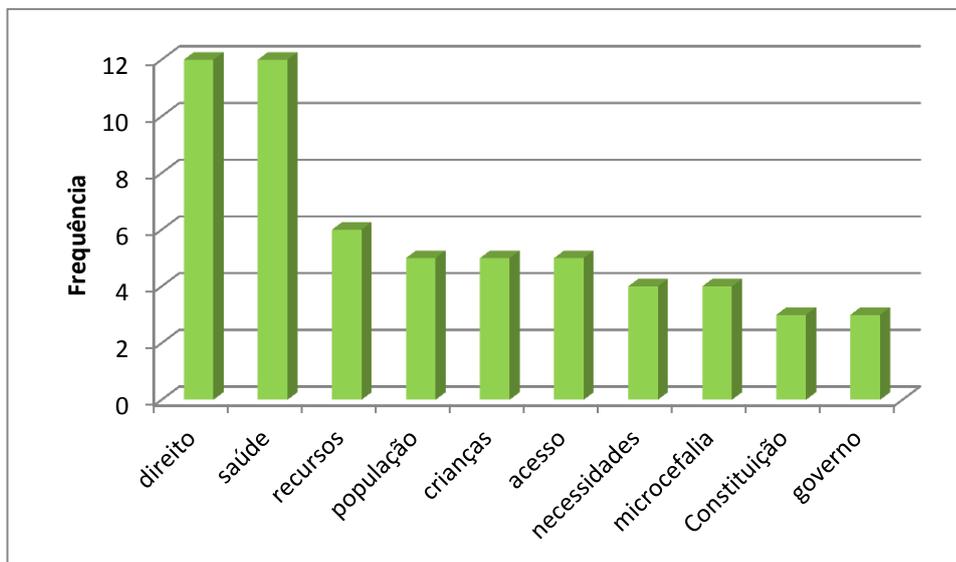


Figura 28: Gráfico da distribuição de termos segundo a justificativa em relação à opinião sobre o investimento governamental em crianças com deficiência - Grupo bioeticistas

A palavra “direito” “deficiência” e “saúde” são as mais frequentes, sendo a principal associação do termo “direito” com o termo “população”.

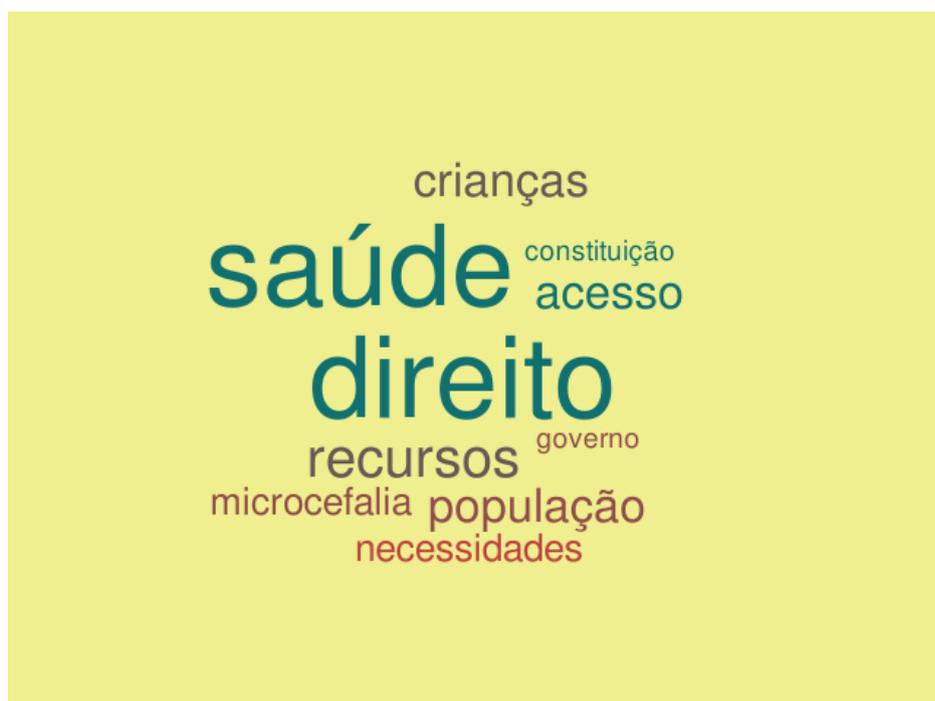


Figura 29: Nuvem de palavras das justificativas a respeito da opinião de bioeticistas sobre o investimento governamental em crianças com deficiência

Descrição da Imagem: nuvem de palavras com tamanhos e cores diferentes, na seguinte ordem, da maior para menor: Saúde e Direito (estas duas do mesmo tamanho); Necessidades e Microcefalia (estas duas do mesmo tamanho); Constituição e Governo (estas duas do mesmo tamanho).

A questão relacionada ao aborto de fetos com microcefalia, em que se questionou se deve ser legalmente permitido o aborto de feto com mais de 12 semanas de gestação diagnosticado com microcefalia e que tem o risco de nascer com sequelas, novamente observou-se posicionamentos contrastantes entre pessoas com deficiência e bioeticistas, enquanto os gestores públicos se situaram em uma situação intermediária. A maioria das pessoas com deficiência respondeu negativamente à questão (73,53%), enquanto entre os gestores públicos e bioeticistas esse percentual foi de 53,33% e 38,46%, respectivamente.

Os dados da mineração textual indicam que as palavras mais utilizadas nas respostas abertas dos participantes do grupo de pessoas com deficiência foram “vida” e “direito”, podendo indicar que esse grupo entende que o feto em questão, ainda que apresente sequelas decorrentes da microcefalia, tem direito à vida. No grupo de gestores públicos, as palavras mais utilizadas foram “aborto”, “mulher”, “vida” e “mãe”, o que pode sinalizar que esse grupo tende a fazer uma conexão mais direta do direito da mulher em relação à decisão de abortar, não estando essa decisão tão conectada à deficiência. No grupo de bioeticistas, as palavras mais frequentes foram “aborto”, “decisão”, “vida” e “mãe”, indicando que há uma tendência em sublinhar a relação entre a decisão de abortar à mãe. No entanto, são necessárias investigações mais aprofundadas para se verificar qual o peso da identificação da microcefalia no feto no posicionamento de cada grupo, pois o tema aborto é complexo e envolve questões morais mais densas.

Há um paradoxo associado à deficiência nos debates sobre o aborto. Por um lado, os defensores dos direitos reprodutivos tendem a retratar a deficiência como um estado trágico que justificaria a prática, mesmo para gravidezes desejadas. Por outro lado, os oponentes ao aborto proclamam o valor de toda e qualquer vida, independente da presença da deficiência. Esse paradoxo acaba por colocar os defensores dos direitos das pessoas com deficiência no mesmo lado dos oponentes ao aborto, geralmente associados a posições políticas conservadoras.

As perspectivas dos direitos das pessoas com deficiência e dos defensores dos direitos reprodutivos devem ser conjugadas para que se obtenham resultados positivos para ambas as partes. A abordagem dos direitos das pessoas com

deficiência destaca o estigma social associado à deficiência e à falta de apoios ambientais, sociais, políticos e econômicos para as famílias criando filhos com deficiência e para os adultos com deficiência. Esta perspectiva posiciona o problema fora da pessoa com deficiência, concentrando-se sobre a família social e apoios necessários para viver com o déficit, em vez da condição médica ou da deficiência em si.

A abordagem de justiça reprodutiva defende um papel afirmativo do governo para garantir que todas as mulheres tenham o poder social, político e econômico, assim como os recursos necessários para tomarem a melhor decisão para si e para suas famílias. No contexto de um diagnóstico pré-natal, isso significa assegurar que as mulheres tenham a informação mais precisa e abrangente possível, incluindo perspectivas realistas sobre os indivíduos com a deficiência em questão.

Essas abordagens mudam o foco de uma discussão individual ou privada para um debate mais amplo – um debate que diz respeito ao tipo de serviço, educação, e apoio que as famílias e os indivíduos necessitam para compreender a deficiência como parte da experiência humana. Nesse contexto, a política pública é extremamente necessária.

Jesudason e Epstein (137) apontam sugestões para abordar a interseção entre os direitos das pessoas com deficiência e a justiça reprodutiva. Embora sejam pensadas para um contexto em que o aborto é legalmente permitido, as ponderações são válidas para as reflexões no contexto da epidemia de zika e questões futuras para a situação brasileira. Seguem algumas: (i) evitar debates públicos sobre aspectos científicos e médicos do aborto, como a exatidão científica da dor fetal, que apenas desviam a atenção da mensagem central sobre a governança da mulher sobre seu corpo e levam a discussões inadequadas sobre viabilidade fetal e sobre quais deficiências são aceitáveis e quais são inaceitáveis; (ii) em vez de destacar a “dor e o sofrimento” que mulheres e suas famílias podem experimentar quando confrontadas com a tomada de decisões “trágicas, devastadores e excruciantes”, os defensores dos direitos reprodutivos devem se concentrar em ter empatia com famílias que enfrentam decisões imprevistas, que são exclusivas para cada caso concreto e melhor resolvidas dentro do núcleo familiar; (iii) mudar a estratégia baseada em anomalia fetal, estupro e incesto como justificativa para o aborto, para a busca de garantias de suporte e apoio do governo, permitindo que as famílias tomem as melhores decisões para si próprias, mudança

que permite o afastamento de uma estrutura que julga as mulheres individualmente e demoniza a deficiência, para um quadro que incide sobre as políticas públicas que amparam todas as famílias; (iv) proporcionar informação e apoio a mulheres grávidas e novas mães cujos fetos ou recém-nascidos são diagnosticados com uma deficiência potencial; (v) iniciar uma profunda discussão que redefina o conceito de saúde para incluir a variação humana, pois a ênfase atual descontextualizada de saúde tem como consequência a visão de que a deficiência é uma condição indesejada a ser evitada a todo custo.

Em relação ao questionamento sobre o investimento governamental de parte de recursos públicos para atender às necessidades específicas de crianças com microcefalia, no lugar de usar esses mesmos recursos para atender às necessidades da maioria da população, como saúde e educação, é interessante destacar que o maior índice de respostas negativas foi observado no grupo de pessoas com deficiência (11,76%), enquanto no grupo de gestores públicos não houve nenhum participante que respondeu negativamente; e no grupo de bioeticistas esse índice foi de 3,85%. O percentual de respostas positivas mais elevado foi observado no grupo de gestores públicos (93,33%), seguido de perto pelos bioeticistas (92,31%), enquanto o percentual entre os participantes do grupo de pessoas com deficiência foi de 76,47%.

Embora o grupo de pessoas com deficiência tenha se colocado contrário ao aborto de feto com microcefalia, na questão referente ao investimento público às crianças com microcefalia esse grupo apresentou menor percentual de respostas positivas comparado aos demais, o que pode parecer incoerente. Entretanto, como já referido anteriormente, é possível que a posição contrária ao aborto neste grupo não esteja ancorada fundamentalmente na deficiência, ou seja, na seletividade do aborto de fetos com deficiência, mas em questões morais que envolvem outros elementos.

Os dados da mineração textual indicam que as palavras mais utilizadas nas respostas abertas dos participantes do grupo de pessoas com deficiência foram “vida”, “governo”, “deficiência” e “direito”; no grupo de gestores públicos foram “direito”, “deficiência” e “saúde”; e no grupo de bioeticistas foram “direito” e “saúde”. Isso pode indicar que, para os três grupos, a fruição do direito à saúde e à vida deve ser garantida pelo Estado.

O posicionamento em relação às questões sobre alocação de recursos públicos para pessoas com deficiência, satisfação com a vida e produtividade aparentemente pode denotar incoerência. Se pessoas com deficiência são tão felizes quanto pessoas sem deficiência e se a pessoa com deficiência não é menos produtiva que a pessoa sem deficiência, por que se deveria aportar recursos para esse grupo em detrimento do restante da população? Se não é para aumentar sua felicidade ou produtividade, qual seria o motivo?

Estudos futuros podem confirmar as razões, mas duas hipóteses podem ser levantadas. (i) ao avaliar a produtividade, os participantes consideraram a produtividade potencial, e não a produtividade real, ou seja, faltam oportunidades para as pessoas com deficiência demonstrarem sua real capacidade produtiva em razão da situação de exclusão vivenciada e por isso são necessários recursos para propiciarem sua inclusão; (ii) intuitivamente ou não, os participantes consideraram a necessidade de aportar recursos em razão das desvantagens de conversão enfrentadas pelas pessoas com deficiência, tratadas pela Abordagem da Capacidade, ou seja, mesmo que as pessoas com deficiência experimentem satisfação com a vida e sejam produtivas, elas precisam de uma cesta de bens maior do que as pessoas sem deficiência para atingirem o mesmo nível de bem estar, como visto anteriormente neste estudo.

6.8 REFLEXÕES ADICIONAIS

Conforme a literatura pesquisada, os estudos sobre deficiência promovem uma concepção sócio-política de deficiência que enfatiza o papel incapacitante dos ambientes sociais e físicos. Estados corporais que não são estatisticamente normais e não ameaçam a vida ou o bem-estar são tratados como prova da diversidade humana e não como patologia. O melhor remédio para as desvantagens da deficiência, nesse sentido, é a mudança social.

A Bioética, ao contrário, tem tradicionalmente aceito o modelo médico da deficiência, entendendo-a como algo que é inerente ao corpo, em vez de produzido por meio da interação do corpo com o ambiente físico e social. A diferença corporal que invalida o funcionamento normal se presume negativa. Assim, o corpo individual é visto como tendo necessidade de ser curado e tratado de forma adequada dentro

de um ambiente médico. De forma geral, a afirmação de que um indivíduo não quer a normalização por meio de tratamento médico, ou que se sente feliz com o corpo que possui é considerada surpreendente pelos bioeticistas e, portanto, demanda explicações.

Goering (136) assinala que, dada a natureza crítica da Bioética, um campo criado para abordar as limitações e pressupostos problemáticos da prática médica, seria de se esperar que as pessoas que trabalham na área teriam analisado o significado e a importância da deficiência e do impedimento com muito cuidado, prestando atenção às vozes das pessoas com deficiência. Entretanto, o que se observa quando os acadêmicos dos estudos sobre deficiência estão face a face com o campo da Bioética é justamente o que poderia se esperar da população leiga: pressupostos inexplorados sobre o quão prejudicial é o impedimento e representações da vida com impedimento e deficiência como algo inevitavelmente trágico ou lamentável. Na melhor das hipóteses, viver com alguma deficiência é considerado comparativamente pior do que uma vida “normal”. A autora exemplifica a força desse imperativo da normalidade pela forma como indivíduos com sequelas de pólio eram impelidos a usarem muletas em vez de cadeiras de rodas, e como crianças afetadas pela talidomida eram estimuladas a usarem próteses, mesmo quando não as preferiam.

Goering (136) também pontua a questão das preferências adaptativas, situações em que, mesmo que a qualidade de vida da pessoa esteja diminuída, ainda assim ela permanece feliz e satisfeita com a vida que possui, como em exemplos de escravos felizes e mulheres que encontraram felicidade em sociedades extremamente sexistas. Bioeticistas, ao abordar o paradoxo da satisfação da vida com deficiência, referem que pessoas com deficiência têm sua qualidade de vida objetivamente diminuída, mas relatam ser satisfeitas com a vida em razão das preferências adaptativas. A autora rejeita essa tese, afirmando que a comparação da situação do escravo com a pessoa com deficiência é inadequada, pois diferentemente do escravo feliz, a suposta redução de expectativas da pessoa com deficiência e a resultante satisfação subjetiva são atribuídas a limitações físicas inerentes no lugar de condições sociais opressivas. Assim, o *locus* do seu suposto problema parece ser bastante diferente do escravo feliz.

Para Goering (136), a relação entre os campos de estudos sobre a deficiência e a Bioética não é pequena, tampouco insignificante. Quando bioeticistas ensinam

aos estudantes de Medicina e de outras profissões de saúde sobre princípios da ética médica, e sobre como fazer julgamentos normativos em casos particulares, eles estão moldando a forma como os futuros profissionais entenderão o impedimento e a deficiência, bem como a relevância desses conceitos para sua prática. Se os bioeticistas forem reorientados em sua compreensão da deficiência, eles estarão em um lugar privilegiado para iniciar uma importante mudança sobre percepções acerca de impedimento e deficiência, e acerca do tratamento adequado às pessoas com deficiência.

Nussbaum (48) critica a ênfase rawlsiana em renda e riqueza, segundo a qual os recursos relevantes são itens que podem ser distribuídos entre indivíduos. Por essa ótica, se dermos dinheiro suficiente a um cadeirante, ele poderá se deslocar para onde quer que queira; dependerá da quantidade de dinheiro. Para a autora, essa resposta é insuficiente, pois não importa quanto dinheiro seja dado ao cadeirante, ele ainda assim não terá acesso adequado ao espaço público, a não ser que o próprio espaço público seja remodelado. Ela reforça que, ainda que uma pessoa em cadeira de rodas muito rica possa custear motorista em tempo integral e funcionários para carregá-la por toda a parte, e o objetivo da política pública fosse enriquecer as pessoas com impedimentos (o que para ela não é algo sensato), o cerne do problema não seria resolvido: a pessoa *ter* de depender de chofer ou cuidadores. O remodelamento dos espaços públicos é essencial para a dignidade e o autorrespeito das pessoas com impedimentos e a tarefa de integrar essas pessoas ao espaço comum é pública, requer planejamento e recursos estatais. A pergunta relevante que deve ser feita não é quanto de dinheiro as pessoas com deficiência possuem, mas o que elas de fato são capazes de fazer e de ser.

O que as pessoas com deficiência de fato são capazes de fazer e ser? Esse é um questionamento cuja resposta desvela implicações para o olhar dos bioeticistas, dos gestores públicos e das próprias pessoas com deficiência sobre essa população. Como analisado e discutido no decorrer deste trabalho, as variações entre os indivíduos, algo muito característico da deficiência e da miríade de manifestações próprias dessa condição, não podem ser desconsideradas quando se busca um tratamento equitativo para todas as pessoas.

A suposição assumida, muitas vezes, mais frequentemente por bioeticistas, mas também por gestores públicos, de que pessoas com deficiência experimentam baixa qualidade de vida pode ser decorrente da não consideração das diferenças

interindividuais que impactam seu conteúdo capacitório e, conseqüentemente, sua dependência de fatores de conversão que possibilitem as mesmas capacidades, possibilidades de escolha e funcionamentos dos demais. Entretanto, tal necessidade de fatores de conversão para a equalização de oportunidades nem chega a ser considerada, pois ela não está presente na análise de forma sistematizada e objetiva. Assim, mesmo que a igualdade seja alcançada em relação à renda e a bens primários, uma pessoa que tem sua habilidade reduzida de converter recursos em funcionamentos atinge um nível menor de bem-estar.

Segundo Nussbaum (48):

Sen baseia sua defesa das capacidades na variabilidade da necessidade de recursos entre os indivíduos e, também, na variabilidade de suas habilidades em converter esses recursos em funcionalidades. Variações nas necessidades, insiste, são características generalizadas da vida humana: as crianças precisam de mais proteínas (um nutriente caro) do que os adultos, por exemplo, e mulheres grávidas ou lactantes precisam de mais nutrição do que mulheres não grávidas. Assim, a questão da variação não pode ser adiada; ela é onipresente. (p.202)

Portanto, tanto a análise bioética quanto às decisões sobre políticas públicas deve considerar a variabilidade humana presente nas questões que envolvem pessoas com deficiência como essencial e urgente. Note-se os referenciais mais utilizados atualmente podem estar gerando iniquidades, no lugar de buscar combatê-las ou minorá-las.

Ao considerar, na perspectiva utilitarista, a vida das pessoas com deficiência menos satisfatória, a Bioética desconsidera parte das razões que geram as situações de iniquidade e aparentemente assume uma postura passiva. Além disso, não inclui a possibilidade de que o bem-estar referido pode ser consequência de adaptações, ou seja, o fato de que os prazeres e desejos das pessoas se ajustam às circunstâncias, e se adaptam às adversidades. Em vez de, no mínimo, incluir essas questões em sua análise, apenas se limita a efetuar o cálculo de utilidade para se chegar às conclusões que foram apresentadas neste estudo, de que a vida com deficiência é uma vida que não merece ser vivida, sendo considerado moralmente equivocado permitir a existência em tais condições trágicas, inclusive desumanas, como apontado pelos autores abordados. Assim, o infanticídio, o aborto seletivo e a menor alocação de recursos em saúde para pessoas com deficiência tornam-se moralmente justificáveis, mas as causas da iniquidade não são abordadas.

A bioética latino-americana, que assumiu uma postura aguerrida diante da hegemonia do pensamento bioético principialista, apresenta uma proposta de agenda social, adentrando ao campo político para ampliação das discussões éticas em saúde, visando à proteção dos vulnerados, no caso da bioética de proteção; e ao tratamento equitativo por meio do cálculo utilitarista, na bioética de intervenção, em que o bem-estar da maioria é o fator determinante da alocação de recursos públicos. Entretanto, como referido anteriormente, os elementos teóricos que norteiam essas duas perspectivas aparentemente não são suficientes para contemplar de forma justa as questões de iniquidade colocadas pelo fenômeno da deficiência.

Por conseguinte, uma das propostas que emerge do presente estudo é a utilização da Abordagem da Capacidade como referencial teórico na análise bioética em que pessoas com deficiência estejam envolvidas. Especialmente no contexto latino-americano, em que a deficiência se faz mais presente em razão das condições de desenvolvimento econômico, e por esta apresentar uma relação direta com a pobreza, conforme apontado pelo Relatório Mundial sobre a Deficiência.

Vislumbra-se que a adoção da Abordagem da Capacidade pode contribuir para melhor instrumentalizar os bioeticistas em relação aos dilemas éticos e às suas recomendações nas questões que abrangem as pessoas com deficiência. Ao considerar as diferenças interindividuais, a Abordagem da Capacidade permite uma melhor visualização das situações de iniquidade vivenciadas pelas pessoas com deficiência, pois considera as desvantagens de conversão que esse grupo, dentro do seu grande espectro de manifestações, experimenta.

A adoção da Abordagem da Capacidade pode também mudar o foco dos objetivos e dos processos das políticas públicas, nos quais os resultados são avaliados à luz da expansão do repertório de capacidades, das diversas combinações de funcionamentos que as pessoas com deficiência podem alcançar, e da expansão da liberdade das pessoas. Ao considerar as diferenças interindividuais e a necessidade de fatores de conversão como forma de promover justiça e equidade, as políticas públicas para pessoas com deficiência podem ser mais bem formuladas e atingirem maior eficiência.

Contudo, como apontado por Bellanca et al (138), o aspecto mais problemático apontado na literatura em relação à Abordagem da Capacidade é a dificuldade de se operacionalizar dois de seus aspectos nucleares: autodeterminação e autoavaliação. Ambos permanecem vagos e pouco claros. É

necessário, portanto, reconhecer a complexidade da aplicação prática desse marco teórico. Apesar disso, não podemos nos furtar a promover arranjos sociais mais justos e inclusivos por meio de políticas públicas mais bem desenhadas, e a bioética certamente é uma importante ferramenta nesse sentido, fundamentalmente no campo da saúde.

6.9 ANÁLISE DE ASSOCIAÇÕES

Conforme abordado na subseção sobre metodologia, a associação existente entre a questão sobre convivência com pessoas com deficiência e outras determinadas questões foi analisada por meio do Teste Qui-Quadrado.

6.9.1 Questão 11 versus Questão 3

A relação entre as respostas sobre convivência com pessoas com deficiência e à opinião dos respondentes com relação às pessoas com deficiência terem autonomia preservada recusar tratamento médico para prolongar a vida, caso em condição incapacitante e sem perspectiva de vida, é analisada nos três grupos em questão. A tabela a seguir apresenta as estatísticas dos testes.

Tabela 17: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 3

Grupo	Estatística	p-valor
Pessoas com deficiência	5,7202	0,6402
Gestores	16,81	0,049
Bioeticistas	8,2456	0,2464

Para o grupo de pessoas com deficiência e bioeticistas não se rejeita a hipótese de que não há relação entre as duas questões abordadas, visto que o p-valor encontrado é maior que o nível de significância adotado de 5%. Já para o grupo de gestores, rejeita-se a hipótese de que não há associação entre as respostas, porém, próximo ao limite de rejeição, para significância de 5%.

6.9.2 Questão 11 versus Questão 4

A relação entre as respostas sobre convivência e à opinião das pessoas sobre a questão do aborto ser legalmente permitido nos casos em que há deficiência comprovada do feto por exames médicos é apresentada na Tabela 7.2.

Tabela 18: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 4

Grupo	Estatística	p-valor
Pessoas com deficiência	10,415	0,0929
Gestores	11,9082	0,5142
Bioeticistas	7,0497	0,6012

Nota-se que todos os p-valores são maiores que o nível de significância de 5%, dessa forma, conclui-se que não há uma relação significativa entre as opiniões e conviver ou não com uma pessoa com deficiência.

6.9.3 Questão 11 versus Questão 5

Sobre a relação entre as respostas sobre ter convivência ou não com pessoas com deficiência e em quais circunstâncias com relação à preferência dos respondentes em ter ou não uma pessoa com deficiência na família, tem-se as estatísticas a seguir.

Tabela 19: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 5

Grupo	Estatística	p-valor
Pessoas com deficiência	8,1125	0,4323
Gestores	12,2422	0,4068
Bioeticistas	6,5904	0,6377

Visto que os p-valores são maiores que o nível de significância, conclui-se que não há relação entre as respostas conviver ou não com deficientes e a preferência sobre ter uma pessoa com deficiência na família.

6.9.4 Questão 11 versus Questão 7

Para analisar a associação entre as respostas sobre ter convivência ou não com pessoas com deficiência e em quais circunstâncias com relação à opinião sobre a pessoa sem deficiência ser mais satisfeito com a vida do que uma com deficiência apresenta-se a tabela a seguir.

Tabela 20: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 7

Grupo	Estatística	p-valor
Pessoas com deficiência	10,967	0,1619
Gestores	3,6785	0,8426
Bioeticistas	3,0111	0,6472

Vale a pena ressaltar os p-valores altos, mostrando que as frequências observadas das respostas não são diferentes das frequências esperadas. Portanto, não se rejeita a hipótese de que não há associação entre as duas questões.

6.9.5 Questão 11 versus Questão 8

Sobre a relação entre as respostas sobre ter convivência ou não com pessoas com deficiência e em quais circunstâncias com relação à opinião dos respondentes sobre uma pessoa com deficiência ser menos produtiva economicamente do que uma pessoa sem deficiência, têm-se as estatísticas de teste apresentadas a seguir.

Tabela 21: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 8

Grupo	Estatística	p-valor
Pessoas com deficiência	8,9254	0,3603
Gestores	4,8344	0,8591

Bioeticistas	1,6823	1
--------------	--------	---

Nota-se que os p-valores são maiores que o nível de significância, 5%, corroborando para a conclusão de não associação entre as questões.

6.9.6 Questão 11 versus Questão 12

A associação entre a convivência ou não com pessoas com deficiência e em quais circunstâncias com relação à resposta sobre a satisfação com a vida das pessoas com deficiência é vista a seguir.

Tabela 22: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 12

Grupo	Estatística	p-valor
Pessoas com deficiência	0,7839	1
Gestores	5,5716	0,4638
Bioeticistas	1,3248	1

Visto que os p-valores são maiores que o nível de significância, 5%, conclui-se que não há relação entre ter convivência ou não com pessoas com deficiência e a resposta sobre a satisfação com a vida de pessoas com deficiência, para todos os grupos.

6.9.7 Questão 11 versus Questão 13

Sobre a relação entre as respostas sobre ter convivência ou não com pessoas com deficiência e em quais circunstâncias com relação à resposta a uma situação em que uma gestante com mais de 12 semanas de gestação que descobre que seu filho nascerá com microcefalia, na qual não se sabe ao certo se a criança nascera ou não com sequelas graves, apresenta-se a tabela a seguir.

Tabela 23: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 13

Grupo	Estatística	p-valor
-------	-------------	---------

Pessoas com deficiência	1,4206	0,6277
Gestores	6,5001	0,0685
Bioeticistas	1,42	0,7161

Visto que os p-valores são maiores que o nível de significância de 5% chega-se à conclusão de que não há associação entre as respostas das duas questões.

6.9.8 Questão 11 versus Questão 14

Por fim, a relação entre as respostas sobre ter convivência ou não com pessoas com deficiência e em quais circunstâncias com relação à opinião sobre o investimento de parte dos recursos do governo para atender às necessidades específicas de crianças com deficiência, no lugar de usar esses mesmos recursos para atender às necessidades da maioria da população, tem-se a tabela a seguir.

Tabela 24: Estatísticas para o Teste Qui-Quadrado por grupo para as questões 11 e 14

Grupo	Estatística	p-valor
Pessoas com deficiência	1,8094	0,3323
Gestores	59,9048	0,0005
Bioeticistas	0,5451	1

Nota-se que, para o grupo de gestores, rejeita-se a hipótese de não associação entre as respostas das duas questões, visto que o p-valor do teste é menor que o nível de significância de 5%. Ou seja, há correlação entre as respostas das duas questões, no grupo de gestores.

Já para o grupo de pessoas com deficiência e bioeticistas, conclui-se que não há associação entre as respostas das duas questões, ou seja, as frequências observadas das respostas não são diferentes das frequências esperadas.

De forma geral, a associação das diversas questões analisadas nesta subseção com a questão 11 não foi frequente, o que demanda estudos mais aprofundados para se verificar o impacto da convivência com pessoas com deficiência na opinião sobre as questões éticas apresentadas neste estudo.

6.10 Limitações do estudo

A opção pelo estudo descritivo, com amostragem não probabilística por acessibilidade ou conveniência, apresenta algumas limitações em relação à amostragem probalística. Como limitações da abordagem metodológica proposta tem-se uma menor possibilidade de fazer generalizações a respeito da população em estudo, uma vez que não há como saber se todas as pessoas incluídas na amostra são representativas da população (139); além disso, não é possível mensurar os erros da amostragem. O tamanho da amostra pode ser um fator limitador em relação às inferências de causalidade entre as questões colocadas no estudo. Ademais, como na maior parte dos estudos amostrais, não é possível fazer declarações definitivas sobre os resultados obtidos, pois eles se referem a um determinado ponto temporal no espaço. Apesar das limitações, justifica-se a adoção desse método para a obtenção de um retrato, ainda que não representativo, da opinião sobre temas polêmicos relacionados à bioética, deficiência e políticas públicas, a fim de traçar estratégias e embasar propostas para estudos futuros.

Outro ponto a ser considerado é a possibilidade de viés decorrente da complexidade dos temas abordados e dos tabus sociais que os cercam. Abordar temas como deficiência, aborto, morte, satisfação com a vida, entre outros, pode suscitar posicionamentos ambíguos e difíceis de serem revelados pelos participantes em uma pesquisa por aplicação de questionários. Além disso, vários participantes não desenvolveram suas respostas nas questões abertas, ou simplesmente não responderam. Nesse sentido, recomenda-se em estudos futuros a realização de pesquisas com métodos que permitam uma situação de maior conforto para os participantes externarem suas opiniões e pensamentos.

Apesar de os questionários contemplarem diferentes versões para os três grupos, a maior parte das questões que tratava de dilemas éticos sobre deficiência e políticas públicas era idêntica. Isso pode ter favorecido distorções nos resultados, uma vez que o conhecimento prévio sobre as diferentes temáticas é assimétrico nos grupos. Seria necessário o aprimoramento dos instrumentos para contemplar as assimetrias de informação, de forma a auxiliar a obtenção de dados mais fidedignos.

Outra limitação diz respeito a não inclusão de pessoas com diferentes manifestações de deficiência no estudo, tendo este se restringido às pessoas com deficiência física. Como consequência, a percepção de representantes de outros

tipos de deficiência sobre as questões colocadas no estudo não foram contempladas. Isso reflete as dificuldades inerentes à multidimensionalidade da deficiência, que impõe desafios inclusive para a realização de pesquisa empírica.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo do presente estudo foi, além de identificar na literatura mais recente as interseções entre Bioética, deficiência e políticas públicas, investigar e comparar a percepção de pessoas com deficiência, gestores públicos e bioeticistas sobre dilemas éticos relacionados a esses temas. Inicialmente, a partir da revisão de literatura e da análise dos dados, buscava-se depreender a visão predominante em cada um desses grupos acerca das questões propostas, a fim de verificar a existência de elementos do campo da bioética e da deficiência que fornecessem subsídios para o aprimoramento do desenho de políticas públicas para pessoas com deficiência.

A partir da literatura visitada, verificou-se a existência de diferentes modelos e definições de deficiência, que ora se antagonizam, ora se entrelaçam, materializando-se em incompreensão desse complexo fenômeno, o que resulta em dubiedade e confusão de termos e conceitos, que acabam contribuindo para arranjos sociais pouco inclusivos às pessoas com deficiência. Além disso, a miscelânea de manifestações da deficiência insere um fator de heterogeneidade ao encaminhamento das demandas de justiça para esse segmento populacional, uma vez que as respostas a tais demandas devem ser particularizadas, para se atender às especificidades de cada um.

Conforme visto, os dados demográficos apontam para a necessidade de políticas públicas voltadas para a população com deficiência, pois demonstram que elas estão em desvantagem social em relação às demais pessoas. A formulação e a execução de políticas públicas, que tradicionalmente têm utilizado o paradigma médico de deficiência para embasar suas ações, atualmente transitam para o modelo social e biopsicossocial, o que pode ser percebido por meio de legislações e projetos políticos mais progressistas. Entretanto, esse processo é lento e marcado por ações pontuais. As teorias de justiça predominantes, os diversos atores na arena pública, os modelos de deficiência e a própria Bioética influenciam o debate público sobre a deficiência, e seguem perpetuando conceitos e práticas excludentes e iníquas.

A literatura consultada também indica que a Bioética e o campo da deficiência têm uma relação histórica decorrente dos conflitos éticos envolvendo pessoas com

essa condição. No entanto, no campo das questões éticas, bioeticistas e pessoas com deficiência parecem, na maior parte das vezes, militar em campos divergentes. Enquanto bioeticistas geralmente veem a vida com deficiência como uma tragédia e entendem que pessoas com essa característica devem ser normalizadas para obterem melhor qualidade de vida, pessoas com deficiência afirmam ter satisfação em viver com impedimentos e demandam mudanças sociais para sua plena inclusão. Se para bioeticistas da escola utilitarista é moralmente justificável o infanticídio de bebês com deficiência e o aborto seletivo, para pessoas com deficiência isso nada mais é do que uma forma de eugenia. Além disso, a alocação de recursos em saúde para pessoas com deficiência tende a ficar prejudicada se esse contingente é visto como um grupo de seres inferiores que não merecem viver. Surge daí um clamor por justiça.

No campo filosófico, é preciso alertar que a busca obstinada por uma teoria ideal e a utilização de teorias de alto nível em bioética podem não se traduzir em recursos adequados para a resolução de questões práticas que os dilemas éticos relacionados à deficiência apresentam, especialmente em sistemas democráticos. Conquanto sirvam de bússola, tais teorias são de difícil compreensão e aplicabilidade pelo cidadão comum e na vida diária, o que entra em choque com as exigências do sistema democrático, que demanda justificativas compreensíveis para suas normas básicas, como uma questão de respeito.

Além disso, cabe assinalar que o pensamento filosófico é essencial para influenciar a ideologia, o conhecimento, a consciência e as mudanças sociais. Por essa razão, é de fundamental importância que referenciais teóricos que promovem iniquidades em vez de combatê-las, ou que são omissos em relação à injustiça ao invés de denunciá-la, sejam amplamente examinados e discutidos, e novas concepções e compreensões teóricas que proporcionem arranjos sociais mais justos e inclusivos tenham possibilidade de serem explicitados, analisados e incorporados.

Nesse sentido, uma nova perspectiva presumivelmente supera teorias de justiça predominantes, porém excludentes, utilizadas para lidar com as iniquidades geradas em razão da deficiência. Excluindo-se renda, bens primários ou utilidade, a Abordagem da Capacidade se volta para capacidades e funcionamentos, para a liberdade de ser e fazer aquilo que se considera valioso na vida. As características individuais da pessoa com deficiência, sua situação de desigualdade e suas desvantagens de conversão de bens e recursos em bem-estar são valorados. A

deficiência é compreendida como uma questão de justiça, de desigualdade e discriminação.

Os resultados da pesquisa realizada com pessoas com deficiência, gestores públicos e bioeticistas desvelaram percepções diferentes entre esses grupos, notadamente no que se refere à satisfação com a vida, corroborando os achados da literatura que apontam uma diferença de percepção entre eles, especialmente entre pessoas com deficiência e bioeticistas. Das várias questões que emergiram dos resultados do estudo empírico, algumas merecem destaque.

Comparativamente, o grupo de pessoas com deficiência foi o que teve maior concordância com a afirmação de que a melhor maneira de lidar com deficiência é realizar todos os tratamentos possíveis para corrigi-la, o que não era esperado. Embora seja necessária a realização de estudos específicos e já existam pesquisas que sinalizam nessa direção, esse achado pode ser reflexo do acesso precário aos serviços de saúde, fato comum para a maioria da população. A exclusão ao direito e à assistência a saúde para as pessoas com deficiência provavelmente são catalisados pela falta de acessibilidade e pela discriminação.

Nas questões que tratavam de recusa de tratamento médico para prolongamento da vida, sobre aborto de feto com deficiência e de satisfação com a vida, restou evidente a diferença de posicionamento entre pessoas com deficiência e bioeticistas (ficando os gestores públicos em situação intermediária). Seria pertinente a realização de estudos mais aprofundados entre os bioeticistas para investigar se a visão da vida com deficiência como menos satisfatória é realmente um posicionamento predominante e, caso positivo, quais são as razões para essa opinião. A inclusão de um grupo controle poderia ser um recurso adicional para esclarecer o posicionamento das pessoas com deficiência em relação a essas questões. A comparação dos resultados do grupo de pessoas com deficiência aos do grupo controle poderia auxiliar na identificação da influência da característica deficiência nos resultados.

Independente disso, é mandatório, a partir dos resultados do presente estudo, alertar aos bioeticistas sobre sua percepção, seu posicionamento e suas reflexões éticas acerca das pessoas com deficiência. Diversos autores do campo da deficiência citados no presente estudo fizeram admoestações nesse sentido, e os resultados aqui apresentados reforçam essa necessidade. Bioeticistas não podem atuar como leigos ao tratar de deficiência, baseando a reflexão ética em suposições

sem fundamento. Conforme referido anteriormente, a crescente participação da bioética na agenda pública demanda que os bioeticistas se instrumentalizem, e que continuamente busquem conhecimento, inclusive em relação à formulação de políticas públicas, para uma atuação comprometida e politicamente engajada com os menos favorecidos. Além disso, os bioeticistas têm um papel extremamente relevante no que se refere às pessoas com deficiência, ao participarem da formação de profissionais da área de saúde, além de exercerem influência na opinião pública.

Os resultados da pesquisa apontaram ainda que a maioria dos participantes dos três grupos apoia a alocação de recursos em saúde para a população de pessoas com deficiência, ainda que as necessidades de outros grupos sejam preteridas. Uma questão que aflora desse achado é como conciliar essa alocação de recursos com os demais setores da sociedade? E, uma vez alocados recursos para pessoas com deficiência, como fazer com que esses recursos sejam utilizados de maneira eficiente e mudem o quadro atual de exclusão e iniquidade? Um possível aspecto teórico que pode ser aprofundado diz respeito ao princípio da solidariedade, presente na Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos. A solidariedade – , entendida como um novo paradigma nas relações entre as pessoas, implicando em respeito e consideração mútuos para a cooperação e a construção de arranjos sociais inclusivos –, é um elemento que qualifica e justifica a alocação de recursos para essa população.

A proposta do presente estudo, no caso da Bioética, é que esta empregue a Abordagem da Capacidade como um referencial teórico para a análise dos dilemas éticos que envolvem o racionamento de recursos em saúde, e assim possa contribuir com encaminhamento de questões que envolvam a justa distribuição de bens e serviços em saúde para pessoas com deficiência. Para além disso, a Abordagem da Capacidade pode possibilitar ao bioeticista uma percepção mais fundamentada sobre a pessoa com deficiência ao incluir a avaliação de variações individuais, desvantagens, capacidades e funcionamentos para julgar a liberdade de ser e fazer o que se deseja. Assim, os bioeticistas podem ter mais elementos para auxiliar seu julgamento ético. Como referido anteriormente, a aplicabilidade dessa perspectiva talvez não seja simples nem de fácil implementação. No entanto, essa é uma questão que não pode ser adiada e nem ignorada; é imperiosa e merece toda a atenção dos bioeticistas.

REFERÊNCIAS

1. Nagi S. A study in the evaluation of disability and rehabilitation potencial: Concepts, methods, and procedures. *Am J of Public Health*; 1964;54:1568-79.
2. Nagi S. An epidemiology of disability among adults in the United States. *Milbank Mem Fund Q*; 1976;54(4):493-97.
3. Diniz D. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense; 2007.
4. Jette A. Toward a Common Language for Function, Disability and Health. *Phis Ther*; 2006; 86(5): 726-34.
5. Mitra S. The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Police Studies*; 2006, 16(4): 236-47.
6. Oliver M. The individual and social models of disability [Internet]. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians. 1990 Jul 23 [acesso em 26 mar 2016]. Disponível em:
<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/in%20soc%20dis.pdf>
7. Hahn H. Toward a Politics of Disability: Definitions, Disciplines, and Policies [Internet]. University of Southern California.1985 [citado em 2016 mar 24]. Disponível em: <http://www.independentliving.org/docs4/hahn2.html>
8. Pfeiffer, D. The Philosophical Foundations of Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*; 2002; 22(2): 3-23.
9. Wasserman D, Asch A, Blustein J and Putnam D. Disability: Definitions, Models, Experience [Internet]. The Stanford Encyclopedia of Philosophy. Edward N. Zalta (Winter 2015 Edition) [citado em 2016 mar 24] Disponível em <http://plato.stanford.edu/archives/win2015/entries/disability/>
10. UPIAS. Fundamental Principles of Disability [internet]. 1975. [acesso em 23 mar 2016]. Disponível em:
<<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>>.
11. Altman BM. Disability Definitions, Models, Classifications Schemes, and Applications. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2001:97-122.
12. Oliver M. *The Politics of Disablement*. Basingstoke, UK: Macmillan;1990.

13. Zola IK. Toward the necessary universalizing of a disability policy. *The Milbank Quarterly*, 67(2): 401.
14. Davis LJ. *Bending over Backwards: Disability, Dismodernism & Other Difficult Positions*. New York: New York University Press; 2002.
15. Terzi L. The Social Model of Disability: A Philosophical Critique. *Journal of Applied Philosophy*; 2004 21(2): 141.
16. Tremain S. On The Government of Disability. *Social Theory and Practice*; 2001 27: 617–636.
17. Hugues B, Paterson K. The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment. *Disability & Society*; 1997 Jun;12 (3) 325-40.
18. Hughes B. The Constitution of Impairment: Modernity and the Aesthetic of Oppression. *Disability & Society*; 1999, 14(2): 155-72.
19. Graça Pereira M. O psicólogo no contexto da saúde: Modelos de colaboração. *Análise Psicológica*; 1996, 14 (2/3): 357-61.
20. Engel GL. The need of a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-36.
21. Organização Mundial de Saúde / Organização Panamericana de Saúde. CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2003.
22. Imrie R. Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sociol Health Illn*; 2004 Apr;26(3):287-305
23. Swain J, French S. Towards an Affirmation model of disability. *Disability & Society*; 2000; 15(4): 569-82.
24. Thomas C. Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers. In: Barnes C, Oliver M, Barton L. *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press; 2002: 38-57.
25. Crow L. Including All Of Our Lives: Renewing The Social Model Of Disability. In: Barnes C, Mercer L. *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press; 1996: 55-72. [acesso em 27 abr 2015]. Disponível em: <http://www.roaring-girl.com/wp-content/uploads/2010/05/Renewing-the-Social-Model-of-Disability.pdf>

26. Swain J, French S. Whose Tragedy: Towards a personal non-tragedy view of disability. In: Swain J, French S, Barnes and Thomas (eds.) *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: Sage; 2004.
27. IBGE. Pesquisa Nacional de Saúde: 2013. Ciclos de vida: Brasil e grandes regiões. Rio de Janeiro; 2015.
28. Americans with Disabilities Act of 1990, as Amended. Title 42, Chapter 126, Sec. 12102 [Internet]. Disponível em:
<http://www.ada.gov/pubs/adastatute08.htm#12102>
29. UK Government. Definition of disability under the Equality Act 2010 [Internet]. 2015 set 23 [citado em 2016 mar 24]. Disponível em <https://www.gov.uk/definition-of-disability-under-equality-act-2010>
30. Relatório Mundial sobre a Deficiência/World Health Organization, The World Bank; trad. Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD; 2012.
31. BRASIL. Decreto no 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília; 2009. Diário Oficial da União 26 ago 2009.
32. Miskolci R. Reflexões sobre normalidade e desvio social. *Estudos de Sociologia*; 2002/03;13/14:109-26.
33. Foucault M. *Vigiar e Punir*. 38ª ed. Petrópolis - RJ: Vozes; 2010.
34. Diniz FRA, Oliveira AA. Foucault: do Poder Disciplinar ao Biopoder. *Scientia*, 2013 nov/2014 jun; 2 (3):148-58.
35. Tremain S. Foucault and the Government of Disability [Internet]. 2005. The University of Michigan Press. [acesso em 2016 mar 24]. Disponível em: <http://philpapers.org/archive/TREFGA.pdf> .
36. Bampi L. Governo, Subjetivação e Resistência em Foucault. *Educação e Realidade*; 2002 jan-jun;27(1):127-50.
37. Foucault M. *Microfísica do poder*. 1ª.Ed. São Paulo: Paz e Terra; 2014.
38. Sen A. Disability and Justice. siteresources.worldbank.org [internet]. [citado em 2016 abr 19]. Disponível em:
http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/214576-1092421729901/20291152/Amartya_Sen_Speech.doc
39. Sen A. *Inequality reexamined*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1992.

40. Sen A. *Development as freedom* (1st ed.). New York: Oxford University Press; 1999.
41. Allmark P, Machaczek K. Financial capability, health and disability. *BMC Public Health*, 2015;15, (1) 243.
42. Bickenbach J. Reconciling the capability approach to ICF. *European J of Disab Research*; 2014; 8:10-23.
43. Nussbaum MC. *Women and Human Development: The Capabilities Approach*. Cambridge: Cambridge University Press; 2000.
44. Nussbaum MC. Capabilities as Fundamental Entitlements: Sen and Social Justice. *Feminist Economics*; 2003,9 (2-3),33-59.
45. Nussbaum MC. Capacidades e Justiça Social. In: Diniz D, Medeiros M, Barbosa L (Org): *Deficiência e Igualdade*. Brasília: Letras Livres; 2010:19-40.
46. Harnacke C. Disability and Capability: Exploring the Usefulness of Martha Nussbaum's Capabilities Approach for the UN Disability Rights Convention. *Journal of Law, Medicine & Ethics*; 2013; 41, (4),768-80.
47. Buchanan A. Genetic intervention and the morality of inclusion, in Buchanan A, Brock DW, Daniels N and Wikler D (editors). *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, Cambridge: Cambridge University Press; 2000:258–303.
48. Nussbaum M. *Fronteiras da Justiça. Deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie*. São Paulo: Martins Fontes; 2013.
49. Romano JO. *Política nas políticas públicas: um olhar sobre a agricultura brasileira [tese]*. Rio de Janeiro: Seropédica; 2007.
50. Saraiva E. Introdução à teoria da política pública. In: Saraiva E, Ferrarezi E (Org.). *Políticas públicas*. Brasília: Enap; 2006 (1): 21-42
51. Souza C. *Políticas Públicas: uma revisão da literatura*. *Sociologias*; jul-dez 2006; 8 (16): 20-45.
52. Haverman RH. *The Economics of the Public Sector*. Wiley & Sons Inc.; 1970.
53. Wu X, Ramesh M, Howlett M, Fritzen S. *Guia de Políticas Públicas: Gerenciando processos*. Brasília: Enap; 2014.
54. Basnett I. Health Care Professionals and Their Attitudes toward Decisions Affecting Disabled People. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2001:450–67.
55. Rawls J. *A Theory of Justice*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1971.

56. Wasserman D, Asch A, Blustein J, Putnam D. Disability and Justice [Internet]. The Stanford Encyclopedia of Philosophy. Edward N. Zalta (Summer 2015 Edition) [citado em 2016 abr 19] Disponível em:
<http://plato.stanford.edu/archives/sum2015/entries/disability-justice/>
57. Fraser N. Identity, Exclusion, and Critique: A Response to Four Critics. *European Journal of Political Theory*; 2007; 6(3): 305–38.
58. Wendell S. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, New York, NY: Routledge; 1996.
59. Campbell AT. Bioethics in public square: reflections on the *how*. *J Med Ethics*; 2012; (38):439-41.
60. Montgomery J. Reflections on the Nature of Public Ethics. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*; 2013; 22: 9-21.
61. Barbosa, SN. *A bioética no Estado brasileiro: situação atual e perspectivas futuras*. Dissertação [Mestrado em Ciências da Saúde] Universidade de Brasília, Brasília; 2009.
62. Marques MB. *A Bioética na Política Pública do Brasil*. Série Política de Saúde. Ed Núcleo de 18. Estudos em Ciência e Tecnologia. Rio de Janeiro; Fundação Oswaldo Cruz; 1996.
63. Scotch RK. Disability Policy: An Eclectic Overview. *Journal of Disability Policy Studies*; Summer 2000; 11 (1): 6-11.
64. Wilson GK. American interest groups in comparative perspective. In: M. Petracca (org.). *The politics of interests: Interest groups transformed*. Boulder: Westview Press; 1992: 80-98.
65. Medeiros M. *Princípios de justiça na alocação de recursos em saúde*. Rio de Janeiro: IPEA; 1999. [Texto para discussão]: 687.
66. Saraiva ALLR. Políticas sociais: focalização versus universalização. *Revista do Serviço Público*. jul-set 2004; 55 (3): 91-5.
67. Stiglitz J. *Economics of the Public Sector*. 3a ed. W.W. Norton & Company, New York/London; 1999.
68. Almeida LC. Políticas sociais: focalizadas ou universalistas. É esta a questão? *Revista Espaço Acadêmico*; 2011; 123:145-51.
69. Brasil. *Constituição da República Federativa do Brasil*. [Acesso 25 abr 2016]. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm

70. IBGE. Censo Demográfico 2010. Características Gerais da População, Religião, e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro; 2012.
71. IBGE. Pesquisa Nacional de Saúde: 2013. Ciclos de vida: Brasil e grandes regiões. Rio de Janeiro; 2015.
72. Brasil. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. [acesso em 16 nov 2015]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm
73. Brasil. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. [acesso em 16 abr 2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm
74. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). [acesso em 16 abr 2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm.
75. Sátyro N, Soares S. Análise do impacto do Programa Bolsa Família e do Benefício de Prestação Continuada na Redução da desigualdade nos estados brasileiros: 2004 a 2006. Rio de Janeiro: IPEA; 2009 [Texto para Discussão]; 1435.
76. Lanna MC Jr, Compilador. História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos; 2010.
77. Silva JLP, Diniz D. Mínimo social e igualdade: deficiência, perícia e benefício assistencial na LOAS. R. Katál; jul-dez 2012; 15 (2):262-9.
78. Marques RM, Mendes A. Atenção Básica e Programa de Saúde da Família (PSF): novos rumos para a política de saúde e seu financiamento? Ciência e Saúde Coletiva; 2003; 8(2):403-15.
79. Nicolau SM, Schraiber LB, Ayres JRMC. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. Ciência e Saúde Coletiva; 2013; 18(3):863-72.

80. Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. [acesso em 20 abr 2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/ Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm
81. Glat R, Fernandes EM. Da Educação Segregada à Educação Inclusiva: uma Breve Reflexão sobre os Paradigmas Educacionais no Contexto da Educação Especial Brasileira. *Revista Inclusão (MEC/Seesp)*; 2005; 1.
82. Arras J. Theory and Bioethics [Internet]. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Edward N. Zalta (ed.), (Summer 2016 Edition) [citado em 2016 mar 24]. Disponível em <http://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/theory-bioethics/>
83. Amundson R, Tresky S. Bioethics and Disability Rights: Confliting Values and Perspectives. *Bioethical Inquiry*; 2008; 5:111–123.
84. Ouellette A. *Bioethics and Disability. Towards a Disability-Conscious Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
85. Asch, A. Disability, Bioethics and Human Rights. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2001:297-326.
86. Durand G. *Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos*. São Paulo: Loyola; 2003.
87. Singer, P. *Ética Prática*. São Paulo: Martins Editora; 2002.
88. Giubilini A, Minerva F. After-birth abortion: why should the baby live? *J Med Ethics*; 2013; 39:261–3.
89. Engelhardt HT. *Fundamentos de Bioética*. 2ª Edição. São Paulo: Loyola; 2004.
90. Singer P. Discussing infanticide. *J Med Ethics*; 2013;39:260.
91. Giubilini A, Minerva F. An open letter from Giubilini and Minerva. In: *Journal of Medical Ethics blog*. [blog]. [acesso em 12 mar 2016]. Disponível em <http://blogs.bmj.com/medical-ethics/2012/03/02/an-open-letter-from-giubilini-and-minerva/>
92. Laing JA. Infanticide: a reply to Giubilini and Minerva. *J Med Ethics*; 2013;39:336-40.
93. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. [acesso em 30 mar 2016]. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Declara%C3%A7%C3%A3o->

Universal-dos-Direitos-Humanos/declaracao-universal-dos-direitos-humanos.html

94. Código de Nuremberg. [acesso em 15 mar 2016]. Disponível em:
<https://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm>
95. BBC ethics guide [Homepage na internet] Disability in the foetus. [acesso em 17 fev 2016]. Disponível em
<http://www.bbc.co.uk/ethics/abortion/philosophical/disability.shtml>
96. The New York Times [Homepage na internet]. Adrienne Asch, Bioethicist and Pioneer in Disability Studies, dies at 67. [acesso em 08 abr 2016]. Disponível em http://www.nytimes.com/2013/11/23/nyregion/adrienne-asch-bioethicist-and-pioneer-in-disability-studies-dies-at-67.html?_r=0
97. Asch A. Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy. *Am J Public Health*; 1999; 89(11):1649-57.
98. Asch A. Diagnóstico Pré-natal e Aborto Seletivo: Um Desafio à Prática e às Políticas. *Rev. Saúde Coletiva*; 2003; 13(2):49-82.
99. Saxton M. Disability Rights and Selective Abortion. In: Davis LJ. *The Disabilities Studies Reader*. Nova Iorque:Routledge; 2010:120-31.
100. Cameron P, Titus DG, Kostin J, Kostin M. The Life Satisfaction of Nonnormal Persons. *JCCP*;1973;41:207-14.
101. Albrecht GL, Devlieger PJ. The Disability Paradox: High Quality of Life against All Odds. *Social Science & Medicine*; 1999;48: 977-88.
102. Hubbard R. Abortion and Disability: Who should and should not inhabit the world? In: Davis LJ. *The Disabilities Studies Reader*. Nova York: Routledge; 2010:107-19.
103. Dick GWA, Kitchen SF, Haddow AJ. Zika virus I. Isolation and serological specificity. *Trans Roy Soc Trop Med Hyg*; 1952;46(5):509-20.
104. Campos GS, Bandeira AC, Sardi SI. Zika virus outbreak, Bahia, Brazil. *Emerg Infect Dis*; 2015; 21(10):1885-6.
105. Zanluca C, Melo VCA, Mosimann ALP, Santos GIV, Santos CND, Luz K. The first report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. *Mem Inst Oswaldo Cruz*; 2015;110(4):569-72.
106. Instituto Evandro Chagas. [Homepage na internet]. IEC comprova relação do Vírus Zika com a Microcefalia e diagnostica os primeiros óbitos

- relacionados ao vírus. [acesso em 18 fev 2016]. Disponível em: <http://www.iec.pa.gov.br/index.php/gcPagina/index/359?idNoticia=762>
107. Ventura CV, Maia M, Ventura BV, Vander Linden V, Araújo EB, Ramos RC, Rocha MAW, Carvalho MDCG, Belfort Jr R, Ventura LO. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. *Arq. Bras. Oftalmol*; 2016; 79(1):1-3.
 108. Ribeiro GS, Kriton U. Zika virus pandemic: a human and public health crisis. *Rev Soc Bras Med Trop*; 2016; 49(1):1-3.
 109. Diniz D, Almeida M. Bioética e aborto. In: *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina;1998. p.125-138.
 110. Instituto Brasileiro de Direito da Família [homepage na internet]. STF pode decidir sobre aborto em casos de microcefalia. [acesso em 14 abr 2016]. Disponível em: <http://www.ibdfam.org.br/noticias/5952/STF+pode+decidir+sobre+aborto+em+casos+de+microcefalia>
 111. Sandi SF, Braz M. As mulheres brasileiras e o aborto: uma abordagem bioética na saúde pública. *Bioética*; 2010; 18 (1): 131-53.
 112. Diniz D, Medeiros M. Aborto no Brasil: uma pesquisa domiciliar com técnica de urna. *Ciência & Saúde Coletiva*; 2010;15(Supl.1):959-66.
 113. Albuquerque A. Aborto na América Latina sob a perspectiva do liberalismo político de John Rawls. *Revista Redbioética/UNESCO*; 2014; 2 (10): 17-26.
 114. Carlson L, Kittay E. *Cognitive Disability: A Challenge to Moral Philosophy*. Boston: Blackwell Publishing; 2010.
 115. [homepage na internet]Zika e aborto vão ao Supremos. [acesso em 17 abr 2016]. Disponível em <http://m.mdemulher.abril.com.br/estilo-de-vida/claudia/zika-e-aborto>
 116. Bickenbach J. Disability and Health Care Rationing [Internet]. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Edward N. Zalta (ed.) (Spring 2016 Edition), [citado em 2016 jun 13]. Disponível em: <http://plato.stanford.edu/archives/spr2016/entries/disability-care-rationing/>
 117. Stein MS. *Distributive Justice and Disability: Utilitarianism against Egalitarianism*, New Haven, CT: Yale University Press; 2006.

118. Robeyns I. The Capability Approach [Internet]. The Stanford Encyclopedia of Philosophy. Edward N. Zalta (ed.) (Summer 2011 Edition), [citado em 2016 jun 13]. Disponível em <http://plato.stanford.edu/archives/sum2011/entries/capability-approach/>.
119. Pinheiro MMS. As liberdades humanas como bases do desenvolvimento: uma análise conceitual da abordagem das capacidades humanas de Amartya Sen. IPEA. [Texto para Discussão]; 1794; nov 2012.
120. Bussiere C, Sicsic J, Pelletier-Fleury N. *Social Science & Medicine*; 2016;154: 70-84.
121. Trani JF, Bakhshi P, Bellanca N, Biggeri M, Marchetta F. *ALTER, European Journal of Disability Research*; 2011; 5:143–57.
122. Biggeri M, Bellanca N, Bonfanti S, Tanzj L. Rethinking policies for persons with disabilities through the capability approach: The case of the Tuscany Region. *ALTER, European Journal of Disability Research*; 2011; 5:177-91.
123. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Revista Brasileira de Bioética*; 2005; 1(2):122-32.
124. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos em la salud pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos de Saúde pública*; 2001 (14); 4:949-56.
125. Kottow M. Bioética de Proteção: Considerações sobre o contexto latino-americano. In: Schramm FM, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. *Bioética: riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005: 29-44.
126. Garrafa V; Porto D. Bioética, poder e justiça: por uma ética de intervenção. In: *O Mundo da Saúde*, São Paulo; 2002: 6-15.
127. Bentham, J. Uma introdução aos Princípios da Moral e da Legislação. *Coleção Os Pensadores*. São Paulo: Abril; 1974.
128. Garrafa, V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética (Conselho Federal de Medicina)*; 2005;13(1),125-34.
129. Garrafa, V. Apresentando a Bioética. *Universitas FACE*; 2005/2006; 2(2)/ 3(1):7-17.
130. Restrepo-Ocho DA. A saúde e a boa vida: contribuições do enfoque das capacidades de Amartya Sen para o raciocínio ético na saúde pública. *Cad. Saúde Pública*; 2013, 29 (12) 2371-82.

131. Morettin PA, Bussab WO. Estatística Básica. 8 ed. São Paulo: Saraiva; 2014.
132. Morais EAM, Ambrósio APL. Mineração de Textos. Instituto de Informática: Universidade Federal do Goiás; 2007.
133. Atkinson R, Flint J. Accessing Hidden and Hard-to-Reach Populations: Snowball Research Strategies. *Social Research Update*, 33; 2001. Disponível em <http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU33.pdf>
134. Bernardes LCG, Araújo TCCF. Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos. *Ciência Saúde Coletiva*; 2012;17(9):2435-45.
135. Bernardes LCG. Bioética, Deficiência e Políticas Públicas: Percepção de Gestores Públicos e Defensores de Direitos. Dissertação [Mestrado em Bioética]. Universidade de Brasília, Brasília; 2011.
136. Goering S. 'You Say You're Happy, but...': Contested Quality of Life Judgments in Bioethics and Disability Studies. *Bioethical Inquiry*; 2008; 5:125–35.
137. Jesudason S, Epstein J. The paradox of disability in abortion debates: bringing the pro-choice and disability rights communities together. *Contraception*; 2011; 84:541–43.
138. Bellanca N, Biggeria M, Marchetta F. An extension of the capability approach: Towards a theory of dis-capability. *ALTER, European Journal of Disability Research*. 2011; 5: 158–76.
139. Oliveira TMV. Amostragem não Probabilística: Adequação de Situações para uso e Limitações de amostras por Conveniência, Julgamento e Quotas. *Administração On Line [periódicos na Internet]*. 2001 [acesso em 13 mai 2016]; 2 (3) Disponível em: http://www.fecap.br/adm_online/art23/tania2.htm

APÊNDICE 1 - Instrumentos

Número: _____

Questionário Gestor Público

Instruções (questões 1 a 10): Marque apenas a alternativa que corresponde ao que você pensa, a sua opinião sobre as seguintes afirmativas:

- 1) Deve ser permitido às pessoas com deficiência com autonomia preservada recusar tratamento médico para prolongar sua vida, caso estejam em uma condição incapacitante e sem perspectiva de melhora.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 2) A melhor maneira de uma pessoa lidar com sua condição de deficiência é realizar todos os tratamentos possíveis para diminuí-la.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 3) O governo deve utilizar recursos públicos para adequar equipamentos e ambientes para a utilização pelas pessoas com deficiência, mesmo usando recursos que poderiam atender o restante da população em outras necessidades, como saúde e educação.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 4) O aborto deveria ser legalmente permitido nos casos em que há deficiência no feto, comprovada por exames médicos.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 5) Se fosse possível escolher, eu preferiria não ter pessoas com deficiência em minha família.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo

<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente
6) Entre investir em pessoas com e sem deficiência, é melhor para o país investir em pessoas sem deficiência.	
<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente
7) Geralmente, quem não tem deficiência é mais satisfeito com a vida do que quem tem deficiência.	
<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente
8) A pessoa com deficiência é menos produtiva que a pessoa sem deficiência.	
<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente
9) A deficiência é uma característica da pessoa, como outra qualquer.	
<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente
10) A deficiência é resultado das condições desfavoráveis às pessoas com deficiência na sociedade.	
<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente
Instruções (questões 11 e 12): Marque apenas a alternativa que corresponde a sua resposta:	
11) Você convive com pessoas com deficiência?	
<input type="checkbox"/>	não
<input type="checkbox"/>	sim, e eu não tenho deficiência
<input type="checkbox"/>	sim, e ela(s) têm a mesma deficiência que eu
<input type="checkbox"/>	sim, e ela(s) têm deficiência diferente da minha

12) Em relação à satisfação com a vida, você considera que as pessoas com deficiência são:

- () mais felizes que as pessoas sem deficiência
 () tão felizes quanto as pessoas sem deficiência
 () menos felizes que as pessoas sem deficiência

Instruções (questões 13 e 14): Marque apenas a alternativa que corresponde a sua resposta e escreva o porquê de ter feito essa opção.

13) Uma gestante com mais de 12 semanas de gestação descobre que seu filho nascerá com microcefalia. Não é possível saber com certeza se haverá ou não sequelas importantes para a criança. O aborto deveria ser permitido nessa situação?

- () sim
 () não
 Por quê?

14) Recentemente foi constatado no país um grande número de casos de recém-nascidos com microcefalia. Essas crianças podem desenvolver deficiências, e ter gastos maiores em saúde do que outras, porque geralmente há necessidade de acompanhamento médico ao longo da vida, reabilitação, aparelhos de órtese ou prótese, adaptações dos espaços físicos, entre outras coisas. Sabe-se que o governo tem uma quantidade de recursos no orçamento que não é suficiente para atender a todas as necessidades da população. Você acha correto o governo investir parte de seus recursos para atender às necessidades específicas dessas crianças em relação às suas deficiências, ao invés de usar esses mesmos recursos para atender às necessidades da maioria da população?

- () sim
 () não
 Por quê?

Instruções (questões 15 a 23): Marque apenas a alternativa correspondente a sua resposta ou complete o espaço em branco.

15) Sexo:

- () Feminino () Masculino

16) Estado Civil:

- () Solteiro (a)
 () Casado (a) ou vivendo com Companheiro (a)
 () Viúvo
 () Separado (a) ou Divorciado (a)

17) Idade:

- () 18 a 25 anos
 () 26 a 35 anos
 () 36 a 45 anos
 () 46 a 55 anos
 () 56 a 65 anos
 () 65 a 75 anos
 () mais de 75 anos

18) Há quanto tempo atua no serviço público?

- () há menos de 1 ano
 () mais de 1 ano até 5 anos

<input type="checkbox"/> mais de 5 anos até 10 anos <input type="checkbox"/> mais de 10 anos até 20 anos <input type="checkbox"/> mais de 20 anos
<p>19) Sua renda mensal familiar em Salários Mínimos é:</p> <input type="checkbox"/> sem rendimento <input type="checkbox"/> até 1 <input type="checkbox"/> Mais de 1 até 2 <input type="checkbox"/> Mais de 2 até 3 <input type="checkbox"/> Mais de 3 a 5 <input type="checkbox"/> Mais de 5 a 10 <input type="checkbox"/> Mais de 10 a 20 <input type="checkbox"/> Mais de 20
<p>20) Em qual área de política pública você atua:</p> <input type="checkbox"/> políticas sociais <input type="checkbox"/> planejamento e orçamento <input type="checkbox"/> infraestrutura <input type="checkbox"/> políticas econômicas e fiscais <input type="checkbox"/> regulação <input type="checkbox"/> outra: _____
<p>21) Você tem deficiência?</p> <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim, há menos de 1 ano <input type="checkbox"/> sim, há mais de 1 ano e menos de 5 anos <input type="checkbox"/> sim, há mais de 5 anos
<p>22) Participa ou já participou de alguma entidade de ou para pessoas com deficiência?</p> <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não
<p>23) Escolaridade:</p> <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental completo ou incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Médio completo ou incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Superior completo ou incompleto <input type="checkbox"/> Pós-Graduação completa ou incompleta
<p>Se você tem algum comentário a fazer sobre este instrumento de pesquisa, utilize este espaço para fazê-lo:</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>Muito obrigada por sua participação!</p>

Número: _____

Questionário Pessoa com Deficiência

Instruções (questões 1 a 10): Marque apenas a alternativa que corresponde ao que você pensa, a sua opinião sobre as seguintes afirmativas:

- 1) Deve ser permitido às pessoas com deficiência com autonomia preservada recusar tratamento médico para prolongar sua vida, caso estejam em uma condição incapacitante e sem perspectiva de melhora.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 2) A melhor maneira de uma pessoa lidar com sua condição de deficiência é realizar todos os tratamentos possíveis para diminuí-la.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 3) O governo deve utilizar recursos públicos para adequar equipamentos e ambientes para a utilização pelas pessoas com deficiência, mesmo usando recursos que poderiam atender o restante da população em outras necessidades, como saúde e educação.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 4) O aborto deveria ser legalmente permitido nos casos em que há deficiência no feto, comprovada por exames médicos.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 5) Se fosse possível escolher, eu preferiria não ter outras pessoas com deficiência em minha família.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

6) Entre investir em pessoas com e sem deficiência, é melhor para o país investir em pessoas sem deficiência.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

7) Geralmente, quem não tem deficiência é mais satisfeito com a vida do que quem tem deficiência.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

8) A pessoa com deficiência é menos produtiva que a pessoa sem deficiência.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

9) A deficiência é uma característica da pessoa, como outra qualquer.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

10) A deficiência é resultado das condições desfavoráveis às pessoas com deficiência na sociedade.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

Instruções (questões 11 e 12): Marque apenas a alternativa que corresponde a sua resposta:

11) Você convive com pessoas com deficiência?

- não
 sim, e ela(s) têm a mesma deficiência que eu
 sim, e ela(s) têm deficiência diferente da minha

12) Em relação à satisfação com a vida, você considera que as pessoas com deficiência são:

- mais felizes que as pessoas sem deficiência
 tão felizes quanto as pessoas sem deficiência

() menos felizes que as pessoas sem deficiência

Instruções (questões 13 e 14): Marque apenas a alternativa que corresponde a sua resposta e escreva o porquê de ter feito essa opção.

13) Uma gestante com mais de 12 semanas de gestação descobre que seu filho nascerá com microcefalia. Não é possível saber com certeza se haverá ou não sequelas importantes para a criança. O aborto deveria ser permitido nessa situação?

() sim

() não

Por quê?

14) Recentemente foi constatado no país um grande número de casos de recém-nascidos com microcefalia. Essas crianças podem desenvolver deficiências, e terem gastos maiores em saúde do que outras, porque geralmente há necessidade de acompanhamento médico ao longo da vida, reabilitação, aparelhos de órtese ou prótese, adaptações dos espaços físicos, entre outras coisas. Sabe-se que o governo tem uma quantidade de recursos no orçamento que não é suficiente para atender a todas as necessidades da população. Você acha correto o governo investir parte de seus recursos para atender às necessidades específicas dessas crianças em relação às suas deficiências, ao invés de usar esses mesmos recursos para atender às necessidades da maioria da população?

() sim

() não

Por quê?

Instruções (questões 15 a 23): Marque apenas a alternativa correspondente a sua resposta ou complete o espaço em branco.

15) Sexo:

() Feminino () Masculino

16) Estado Civil:

() Solteiro (a)

() Casado (a) ou vivendo com Companheiro (a)

() Viúvo

() Separado (a) ou Divorciado (a)

17) Idade:

() 18 a 25 anos

() 26 a 35 anos

() 36 a 45 anos

() 46 a 55 anos

() 56 a 65 anos

() 65 a 75 anos

() mais de 75 anos

18) Em relação ao trabalho, qual é a sua situação atual?

() Não trabalho e tenho aposentadoria/benefício assistencial

() Não trabalho e não tenho aposentadoria/benefício assistencial

() Trabalho e tenho aposentadoria/benefício assistencial

() Trabalho e não tenho aposentadoria/benefício assistencial

() Outro: _____
19) Sua renda mensal familiar em Salários Mínimos é: () sem rendimento () até 1 () Mais de 1 até 2 () Mais de 2 até 3 () Mais de 3 a 5 () Mais de 5 a 10 () Mais de 10 a 20 () Mais de 20
20) Há quanto tempo você tem deficiência? () há menos de 1 ano () há mais de 1 ano e menos de 5 anos () há mais de 5 anos e menos de 10 anos () há mais de 10 anos
21) Na sua percepção, qual o grau da sua deficiência? () leve () moderada () grave
22) Participa ou já participou de alguma entidade de ou para pessoas com deficiência? () sim () não
23) Escolaridade: () Ensino Fundamental completo ou incompleto () Ensino Médio completo ou incompleto () Ensino Superior completo ou incompleto () Pós-Graduação completo ou incompleto
Se você tem algum comentário a fazer sobre este instrumento de pesquisa, utilize este espaço para fazê-lo: _____ _____ _____ _____
Muito obrigada por sua participação!

Questionário Bioeticistas

Número: _____

Instruções (questões 1 a 10): Marque apenas a alternativa que corresponde ao que você pensa, a sua opinião sobre as seguintes afirmativas:

- 1) Deve ser permitido às pessoas com deficiência com autonomia preservada recusar tratamento médico para prolongar sua vida, caso estejam em uma condição incapacitante e sem perspectiva de melhora.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 2) A melhor maneira de uma pessoa lidar com sua condição de deficiência é realizar todos os tratamentos possíveis para diminuí-la.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 3) O governo deve utilizar recursos públicos para adequar equipamentos e ambientes para a utilização pelas pessoas com deficiência, mesmo usando recursos que poderiam atender o restante da população em outras necessidades, como saúde e educação.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 4) O aborto deveria ser legalmente permitido nos casos em que há deficiência no feto, comprovada por exames médicos.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

- 5) Se fosse possível escolher, eu preferiria não ter pessoas com deficiência em minha família.

<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente

6) Entre investir em pessoas com e sem deficiência, é melhor para o país investir em pessoas sem deficiência.	
<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente
7) Geralmente, quem não tem deficiência é mais satisfeito com a vida do que quem tem deficiência.	
<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente
8) A pessoa com deficiência é menos produtiva economicamente que a pessoa sem deficiência.	
<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente
9) A deficiência é uma característica da pessoa, como outra qualquer.	
<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente
10) A deficiência é resultado das condições desfavoráveis às pessoas com deficiência na sociedade.	
<input type="checkbox"/>	Discordo totalmente
<input type="checkbox"/>	Discordo
<input type="checkbox"/>	Nem discordo nem concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo
<input type="checkbox"/>	Concordo totalmente
Instruções (questões 11 e 12): Marque apenas a alternativa que corresponde a sua resposta:	
11) Você convive com pessoas com deficiência?	
<input type="checkbox"/> não	
<input type="checkbox"/> sim, e eu não tenho deficiência	
<input type="checkbox"/> sim, e ela(s) têm a mesma deficiência que eu	
<input type="checkbox"/> sim, e ela(s) têm deficiência igual ou diferente da minha	
12) Em relação à satisfação com a vida, você considera que as pessoas com deficiência são:	
<input type="checkbox"/> mais felizes que as pessoas sem deficiência	
<input type="checkbox"/> tão felizes quanto as pessoas sem deficiência	
<input type="checkbox"/> menos felizes que as pessoas sem deficiência	

Instruções (questões 13 e 14): Marque apenas a alternativa que corresponde a sua resposta escreva o porquê de ter feito essa opção.

13) Uma gestante com mais de 12 semanas de gestação descobre que seu filho nascerá com microcefalia. Não é possível saber com certeza se haverá ou não sequelas importantes para a criança. O aborto deveria ser permitido nessa situação?

- () sim
() não
Por quê?

14) Recentemente foi constatado no país um grande número de casos de recém-nascidos com microcefalia. Essas crianças podem desenvolver deficiências, e terem gastos maiores em saúde do que outras, porque geralmente há necessidade de acompanhamento médico ao longo da vida, reabilitação, aparelhos de órtese ou prótese, adaptações dos espaços físicos, entre outras coisas. Sabe-se que o governo tem uma quantidade de recursos no orçamento que não é suficiente para atender a todas as necessidades da população. Você acha correto o governo investir parte de seus recursos para atender às necessidades específicas dessas crianças em relação às suas deficiências, ao invés de usar esses mesmos recursos para atender às necessidades da maioria da população?

- () sim
() não
Por quê?

Instruções (questões 15 a 23): Marque apenas a alternativa correspondente a sua resposta ou complete o espaço em branco.

15) Sexo:

- () Feminino () Masculino

16) Estado Civil:

- () Solteiro (a)
() Casado (a) ou vivendo com Companheiro (a)
() Viúvo
() Separado (a) ou Divorciado (a)

17) Idade:

- () 18 a 25 anos
() 26 a 35 anos
() 36 a 45 anos
() 46 a 55 anos
() 56 a 65 anos
() 65 a 75 anos
() mais de 75 anos

18) Qual o grau mais elevado de formação em Bioética que você possui?

- () Especialização completa ou incompleta

<p><input type="checkbox"/> Mestrado completo ou incompleto <input type="checkbox"/> Doutorado completo ou incompleto <input type="checkbox"/> Pós doutorado completo ou incompleto <input type="checkbox"/> Outro: _____</p>
<p>19) Você é ou já foi membro de Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos?</p> <p><input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p>
<p>20) Sua renda mensal familiar em Salários Mínimos é:</p> <p><input type="checkbox"/> sem rendimento <input type="checkbox"/> até 1 <input type="checkbox"/> Mais de 1 até 2 <input type="checkbox"/> Mais de 2 até 3 <input type="checkbox"/> Mais de 3 a 5 <input type="checkbox"/> Mais de 5 a 10 <input type="checkbox"/> Mais de 10 a 20 <input type="checkbox"/> Mais de 20</p>
<p>21) Instituição onde estudou, estuda ou atua com Bioética:</p>
<p>22) Na sua percepção, qual o grau da sua deficiência?</p> <p><input type="checkbox"/> não tenho deficiência <input type="checkbox"/> leve <input type="checkbox"/> moderada <input type="checkbox"/> grave</p>
<p>23) Participa ou já participou de alguma entidade de ou para pessoas com deficiência?</p> <p><input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não</p>
<p>Se você tem algum comentário a fazer sobre este instrumento de pesquisa, utilize este espaço para fazê-lo:</p>
<p>Muito obrigada por sua participação!</p>

APÊNDICE 2 - TCLE**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****Universidade de Brasília
Programa de Pós-Graduação em Bioética**

Caro (a) Senhor (a),

Eu, Liliane Cristina Gonçalves Bernardes, pesquisadora do Programa de Pós-Graduação de Bioética da Universidade de Brasília, CPF 923.385.936-34, estou desenvolvendo uma pesquisa sobre Bioética, Pessoas com Deficiência e Políticas Públicas. O objetivo do estudo é investigar a percepção de alguns grupos específicos sobre temas relacionados à Bioética e Pessoas com Deficiência.

Gostaria de convidá-lo(a) a colaborar de forma voluntária com esta pesquisa. Para isso, foi criado um questionário com perguntas específicas sobre o assunto a ser estudado. Para respondê-lo, você levará cerca de 20 minutos. As perguntas estão anexadas e você pode lê-las antes de aceitar este convite.

As respostas a essas questões não terão qualquer interferência ou questionamento de minha parte. Sua participação não trará nenhum benefício direto a você, mas poderá proporcionar um maior conhecimento sobre o assunto que está sendo pesquisado, o que poderá beneficiar outras pessoas no futuro. Não existirão despesas ou compensações pessoais para nenhum participante em qualquer fase do estudo, e não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Há o risco de que você sinta algum desconforto em relação ao tipo de pergunta que será feita a você, mas você pode, a qualquer momento, obter qualquer esclarecimento sobre o estudo, bem como desistir de participar do mesmo se você não se sentir à vontade, sem qualquer prejuízo a você. Além disso, as informações são confidenciais e sigilosas, e o questionário não será identificado com seu nome para que seja mantido o anonimato.

Você tem a garantia de que as informações obtidas por meio do questionário serão analisadas em conjunto com os participantes, não sendo divulgada a identificação de nenhum dos participantes.

Você tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa, e caso seja solicitado, darei todas as informações que você quiser saber.

Eu me comprometo a utilizar os dados coletados somente para pesquisa e os resultados deverão ser veiculados por meio de artigos científicos em revistas especializadas e/ou em encontros científicos e congressos, sem nunca tornar possível sua identificação.

Anexo está o consentimento livre e esclarecido para ser assinado, caso não tenha ficado qualquer dúvida e você concorde em participar.

Contatos da Pesquisadora (24 horas, inclusive disponível para ligações a cobrar):**Liliane Cristina Gonçalves Bernardes****Telefones: (61) 2027 – 3824 / 8409 – 2451****E-mail: lilicgb@gmail.com****Programa de Pós-Graduação em Bioética – UnB****Faculdade de Ciências da Saúde****Campus Universitário Darcy Ribeiro****CEP 70910-900****Telefone: 3307-2113**

Rubrica pesquisadora:

Rubrica participante:

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, a respeito do estudo sobre Bioética, Pessoas com Deficiência e Políticas Públicas.

Ficaram claros para mim quais são os procedimentos a serem realizados, os riscos, as medidas para minimização dos riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos resultados e de esclarecer minhas dúvidas em qualquer tempo.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo, sabendo que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade, prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido anteriormente ao estudo.

Favor marcar um X nos parênteses, caso concorde:

CONCORDO EM PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE DO ESTUDO

Nome do participante da pesquisa: _____

Telefone: _____

E-mail: _____

Data: _____

Assinatura participante:

Assinatura pesquisadora:

ANEXOS – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Bioética, deficiência e políticas públicas

Pesquisador: Liliâne Cristina Gonçalves Bernardes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 51010115.2.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.400.638

Apresentação do Projeto:

"Pessoas com deficiência estão presentes em todas as populações, em diferentes etnias, gêneros, idades, nacionalidades e posições sociais. Segundo o Relatório Mundial sobre a Deficiência, da Organização Mundial de Saúde, em 59 países pesquisados, a taxa de prevalência de deficiência entre a população adulta com idade de 18 anos ou mais foi de 15,6% (cerca de 650 milhões de pessoas). Dados do Censo Demográfico Brasileiro 2010 (IBGE) revelaram que 23,9% da população residente no país possuía pelo menos uma das deficiências investigadas: visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. Isso corresponde a 45,6 milhões de brasileiros. Esse percentual é constituído especialmente por pessoas de baixa renda, uma vez que deficiências e incapacidades apresentam uma estreita relação com o baixo desenvolvimento social, sendo difícil determinar se elas são causa ou consequência da exclusão social. Por conseguinte, esse segmento populacional apresenta dupla vulnerabilidade, quais sejam, a própria deficiência e a exclusão social dela decorrente. A população com deficiência constitui um grupo heterogêneo, constituído de pessoas com vários tipos e graus de deficiência física, sensorial, intelectual e mental. Considerando-se que esse segmento é formado por um grande número de indivíduos em situação de pobreza ou miséria, e papel do Estado desenvolver políticas públicas voltadas para essa população, levando em conta um mosaico de diferentes necessidades, relacionadas as próprias deficiências e também as suas condições sociais e econômicas. No Brasil, a responsabilidade pela gestão das políticas

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 1.400.638

para pessoas com deficiência e compartilhada por vários órgãos, nas diferentes esferas, desde o nível Federal até o município. A Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), que integra a estrutura da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), e o órgão federal responsável pela coordenação das políticas públicas voltadas para a população com deficiência no Brasil. A SNPD foi criada em 2009, oriunda da Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, estabelecida em 1999 pelo Decreto no 3.298, com a competência de exercer a coordenação superior dos assuntos, das ações governamentais e das medidas referentes a pessoa com deficiência. No passado recente, o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência e a bioética tiveram princípios comuns, dentre os quais se destaca a autonomia. Esse princípio impactou a formulação da agenda política, tanto para a bioética, quanto para o movimento. Porém, são vários os temas relacionados as pessoas com deficiência e a bioética que tangenciam ou que impactam diretamente a formulação de políticas públicas para esse segmento. Questões sobre autonomia; discriminação e estigmatização; vida e morte, como aborto, infanticídio e eutanásia; aspectos éticos relacionados a utilização de novas tecnologias, como o desenvolvimento de pesquisas com células tronco embrionárias para o tratamento de doenças causadoras de deficiência; e dilemas relacionados a alocação de recursos para políticas para minorias em um contexto de escassez. Tais questões deveriam estar presentes nas discussões das ações que se traduzem em políticas públicas no âmbito da gestão pública, mas notadamente esses temas não tem grande inserção na agenda política e administrativa. É importante ressaltar ainda que são escassas as oportunidades em que há embasamento teórico-conceitual para a construção dos planos e programas estatais direcionados a esse contingente da população. No Brasil, os estudos acadêmicos relacionados a temática da deficiência em seu aspecto social estão sofrendo um incremento gradativo, o que é um alento. Porém, a maior parte das linhas de pesquisa relacionadas a deficiência ainda estão voltadas para a questão médica ou para o desenvolvimento de tecnologia assistiva. Ademais, a pouca produção acadêmica relacionando o tema da deficiência com os dilemas bioéticos persistentes e emergentes reflete-se no ainda incipiente aporte que a bioética fornece a formulação de políticas públicas para pessoas com deficiência. Nesse sentido, a proposta deste trabalho é realizar levantamento teórico sobre bioética e deficiência; analisar e comparar a percepção de três grupos de sujeitos (pessoas com deficiência, bioeticistas e gestores públicos) sobre questões bioéticas relacionadas a deficiência e a formulação de políticas públicas. A partir da revisão de literatura e da análise dos dados, pretende-se depreender a visão predominante em cada um desses grupos acerca das questões propostas, compara-las e verificar se há elementos

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.400.638

que podem subsidiar a tomada de decisões no campo público-político com vistas a aprimorar o desenho de políticas públicas para pessoas com deficiência no âmbito da Secretaria de Direitos Humanos, e em outros órgãos do Governo Federal que tratam da mesma temática."

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo primário:

Pesquisar, selecionar, organizar e analisar referenciais teórico-conceituais sobre Bioética, Deficiência e Políticas Públicas e realizar estudo empírico com diferentes grupos (gestores e formuladores de políticas públicas, bioeticistas e pessoas com deficiência) sobre questões afeitas ao tema, comparando a percepção dos diferentes grupos em face de dilemas bioéticos sobre a vida de pessoas com deficiência.

Objetivos secundários:

(i) definir referencial teórico sobre deficiência, bioética e políticas públicas, relacionando seus conceitos, identificando as interfaces entre esses temas;(ii) realizar coleta de dados em três grupos de sujeitos: gestores e formuladores de políticas públicas, bioeticistas e pessoas com deficiência; agrupando, analisando e discutindo os dados obtidos a luz dos referenciais teóricos;(iii) depreender e refletir, a partir da revisão de literatura e dos dados analisados, a possibilidade de aportar elementos que contribuam com a análise e formulação de políticas públicas para esse segmento populacional."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

- Grupo de gestores públicos: manifestação de opiniões eventualmente diferentes do órgão que representa, o que é sanado pelo sigilo das informações. Possível desconforto ou constrangimento pelo teor dos questionamentos.
- Grupo de pessoas com deficiência: possível desconforto em relação às questões que tratam de discriminação e estigmatização de pessoas com deficiência.
- Grupo de bioeticistas: possível desconforto ou constrangimento pelo teor dos questionamentos.

Para minimizar os riscos, os participantes serão devidamente esclarecidos sobre o sigilo das informações e da possibilidade de, a qualquer tempo, deixar de participar do estudo sem que haja qualquer prejuízo pessoal decorrente, caso não se sintam a vontade para participar. As respostas serão confidenciais; o questionário não será identificado pelo nome para que seja mantido o anonimato; os indivíduos receberão esclarecimento prévio sobre a pesquisa; a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento; será feita a leitura do TCLE, haverá privacidade para responder o questionário; a participação é voluntária e a situação de vulnerabilidade, caso ocorra,

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.400.638

sera levada em consideracao, podendo o individuo ser excluido do estudo.

Benefícios:

Melhor entendimento sobre a percepcao de bioeticistas, gestores publicos e pessoas com deficiencia para a construcao de politicas publicas para pessoas com deficiencia mais adequada, gerando beneficio a sociedade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de doutorado do Programa de Pós-graduação em Bioetica, Faculdade de Ciências da Saude, UnB, de Liliane Cristina Goncalves Bernardes, que submete o projeto como pesquisadora responsável, sob orientação da pesquisadora Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo.

120 participantes de pesquisa: 40 participantes com deficiência física; 40 participantes bioeticistas e 40 participantes gestores públicos. Os participantes serao convidados a responderem um questionário.

O cronograma de execução informa realização da pesquisa entre 13/08/2015 e 30/06/2016, com etapas de: "Levantamento bibliografico" realizada entre 13/08/2015 e 31/05/2016; "Testagem dos instrumentos de coleta de dados" realizada entre 15/09/2015 e 30/09/2015; "Coleta de dados" realizada entre 01/03/2016 e 31/05/2016; "Análise e tratamento estatístico dos dados" a ser realizada entre 01/06/2016 e 30/06/2016 e "Redação da tese" a ser realizada entre 11/01/2016 e 30/07/2016 e Apresentação de resultados da pesquisa" a ser realizada entre 01/08/2016 a 31/08/2016. Orçamento financeiro apresentado totaliza R\$ 233,20 a serem custeados com recursos próprios.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos analisados para emissão do presente parecer:

- Informacoes Basicas do Projeto - "PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_469263.pdf", postado em 30/12/2015.
- TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausencia - "TCLELiliane2.docx", postado em 30/12/2015.
- Folha de Rosto - "Folhaderostoliliane.pdf", postado em 27/10/2015.
- Projeto Detalhado / Brochura Investigador - "projetopesquisaplataformabrasil2.doc", postado em 30/12/2015. - Orcamento - "orcamentoCEPFS.doc", postado em 31/08/2015.
- Recurso Anexado pelo Pesquisador - "CartaPendenciasCEPFSUnB.docx", postado em

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB

Continuação do Parecer: 1.400.638

31/12/2015.

- Outros - "termoresponsabilidade.pdf", postado em 27/10/2015.
- Outros - "cartaencaminhaoCEP.pdf", postado em 27/10/2015.
- Outros - "CurriculoLattesLiliane.docx", postado em 17/09/2015.
- Outros - "CurriculoLattesTereza.docx", postado em 17/09/2015.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não existem óbices éticos no que tange ao projeto apresentado.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_469263.pdf	30/12/2015 17:48:36		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLELiliane2.docx	30/12/2015 17:46:49	Liliane Cristina Gonçalves Bernardes	Aceito
Brochura Pesquisa	projetopesquisaplataformabrasil2.doc	30/12/2015 17:46:11	Liliane Cristina Gonçalves Bernardes	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	CartaPendenciasCEPFSUnB.docx	30/12/2015 17:44:07	Liliane Cristina Gonçalves Bernardes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLELiliane.docx	29/10/2015 17:52:40	Liliane Cristina Gonçalves Bernardes	Aceito
Outros	termoresponsabilidade.pdf	27/10/2015 17:15:31	Liliane Cristina Gonçalves Bernardes	Aceito
Outros	cartaencaminhaoCEP.pdf	27/10/2015 17:15:01	Liliane Cristina Gonçalves Bernardes	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.400.638

Folha de Rosto	Folhaderostoliliane.pdf	27/10/2015 17:14:05	Liliane Cristina Gonçalves Bernardes	Aceito
Outros	CurriculoLattesLiliane.docx	17/09/2015 11:10:18	Liliane Cristina Gonçalves Bernardes	Aceito
Outros	CurriculoLatesTereza.docx	17/09/2015 11:09:17	Liliane Cristina Gonçalves Bernardes	Aceito
Orçamento	orcamentoCEPFS.doc	31/08/2015 17:10:17	Liliane Cristina Gonçalves Bernardes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetopesquisaplataformabrasil.doc	31/08/2015 17:09:34	Liliane Cristina Gonçalves Bernardes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 02 de Fevereiro de 2016

Assinado por:
Keila Elizabeth Fontana
(Coordenador)

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com