

LILIANE CRISTINA GONÇALVES BERNARDES

BIOÉTICA, DEFICIÊNCIA E POLÍTICAS PÚBLICAS: PERCEPÇÃO DE GESTORES
PÚBLICOS E DEFENSORES DE DIREITOS

BRASÍLIA, 2011

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

LILIANE CRISTINA GONÇALVES BERNARDES

BIOÉTICA, DEFICIÊNCIA E POLÍTICAS PÚBLICAS: PERCEPÇÃO DE GESTORES
PÚBLICOS E DEFENSORES DE DIREITOS

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Área de Concentração: Bioética das Situações Persistentes

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo

BRASÍLIA
2011

LILIANE CRISTINA GONÇALVES BERNARDES

BIOÉTICA, DEFICIÊNCIA E POLÍTICAS PÚBLICAS: PERCEPÇÃO DE GESTORES
PÚBLICOS E DEFENSORES DE DIREITOS

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Aprovado em 04 de julho de 2011.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo (Presidente)
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Volnei Garrafa
Universidade de Brasília

Dr^a. Lígia Maria do Nascimento Souza
Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação - Associação das Pioneiras Sociais

Dr. Sérgio Leme da Silva (Suplente)
Universidade de Brasília

AGRADECIMENTOS

Meus agradecimentos ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, pela oportunidade de desenvolver estudos no campo da bioética e relacioná-los à minha prática profissional. Agradeço especialmente à Professora Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo, por aceitar a tarefa de dedicar-se à minha orientação, pela cordialidade com que sempre me recebeu, por suas recomendações decisivas para o bom andamento desse trabalho e pela compreensão com a minha recente condição de mãe. Suas contribuições foram fundamentais para meu desenvolvimento pessoal, profissional e acadêmico.

À Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, e especialmente aos colegas da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, agradeço pelo apoio para avançar em minha formação profissional e acadêmica. Agradeço à Izabel Maior, pelo exemplo de vida e pela inspiração para tratar do tema aqui exposto. Meus agradecimentos ao Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, pela colaboração e pela participação dos conselheiros nacionais no presente estudo. Agradeço também aos especialistas em políticas públicas e gestão governamental, colegas de carreira no serviço público federal, que se dispuseram a contribuir com este trabalho.

Agradeço a Deus, pelo dom da vida, por sua graça e seu amor infinitos. Ao meu amado marido Rutelly, agradeço por seu carinho e incentivo, sua compreensão diante das diversas situações que surgiram no decorrer dessa empreitada; sua disposição em sempre me ajudar diante de pequenos e grandes obstáculos; e pelo amor que supera todas as expectativas. À pequena Rebeca, minha querida filha, que veio ao mundo durante a elaboração do presente trabalho, agradeço pelos muitos sorrisos, que me faziam crer que as horas furtadas de nosso convívio para dedicar-me a este estudo não diminuíram sua alegria e seu afeto por mim. Agradeço ao meu pai, por sempre me estimular a ler e a estudar; e à minha mãe, pela dedicação com que me criou até minha juventude. Aos meus irmãos, agradeço pela contribuição para a formação do meu caráter e pelos anos de convivência familiar.

A todos que, direta ou indiretamente compartilharam de momentos dessa minha caminhada, meu singelo agradecimento.

RESUMO

Reflexões fundamentadas na Bioética vêm norteando a abordagem de diversos dilemas da contemporaneidade e constituem importante referencial para a construção de políticas públicas mais justas e equitativas. Especialmente no que se refere à deficiência humana, questões como eutanásia, aborto, infanticídio e alocação de recursos em saúde perpassam o debate e afetam a vida de um grande contingente da população. No Brasil, apesar da significativa vulnerabilidade das pessoas com deficiência, constata-se a hegemonia do modelo médico, em detrimento do modelo social de deficiência. No mesmo sentido, ainda são escassos os trabalhos que tratam especificamente do tema. Sendo assim, o presente estudo propõe, inicialmente, a discussão dos principais modelos de deficiência a partir da análise da legislação nacional e de políticas públicas voltadas para essa população. Do ponto de vista empírico, realizou-se uma pesquisa de natureza descritiva e exploratória sobre a percepção de 21 gestores públicos e 29 conselheiros de direitos de pessoas com deficiência acerca desta problemática. Para tanto, foram elaborados dois questionários compostos por enunciados sobre modelos de deficiência, alocação de recursos escassos e aborto, eutanásia e direitos reprodutivos das pessoas com deficiência, cujas possibilidades de resposta eram: 'concordo', 'concordo parcialmente' ou 'discordo'. A aplicação foi feita presencialmente, durante reunião institucional, ou pela internet. Os dados obtidos foram submetidos à análise quantitativa e os resultados indicaram que os dois grupos se distinguem. Assim, para os conselheiros, a deficiência é uma questão social que deve ser compartilhada com o restante da sociedade; ao passo que, para os gestores, trata-se, sobretudo, de uma tragédia pessoal, circunscrita à esfera individual e familiar. Hipotetiza-se, então, que tal visão diferenciada decorre de perspectivas diferentes em relação à alocação dos recursos públicos. Destaca-se, também, a importância da vivência da deficiência, ou da convivência com pessoas com deficiência, para fundamentar a avaliação da qualidade e a satisfação com a vida experimentada pelas pessoas com deficiência e contribuir para a elaboração de políticas públicas. Recomendam-se estudos semelhantes, com amostras mais abrangentes e diversificadas, assim como a adoção de metodologias qualitativas e participativas.

Palavras-chave: Bioética, deficiência, políticas públicas, modelos de deficiência

ABSTRACT

Reflections based on Bioethics are at the center of many dilemmas we face today. These debates constitute an important reference for the elaboration of equal and just public policies. Questions related to human disability, such as euthanasia, abortion, infanticide and health spending go beyond specialized debate and affect a great part of the population. In Brazil, notwithstanding the significant vulnerability of disabled people, we can observe the hegemony of the medical model, in detriment of the social model of disability. There is very little research available from this later point of view. The following study offers, initially, a discussion around the main models of disability through the analysis of national legislation and public policies targeted at this segment of population. Empirically, a descriptive and exploratory study on the perception of 21 policy advisors and 29 advisors to the rights of the disabled people about these approaches was realized. To this end, two questionnaires were elaborated, based on statements about models of disability, allocation of scarce resources and abortion, euthanasia and reproductive rights of people with disabilities, with multiple-choice answer: "I agree", "I partially agree" and "I disagree". The questionnaire was answered in person, during an institutional meeting, or via internet. Quantitative data analysis shows a discrepancy between the two respondent groups. The advisors to the rights of the disabled people stressed that disability is a social issue which should involve the whole of society, while the policy advisors perceived it as a personal tragedy, limited to private and family life. Based on these results, we raised the hypothesis of a correlation between the differentiated vision of the two groups and the allocation of public funding. A personal disability experience or a close contact with disabled people were highlighted as key factors to the evaluation of the quality of living and satisfaction of people with disabilities and to the contribution to policy-making. More research is recommended, with larger and more diversified samples, as well as the use of qualitative and participative methods.

Key-words: Bioethics, disability, public policies, models of disability.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Modelo de Deficiência de Nagi (1976)	24
Figura 2 –	Modelo de Deficiência: CIDID (1980)	26
Figura 3 –	Exercício dos EPPGG	42
Figura 4 –	Distribuição dos EPPGG por área	43
Figura 5 –	Distribuição dos EPPGG por órgão	44
Figura 6 –	Correção da Deficiência	82
Figura 7 –	Deficiência como questão pessoal	82
Figura 8 –	Dependência para a tomada de decisão	83
Figura 9 –	Vida satisfatória	83
Figura 10 –	Deficiência como questão social	84
Figura 11 –	Institucionalização de pessoas com deficiência	85
Figura 12 –	Adequação de locais públicos	88
Figura 13 –	Prevenção de deficiências	88
Figura 14 –	Investimento para equiparação de oportunidades	89
Figura 15 –	Leis para proteção de pessoas com deficiência	89
Figura 16 –	Prevenção de deficiências	90
Figura 17 –	Investimento preferencialmente em pessoas com deficiência	91
Figura 18 –	Legalização do aborto de fetos com deficiência	93
Figura 19 –	Direito legal de praticar eutanásia	94
Figura 20 –	Direito dos pais de decidirem pela realização de tratamento médico	94
Figura 21 -	Esterilização de mulheres com deficiência	95

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Perfil dos Conselheiros	78
Tabela 2 – Perfil dos Gestores	80

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIPD - Ano Internacional das Pessoas Deficientes
ANESP - Associação Nacional de Especialistas em Políticas Públicas e Gestão Governamental
BPC – Benefício de Prestação Continuada
CDPD - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CF - Constituição Federal de 1988
CID - Classificação Internacional de Doenças
CIDID - Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CONADE - Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência
EPPGG - Especialistas em Políticas Públicas e Gestão Governamental
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS - Instituto Nacional de Seguridade Social
OMS - Organização Mundial de Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
UPIAS - *The Union of the Physically Impaired Against the Segregation*
MF – Ministério da Fazenda
MP – Ministério do Planejamento
MME – Ministério de Minas e Energia
PR – Presidência da República
MDS – Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome
MEC – Ministério da Educação
MAPA – Ministério da Agricultura, Pecuária e Abastecimento
MDA – Ministério do Desenvolvimento Agrário
MJ – Ministério da Justiça
MMA – Ministério do Meio Ambiente
MS – Ministério da Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE DEFICIÊNCIA	15
2.1 TERMINOLOGIA	16
2.1.1 Aspectos Gerais	16
2.1.2 Terminologia sobre deficiência no Brasil	18
2.1.3 <i>Impairment, Disability</i> e Deficiência	19
2.2 MODELOS DE DEFICIÊNCIA	23
2.2.1 Modelo Médico	23
2.2.1.1 Modelo de deficiência de Nagi	24
2.2.1.2 Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) - OMS	25
2.2.1.3 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF	26
2.2.2 Modelo Social	28
3 DEFICIÊNCIA, LEGISLAÇÃO E POLÍTICAS PÚBLICAS	35
3.1 LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE DEFICIÊNCIA	36
3.1.1 Constituição Federal de 1988	37
3.1.2 Legislação Infraconstitucional	38
3.2 GESTORES PÚBLICOS, CONSELHEIROS DE DIREITOS E POLÍTICAS PÚBLICAS	39
3.3 MODELOS MÉDICO E SOCIAL DE DEFICIÊNCIA NA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA E POLÍTICAS PÚBLICAS	44
4 BIOÉTICA E DEFICIÊNCIA	51
4.1 ORIGENS DA BIOÉTICA E DO MODELO SOCIAL DE DEFICIÊNCIA	51
4.2 O ENFOQUE LATINO AMERICANO DA BIOÉTICA E A DEFICIÊNCIA	56
4.2.1 Bioética de Intervenção	57
4.2.2 Bioética de Proteção	59
4.3 CONTROVÉRSIAS ENTRE A BIOÉTICA E O MOVIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	61
5 MÉTODO	73
5.1 OBJETIVO	73
5.2 COMPOSIÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	73

5.3 INSTRUMENTOS	73
5.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS	74
5.4.1 Aspectos éticos	74
5.4.2 Participantes	74
5.5 ANÁLISE DE DADOS	76
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	77
6.1 PARTICIPANTES	78
6.1.1 Grupo Conselheiros	78
6.1.2 Grupo Gestores	79
6.2 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO	81
6.2.1 Grupo Conselheiros	81
6.2.2 Grupo Gestores	81
6.3 MODELOS DE DEFICIÊNCIA	81
6.4 ALOCAÇÃO DE RECURSOS ESCASSOS	87
6.5 ABORTO, EUTANÁSIA E DIREITOS REPRODUTIVOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	93
7 CONCLUSÃO	98
Referências	101
Apêndice A	107
Apêndice B	112
Anexo	115

1 INTRODUÇÃO

O planejamento de ações de Estado, a tomada de decisão em relação à elaboração de planos, programas e projetos no campo público, e o processo de construção de políticas públicas resultam da necessidade de atender a diversas demandas de variados setores, que lutam para terem seu pleito atendido. No entanto, em um contexto de recursos escassos, os atores com maior poder na arena decisória política são os maiores beneficiados pelas políticas que de fato são executadas¹.

Pessoas com deficiência fazem parte da parcela mais vulnerável da população, e, portanto, com pouco poder de pressão no processo decisório de formulação de políticas. Apesar disso, representantes da população com deficiência têm, gradualmente e como resultado de muita luta, conseguido inserir na agenda governamental ações voltadas para a melhoria de qualidade de vida e promoção de direitos desse segmento.

Historicamente, na organização administrativa do estado brasileiro, as questões sociais envolvendo pessoas com deficiência eram objeto da área de assistência social, da área da saúde e da educação. Nas últimas décadas, porém, houve uma mudança paradigmática e a luta pelos direitos das pessoas com deficiência foi deslocada para o campo dos Direitos Humanos, o que, em grande parte, ocorreu graças ao empenho de militantes do movimento de pessoas com deficiência. Isso gerou modificações no desenho institucional do Estado, com a questão da deficiência adquirindo transversalidade em várias áreas que anteriormente nem sequer mencionavam o tema².

Dessa forma, a promoção dos direitos das pessoas com deficiência passou a fazer parte de ações governamentais não somente de assistência social, saúde e educação, mas também das que tratam de trabalho e emprego, ciência e tecnologia, previdência social, comunicação, habitação, cultura, esporte, turismo, transporte, arquitetura e urbanismo³.

Consequentemente, são grandes os desafios que se apresentam aos gestores públicos que têm como objeto de trabalho a elaboração de políticas públicas direcionadas à população de pessoas com deficiência, pois a inserção dessa temática em áreas tão diversificadas enfrenta resistências; além de ser esse

um segmento formado por pessoas sujeitas à violação de direitos humanos, com várias questões éticas que ainda necessitam de maior espaço de discussão e reflexão em nossa sociedade.

Já há um número considerável de políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência no país⁴. No que tange à área médica, há políticas destinadas à prevenção, tratamento e reabilitação das deficiências⁵. Em relação à questão social, há políticas de transferência de renda a pessoas com deficiência em condição de pobreza⁶, além de outras medidas assistenciais. No campo dos direitos humanos, há políticas de combate à discriminação e ao preconceito, bem como aquelas voltadas à equiparação de oportunidades⁷. Em relação ao trabalho e emprego, a existência de “cotas” para pessoas com deficiência nas empresas e a reserva de cargos em concursos públicos evidenciam mais uma política destinada a esse segmento⁸. Mas, se o conhecimento acadêmico a respeito da realidade social desse segmento no Brasil ainda está se consolidando, quais são as evidências científicas que baseiam o desenvolvimento de tais políticas públicas?

Há, também, no país um número considerável de pesquisadores envolvidos com o tema da deficiência, mas os estudos são desenvolvidos predominantemente na área da reabilitação, geralmente em centros de ciências da saúde. Ainda são poucos os acadêmicos brasileiros que desenvolvem estudos sobre a situação social da deficiência e poucas universidades desenvolvem trabalhos científicos nesse campo. Em outros países, no entanto, há centros de estudos e linhas de pesquisa voltados exclusivamente para o tema da deficiência na perspectiva social^a.

A reflexão bioética é utilizada para a análise de dilemas que envolvem a vida humana, tanto no âmbito individual, quanto no coletivo, podendo ser um importante referencial para a construção de políticas públicas mais justas e equitativas. Questões bioéticas tais como eutanásia, aborto, infanticídio e alocação de recursos em saúde são temas que tocam a vida de pessoas com deficiência. Entretanto, os trabalhos acadêmicos que investigam questões bioéticas que afetam a construção de políticas públicas para a população com deficiência ainda são escassos em nosso país.

^a Como exemplo podem ser citados: *Center of Community Inclusion and Disability Studies*, da Universidade do Maine; *Center on Human Policy, Law and Disabilities Studies*, da Universidade de Syracuse; *Centre for Disability Studies*, Universidade Nalsar, Índia; *Disability Studies Program*, da *Ohio State University*; *Centre for Disability Studies*, da Universidade de Leeds, Inglaterra.

Além disso, pouco se conhece a respeito do que pensam as pessoas que estão ligadas ao movimento social das pessoas com deficiência no Brasil. Diante de dilemas bioéticos tais como os exemplificados há pouco, qual é a opinião do movimento? Bioeticistas, gestores públicos e militantes do movimento de pessoas com deficiência compartilham da mesma visão quando se trata de dilemas relacionados a essa população?

O presente estudo pretende refletir acerca dessas questões. Os principais modelos de deficiência existentes na literatura serão apresentados nas Considerações gerais sobre deficiência, e algumas questões terminológicas acerca da deficiência serão discutidas. No capítulo Deficiência, legislação e políticas públicas, será apresentado um levantamento da legislação sobre deficiência no Brasil, sua relação com os modelos médico e social de deficiência será analisada, e as principais políticas públicas a ela relacionadas serão discutidas. Então, no capítulo Bioética e deficiência, passar-se-á à análise da interface entre a bioética e a deficiência, a fim de averiguar quais são os principais dilemas bioéticos que tangem a questão da deficiência e que podem ter reflexo na construção de políticas públicas. O capítulo Método tratará das questões metodológicas do estudo. No capítulo Resultados e discussão, será feita a análise e a discussão dos dados coletados por meio de aplicação de questionários junto a conselheiros de direitos das pessoas com deficiência e gestores públicos, a fim de verificar qual é a percepção desses dois grupos acerca dos modelos de deficiência, e de dilemas bioéticos presentes na literatura que afetam a vida das pessoas com deficiência. Por fim, a Conclusão traça as conclusões do presente trabalho.

2 CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE DEFICIÊNCIA

No presente capítulo, são apresentadas algumas questões terminológicas relacionadas à tradução do termo *disability* para o português e suas implicações para o entendimento da deficiência em nosso contexto. Os dois principais modelos de deficiência descritos na literatura são apresentados e discutidos: o modelo médico e o modelo social de deficiência.

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), há cerca de 650 milhões de pessoas com deficiência no mundo, sendo que 80% destas vivem em países em desenvolvimento⁹. Essas pessoas estão dentre as mais estigmatizadas, mais pobres, e que têm os níveis mais baixos de escolaridade de todos os cidadãos mundiais, caracterizando violação de direitos humanos. No Brasil, dados do Censo Demográfico Brasileiro 2000 (IBGE) revelaram uma população de cerca de 24,6 milhões de pessoas que se reconhecem com algum tipo de deficiência, o que corresponde a 14,5% da população brasileira.

A partir dos anos 1960, houve uma politização do tema da deficiência, capitaneada por ativistas e organizações de pessoas com deficiência ao redor do mundo, o que resultou em maior visibilidade e importância da questão para políticos e *policy-makers*, tanto no nível nacional quanto no nível internacional². Vários países criaram medidas antidiscriminatórias para assegurar direitos iguais para pessoas com deficiência.

Nos últimos anos, o desenvolvimento de estudos sobre deficiência tem despertado interesse de acadêmicos em diversas partes do mundo. Além disso, a literatura sobre deficiência tem se expandido em várias perspectivas, como tem ocorrido com os estudos sobre etnia, feminismo, gays e lésbicas, dentre outros. Isso não é surpresa, dado que a deficiência suscita questões tanto no nível individual quanto no nível coletivo. É um fenômeno global, freqüentemente associado à pobreza, com impactos políticos, econômicos, culturais e sociais, e implicações para a sociedade como um todo.

2.1 TERMINOLOGIA

2.1.1 Aspectos Gerais

Definir deficiência não é simples. Várias tentativas têm sido feitas, mas em geral resultam em conflito, contradição e confusão entre as definições. É necessário que os termos tenham consistência e possam ser interpretados e entendidos, não apenas no contexto da saúde, mas também nos demais contextos: investigativo, social, político¹⁰.

Alguns autores argumentam que a suposição de que é possível criar definições e classificações universais de deficiência é, em si mesma, um ponto de vista cultural determinado, associado às sociedades estadunidense e europeia, com uma forte vinculação às ciências biomédicas universalistas por um lado, e às concepções individualistas da personalidade, por outro. Há evidências antropológicas e de sociologia médica que apontam que as crenças culturais afetam a maneira como os profissionais de saúde e as pessoas com deficiência interpretam a saúde, a doença, e a deficiência. Tais crenças influenciam na atribuição de etiologias às enfermidades ou deficiências, determinam as expectativas a respeito do tratamento e dos profissionais de saúde¹¹.

A ciência moderna integrou o discurso científico à técnica, e o conhecimento científico passou a desempenhar um importante papel no campo político. Segundo Foucault¹², no regime de soberania, o súdito deve sua vida e sua morte à vontade do soberano, porque este tinha poder de matar; logo, ele exerce o direito sobre a vida. Nos tempos modernos, entretanto, ao invés de se basear na retirada e na apropriação, o poder passa a funcionar baseado na incitação e na vigilância. Como proposto por Foucault¹², “de fazer morrer e deixar viver [soberania]” o poder passa “a fazer viver e deixar morrer [biopoder/biopolítica]”p.181.

A histórica parceria entre modernidade e medicalização produziu uma concepção hegemônica de que a deficiência é resultado do comprometimento físico ou mental. Pessoas com deficiência eram aquelas pessoas cujos corpos estavam “quebrados” ou cujas mentes eram “defeituosas”. Particularmente para a mente moderna, parecer “quebrado” ou “defeituoso” era uma ofensa ao senso de ordem, por representar o caos em um contexto dominado pela aparência e pela clareza¹³.

A definição de deficiência como um problema corporal significa que, ao longo da modernidade, as pessoas com deficiência ficaram sujeitas à jurisdição, controle e vigilância da (bio)medicina. A deficiência é entendida como uma doença e as pessoas com deficiência são entendidas como inválidas. A medicalização e a corporeidade da deficiência sugerem que a vida da pessoa com deficiência deve ser entendida em termos de incapacidade e confinamento. As políticas sociais têm acompanhado esse discurso da modernidade, de tal forma que as pessoas com deficiência têm sido confinadas, até mesmo encarceradas, socialmente excluídas, despojadas de suas responsabilidades sociais e são consideradas epítomes da dependência. A aplicação do rótulo “inválido” às pessoas com deficiência tem contribuído para sua “invalidação” – que é sua constituição como estranhos. Esse argumento sugere que a própria produção médica de conhecimento sobre pessoas com deficiência é por si mesma incapacitante¹³.

Um dos grandes desafios dentre as controvérsias que envolvem a discussão sobre deficiência é a importância da linguagem, do simbolismo e da representação do que é deficiência. Diversas forças políticas, teóricas, históricas e culturais influenciam a forma como a deficiência é expressada e representada. Essas questões tornaram-se mais controversas na medida em que o discurso sobre deficiência ultrapassou fronteiras nacionais.

Nos Estados Unidos da América, por exemplo, uma controvérsia se desencadeou sobre a terminologia mais adequada. Um grupo historicamente defende a terminologia que considera a pessoa em primeiro lugar, expressa no termo *people with disabilities*, enfatizando as raízes norte-americanas do excepcionalismo, a importância do indivíduo na sociedade, e a deficiência como algo não inerente à pessoa. Outro grupo tem defendido, entretanto, que a terminologia da pessoa em primeiro lugar é ofensiva, reivindicando que ela foi promovida por pessoas sem deficiência, sendo particularmente direcionada às pessoas com deficiências de desenvolvimento. O segundo grupo prefere o termo *disabled people*, enfatizando a identidade de grupo de uma minoria política¹⁴.

No Reino Unido, a preferência é pelo termo *disabled people*, significando, em alguns casos, a importância da comunidade e da identidade de grupo e a opressão experimentada no ambiente social. Em francês, *les handicapés* aponta para restrições impostas a grupos de indivíduos que experimentam limites em razão da condição de saúde ou acidente, ou do ambiente. Na cultura francesa, a ênfase

continua sendo colocada em grupos e na obrigação do Estado de bem estar social estar equipado com redes de apoio para assistir essas pessoas. Em espanhol, *inhabilidad* e *discapacidad* referem-se à incapacidade da pessoa em realizar determinadas atividades e papéis, novamente com a ênfase sendo colocada na comunidade ou no Estado para fornecer assistência. A terminologia da deficiência certamente está enraizada na história, na nacionalidade, na cultura e na ideologia. A importância e o significado da terminologia estão no centro do debate em curso¹⁴.

2.1.2 Terminologia sobre deficiência no Brasil

Os termos utilizados para nomear as pessoas com deficiência carregam uma percepção valorativa da época em que foram cunhados. No Brasil, termos como “aleijados”, “incapazes”, “inválidos”, amplamente utilizados até recentemente, indicam a maneira como a sociedade brasileira encarava essas pessoas: inúteis e sem valor. No entanto, as palavras tornaram-se importantes instrumentos de luta política, e a constante mudança de denominações reflete o empenho dos novos movimentos sociais em rechaçar a visão de “menos-valia” sobre a deficiência.

O movimento de pessoas com deficiência no Brasil, ao se organizar como movimento social, buscou novas denominações que pudessem romper com essa imagem negativa que gerava exclusão. A expressão “pessoas deficientes” foi um primeiro passo nessa direção, usada a partir do final da década de 1970 e início da década de 1980, por influência do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), promovido pela ONU em 1981. A inclusão do substantivo “pessoa” buscava evitar a coisificação, contrapondo-se à desvalorização e à inferiorização dos termos até então utilizados².

Posteriormente, a expressão “pessoas portadoras de deficiência” foi incorporada, a fim de identificar a deficiência como um detalhe da pessoa, e não sua característica principal. A expressão foi adotada pela Constituição Federal de 1988 (CF)¹⁵ e em constituições estaduais, bem como em leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências. Associações e conselhos passaram a utilizá-la em documentos oficiais. Foram adotados também eufemismos, como “pessoas com necessidades especiais”, “portadores de necessidades especiais”, o que foi criticado pelo movimento em função do adjetivo “especial”, que cria uma categoria

diferenciada que não está em acordo com a luta por inclusão e por equiparação de direitos. O termo “portador” também passou a ser questionado pelo movimento, pois transmitia a idéia de que a deficiência seria algo que se porta e, portanto, não faz parte da pessoa. Ademais, enfatiza a deficiência em detrimento da pessoa².

A expressão adotada contemporaneamente no Brasil para designar esse grupo social passou a ser “pessoa com deficiência”, que demonstra que a deficiência faz parte do corpo e humaniza a denominação. Ser pessoa com deficiência é, antes de tudo, ser pessoa humana. A expressão foi consagrada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, em 2006¹⁶.

2.1.3 *Impairment, disability* e deficiência

Dois termos na língua inglesa são freqüentemente utilizados pelos estudiosos da deficiência, especialmente britânicos e estadunidenses: *impairment* e *disability*. Seus significados são diferentes, e é fundamental compreender essa diferença, pois seu sentido está estritamente relacionado aos modelos médico e social da deficiência, que serão discutidos posteriormente neste estudo. Há uma visível dificuldade em traduzir fielmente ambos os termos para o português, havendo certa confusão entre termos utilizados por diversos autores e organizações no Brasil. A grande maioria dos autores utiliza o termo deficiência com ambos os significados, não fazendo clara distinção entre eles.

Disability, que não possui tradução fiel em português, mas poderia significar “desabilidade”, termo que não existe na língua portuguesa, tem um significado óbvio em inglês: não ter a habilidade necessária para realizar determinada coisa. Em termos leigos, diz respeito àquele grupo de pessoas que não podem realizar as atividades “normais” por terem um corpo ou intelecto “anormal” ou um déficit ou incapacidade.

Conforme Ortega¹⁷, nas últimas décadas os estudos da deficiência (*disability studies*) vêm desenvolvendo uma área de reflexão sobre a deficiência (*disability*) que foge ao discurso de médicos, educadores e especialistas diversos. O discurso acadêmico sobre a deficiência surge como posicionamento crítico sobre o discurso dos especialistas. Como se deduz do lema dos “estudos da deficiência”, “nada

sobre nós sem nós" (*nothing about us without us*), o movimento é composto basicamente por pesquisadores "deficientes" (*disabled*).

Segundo Diniz *et al*¹⁸, há pelo menos duas maneiras de compreender a deficiência: a primeira a entende como uma manifestação da diversidade humana; a segunda sustenta que a deficiência é uma desvantagem natural, devendo se submeter à intervenção dos saberes médicos para atenuar os sinais da "anormalidade".

No Brasil, o termo deficiência geralmente é utilizado tanto para significar a lesão ou o comprometimento biológico e funcional, quanto a desvantagem criada pelo ambiente frente a esses comprometimentos. Na tradução da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)¹⁹, da Organização Mundial de Saúde (OMS), utiliza-se *impairment* como deficiência, e *disability* como incapacidade. Faz-se uso, também, de outro termo, *handicap*, com o significado de desvantagem²⁰. Por outro lado, Ortega¹⁷ optou por utilizar o termo lesão para *impairment*, e deficiência para *disability*. Diniz utiliza tanto lesão²¹, quanto impedimento para o termo *impairment*¹⁸.

Na CIF, deficiência é descrita como as anormalidades nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo, significado similar ao definido para *impairment*, pela União dos Deficientes Físicos contra a Segregação - *The Union of the Physically Impaired Against the Segregation* – Upias²²; e que Ortega¹⁷ e Diniz²¹ traduziram como lesão. Já incapacidade é caracterizada pela CIF como as consequências da deficiência do ponto de vista de rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades; que para Upias seria o mesmo que *disability*; e para Diniz deficiência.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) é o mais recente dispositivo sobre Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas, aprovada pela Assembleia Geral da ONU em dezembro de 2006, tendo entrado em vigor em maio de 2008. No Brasil, a CDPD foi ratificada com equivalência a emenda constitucional em julho de 2008, passando a fazer parte do principal ordenamento jurídico do país²³.

A Convenção não define deficiência, pois considera que esta 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"²³. Entretanto, define "pessoas com deficiência":

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas²³.

Até mesmo na tradução oficial da Convenção para o português há confusão entre os termos *disability* e *impairment*. O termo *impairment* ocorre duas vezes na versão em língua inglesa da Convenção. No Preâmbulo o termo foi traduzido como deficiência, enquanto que no Artigo 1º foi traduzido como “impedimentos”. Quanto ao termo *disability*, em todas as ocorrências ele foi traduzido como “deficiência” (Quadro 1).

Quadro 1 - Traduções para o português *Disability – Impairment*

Termo em inglês	Convenção (2009)		Upias (1975)		Diniz (2007) e Ortega (2009)		CIF (2001)	
	Tradução em português	Significado	Tradução em português	Significado	Tradução em português	Significado	Tradução em português	Significado
Impairment	Deficiência (Preâmbulo); Impedimentos (Artigo1)	Não informa	Não se aplica.	Ausência parcial ou total de um membro; membro, órgão ou mecanismo do corpo defeituoso.	Lesão	São problemas na função corporal ou na estrutura, como desvios ou perdas significativas.	Deficiência	Anormalidades nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo.
Disability	Deficiência	Não informa	Não se aplica.	É a desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que têm deficiências físicas e os exclui das principais atividades sociais.	Deficiência	Caracteriza-se pelo resultado de um relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos. É um conceito guarda-chuva para lesões, limitações de atividades ou restrições de participação. Denota os aspectos negativos da interação entre o indivíduo e os fatores contextuais.	Incapacidade	Consequências da deficiência do ponto de vista de rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades.

A tradução da CIF para o português no Brasil foi alvo de críticas, em razão de não ter considerado trinta anos de debate político e acadêmico internacional ao traduzir *disability* por incapacidade, ao invés de deficiência, e *impairments* por deficiências²⁴. Independente da questão terminológica, para Hammell²⁵ é lamentável que a perspectiva das pessoas com deficiência raramente tenha o poder de

influenciar as teorias do campo profissional e, embora a abordagem da CIF pareça promissora, ela não está isenta de problemas.

Neste estudo, optou-se por utilizar o termo **impedimento** para *impairment*, conforme ocorre na CDPD, e **deficiência** para *disability*, por considerá-los mais coerentes com os conceitos originais na língua inglesa e com o esforço de várias áreas do conhecimento de reconhecerem a deficiência como uma expressão de desigualdade social, além de serem de mais fácil compreensão.

No entanto, deve se reconhecer que o termo **deficiência** é amplamente utilizado com ambos os significados em nosso país, tanto por estudiosos quanto pelas próprias pessoas com deficiência e, portanto, o excesso de preciosismo em relação à terminologia não deve ser o foco das discussões.

2.2 MODELOS DE DEFICIÊNCIA

A partir da década de 1970, o arcabouço teórico existente sobre deficiência passou a ser questionado, especialmente por pessoas com deficiência. Desde então, vários modelos de deficiência surgiram: modelo psicológico, administrativo, caritativo, etc. Entretanto, dois deles se destacaram por terem visões ideológicas contrapostas: o modelo médico, também chamado de modelo individual, e o modelo social de deficiência.

2.2.1 Modelo médico

Segundo o modelo médico, a abordagem da deficiência 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 doença está situada e se manifesta. O modelo médico vê a deficiência como um atributo ou característica do indivíduo, causada diretamente por doença, trauma ou outra condição de saúde, que requer algum tipo de intervenção de profissionais para “corrigir” ou “compensar” o problema²⁶.

O modelo médico é também chamado de modelo individual, porque promove a idéia de que o indivíduo com deficiência deve se adaptar à maneira como a sociedade é construída e organizada.

2.2.1.1 Modelo de deficiência de Nagi

Nos anos 1960 e 1970, Saad Z. Nagi desenvolveu um influente modelo de deficiência baseado em seus achados no campo da reabilitação^{27,28}. 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 patologia ativa refere-se ao estado de mobilização das defesas do organismo contra infecção, lesão traumática, ou alguma outra etiologia. Para o autor, a patologia representa uma interrupção nos processos normais do organismo, ao tempo em que o corpo tenta restaurar o seu estado normal.

O impedimento (*impairment*) é definido como anormalidades ou perdas anatômicas ou fisiológicas. A patologia ativa geralmente resulta em algum tipo de impedimento, mas nem todos os impedimentos estão diretamente associados a patologias ativas. Uma deformidade congênita, por exemplo, não está necessariamente relacionada a uma patologia.

No nível individual, Nagi utilizou o termo limitações funcionais para se referir às restrições no desempenho funcional da pessoa. A redução da capacidade de realização de tarefas, como caminhar ou realizar transferências da posição sentada para de pé, é um exemplo de limitação funcional que pode resultar de artrite.

Patologia → Impedimento → Limitação Funcional → Deficiência

Figura 1 - Modelo de deficiência: Nagi (1976)

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 grandemente influenciadas pela interpretação, reações e expectativas dos outros. É importante ressaltar 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 de deficiência podem ser resultado de diferentes condições de saúde.

Os conceitos formulados por Nagi influenciaram fortemente o desenvolvimento de outros modelos de deficiência, inclusive do modelo elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

2.2.1.2 Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) – OMS

Apesar do reconhecimento da existência de diferenças lingüísticas e culturais quanto à definição da deficiência, havia o entendimento da necessidade de uma classificação internacional que pudesse ser utilizada por todos, em todos os lugares, para compartilhar e comparar a informação sobre deficiência.

Em 1980, a OMS desenvolveu uma classificação complementar à Classificação Internacional de Doenças (CID), com a finalidade de classificar os tipos e níveis de função e de deficiência associados às condições de saúde, a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*²⁹. Esta foi traduzida para o português como Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens – CIDID.

Com base no modelo de Nagi, a CIDID fazia distinções conceituais entre impedimentos (*impairment*), limitações funcionais (que, contudo, a OMS designou de deficiência - *disability*), e deficiência (que foi designado pela OMS como desvantagem - *handicap*). A CIDID permitiu o reconhecimento de que a deficiência

não é baseada apenas nos atributos do indivíduo, mas também na interação entre indivíduo e sociedade²⁹.

Na CIDID, o impedimento (*impairment*) é toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. A deficiência (*disability*) é toda restrição ou ausência da capacidade de realizar uma atividade da forma ou dentro da margem que se considera normal para o ser humano. E a desvantagem (*handicap*) é uma situação desvantajosa para um determinado indivíduo, consequência de um impedimento ou da deficiência, que limita ou impede o desempenho de um papel que é normal em seu caso (em função de sua idade, sexo, fatores sociais e culturais)²⁹.

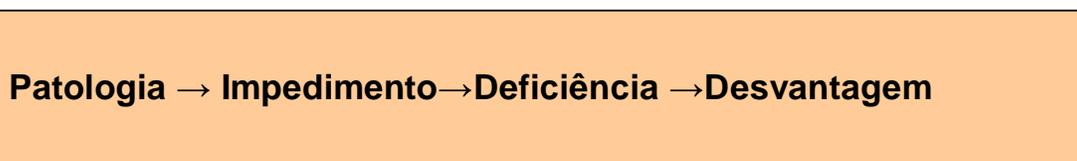


Figura 2 – Modelo de deficiência: CIDID (1980)

Apesar das diferenças terminológicas, percebe-se claramente a influência do modelo médico desenvolvido por Nagi. Portanto, o modelo médico ainda era a base da CIDID, isto é, doenças ou outras desordens resultando em impedimentos, que causam limitações funcionais, as quais, por seu turno, reduzem a capacidade do indivíduo em participar da sociedade. Não havia o reconhecimento da complexidade da manifestação da deficiência e do papel relevante de fatores contextuais nesse processo. A CIDID acabou não sendo endossada pela Assembléia Mundial da Saúde²⁶.

2.2.1.3 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF

Como uma resposta às preocupações de que a CIDID estava desatualizada e inadequada para atender às necessidades de uma classificação internacional padronizada para caracterizar a deficiência, a OMS desenvolveu a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF^{19,20,24}. A CIF foi desenvolvida por meio de um processo de construção consensual que envolveu múltiplos *stakeholders*, incluindo pessoas com deficiência. Ao contrário da CIDID, a

CIF foi endossada pela Assembléia Mundial de Saúde em maio de 2001, por meio da Resolução 54-21, como membro da família de classificações internacionais da OMS. Coerente com os modelos prévios, a CIF tenta fornecer uma visão abrangente das condições de saúde de perspectivas biológica, pessoal e individual.

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 Fatores Pessoais. O quadro 2: Componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, apresenta uma visão geral da CIF:

Quadro 2: Visão geral da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF¹⁹

Componentes	PARTE 1: FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE		PARTE 2: FATORES CONTEXTUAIS	
	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			

Não é objetivo deste estudo o aprofundamento da descrição da CIF. Porém, importa destacar que é a classificação vigente de deficiência adotada pela OMS com

o objetivo de padronizar a terminologia sobre deficiência. No entanto, aparentemente esse objetivo ainda não foi alcançado, em parte em razão da complexidade de sua utilização rotineira nos procedimentos institucionalizados dos países, em parte em função de questões outras como a falta de consenso sobre sua utilidade como ferramenta de definição de quem tem e quem não tem deficiência.

2.2.2 Modelo Social

A União dos Deficientes Físicos contra a Segregação - *The Union of the Physically Impaired Against the Segregation (Upias)*, foi uma das primeiras organizações políticas formada e gerenciada por pessoas com deficiência²¹. Em 1972, Paul Hunt, um sociólogo inglês com deficiência física, remeteu uma carta ao jornal inglês *The Guardian*, propondo a criação de um grupo de pessoas com deficiência que levasse ao Parlamento Inglês as idéias das pessoas com deficiência que viviam institucionalizadas. Várias pessoas responderam à carta e quatro anos depois estava formada a Upias.

A Upias propunha uma definição de *impairment* e *disability* amparada na situação de exclusão social vivida pelas pessoas com deficiência:

(...)it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called 'disability', of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities²²(p.14).

Assim, para a Upias, *impairment* é a ausência parcial ou total de um membro, ou ter um membro, órgão ou mecanismo do corpo defeituoso. *Disability* é a desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que têm deficiências físicas e os exclui das principais atividades sociais. Importante ressaltar que a Upias estava ligada à deficiência física, pois era composta essencialmente por pessoas com esse tipo de deficiência²².

Davis³⁰ descreveu de maneira sucinta a relação entre impedimento e deficiência:

Deficiência não é somente a ausência de um sentido ou a presença de um impedimento físico ou mental, mas também a recepção ou a construção dessa diferença. Um impedimento é um fato físico, mas a deficiência é uma construção social. Por exemplo, falta de mobilidade é resultado de um impedimento, mas um ambiente sem rampas transforma o impedimento em deficiência... Deficiência é algo socialmente construído; deve ser a análise do que significa ter ou não ter certas funções, aparência e assim por diante³⁰(p.56).

O modelo social foi desenvolvido por pessoas com deficiência, como uma resposta ao modelo médico, e ao impacto que este tinha tido em suas vidas^{18,19,22}. Para o modelo social, a deficiência existe quando está situada em um contexto social maior, enquanto o impedimento é uma condição biológica. No modelo social, a deficiência é um produto das barreiras físicas, organizacionais e atitudinais presentes na sociedade, e não culpa individual da pessoa que tem deficiência, ou uma consequência inevitável de suas limitações. O problema está nas barreiras que impedem qualquer indivíduo de ser parte da sociedade, e não no indivíduo em si^{22,23}.

Se a deficiência é uma restrição de atividades imposta à pessoa com algum impedimento físico, sensorial ou intelectual pelas estruturas e práticas sociais contemporâneas, como isso veio a ocorrer? Segundo Oliver³¹, que analisou a relação entre deficiência e o modo de produção capitalista, a emergência do capitalismo industrial é a causa desse fato. Quando, no final do século XVIII na Inglaterra, o trabalho assalariado tornou-se cada vez mais ligado à indústria de grande escala, as pessoas com impedimentos passaram a ser sistematicamente excluídas do envolvimento direto na atividade econômica. Longas horas de trabalho nas fábricas requeriam padronização na habilidade, velocidade e intensidade do trabalho. Muitas das pessoas com impedimentos físicos, sensoriais e intelectuais tornaram-se incapazes de vender sua força de trabalho sob tais condições. Gradativamente elas foram posicionadas na escala social como dependentes e excluídas da produção mercantil.

Durante o século XIX, a indústria de larga escala progressivamente usurpou a manufatura de pequena escala e a pequena produção mercantil, consolidando a dependência das pessoas com impedimentos, e a solução política para o “problema social” que elas colocaram foi a sua institucionalização e a medicalização do seu

impedimento. A exclusão e a dependência que as pessoas com deficiência passaram a experimentar no século XX – barreiras na educação, no trabalho, nos serviços de assistência, na habitação, transporte, no lazer e na cultura, nos campos institucional ou comunitário, podem ter origem nesse rebaixamento das pessoas com impedimentos à categoria de “não-produtivos” e dependentes^{30,31}. Oliver³¹ resume sua posição da seguinte forma:

Portanto a economia, o pensamento e o funcionamento do mercado de trabalho e a organização social do trabalho, desempenham um papel chave na produção da categoria deficiência e na determinação das respostas sociais às pessoas com deficiência. Além disso, a opressão que enfrentam as pessoas com deficiência está enraizada nas estruturas econômicas e sociais do capitalismo, que produzem o racismo, o sexismo, a homofobia, a discriminação etária e a discriminação em relação à deficiência³¹ (p.33)

Para Thomas³², a perspectiva das raízes econômicas da deficiência, na qual a deficiência é vista no sentido social-relacional, apesar de ter grande valor, necessita de atualização de forma a levar em conta os desenvolvimentos contemporâneos nos sistemas econômicos capitalistas. O desafio consiste em verificar se os arranjos econômicos de um capitalismo global, ou hipercapitalismo - com corporações multi e trans-nacionais, dinheiro supra-territorial, sistema financeiro e indústrias de informação e de comunicações - estão mudando, talvez transformando, a posição social das pessoas com impedimentos, para melhor ou para pior. Estarão as pessoas com impedimentos agora ocupando uma relação inteiramente diferente na economia de trabalho assalariado em razão das “novas tecnologias”, de forma a não mais serem automaticamente excluídas? Talvez isso dependa do tipo de impedimento, e a relação da deficiência com a economia permanece como um tópico que precisa de atualização e maior aprofundamento.

Os estudos sobre deficiência foram enriquecidos pela presença crescente de perspectivas e temas que têm desafiado essa visão das raízes econômicas da deficiência e o funcionamento das barreiras estruturais em um ambiente social mais amplo. Uma questão que se coloca diz respeito à adequação dessa agenda para lidar com as questões das diferenças entre pessoas com deficiência, especialmente aquelas associadas com o sexo, raça, sexualidade ou tipo de deficiência³³. Mulheres com deficiência ocupam posição social diferente em relação aos homens com deficiência, em razão de existir mais de um sistema de opressão operando, de forma que elas não tenham tido suas prioridades abordadas no modelo social de

deficiência? O modelo social de deficiência, portanto, permanece sendo discutido, para se adequar às novas perspectivas que se impõem^{30,31}.

Para o modelo social de deficiência, o foco não deve estar na experiência pessoal do impedimento, mas nas causas sociais da deficiência^{21,22,30}. Ressaltar o impedimento colocaria em risco os ganhos auferidos pelo modelo conceitual social e daria suporte ao que o modelo médico e outras disciplinas sustentam: “o impedimento causa a deficiência”. Como abordado na seção anterior, no modelo médico as pessoas com impedimentos são definidas pela sua patologia ou condição de saúde. O diagnóstico médico é usado para regular e controlar o acesso a benefícios sociais, habitação, emprego, educação e lazer. O modelo médico promove a visão de que a pessoa com deficiência deve ser curada ou cuidada, e justifica a maneira como as pessoas com deficiência têm sido sistematicamente excluídas da sociedade²¹. O controle está nas mãos dos profissionais, as escolhas individuais estão limitadas pelas opções providas e aprovadas por esses especialistas.

Segundo Oliver³⁰, não há modelo médico de deficiência, mas sim modelo individual de deficiência, do qual a medicalização é um componente importante. A medicalização da deficiência é inapropriada porque a deficiência é um estado social, e não uma condição médica^{18,21}. Por conseguinte, a intervenção e o controle médicos sobre a deficiência são inapropriados. Médicos são treinados para realizar diagnósticos, tratar e curar doenças, não para mitigar condições e circunstâncias sociais. Deficiência e doença não são sinônimas; algumas doenças podem ter como consequência a deficiência, e muitas pessoas com deficiência ficam doentes em algum momento de suas vidas. Desse modo, os médicos têm um papel importante na vida das pessoas com deficiência: estabelecer a condição inicial da deficiência e tratar doenças que podem surgir, sejam elas relacionadas ou não à deficiência.

O problema surge, de acordo com Oliver³¹, quando médicos tentam usar seus conhecimentos e habilidades para tratar a deficiência ao invés de ocupar-se das doenças. Os médicos são levados pela sua própria formação a acreditarem que são “especialistas”, e que a sociedade confiou a eles esse papel. A deficiência é uma condição social de longo prazo, não tratável e sem possibilidade de cura. Quando confrontados pelos problemas sociais da deficiência, os médicos não podem admitir que não sabem o que fazer. Conseqüentemente, eles sentem-se ameaçados e voltam-se para suas habilidades e treinamento médicos, mesmo que inadequados, e

impõem sua visão médica às pessoas com deficiência. No papel de “especialistas da sociedade”, os médicos têm um grande poder em suas mãos e isso dá a eles controle sobre aspectos fundamentais da vida de pessoas com deficiência: onde elas devem viver, se devem ou não trabalhar, que tipo de escola devem frequentar, quais serviços e benefícios podem receber e até mesmo, no caso de crianças com deficiência não nascidas, se elas devem ou não viver.

Crow³² e Shakespeare³³, no entanto, fazem uma crítica em relação aos defensores do modelo social no que concerne à centralidade da **deficiência** na discussão e a exclusão do **impedimento** da análise, como se este fosse neutro, irrelevante, e às vezes até positivo, mas nunca o dilema que realmente é. Os autores argumentam que, embora o movimento das pessoas com deficiência tenha se alinhado a outros movimentos pelos direitos civis, há uma diferença fundamental em relação a esses movimentos: não há nada desagradável ou penoso nos outros grupos como a vivência do impedimento físico, sensorial ou intelectual. Gênero, sexualidade, e raça são fatores neutros. Entretanto, por causa dos impedimentos, os corpos das pessoas com deficiência experimentarão condições penosas e a luta pessoal das pessoas com deficiência permanecerá, mesmo que as barreiras não mais existam.

Segundo Crow³², muitas pessoas com deficiência não se envolvem politicamente não em razão de barreiras, como ausência de um sistema público acessível, mas por causa daquilo que vivenciam em seus corpos. Por exemplo, uma pessoa que tem um determinado impedimento pode deixar de comparecer a eventos e reuniões em razão de não ter energia suficiente para permanecer nesses encontros. O impedimento, portanto, pode sim restringir atividades de maneira substantiva, o que pode ser particularmente problemático para os defensores do modelo social de deficiência, para os quais a supressão das barreiras seria a solução para questão da deficiência³³.

Nesse sentido, segundo Crow³², são quatro as principais respostas aos impedimentos e à deficiência:

1. Eliminação / fuga: por meio do aborto, esterilização, negação de tratamento a bebês com deficiência, infanticídio, eutanásia ou suicídio;
2. Manejo: os efeitos difíceis do impedimento são minimizados e incorporados à vida individual, sem qualquer mudança significativa no impedimento;

3. Cura: através da intervenção médica;
4. Prevenção: incluindo vacinação, educação para saúde e melhoria das condições sociais.

Essas respostas diferem em função do modelo de deficiência predominante no contexto em que a pessoa com deficiência está inserida.

Outra crítica feita ao modelo social de deficiência diz respeito à utopia do conceito de ausência de barreiras^{32,33}. A idéia da remoção de barreiras impostas socialmente não garante um mundo plenamente acessível às pessoas com deficiência. Montanhas, praias, pântanos e outros ambientes naturais permanecerão inacessíveis para muitas pessoas com deficiência. Além disso, muitas das adaptações são incompatíveis para pessoas com deficiências diversas: cegos preferem degraus e meio-fios definidos, enquanto pessoas em cadeira de rodas necessitam de rampas, meio-fio rebaixado e superfícies planas.

Abberley³⁴ já havia chamado atenção à consideração do impedimento nos estudos sobre deficiência. No desenvolvimento das teorias de opressão sexual e racial, os teóricos dos movimentos feministas e anti-racistas tiveram que acertar contas com a biologia, que em ambos os casos tem sido utilizada para explicar e justificar a desvantagem social. Para uma teoria da deficiência como forma de opressão, contudo, uma importante diferença emerge quando se considera a questão do impedimento. Enquanto nos casos da opressão sexual e racial a diferença biológica serve apenas como uma condição de qualificação em toda uma ideologia de opressão, para as pessoas com deficiência a diferença biológica, embora seja consequência de práticas sociais, é por si própria parte da opressão³³. O impedimento é produzido por meio de uma miríade de causas sociais e outros processos: acidentes e lesões nos locais de trabalho, erros médicos, terapias medicamentosas e cirúrgicas (que prolongam a expectativa de vida de muitas pessoas com impedimentos), guerras, violência doméstica, dentre outros. Logo, o impedimento é tanto social quanto biológico, o que sugere que os estudos sobre deficiência devem envolver tanto o estudo da deficiência como do impedimento.

O campo da reabilitação possui uma estreita relação com a questão da deficiência. Segundo Oliver³¹, toda a indústria médica e de reabilitação está baseada na ideologia da normalidade e isso tem profundas implicações no tratamento. Sua meta é retornar a pessoa que tem alguma deficiência à normalidade, seja lá o que

isso signifique. Quando isso não é possível, essa meta básica não é abandonada; passa-se então à tentativa de tornar a pessoa com deficiência o mais próximo daquilo que é considerado normalidade. Assim, em nome da ideologia da normalidade, intervenções cirúrgicas e tratamentos de fisioterapia são sempre justificados, não importando quais sejam os custos em termos de dor e sofrimento para as pessoas com deficiência.

3 DEFICIÊNCIA, LEGISLAÇÃO E POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL

No presente capítulo, a legislação brasileira sobre deficiência será apresentada, e sua relação com os modelos médico e social de deficiência será analisada, com foco no desenvolvimento de políticas públicas.

A visão da sociedade sobre a deficiência e sobre as pessoas com deficiência está refletida nas definições sobre o que seja deficiência, especialmente no conteúdo da legislação. Em grande parte, o que está estabelecido nas leis é que define quais políticas públicas devem ser executadas. A inserção de ações voltadas para minorias na agenda governamental é resultado da busca por espaços de participação e direitos realizada por organizações próprias de grupos considerados marginalizados, como homossexuais, mulheres, negros, bem como pessoas com deficiência. Embora vários atores políticos disputem espaço na agenda de governo, a legislação cria obrigações para os gestores públicos e muitos temas com pouca visibilidade e força política são inseridos nas ações governamentais¹.

As próprias pessoas com deficiência têm desenvolvido conceitos sobre deficiência com o objetivo de esclarecer os efeitos incapacitantes que a sociedade e a maneira como ela está organizada têm sobre suas vidas. A preponderância do modelo médico e a interpretação individualista da lesão como uma tragédia pessoal e como causa de desvantagem e dificuldades leva os *policy-makers* a procurarem uma solução por meio da “remoção” do impedimento^{31,33}. Em diferentes momentos e em diferentes contextos, essas soluções buscam reduzir o número de pessoas com deficiência. O resultado, em geral, é o debilitamento dos direitos humanos das pessoas com deficiência. No Brasil, em um passado recente, as políticas públicas destinadas à população com deficiência concentravam-se basicamente em obras caritativas e assistenciais, ações de saúde e medidas educacionais².

No campo da saúde, a prevenção das deficiências por meio de medidas de saúde pública recebe pouca atenção e poucos recursos. Quando a eliminação da deficiência não é possível por meio de medidas preventivas, a abordagem se volta para o manejo da deficiência. Mas ao invés de aumentar o acesso e o controle do indivíduo quanto ao tipo de ajuda que ele pode vir a precisar, como, por exemplo, equipamentos de tecnologia assistiva, as ações estão voltadas para o

escamoteamento e para a dissimulação da deficiência. Grandes quantidades de recursos são empregados por serviços médicos e de reabilitação com esse fim.

Em relação às medidas assistenciais, como será apresentado a seguir, há políticas voltadas especificamente para pessoas com deficiência em situação de pobreza. Quanto à educação, há uma secretaria nacional no Ministério da Educação, a Secretaria Nacional de Educação Especial, que desenvolve programas, projetos e ações destinados aos alunos com deficiência nos sistemas públicos de ensino.

Recentemente, foi criada também a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, na Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. A institucionalização do tema é um reflexo do crescimento da relevância da questão da deficiência nas políticas públicas.

3.1 LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE DEFICIÊNCIA

3.1.1 Constituição Federal de 1988

A Constituição Brasileira de 1988 trouxe avanços em relação às questões sociais, de garantia de direitos e de cidadania, inclusive para os brasileiros com deficiência¹⁵. Até então, em termos constitucionais, a única referência aos direitos das pessoas com deficiência era a Emenda nº 12, de 1978, conhecida como “Emenda Thales Ramalho”.

É assegurado aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica especialmente mediante: I. educação especial e gratuita; II. assistência, reabilitação e reinserção na vida econômica e social do país; III. proibição de discriminação, inclusive quanto a admissão ao trabalho ou ao serviço público e a salários; IV. possibilidade de acesso a edifícios e logradouros públicos. Emenda Constitucional nº 12, de 19 de outubro de 1978. Artigo único³⁶.

No Capítulo II da CF/1988, que trata dos Direitos Sociais, o inciso XXXI do artigo 7º proíbe qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador com deficiência. O artigo 23, inciso II, prevê que é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios tratarem da

saúde e assistência pública, da proteção e da garantia dos direitos das pessoas com deficiência. O artigo 24, inciso XIV, define que é competência da União, dos Estados e do Distrito Federal legislar concorrentemente sobre a proteção e integração social das pessoas com deficiência. A reserva de percentual de cargos e empregos públicos para pessoas com deficiência é tratada no artigo 37.

Na seção dedicada à Saúde, o texto constitucional define saúde como um direito de todos e dever do Estado e garante o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Interessante notar que é utilizada somente a expressão “recuperação”, citada no artigo 196. Os termos “habilitação” e “reabilitação” das pessoas com deficiência surgem na seção da Assistência Social, artigo 203, assim como a promoção de sua integração à vida comunitária. Essa seção trata ainda do benefício de um salário mínimo mensal para as pessoas com deficiência que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, ou de tê-la provida por sua família. Nesse sentido, na Constituição Federal de 1988, direitos básicos e essenciais foram formalizados, mas medidas de caráter assistencialista foram mantidas.

Na seção sobre Educação, artigo 208, é garantido o atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. A criação de programas de prevenção e atendimento especializado bem como de integração social do adolescente com deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos, são tratados na Seção da Família, da Criança, do Adolescente e do Idoso, artigo 227. Ainda nesse artigo, a CF remete à regulamentação posterior a elaboração de normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas com deficiência.

3.1.2 Legislação Infraconstitucional

A legislação infraconstitucional que trata de questões relacionadas às pessoas com deficiência é bastante extensa, abrangendo além da esfera federal, as esferas estaduais e municipais. Para o presente trabalho, interessa destacar os principais documentos normativos federais, e sua relação com os modelos conceituais de deficiência.

A Lei nº 7.853/1989 e o Decreto nº 3.298/1999, que a regulamentou, correspondem aos principais documentos normativos referentes à garantia da cidadania das pessoas com deficiência. Os princípios, as diretrizes, os objetivos e os instrumentos da política tratam da ação governamental e das responsabilidades de cada setor, determinando pleno acesso à saúde, à educação, à habilitação e à reabilitação profissionais, ao trabalho, à cultura, ao desporto, ao turismo e ao lazer, bem como normas gerais de acessibilidade nos espaços físicos, nos transportes, na comunicação e informação e no que tange às ajudas técnicas. As definições sobre deficiência, incapacidade, e de quem é considerado pessoa com deficiência pelo Estado estão contidas no Decreto nº 3.298/1999. Tais definições foram posteriormente alteradas pelo Decreto nº 5.296/2004, e pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, da ONU, promulgada com equivalência de emenda constitucional.

Alguns ordenamentos jurídicos, com base na equiparação de oportunidades, garantiram direitos específicos aos cidadãos com deficiência e outros segmentos. A Lei nº 8.213/1991 estabelece reserva de 2% a 5% de cargos para beneficiários reabilitados pelo sistema de previdência social e pessoas com deficiência, em empresas com 100 ou mais empregados; a Lei nº 8.899/1994 concede passe livre às pessoas com deficiência e idosos no sistema de transporte coletivo interestadual. A Lei nº 10.226/2001 acrescenta parágrafos ao Código Eleitoral, determinando a expedição de instruções sobre a escolha dos locais de votação de mais fácil acesso para o eleitor com deficiência; a Lei nº 10.436/2002 dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras; a Lei nº 11.126/2005 dispõe sobre o direito da pessoa com deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia.

As Leis nº 10.048 e nº 10.098, ambas de 2000, estabelecem as normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com

deficiência ou com mobilidade reduzida. Essas duas leis foram regulamentadas pelo Decreto nº 5.296/2004, que dispõe sobre o atendimento prioritário a pessoas com deficiência, trata da implementação da acessibilidade arquitetônica e urbanística, do acesso aos meios de transporte, do acesso à informação e à comunicação, das Ajudas Técnicas e estabelece o Programa Nacional de Acessibilidade e o Comitê de Ajudas Técnicas.

A Lei Orgânica da Assistência Social (Lei nº 8.742/93) regulamenta as ações relativas ao atendimento de habilitação e reabilitação, tendo como público-alvo famílias com renda inferior a meio salário mínimo. Também trata do benefício assistencial não-contributivo destinado às pessoas com deficiência severa, a ponto de incapacitá-las para a vida independente e para o trabalho, se a renda familiar *per capita* for inferior a um quarto do salário mínimo – o Benefício de Prestação Continuada (BPC). O Decreto nº 6.214/2007, que também trata do Benefício de Prestação Continuada – BPC, considera os princípios da CIF para avaliação da deficiência, e introduz a avaliação social, que leva em conta também fatores ambientais, sociais e pessoais.

Por fim, o Decreto nº 6.969/2009 promulgou a já citada Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados pelo Brasil em Nova York, em 30 de março de 2007, que foi incorporada à legislação brasileira em equivalência de emenda constitucional.

3.2 GESTORES PÚBLICOS, CONSELHEIROS DE DIREITOS E POLÍTICAS PÚBLICAS

Na Administração Pública, os gestores públicos figuram como responsáveis, dentre outras atividades típicas de Estado, pela formulação, execução e monitoramento de políticas públicas. Há vários níveis de gestão, e são muitos os aspectos que influenciam a agenda política em relação ao que será ou não executado. Conforme abordado anteriormente, são vários os atores que disputam poder e exercem pressão na arena decisória das políticas públicas¹, dentre eles, os Conselhos de Direitos.

De maneira geral, os conselhos são órgãos colegiados, com representação paritária de entidades da sociedade civil e de órgãos governamentais, que têm como

finalidade propor, acompanhar e avaliar as políticas públicas. No Brasil, há diversos Conselhos de Direitos que atuam junto às estruturas governamentais na execução de políticas públicas setoriais: Conselho de Defesa dos Direitos da Pessoa Humana, Conselho Nacional dos Direitos do Idoso, Conselho Nacional de Combate à Discriminação, Conselho Nacional de Saúde, Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, dentre outros.

A atuação de gestores governamentais e de conselheiros de direitos, embora esteja calcada nos princípios da Administração Pública¹⁵ (legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência), podem vir a ter perspectivas diferentes em relação à elaboração e à execução de políticas públicas. Em um contexto de recursos escassos e necessidades ilimitadas, definir quem será alvo de determinada política pública é uma disputa entre vários grupos e interesses. O papel dos Conselhos, nesse aspecto, é buscar o equilíbrio na disputa por recursos, defendendo os interesses de minorias.

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) foi criado com o objetivo de acompanhar e avaliar o desenvolvimento da Política Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 12.314/19 de agosto de 2010). No presente trabalho, foram convidados a participar do estudo conselheiros de direitos da pessoa com deficiência e especialistas em políticas públicas e gestão governamental, pois supõe-se que, em razão do papel que desempenham enquanto atores públicos, esses dois grupos apresentem perspectivas diferentes sobre questões bioéticas que envolvam a deficiência e a construção de políticas públicas.

O CONADE é um órgão superior de deliberação colegiada, criado para acompanhar e avaliar o desenvolvimento da política nacional de inclusão da pessoa com deficiência e das políticas setoriais de saúde, educação, trabalho, assistência social, transporte, cultura, lazer, turismo, desporto e política urbana dirigidos a esse grupo social. O conselho tem natureza permanente, integra a estrutura básica da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, e é composto paritariamente por representantes da sociedade civil e do governo. Os conselheiros nacionais do CONADE reúnem-se ordinariamente a cada dois meses, e as reuniões são públicas. São 19 representantes e seus respectivos suplentes dos seguintes órgãos governamentais:

- a) Casa Civil da Presidência da República;
- b) Ministério das Cidades;

- c) Ministério da Ciência e Tecnologia;
- d) Ministério das Comunicações;
- e) Ministério da Cultura;
- f) Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome;
- g) Ministério da Educação;
- h) Ministério do Esporte;
- i) Ministério da Justiça;
- j) Ministério da Previdência Social;
- l) Ministério das Relações Exteriores;
- m) Ministério da Saúde;
- n) Ministério do Trabalho e Emprego;
- o) Ministério dos Transportes;
- p) Ministério do Turismo;
- q) Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República;
- r) Secretaria Especial de Política para as Mulheres da Presidência da República;
- s) Conselhos Estaduais; e
- t) Conselhos Municipais.

São 19 representantes da sociedade civil organizada, com a seguinte composição:

- a) treze representantes de organizações nacionais de e para pessoa com deficiência;
- b) um representante da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB);
- c) um representante de organização nacional de empregadores;
- d) um representante de organização nacional de trabalhadores;
- e) um representante da comunidade científica, cuja atuação seja correlata aos objetivos da política nacional para inclusão da pessoa com deficiência;
- f) um representante e respectivo suplente do Conselho Federal de Engenharia, Arquitetura e Agronomia; e
- g) um representante da Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência (AMPID).

Os Especialistas em Políticas Públicas e Gestão Governamental (EPPGG), ou Gestores Governamentais, como são conhecidos os membros da carreira de

EPPGG, têm similares no Canadá, França, Espanha, Estados Unidos, Austrália, Nova Zelândia, Uruguai, Argentina e Reino Unido. Os Gestores Governamentais são servidores públicos federais que atuam em atividades de formulação, execução e avaliação de políticas públicas e de direção e assessoramento nos escalões superiores da Administração Federal direta, autárquica e fundacional. À época da realização do presente estudo, a carreira contava com 888 gestores¹.

EXERCÍCIO DE EPPGG
QUANTITATIVO DE SERVIDORES NOS ÓRGÃOS E ENTIDADES DA ADMINISTRAÇÃO DIRETA, INDIRETA E EM OUTRAS SITUAÇÕES

Atualizada em: 31/03/2011

ÓRGÃO SUPERIOR	Direta	Indireta/Vinculada/ Coligada	Total	Percentual
Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão	114	15	129	13,19%
Ministério da Agricultura, Pecuária e do Abastecimento	18	0	18	1,84%
Ministério da Ciência e Tecnologia	11	1	12	1,23%
Ministério da Cultura	29	30	59	6,03%
Ministério da Defesa	15	4	19	1,94%
Ministério da Educação	38	11	49	5,01%
Ministério da Fazenda	66	2	68	6,95%
Ministério da Integração Nacional	19	0	19	1,94%
Ministério da Justiça	47	30	77	7,87%
Ministério da Pesca e Aquicultura	7	0	7	0,72%
Ministério da Previdência Social	8	1	9	0,92%
Ministério da Saúde	30	23	53	5,42%
Ministério das Cidades	15	0	15	1,53%
Ministério das Comunicações	21	5	26	2,66%
Ministério das Relações Exteriores	0	0	0	0,00%
Ministério de Minas e Energia	22	9	31	3,17%
Ministério do Desenvolvimento Agrário	19	3	22	2,25%
Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome	73	0	73	7,46%
Ministério do Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior	17	0	17	1,74%
Ministério do Esporte	9	0	9	0,92%
Ministério do Meio Ambiente	24	12	36	3,68%
Ministério do Trabalho e Emprego	25	1	26	2,66%
Ministério do Turismo	2	0	2	0,20%
Ministério dos Transportes	2	5	7	0,72%
Presidência	68	11	79	8,08%
Advocacia-Geral da União	5	0	5	0,51%
Controladoria-Geral da União	2	0	2	0,20%
Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial/PR	3	0	3	0,31%
Secretaria de Direitos Humanos/PR	14	0	14	1,43%
Secretaria de Portos/PR	3	0	3	0,31%
Secretaria de Políticas para as Mulheres/PR	6	0	6	0,61%
Vice-Presidência	0	0	0	0,00%
Afastados (afastamento p/estudo no País ou no exterior)	32	0	32	3,27%
Licenças (acompanhar cônjuge; trato de assuntos particulares; Org. Internacional)	30	0	30	3,07%
Diversos (Cedidos p/ outros Poderes /Estados)	21	0	21	2,15%
TOTAL	815	163	978	100%

Figura 3: Quantitativo de EPPGG
Fonte: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão.

Os membros da carreira têm a possibilidade de movimentação entre os diversos órgãos e entidades, formando uma ampla distribuição dos EPPGG, criando uma rede de atuação abrangente, nos mais diversos setores da administração pública federal.

¹ Na data de aplicação dos questionários aos EPPGG, uma nova turma de gestores encontrava-se ainda realizando o curso de formação e ainda não haviam sido empossados, o que explica a diferença quantitativa entre o número informado na tabela (978) e o número de gestores informado no texto (888).

DISTRIBUIÇÃO DE EPPGG POR ÁREA EM DEZ/2010

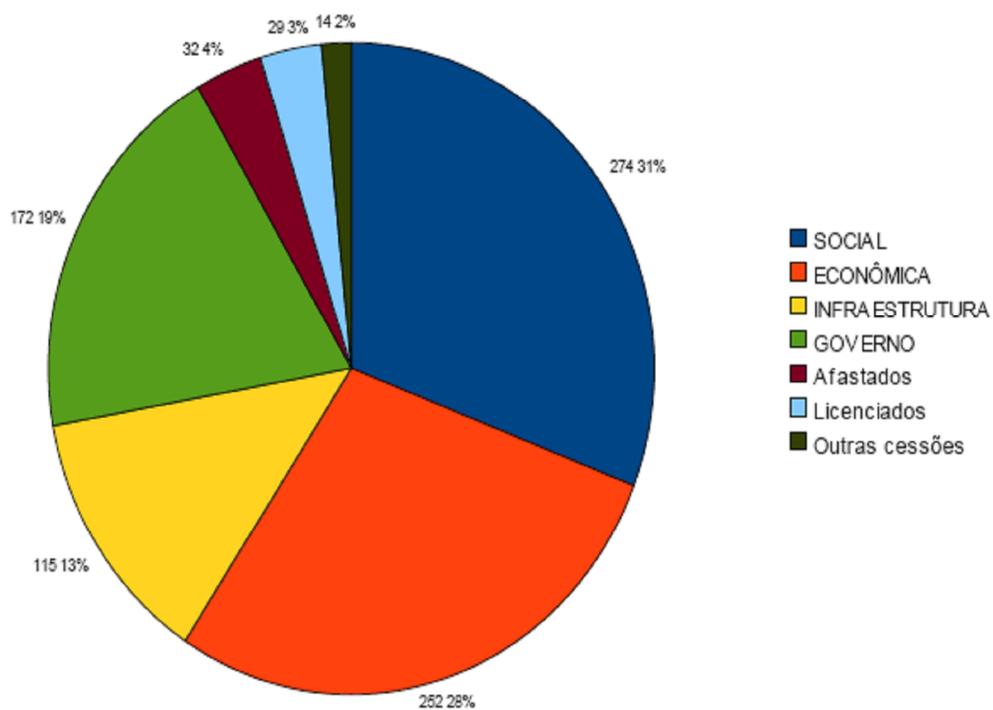


Figura 4: Distribuição dos EPPGG por área
Fonte: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão.

DISTRIBUIÇÃO DE EPPGG POR ÓRGÃO SUPERIOR EM DEZ/2010

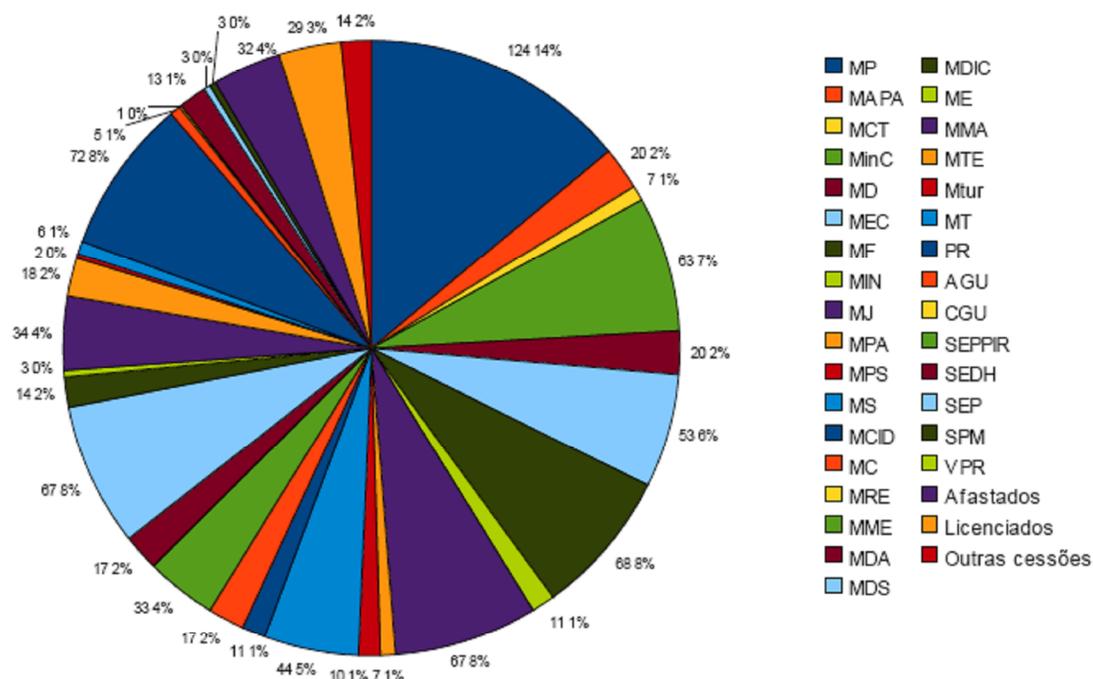


Figura 5: Distribuição dos EPPGG por órgão
Fonte: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão.

3.3 MODELOS MÉDICO E SOCIAL DE DEFICIÊNCIA NA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA E POLÍTICAS PÚBLICAS

Conforme apresentado na seção anterior, a legislação brasileira apresenta conceitos e definições relacionados à deficiência, e estes afetam a construção de políticas públicas, ao passo em que definem quem terá ou não acesso a essas políticas. A política pública envolve atividade e decisão política dos governos, os quais buscam satisfazer as demandas que lhe são dirigidas por atores sociais, ou que são originadas pelo próprio sistema político.

Políticas públicas que têm como objetivo a redução da pobreza têm impacto positivo na qualidade de vida das pessoas com deficiência. A pobreza é tanto uma causa quanto uma consequência da deficiência: pessoas pobres têm maior probabilidade de adquirirem alguma deficiência e pessoas com deficiência são mais

susceptíveis de se tornarem pobres. Embora nem todas as pessoas com deficiência sejam pobres, em países de baixa renda as pessoas com deficiência estão sobre-representadas entre os pobres. Elas são frequentemente negligenciadas, discriminadas e excluídas e têm dificuldade de ter acesso à saúde, educação, habitação e emprego. Isso resulta em mais pobreza, isolamento e morte prematura. Os custos de tratamento médico, reabilitação e equipamentos assistivos também contribuem para o ciclo de pobreza de muitas pessoas com deficiência. Por conseguinte, a redução da pobreza também têm implicações em relação à melhoria da situação social da população com deficiência³⁷.

No entanto, o Brasil possui legislação específica, e por conseguinte políticas específicas, voltadas à população com deficiência. No caso da deficiência, o Decreto nº 3.298/1999, com as alterações introduzidas pelo Decreto nº 5.296/2004, definiu conceitos importantes:

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

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

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

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

Em relação às pessoas com deficiência, estas são caracterizadas da seguinte forma:

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

I - deficiência física - alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

II - deficiência auditiva - perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000Hz e 3.000Hz;

III - deficiência visual - cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;

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

- a) comunicação;
- b) cuidado pessoal;
- c) habilidades sociais;
- d) utilização dos recursos da comunidade;
- e) saúde e segurança;
- f) habilidades acadêmicas;
- g) lazer; e
- h) trabalho;

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

Percebe-se, portanto, que a caracterização da deficiência é baseada no modelo médico de deficiência, pois se relaciona a um diagnóstico definido por profissionais de saúde, especialmente da classe médica.

O Decreto nº 1.774/1995, estabelece, para fins de concessão do BPC, que pessoa com deficiência é “aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho, em razão de anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênitas ou adquiridas, que impeçam o desempenho das atividades da vida diária e do trabalho”. Para a comprovação da deficiência, a pessoa é submetida a uma perícia médica realizada pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). Conforme o Decreto nº 5.296/2004, citado anteriormente, limitações visuais e auditivas graves, tipos de paralisia física de origem neurológica, ausência de algum membro e uma lista de incapacidades mentais manifestadas antes dos 18 anos são as incapacidades consideradas elegíveis para o acesso ao BPC.

Diniz *et al*³⁸ analisaram o conceito de deficiência adotado para o BPC em um estudo que se propôs a contrastar os critérios de seleção regulamentados pelo programa aos critérios efetivamente utilizados pelos médicos peritos encarregados de avaliar e selecionar os beneficiários do BPC. Segundo os autores, se as definições fossem estritamente seguidas, pessoas com problemas neurológicos degenerativos, artrite, limitações circulatórias graves, HIV/Aids sintomática, doenças renais e esquizofrenia intermitente, por exemplo, não seriam elegíveis ao BPC,

mesmo quando essas condições impedissem o trabalho, causassem dependência para os cuidados de atividades de vida diária e resultassem em extrema pobreza.

Os resultados da pesquisa com os médicos peritos indicam, entretanto, que novas interpretações guiam a prática de concessão do benefício. Uma pessoa com insuficiência renal crônica, que não está caracterizada conforme a legislação, seria considerada elegível para 28% dos médicos peritos. Se essa insuficiência fosse combinada com diabetes, a taxa de aprovação dobraria para 57% dos examinadores, e isso não seria causado pela presença de diabetes, mas pela combinação das duas condições. A intensidade da condição também é uma variável para determinar a elegibilidade: uma criança com anemia falciforme, com crises regulares de dor, seria elegível ao BPC para 14% dos médicos peritos. Mas, se essa mesma criança já tiver apresentado dois acidentes vasculares cerebrais, o índice de aprovação seria de 90%. Ou seja, os médicos peritos já ponderam a existência de incapacidades múltiplas, de graus variados de intensidade da condição ou de fatores agravantes, apesar de a legislação ser omissa em relação a isso.

Considerando-se o modelo social de deficiência, em que a deficiência é um produto das barreiras físicas, organizacionais e atitudinais presentes na sociedade, e não culpa individual da pessoa que tem a deficiência, constata-se claramente que o pilar do desenho das políticas públicas voltadas para a população com deficiência no Brasil está assentado no modelo médico de deficiência. Reforçando as considerações de Oliver³¹ os médicos, chancelados pela legislação vigente, exercem controle sobre aspectos fundamentais da vida de pessoas com deficiência ao definir se elas devem ou não trabalhar, que tipo de escola devem freqüentar, quais serviços e benefícios podem receber.

Conforme visto anteriormente, a questão do impedimento tornou-se um problema social não apenas em função da intervenção médica. A política econômica também desempenhou um papel fundamental nesse sentido, na medida em que o sistema capitalista excluiu pessoas com impedimentos da produção industrial. O que fazer com as pessoas consideradas improdutivas para o sistema econômico? Em uma sociedade em que a força de trabalho é determinante na posição social ocupada pelos indivíduos, as pessoas com impedimentos que não se enquadravam eram vistas como refugio e, portanto, a solução oferecida pelo modelo médico, de criar espaços institucionalizados de exclusão, servia bem ao propósito de solucionar a questão. Consideradas como uma classe de desafortunadas, elas deveriam até

sentir-se agradecidas pelo fato de receberem assistência, seja do Estado ou de ações caritativas, para não viverem na miséria.

Questiona-se, portanto, se, tendo em vista a escassez de recursos para a população em geral, a caracterização da deficiência baseada no modelo médico não seria uma ferramenta do Estado para controlar o gasto de recursos públicos com esse segmento. Aparentemente, no caso do BPC, em que as pessoas com deficiência representam quase metade do total de beneficiários, chegando a 1,3 milhão de pessoas^b, essa pode ser uma possibilidade.

No entanto, percebe-se, na legislação mais recente, que o modelo social de deficiência tem influenciado a elaboração de leis e normas e, conseqüentemente, o desenho das políticas públicas. Conforme a CDPD²³, a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade possibilita às pessoas com deficiência viverem de forma independente e participarem plenamente de todos os aspectos da vida. Assim, às pessoas com deficiência deve ser assegurado, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, o acesso ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, tanto na zona urbana como na rural. Logo, a acessibilidade é efetivamente uma das bases para a equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência e para sua inclusão social, conforme o ideal do modelo social de deficiência.

Nesse sentido, há diversas leis, decretos e normas que visam garantir a acessibilidade às pessoas com deficiência. A CF, embora não traga a palavra acessibilidade em seu texto, já trata da facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos. Na Lei nº 7.853/1989 o termo acessibilidade também não ocorre, mas a garantia de acesso para pessoas com deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, por exemplo, é mencionada. Por seu turno, o Decreto nº 3.298/1999, editado cerca de dez anos depois, apresenta a ocorrência da palavra acessibilidade dez vezes, demonstrando que, após uma década, de alguma maneira, houve influência dos novos marcos conceituais, como do modelo social de deficiência, na elaboração de normativas brasileiras.

^b Dados do Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome.

Da mesma forma, várias das legislações já citadas neste estudo tratam da questão da eliminação de barreiras e obstáculos ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, a exemplo das Leis nº 10.048 e nº 10.098, de 2000; Lei nº 10.226/2001, Lei nº 10.436/2002; e da Lei nº 11.126/2005.

A adoção dessa nova perspectiva e da absorção dos novos referenciais teóricos na legislação impactou a formulação de políticas públicas, não apenas para pessoas com deficiência, mas para toda a sociedade em geral. A arquitetura e o urbanismo das cidades têm sofrido modificações a fim de promover o acesso das pessoas com deficiência e mobilidade reduzida. Os meios de transporte, a comunicação e informação de massa estão sendo adaptados para garantir a inclusão social desse segmento. No campo da saúde, têm-se investido em reabilitação, órteses e próteses, desenvolvimento de novas tecnologias e em promoção de qualidade de vida. Para isso, recursos públicos e privados têm sido despendidos e, conseqüentemente, questionamentos têm surgido no tocante à alocação de recursos públicos para o que é considerada uma minoria.

Nesse sentido, é interessante notar que a legislação que vai ao encontro dos interesses das pessoas com deficiência e outras minorias frequentemente são associadas a perdas financeiras de outro grupo, ou à alocação ineficiente de recursos. Como exemplo, pode-se citar a dificuldade de efetivação da legislação referente à acessibilidade em transporte coletivo urbano municipal. As concessionárias de transporte coletivo municipal apresentam resistência à compra de veículos acessíveis, apesar da previsão legal, e uma das alegações é que a compra desses veículos não é economicamente viável.

Pires³⁹ analisou a legislação brasileira sobre gratuidade no transporte público, a fim de verificar como as políticas de transporte garantem o direito à mobilidade urbana às pessoas com deficiência no Brasil. Uma das conclusões do estudo é de que, como não há transferência de recursos do governo para o sistema de transporte público, o impacto dos descontos e das gratuidades é incluído nos cálculos finais das tarifas e pago pelos demais passageiros, que, em sua maioria, são pobres.

Além disso, segundo a autora, um dos grandes desafios enfrentados pelas políticas de transporte é a ausência de consenso sobre a elegibilidade à gratuidade. As legislações municipais referentes às pessoas com deficiência são amplas, e não há definição sobre quem são essas pessoas. Por fim, para a autora, a aplicação de

medidas redistributivas pelo Estado, como é o caso das gratuidades tarifárias para pessoas com deficiência e seus acompanhantes no transporte coletivo público, também é necessária para que sejam superadas as várias formas da opressão.

Outrossim, como apontado por Bernardes *et al*⁴⁰, nas reflexões acerca da alocação de recursos para pessoas com deficiência, o enfoque bioético constitui uma contribuição significativa. A questão da alocação de recursos é um tema constante nas discussões bioéticas em saúde pública. Diante de recursos escassos, a que segmento populacional deve ser dada a prioridade? Como alocar recursos de maneira equânime? Alguns referenciais teóricos em bioética, como o princípalismo, a bioética de proteção e de intervenção, e o utilitarismo, fornecem aporte à discussão em face desses dilemas.

É importante ressaltar, portanto, que os modelos conceituais de deficiência têm exercido impacto significativo na construção de políticas públicas e alocação de recursos para efetivação de tais políticas, não apenas no campo da saúde, mas em diversos outros elementos estruturantes da sociedade. A perspectiva do enfoque bioético na discussão de alguns aspectos que afetam a vida em sociedade das pessoas com deficiência, em especial com a introdução do modelo social de deficiência, será o tema do capítulo que se segue.

4 BIOÉTICA E DEFICIÊNCIA

Até o surgimento dos avanços tecnológicos que permitiram salvar bebês prematuros, pessoas jovens lesionadas em guerras ou em acidentes de carro e pessoas idosas acometidas por derrames ou problemas cardíacos, as sociedades não precisaram considerar se a vida de pessoas com tais acometimentos deveria ser mantida. A medicina hoje pode diminuir a mortalidade, mas não sem aumentar o número de pessoas de todas as idades que poderão viver com patologias crônicas ou com deficiência. Situações sobre vida e morte, infanticídio e eutanásia de bebês e pessoas com deficiência, alocação de recursos em saúde para minorias, dentre outras, suscitaram reflexões bioéticas que serão objeto de análise do presente capítulo.

4.1 BIOÉTICA E MOVIMENTO SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: ORIGENS

Tanto a Bioética quanto o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência tornaram-se mais conhecidos na segunda metade do século passado, e ambos surgiram como uma reação a paradigmas dominantes nas profissões médica e de assistência. Adultos com deficiência e familiares de crianças com deficiência protestaram contra abusos cometidos por instituições governamentais e filantrópicas que historicamente haviam usurpado sua autoridade para tomar decisões. O poder e o paternalismo da medicina na condução de pesquisas médicas e na utilização de novas tecnologias para o prolongamento da vida foi alvo de críticas por parte das pessoas com deficiência e de seus familiares.

A eugenia, abominada pela bioética, nasceu do determinismo genético, ideologia das classes dominantes do século XIX e da primeira metade do Século XX, que ofereceu a base intelectual para a discriminação racial e marginalização de grupos pobres e privados de direitos, além de estigmatizar pessoas com alguma deficiência⁴¹. Segundo essa concepção pseudocientífica, os traços humanos, sob influência dos genes, são totalmente fixos em sua caracterização fenotípica e pouco afetados por mudanças no ambiente físico e social. Tais idéias são, porém,

contrárias à noção correta de que os traços são influenciados por interações entre genes e ambiente⁴².

O determinismo genético estava por trás da ideologia da “higiene racial” posta em prática pelos nazistas nos anos 1930, que resultaram em políticas de proibição de casamentos inter-raciais, esterilizações forçadas de pessoas com deficiência e assassinatos de pacientes com síndromes genéticas, culminando no genocídio de ciganos, judeus e outras minorias consideradas inferiores. O determinismo genético caiu em descrédito após a II Guerra Mundial, com a revelação das atrocidades cometidas pelos nazistas. Posteriormente, nas décadas de 1950 e 1960, a idéia de que as pessoas possuem o direito de fazer escolhas após terem sido devidamente informadas sobre sua condição prenunciava o desenvolvimento da bioética moderna⁴³.

Originalmente, a Bioética possuía uma conotação de ética global, voltada à preservação futura do planeta, em razão da preocupação com as consequências das novas descobertas científicas e tecnológicas para o futuro da humanidade e para o ecossistema terrestre⁴⁴. Durante os anos 1960 e 1970, Beauchamp e Childress introduziram uma proposta teórica em bioética, que buscava reunir em quatro princípios universais o ferramental básico para a discussão de dilemas éticos: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, posteriormente conhecida como principialismo⁴⁵. Nesse modelo teórico, a bioética perdeu a conotação de ética global, reduzindo seu escopo de atuação para o campo biomédico.

Interessante registrar que à época da formulação da teoria principialista, também no campo da deficiência, novos paradigmas estavam se formando tanto na academia quanto no ativismo, com demandas por auto-determinação e por mudanças amplas na sociedade. No início dos anos 1970, foi criado o primeiro Centro de Vida Independente, na Universidade da Califórnia, em Berkeley, nos EUA, que buscava resgatar a autonomia e a independência da pessoa com deficiência, reconhecendo sua capacidade de gerir a própria vida e tomar suas próprias decisões⁴⁶. Percebe-se, assim, uma confluência entre a bioética e deficiência no tocante à valorização da autonomia do indivíduo.

Os estudos sobre deficiência que mesclavam teoria e política também tiveram início nos anos 1970, nos Estados Unidos da América e no Reino Unido, e foram desenvolvidos principalmente por sociólogos de tradição marxista. Conforme demonstrado anteriormente, a definição de deficiência está alicerçada em dois

modelos distintos: o modelo médico e o modelo social. Para o modelo médico, a deficiência é consequência natural da lesão (ou impedimento) de um corpo, e a pessoa deficiente deve se submeter a cuidados médicos. A deficiência é, portanto, uma questão individual, circunscrita ao corpo lesionado, cujas incapacidades frente ao meio são decorrência das limitações corporais⁴⁷.

O modelo social de deficiência, por outro lado, questiona a compreensão tradicional de deficiência da abordagem biomédica. Para os teóricos defensores desse modelo, a deficiência é uma questão eminentemente social^{30,31,32}. Segundo Abberley³⁵, a incapacidade, que é tida como uma propriedade natural, na verdade é um produto social. A separação entre lesão e deficiência é crucial, pois a lesão é apenas uma expressão biológica isenta de sentido, enquanto deficiência é tida como um fenômeno sociológico.

Dessa forma, a baixa escolaridade e a pequena empregabilidade das pessoas com deficiência seriam explicadas pelas barreiras sociais que limitam a expressão de suas capacidades, e não pelas restrições decorrentes das lesões. A experiência da deficiência não é fruto de lesões, mas do ambiente social hostil à diversidade. Os teóricos do modelo social criticam duramente a visão biomédica e pedagógica da deficiência, retirando a deficiência do âmbito individual e transferindo a responsabilidade para o coletivo. Há, para o modelo médico e o modelo social, portanto, uma diferença na causalidade da deficiência. Enquanto no modelo médico a causa está no indivíduo, para o modelo social a causa está na estrutura social^{31,31,32}.

Ainda na década de 1970, em meio aos achados e avanços científicos e tecnológicos, surgem questionamentos éticos relacionados à terminalidade da vida face ao desenvolvimento de novas tecnologias no campo da medicina: pessoas em estágio terminal deveriam receber suporte tecnológico, como ventilador mecânico e alimentação por sonda, para continuarem vivas? Quais seriam as bases morais e legais para permitir que pacientes com graves sequelas resultantes de lesões traumáticas, câncer, derrame, doenças renais ou cardíacas recusassem tratamento médico e prolongamento do tempo de vida proporcionado pelas novas tecnologias? Tais questões afetavam diretamente a vida de pessoas com deficiência, especialmente aquelas que somente sobreviveram e se mantinham vivas graças às novas tecnologias⁴⁶.

A bioética pode ser dividida em dois grandes campos de atuação, de acordo com sua historicidade: bioética das situações emergentes e bioética das situações persistentes. A bioética das situações persistentes trata de temas bioéticos presentes desde a Antiguidade, como as que dizem respeito à exclusão social; discriminações de gênero, raça, dentre outras; temas da equidade, universalidade e da alocação e distribuição de recursos econômicos em saúde; direitos humanos e democracia, aborto e eutanásia. Por outro lado, a bioética das situações emergentes trata de temas surgidos mais recentemente, ligados ao desenvolvimento biotecnocientífico dos últimos anos, como o projeto genoma humano e situações relacionadas com a genética humana, como a medicina preditiva e a terapia gênica; doações e transplantes de órgãos e tecidos humanos; saúde reprodutiva, desde a fecundação assistida, passando pela seleção e descarte de embriões, a eugenia e a clonagem, etc.; além de pesquisas envolvendo seres humanos⁴⁸.

A deficiência, por seu turno, apresenta dilemas éticos em ambos os campos de atuação da bioética, tanto no que se refere às situações persistentes como no tocante às situações emergentes. Por conseguinte, o estudo de questões bioéticas envolvendo a deficiência é bastante rico, pois abrange desde questões históricas como o aborto, a eutanásia e a alocação de recursos, até as questões atuais como o uso de células-tronco embrionárias e a medicina preditiva.

Após a década de 1990, o princípalismo foi alvo de críticas, pois foram introduzidas na discussão bioética outras questões e perspectivas tais como a inserção de diferentes atores sociais e contextos culturais, e a necessidade de responder de modo ético e concreto a dilemas relacionados à equidade do acesso à saúde e aos benefícios oriundos do desenvolvimento científico e tecnológico⁴⁹. Uma das críticas fundamentais à teoria princípalista dizia respeito à maximização do princípio da autonomia face aos demais, decorrência da visão anglo-saxônica do mundo, que privilegia a visão individual em detrimento da contextualização do conflito bioético⁵⁰. Da mesma forma, questões atinentes às pessoas com deficiência e à bioética foram alvo de críticas e mudanças de perspectiva ao longo do tempo.

A deficiência e as consequências de sua expressão no âmbito privado e coletivo envolvem dilemas éticos que foram vivenciados pela sociedade ao longo do tempo e ainda o são. O preconceito, a discriminação e a exclusão em relação às pessoas com algum tipo de deformidade ou incapacidade têm atravessado várias gerações em diferentes tipos de comunidade e contextos culturais, gerando

questionamentos éticos sobre como essa característica da diversidade humana deve ser interpretada individual e socialmente.

Nos tempos mais recentes, pessoas com algum tipo de deficiência continuam sendo alvo de conflitos bioéticos. Um caso célebre, ocorrido nos Estados Unidos da América em 1969, foi o do *John Hopkins Baby*. 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 depois⁵¹.

Em 1982, outro caso tornou-se famoso, o caso *Baby Doe*. Tratava-se de uma criança nascida com trissomia do 21, atresia do esôfago e fistula traqueoesofagiana, cujos pais também não permitiram a realização de cirurgia reparadora. A criança morreu seis dias depois e o caso foi levado à Suprema Corte dos Estados Unidos da América. No mesmo ano, em outro caso de um recém-nascido com espinha bífida, *Baby Jane Doe*, os pais não permitiram a realização de tratamentos, o que gerou a emissão de diretrizes severas sobre os tratamentos de recém-nascidos com deficiência nos Estados Unidos⁵¹.

A discussão ética nos casos citados, ocorridos no contexto anglo-saxão, sofreu influência da cultura daquele país, estava mais voltada para a questão da autonomia no âmbito individual. Entretanto, novos referenciais teóricos, como a Bioética de Intervenção e o Princípio da Proteção, de origem latino-americana, trouxeram novos questionamentos envolvendo a deficiência no âmbito coletivo e social⁵². Nos países periféricos, questões relacionadas à alocação de recursos escassos no campo da saúde é um tema controverso, principalmente quando uma minoria apresenta demanda por mais recursos em razão de suas condições sociais e sanitárias.

Segundo Asch⁵³, embora a bioética se assemelhe ao movimento pelos direitos das pessoas com deficiência em seu comprometimento com a autonomia do paciente e no ceticismo quanto ao paternalismo profissional, ela nunca aceitou as reivindicações do movimento e dos estudos mais recentes sobre deficiência em relação à avaliação do impacto da deficiência. Seja na perspectiva religiosa ou secular, a bioética sempre tendeu a discutir questões sobre vida e morte baseada na contraposição entre “sacralidade da vida” e “qualidade de vida”. Entretanto, o argumento predominante na bioética é de que a vida humana deve ser valorizada e respeitada, mas não necessariamente a qualquer custo e nem em qualquer

condição de lesão ou deficiência. Ao invés da pergunta médica “essa vida pode ser salva?”, bioeticistas questionam: “essa vida deve ser salva?” É correto utilizar tecnologia para manter a vida de alguém que pode vir a ter uma deficiência?

No entanto, a bioética tem, nos últimos anos, reconhecido que as complexas decisões sobre vida e morte feitas por indivíduos e suas famílias não podem ser seu único campo de atuação. Debates mais recentes também têm se voltado para questões como a justa distribuição de recursos sociais na assistência à saúde⁴⁰ e em quais situações as decisões sobre vida e morte deveriam estar sob a alçada da medicina. Um tratamento experimental para o câncer ou situações tais como o alcoolismo, dependência química, depressão, infertilidade, “desordem de identidade de gênero” deveriam ser pagos pelo plano de saúde? A sociedade deve apoiar e financiar pesquisas em clonagem humana, gestação masculina ou manipulação genética? Para os bioeticistas, a qualidade de vida após o tratamento deve ser um fator a ser considerado na tomada de decisão acerca da alocação de recursos.

A reflexão bioética, portanto, é de fundamental importância para que diversos atores sociais embasem suas decisões acerca do montante de recursos que devem ser direcionados à saúde de minorias, exemplo das pessoas com deficiência⁴⁰.

4.2 O ENFOQUE LATINO AMERICANO DA BIOÉTICA E A DEFICIÊNCIA

Bioeticistas latino-americanos têm desenvolvido, já há alguns anos, propostas teóricas diferenciadas sobre o pensamento bioético, em contraposição à bioética principialista dos países anglo-saxões. Segundo algumas correntes da bioética de origem latino-americana, o modelo principialista, baseado nos quatro princípios de “não-maleficência”, “beneficência”, “autonomia” e “justiça”, mostra-se inadequado quando se tenta aplicá-lo diretamente na abordagem de problemas que ocorrem em contextos coletivos, como é o caso da saúde pública. Duas propostas latino-americanas que tratam dessa vertente da Bioética são a Bioética de Intervenção e a Bioética de Proteção. Ambas buscam inserir uma perspectiva bioética que seja capaz de responder à realidade dos países periféricos.

Conforme já discutido no presente estudo, a deficiência é causa e consequência da pobreza, e a maior parte das pessoas com deficiência no mundo vivem em países em desenvolvimento³⁵. Logo, o enfoque bioético latino-americano é

de fundamental importância, visto que os países da América Latina são países em desenvolvimento e abrigam um grande número de pessoas com deficiência em situação social vulnerável.

4.2.1 Bioética de Intervenção

A bioética de intervenção introduz na discussão ética as diferenças econômicas e sociais entre países “centrais” e “periféricos” e é apresentada através 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 propõe a análise de dilemas tais como autonomia versus justiça/equidade; benefícios individuais versus benefícios coletivos; individualismo versus solidariedade^{52,54}.

Um dos referenciais teóricos da bioética de intervenção é o princípio de utilidade, inicialmente descrito por Bentham⁵⁵. 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 resultem nas melhores consequências, mesmo que em prejuízo de certas situações individuais, com algumas exceções pontuais⁵⁴. 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 defende como moralmente justificável, tanto no campo público quanto no coletivo, que a priorização e a tomada de decisão se fundamentem no princípio da utilidade. No campo privado e individual, preconiza a busca de soluções viáveis e práticas para os conflitos localmente identificados, levando em consideração o contexto em que ocorrem e as contradições que fomentam⁴⁸. A bioética de intervenção tem como marco teórico e conceitual o prazer e a dor como indicadores da necessidade de intervenção, defendendo a idéia de que o corpo é a materialização da pessoa, e que a corporeidade é o marco das intervenções éticas, por ser o corpo físico que sustém a vida social em toda e qualquer sociedade⁵⁴.

Apesar de não haver referência explícita à questão dos direitos das pessoas com deficiência, os direitos humanos são tidos como referenciais norteadores no

arcabouço teórico da bioética de intervenção. Conforme Porto e Garrafa⁴⁸, a bioética de intervenção propõe em seu escopo teórico o reconhecimento das garantias universais e indivisíveis para todos os grupos humanos, particularizando os segmentos historicamente vulneráveis pela situação/condição desfavorável em que se encontram.

Outro fundamento da bioética de intervenção diz respeito ao chamados “4 Ps”: prudência, frente às possibilidades que os avanços científicos e tecnológicos possam vir trazer problemas futuros; prevenção, considerado como o conhecimento a respeito da intervenção antecipada frente a possíveis danos e iatrogenias; precaução diante de riscos potenciais; e proteção aos mais frágeis e desassistidos⁴⁸. No entanto, a questão específica da garantia dos direitos humanos das pessoas com deficiência face à escassez de recursos a serem divididos para toda a população ainda não foi aprofundada nos estudos da bioética de intervenção. A questão que surge é como conciliar, na perspectiva utilitarista, a garantia de direitos de grupos minoritários e a promoção de qualidade de vida da maioria da população, especialmente levando-se em consideração a escassez de recursos e a situação econômica e social dos países periféricos.

No que tange à população com deficiência, se considerarmos o dispêndio *per capita*, poderia se concluir que os gastos com assistência à saúde do indivíduo com deficiência seriam maiores comparados ao indivíduo sem deficiência. Afinal, grande parte das pessoas com deficiência necessita de tratamentos de saúde variados, desde sessões de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, passando por cirurgias e equipamentos de tecnologia assistiva, como órteses e próteses, e dispositivos eletrônicos que, nos países em desenvolvimento, geralmente são providos por políticas de públicas de saúde, ou seja, pelo Estado. Entretanto, é necessário considerar que pessoas com deficiência que não são reabilitadas acabam dependendo de medidas assistencialistas para garantia de sua sobrevivência, o que onera a sociedade. Uma vez reabilitadas e habilitadas ao trabalho, elas transformam-se em mão de obra produtiva, contribuindo para o crescimento econômico e social do país.

Outro ponto que merece destaque é o da corporeidade, tido como referencial teórico da bioética de intervenção^{48,54}. Conforme apresentado neste estudo, a deficiência resulta da interação de um corpo com algum impedimento físico, sensorial ou intelectual com a estrutura social na qual ele está inserido. Sendo o

corpo o local em que a dor ou o prazer se realiza, seria interessante refletir sobre a questão da corporeidade em um corpo fora dos padrões da “normalidade”, como é o caso das pessoas com deficiência.

4.2.2 Bioética de Proteção

Para Schramm e Kottow⁵⁷, o Estado deve assumir obrigações sanitárias que implicam em 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 fraco. 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 Kotow⁵⁹:

A ética de proteção é por antonomásia uma ética da assimetria, assim como o é, embora em outro sentido, a ética da libertação. 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 (p.39).

Para a ética de proteção, a justiça, que é universal, deve ser aplicada às necessidades específicas dos mais susceptíveis, focalizando as ações sociais a favor dos mais necessitados. Significa assumir que aqueles que têm menos recursos deverão receber mais proteção do Estado⁵⁹.

A bioética de proteção propõe a utilização do “princípio da proteção”, por considerá-lo mais adequado à abordagem de problemas morais relacionados à saúde pública⁵⁸. A utilização do princípio de proteção é um resgate do papel protetor do Estado, e para os autores esse princípio atende aos requisitos de uma ética em saúde pública e permite a justificação e a análise moral de políticas públicas, ao requerer a clara identificação dos objetivos e dos atores envolvidos em sua implementação, assim como a especificação dos meios adequados de sua execução.

São características da bioética de proteção: a “gratuidade”, em que o Estado oferece espontaneamente a proteção como um serviço gratuito que pode ou não ser aceito pelos participantes a serem protegidos; a “vinculação”, no sentido de que,

uma vez assumida pelos participantes a serem protegidos, a proteção se converteria em um compromisso irrenunciável; e a “cobertura” efetiva das necessidades do afetado que merecem legitimamente proteção⁶⁰.

Analisando a questão da deficiência sob a ótica do princípio de proteção, o aporte de recursos para o segmento de pessoas com deficiência poderia ser justificado, pois a população com deficiência é caracterizada como vulnerável e sujeita à violação de direitos humanos. Logo, o Estado deve dispender esforços para proteger esses indivíduos.

Siqueira-Batista e Schramm⁶¹, ao tratar do debate moral sobre o fim da vida inserida no contexto da bioética de proteção, argumentam que a eutanásia é um ato de compaixão laica, citando o personagem tetraplégico Ramon Sanpedro, do filme *Mar Adentro*, que desejou a morte por considerar que a vida indigna de ser vivida no estado em que ele se encontrava. A possibilidade de acabar com o sofrimento por meio de uma boa morte é considerada pelos autores como ato de compaixão.

Segundo os autores:

A experiência de viver um profundo sofrimento — como, por exemplo, estar morrendo vitimado por uma doença grave e incurável, ou, ainda, estar “encarcerado” no próprio corpo (por uma tetraplegia e/ou uma doença degenerativa) —, pode se constituir em algo insuportável para o titular da existência. Nestes casos, quando o desespero e a agonia dão o tom, preenchendo completamente os dias e noites, a interrupção — definitiva — do martírio torna-se, muitas vezes, a melhor (ou única) opção para aquele que se esvai, de tal sorte que uma “boa morte”, a eutanásia, pode se constituir em uma genuína libertação⁶¹ (p.1248).

A deficiência, no citado estudo, é tida como um profundo sofrimento, o que justificaria a opção por não continuar vivendo. É essa visão da deficiência que os representantes do movimento de pessoas com deficiência criticam e que será um dos temas a serem discutidos na seção seguinte.

4.3 CONTROVÉRSIAS ENTRE A BIOÉTICA E O MOVIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA – O PENSAMENTO UTILITARISTA DE PETER SINGER

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. 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 baixa⁶². 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 pessoa⁶².

As controvérsias têm se acirrado principalmente no contexto de tomada de decisão pela família, quando pessoas com deficiência solicitam 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 situações⁶²:

- 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 familiares que não tem capacidade de decidir por si mesmos.

No caso de recém-nascidos com deficiência, 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 permitiriam que essa criança com Down sobrevivesse? 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 relacionadas a essas também surgiram: 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 discutidas 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 que 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 que eles esperavam e desejavam, e terão que criar uma criança com deficiências permanentes; e na crença de que os recursos gastos em tais tratamentos deveriam ser utilizados de outra maneira⁵⁴.

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 Singer⁶²: "(...) 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 que poderá trazer mais felicidade à família. Contudo, ele insiste que, 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 sem deficiência, desde que tenha racionalidade, autoconsciência e senciência, e capacidade de diferenciar o passado e do futuro⁵⁴.

Singer⁶² classifica a eutanásia em três tipos: eutanásia voluntária, que é feita a pedido da pessoa que pretende ser morta; a eutanásia involuntária, quando 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 Singer⁶², 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 é que foi responsável pela mudança das atitudes ocidentais diante do infanticídio, 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, Singer⁶² 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 autor⁶², 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, ao invés 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, Singer⁶² 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 se manter 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 autor⁶², 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 porque 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 autor⁶² 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.

Singer⁶² 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 Singer⁶² vantagens consideráveis em relação ao aborto pós diagnóstico pré-natal, pois este 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 destruir seus filhos com deficiência durante a gravidez. Para o autor não há fundamento lógico para restringir a opção dos pais a essas deficiências específicas.

Entretanto, ativistas dos direitos das pessoas com deficiência têm uma visão crítica da prática generalizada da realização de diagnóstico pré-natal seguido de aborto, quando há possibilidade da gestação resultar em uma criança com deficiência⁶³. Suposições de que as pessoas com deficiência estão fadadas a experimentarem uma qualidade de vida pobre influenciam o desenvolvimento de *screenings* pré-natais e a prática do aborto. Segundo Saxton⁶³ é irônico que, após tantos ganhos alcançados pelas pessoas com deficiência na legislação, no acesso à educação e ao emprego; e 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 Saxton⁶³ 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 formados. 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; e que nós, enquanto sociedade, temos os meios e o direito de decidir quais devem ou não nascer⁶³.

Atualmente, até mesmo pessoas que não têm lesão alguma podem vir a ser consideradas pessoas com deficiência. Testes genéticos são utilizados para prever a probabilidade de pessoas desenvolverem deficiências, e o medo de que essa predisposição genética seja usada como base para discriminação, especialmente em relação a serviços médicos, levou ao desenvolvimento de instrumentos internacionais de proteção dos dados genéticos dos indivíduos, a exemplo da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, da UNESCO⁶⁴.

Os ativistas dos direitos das pessoas com deficiência têm grande resistência ao aborto seletivo e isso está relacionado à forma como as pessoas com deficiência se auto-definem. A visão estereotipada da vida com deficiência como “tragédia” e “sofrimento” seria resultado do isolamento experimentado pelas pessoas com deficiência e das atitudes discriminatórias; o conseqüente ostracismo e a falta de adaptação é que tornam a vida das pessoas com deficiência difícil.

Cameron *et al*⁶⁵ 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, e 151 pessoas com deficiência e 44 pessoas sem deficiência no segundo experimento. As respostas dadas por pessoas com deficiência foram comparadas às respostas dadas por pessoas sem deficiência 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 Devlieger⁶⁶ 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 semi-estruturadas 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.

Uma das justificativas mais comuns para o aborto seletivo é que ele “impede o sofrimento”. Mas frequentemente não são considerados os fatores sociais que contribuem para tal sofrimento. Para Saxton⁶³, 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”.

Hubbard⁶⁷, analisando a questão dos testes pré-natais, afirma que, assim como no passado cientistas e médicos propuseram medidas eugênicas para impedir

deficiências hereditárias, uma vez mais 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 ou filha, 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 ou filha 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.

Hubbard⁶⁷ 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”, que 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 devem morrer – eles simplesmente dizem que essas pessoas não devem nascer. Mas, outra vez, isso envolve um processo de seleção e decisão sobre que tipos de pessoas devem ou não habitar esse mundo.

Segundo Asch⁵³, para os defensores do modelo social de deficiência, a compreensão médica da deficiência contém dois falsos pressupostos: Primeiro, que a vida de alguém que tem uma doença crônica ou uma deficiência está interrompida para sempre. Segundo, que se uma pessoa com deficiência experimenta isolamento, impotência, pobreza, desemprego ou baixo status social, tudo isso é consequência da limitação biológica. Para a autora, a bioética generaliza problemas e desorientação experimentadas por algumas pessoas no início da deficiência, assumindo que essa situação não pode ser alterada por reabilitação, adaptação, domínio de novos meios para alcançar os fins desejados, ou mudanças nos planos de vida que alguém possua. Além disso, a bioética falha em reconhecer até que

ponto as desvantagens experimentadas pelas pessoas com deficiência resultam da falta de adaptação da sociedade às diferentes maneiras de realizar atividades importantes como aprendizagem, comunicação, deslocamento, dentre outras. Para os estudiosos da deficiência^{31,32,33,46,47}, em primeiro lugar, a vida com deficiência não é a tragédia sem fim retratada na literatura médica e bioética; e segundo, o culpado não é o aparelho biológico, psíquico ou cognitivo, mas o mundo social, institucional e físico em que as pessoas com deficiência têm que atuar – um mundo desenhado para as características e necessidades de uma maioria sem deficiência. Um braço com um impedimento torna-se uma deficiência manual ou uma desvantagem social apenas por causa da interação de uma fisiologia particular com um ambiente social, legal e atitudinal específico.

Além disso, Asch⁵³ afirma que, assim como muitos profissionais da área médica, os bioeticistas em geral são indivíduos com alto nível educacional que valorizam o intelecto, a racionalidade e a saúde humana como objetivo. Poucos bioeticistas se identificam como pessoas que têm deficiência ou como membros do movimento pelos direitos das pessoas com deficiência. Os valores e as perspectivas dos bioeticistas influenciam profundamente a maneira como eles avaliam a qualidade de vida das pessoas com deficiência e, por sua vez, influenciam os debates sobre como, e se, esse tipo de avaliação deve ser utilizada para resolver questões de tomada de decisão clínica ou de alocação de recursos. Para a autora, a maior parte da literatura de bioética e a maioria das decisões legais em casos bioéticos concluem que a deficiência reduz a qualidade e o valor, tanto para si mesmo quanto para os outros, da vida a ser vivida, o que justifica o emprego de menor esforço em recuperação e preservação.

Há, também, outra corrente da bioética, a chamada bioética personalista, para a qual a alternativa ontológica é radical: ou se é pessoa ou não. A natureza humana é prioritária em relação às suas funções sensitivas, racionais, autoconscientes ou voluntárias; o ser pessoa faz parte da natureza própria de cada organismo biologicamente humano, em qualquer fase do desenvolvimento, independente da manifestação externa de determinadas operações ou das condições de possibilidade das suas expressões. Para a bioética personalista, um autista ou uma criança com síndrome de Down será sempre uma pessoa, independente do grau de comprometimento de sua capacidade cognitiva, de relação ou de comunicação. O

fato de não exercitar a autoconsciência ou a autodeterminação não significa que ela perdeu a estrutura de sua essência, o ser pessoa⁶⁸.

Para Immig⁶⁸:

a bioética personalista tem uma proposta clara, que exige que cada pessoa seja considerada e valorizada no âmbito da sociedade em base a suas específicas atitudes e às suas efetivas possibilidades e potencialidades. Assim, pode-se reencontrar, no terreno ético, um denominador comum que sirva, também, para todas as pessoas com as mais diversas tipologias de deficiência, sendo tratadas na sua individualidade, pois cada pessoa, com suas necessidades específicas, deve ser reconhecida na sua plena dignidade de pessoa humana (p.144).

Outro tema que afeta a vida das pessoas com deficiência e que tem sido alvo da reflexão bioética é a alocação de recursos para assistência à saúde. De acordo com Asch⁵³, uma preocupação importante para a comunidade de pessoas com deficiência que surge no contexto do acesso aos serviços de saúde é se a deficiência que o indivíduo possui deveria influenciar o tipo de serviço que ele recebe. A deficiência às vezes tem sido usada maliciosamente para negar às pessoas com deficiência tratamentos dos quais elas poderiam se beneficiar. Por exemplo, negar a alguém com síndrome de Down um transplante renal, baseado no entendimento de que essa pessoa não será capaz de cumprir com as exigências do tratamento, ou na avaliação de que a vida de alguém com síndrome de Down é menos digna dos escassos recursos do que a vida de alguém sem deficiência.

A “qualidade de vida” muitas vezes tem sido utilizada como parâmetro para definir como os recursos em saúde devem ser alocados. Contudo, se a expectativa é auferir o maior benefício por meio da maximização da qualidade de vida, estereótipos sobre como a deficiência diminui a qualidade de vida podem limitar a assistência recebida pelas pessoas com deficiência. Sobre quais perspectivas a qualidade de vida deve ser julgada? Seria correto pessoas sem deficiência tornarem-se juízes da qualidade de vida de pessoas com deficiência? Conforme Wasserman⁶⁹, as implicações da deficiência para a alocação de recursos segundo a visão utilitarista são bastante controversas em relação à tomada de decisão na assistência à saúde. Em sua forma clássica, o utilitarismo avalia o valor das vidas pelo prazer, felicidade ou satisfação que elas possuem e julga entre as vidas pelo seu impacto na soma de prazer, felicidade ou satisfação no mundo. Indivíduos importam apenas como portadores e produtores de utilidade: quanto mais utilidade eles ganham ou produzem a partir de um recurso, maior é sua reivindicação sobre

esse recurso. Na medida em que a deficiência reduz a utilidade, a preservação de vidas de pessoas com deficiência tem menor prioridade; na medida em que a correção da deficiência aumenta a utilidade, o tratamento médico de pessoas com deficiência torna-se mais prioritário.

O cálculo utilitarista clássico fornece respostas simples, embora muitas vezes desagradáveis, às questões a respeito da duração e prolongamento da vida. Se o nascimento de uma criança com deficiência aumenta globalmente a felicidade, essa criança deve nascer; caso contrário, ela deve ser “substituída” por uma criança sem deficiência, para aumentar ainda mais a utilidade⁶⁹.

Para Wasserman⁶⁹, alguns utilitaristas tentam negar essas implicações, insistindo que é necessário considerar toda uma gama de consequências – não somente as vidas em jogo, mas também a possibilidade de julgamentos equivocados, bem como os receios e a desmoralização que podem resultar da utilização do critério de decisão utilitarista. Outros utilitaristas não negam que tais consequências devem ser levadas em conta, e estão mais inclinados a desafiar do que a se acomodar ao sentimento popular, a exemplo do filósofo Peter Singer, já citado no presente estudo. O utilitarismo frequentemente é visto como algo que avilta a vida de pessoas com deficiência. Ao contrário de algumas teorias de justiça igualitárias e “prioritárias”, o utilitarismo não trata pessoas com deficiência como casos especiais.

Conforme Asch⁵³, é urgente que os estudos sobre deficiência se oponham à idéia de racionar a assistência à saúde utilizando uma métrica de presumida qualidade de vida após o tratamento, pois isso poderia automaticamente classificar pessoas com deficiência de forma inferior às pessoas sem deficiência, corroendo os ganhos alcançados pela população com deficiência na obtenção de assistência à saúde e de outros recursos que diminuem o impacto negativo da deficiência na vida, e que aumentam as oportunidades de participação e igualdade desse segmento.

De acordo com os principais trabalhos desenvolvidos no campo da bioética, especialmente no marco referencial da bioética principialista, o indivíduo deve ser autônomo e capaz de decidir sobre quais circunstâncias ele considera a vida intolerável. Entretanto, como definir o que é intolerável? Seria intolerável viver com as sequelas inerentes da quadriplegia, do acidente vascular cerebral, ou de uma doença neurológica degenerativa, ou viver em uma sociedade que não está preparada para incluir pessoas nessas condições? Ademais, o que pensam as

peças com deficiência acerca de dilemas éticos que tocam suas vidas? E os formuladores de políticas públicas, como vêem a questão da deficiência enquanto um tema coletivo?

5 MÉTODO

Este capítulo descreve o método utilizado para a realização do estudo. Foi realizado estudo descritivo, de caráter exploratório, utilizando técnicas quantitativas de análise de dados.

5.1 OBJETIVO

O objetivo do presente estudo foi identificar, analisar e comparar a percepção de gestores e conselheiros de direitos sobre modelos de deficiência, políticas públicas relacionadas e questões bioéticas concernentes.

5.2 COMPOSIÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra foi composta de um grupo formado por Conselheiros de Direitos da Pessoa com Deficiência do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) (Grupo Conselheiros) e outro grupo de Especialistas em Políticas Públicas e Gestão Governamental (Grupo Gestores).

5.3 INSTRUMENTOS

Para a presente pesquisa foram elaborados questionários para os dois grupos de participantes. Lakatos e Marconi⁷⁰ conceituam o questionário como um instrumento para recolher informação. É uma técnica de investigação composta por questões apresentadas por escrito a pessoas. O questionário permite que o pesquisador conheça algum objeto de estudo⁷¹. Segundo Silva e Menezes⁷², o questionário deve ser objetivo, limitado em extensão e estar acompanhado de instruções, que devem esclarecer o propósito de sua aplicação e facilitar o seu preenchimento.

Foram utilizados dois instrumentos diferentes de coleta de dados (questionário conselheiro e questionário gestor), um para cada subamostra, compostos por perguntas de múltiplas escolhas, em linguagem acessível ao informante. (Apêndices A e B)

Os questionários compunham-se de 24 questões, sendo que o primeiro bloco de perguntas referia-se aos dados pessoais do participante e o segundo bloco era composto por afirmações às quais o sujeito de pesquisa deveria responder se concordava, concordava parcialmente ou se discordava. As afirmações do segundo bloco eram idênticas para ambos os grupos.

5.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

5.4.1 Aspectos Éticos

Obteve-se, inicialmente, a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB (Anexo), declarando que o estudo estaria adequado aos preceitos éticos exigidos pela legislação vigente.

5.4.2 Participantes

Grupo Conselheiros

O tamanho da população é de 76 indivíduos, entre conselheiros titulares e suplentes. A amostra foi composta por 21 indivíduos, dos quais 66,7% (n=14) eram do sexo masculino e 33,3% (n=7) do sexo feminino. Para um intervalo de confiança de 85% ($P=0,85$), o nível de confiança para a amostra obtida (n=21) é de cerca de 90%. Após ter sido obtida autorização da Presidência do CONADE para a realização do estudo junto aos seus membros, os instrumentos de coleta de dados foram apresentados e distribuídos aos conselheiros durante a Reunião Extraordinária do Conselho realizada no dia 15 de outubro de 2010. Adicionalmente, para os conselheiros ausentes naquela reunião, enviaram-se o TCLE e o questionário em formato digital via correspondência eletrônica. Nesta condição, cada participante

manifestou sua concordância após a leitura desse documento e assinalando um “x” no campo correspondente para tal finalidade. Foram contatados por meio eletrônico todos os 38 conselheiros e seus respectivos suplentes, totalizando 76 indivíduos. Destes, 23 concordaram em participar, sendo que dois foram excluídos da amostra por não terem preenchido o TCLE.

Critérios de inclusão: ser membro de Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, ser maior de 18 anos, ser alfabetizado.

Critério de exclusão: ter deficiência intelectual que afete a capacidade de compreensão do TCLE ou do questionário proposto.

Grupo Gestores

O tamanho da população é de 888 indivíduos. A amostra foi composta por 29 indivíduos. Para um intervalo de confiança de 85% ($P=0,85$), o nível de confiança para a amostra obtida ($n=29$) é de cerca de 90%.

Os participantes do estudo foram contatados por mensagem eletrônica enviada por meio do *mailing* da Associação Nacional de Especialista em Políticas Públicas e Gestão Governamental – ANESP e convidados a participarem do estudo. A ANESP é uma entidade de direito privado, com personalidade jurídica própria, sem fins lucrativos, que congrega cerca de 800 associados membros da carreira de EPPGG. O TCLE e o questionário foram encaminhados por meio eletrônico para preenchimento, para todos os associados, via boletim informativo da Associação, em 28 de outubro de 2010. Cada participante manifestou sua concordância após a leitura desse documento e assinalando um “x” no campo correspondente para tal finalidade. Devido à baixa adesão dos gestores ao estudo, o instrumento de coleta de dados também foi enviado por meio de mensagem eletrônica pela própria pesquisadora, que também é membro da carreira de EPPGG, a um grupo virtual composto somente por gestores. Foram recebidos um total de 30 respostas, sendo que uma delas de forma duplicada, o que gerou uma subamostra de 29 participantes.

Critérios de inclusão: ser membro da carreira de EPPGG há pelo menos um ano atuando na Administração Pública Federal.

Critério de exclusão: estar em gozo de licença não remunerada.

5.5 ANÁLISE DE DADOS

Os dados foram organizados, agrupados e analisados por meio das técnicas de distribuição de frequência e cruzamento de tabelas. A distribuição de frequência é uma distribuição matemática cujo objetivo é obter uma contagem do número de respostas associadas a diferentes valores de uma variável, e expressar essas contagens em termos de percentagens. O cruzamento de tabelas consiste na “técnica estatística que descreve duas ou mais variáveis simultaneamente, e origina tabelas que refletem a distribuição conjunta de duas ou mais variáveis com um número limitado de categorias ou valores distintos”⁷³. Para análise estatística recorreu-se a uma planilha eletrônica, sendo os resultados apresentados, sempre que útil, na sua perspectiva percentual. Em razão da baixa adesão de indivíduos da população de gestores, a amostra obtida não foi representativa desse grupo, optando-se pela não realização de testes de hipóteses (a exemplo do Qui-Quadrado).

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente estudo se propôs a refletir sobre questões bioéticas que tocam a vida de pessoas com deficiência, especialmente aquelas relacionadas à vida e morte, à alocação de recursos públicos e às políticas públicas destinadas a essa população. Os estudos sobre deficiência ainda são escassos no país, e a interface entre dilemas éticos e questões relacionadas à deficiência necessita de maior embasamento teórico em nosso meio.

O utilitarismo tem sido a base teórica de várias correntes da bioética. Ao assumir que a qualidade de vida das pessoas com deficiência é menor, assume-se que essas pessoas agregam, no cômputo total, menor prazer ou felicidade. Logo, a substituição dessas vidas por outras que agreguem maior prazer ou felicidade seria justificável. Além disso, seria igualmente justificável alocar menos recursos para pessoas com deficiência, sob o mesmo argumento de que deve-se investir mais naqueles que potencialmente contribuem mais para o aumento geral da felicidade. No entanto, o que os estudiosos do campo da deficiência têm questionado é se o entendimento das implicações da deficiência têm sido suficientemente compreendidos por aqueles que utilizam a visão utilitarista como fundamento para a tomada de decisão.

Neste estudo, algumas questões que envolvem dilemas éticos relacionados às pessoas com deficiência foram apresentadas a conselheiros de direitos das pessoas com deficiência e a gestores governamentais, com o objetivo de verificar qual é a percepção desses atores a respeito do tema. Em razão do perfil dos participantes de pesquisa, optou-se por utilizar um instrumento de coleta de dados de fácil aplicação, rápido e que pudesse ser preenchido à distância. Dessa forma, foram desenvolvidos e aplicados questionários com perguntas de múltipla escolha, que pudessem ser enviados e respondidos tanto presencialmente quanto por meio eletrônico. Apesar desse cuidado, a adesão ao estudo mostrou-se aquém do esperado, o que pode ser explicado, tanto no caso dos conselheiros de direitos quanto no dos gestores, por uma cultura avessa à participação em estudos que possam revelar opiniões pessoais a respeito de temas controversos, mesmo tendo sido informado no TCLE que as informações coletadas junto aos participantes são protegidas pelo sigilo.

6.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

6.1.1 Grupo Conselheiros

O grupo de conselheiros reuniu 66,7% (n=14) participantes do sexo masculino e 33,3% (n=7) do sexo feminino; 66,7% (n=14) informou ser casado ou viver com companheiro, 19% (n=4) comunicou ser solteiro, 14,3% (n=3) divorciado ou separado. Quanto à escolaridade, 52,4% (n=11) alcançou o ensino superior (completo ou incompleto); 38,1% (n=8) fez pós-graduação (completa ou incompleta); e 9,5% (n=2) cursou o ensino médio (completo ou incompleto). No que se refere à renda mensal, 47,6% (n=10) relatou ter mais de 10 salários mínimos; 28,6% (n=6) entre um e seis salários mínimos; e 23,8% (n=5) entre seis e 10 salários mínimos.

Tabela 1: Perfil dos Conselheiros

<i>Estado civil</i>	n	%
Casado	14	66,7
Solteiro	4	19,0
Divorciado ou separado	3	14,3
<i>Escolaridade</i>		
Ensino fundamental	0	0
Ensino médio	2	9,5
Ensino superior	11	52,4
Pós-graduação	8	38,1
<i>Rendimento mensal</i>		
1 a 5 salários mínimos	6	28,6
6 a 10 salários mínimos	5	23,8
Mais de 10 salários mínimos	10	47,6

6.1.2 Grupo Gestores

A subamostra de gestores foi integrada por 65,5 % (n=19) participantes do sexo masculino e 34,5% (n=10) do sexo feminino. Em relação ao estado civil, 75,9% (n=22) informou estar casado; 20,7% assinalou 'solteiro' (n=6); e 3,4% 'divorciado ou separado' (n=1). Todos os gestores comunicaram possuir nível superior completo e renda superior a 10 salários mínimos. Em relação ao local de trabalho, 27,6% trabalham no Ministério da Fazenda (n=8); 10,3% (n=3) no Ministério do Planejamento, 10,3% (n=3) no Ministério de Minas e Energia; 10,3% (n=3) na Presidência da República; 6,8% (n=2) no Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; 6,8% (n=2) no Ministério da Educação; 3,4 % (n=1) no Ministério de Agricultura, Pecuária e Abastecimento; 3,4 % (n=1) no Ministério das Comunicações; 3,4 % (n=1) no Ministério do Desenvolvimento Agrário; 3,4 % (n=1) no Ministério da Justiça; 3,4 % (n=1) no Ministério do Meio Ambiente; 3,4 % (n=1) no Ministério da Saúde; e 2 gestores encontravam-se afastados para pós-graduação (6,9%).

Tabela 2: Perfil dos Gestores

<i>Sexo</i>	n	%
Feminino	10	34,5
Masculino	19	65,5
<i>Estado civil</i>		
Casado	22	75,9
Solteiro	6	20,7
Divorciado ou separado	1	3,4
<i>Local de Trabalho</i>		
MF	8	27,6
MP	3	10,3
MME	3	10,3
PR	3	10,3
MDS	2	6,9
MEC	2	6,9
MAPA	1	3,4
MDA	1	3,4
MJ	1	3,4
MMA	1	3,4
MS	1	3,4
Afastados	2	6,9

6.2 DEFICIÊNCIA

6.2.1 Grupo Conselheiros

Doze conselheiros (57%) afirmaram ter deficiência: 25% (n=3) tinham deficiência auditiva, 50% (n=6) deficiência física ou motora e 25% (n=3) deficiência visual; 91,7% (n=11) afirmaram ter deficiência há mais de cinco anos. Um participante não respondeu a essa questão; 25% (n=3) declararam deficiência leve; 33,3% (n=4) deficiência moderada; e 41,7% (n=5) deficiência grave.

6.2.2 Grupo Gestores

Apenas um gestor declarou ter deficiência física ou motora moderada há mais de cinco anos. Os demais gestores não assinalaram este item do questionário.

6.3 MODELOS DE DEFICIÊNCIA

As questões de nove a 14 buscavam averiguar o entendimento dos participantes de pesquisa sobre a questão da deficiência sob a perspectiva dos modelos apresentados na literatura, pois a maneira como a deficiência é encarada reflete-se no desenho das políticas públicas e também interfere na maneira de se analisar dilemas éticos.

A maioria dos conselheiros (61,9%) afirmou 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 como forma de tratamento. Diferentemente, apenas 24,1% dos gestores concordam com a afirmação, e a maioria deles concorda apenas parcialmente (55,2%).

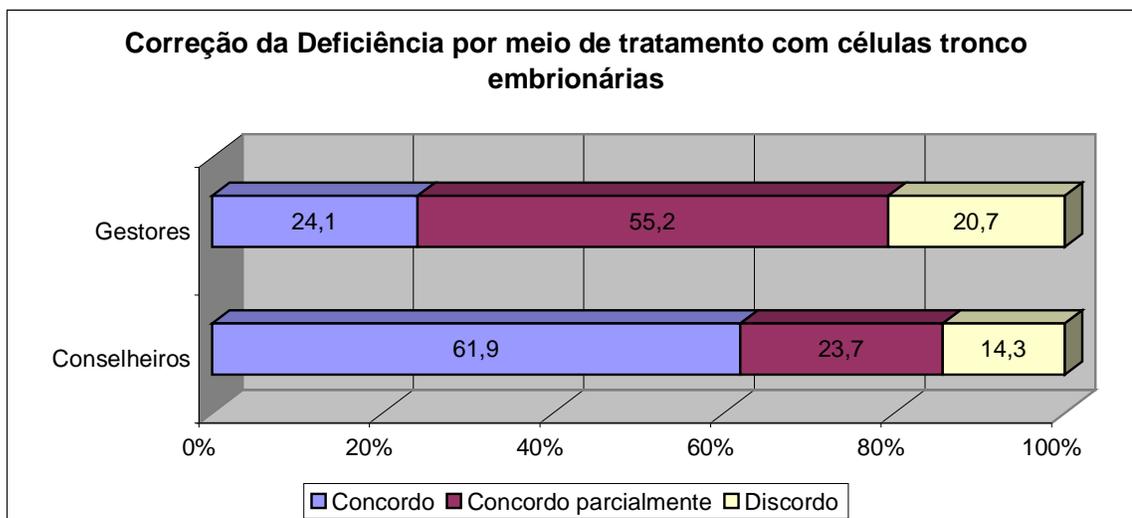


Figura 6: Correção da Deficiência

Sobre a afirmação de que a deficiência é uma questão pessoal, circunscrita à própria pessoa e à família, oitenta e um por cento dos conselheiros discordaram, 14,2% (n=3) concordaram parcialmente; e 4,8% concordaram (n=1). Quanto aos gestores, 55,2% discordaram, enquanto 37,9 % concordaram parcialmente.

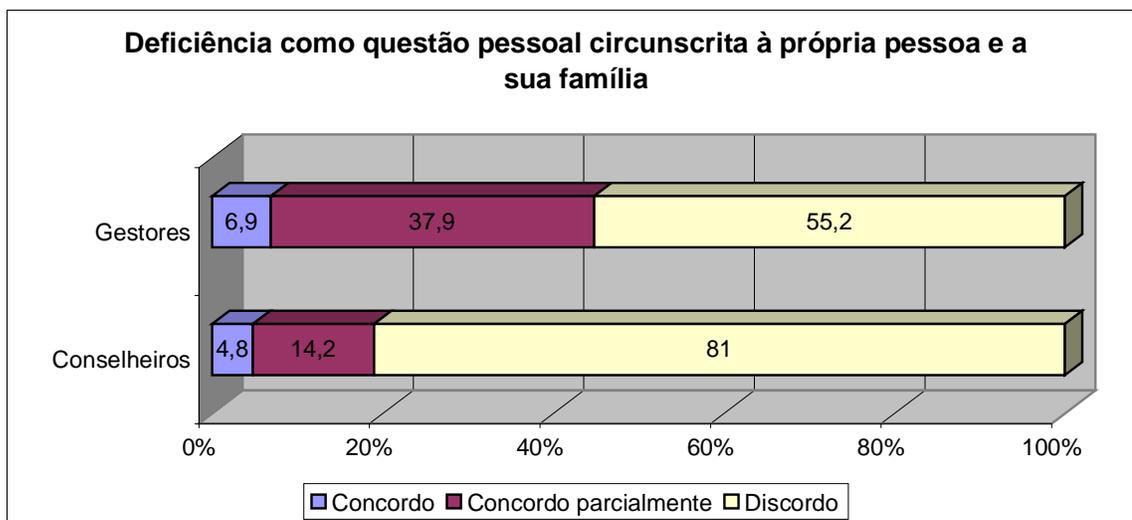


Figura 7: Deficiência como questão pessoal

Dos 21 conselheiros, 10 (47,5%) discordam da afirmação de que pessoas com deficiência não estão plenamente aptas a tomarem decisões sozinhas, devendo ser auxiliadas por familiares, médicos e outros profissionais de saúde. Já entre os gestores, 75,9% discordaram da afirmação, 42,9 % concordaram parcialmente e

nenhum concordou. Nove conselheiros concordaram parcialmente (42,9%); e dois concordaram (9,5%) com a afirmação.

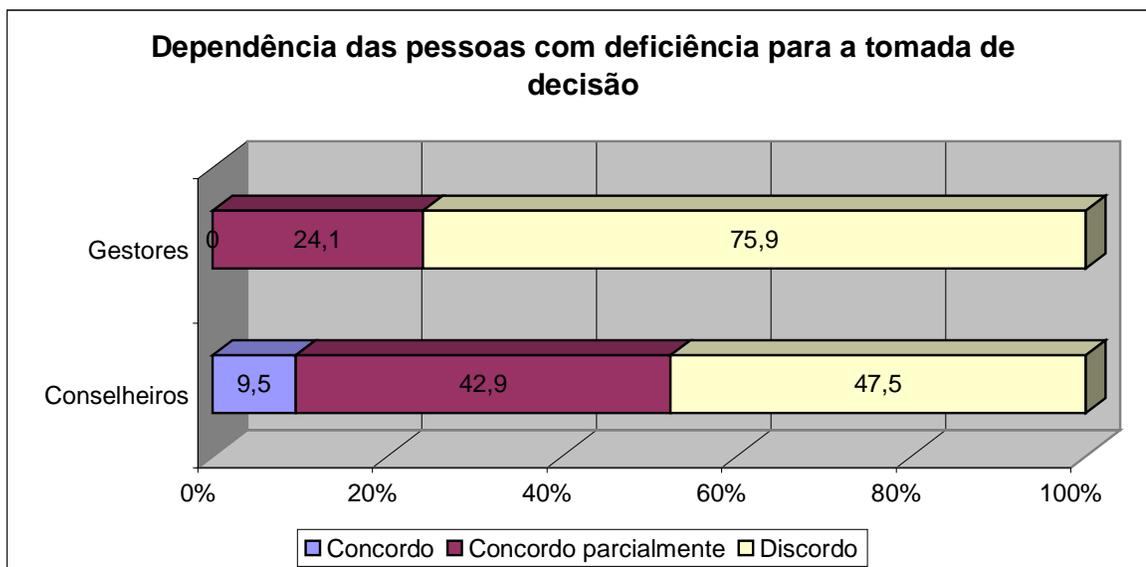


Figura 8: Dependência para a tomada de decisão

Enquanto 47,5% dos conselheiros discordam da afirmação de que pessoas sem deficiência têm uma vida mais satisfatória do que pessoas com deficiência, 52,5% concordam ou concordam parcialmente com a afirmação. Percentuais semelhantes foram encontrados entre os gestores: 20,7% concordaram, 34,5% concordaram parcialmente e 44,8% discordaram.

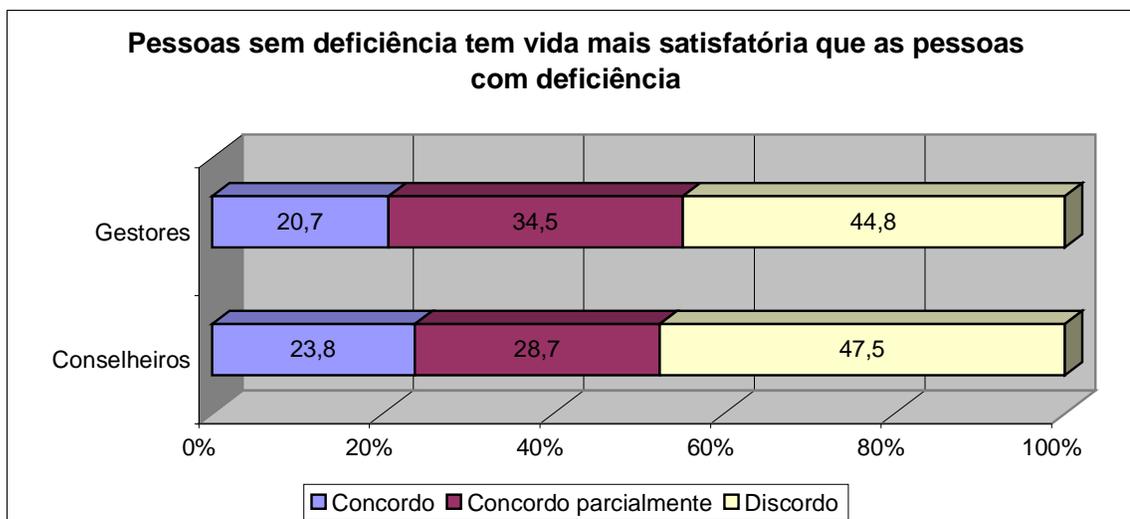


Figura 9: Vida satisfatória

A maior parte dos conselheiros (57,1%; n=12) concorda que a deficiência é muito mais uma questão social do que individual; 28,6% (n=6) concordam parcialmente com essa afirmação e apenas 3 (14,3%) discordam. Entre os gestores, 20,7% concordaram, 62,1% concordaram parcialmente e 17,2% discordaram da afirmação.

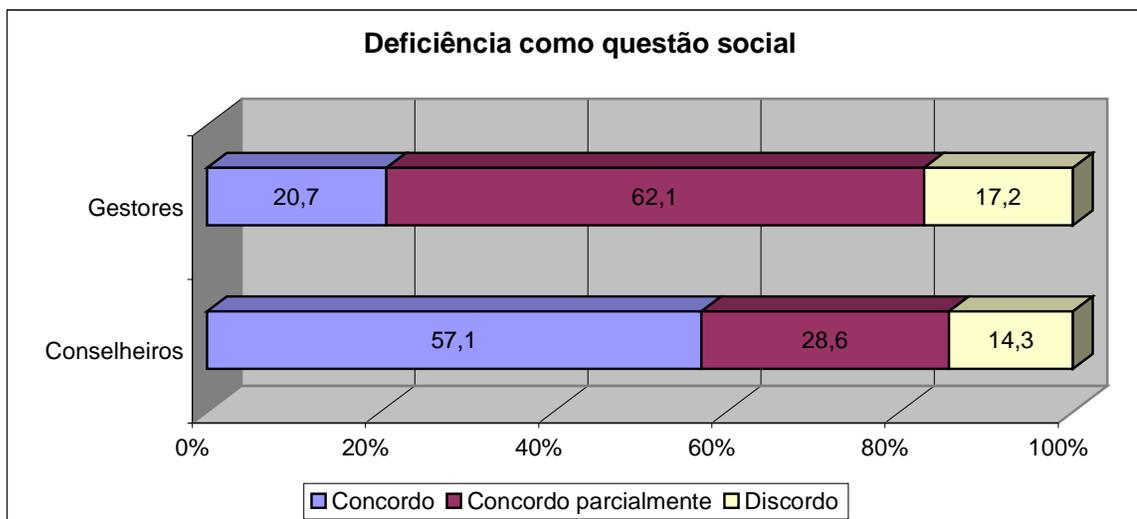


Figura 10: Deficiência como questão social

A maioria dos conselheiros (81%) discorda da afirmação de que pessoas com deficiência devem permanecer a maior parte do seu tempo em instituições especiais para terem melhor qualidade de vida. Entre os gestores, esse percentual foi ainda maior: 96,6%. Apenas um conselheiro concordou com a afirmação (4,7%), e dois concordaram parcialmente (9,6%). Nenhum gestor concordou com a afirmação e apenas um concordou parcialmente.

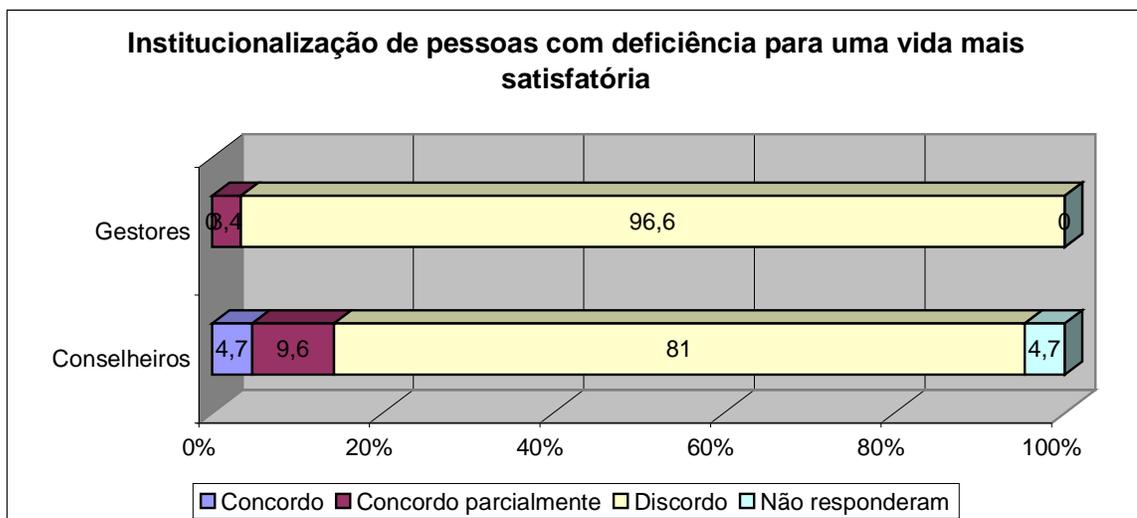


Figura 11: Institucionalização das pessoas com deficiência

No modelo médico da deficiência, a deficiência é vista como uma tragédia pessoal e, de acordo com esse modelo teórico, devem ser tomadas medidas para “corrigir” a deficiência, tanto quanto for possível, e tornar os indivíduos com deficiência mais próximos daquilo que se considera “normal”. O modelo social de deficiência, entretanto, entende que a deficiência é fruto das estruturas sociais opressoras, que não permitem a expressão da diversidade humana, cerceando a participação das pessoas com deficiência na vida comunitária. As medidas adotadas para correção da deficiência é vista, pelos defensores do modelo social, como uma forma de opressão³¹ ou de aumentar a utilidade das pessoas com deficiência⁶⁹.

De acordo com Diniz *et al*²¹, o reconhecimento do corpo com impedimentos como expressão da diversidade humana é recente, e ainda é um desafio para as sociedades democráticas e para as políticas públicas. No Brasil, o modelo médico da deficiência ainda é predominante, o que ficou patente ao se analisar a legislação brasileira relacionada às pessoas com deficiência.

O diagnóstico médico tem um papel preponderante na definição de quem tem ou não deficiência, quais pessoas podem ou não ter acesso às políticas públicas voltadas para esse segmento populacional, e em que extensão. Além disso, o acesso das pessoas ao meio físico e aos bens sociais também é dificultado por barreiras arquitetônicas e atitudinais, as quais também refletem a visão da sociedade sobre as pessoas com deficiência. Porém, as legislações mais recentes têm, paulatinamente, incorporado conceitos derivados do modelo social, a exemplo da

introdução, por meio da lei federal nº 10.098/2000 e do decreto nº 5.296/2004, da preocupação com a acessibilidade das pessoas com deficiência ao meio físico, à comunicação e à informação, ao transporte, à habitação e outros bens da sociedade.

A visão médica da deficiência também tem implicações em relação à assistência à saúde das pessoas com algum impedimento físico, sensorial ou intelectual. Conforme abordado no presente estudo, os avanços tecnológicos obtidos nas últimas décadas no campo da medicina têm originado conflitos éticos relacionados à terminalidade da vida, os quais, muitas vezes, envolvem fetos, crianças e adultos com deficiência. A reflexão bioética, portanto, tem sido uma contribuição importante para a tomada de decisão para a manutenção ou não de vidas de pessoas com deficiência, considerando-se a presumida qualidade de vida e a utilidade como pressupostos.

O que se observa, entretanto, por meio de vários autores ligados aos estudos sobre deficiência, é que há pouco conhecimento da realidade da deficiência por parte dos bioeticistas, pois via de regra assume-se que as pessoas com deficiência têm baixa qualidade de vida e são insatisfeitas^{65,66}. Segundo os ativistas dos direitos das pessoas com deficiência, essa visão equivocada da realidade daqueles que têm deficiência se reflete na análise de dilemas bioéticos, a exemplo da decisão sobre a realização de abortos após testes diagnósticos pré-natais de deficiência fetal, do infanticídio de recém-nascidos com deficiência, da eutanásia em adultos com deficiência, e da alocação de recursos na assistência à saúde⁵³.

Oitenta e um por cento dos conselheiros discordou da afirmação de que a deficiência é uma questão pessoal, circunscrita à própria pessoa e à família, indicando que, para esse grupo, a deficiência deve ser vista como um tema a ser compartilhado com a sociedade. Entre os gestores, o percentual de indivíduos que discordaram foi relativamente menor, o que pode estar relacionado à visão geral que as pessoas têm da deficiência como tragédia pessoal.

Em relação à tomada de decisão por pessoas com deficiência, interessante notar que o percentual de indivíduos que discorda da afirmação de que pessoas com deficiência não estão aptas a tomarem decisões sozinhas foi maior entre os conselheiros do que entre os gestores. Isso suscita questionamentos a respeito da maneira como as conselheiros percebem a autonomia dos que têm deficiência. Haveria ainda uma visão paternalista por parte dos defensores de direitos desse

segmento? Ou a vivência da realidade da deficiência pelos conselheiros os levou a considerar que as pessoas com deficiência necessitam de auxílio para a tomada de decisão?

Quanto à satisfação com a vida, mais da metade dos conselheiros concorda ou concorda parcialmente com a afirmação de que a vida de pessoas sem deficiência é mais satisfatória porque elas não enfrentam barreiras em sua participação na sociedade. Percentual semelhante foi encontrado entre os gestores. Interessante verificar que, especialmente na opinião dos conselheiros, as barreiras à participação na sociedade podem ser um fator relevante quanto à obtenção de uma vida satisfatória e, por conseguinte, de qualidade de vida. Conforme discutido em outra seção do presente estudo, na perspectiva utilitarista, a qualidade de vida tem sido utilizada como critério para definir alocação de recursos, e em geral considera-se que as pessoas com deficiência tem qualidade de vida pior que as pessoas sem deficiência⁶⁹. O que se pode inferir das respostas dos conselheiros é que a vida satisfatória de uma pessoa com deficiência está diretamente relacionada à eliminação de barreiras à sua participação na sociedade. Questiona-se, portanto, se seria correto definir alocação de recursos com base na qualidade de vida, se tal qualidade de vida, especialmente no caso de pessoas com deficiência, é diretamente afetada pela alocação de recursos.

6.4 ALOCAÇÃO DE RECURSOS ESCASSOS

Para 76,2% dos conselheiros, recursos públicos devem ser utilizados para realizar modificações em locais públicos utilizados por pessoas com deficiência, mesmo com recursos insuficientes para o atendimento das necessidades básicas da população; 23,8% concordaram parcialmente e nenhum entrevistado discordou da afirmação. 41,4% dos gestores concordaram com a afirmação, 51,7% concordaram parcialmente, e apenas um discordou (3,4%).

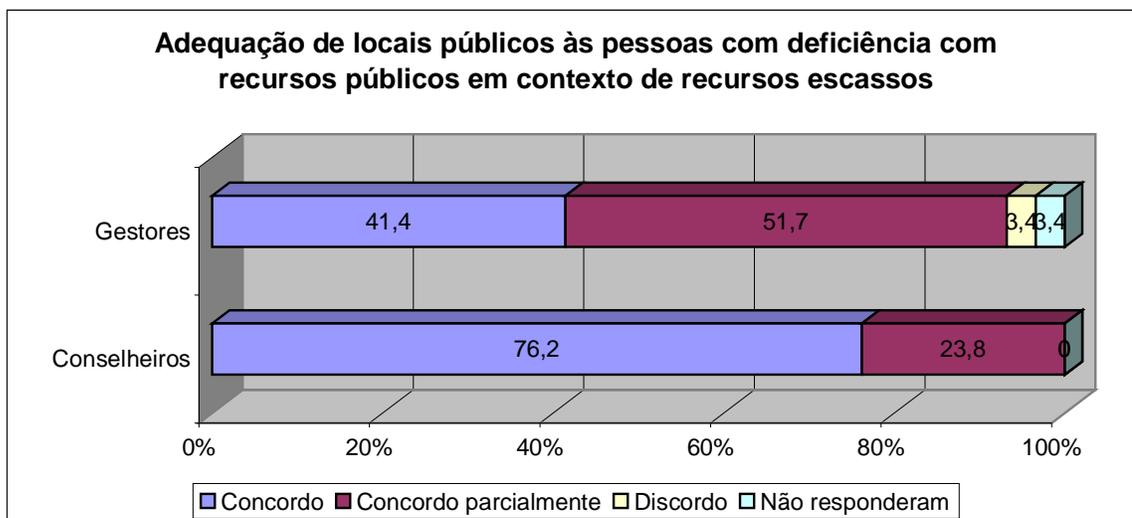


Figura 12: Adequação de locais públicos

Em relação a medidas governamentais para evitar o aumento do número de pessoas com deficiência, a fim de destinar recursos que seriam utilizados com essas pessoas às carências da maioria da população, 42,9 % dos conselheiros concordaram parcialmente (n=9); 33,3% discordaram (n=7) e 23,7% concordaram (n=5). Percentuais semelhantes foram encontrados entre os gestores: 41,4% concordaram parcialmente, 27,6% discordaram e também 27,6% concordaram.

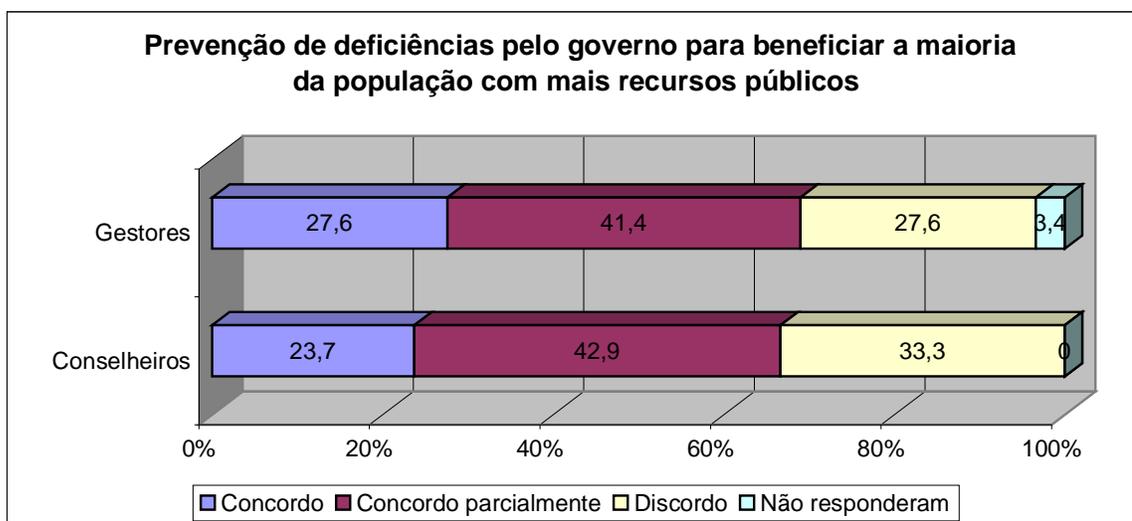


Figura 13: Prevenção de deficiências

Cerca de metade dos conselheiros (47,6%, n=10) concorda que recursos públicos devem ser investidos para equiparação de oportunidades para pessoas

com deficiência, mesmo que isso signifique prejuízo para segmentos majoritários da população; 28,6% concordaram parcialmente e 19,0% discordaram da afirmação. Já entre os gestores, 20,7 % concordaram, 62,1% concordaram parcialmente e 13,8% discordaram.

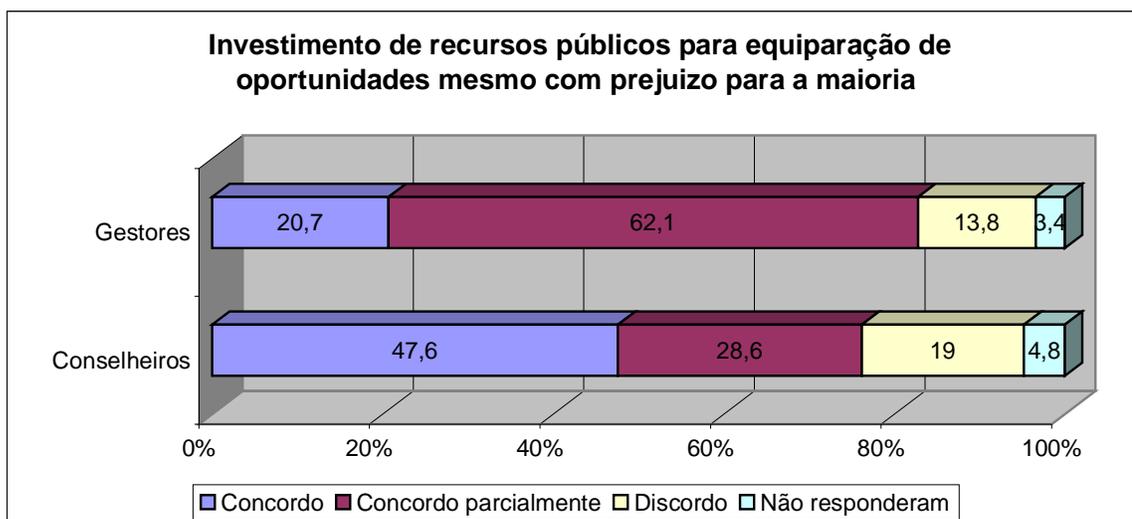


Figura 14: Investimento para equiparação de oportunidades

Em relação à criação de leis específicas para a garantia de direitos das pessoas com deficiência, 85,7% dos conselheiros concordaram que o governo deve criá-las, enquanto 9,5% (n=2) concordaram parcialmente com sua criação, e 4,8% (n=1) discordaram; 62,1% dos gestores concordaram com a afirmação, 34,5 % concordaram parcialmente e apenas um (3,4%) discordou.

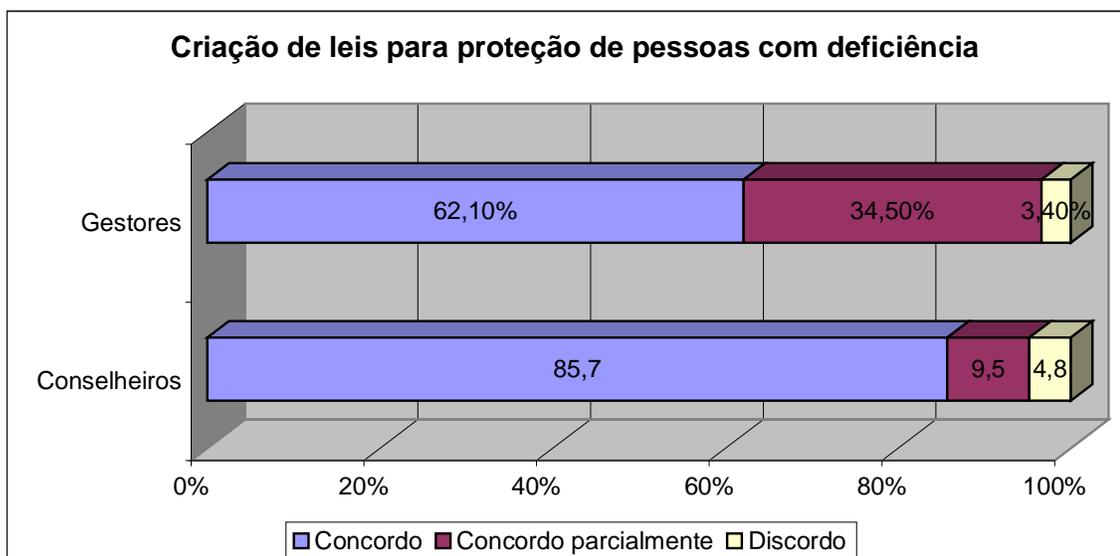


Figura 15: Leis de proteção para pessoas com deficiência

Em relação à prevenção de deficiências, 42,9%(n=9) dos conselheiros concordaram que o governo deve ter ações nesse sentido, uma vez que pessoas com deficiência podem ter menos qualidade de vida quando comparadas às pessoas sem deficiência. 38,1% (n=8) concordaram parcialmente, 9,5%(n=2) discordaram e 2 participantes de pesquisa não responderam (9,5%). Entre os gestores, 55,2% concordaram; 41,4 % concordaram parcialmente e apenas um (3,4%) discordou.

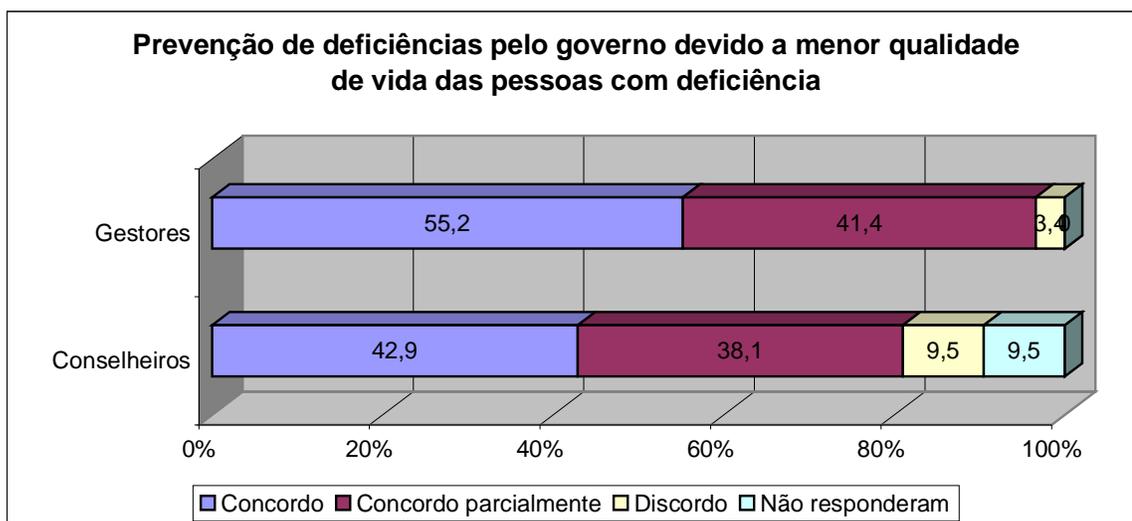


Figura 16: Prevenção de Deficiências

Nenhum entrevistado concorda com a afirmação de que é melhor investir em pessoas sem deficiência, que podem ser mais produtivas do que em pessoas com deficiência. Vinte conselheiros (95,2%) e 27 gestores (93,1%) discordaram da afirmação. Um gestor e um conselheiro não responderam a essa questão.

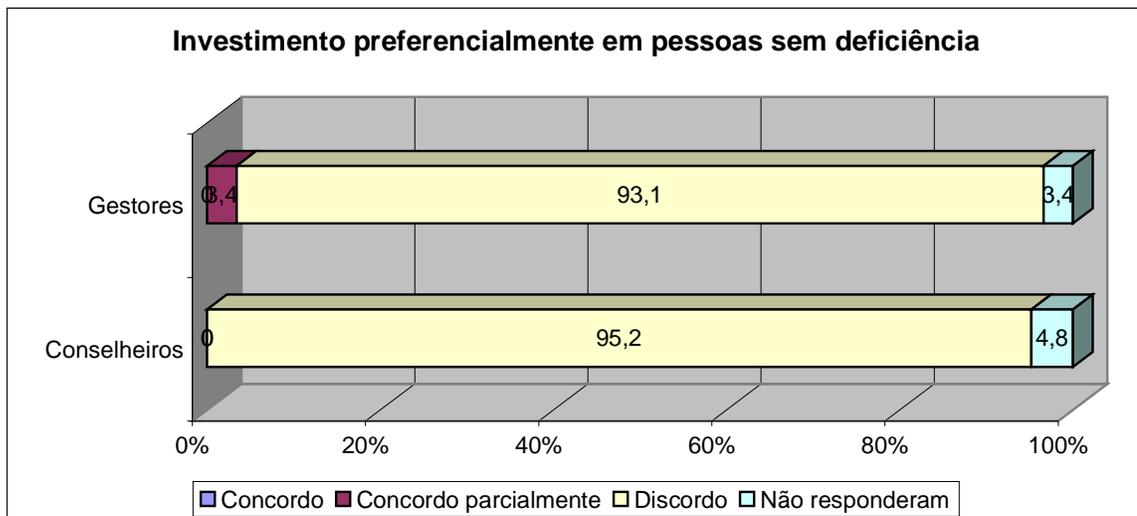


Figura 17: Investimento preferencialmente em pessoas sem deficiência

Mais de 75% dos conselheiros concordaram que recursos públicos devem ser utilizados para realizar adaptações necessárias às 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%. A visão diferenciada entre os grupos pode ser resultado de perspectivas diferentes em relação à alocação dos recursos públicos.

Aparentemente a percepção dos conselheiros se aproxima mais da ideia de que as políticas públicas devem também alocar recursos para grupos minoritários, independente da escassez de recursos para suprir carências básicas da população. A proteção do Estado a minorias vulneráveis, ou vulneradas, está de acordo com o princípio da proteção, abordado anteriormente neste estudo^{57,58,59}. Para Kottow⁵⁹, o Estado deve exercer sua função protetora frente às necessidades de parte majoritária da população, baseado em uma ética da proteção; e a sociedade tem o dever de proteger, por meio de instituições e práticas, atenuando, reduzindo e, se possível, eliminando as incapacidades. Segundo Schramm⁵⁸ a bioética de proteção refere-se às medidas que devem ser necessariamente tomadas para amparar ou proteger indivíduos ou populações que não dispõem de outras medidas que assegurem as condições necessárias para uma vida digna. Esse enfoque está em acordo com o que preconiza a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência²³, na medida em que esse instrumento internacional determina que os estados partes devem levar em conta, em todos os programas e políticas, a proteção e a promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência, dado que essa é

uma população que continua a enfrentar violação de seus direitos em todas as partes do mundo.

Boa parte dos gestores, no entanto, parece 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 espaço de tempo possível e que resultem nas melhores consequências, mesmo que isso gere prejuízo para grupos menores, visão também defendida, predominantemente, pela bioética de intervenção^{48,52,54}. No entanto, os direitos humanos são também tidos como referenciais da bioética de intervenção⁵⁴, o que leva a necessidade de se encontrar, nessa perspectiva teórica, o equilíbrio entre a aplicação do utilitarismo e a promoção e garantia dos direitos humanos de indivíduos e populações vulneráveis. Como tornar isso viável, com tantas demandas por recursos, especialmente em países periféricos, onde também está concentrada a maior parte da população socialmente vulnerável? Essa é uma questão que pode ser objeto de futuros estudos.

Em ambos os grupos foram encontrados altos percentuais (conselheiros: 95,2% e gestores: 93,1%) de discordância quanto à afirmação de que deve se investir mais recursos em pessoas sem deficiência porque elas podem ser mais produtivas. Por um lado, é possível que ambos os grupos avaliem que as pessoas com deficiência podem ser tão produtivas quanto pessoas sem deficiência, em um contexto inclusivo. Por outro lado, seria esperado que o grupo de gestores avaliasse, na perspectiva utilitarista, o segmento de pessoas com deficiência como um grupo com menor utilidade e, portanto, que menos recursos deveriam ser investidos nessa população. Investigar a razão dessa aparente incoerência por meio de análises qualitativas pode ser o objeto de estudos posteriores.

6.5 ABORTO, EUTANÁSIA E DIREITOS REPRODUTIVOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Sobre o aborto de fetos com deficiência, em razão da grande possibilidade de baixa qualidade de vida que uma pessoa com deficiências muito severas pode ter que enfrentar, mais da metade dos conselheiros discordou da afirmação (57,2%), 19% concordaram, e também 19% concordaram parcialmente. Quanto aos gestores, 41,4% discordaram, 31,0% concordaram parcialmente e 27,6% concordaram.

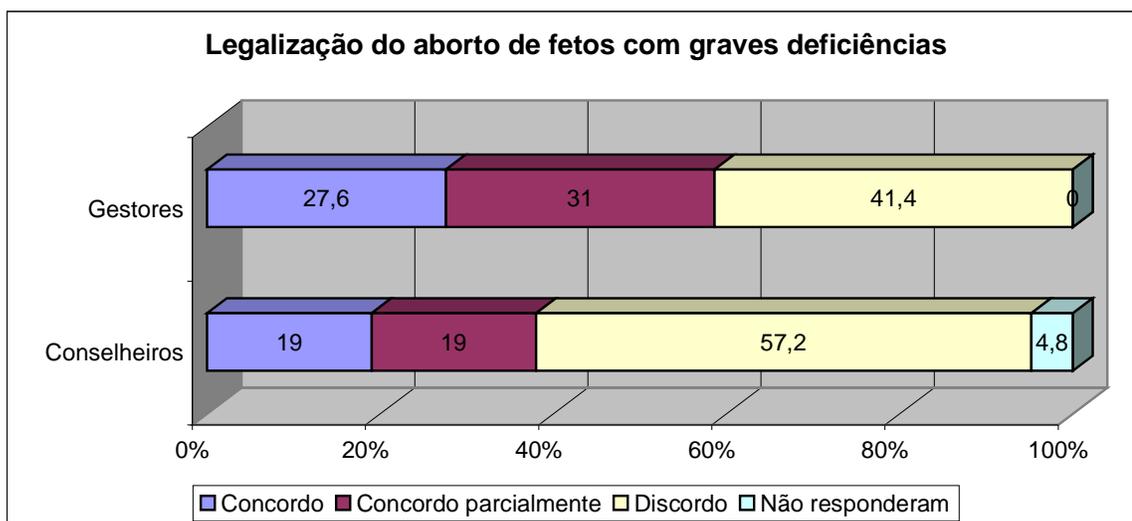


Figura 18: Legalização do aborto de fetos com deficiência

Mais da metade dos conselheiros (52,4%; n=11) discordaram da afirmação segundo a qual deve se dar o direito às pessoas com deficiências muito graves e confinadas ao leito de decidirem se querem ou não continuar vivendo. Entre os gestores, esse percentual foi de 20,7%. Seis conselheiros concordaram (28,6%); e quatro (19%) concordaram parcialmente. Dos gestores, 55,2% concordaram com a afirmação; 24,1 % concordaram parcialmente e 20,7% discordaram.

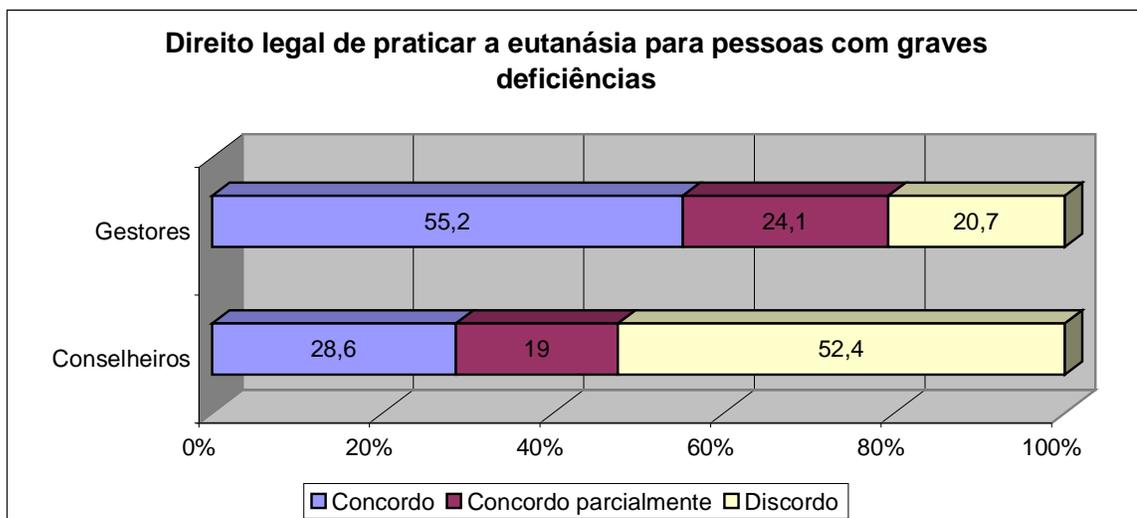


Figura 19: Direito legal de praticar eutanásia

Entre os conselheiros, 52,4% (n=11) discordaram da afirmação de que os pais devem ter o direito de decidir se seu filho recém-nascido com graves deficiências deve ou não se submeter a cirurgia cardíaca para sobreviver. Seis (28,6%) concordaram, enquanto quatro (19%) concordaram parcialmente. Dos gestores, por sua vez, 48,3% discordaram, 31,0% concordaram parcialmente e 17,2% concordaram.

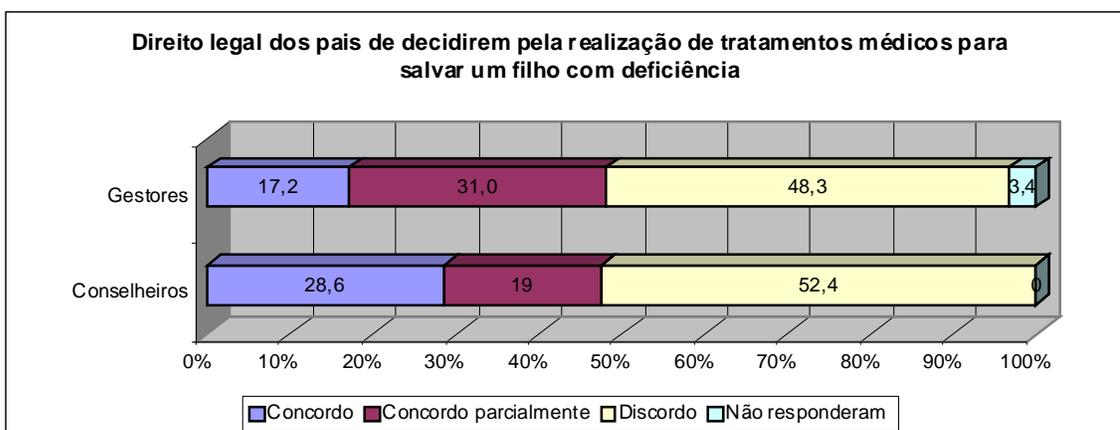


Figura 20: Direito dos pais de decidirem pela realização de tratamentos médicos

Em relação à afirmação de que mulheres com deficiência mental não devem ter filhos e devem ser submetidas a tratamento para evitarem a gravidez, 57,1% dos conselheiros (n=12) e 58,3% (n=17) dos gestores discordaram; sete conselheiros concordaram parcialmente (33,3%) e nove gestores (31,0%) concordaram

parcialmente; um (4,8%) conselheiro e três gestores (10,3%) concordaram; e um conselheiro não respondeu (4,8%).

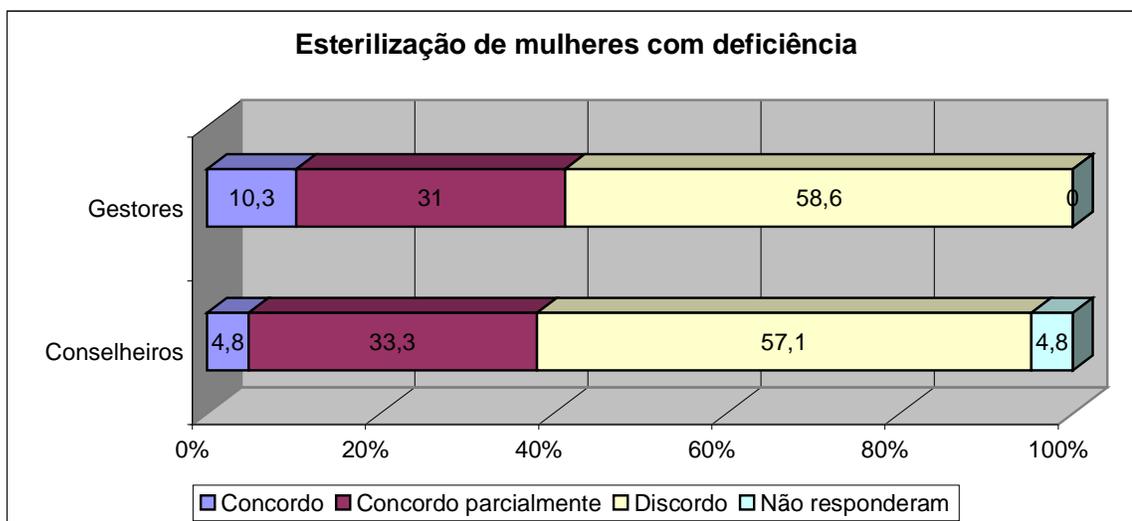


Figura 21: Esterilização de mulheres com deficiência

Em relação à legalização do aborto de fetos com graves deficiências em função de uma possível qualidade de vida ruim, a maioria dos conselheiros é contrária (57,7%). Mas, somando-se os que concordaram com aqueles que concordaram parcialmente, o percentual é de quase 40%, o que nos leva a pensar mais uma vez que a baixa qualidade de vida experimentada por aqueles que têm deficiência em nosso país pode ter relevância na questão em tela. A qualidade de vida das pessoas com deficiência é afetada pela sua satisfação com a vida e, conforme apresentado neste estudo, esta depende de se estabelecer e manter um conjunto harmonioso das relações dentro do contexto social da pessoa e do ambiente externo⁶⁵. Logo, a maneira como o contexto afeta a qualidade de vida das pessoas com deficiência pode ser objeto de estudos futuros.

Quando se trata de dar o direito legal de adultos com deficiência muito graves decidirem se querem continuar vivendo, semelhantemente, a maioria dos conselheiros discordou da afirmação (52,4%), com a ressalva de que o percentual dos que concordam é de quase 30% e os que concordam parcialmente se aproxima aos 20%. Diferentemente, entre os gestores, 55,2% concordam que o direito legal de pessoas com graves deficiências decidirem se querem ou não continuar vivendo deve ser concedido.

No que diz respeito à percepção dos conselheiros quanto à satisfação e qualidade de vida, pode-se perceber que nas questões que envolvem a terminalidade da vida, seja em fetos, recém nascidos e adultos com deficiência, a maioria dos indivíduos posicionou-se de forma contrária à finalizar a vida de quem tem deficiência, provavelmente porque entendem que a deficiência não torna a vida menos satisfatória, embora bioeticistas argumentem o contrário e, por essa razão, defendam a prática do aborto de fetos com deficiência e da eutanásia de pessoas com deficiência⁶². A posição dos conselheiros corrobora a posição de estudiosos da deficiência^{52,66}, que avaliam que a vivência da deficiência ou a convivência com pessoas com deficiência é fundamental para que se possa avaliar a qualidade e a satisfação com a vida experimentada por elas.

Conforme apontado por Asch⁵³ e Saxton⁶³ é necessário que exista uma aproximação entre bioeticistas, estudiosos da deficiência e defensores dos direitos das pessoas com deficiência, pois a vivência da deficiência e o conhecimento da experiência do viver com deficiência é fundamental para que a reflexão bioética acerca de dilemas que tocam as vidas de pessoas com deficiência seja coerente. A maioria das pessoas com deficiência têm sido excluída dos debates sobre temas bioéticos, os quais têm sido afetados pelo preconceito e por uma visão negativa da qualidade de vida das pessoas que têm deficiência. Os argumentos favoráveis à terminalidade da vida de fetos, recém-nascidos ou adultos com deficiência apontados pelos bioeticistas que se baseiam na crença de que a vida das pessoas com deficiência é uma vida miserável devem ser revistos, pois tanto os estudiosos sobre deficiência quanto os defensores dos direitos das pessoas com deficiência questionam o critério da baixa qualidade de vida como uma realidade.

Da mesma maneira, é importante que gestores públicos busquem conhecer a realidade da vida de pessoas com deficiência, pois suas decisões profissionais sobre alocação de recursos e formulação de políticas públicas para pessoas com deficiência, as quais afetam a coletividade, podem estar fundamentadas em falsos pressupostos. O desenho das políticas públicas, tanto para o segmento das pessoas com deficiência, quanto para a população em geral, poderá se beneficiar de um corpo técnico de gestores com conhecimento sólido acerca de sua população-alvo.

Face ao exposto no presente trabalho, a declaração sobre Bioética da *Disabled People's International*⁷⁴ merece ser aqui reproduzida:

O direito de viver e ser diferente^c

Nada sobre nós sem nós

Até o momento, a maioria de nós tem sido excluída dos debates sobre temas bioéticos. Esses debates têm tido uma visão preconceituosa e negativa sobre nossa qualidade de vida. Eles têm negado nosso direito à equidade e têm, portanto, negado nossos direitos humanos.

Nós exigimos que sejamos incluídos em todos os debates sobre formulação de políticas referentes a temas bioéticos.

Nós devemos ser as pessoas que decidem sobre nossa qualidade de vida, baseados em nossas experiências.

Nós somos seres humanos completos. Nós acreditamos que a sociedade sem pessoas com deficiência seria uma sociedade inferior. Nossas experiências individuais e coletivas, únicas, são uma importante contribuição a uma sociedade humana e valiosa...

^c Tradução livre da autora.

7 CONCLUSÃO

A despeito do ponto de partida em comum que tiveram a bioética e o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência na década de 1970, fica evidenciado pelo presente estudo o distanciamento existente entre bioeticistas e defensores dos direitos das pessoas com deficiência em relação à compreensão da realidade da deficiência no contexto social. A preponderância, no Brasil, do modelo médico de deficiência em relação ao modelo social foi demonstrada por meio da análise da legislação voltadas ao segmento de pessoas com deficiência. Porém, a mudança de paradigma observada internacionalmente em relação à compreensão da deficiência como resultado da interação entre pessoas com deficiência e barreiras físicas e atitudinais já pode ser constatada em nosso país, por meio de mudanças na legislação e no desenho de políticas públicas mais inclusivas.

É fundamental que gestores públicos conheçam a realidade da população alvo de suas ações, para que o desenho das políticas públicas seja compatível com as reais necessidades do público para o qual elas estão sendo direcionadas. Assim, o segmento de pessoas com deficiência poderá ser beneficiado por políticas mais inclusivas e menos discriminatórias, e a distribuição de recursos para toda a população se dará por critérios mais justos e equânimes. Importante ressaltar que a utopia de uma vida livre de barreiras defendida por alguns teóricos do modelo social de deficiência não garante a plena participação de todas as pessoas com deficiência na sociedade, o que deve considerado pelos gestores públicos pois, embora a efetiva inclusão e a equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência seja uma importante meta a ser perseguida, a própria CDPD defende a adoção de adaptações razoáveis, que não acarretem ônus desproporcional ou indevido. Logo, tanto a bioética de intervenção, quanto a bioética de proteção, desde que amparadas por um maior conhecimento da realidade da vida de pessoas com deficiência, podem ser referenciais teóricos a serem utilizados em nosso contexto para o processo decisório de formulação e execução de políticas públicas para esse grupo considerado minoritário.

De maneira geral, o que se depreende das respostas obtidas junto aos defensores de direitos das pessoas com deficiência neste estudo é que vivenciar a deficiência é fundamental para a compreensão da realidade do que seja a

deficiência dentro de um contexto social, e de seu impacto para a satisfação com a vida. Os dilemas bioéticos que envolvem pessoas com deficiência, especialmente naqueles que envolvem questões do viver e morrer, ou deixar viver e deixar morrer, devem ser analisados também da perspectiva de quem vivencia a deficiência, dia após dia, em seus corpos e mentes. Portanto, a compreensão de bioeticistas quanto à realidade do impedimento e da deficiência, e seu impacto na discussão de dilemas bioéticos envolvendo a vida daqueles que tem ou que possam vir a ter uma deficiência pode ser objeto de estudos futuros.

Quanto aos gestores governamentais, percebe-se que, em alguns temas investigados neste estudo, a percepção de dilemas bioéticos relacionados à deficiência é similar ao pensamento dos defensores de direitos. No entanto, especialmente no que se refere a alocação de recursos, a visão dos gestores distancia-se do pensamento dos defensores de direitos. Enquanto as respostas dadas pelos defensores de direitos estão mais alinhadas com uma perspectiva de proteção de grupos vulneráveis e minorias, as respostas dos gestores apontam para uma alocação de recursos embasada na perspectiva utilitarista, mais próxima daquilo que preconiza grande parte dos bioeticistas.

O advento da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência é uma marco fundamental para a formulação de políticas públicas, pois institui uma nova compreensão da deficiência, segundo a qual assegurar uma vida digna não se resume à oferta de bens e serviços médicos, mas também à eliminação de barreiras e equiparação de oportunidades, com a garantia de um ambiente acessível àqueles com impedimentos físicos, sensoriais e intelectuais. A deficiência deve ser tratada como uma questão de justiça e direitos humanos.

No entanto, para além do que preconiza o modelo social de deficiência, é preciso levar em conta o desenvolvimento dos sistemas econômicos contemporâneos, e refletir acerca dos impactos positivos e negativos que estes podem vir a ter na vida das pessoas com deficiência³². Retomando referenciais bioéticos abordados nesse trabalho para analisar as questões bioéticas envolvendo pessoas com deficiência, é pertinente recordar dois dos chamados “4 Ps” da bioética de intervenção⁴⁸: prudência, frente aos avanços científicos e tecnológicos, que, por um lado, podem trazer problemas futuros, mas, por outro, também podem contribuir com soluções para ampliar a inclusão de pessoas com deficiência; e proteção aos mais frágeis e desassistidos.

Nesse sentido, os referenciais teóricos para a reflexão ética de questões sobre deficiência apontados no presente estudo, principalmente da bioética latino-americana, contribuem para uma análise mais equânime e justa da situação de populações vulneráveis, que é o caso da população com deficiência. Entretanto, ainda percebe-se um distanciamento entre bioeticistas e defensores dos direitos da pessoa com deficiência, especialmente no que se refere à percepção da qualidade de vida, o que poderia ser diminuído por meio de maior diálogo entre as partes.

Em síntese, o modelo social da deficiência fornece subsídios, tanto para gestores, quanto para bioeticistas, para uma melhor compreensão da deficiência. É mister considerar a realidade do impedimento e da deficiência para a tomada de decisão, tanto no que se refere à construção de políticas públicas (que envolvem a alocação de recursos escassos), quanto em relação ao enfoque bioético de temas complexos que envolvem a deficiência.

REFERÊNCIAS

1. Souza C. Políticas Públicas: uma revisão da literatura. *Sociologias*, 2006;8(16):20-45.
2. Lanna MC Jr, Compilador. História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. 2010.
3. Araujo LAB. A Proteção Constitucional das Pessoas com Deficiência. 4ª ed. Brasília:Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência; 2011.
4. Neri M. Retratos da Deficiência no Brasil. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS, 2003.
5. Ministério da Saúde (Brasil). Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
6. BRASIL. Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* (28 set 2007).
7. Secretaria Especial dos Direitos Humanos (Brasil). A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.
8. Ministério do Trabalho e Emprego (Brasil). A inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Brasília:MTE, 2007.
9. ONU. Fact sheet on Persons with Disabilities.[internet]. [Acesso em 2011 Mai 23]. Disponível em <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/pwdfs.pdf>.
10. 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.p. 97-122.
11. Garcia CE, Sanchez AS. Clasificaciones de la OMS sobre Discapacidad. *Boletín del RPD*. 2001 Dez;(50):15-30.

12. Foucault M. História da sexualidade I. A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal; 1993.
13. Hughes B. Disability and the Body. In: Disability Studies Today. Cambridge: Polity Press, 2002. p.58-76.
14. Albrecht GL, Seelman KD, Bury M. Handbook of Disability Studies. Thousand Oaks: Sage Publications, 2001.
15. BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. (Out 5, 1988). [Acesso em 2011 Mai 23]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>.
16. BRASIL. Decreto Legislativo nº 186, de 10 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília: Senado Federal, 2008.
17. Ortega F. Deficiência, Autismo e Neurodiversidade. Ciênc. saúde coletiva; 2009 Jan-fev; 14(1): 67-77.
18. Diniz D, Barbosa L, Santos WR. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. Sur. Revista Int. Direitos Humanos. 2009 dez; 6(11):64-77.
19. Organização Mundial de Saúde / Organização Panamericana de Saúde. CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003.
20. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. Rev Bras Epidemiol. 2005;8(2):187-93.
21. Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.
22. UPIAS, Fundamental Principles of Disability.[internet]. 1975. [Acesso em 2010 Jul 10].Disponível em: <<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>>.
23. 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).
24. Diniz D, Medeiros M, Squinca F. Reflexões sobre a versão em português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Cad. de Saúde Pública. 2007 out; 23(10): 2507-10.

25. Hammell KW. Perspectives on Disability and Rehabilitation: Contesting Assumptions, Challenging Practice. Philadelphia: Elsevier Limited, 2006.
26. Jette A. Toward a Common Language for Function, Disability and Health. *Phis Ther.* 2006 mai; 86(5): 726-34.
27. Nagi S. A study in the evaluation of disability and reahabilitation potencial: Concepts, methods, and procedures. *Am J of Public Health.* 1964;54:1568-79.
28. _____. An epidemiology of disability among adults in the United States. *Milbank Mem Fund Q.* 1976;54(4):493-97.
29. Garcia CE, Sanchez AS. Vision y Modelos Conceptuales de la Discapacidad. *Polibea* [internet]. 2004; [acesso em 2011 Feb 28];73:29-42. Disponível em <<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/VisionDis.pdf>>.
30. Davis LJ. Dr. Johnson, Amelia, and the Discourse of Disability in the Eighteenth Century. In: Deutsch H, Nussman F. *Defects: Engendering the Modern Body.* Ann Harbor: University of Michigan Press, 2000.p. 54-74.
31. Oliver M. The individual and social models of disability. 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 11 jul 2010]. Disponível em:<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/in%20soc%20dis.pdf>.
32. Thomas C. Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers. In: Barnes C, Oliver M, Barton L. *Disability Studies Today.* Cambridge: Polity Press, 2002. p. 38-57.
33. 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. p. 55-72. [acesso em 11 jul 2010].Disponível em: <http://www.roaring-girl.com/wp-content/uploads/2010/05/Renewing-the-Social-Model-of-Disability.pdf>.
34. Shakespeare T. The Social Model of Disability. In: Davis LJ. *The Disabilities Studies Reader.* Nova Iorque:Routledge; 2010.p. 266-273.
35. Abberley, P. The limits of classical social theory in the analysis and transformation of disablement. In: Barton L, Oliver M. *Disability studies: past, present and future.* Leeds: The Disability Press; 1997.p.25-44.
36. BRASIL. Emenda Constitucional n. 12, de 17 de outubro de 1978. [acesso em 11 jul 2010].Disponível em:

- <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Emendas/Emc_anterior1988/emc12-78.htm>.
- 37.OMS. Community-based rehabilitation: CBR guidelines. 2010. [acesso em 11 jul 2010]. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241548052_introduutory_eng.pdf.
 - 38.Diniz D, Squinca F, Medeiros M. Qual deficiência? Perícia médica e assistência social no Brasil. . Cad. Saúde Pública; 2007 nov;23(11):2589-96.
 - 39.Pires FL. Deficiência e mobilidade: uma análise da legislação brasileira sobre gratuidade no transporte público. Textos & Contextos (Porto Alegre). 2009 jul-dez; 8(2):391-408.
 - 40.Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araujo TCCF. Pessoas com Deficiência e Políticas de Saúde no Brasil: Reflexões Bioéticas. Cienc. Saúde Coletiva. 2009;14(1):31-38.
 - 41.Kevles D. In the name of eugenics: genetics and the uses of human heredity. Cambridge: Harvard University Press, 1995.
 - 42.Penchaszadeh VB. Problemas éticos do determinismo genético. Bioética. 2005;12(1):61-68.
 - 43.Müller-Hill, B. Ciência Assassina: Como Cientistas Alemães Contribuíram Para a Eliminação de Judeus, Ciganos e Outras Minorias. Rio de Janeiro: Xenon,1993.
 - 44.Potter VR. Bioethics: bridge to the future. Englewood Cliffs (NJ): Prentice-Hall, 1971.
 - 45.Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de Ética Biomédica.São Paulo:Loyola, 2002.
 - 46.Braddock DL, Parish SL. An Institucional History of Disability. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M. Handbook of Disability Studies. Thousand Oaks: Sage Publications, 2001.p.11-68.
 - 47.Barton L, Oliver M. Introduction: The birth of disability studies. In: Barton L, Oliver M. Disability studies: past, present and future. Leeds: The Disability Press; 1997. [acesso em 11 jul 2010]. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barton/introduction.pdf>.
 - 48.Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. Bioethics. 2003;17(5-6):399-416.

49. Garrafa V. Introdução à Bioética – An Introduction to Bioethics. Revista do Hospital Universitário/UFMA. 2005;6(2):9-13.
50. Selleti J, Garrafa V. As raízes cristãs da autonomia. Petrópolis: Vozes, 2005.
51. Durand G. Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos. São Paulo: Loyola, 2003.
52. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e justiça: por uma ética de intervenção. O Mundo da Saúde. 2002; 26(1):6-15.
53. Asch, A. Disability, Bioethics and Human Rights. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M. Handbook of Disability Studies. Thousand Oaks: Sage Publications, 2001.p. 297-326.
54. Porto D, Garrafa V. Bioética de Intervenção: considerações sobre a economia de mercado. Bioética. 2005;13(1):111-23.
55. Bentham J. Uma introdução aos Princípios da Moral e da Legislação. São Paulo: Abril, Coleção Os Pensadores, 1974.
56. Garrafa V. Apresentando a Bioética. Universitas FACE, Brasília. 2005/2006;2(2),3(1):7-17.
57. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en la salud pública: limitaciones y propuestas. Cad. Saúde Pública. 2001;14(4):949-56.
58. Schramm FR. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A. Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia, 2006.p.143-57.
59. 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. p.29-44.
60. Pontes CAA, Schramm FR. Bioética de proteção e papel do Estado: problemas morais no acesso desigual à água potável. Cad. Saúde Pública. 2004;20(5):1319-27.
61. Siqueira-Batista R; Schramm FR. A bioética da proteção e a compaixão laica: o debate moral sobre eutanásia. Ciênc. Saúde Coletiva. 2009;14(4):1241-50.
62. Singer, P. Ética Prática. São Paulo: Martins Editora, 2002.
63. Saxton M. Disability Rights and Selective Abortion. In: Davis LJ. The Disabilities Studies Reader. Nova Iorque: Routledge; 2010.p.120-31.

64. UNESCO. Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. França, 2004. [acesso em 11 jul 2010]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf.
65. Cameron P, Titus DG, Kostin J, Kostin M. The Life Satisfaction of Nonnormal Persons. *JCCP*.1973;41:207-14.
66. Albrecht GL, Devlieger PJ. The Disability Paradox: High Quality of Life against All Odds. *Social Science & Medicine*.1999;48: 977-88.
67. Hubbard R. Abortion and Disability: Who should and should not inhabit the world? In: Davis LJ. *The Disabilities Studies Reader*. Nova Iorque: Routledge; 2010.p.107-19.
68. Immig CV. Correntes da Bioética frente às pessoas com deficiência. *Teocomunicação*.2010;40(2):106-46.
69. Wasserman D. Philosophical Issues in the Definition and Social Response to Disability. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications, 2001.p 219-51.
70. Lakatos EM, Marconi MA. *Fundamentos de Metodologia Científica*. São Paulo. Ed. Atlas, 1985. [acesso em 11 jul 2010]. Disponível em: <http://www.webartigos.com/articles/10409/1/Conceitos-Em-Pesquisa-Cientifica/pagina1.html#ixzz1CA7kMozU>
71. Oliveira DPR. *Sistemas, organização e métodos: uma abordagem gerencial*. 15ª ed. São Paulo: Atlas, 2005. [acesso em 11 jul 2010]. Disponível em: <http://www.webartigos.com/articles/10409/1/Conceitos-Em-Pesquisa-Cientifica/pagina1.html#ixzz1CA7z21Rs>
72. Silva EL, Menezes EM. *Metodologia da Pesquisa e Elaboração de Dissertação*. Florianópolis: Laboratório de Ensino à Distância da UFSC, 2001.
73. Malhotra NK. *Pesquisa de marketing: uma orientação aplicada*. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.
74. Disabled People's International. *Bioethics Declaration: The Right to Live and be Different*. [internet]. [acesso em 25 mai 2011]. Disponível em: <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm>.

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO EPPGG

Universidade de Brasília
Programa de Pós-Graduação em Bioética

Pesquisadora responsável: Liliane Cristina Gonçalves Bernardes

Número do instrumento de coleta: _____ Data: _____

Instruções: Você deve marcar apenas uma das alternativas nos parênteses que correspondem à sua resposta.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO
1. Sexo: <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino
2. EPPGG de qual turma? <input type="checkbox"/> 1ª <input type="checkbox"/> 2ª <input type="checkbox"/> 3ª <input type="checkbox"/> 4ª <input type="checkbox"/> 5ª <input type="checkbox"/> 6ª <input type="checkbox"/> 7ª <input type="checkbox"/> 8ª <input type="checkbox"/> 9ª <input type="checkbox"/> 10ª <input type="checkbox"/> 11ª <input type="checkbox"/> 12ª <input type="checkbox"/> 13ª <input type="checkbox"/> 14ª
3. Estado Civil: <input type="checkbox"/> Solteiro (a) <input type="checkbox"/> Casado (a) ou vivendo com Companheiro (a) <input type="checkbox"/> Viúvo (a) <input type="checkbox"/> Separado (a) ou Divorciado (a)
4. Órgão onde atua: <input type="checkbox"/> Presidência da República (Especifique: _____) <input type="checkbox"/> Ministério do Desenvolvimento Agrário <input type="checkbox"/> Ministério de Minas e Energia <input type="checkbox"/> Ministério da Fazenda <input type="checkbox"/> Ministério da Agricultura, Pecuária e Abastecimento <input type="checkbox"/> Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão <input type="checkbox"/> Ministério da Defesa <input type="checkbox"/> Ministério da Justiça <input type="checkbox"/> Ministério da Ciência e Tecnologia <input type="checkbox"/> Ministério da Saúde <input type="checkbox"/> Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome <input type="checkbox"/> Ministério das Cidades <input type="checkbox"/> Ministério das Comunicações <input type="checkbox"/> Ministério da Cultura <input type="checkbox"/> Ministério do Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior <input type="checkbox"/> Ministério da Educação <input type="checkbox"/> Ministério do Esporte <input type="checkbox"/> Ministério da Integração Nacional <input type="checkbox"/> Ministério do Meio Ambiente <input type="checkbox"/> Ministério da Previdência Social <input type="checkbox"/> Ministério das Relações Exteriores <input type="checkbox"/> Ministério do Trabalho <input type="checkbox"/> Ministério dos Transportes <input type="checkbox"/> Ministério do Turismo <input type="checkbox"/> Outro: _____
2. EPPGG de qual turma?

() 1ª () 2ª () 3ª () 4ª () 5ª () 6ª () 7ª () 8ª () 9ª () 10ª () 11ª
 () 12ª () 13ª () 14ª

3. Estado Civil:

- () Solteiro (a)
 () Casado (a) ou vivendo com Companheiro (a)
 () Viúvo (a)
 () Separado (a) ou Divorciado (a)

4. Órgão onde atua:

- () Presidência da República
 (Especifique: _____)
- () Ministério do Desenvolvimento Agrário
 () Ministério de Minas e Energia
 () Ministério da Fazenda
 () Ministério da Agricultura, Pecuária e Abastecimento
 () Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão
 () Ministério da Defesa
 () Ministério da Justiça
 () Ministério da Ciência e Tecnologia
 () Ministério da Saúde
 () Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome
 () Ministério das Cidades
 () Ministério das Comunicações
 () Ministério da Cultura
 () Ministério do Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior
 () Ministério da Educação
 () Ministério do Esporte
 () Ministério da Integração Nacional
 () Ministério do Meio Ambiente
 () Ministério da Previdência Social
 () Ministério das Relações Exteriores
 () Ministério do Trabalho
 () Ministério dos Transportes
 () Ministério do Turismo
 () Outro: _____

DADOS SOBRE DEFICIÊNCIA

5. Você tem deficiência?

- () Sim
 () Não (se respondeu “não”, vá para a questão 9)

6. Qual é a sua deficiência?

<input type="checkbox"/> auditiva <input type="checkbox"/> física ou motora <input type="checkbox"/> visual <input type="checkbox"/> múltipla
7. Tempo de Deficiência: <input type="checkbox"/> Menos de 1 ano <input type="checkbox"/> 1 a 5 anos <input type="checkbox"/> Mais de 5 anos
8. Qual é o grau da sua deficiência: <input type="checkbox"/> Leve <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Grave

Instruções: Marque nos parênteses a alternativa que corresponde ao que você pensa das seguintes afirmações. Você deve dizer se concorda, se concorda parcialmente ou se discorda:
9. “As pessoas que adquirem alguma deficiência devem se submeter a todos os tratamentos possíveis para que a deficiência seja diminuída ou até mesmo corrigida, como, por exemplo, realizar tratamento com células-tronco embrionárias caso esse procedimento seja legalmente permitido”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo
10. “A deficiência é uma questão pessoal, que deve estar circunscrita à própria pessoa e a sua família, e o envolvimento da sociedade deve ser o menor possível, para que seja garantida privacidade da vida da pessoa em relação à sua deficiência”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo
11. “As pessoas com deficiência geralmente não estão plenamente aptas a tomarem decisões sozinhas, e por isso devem ser auxiliadas por familiares, médicos e outros profissionais na tomada de decisão.” <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo
12. “As pessoas sem deficiência têm uma vida mais satisfatória do que as pessoas que tem deficiência, pois elas não enfrentam barreiras na sua participação na sociedade.” <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo
13. “Apesar da deficiência se manifestar no corpo ou na mente da pessoa, ela é muito mais uma questão social do que individual, pois essa característica é acentuada pelos obstáculos impostos pela sociedade”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo
14. “O ideal é que as pessoas com deficiência permaneçam a maior parte do seu tempo em instituições especiais, totalmente adaptadas para suas possibilidades, para terem uma vida mais satisfatória tendo suas características respeitadas”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo
15. “Os locais públicos por onde as pessoas com deficiência passam e permanecem devem estar adequados a elas, e devem ser feitas todas as modificações necessárias utilizando-se recursos públicos, mesmo considerando que os recursos disponíveis não são suficientes para atender às necessidades básicas da maioria da população”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo
16. “O governo deve tomar medidas para evitar o aumento do número de pessoas com deficiência, para que os recursos que seriam destinados exclusivamente a essa minoria sejam direcionados às carências da maioria da população”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo

<p>17. “Recursos públicos devem ser investidos para garantir que as pessoas com deficiência tenham as mesmas oportunidades que as demais pessoas têm, mesmo que outros segmentos majoritários da população sejam prejudicados.”</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>18. “O governo deve criar leis específicas para garantir que as pessoas com deficiência tenham os mesmos direitos das outras pessoas, pois elas correm mais risco de terem seus direitos desrespeitados”</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>19. “Como há grande possibilidade da qualidade de vida de uma pessoa com deficiências severas ser muito ruim, o aborto de fetos com graves deficiências deveria ser legalmente permitido”.</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>20. “Para aquelas pessoas com deficiências muito graves, que são conscientes, vivem no leito e são totalmente dependentes de outras pessoas, deveria ser dado o direito legal de decidirem se querem ou não continuar vivendo”.</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>21. “Os pais de um recém-nascido com graves deficiências, que depende de uma cirurgia cardíaca para sobreviver, devem ter o direito de decidir se a criança deve ou não se submeter a esse tipo de procedimento cirúrgico para garantir sua sobrevivência, uma vez que a criança viverá com grandes incapacidades”.</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>22. “Como as pessoas que têm deficiência podem ter menor qualidade de vida comparada às outras pessoas por causa das barreiras que elas encontram na sociedade, é fundamental que as deficiências sejam prevenidas com ações do governo”.</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>23. “Entre investir recursos públicos escassos em pessoas com deficiência ou em pessoas que não tem deficiência alguma, o melhor é investir em pessoas sem deficiência, pois elas podem ser mais produtivas.”</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>24. “As mulheres com deficiência mental não devem ter filhos e devem ser submetidas a algum tratamento para evitarem a gravidez, pois elas em geral não têm condições de assumir a guarda de um filho”.</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO CONSELHEIROS

Universidade de Brasília
Programa de Pós-Graduação em Bioética

Pesquisadora responsável: Liliane Cristina Gonçalves Bernardes

Número do instrumento de coleta: _____ Data: _____

Instruções: Você deve marcar apenas uma das alternativas nos parênteses que correspondem à sua resposta.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO	
1. Sexo:	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino
2. Estado Civil:	<input type="checkbox"/> Solteiro (a) <input type="checkbox"/> Casado (a) ou vivendo com Companheiro (a) <input type="checkbox"/> Viúvo (a) <input type="checkbox"/> Separado (a) ou Divorciado (a)
3. Escolaridade:	<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 completo ou incompleto
4. Rendimento mensal familiar:	<input type="checkbox"/> Menos de 1 salário mínimo <input type="checkbox"/> Entre 1 e 5 salários mínimos <input type="checkbox"/> Entre 6 e 10 salários mínimos <input type="checkbox"/> Mais de 10 salários mínimos
DADOS SOBRE DEFICIÊNCIA	
5. Você tem deficiência?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não (se respondeu "não", vá para a questão 9)
6. Qual é a sua deficiência?	<input type="checkbox"/> auditiva <input type="checkbox"/> física ou motora <input type="checkbox"/> visual <input type="checkbox"/> múltipla
7. Tempo de Deficiência:	<input type="checkbox"/> Menos de 1 ano <input type="checkbox"/> 1 a 5 anos <input type="checkbox"/> Mais de 5 anos
8. Qual é o grau da sua deficiência:	<input type="checkbox"/> Leve <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Grave
Instruções: Marque nos parênteses a alternativa que corresponde ao que você	

<p>pensa das seguintes afirmações. Você deve dizer se concorda, se concorda parcialmente ou se discorda:</p>
<p>9. “As pessoas que adquirem alguma deficiência devem se submeter a todos os tratamentos possíveis para que a deficiência seja diminuída ou até mesmo corrigida, como, por exemplo, realizar tratamento com células-tronco embrionárias caso esse procedimento seja legalmente permitido”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>10. “A deficiência é uma questão pessoal, que deve estar circunscrita à própria pessoa e a sua família, e o envolvimento da sociedade deve ser o menor possível, para que seja garantida privacidade da vida da pessoa em relação à sua deficiência”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>11. “As pessoas com deficiência geralmente não estão plenamente aptas a tomarem decisões sozinhas, e por isso devem ser auxiliadas por familiares, médicos e outros profissionais na tomada de decisão.” <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>12. “As pessoas sem deficiência têm uma vida mais satisfatória do que as pessoas que tem deficiência, pois elas não enfrentam barreiras na sua participação na sociedade.” <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>13. “Apesar da deficiência se manifestar no corpo ou na mente da pessoa, ela é muito mais uma questão social do que individual, pois essa característica é acentuada pelos obstáculos impostos pela sociedade”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>14. “O ideal é que as pessoas com deficiência permaneçam a maior parte do seu tempo em instituições especiais, totalmente adaptadas para suas possibilidades, para terem uma vida mais satisfatória tendo suas características respeitadas”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>15. “Os locais públicos por onde as pessoas com deficiência passam e permanecem devem estar adequados a elas, e devem ser feitas todas as modificações necessárias utilizando-se recursos públicos, mesmo considerando que os recursos disponíveis não são suficientes para atender às necessidades básicas da maioria da população”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>16. “O governo deve tomar medidas para evitar o aumento do número de pessoas com deficiência, para que os recursos que seriam destinados exclusivamente a essa minoria sejam direcionados às carências da maioria da população”. <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>17. “Recursos públicos devem ser investidos para garantir que as pessoas com deficiência tenham as mesmas oportunidades que as demais pessoas têm, mesmo que outros segmentos majoritários da população sejam prejudicados.” <input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>18. “O governo deve criar leis específicas para garantir que as pessoas com</p>

<p>deficiência tenham os mesmos direitos das outras pessoas, pois elas correm mais risco de terem seus direitos desrespeitados”</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>19. “Como há grande possibilidade da qualidade de vida de uma pessoa com deficiências severas ser muito ruim, o aborto de fetos com graves deficiências deveria ser legalmente permitido”.</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>20. “Para aquelas pessoas com deficiências muito graves, que são conscientes, vivem no leito e são totalmente dependentes de outras pessoas, deveria ser dado o direito legal de decidirem se querem ou não continuar vivendo”.</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>21. “Os pais de um recém-nascido com graves deficiências, que depende de uma cirurgia cardíaca para sobreviver, devem ter o direito de decidir se a criança deve ou não se submeter a esse tipo de procedimento cirúrgico para garantir sua sobrevivência, uma vez que a criança viverá com grandes incapacidades”.</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>22. “Como as pessoas que têm deficiência podem ter menor qualidade de vida comparada às outras pessoas por causa das barreiras que elas encontram na sociedade, é fundamental que as deficiências sejam prevenidas com ações do governo”.</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>23. “Entre investir recursos públicos escassos em pessoas com deficiência ou em pessoas que não tem deficiência alguma, o melhor é investir em pessoas sem deficiência, pois elas podem ser mais produtivas.”</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>
<p>24. “As mulheres com deficiência mental não devem ter filhos e devem ser submetidas a algum tratamento para evitarem a gravidez, pois elas em geral não têm condições de assumir a guarda de um filho”.</p> <p><input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Concordo parcialmente <input type="checkbox"/> Discordo</p>

ANEXO - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNB



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto no CEP: **042/10**

Título do Projeto: “Percepção de defensores de direitos e gestores públicos sobre questões bioéticas envolvendo a deficiência”.

Pesquisadora Responsável: Liliane Cristina Gonçalves Bernardes

Data de Entrada: 15/04/10

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto **042/10** com o título: “Percepção de defensores de direitos e gestores públicos sobre questões bioéticas envolvendo a deficiência”, analisado na 4ª Reunião Ordinária, realizada no dia 04 de maio de 2010.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 08 de julho de 2010.

Prof. Volnei Garrafa
Coordenador do CEP-FS/UnB