

ISSN 2526-0464

# TEORIA JURÍDICA CONTEMPORÂNEA

PERIÓDICO DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO  
DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

VOLUME 5 NÚMERO 1 | JANEIRO | JUNHO 2020



## MISSÃO

TEORIA JURÍDICA CONTEMPORÂNEA é um periódico do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Sua missão é incentivar o intercâmbio de pesquisas contemporâneas e interdisciplinares na área de Teoria Jurídica entre acadêmicos do Brasil e do exterior. A revista é publicada duas vezes ao ano (jan.-jun./jul.-dez) e em formato exclusivamente digital. Sua linha editorial está orientada para a Teoria Jurídica Contemporânea, e desdobra-se nas seguintes temáticas: Sociedade, Direitos Humanos e Arte; Teorias da Decisão, Argumentação e Justiça; Democracia, Instituições e Desenhos Institucionais. Nenhuma abordagem teórica em particular é privilegiada. O periódico compõe-se de três seções: uma Seção Geral de artigos científicos recebidos em sistema de fluxo contínuo; uma Seção Especial de artigos científicos recebidos em sistema de chamada pública sob a responsabilidade de Editor(es) Convidado(s); e uma Seção Extra dedicada à publicação de resenhas, traduções e comentários de jurisprudência. Excepcionalmente, artigos de autores convidados podem ser publicados nas Seções Geral e Especial.

## EQUIPE EDITORIAL

### EDITORAS CHEFES

Rachel Herdy

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

### EDITORES ADJUNTOS

Karina Denari Gomes de Mattos

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

Luana Adriano Araújo

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

### EDITORES ASSISTENTES

Samir Zaidan

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

Rafael Monnerat

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

Alessandra Moraes de Sousa

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

### EDITORES ASSOCIADOS

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

Cecília Caballero Lois (*in memoriam*)

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

Fábio Shecaira

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

Vanessa Berner

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

### EDITORES CONVIDADOS

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

*Universidade Federal do Rio de Janeiro*

Inmaculada Vivas-Tesón

*Universidade de Sevilla, Espanha*

### EDITORA DE DESIGN

Claudia Duarte

*Avellar e Duarte*

## CONSELHO EDITORIAL

**Adolfo Ceretti**

*Università de la Bicoca, Itália*

**Amalia Amaya**

*Universidad Nacional Autónoma de México, México*

**António Manuel Hespanha**

*Universidade Nova de Lisboa, Portugal*

**Armin von Bogdandy**

*Max-Planck-Institut für ausländisches öffentliches Recht und Völkerrecht; Universität Frankfurt, Alemanha*

**Giovanni Damele**

*Universidade Nova de Lisboa, Portugal*

**Inmaculada Vivas-Tesón**

*Universidade de Sevilla, Espanha*

**Jan-Michael Simon**

*Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Alemanha*

**Javier de Lucas**

*Universitat de Valencia, Espanha*

**Jean-Marc Thouvenin**

*Université de Paris Ouest Nanterre La Défense, França*

**Jordi Ferrer Beltrán**

*Universitat de Girona, Espanha*

**José Ribas Vieira**

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

**Julio Gaitán**

*Universidad del Rosario, Colômbia*

**Michael Quante**

*Universität Münster, Alemanha*

**Michele Taruffo**

*Università degli Studi di Pavia, Itália*

**Noel Struchiner**

*Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Brasil*

**Raffaele Di Giorgi**

*Università di Salento, Itália*

**Renato Zerbini Ribeiro Leão**

*Centro Universitário de Brasília, Brasil*

**Robert Alexy**

*Christian-Albrechts-Universität zu Kiel, Alemanha*

**Roberto Gargarella**

*Universidad Torcuato Di Tella, Argentina*

**Stanley Paulson**

*Washington University Law, Estados Unidos da América do Norte*

**Stephan Kirste**

*Universität Salzburg, Alemanha*

**Susan Haack**

*University of Miami, Estados Unidos da América do Norte*

**Thomas Gutmann**

*Uni Münster, Alemanha*

**Ulrich Sieber**

*Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Alemanha*

**Wilfrid Waluchow**

*Department of Philosophy, McMaster University, Canadá*

## CONTATO

Contato Principal

Rachel Herdy

E-mail: [rachelherdy@direito.ufrj.br](mailto:rachelherdy@direito.ufrj.br)

Teoria Jurídica Contemporânea

Programa de Pós-Graduação em Direito

Centro de Ciências Jurídicas e Econômicas

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rua Moncorvo Filho 8, Centro, Rio de Janeiro – RJ

CEP: 20211-340

Tel.: (21) 2242-7319

Fax: (21) 2224-8904 / Ramal 219

# SUMÁRIO

## SEÇÃO GERAL

1. “O MEU REINO NÃO É DESTE MUNDO” :  
RONALD DWORKIN E O DESAFIO DA RELIGIÃO  
*Daniel Peixoto Murata* **7**
2. A NATUREZA DO DIREITO AUTURAL: UMA BREVE REFLEXÃO  
À LUZ DA TEORIA DOS DIREITOS INTELECTUAIS  
*Matheus Ferreira Bezerra* **37**

## SEÇÃO ESPECIAL

3. O CONCEITO DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A PROPOSTA  
DE UM DIÁLOGO DE CORTES: ANÁLISE DA SUA SIGNIFICAÇÃO  
NA CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS E NA  
JURISPRUDÊNCIA DOS TRIBUNAIS SUPERIORES BRASILEIROS  
*Flávia Albaine Farias da Costa* **61**
4. EDUCAÇÃO INCLUSIVA: REFLEXÕES SOBRE OS APARATOS  
LEGAIS QUE GARANTEM OS DIREITOS EDUCACIONAIS DE  
ESTUDANTES PÚBLICO-ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL  
*Francisca Geny Lustosa*  
*Rebeca Costa Gadelha da Silveira Lopes Ferreira* **87**
5. DEFICIÊNCIA, MULHERES E A DIMENSÃO DO CUIDADO:  
COMPREENSÕES DAS INTERSECÇÕES EM  
RELAÇÕES JURÍDICO-SOCIAIS APLICADAS  
*Giovanna Marafon*  
*Roberta Pinheiro Piluso* **110**

6. DAS CAPACIDADES BÁSICAS ÀS CAPACIDADES COMBINADAS COMO FUNDAMENTO DA DIGNIDADE INERENTE E DO DIREITO AO TRABALHO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE DA (IN) CONSTITUCIONALIDADE DO DECRETO N. 9.546 DE 30 DE OUTUBRO DE 2018 <i>Iara Antunes de Souza</i> <i>Priscilla Jordanne Silva Oliveira</i>	<b>135</b>
7. ACESSO À JUSTIÇA POR PESSOAS SURDAS: GARANTIA LEGAIS EPESQUISAS ACADÊMICAS <i>Mariana Marques da Hora</i> <i>Estenio Ericson Botelho de Azevedo</i> <i>Mirella Correia e Sá Cavalcanti</i>	<b>158</b>
8. CORPOS, INSTITUIÇÕES E NECROPOLÍTICA: REFLEXÕES CONTEMPORÂNEAS SOBRE A INTERNAÇÃO INVOLUNTÁRIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MENTAL E AS COMUNIDADES TERAPÊUTICAS <i>Laércio Melo Martins</i>	<b>189</b>
9. LA IMPOSIBILIDAD QUE EXISTE EN ESPAÑA DE HEREDAR A UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD POR PARTE DE AQUELLOS QUE NO LE PRESTARON LOS ALIMENTOS QUE NECESITABA <i>Pedro Botello Hermosa</i>	<b>214</b>
10. SOBRE EL SIGNIFICADO DE LOS AJUSTES DE PROCEDIMIENTO <i>Rafael de Asís Roig</i>	<b>225</b>
11. RESPECT FOR NON-AUTONOMOUS PERSONS: DEALING WITH DEMENTIA PATIENTS <i>Shingo Segawa</i>	<b>248</b>
12. METODOLOGIA CEGA: UMA PROPOSTA DE METODOLOGIA INCLUSIVA <i>Zeneide Pereira Cordeiro</i>	<b>269</b>

SEÇÃO EXTRA

13. RESENHA – DISABILITY RIGHTS AND  
WRONGS REVISITED – TOM SHAKESPEARE  
*Alessandra Moraes Sousa* **288**
14. RESENHA – DISABILITY KALEIDOSCOPE OR THE  
ABILITY OF INVISIBLNESS: METHOD,  
PROBLEMS AND INSIGHTS  
*João Pedro Guimarães Machado* **296**
15. ENTREVISTA – “...CADA INSTITUIÇÃO FICA MEIO COM A  
CARA DA POPULAÇÃO A QUE SERVE...”:  
ENTREVISTA COM CÂNDIDO ESPINHEIRA FILHO  
*Laércio Martins* **308**
16. TRADUÇÃO – DIGNIDADE E AUTONOMIA: REFLEXÕES  
SOBRE A TRADIÇÃO KANTIANA  
*Thomas Gutmann*  
*Tradução: Luana Adriano Araújo e*  
*Laércio Melo Martins* **328**

# “O MEU REINO NÃO É DESTE MUNDO”<sup>1</sup>: RONALD DWORKIN E O DESAFIO DA RELIGIÃO<sup>2</sup>

## “My Kingdom is not from this World”: Ronald Dworkin and the Challenge of Religion

### RESUMO

O artigo é um diálogo com o livro póstumo de Dworkin, *Religion Without God*. Em um primeiro momento, busco reconstruir fielmente o argumento de Dworkin neste livro e em outros escritos recentes, para então ver como a ideia dworkiniana de um direito geral à independência ética, em vez de um direito especial à liberdade religiosa, se aplicaria em um caso concreto. Em um segundo momento, eu analiso duas objeções que conservadores religiosos poderiam fazer contra o projeto liberal de Dworkin. A primeira objeção defende que o autor importa indevidamente para a religião uma distinção entre fato e valor que é típica da filosofia, mas não da religiosidade. A segunda objeção alega que a religião é um bem básico de caráter reflexivo, e não algo individualista como Dworkin dá a entender. Minha conclusão será de que a liberdade religiosa é um problema que demanda uma solução política, e que talvez a postura mais respeitosa em relação à religião reconheça que parte dela pode ser sacrificada em nome de outros valores que reputamos importantes.

**Palavras-chave:** Ronald Dworkin; Religião; Liberdade religiosa; Robert George; Direitos fundamentais.

<sup>1</sup> A primeira parte do título do presente artigo é bíblica (João 18: 36).

<sup>2</sup> Apresentei uma versão preliminar deste artigo no PósDebate, grupo de debate da pós-graduação da FDUSP. Agradeço aos colegas Mário Augusto, Marco Alberto, Henrique Castro, André Coletto, Jacqueline Abreu e Caio Ribeiro pelos comentários e críticas. Espero ter respondido às inquietações levantadas. Todos os erros e imprecisões são de minha inteira responsabilidade.

**Daniel Peixoto Murata**  
Doutorando em Filosofia do Direito na University of Surrey (Reino Unido), bolsista em dedicação integral pela Faculty of Arts and Social Sciences da University of Surrey. Mestre em Filosofia e Teoria Geral do Direito pela Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo (FDUSP), foi bolsista de mestrado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP/processo: 2016/06243-0). Graduado em Direito pela FDUSP, foi estudante visitante na University of Glasgow (Escócia) e bolsista do Programa de Ensino Tutorial em Sociologia Jurídica (PET Sociologia Jurídica/ SESu-MEC). Contato: daniel.peixotomurata@surrey.ac.uk

**Recebido:** julho 05, 2019.

**Aceito:** junho 01, 2020.

## Abstract

The paper is a dialogue with Dworkin's posthumous book, *Religion Without God*. Firstly, I intend to reconstruct accurately Dworkin's argument in the book and in other recent writings, then I try to scrutinize how the dworkinian idea of a general right to ethical independence, instead of a special right to religious freedom, would apply in a concrete situation. Secondly, I analyze two objections that religious conservatives might advance against Dworkin's liberal project. The first objection claims that the author unsuitably imports to religion a distinction between fact and value that is typical of philosophy, but not of religiosity. The second objection affirms that religion is a basic good of reflexive character, and not something individualistic as Dworkin defends. My conclusion is that religious freedom is a problem that demands a political solution, and that perhaps the most respectful position towards religion would recognize that some parts of it might be sacrificed in the name of other values we believe important.

**Keywords:** Ronald Dworkin; Religion; Religious freedom; Robert George; Fundamental rights.

### 1. INTRODUÇÃO

O livro póstumo de Ronald Dworkin, *Religion Without God*<sup>3</sup>, é um dos projetos mais ambiciosos do autor. Em suas pouco mais de cem páginas, o autor discute o que é ser religioso, a ideia de um valor estético intrínseco ao universo, o direito jurídico de liberdade religiosa e o conceito de imortalidade. Suas contribuições mais notáveis – ainda que possivelmente equivocadas – consistem em sua concepção de religião e no impacto dessa concepção para a ideia de liberdade religiosa. Neste artigo, são essas contribuições que analisarei.

Em um primeiro momento, vou reconstruir de maneira precisa a concepção dworkiniana de religião, para então compreender o que significa para o autor a liberdade religiosa. Pretendo demonstrar, a partir de um caso concreto, como seu argumento funciona. Em um segundo momento, colocarei o argumento de Dworkin contra duas objeções que um religioso<sup>4</sup> poderia lhe lançar. A primeira objeção defende que o autor americano tenta aplicar em sua compreensão de religião uma epistemologia reducionista, que não faz jus à forma como

<sup>3</sup> DWORKIN, 2013.

<sup>4</sup> Tomarei as grandes religiões monoteístas (cristianismo, judaísmo, islamismo) como paradigmas nesse texto, ainda que a discussão não se limite a elas.



teístas pensam em Deus. A segunda objeção argumenta que a religião é um bem básico, algo muito mais fundamental à humanidade do que Dworkin dá a entender. Ambas as objeções são poderosas e razoáveis, mas são vulneráveis a uma série de outras dificuldades<sup>5</sup>.

O argumento de Dworkin sobre religião e liberdade religiosa é ilustrativo de sua metodologia, o que explicaria um interesse filosófico em analisar o texto de *Religion Without God*<sup>6</sup>. Para além dessa questão estritamente teórica, discussões sobre os limites da liberdade religiosa estão na ordem do dia, como veremos no caso da discussão jurídica sobre sacrifícios de animais em rituais religiosos. Compreender quais as possíveis limitações do argumento liberal dworkiniano, portanto, nos ajudará a compreender o que está em jogo no debate sobre liberdade religiosa, em casos concretos nos quais somos obrigados a nos posicionar.

## 2. A ATITUDE RELIGIOSA E LIBERDADE RELIGIOSA: A CRENÇA DO OURIÇO

Dworkin abre o livro com sua definição de religião. Para ele, é algo muito além da crença em Deus. “Religião é uma visão de mundo profunda, distinta e abrangente: ela afirma que valor objetivo e inerente permeia a tudo, que o universo e suas criaturas são maravilhosos (*awe-inspiring*), que a vida humana tem propósito e o universo, ordem”<sup>7</sup>. Ser religioso é estar comprometido com alguma visão de mundo deste tipo. Como se dá esse compromisso? Para Dworkin, é necessária uma atitude religiosa, composta por duas convicções: em primeiro lugar, a convicção de que a vida humana possui valor objetivo. Em segundo lugar, a convicção de que o universo é algo sublime, dotado de valor intrínseco<sup>8</sup>. A primeira dessas convicções implica na responsabilidade que um indivíduo tem em relação ao sucesso de sua história ou projeto de vida, ou seja, do reconhecimento de um valor objetivo na vida decorre por sua vez um dever de

<sup>5</sup> Alguns críticos de Dworkin dizem que, ao cabo, para o autor, religião e liberalismo são compatíveis porque a religião foi domesticada de modo a ser ela mesma um liberalismo. Cf. FISH, 2013; DOMINGO, 2013, p. 391.

<sup>6</sup> Ainda que eu me valha também de *Justice for Hedgehogs* para tornar alguns pontos mais claros.

<sup>7</sup> DWORKIN, 2013, p. 1. Todas as traduções no presente artigo são livres e de minha autoria.

<sup>8</sup> DWORKIN, 2013, p. 10.

buscar construir uma vida valiosa, de respeitar e cultivar esse valor. Há algo errado no caso de um agente que reconhece valor objetivo em sua vida, e logo em seguida age de modo indiferente às escolhas que faz. A segunda dessas convicções “reencanta” o universo: é a crença de que o universo é sublime em sua própria existência, e isso inspira sentimentos de espanto e deslumbramento<sup>9</sup>.

A atitude religiosa descrita por Dworkin, com suas duas convicções, pode estar presente tanto em pessoas que acreditam em Deus (ou deuses), quanto em pessoas que não acreditam em nenhuma forma de divindade. Teístas e ateus podem reconhecer um valor intrínseco em suas próprias vidas e no universo. É por essa razão que o termo “ateísmo religioso” não é um *nonsense*: a atitude religiosa independe de uma terceira convicção na existência de um Deus criador<sup>10</sup>. Duas questões são levantadas pela definição que temos. Em primeiro lugar, como pode haver um valor objetivo, seja no universo, seja nas vidas humanas? Em segundo lugar, a concepção de religião apresentada por Dworkin é apelativa para liberais e ateus, mas certamente não se parece com as formas por meio das quais as próprias religiões se definem. A concepção dworkiniana pode ser defendida de maneira satisfatória? Essa segunda questão será o foco das objeções que analisarei na próxima seção deste artigo.

Começamos com a primeira questão. Religiosos teístas tendem a atribuir a Deus a possibilidade de valores objetivos, ou seja, porque Deus existe e é onipotente, Ele cria valores, e só podemos acreditar nesses valores se acreditamos em Deus<sup>11</sup>. Essa visão é curiosamente compartilhada pelo ateu que acha que, se Deus está morto, tudo é permitido. No entanto, não é necessário que Deus exista para que haja valor. Segundo Dworkin, está disponível ao ateu a posição

<sup>9</sup> DWORKIN, 2013, p. 10. Dworkin apresenta um argumento semelhante em *Domínio da vida*, conforme se pode ver em DWORKIN, 2009, p. 228: “Já argumentei que uma crença na importância objetiva e intrínseca da vida humana tem conteúdo claramente religioso. As convicções que endossam a importância objetiva da vida humana remetem às mesmas questões – ao lugar ocupado por uma vida humana em um universo impessoal e infinito – que ocorrem aos que defendem crenças religiosas ortodoxas (...) Não consigo pensar em nenhuma explicação plausível para o conteúdo que uma crença deve ter, para ser considerada religiosa, que exclua as convicções sobre por que e como a vida humana tem importância objetiva intrínseca, a não ser a ideia já abandonada de que a crença religiosa deve pressupor um deus”.

<sup>10</sup> DWORKIN, 2013, p. 5.

<sup>11</sup> DWORKIN, 2013, p. 12.

**Defender a afirmação de que a tortura é errada demanda argumentos morais. Não é possível apelar a qualquer outro tipo de argumento que não um argumento de valor.**

que ele chama de realismo não-lastreado (*ungrounded realism*)<sup>12</sup>. Essa forma de realismo afirma que nós argumentamos moralmente (ou esteticamente) a partir de outros argumentos eles mesmos valorativos. Defender a afirmação de que a tortura é errada demanda argumentos morais. Não é possível apelar a qualquer outro tipo de argumento que não um argumento de valor<sup>13</sup>.

Eu digo que a *tortura é errada* porque ela trata pessoas de maneira indigna. Depois, eu digo que é importante *preservar a dignidade* das pessoas porque é a melhor forma de *tratar a todos com o devido respeito*, e assim sucessivamente. Os termos destacados são normativos, e no contexto do exemplo, funcionam uns dependentes dos outros para terem sentido. Eles se apoiam mutuamente. Em outras palavras, eu não preciso recorrer a algo externo à moralidade tornar inteligíveis e justificar julgamentos morais. Para Dworkin, “julgamentos de valor são verdadeiros, quando são verdadeiros, não em virtude de qualquer compatibilidade [com fatos metafísicos], mas graças à defesa substantiva que podemos fazer deles. O reino moral é o reino do argumento, não de fatos puros e brutos”<sup>14</sup>.

Para Dworkin, isso é assim também em outros reinos, como na biologia ou na matemática. O método científico depende de pressuposições sobre ótica e sobre o funcionamento do sistema nervoso para decolar. Eu preciso acreditar que o que eu vejo na lâmina do microscópio é verdade para seguir adiante no método. Simultaneamente, é o próprio método científico, com seus padrões e critérios de experimentação, que eu utilizo para verificar minhas crenças sobre ótica ou sobre o funcionamento do cérebro. Nossa epistemologia é “integrada” nesse sentido, já que a estrutura das crenças se apoia mutuamente<sup>15</sup>. Segundo Dworkin:

(...) nós não podemos justificar nossa ciência ou nossa lógica ou nossos valores sem apelar à ciência, à lógica ou aos valores (...) apesar de que cada um de nossos julgamentos possa estar errado, nós somos

<sup>12</sup> O texto de Dworkin pode ser acusado de simplista por traçar contrastes forçados e não mencionar outras teorias. Em relação à objetividade de valores morais, por exemplo, Dworkin não menciona nem Kant, nem qualquer kantiano; e sua apresentação da visão naturalista é caricata. O autor é bem mais cuidadoso em *Justice for Hedgehogs*. Cf. DWORKIN, 2011.

<sup>13</sup> DWORKIN, 2013, p. 15.

<sup>14</sup> DWORKIN, 2011, p. 11.

<sup>15</sup> DWORKIN, 2011, p. 82-83.

legitimados a acreditá-los corretos se nós refletimos sobre eles de maneira responsável o suficiente<sup>16</sup>.

Por isso se trata de um realismo não-lastreado<sup>17</sup>: podemos ter julgamentos morais verdadeiros (ou reais), porque são decorrentes de reflexão e argumentação responsável. Tais julgamentos não são validados por critérios externos aos próprios argumentos morais (daí ser “não-lastreado”). É possível haver valores objetivos sem que se apele para uma autoridade capaz de postular esses valores, e por causa disso é possível ao ateu ter as duas convicções sobre valor objetivo da atitude religiosa.

A segunda questão, sobre o que é uma concepção de religião e qual seu apelo, demanda algum preparo prévio. Para isso, precisamos compreender a tipologia de conceitos empregada por Dworkin. O ponto de partida é a percepção de que mobilizamos conceitos distintos de religião. Em uma investigação sociológica, podemos mobilizar aquilo que Dworkin chama de *conceito criterial* (*criterial concept*). Conceitos desse tipo funcionam a partir de um conjunto de critérios para sua correta aplicação. Eu estipulo critérios sobre o que conta como religião para minha investigação sociológica: uma prática *compartilhada* em uma determinada comunidade, que envolve rituais com propriedades supostamente sobrenaturais. Com um conceito desse tipo, podemos dizer que na sociedade puritana dos Estados Unidos do século XVIII havia religião. O uso de conceitos criteriosais, em uma determinada comunidade, se dá pelo compartilhamento dos critérios de sua aplicação. No caso do conceito de religião para a investigação sociológica, quando alguém conta uma prática *individualizada* de ritual, nós podemos dizer que a pessoa possui um conceito criterial diferente do nosso para definição de religião, ou que simplesmente nosso conceito criterial é vago em casos marginais<sup>18</sup>.

Este não é tipo de conceito que mobilizamos em nossas disputas políticas, morais ou jurídicas. Quando queremos saber se um ateu pacifista tem direito a não se alistar para a guerra por suas convicções, da mesma maneira que um religioso teria, nos perguntamos não

<sup>16</sup> DWORKIN, 2013, p. 19.

<sup>17</sup> Dworkin atraiu uma miríade de críticas por suas posições sobre objetividade na ética e no direito. Neste artigo, apenas exponho o argumento do autor.

<sup>18</sup> DWORKIN, 2011, p. 158-159.

se as crenças do ateu atendem a uma lista de critérios sobre o que conta como religião ou religiosidade, mas sim se tais crenças tem o mesmo tipo de valor que acreditamos presente na religião, e que por causa disso devem ser protegidas. Qual é o valor da religião? O que a religião significa à luz desse valor? As crenças do ateu podem ser “religiosas” à luz desse valor?

Para Dworkin, religião, nesse “jogo de linguagem”<sup>19</sup>, funciona como um *conceito interpretativo* (*interpretive concept*): nós reconhecemos que há algum valor na religião, mas existe desacordo sobre qual é esse valor ou sobre qual sua melhor interpretação. Existe um consenso bastante básico sobre o que são alguns casos paradigmáticos de aplicação do conceito (por exemplo, judaísmo ou catolicismo no caso do conceito de religião). A existência desses paradigmas compartilhados nos autoriza a dizer que estamos *disputando um mesmo conceito* mais abstrato (ou seja, não estamos engajados em um diálogo de surdos). A divergência real que temos é justamente sobre como interpretar o conjunto de paradigmas à luz do valor que atribuímos. No jargão dworkiniano, a divergência se dá porque apresentamos diversas concepções mais concretas de um mesmo conceito abstrato que compartilhamos<sup>20</sup>. Para dar um exemplo simplista, uma concepção aristotélica de justiça e uma concepção kantiana são ambas sobre o conceito de justiça, e não sobre coisas fundamentalmente diferentes.

Eis um desacordo sobre o conceito interpretativo de religião, que nos leva à questão da liberdade religiosa e ao funcionamento do argumento de Dworkin. O Supremo Tribunal Federal decidiu, em 2016, que a tradicional prática das vaquejadas, nas quais vaqueiros perseguem bois e os derrubam puxando a cauda, era inconstitucional. O tribunal, posteriormente, foi chamado a decidir se sacrifícios animais nas religiões de matriz africana seriam protegidos pela Constituição. Uma lei estadual do Rio Grande do Sul, a lei nº 12.131/2004

<sup>19</sup> A expressão “jogo de linguagem” (language game) é de Wittgenstein. Cf. WITTGENSTEIN, 2009.

<sup>20</sup> DWORKIN, 2011, p. 160-161. Ver também DWORKIN, 2011, p. 6-7: “We must therefore recognize that we share some of our concepts, including the political concepts, in a different way: they function for us as *interpretive* concepts. We share them because we share social practices and experiences in which these concepts figure. We take the concepts to describe values, but we disagree, sometimes to a marked degree, about what these values are and how they should be expressed”. A exposição mais tradicional da teoria interpretativa de Dworkin está em DWORKIN, 1986, capítulo 2.

estabelecia que o uso de animais em rituais de religiões de matriz africana não era uma violação das leis de proteção animal. O Ministério Público do Rio Grande do Sul eventualmente levou o caso ao STF, alegando a inconstitucionalidade da norma, dentre outras razões, porque discriminava em favor das religiões de matriz africana, em detrimento de outras que também realizam sacrifícios animais. O TJ do RS, neste caso, afirmou que “Bastaria um único praticante de religião que reclame o sacrifício de animais para que a liberdade de culto, essencial a uma sociedade que se pretenda democrática e pluralista, já atue em seu benefício”<sup>21</sup>.

Aqui podemos ver que há duas questões principais. A principal motivação que levou à proibição da vaquejada foi a crueldade em relação ao animal. Os religiosos, no entanto, afirmam que não há crueldade nos sacrifícios. Supondo que estejam corretos, esse ponto se coloca em favor deles desde já, principalmente quando se leva em conta o fato de os religiosos consumirem a carne dos animais sacrificados (tal-e-qual o consumo rotineiro de carne para alimentação das demais pessoas).

A segunda questão, que nos interessa, é se – ignorada a primeira questão da crueldade – a liberdade religiosa daria aos religiosos um direito que os vaqueiros não possuíam. O argumento do TJ-RS parece dizer que sim. No entanto, caso o argumento do tribunal esteja correto, pessoas que endossam alguma religião passariam a gozar de mais direitos simplesmente pelo fato de serem religiosas no sentido convencional do termo. Dentro do modelo dworkiniano, o argumento do TJ-RS endossa uma concepção interpretativa equivocada do que é religião, uma que exagera na relevância da organização histórica e institucional das religiões. Essa concepção equivocada acaba concedendo mais direitos a certas pessoas meramente porque integram determinados grupos de fé. Trata-se de uma posição difícil de sustentar em um Estado democrático liberal.

Por outro lado, se expandirmos o tipo de proteção que o argumento do TJ-RS dá para os sacrifícios animais em rituais para toda e qualquer convicção ética relevante para os indivíduos, tornamos a liberdade religiosa algo inoperável, já que qualquer indivíduo com

<sup>21</sup> Notícia e citação disponíveis em: <<https://www.nexojornal.com.br/expresso/2017/01/18/Como-est%C3%A1-a-discuss%C3%A3o-sobre-a-legalidade-do-sacrif%C3%ADcio-religioso-de-animais>>

**O que temos então, é a seguinte situação: se restringirmos a liberdade religiosa como usualmente pensada apenas para religiões tradicionais, promovemos discriminação entre as diversas convicções éticas dos cidadãos, porém se ampliamos a liberdade para todas as convicções relevantes aos indivíduos, o direito se torna impossível de aplicar.**

convicções fortes poderia, com sinceridade, afirmar que sua “liberdade religiosa” é violada por alguma regulação estatal ou de direito<sup>22</sup>. O seguinte cenário hipotético é apresentado por Dworkin: um homem extremamente sovina poderia afirmar sem hipocrisia que impostos violam sua liberdade de cultuar o deus-dinheiro. O que temos então, é a seguinte situação: se restringirmos a liberdade religiosa como usualmente pensada apenas para religiões tradicionais, promovemos discriminação entre as diversas convicções éticas dos cidadãos, porém se ampliamos a liberdade para *todas* as convicções relevantes aos indivíduos, o direito se torna impossível de aplicar.

Para sair deste dilema, Dworkin nos insta a voltar os olhos para as duas convicções que compõem aquilo que chamou de atitude religiosa. São essas duas convicções, relevantes em seu papel na própria constituição da identidade daqueles que as possuem<sup>23</sup>, que devem ser protegidas. Elas podem ser satisfatoriamente protegidas por *um direito geral à independência ética*. Esse direito geral

(...) significa que o governo não deve nunca restringir a liberdade [dos indivíduos] apenas porque assume que uma forma de as pessoas viverem suas vidas (...) é intrinsecamente melhor do que outra, não porque suas consequências são melhores, mas porque as pessoas que vivem dessa forma são melhores pessoas<sup>24</sup>.

Interpretado como um direito geral à independência ética, e não mais como um direito especial que demandaria justificações muito mais poderosas para sua restrição, o direito à liberdade religiosa funciona como um limite “às razões que um governo pode oferecer para qualquer restrição às liberdades do cidadão”<sup>25</sup>. Na elaboração dworkiniana, a liberdade religiosa protege contra discriminações do tipo “minha fé é mais valiosa do que a sua”, “a fé dessa comunidade tem o direito de se impor às fés das minorias” ou “se você não acredita em Deus, você deve ser imoral”. As pessoas têm a independência ética para expressarem suas duas convicções da atitude religiosa da forma como acharem conveniente<sup>26</sup>.

<sup>22</sup> DWORKIN, 2013, p. 117-124.

<sup>23</sup> DWORKIN, 2013, p. 11.

<sup>24</sup> DWORKIN, 2013, p. 130. Ainda na mesma página: “In a state that prizes freedom, it must be left to individual citizens, one by one, to decide such questions for themselves, not up to government to impose one view on everyone.”

<sup>25</sup> DWORKIN, 2013, p. 133.

<sup>26</sup> DWORKIN, 2013, p. 134.

Um exemplo diverso desse direito geral à independência ética seria o seguinte: o governo não pode proibir determinados tipos de mídias, pornografia ou jogos digitais violentos para ficarmos com dois exemplos recorrentes, por acreditar que as pessoas que consomem esses materiais são menos dignas que as demais. No entanto, pode haver outros tipos de razões para a proibição desses materiais que em tese não violariam a independência ética dos indivíduos, como no caso de fundadas evidências de que o consumo destes materiais provoca prejuízos reais para a sociedade (por exemplo, se for provado que o consumo de pornografia causa um aumento de violência de gênero)<sup>27</sup>.

De mesmo modo, o Estado não pode atuar de maneira discriminatória ou opressora em relação às formas de expressão religiosa de determinados indivíduos meramente porque acredita que essas pessoas tenham menos valor ou que elas endossem formas de vida menos valiosas. Não obstante, Dworkin argumenta que o Estado pode impor restrições legítimas quando estas não são baseadas em razões discriminatórias. Por exemplo, se uma determinada conduta religiosa é profundamente intolerante – perseguir e ofender pessoas de outras crenças na rua – essa conduta pode ser restrita com base em razões que tratam a todos com “igual consideração” (*equal concern*)<sup>28</sup>. Se garantir uma exceção para determinada expressão religiosa gerar sérios riscos, “cujo propósito do direito é evitar, recusar essa exceção não nega igual consideração [aos religiosos que não podem se valer da exceção]. Essa prioridade de um governo coletivo não-discriminatório sobre o exercício privado da religião parece inevitável e correto”<sup>29</sup>.

Quando voltamos ao caso dos sacrifícios animais, percebemos que é possível defender os rituais religiosos porque eles não seriam cruéis e a carne dos animais é consumida enquanto alimento pelas

<sup>27</sup> Dworkin discute a questão da pornografia detalhadamente em DWORKIN, 1985. Não irei discutir os pormenores aqui.

<sup>28</sup> DWORKIN, 2013, p. 135-136.

<sup>29</sup> DWORKIN, 2013, p. 136-137. Neste trecho, Dworkin está discutindo o caso das creches. Vale a pena transcrever o parágrafo, na p. 136: “If an exception can be managed with no significant damage to the policy in play, then it might be unreasonable not to grant that exception. Financing Catholic adoption agencies that do not accept same-sex couples as candidates, on the same terms as financing agencies that do, might be justified in that way, provided that enough of the latter are available so that neither babies nor same-sex couples seeking a baby are injured”.



peças. Uma vez que pessoas criam e abatem animais para consumo, não há qualquer razão para proibir a criação e abate para consumo e práticas religiosas. O que torna a vaquejada passível de proibição é *outra* razão, a saber, a crueldade da prática. Se os rituais fossem marcados por crueldade, seria possível defender sua proibição com base *nessa* razão, que é não-discriminatória e não trata com menos respeito os religiosos. Ausente essa crueldade, não existem razões para proibi-los, mas existem razões para proibir a vaquejada.

Proibir os sacrifícios de animais com base em razões do tipo “a religião verdadeira não demanda isso” violaria o *direito geral* à independência ética. É importante notar aqui a diferença de estratégia em relação ao TJ-RS, que concebia (como é o usual) um *direito especial* à liberdade religiosa, que não poderia ser restrito salvo situações excepcionais. A concepção do direito especial tornaria inoperável o direito à liberdade religiosa uma vez que reconheçamos que há mais convicções religiosas do que religiões instituídas. Por outro lado, se mantivermos a concepção da liberdade religiosa como um direito especial restrito às religiões “convencionais”, teremos uma concepção menos coerente com valores políticos de um Estado laico e liberal, uma vez que pessoas praticantes de religiões convencionais gozariam de mais direitos meramente por pertencerem a tais religiões.

Dworkin fica, portanto, em posição de afirmar a superioridade de sua interpretação do conceito de religião com base no sentido que ela atribui às práticas religiosas, que se torna mais integrado com nossas outras crenças e valores liberais<sup>30</sup>. Um crítico resume bem

<sup>30</sup> Em discussão, André Coletto defendeu que a visão de Dworkin em dois de seus livros, *Domínio da vida e Religion Without God*, são inconsistentes. Em minha interpretação, Dworkin é coerente nestes textos, apesar de o livro póstumo aprofundar ou mesmo radicalizar algumas das teses presentes no texto mais antigo. Em *Domínio da vida*, Dworkin entendia que as limitações daquilo que seria conteúdo religioso se davam da seguinte forma: “É essencial, sem dúvida, que qualquer teste de conteúdo religioso faça uma distinção entre crenças religiosas, por um lado, e convicções não religiosas políticas ou morais, por outro. Mas já vimos como a crença na importância objetiva intrínseca da vida (e outras crenças que interpretam essa crença e dela decorrem diretamente) difere das opiniões sobre a equidade política ou a justa distribuição de recursos econômicos e de outra natureza” cf. DWORKIN, 2009, p. 228-229. Em *Religion without God*, estão dentro da proteção do direito à liberdade religiosa (entendida como direito geral à independência ética) aquelas convicções éticas relacionadas aos dois componentes da atitude religiosa preconizada por Dworkin (reconhecimento de um valor intrínseco na vida humana e a convicção de que o universo é sublime). Não parece haver contradição, portanto, entre o texto dos dois livros. No entanto, mesmo que houvesse contradição, ela não impactaria o desenvolvimento do presente artigo, focado no livro póstumo de Dworkin.

o ponto de Dworkin: “[r]eligião, em outras palavras, tomará um assento no banco traseiro em relação às políticas progressistas”<sup>31</sup>.

### 3. RELIGIÃO DOMESTICADA? DUAS OBJEÇÕES DOS RELIGIOSOS

“Isso que você protege não é minha fé!”. Essa parece ser uma acusação muito plausível a ser feita contra Dworkin e que deve ser levada a sério. Nesta seção, pretendo explorar duas objeções que religiosos podem fazer, em especial religiosos de viés mais conservador. Na elaboração das objeções, vou citar autores católicos conservadores como ilustrativos dessas posições, no entanto não pretendo esmiuçar a posição de cada um desses autores, o uso que faço deles é meramente representativo e não tenho condições de fazer jus a todo o arcabouço teórico de tais autores. A primeira objeção diz respeito à separação que Dworkin faz entre parte científica e parte valorativa da religião, trata-se de algo que estava implícito na sua defesa do ateísmo religioso, e que agora devemos analisar em detalhe. A segunda diz respeito ao caráter excessivamente individualista e instrumental da religião na representação de Dworkin, que não condiz com o valor atribuído a ela pelas pessoas. Dworkin possuía a ambição de reduzir o grau de conflito entre crentes e ateus, e a busca por um solo comum entre os dois grupos era uma parte importante disso<sup>32</sup>. Caso as objeções sejam plausíveis, o solo comum será muito menor do que o autor desejaria, e sua tentativa de apaziguamento perde força<sup>33</sup>.

Segundo Dworkin, as religiões apresentam duas partes. A primeira parte é *científica*. Essa parte corresponde a fatos do mundo para a religião, explicando itens como a história do cosmos e da vida, e a natureza da alma e de Deus. A parte científica estabelece entidades que existem no mundo para o religioso. A segunda parte é *valorativa*, e estabelece quais valores os fieis devem endossar, como tais valores devem ser interpretados e o que conta como uma vida valiosa para a religião<sup>34</sup>. A parte valorativa é a “moralidade” da religião.

<sup>31</sup> MOVSESIAN, 2013.

<sup>32</sup> Sobre as tentativas de Dworkin de reduzir o grau de conflito entre conservadores e liberais, ver também o que ele diz em DWORKIN, 2009, p. IX-X, dentre outros trechos do livro.

<sup>33</sup> DWORKIN, 2013, p. 9.

<sup>34</sup> DWORKIN, 2013, p. 23-24.

Essa divisão é central ao argumento dworkiniano, porque permite que ele isole a atitude religiosa (em suas duas convicções) de questões sobre a existência ou não de Deus; era por isso que o religioso ateu compartilhava dessa atitude. Para Dworkin, é possível estabelecer um chão comum entre o teísta e o ateu na parte valorativa da religião por meio da atitude religiosa, ainda que eles não compartilhem a parte científica. Para fazer essa divisão, o autor apela para dois argumentos, o princípio de Hume e o dilema de Eutífron. Segundo o dilema de Eutífron, presente em um dos diálogos de Platão, temos a seguinte questão: Deus estabelece seus mandamentos porque os reconhece como bons, ou tais mandamentos são bons porque postulados por Deus? Em outras palavras, a bondade existe independentemente de Deus ou é criada por Ele?<sup>35</sup>

No esquema dworkiniano o dilema é desempatado pelo segundo argumento, o princípio de Hume. Este princípio estabelece que não é possível derivar proposições normativas a partir de proposições fáticas, ou nas formulações usuais, não é possível derivar um dever-ser de um ser<sup>36</sup>. Do fato de eu ver alguém em sofrimento – tomado apenas em si – eu não derivo razões para agir para reduzir esse sofrimento. Eu preciso de uma proposição valorativa prévia (“sofrimento é ruim”) para ter uma razão para agir (“logo, devo reduzir sofrimento”). Fatos do mundo não possuem propriedades morais *em si*. No caso de Deus,

O princípio de Hume estabelece que essas propriedades morais não podem derivar diretamente da onipotência e onisciência de Deus: nós não podemos derivar um dever-ser de um ser. Você pode sensatamente declarar que um Deus é bom e que seus comandos devem ser obedecidos apenas se você aceitar alguma premissa de fundo adicional sobre que valor você se apoia. Você pode supor que um Deus criou o universo e você também. Você pode supor que ele emitiu comandos como os Dez Mandamentos. Mas você não pode inferir apenas desses fatos que você tem qualquer razão moral para obedecer a esses comandos, ou que esses comandos vão conduzir a um estado de coisas moralmente bom, de fato, um estado de coisas desejável de qualquer modo. Você precisa de uma premissa adicional para basear a autoridade

<sup>35</sup> DWORKIN, 2013, p. 154-155; DWORKIN, 2011, p. 339-341.

<sup>36</sup> DWORKIN, 2013, p. 26-27; DWORKIN, 2011, p. 44-46. p. 341. O princípio de Hume atraiu muita atenção na história da filosofia. Existe ampla literatura defendendo a distinção, e uma literatura quase tão grande quanto no sentido oposto. Neste artigo, não tomo posição sobre a plausibilidade e os limites da distinção Humeana.

**Se Deus existe, ele é um fato do mundo. No linguajar de Dworkin, Deus estaria na parte científica das religiões, e não na parte valorativa. A importante consequência disso é que a parte valorativa seria independente de Deus mesmo para teístas, uma vez que apenas valores são capazes de gerar valores.**

de moral de Deus a partir de seu poder e conhecimento. Considere a analogia com governos. Governantes terrenos são legítimos apenas se satisfizerem certos princípios procedimentais e substantivos de legitimidade. Esse requisito filosófico vale tanto para a regra divina quanto para a regra mundana<sup>37</sup>.

Então, o desempate ocorre porque Deus não pode criar *ex nihilo*, por sua vontade, verdades morais, uma vez que isso violaria o princípio de Hume. Se Deus existe, ele é um fato do mundo. No linguajar de Dworkin, Deus estaria na parte científica das religiões, e não na parte valorativa. A importante consequência disso é que *a parte valorativa seria independente de Deus mesmo para teístas*, uma vez que apenas valores são capazes de gerar valores<sup>38</sup>.

### 3.1 Religião entre fatos e valores

Aqui entra a primeira objeção do teísta. Ele pode aceitar o requisito filosófico do parágrafo transcrito para governos terrenos, mas por que ele deveria achar que o princípio de Hume vale também na religião? Rafael Domingo e Mark Movsesian apontam que cristianismo, judaísmo e islamismo enxergam Deus como fato e valor supremos. Nas palavras de Movsesian, Deus é, para essas religiões, a própria “realidade moral objetiva”<sup>39</sup>. Para o religioso, é um erro pressupor que Deus está no universo da mesma forma que nós estamos e que Ele estaria sujeito à mesma separação lógica entre fatos e valores<sup>40</sup>. A diferença entre o presidente dos EUA e Deus é de tipo, não de grau, ou para usar o jargão filosófico, são dois jogos de linguagem distintos. O religioso pode concordar com Dworkin que autoridades terrenas estão sujeitas às constrações morais e políticas da legitimidade, mas Deus está em outro jogo. Sem o princípio de Hume, o dilema de Eutífron desempataria para o outro lado pelo argumento do teísta: não faz sentido perguntar se Deus reconhece o bem, porque *ele é o bem*<sup>41</sup>.

<sup>37</sup> DWORKIN, 2011, p. 341.

<sup>38</sup> DWORKIN, 2013, p. 28-29.

<sup>39</sup> DOMINGO, 2013, p. 377; MOVSESIAN, 2014.

<sup>40</sup> MOVSESIAN, 2014. Dworkin explicitamente argumenta que a separação entre parte científica e parte valorativa é uma questão de lógica. Cf. DWORKIN, 2013, p. 9.

<sup>41</sup> Para usar uma expressão recorrente entre religiosos, aceitar Deus e seus desígnios demanda um “salto de fé”. Um argumento sobre por que deveríamos aceitar os desígnios de Deus, que não depende de objetividade de valores é o de SMITH, 2014.

Caso Deus seja fato e valor, como o religioso (ao menos na visão de Domingo e Movsesian) pressupõe, a separação entre parte científica e parte valorativa da religião torna-se inviável. A atitude religiosa de Dworkin pode estar presente tanto em ateus quanto em teístas, mas ela *não exaure* as crenças valorativas destes. O teísta não diz um *nonsense* quando afirma sua crença na capacidade fundacional de Deus para criar valores<sup>42</sup>. O raciocínio do teísta tem implicações relevantes para valores políticos e para a definição da liberdade religiosa. Rafael Domingo comenta que a existência de Deus historicamente serviu para fundar valores político-morais, que nem por isso deixavam de ser religiosos também, e isso seria uma “questão de fato” para o autor<sup>43</sup>. Se essa reconstrução das crenças do teísta for plausível, podemos ver por que para ele não haveria problema em fundar comunidades políticas a partir de valores religiosos “emanados” por Deus:

Comunidades políticas também fariam bem em considerar, e até mesmo serem *fundadas sobre, valores religiosos na medida em que estes têm uma dimensão moral, ética ou política (...)* Se valores religiosos e verdades religiosas jazem no coração de uma comunidade política, então uma religião particular pode ser reconhecida como especial para aquela comunidade. Adicionalmente, se sistemas jurídicos podem considerar os valores particulares de uma religião como especiais, eles devem também *considerar a religião como especial na política, e não apenas como consequência da independência ética do indivíduo*<sup>44</sup>.

Importa perceber como a liberdade religiosa, para o teísta que adira ao argumento de Domingo, passa a ser fruto ela mesma de sua visão sobre a religião. Em outras palavras, para a comunidade “que faz bem em se fundar em valores religiosos” que Domingo considera, a liberdade religiosa só seria possível se ela fosse compatível com tais valores religiosos que estão na base da comunidade política. Nessa visão sobre religião, a posição liberal não é mandatória como

<sup>42</sup> Em todo caso, é importante destacar que reconhecer Deus como fundamento exclusivo da moralidade não significa dizer que acessamos a moralidade apenas por conhecimento de Deus. Junsnaturalistas católicos costumam gastar tinta destacando que Deus torna a moralidade acessível por revelação divina aos seus escolhidos, mas também por meio do uso da razão, que para esses autores figura como uma capacidade presente em todos os humanos. Cf. DOMINGO, 2013, p. 380; GEORGE, 1993, p. 11-14; FINNIS, 2011, p. 100-103.

<sup>43</sup> DOMINGO, 2013, p. 379,

<sup>44</sup> DOMINGO, 2013, p. 381-382, grifos meus.

o era na visão de Dworkin<sup>45</sup>. Tudo vai depender do que o deus daquela comunidade diz, ou seja, agora são as políticas e valores liberais que estão no banco traseiro em relação à religião.

Não devemos achar que uma visão como a de Domingo automaticamente nos leva para um cenário de obscurantismo ou autoritarismo religioso. Para autores católicos como Robert George e o próprio Domingo, o caráter da religião como um *bem básico de caráter reflexivo* – um propósito ou finalidade capaz de conferir inteligibilidade às ações humanas e que é endossado pelo indivíduo por meio de sua escolha racional – é o fundamento da liberdade religiosa<sup>46</sup>. Tentar coagir alguém a uma religião é danificar o próprio bem básico da religião<sup>47</sup>. Essa visão, é claro, não é compartilhada por todos aqueles que são religiosos. Muitos podem ter uma visão bem menos tolerante, ou então serem absolutamente intolerantes (por exemplo, há quem acredite que o melhor a se fazer com aqueles que não acreditam em Deus é forçá-los a acreditar, ou mesmo matá-los)<sup>48</sup>, e se comunidades forem fundadas nessas bases, não fará sentido falar para tais grupos em um direito de liberdade religiosa<sup>49</sup>.

Temos então duas concepções de religião, uma que aceita e outra que rejeita o princípio de Hume, respectivamente as concepções de Dworkin e de Domingo, que tomo como ilustrativa da posição de determinados religiosos. Como saber qual delas é melhor para nossa compreensão da liberdade religiosa? Neste ponto, voltamos à questão da epistemologia integrada dworkiniana. O argumento da epistemologia integrada demanda que consigamos apresentar nossas crenças como um todo coerente,

<sup>45</sup> DWORKIN, 2013, p. 145.

<sup>46</sup> GEORGE, 1993, p. 220-221; DOMINGO, 2013, p. 391.

<sup>47</sup> GEORGE, 1993, p. 222; DOMINGO, 2013, p. 389-390.

<sup>48</sup> Para efeitos de ilustração: (1) dois pastores norte-americanos celebraram o atentado em uma boate LGBTQ em Orlando em 2016: <https://www.washingtonpost.com/news/acts-of-faith/wp/2016/06/14/pastor-refuses-to-mourn-orlando-victims-the-tragedy-is-that-more-of-them-didnt-die/>; (2) existem 35 “grupos de ódio” cristãos (Christian Identity e Radical Traditional Catholicism) nos EUA atualmente: <https://www.splcenter.org/hate-map/>; (3) Estado Islâmico (EI) assume autoria de ataque terrorista em Londres: [http://brasil.elpais.com/brasil/2017/06/04/internacional/1496613230\\_454300.html](http://brasil.elpais.com/brasil/2017/06/04/internacional/1496613230_454300.html)

<sup>49</sup> Devemos tomar cuidado para não representarmos o religioso como um fanático. A vasta maioria dos religiosos adota uma postura ilustrada por “Dai, pois, a César o que é de César, e a Deus o que é de Deus” (Mateus 22:21). É paradigmático disso a postura dos entrevistados na Marcha para Jesus de 2017: mais de 70% concordava com o ensino de respeito aos gays nas escolas, e mais de 60% concordava com o direito da mulher de fazer sexo com quem bem entender. Fonte: [http://brasil.elpais.com/brasil/2017/06/16/politica/1497624155\\_222166.html](http://brasil.elpais.com/brasil/2017/06/16/politica/1497624155_222166.html)

**De outro, há a tomada de decisões políticas, a necessidade de se colocar fim a quaisquer processos de reflexão e deliberação para adotar um curso de ação em uma comunidade política. Para a reflexão filosófica, chegar a um impasse não é um problema em si. Para a política, é.**

mutuamente interdependente<sup>50</sup>. Domingo acusa Dworkin de ser reducionista em sua epistemologia por negar a possibilidade de valores transcendentais.<sup>51</sup> O único sentido que consigo ver para a ideia de valor transcendental nos termos de Domingo é como um valor criado por um “fato” específico, Deus, que estaria acima da lei de Hume. Parece-me plausível dizer que para Domingo o erro de Dworkin está em demandar que as crenças religiosas tenham a mesma gramática de nossas outras crenças morais, ou seja, a epistemologia dworkiniana não seria integrativa o suficiente por não ter espaço para o transcendental. Se esta for a acusação, acredito que estamos diante de um impasse: para aqueles que não acreditam em Deus, Dworkin estará correto<sup>52</sup>, para aqueles que acreditam, Domingo estará correto.

Neste ponto, gostaria de introduzir uma distinção que será fundamental para o desenvolvimento do texto. A distinção não vai resolver o impasse, ao contrário, irá torna-lo ainda mais dramático. De um lado, há a reflexão filosófica, o livre pensar sobre quaisquer questões. De outro, há a tomada de decisões políticas, a necessidade de se colocar fim a quaisquer processos de reflexão e deliberação para adotar um curso de ação em uma comunidade política. Para a reflexão filosófica, chegar a um impasse não é um problema em si. Para a política, é. Enquanto comunidades políticas nós ainda precisamos decidir o que vamos interpretar como religião e como liberdade religiosa para efeitos de nossa organização política e jurídica.

Quando temos em mente a distinção acima, vemos um aparente ponto de vantagem da abordagem de Dworkin: ela é desenhada para fazer melhor sentido de práticas políticas e jurídicas sobre o tema da liberdade religiosa em um Estado liberal e laico. O endosso de valores democráticos seculares e a defesa de direitos liberais torna a abordagem dworkiniana mais atrativa politicamente do que a abordagem de Domingo, ao menos na perspectiva de um liberalismo laico, porque Dworkin reconhece a independência ética dos indivíduos e não

<sup>50</sup> DWORKIN, 2011, p. 82-83.

<sup>51</sup> DOMINGO, 2013, p. 380-381.

<sup>52</sup> Para ser mais preciso, Dworkin *pode* estar certo. A não-existência de Deus não torna o argumento de Dworkin correto de modo automático. O mesmo vale para o argumento de Domingo. Da existência de Deus, não decorre de modo automático que ele esteja correto (seria necessário o Deus monoteísta das religiões abramônicas, e talvez mais uma série de proposições). Não é necessário, neste artigo, esmiuçar esses argumentos.

**Em outras palavras, no âmbito da decisão política, Dworkin estará certo para aqueles que concordam com ele, e errado para os que dele divergem. Uma decisão política tomada nestes termos será celebrada por uns e ressentida por outros, e não há nada que a reflexão filosófica possa fazer para tornar a situação menos indigesta.**

distingue valorativamente entre crenças. Em miúdos, a abordagem dworkiniana “combina” bem com o conjunto de valores do Estado liberal. Por outro lado, preferir o modelo de Domingo é endossar uma pior concepção de religião em relação a tais valores e direitos. Tomemos, por exemplo, as crenças e valores liberais relativos à liberdade sexual ou artística. Para a abordagem de Domingo, liberdades sexuais ou artísticas existem somente se forem compatíveis com os ditames do Deus da religião em questão. Em outras palavras, ocorre uma situação semelhante com a da liberdade religiosa na comunidade fundada em valores religiosos que acabamos de ver. A extensão desses direitos depende de sua compatibilidade com os valores religiosos que “jazem no coração de uma comunidade política”<sup>53</sup>.

No entanto, é necessário reconhecer que a escolha pelo modelo dworkiniano se dá a partir de valores liberais e da epistemologia integrada do autor, que não considera o transcendental de Domingo. Para o religioso, caso optemos pelo modelo de Dworkin, nós ainda estaremos sendo parciais, nós estaremos protegendo “apenas uma parte da religião, não a religião em sua completude”<sup>54</sup>. Isso porque a concepção de religião adotada na compreensão dworkiniana de liberdade religiosa é diferente da concepção de religião que os religiosos teístas (ao menos na visão de Domingo) adotam. Em outras palavras, no âmbito da decisão política, Dworkin estará certo para aqueles que concordam com ele, e errado para os que dele divergem. Uma decisão política tomada nestes termos será celebrada por uns e ressentida por outros, e não há nada que a reflexão filosófica possa fazer para tornar a situação menos indigesta<sup>55</sup>.

### 3.2 Religião como bem básico reflexivo e como bem comum

Há uma segunda objeção do religioso que gostaria de analisar e que tem impactos jurídicos e políticos relevantes. A estratégia dworkiniana visa encontrar na sua definição de atitude religiosa aquilo que é o cerne da prática religiosa e então entende que é isso que deve ser protegido. Alguns religiosos podem argumentar que a independência

<sup>53</sup> Em uma primeira versão deste texto, de 2017, o parágrafo estava redigido na segunda pessoa do plural (“Nós endossamos valores liberais e laicos...”). O infeliz andar da política e da sociedade me tornou cético em relação à extensão deste “nós”.

<sup>54</sup> DOMINGO, 2013, p. 388.

<sup>55</sup> Retomarei este ponto mais adiante.



ética não é o que há de valioso na religião. Eles podem dizer que a religião, em si, possui um valor intrínseco. Para explorar esse argumento, vou me valer principalmente das ideias de Robert George.

Na análise da objeção anterior, mencionei que para Domingo e George a religião é um *bem básico de caráter reflexivo*. O que isso significa? Um bem básico é algo capaz de fundamentar uma ação que vise realizar esse bem sem que o apoio a outros motivos ou razões que não ele mesmo seja necessário, ou seja, “[c]omo razões básicas para ação, o valor dos bens intrínsecos [básicos] não pode (e não precisa) ser inferido de razões mais fundamentais para ação”<sup>56</sup>. Os bens humanos básicos são aspectos fundamentais da realização (*flourishing*) dos seres humanos e fazem parte da natureza humana. Segundo a tradição jusnaturalista, são bens “auto-evidentes” e “in-demonstráveis”<sup>57</sup>. Alguns destes bens básicos são também reflexivos: eles só podem ser realizados quando o indivíduo, a partir de sua escolha racional, se engaja voluntariamente na realização do bem<sup>58</sup>.

O passo seguinte é saber se religião é um bem básico. George aponta para o fato bastante humano de nós desde sempre nos questionarmos sobre algo “maior do que nós mesmos”, sobre a possibilidade de uma fonte de valor e sentido para nossas vidas que seja suprema, e sobre se nós podemos nos conectar com essa fonte. Essas são perguntas religiosas por excelência, feitas tanto por teístas quanto por ateus, as respostas variando fortemente entre esses dois grupos, e dentro de cada um deles. O ponto de George é que nosso engajamento com essas questões se dá sem que precisemos recorrer a razões de apoio para que esse engajamento faça sentido. As questões “bastam em si mesmas”. Por isso há aqui um bem básico, cuja participação se dá pela investigação dessas questões e – caso respondamos afirmativamente a questão da existência de uma fonte de valor supremo – pela tentativa de nos conectarmos com tal fonte<sup>59</sup>.

Em uma compreensão da religião como bem básico, o Estado deve fomentar seu desenvolvimento, uma vez que ela integra a plena realização da natureza humana. Disso não decorre, porém, que o Estado tenha o direito de obrigar indivíduos a se engajarem em

<sup>56</sup> GEORGE, 1993, p. 12.

<sup>57</sup> GEORGE, 1993, p. 12-13.

<sup>58</sup> GEORGE, 1993, p. 14.

<sup>59</sup> GEORGE, 1993, p. 220-221.

quaisquer práticas religiosas. George aponta que a religião é reflexiva, da mesma maneira que a amizade: você não pode obrigar alguém a ser seu amigo contra a vontade desse alguém. Obrigar alguém a praticar determinada religião é uma perversão do bem básico da religião, da mesma maneira que obrigar alguém a praticar atos de amizade contra sua vontade é uma perversão do bem básico da amizade. Para que algo seja efetivamente uma expressão do bem básico nestes casos é necessário um engajamento voluntário e autêntico<sup>60</sup>. Era por isso que como vimos antes, para George, a liberdade religiosa é ela mesma decorrente da compreensão da religião como um bem básico<sup>61</sup>.

Liberdade religiosa aqui tem, podemos dizer, dois níveis. Em um primeiro nível, o Estado deve proteger as práticas religiosas dos indivíduos contra aqueles que querem cercear essa liberdade por motivações de cunho também religioso. Em outras palavras, não se deve interferir na religiosidade alheia com base em razões religiosas. O segundo nível, mais abrangente, é que a religião como bem básico fornece uma razão poderosa para a não-proibição de práticas religiosas. Para George, na ausência de uma razão conclusiva (*conclusive reason*) pela proibição, como há no caso da proibição da escravidão ou sacrifícios humanos religiosamente motivados, para ficarmos com os exemplos do autor, a religião fornece uma razão conclusiva no sentido contrário, para a não-proibição. Isso, na prática, significa que ausentes poderosos motivos em prol de restrições, religiosos podem gozar de exceções ou privilégios em relação a não religiosos para realizar determinadas práticas, desde que tais práticas sejam importantes para a expressão da religiosidade<sup>62</sup>.

Para compreendermos este último ponto, voltemos ao caso dos sacrifícios animais que vimos anteriormente. O argumento de George implica que naquele caso haveria uma razão adicional, por se tratar de uma prática religiosa, contra a proibição. Nesta abordagem, nós não vemos a questão sobre quais razões são aceitáveis para cercear um direito geral à independência ética, mas sim sobre quais razões

<sup>60</sup> GEORGE, 1993, p. 222.

<sup>61</sup> À bem da verdade, o argumento de George neste ponto é quase inteiramente dependente do que a Igreja Católica estabeleceu no Concílio Vaticano II. Não vejo por que razão deveríamos aceitar essa parte do argumento para a religiosidade em geral, e não apenas para o catolicismo, em todo caso, não há necessidade análise desse argumento aqui. Cf. GEORGE, 1993, p. 223-224.

<sup>62</sup> GEORGE, 1993, p. 222-223.

(que devem ser muito mais poderosas) poderiam cercear a realização de um bem básico. Supondo que no caso os sacrifícios dos animais fossem tão cruéis quanto as vaquejadas, essa crueldade com os animais precisaria ser uma razão conclusiva, ou no jargão constitucional americano, *compelling*<sup>63</sup>, para haver a proibição<sup>64</sup>. Os religiosos, por serem religiosos, disporiam de um caso melhor do que os vaqueiros<sup>65</sup>.

Fomentar a religião por ela ser um bem básico também tem uma dimensão positiva. Um governo pode, dentre outras coisas, incentivar práticas religiosas, realizar parcerias com igrejas e entidades religiosas para a realização de determinados objetivos, fornecer isenções fiscais e financiar eventos importantes para igrejas, porque ao fazer isso o governo contribui para a realização de um bem básico que integra a plena realização humana. Nas palavras de George, “[o] valor intrínseco da religião, considerado como um bem humano, fornece uma razão (...) não apenas para o governo respeitar a liberdade religiosa, mas também para encorajar e apoiar a reflexão, fé e prática religiosas”<sup>66</sup>. O autor destaca, porém, que existem limitações às formas por meio das quais um governo pode fomentar a religião, em especial limitações decorrentes da própria estrutura da religião como um bem básico reflexivo. Por exemplo, caso o governo interfira de maneira excessiva, a entidade religiosa pode acabar capturada pela agenda do governo<sup>67</sup>.

A ideia de religião como um bem básico, assim como a negação do princípio de Hume, tem a consequência de destronar a posição liberal de seu caráter mandatário. Nós temos razão para aceitar o argumento de George em detrimento ao de Dworkin? Isso vai depender de três pontos: (1) se sua teoria dos bens básicos é plausível, (2) se a religião realmente é um bem básico, e (3) se a concepção do bem básico da religião *apresentada por ele* realmente é a que melhor *explica o que há de valioso* na religiosidade. As questões (1) e (2) fogem ao escopo do artigo, uma vez que

<sup>63</sup> O próprio autor utiliza o termo “compelling” em GEORGE, 1999, p. 134.

<sup>64</sup> Não pretendo analisar se a crueldade seria uma razão desse tipo no presente artigo.

<sup>65</sup> GEORGE, 1999, p. 134: “A concern for religion, that is to say, gives people reason to support and enact certain public policies that they would have less or no reason to support or enact were it not for the value of religion”.

<sup>66</sup> GEORGE, 1993, p. 225.

<sup>67</sup> GEORGE, 1993, p. 225-226.

**Não precisamos discutir a plausibilidade de bens básicos que decorrem da própria natureza humana. Essa liberalidade é possível porque o foco na discussão sobre liberdade religiosa nos auxilia a ter maior clareza sobre o que deve ser valorizado e protegido nas práticas religiosas, sem que um engajamento mais profundo com questões meta-éticas seja necessário.**

demandariam um engajamento detalhado com a tradição jusnaturalista de John Finnis<sup>68</sup> e seus seguidores. A terceira questão, no entanto, pode ser analisada, ainda que de maneira incompleta, quando novamente nos voltamos para a discussão sobre o que demanda a liberdade religiosa<sup>69</sup>.

Para analisar (3), podemos tanto assumir que (1) e (2) foram respondidas satisfatoriamente, quanto assumir mais modestamente que religião é algo reconhecido como importante em nossa forma de vida particular, localizada no tempo e no espaço<sup>70</sup>. Não precisamos discutir a plausibilidade de bens básicos que decorrem da própria natureza humana. Essa liberalidade é possível porque o foco na discussão sobre liberdade religiosa nos auxilia a ter maior clareza sobre o que deve ser valorizado e protegido nas práticas religiosas, sem que um engajamento mais profundo com questões meta-éticas seja necessário. Isso *não* significa dizer que o foco na liberdade religiosa é capaz de resolver definitivamente a disputa entre Dworkin e jusnaturalistas como George, apenas que podemos compreender o que está em jogo.

George afirma que a religião é a prática de refletir sobre questões últimas a respeito da origem da vida e de seu sentido, sendo que essa reflexão pode envolver a tentativa de conexão com Deus, deuses ou algo do tipo<sup>71</sup>. Tomada até esse ponto, a concepção de George é extremamente semelhante à de Dworkin, talvez até mais ampla, já que contemplar uma resposta negativa também é participar do bem básico da religião, ainda que de forma imperfeita<sup>72</sup>. Porém, George vê a religião também como um *bem-comum*, ou seja, um bem cuja realização se dá em comunidade<sup>73</sup>, enquanto Dworkin enfatizava o caráter individual da prática religiosa, uma vez que a independência ética era do indivíduo em relação ao Estado e a comunidade<sup>74</sup>.

<sup>68</sup> FINNIS, 2011.

<sup>69</sup> O que significa admitir que posso estar errado a depender de como efetivamente respondemos (1) e (2) e de como relacionamos essas respostas com (3).

<sup>70</sup> Sobre nossa forma de vida moderna e as alterações que ela provoca em nossa forma de pensarmos questões éticas e políticas, ver, em geral, WILLIAMS, 2005a, capítulos 02 e 03.

<sup>71</sup> GEORGE, 1999, p. 133.

<sup>72</sup> GEORGE, 1999, p. 132-133. Ver também FINNIS, 2011, p. 89-90.

<sup>73</sup> GEORGE, 1999, p. 133. A definição de bem comum é mais complexa que isso, mas não é o foco do argumento aqui.

<sup>74</sup> Domingo acusa Dworkin de representar a religião como algo excessivamente individual e

Essa visão sobre religião permite a George argumentar que, enquanto bem básico realizado comunalmente, a religião pode ser fomentada (há um “motivo racional”<sup>75</sup>) pelo governo. O exemplo mais importante diz respeito ao ensino religioso nas escolas, como parte da grade curricular regular dos alunos. George entende se tratar de algo plenamente aceitável e até desejável, na medida em que isso fomenta o bem básico<sup>76</sup>. Se fôssemos sociedades religiosamente homogêneas, isso não seria problemático. No entanto, como o próprio George reconhece, somos caracterizados por divergências religiosas profundas<sup>77</sup>. Ao menos nas democracias ocidentais, sob um mesmo Estado existem diversas crenças religiosas, muitas vezes incompatíveis em termos de valores, mandamentos e formas de expressão. Surgem dois desafios para uma visão como a de George: em primeiro lugar, como definir quais são as comunidades religiosas? Em segundo lugar, como dar conta dos desacordos que existem dentro dessas próprias comunidades?<sup>78</sup>

Não é possível insistir na ideia de religião como bem básico *realizado em comunidade* sem enfrentar esses dois pontos. Sobre o primeiro deles, obrigar alunos de uma escola no Brasil a terem catequese irá violar a liberdade religiosa de boa parte do corpo discente<sup>79</sup>. Fornecer subsídios para transmissão de programas de rádio religiosos (outro exemplo de George de fomento ao bem básico)<sup>80</sup> vai trazer uma discussão jurídica infundável sobre se um programa ateu militante poderia ou não pleitear também o subsídio. Em suma: não há como fomentar um bem comum se não sabemos o que é *comum*. Nós po-

---

idiossincrático. Cf. DOMINGO, 2013, p. 386-387.

<sup>75</sup> GEORGE, 1993, p. 225.

<sup>76</sup> GEORGE, 1999, p. 135.

<sup>77</sup> GEORGE, 1993, p. 220.

<sup>78</sup> É ilustrativo desses desacordos internos a uma “comunidade religiosa” a diferença de opiniões que existe entre os evangélicos da Marcha para Jesus e a Bancada Evangélica do Congresso Nacional. Informação disponível em: [http://brasil.elpais.com/brasil/2017/06/16/politica/1497624155\\_222166.html](http://brasil.elpais.com/brasil/2017/06/16/politica/1497624155_222166.html).

<sup>79</sup> Em minha leitura, existe uma ambiguidade no texto de George. Por ensino religioso, ele parece se referir ao ensino confessional, de endosso ao conjunto de crenças, não a aulas sobre as várias religiões do mundo, por exemplo. Se for realmente isso, meu exemplo não apenas permanece intocado como também George teria problemas para dizer por que um ateu militante não poderia reivindicar o direito de dar aulas sobre “religião”. O Supremo Tribunal Federal, em 2017, se manifestou favoravelmente ao ensino confessional nas escolas públicas, em uma decisão que a meu ver é um equívoco. “Discuto essa questão em A lambança do STF e o ideal de laicidade, disponível em: [http://www.huffpostbrasil.com/daniel-murata/a-lambanca-do-stf-e-o-ideal-da-laicidade\\_a\\_23225533/](http://www.huffpostbrasil.com/daniel-murata/a-lambanca-do-stf-e-o-ideal-da-laicidade_a_23225533/)

<sup>80</sup> GEORGE, 1999, p. 135.

**Existe uma pluralidade de crenças religiosas, essa pluralidade deve ser fomentada pelo Estado, mas ao tentar fazê-lo, o Estado não consegue entregar o que promete, seja porque não existem recursos para isso, seja porque as crenças religiosas são incompatíveis com outros valores relevantes ou mesmo com outras convicções religiosas.**

demos ser uma comunidade *política*, mas não ser uma comunidade *de fé*, ou seja, a comunidade ao qual o Estado deve prestar contas não necessariamente é a mesma comunidade que partilha uma religião, por isso não faria sentido dizer que o Brasil ou os Estados Unidos são comunidades de fé por partilharem uma crença comum.

Sobre o segundo desafio, mesmo quando nos deparamos com o que à primeira vista é uma comunidade religiosa bem-definida, uma análise mais cautelosa e desprovida de preconceitos revelará, via de regra, grupos por diversas vezes muito heterogêneos, como no caso das diferenças entre a umbanda e o candomblé, ou os diversos ramos do budismo, como mahayana e theravada. O que deve o Estado fazer em relação aos desacordos “internos” dessas comunidades religiosas? Deve priorizar o argumento da maioria dentre eles? Deve se engajar nas suas discussões “teológicas” para averiguar quem tem razão? Deve tratar cada uma dessas posições divergentes como dando origem a grupos outros que não o grupo “original”? Em outras palavras, o que exatamente o Estado vai fomentar se mesmo dentro de uma hipotética comunidade de fé há divergências sobre o que a expressão da religiosidade requer?

Seria possível insistir na defesa da religião como bem comum ao dizer que o Estado deve fomentar todas essas formas de expressão religiosa. Caso existam diversas comunidades de fé ou divergências dentro de uma mesma comunidade, o Estado deve buscar servir bem a todas as comunidades e interpretações. Essa solução é atrativa porque busca conciliar a visão de George com uma realidade que vivemos. No entanto, trata-se de uma resposta impraticável, porque nos colocaria o mesmo problema da resposta que o TJ-RS deu ao caso da liberdade religiosa. Existe uma pluralidade de crenças religiosas, essa pluralidade deve ser fomentada pelo Estado, mas ao tentar fazê-lo, o Estado não consegue entregar o que promete, seja porque não existem recursos para isso, seja porque as crenças religiosas são incompatíveis com outros valores relevantes ou mesmo com outras convicções religiosas. Muitas denominações religiosas são contrárias ao ensino de outros corpos doutrinários que não os seus, se todas essas denominações pleitearem ao Estado o direito à educação religiosa nas escolas, o que se consegue é uma situação caótica. Como vimos na sub-seção anterior, o fato de Deus em algumas religiões ser fato e valor tornaria difícil de conciliar as diversas demandas religiosas

das igrejas. Isso só seria aceitável, para as igrejas, se seus respectivos deuses aceitassem a liberdade religiosa. Os problemas de entender a liberdade religiosa como um direito especial ressurgem a todo o momento. A solução “bem comum + pluralismo” não conseguiria, ao cabo, agradar a ninguém<sup>81</sup>.

Contra esses desafios, a abordagem dworkiniana se sai melhor, porque trata a expressão da religiosidade como um elemento privado dos cidadãos: como componente da independência ética, é algo que deve ser protegido, indivíduo a indivíduo, caso o Estado se pretenda legítimo. George admite que em casos concretos razões prudenciais podem “militar contra” determinadas políticas de fomento à religião. Essas razões prudenciais fazem com que o fomento “positivo” à religião seja sempre bastante flexível<sup>82</sup>. Isso, no entanto, apenas atenua os dois desafios. Por prudência, eu deixo de adotar uma política de resultados incertos. No entanto, eu ainda precisarei saber definir as comunidades religiosas relevantes, bem como de um método para proceder com seus desacordos internos se eu quiser insistir em uma realização comunal da religião; e a tentativa de atender a todas as possíveis comunidades religiosas, como vimos, não está disponível.

George teria um último contra-argumento. O elemento comunal costuma ser parte constitutiva das doutrinas religiosas convencionais. O autor aponta que é assim para o catolicismo<sup>83</sup>. Um dos trechos bíblicos mais famosos é a declaração de Cristo de que “(...) onde estiverem dois ou três reunidos em meu nome, aí estou eu no meio deles”<sup>84</sup>. O modelo de George pode ter os problemas que apontamos, mas o de Dworkin simplesmente não teria espaço para esse elemento central das religiões convencionais. Caso tomemos essa crítica isoladamente como uma reclamação sobre a incapacidade da teoria dworkiniana de proteger a religião, ela é insuficiente. Comunidades religiosas (quando existem) estariam protegidas pela independência

<sup>81</sup> A seguinte anedota é ilustrativa desses problemas. Duas mães conversavam junto ao portão da escola, enquanto esperavam por seus filhos. Uma das mães demonstrava indignação com a “falta de moral no mundo” e a “desvalorização da família”. Em determinado ponto da conversa, ela exclamou que esses problemas seriam resolvidos se a juventude tivesse aulas de religião e sobre Deus nas escolas, da mesma maneira que tem aulas de matemática e física. A outra mãe, após um suspiro, retrucou: “De todas as religiões, ou só da sua?”.

<sup>82</sup> GEORGE, 1999, p. 135; GEORGE, 1993, p. 226.

<sup>83</sup> GEORGE, 1993, p. 224.

<sup>84</sup> (Mateus 18:20)

**Em síntese, ao proteger a independência ética de cada indivíduo, práticas comunitárias de religiosidade estão também protegidas, não em si mesmas, mas como formas de expressão dos indivíduos. O que está ausente aqui é uma razão *a priori* em favor desta ou daquela religião.**

ética, na medida em que essas comunidades são expressões das duas convicções religiosas de valor, as convicções, em si, pertencentes aos indivíduos. Um governo agiria de maneira ilegítima se restringisse as práticas religiosas comunitárias sem a apresentação de razões que tratam os religiosos com igual consideração em relação aos demais. Quando olhamos para nossas sociedades, imersas em divergências, a ênfase dworkiniana no indivíduo é uma melhor maneira de garantir a expressão da religiosidade dos cidadãos.

Em síntese, ao proteger a independência ética de cada indivíduo, práticas comunitárias de religiosidade estão também protegidas, não em si mesmas, mas como formas de expressão dos indivíduos. O que está ausente aqui é uma razão *a priori* em favor desta ou daquela religião<sup>85</sup>. Em um Estado liberal e laico há, no mínimo, motivos políticos para preferir a abordagem de Dworkin, e conforme tentei demonstrar, motivos teóricos também. No entanto, muitos religiosos poderiam, com razão, reclamar que sua religiosidade não está sendo adequadamente protegida no modelo dworkiniano, uma vez que o direito geral à independência ética comporta restrições não-discriminatórias que podem conflitar com partes relevantes da doutrina religiosa. Neste ponto, a primeira objeção ao modelo dworkiniano volta a ganhar destaque, e talvez não haja uma solução capaz de conciliar as crenças religiosas e os valores (liberais) capazes de impor restrições não-discriminatórias. Pode ser que, ao cabo, uma teoria como a de Dworkin seja incapaz de explicar adequadamente o que há de valioso na religião segundo os religiosos.

#### 4. CONCLUSÃO: DECISÃO POLÍTICA E PERDAS

No artigo, busquei reconstruir a compreensão de Dworkin sobre religião e liberdade religiosa. Essa compreensão é fundamentada em compromissos filosóficos do autor com sua teoria conceitual interpretativa e com seu realismo não-lastreado. Expus o argumento de Dworkin contra duas possíveis objeções que religiosos poderiam ter. A primeira delas estabelece que Deus não se sujeita ao princípio de

<sup>85</sup> Dworkin poderia aceitar sem problemas que benefícios fossem concedidos a uma determinada igreja, desde que isso não figure como tratamento desigual em relação aos demais cidadãos. O problema principal para ele consiste em tratar preferencialmente determinado grupo de pessoas meramente por serem de determinada religião. Há vários exemplos de como sua teoria funcionaria em casos concretos em DWORKIN, 2013, p. 137-146.



**Em termos de filosofia jurídica e política, religião e liberdade religiosa são alguns dos elefantes na sala do liberalismo político, em parte porque o desacordo entre religiosos e liberais não é apenas político e moral, mas também religioso: liberais podem não trazer pontos de vista religiosos para a moralidade e para a política, mas religiosos podem querer fazê-lo.**

Hume. Contra esse argumento, concluí que moral e religião podem ser vistas como realidades distintas e que por isso o religioso poderia ter razão, desde que Deus exista. A segunda objeção dizia que a religião é um bem básico reflexivo e comunal, de modo que a leitura de Dworkin a distorce ao representá-la como excessivamente individual. Contra essa reclamação, argumentei que a teoria de George teria desafios a meu ver insuperáveis devido ao nosso contexto religiosamente plural, no entanto disso não decorre que Dworkin esteja automaticamente correto.

Em termos de filosofia jurídica e política, religião e liberdade religiosa são alguns dos elefantes na sala do liberalismo político, em parte porque o desacordo entre religiosos e liberais não é apenas político e moral, mas também *religioso*: liberais podem não trazer pontos de vista religiosos para a moralidade e para a política, mas religiosos podem querer fazê-lo. Pessoas religiosas podem se apegar à primeira objeção, e com ela argumentar de maneira sincera que arranjos liberais e democráticos contemporâneos não protegem realmente sua religiosidade. Elas podem ainda assumir uma postura paternalista, e endossar o argumento do bem básico comunal, defendendo que uma comunidade de fé deva ser criada, como um ideal religioso. Afinal, é um elemento recorrente das doutrinas religiosas o elemento da conversão dos não-crentes. Essas situações colocam a seguinte questão: como agir politicamente em relação a tais religiosos?

Neste ponto da conclusão eu gostaria de marcar uma divergência minha em relação ao argumento de Dworkin. A insistência do autor em buscar coerência nas crenças dos indivíduos faz com que suas concepções sejam más representações do que as pessoas realmente acreditam. É um mote típico da filosofia dworkiniana a ideia de que as pessoas muitas vezes “compreenderam mal o fundamento de suas próprias convicções”<sup>86</sup>, no entanto, talvez essa não seja a melhor forma de interpretar as crenças dos indivíduos, e em especial, talvez essa não seja a melhor forma de elaborar um argumento de filosofia política, como é o argumento sobre liberdade religiosa.

Caso sejamos liberais democratas, talvez devamos seguir o conselho

<sup>86</sup> DWORKIN, 2009, p. IX.

de Bernard Williams. Em uma discussão sobre liberalismo, Williams chamou a atenção para o fato de que é mais respeitoso tratar aquilo que as pessoas veem como uma perda como sendo, de fato, uma perda, e que dela poderá surgir ressentimento<sup>87</sup>. No caso em questão, a postura mais respeitosa a se adotar em relação aos religiosos que se sentem ofendidos ou prejudicados por políticas liberais não é dizer a eles que suas crenças em Deus como um “fato científico” são irrelevantes para sua própria religiosidade, e explicar a eles, da maneira dworkiniana, por que eles estão equivocados na compreensão de suas próprias crenças. Nós deveríamos, ao contrário, reconhecer que de fato algo que muitos religiosos consideram valioso não está adequadamente protegido por nossos arranjos liberais e que esse algo pode vir a ser sacrificado em prol de valores que nós, liberais democratas, reputamos mais importantes.

Ao cabo, parece-me que Dworkin acaba por “esperar demais” ao acreditar que teístas e ateus poderiam concordar que a existência ou inexistência de Deus não tem qualquer importância para a moralidade ou para a política<sup>88</sup>. Ao tratar o desafio da religião como um problema filosófico, possível de ser resolvido por meio de argumentos filosóficos, Dworkin acaba perdendo de vista o fato bastante humano de que a religiosidade é uma questão de fé.

---

<sup>87</sup> Neste ponto estou de acordo, acredito, com a exposição de Bernard Williams em *Liberalism and Loss*. Cf. WILLIAMS, 2001. Ver também WILLIAMS, 2005b, p. 84-85: “The state enacts, by quite proper process, some measure in the name of equality, say, which restricts the activities of some people. Those people oppose it, and let us suppose that they oppose it on principle: they do not accept the ideal of equality, or this application of it, or this way of going about it. They certainly regard the measure as a restriction on their liberty (...) Dworkin patiently explains to them that they are simply wrong in thinking this; they may think that there is a cost in liberty, their liberty, but there is not. This is exactly the attitude that Rousseau thought appropriate, and it seems to me just as objectionable now as it was with him (...) We should take seriously the idea that if, under certain conditions, people think that there is a cost in liberty, then there is. Taking that idea seriously, I suggest, is a condition not only of taking seriously the idea of political opposition, but of taking our political opponents themselves seriously”.

<sup>88</sup> DWORKIN, 2013, p. 147.

## REFERÊNCIAS

DOMINGO, Rafael. "Religion for Hedgehogs? An argument against the Dworkinian Approach to Religious Freedom". *Oxford Journal of Law and Religion*, Vol. 2, Nº 2, 2013.

DWORKIN, Ronald. *A matter of principle*. Cambridge, USA: Harvard University Press, 1985.

DWORKIN, Ronald. *Law's empire*. Cambridge: Harvard University Press, 1986.

DWORKIN, Ronald. *Domínio da Vida*. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

DWORKIN, Ronald. *Justice for Hedgehogs*. Cambridge: Harvard University Press, 2011.

DWORKIN, Ronald. *Religion Without God*. Cambridge: Harvard University Press, 2013.

FINNIS, John. *Natural Law and Natural Rights*. Oxford: Oxford University Press, 2011.

FISH, Stanley. "Deeper than God: Ronald Dworkin's Religious Atheism". *The New York Times*, September 23, 2013. Disponível em: <https://opinionator.blogs.nytimes.com/2013/09/23/deeperthangodronalddworkinsreligiousatheism/>

GEORGE, Robert P. *Making Men Moral – Civil Liberties and Public Morality*. Oxford: Clarendon Press, 1993.

GEORGE, Robert P. *In Defense of Natural Law*. Oxford: Oxford University Press, 1999.

MOVESIAN, Mark. "Religion Without God" (resenha). *First Things*, October 31, 2013. Disponível em: <https://www.firstthings.com/blogs/firstthoughts/2013/10/religionwithoutgod>

MURATA, Daniel Peixoto. *A lambança do STF e o ideal de laicidade*. Huffpost Brasil. Disponível em: [http://www.huffpostbrasil.com/daniel-murata/a-lambanca-do-stf-e-o-ideal-da-laicidade\\_a\\_23225533/](http://www.huffpostbrasil.com/daniel-murata/a-lambanca-do-stf-e-o-ideal-da-laicidade_a_23225533/)

SMITH, Steven. "Is God Irrelevant?". *Boston University Law Review*, Vol. 94, 2014.

WILLIAMS, Bernard. "Liberalism and Loss". In: LILLA, Mark; DWORKIN, Ronald; SILVERS, Robert (Eds). *The Legacy of Isaiah Berlin*. New York: New York Review of Books, 2001.

WILLIAMS, Bernard; HAWTORN, G. (ed.). *In the Beginning was the Deed – Realism and Moralism in Political Argument*. Princeton: Princeton University Press, 2005a.

WILLIAMS, Bernard. “From Freedom to Liberty: The Construction of a Political Value”. In: WILLIAMS, Bernard; HAWTORN, G. (ed.). *In the Beginning was the Deed – Realism and Moralism in Political Argument*. Princeton: Princeton University Press, 2005b.

WITTGENSTEIN, Ludwig. *Philosophical Investigations, 4th ed.* Edited by P. M. S. Hacker and Joachim Schulte. Oxford: Wiley-Blackwell, 2009.

## NOTÍCIAS

<https://www.nexojournal.com.br/expresso/2017/01/18/Como-est%C3%A1-a-discuss%C3%A3o-sobre-a-legalidade-do-sacrif%C3%ADcio-religioso-de-animais>

<https://www.washingtonpost.com/news/acts-of-faith/wp/2016/06/14/pastor-refuses-to-mourn-orlando-victims-the-tragedy-is-that-more-of-them-didnt-die/>

<https://www.splcenter.org/hate-map>

[http://brasil.elpais.com/brasil/2017/06/04/internacional/1496613230\\_454300.html](http://brasil.elpais.com/brasil/2017/06/04/internacional/1496613230_454300.html)

[http://brasil.elpais.com/brasil/2017/06/16/politica/1497624155\\_222166.html](http://brasil.elpais.com/brasil/2017/06/16/politica/1497624155_222166.html)

Todos os links foram acessados em 05 de julho de 2019.

# A NATUREZA DO DIREITO AUTORAL: UMA BREVE REFLEXÃO À LUZ DA TEORIA DOS DIREITOS INTELECTUAIS

**Matheus Ferreira  
Bezerra**

Professor da Universidade  
do Estado da Bahia (UNEB).  
Mestre em Direito pela  
Universidade Federal da  
Bahia (UFBA). Advogado.  
Integra o Grupo de Pesquisa  
Propriedade Intelectual e  
Novas Tecnologias da UFBA  
e a Comissão de Propriedade  
Intelectual da OAB/BA.  
matheusferreirabezerra@  
gmail.com

**Recebido:** julho 21, 2019.

**Aceito:** junho 16, 2020.

The nature of copyright law:  
a brief reflection under the  
intellectual property theory

## RESUMO

O presente trabalho faz uma abordagem sobre a natureza da propriedade intelectual, em especial do direito autoral, que apresenta intensos debates doutrinários para a compreensão de sua essência. Neste sentido, são feitas abordagens acerca da teoria dos direitos intelectuais, e seus reflexos na classificação romana dos direitos, em busca de um sistema de proteção mais condizente com a realidade atual dos bens intelectuais, a partir de breves reflexões sobre a essência destes, a sua receptividade pelo direito e da aplicabilidade dos direitos reais sobre os mesmos.

**Palavras-chave:** Direito de Propriedade; Direito Pessoal; Repersonalização.

## Abstract

The article seeks to bring a new approach to the nature of intellectual property, mainly copyright law, based on doctrinal debates to understand its essence. In this sense, we promote debates about the theory of intellectual rights and their reflexes in the classification of rights. We seek a protection system in line with the current reality of intellectual property based on brief reflections on its essence, its receptivity by law and on the applicability of Real Estate rights related to intellectual property rights.

**Keywords:** Property Rights; Personal Right; Repersonalization.

## 1. INTRODUÇÃO

A discussão sobre a natureza jurídica da propriedade intelectual tem sido um tema de bastante relevância no mundo atual e merece destaque pelos estudiosos do tema, sobretudo, por se tratar de uma fase importante de delimitação do espaço deste ramo jurídico.

Com efeito, em se tratando de direito privado, a relação decorrente da propriedade intelectual se mostra relativamente recente na história da humanidade, posto que, a despeito do homem sempre ter realizado a produção intelectual, a sua proteção começou a ocorrer de forma mais corriqueira a partir dos séculos XVII e XVIII, através das leis inglesas, para, somente depois, ganhar maior destaque ao redor do mundo.

Nesse sentido, a propriedade intelectual, composta pela propriedade industrial e pelos direitos autorais, que ganhou maior destaque a partir do século XX, com uma crescente demanda econômica de produtos desta natureza, sobretudo, de cunho cultural e científico, além da internacionalização que promove a elevação dos negócios de natureza intelectual em escala mundial, transcendendo as fronteiras nacionais e ascendendo os alertas de proteção pelos países, em especial dos mais desenvolvidos.

Doravante, com a valorização das criações e das invenções, surgiram também a busca pela compreensão jurídica sobre este novo fenômeno, o que permitiu uma progressiva construção jurídica e um debate que se estende até os dias atuais, para se compreender qual o melhor enquadramento a ser dado ao direito autoral, uma vez que, reconhecido como misto, ora é considerado direito pessoal ora direito de propriedade.

Por conseguinte, o presente trabalho visa apresentar um estudo sobre a natureza jurídica da propriedade intelectual, em especial do direito autoral, decorrente de sua forma de “apropriação”, como reconhecida pelo direito brasileiro, a fim de se apresentar um tratamento mais condizente com a sua realidade enquanto fenômeno de fato e jurídico, que possa resultar numa maior aproximação das duas espécies (direitos autorais e propriedade industrial).

Neste contexto, o presente trabalho utilizará o método dialético, confrontando as posições diversas apresentadas sobre os direitos

**A discussão sobre a natureza jurídica da propriedade intelectual tem sido um dos temas mais emblemáticos dos últimos anos, isto porque os autores que se debruçam sobre o estudo deste ramo do conhecimento ainda não conseguem estabelecer de forma clara se o mesmo se trata de uma propriedade ou de um direito moral, ou até mesmo de ambos (teoria mista).**

intelectuais, em especial sobre o seu tratamento e a sua construção jurídica atual, de acordo com os posicionamentos mais relevantes apresentados acerca da categoria e natureza do direito autoral e da propriedade industrial, além de trazer contribuições sobre a apropriação do bem imaterial e a essência deste.

## **2. A NATUREZA JURIDICA DA PROPRIEDADE INTELECTUAL**

A discussão sobre a natureza jurídica da propriedade intelectual tem sido um dos temas mais emblemáticos dos últimos anos, isto porque os autores que se debruçam sobre o estudo deste ramo do conhecimento ainda não conseguem estabelecer de forma clara se o mesmo se trata de uma propriedade ou de um direito moral, ou até mesmo de ambos (teoria mista).

Ao longo do tempo, muitos autores procuraram explicar como a propriedade deve ser encarada pelo direito, mas, ainda, sem um consenso, havendo uma distinção, com fortes argumentos, a favor de quaisquer dos lados. Todavia, a compreensão deste debate precisa ser encarada, primeiramente, sob o plano histórico, dado que neste surgem as principais divergências de sua classificação.

### **2.1 breve relato histórico da propriedade intelectual**

Ao longo da história da humanidade o tratamento conferido à propriedade intelectual mudou, da mesma forma que o tratamento sobre a invenção industrial e a criação artística foram ganhando rumos diferentes com a evolução legislativa.

Nesse sentido, num primeiro momento, em que a proteção começou a ser conferida, tanto a invenção como a criação artísticas, foram tuteladas por meio da concessão de privilégios de exploração, o que se dava de modo pontual e de acordo com o interesse da autoridade estatal responsável, de modo que determinada pessoa poderia explorar exclusivamente o uso do bem desenvolvido.

Todavia, ao sair da concepção de privilégio e passar para uma compreensão de direito subjetivo, em especial a partir das normas advindas da Inglaterra, o tratamento dado à propriedade intelectual ganha destinos diferentes, uma vez que a norma da propriedade industrial passa a ser regida pelo Estatuto dos Monopólios (1625), que

conferia o direito ao criador; ao passo que os direitos autorais passaram a ser regidos pelo Estatuto da Rainha Ana (1710), que conferia direito ao copista, de onde surge a ideia do *copyright*.

Num primeiro momento, a ideia de propriedade sobre as invenções e as criações é apreendida pela própria forma como o direito é tratado pelos costumes, de modo que os títulos de privilégio concedido aos copistas, poderia ser transferido a outrem, assegurando-se o direito exclusivo de reprodução<sup>1</sup>.

Essa distinção vai marcar outras significativas mudanças, posto que, dado o esquecimento da proteção inicial, os autores se mobilizam em busca de direitos sobre a produção intelectual das obras artísticas, o que resulta no fortalecimento da compreensão de um direito moral do autor<sup>2</sup>.

Doravante, a construção de um direito moral do autor, que reconhece uma proteção à personalidade resultante do trabalho de criação, afasta este ramo da noção de direito de propriedade e o insere mais como direito um direito de personalidade. De fato, o desenvolvimento das teorias sobre a natureza do direito de autor se intensificou muito nos últimos anos, ao contrário da propriedade industrial, de modo a se dividir os defensores do ramo como direito de propriedade, como direito da personalidade (moral) e como direito misto (*sui generis*).

Desse modo, ao que se percebe, embora os dois ramos tenham sido agrupados pela propriedade intelectual, não se tratam dos mesmos objetos, uma que não existem objeções significativas para que a propriedade industrial seja afastada da noção de “propriedade”, dado do grande interesse empresarial sobre o setor, o que não ocorre com o direito autoral, em que muito se discute a sua real natureza, dado aos aspectos pessoais atribuídos à obra, como se analisará adiante.

<sup>1</sup> LYPSZYC, 1993.

<sup>2</sup> De acordo com Rodrigo Moraes (2008, p. 8): “Em síntese, pode-se conceituar o direito moral como pluralidade de prerrogativas extrapatrimoniais que visam a salvaguardar tanto a personalidade do autor quanto a sua obra intelectual em si mesma, por ser esta uma projeção do espírito de quem a criou. Em outras palavras, é uma série de direitos de ordem não-patrimonial que visam proteger o criador e criação. Esta constitui um reflexo da personalidade daquele e, consequentemente, uma emanação de sua própria dignidade como pessoa humana.”



## 2.2 O tratamento jurídico dos bens intelectuais

No que se refere a natureza do direito autoral, algumas teorias se insurgem ao tratamento deste ramo como uma propriedade, o que decorreu do reconhecimento e consolidação da existência de um direito moral<sup>3</sup>.

Com efeito, o tratamento inicial dado à propriedade intelectual era indiscutivelmente de propriedade. Este decorria do fato de que a criação gerava um título que assegurava o privilégio de exploração do bem criado, tal como se fosse um título de propriedade, como ensina Delia Lipszyc:

La creación intelectual se regía por el derecho de propiedad común. Al crear una obra literaria o artística el autor producía una cosa – el manuscrito, la escultura – de la cual era propietario y que podía enajenar como cualquier otro bien material. Las fuentes de ingreso principales de los creadores se encontraban en la docencia y el mecenazgo. Copiar y hacer circular el libro de otro autor podían ser consideradas como loables actividades.<sup>4</sup>

A proteção buscada aos autores e inventores é inicialmente colocada na propriedade, a partir da Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão (1789) como uma forma de alcançar uma proteção máxima, o que inicialmente não dava espaço aos direitos pessoais, por, enquanto propriedade, reencarnar-se na ideia de privilégio<sup>5</sup>.

Nesse sentido, embora reconhecendo os aspectos de propriedade e, ao mesmo tempo, buscando um tratamento diferenciado desta, Edmond Picard<sup>6</sup> propôs uma classificação do direito quadripartida, em substituição à tripartida romana, segundo a qual os direitos seriam: a) Direitos Pessoais (*jura in PERSONA ipsa*);

<sup>3</sup> Sobre os direitos morais, duas considerações precisam ser feitas. Em primeiro lugar Henry Jessen (1967, p. 32): “A expressão *direito moral*, empregada pela primeira vez pelo francês André Morillot, em 1872, para designar as prerrogativas conectadas com a personalidade do autor, não nos agrada plenamente. A nosso ver, *direito pessoal* em contraposição a *direito patrimonial* seria a melhor forma de nos referirmos a esse aspecto puramente ético dos direitos intelectuais, no que concordamos com os italianos Pugliatti e Stolfi, bem como inúmeros outros teóricos da matéria. A consagração universal da expressão *direito moral*, entretanto, nos obriga a adotá-la apesar das reservas que fizemos”. Em segundo lugar, apesar de muito comum no direito continental, José de Oliveira Ascensão (2007) faz questão de ressaltar que os aspectos morais do direito autoral são ignorados pelo *copyright* anglo-saxão, que se preocupa mais com o direito de cópia/reprodução e, neste sentido, afirma-se como um direito de natureza empresarial, o que representou um distanciamento entre os dois sistemas de proteção destes direitos.

<sup>4</sup> LYPSZYC, 1993, p. 30.

<sup>5</sup> ASCENSÃO, 2007.

<sup>6</sup> PICARD, 2004.

b) Direitos Obrigacionais (*jura in PERSONA aliena*); c) Direitos Reais (*jura in RE materiali*) e d) Direitos Intelectuais (*jura in RE intellectuali*).

De acordo com o pensamento de Edmond Picard<sup>7</sup>, as operações reconhecidas aos direitos reais seriam aplicadas aos direitos intelectuais, de acordo com seus limites legais, considerando a limitação temporal das criações autorais que devem cair em domínio público, com o passar do tempo, mas que inegavelmente assegura um “monopólio” que asseguram vários direitos de exploração do trabalho, tais como o usufruto, o uso, o penhor, a licença.

A submissão dos direitos intelectuais à disciplina dos direitos reais, é uma relação compreensível naquele momento histórico, considerando a grande distinção entre o direito real e o direito pessoal, na qual o primeiro estuda ao poder sobre a coisa, direta ou indiretamente, que será exercido com exclusividade e contra todos, ao passo que o segundo compreende o poder de se exigir o cumprimento de uma prestação jurídica<sup>8</sup>.

Logo, considerando os direitos intelectuais geram o poder sobre um bem (intelectual) e um dever de abstenção geral sobre a sua reprodução, e não sobre uma prestação em si, Picard<sup>9</sup> reconheceu a inclinação desta categoria àquela que cuida da relação do homem com a coisa.

Nesse sentido, apesar de ter a grande relevância de alertar a comunidade científica para a criação de uma categoria nova, a dos direitos intelectuais que, por consequência, não eram iguais aos direitos materiais, naquele momento Picard se valeu das semelhanças para o reconhecimento da disciplina de direitos reais, o que, mais tarde foi se mostrando inviável, dadas as diferenças existentes entre os bens materiais e os bens intelectuais.

Doravante, o enquadramento na teoria dos direitos reais não era capaz de explicar todos os fenômenos envolvendo a propriedade intelectual, em especial, o direito autoral, por desprezar um elemento essencial, a característica moral que permitia a classificação, inclusive, como direito da personalidade do autor da obra.

<sup>7</sup> PICARD, 2004.

<sup>8</sup> GONÇALVES, 2018.

<sup>9</sup> PICARD, 2004.

Nesse sentido, ao se reconhecer a existência de direitos morais, percebe-se que o questionamento apresentado por Pontes de Miranda, sobre a propriedade sobre a obra autoral, em relação ao julgamento proferido na França, não encontra mais amparo na atualidade. Senão, vejamos:

[...] O Tribunal Civil do Sena (França), a 15 de novembro de 1927 (Camoin v. Fr. Carco), entendeu que, se o pintor rompe a tela e joga à rua seus pedaços, quem os recolhe e reconstitui a obra não se apropria dela. A decisão revela confusão grave entre direitos. Há propriedade da tela, tal como se havia especificado, e dela era titular o pintor mesmo. Destruíu-a incompletamente, tanto que não tornou inapropriáveis os pedaços. O ato de derrelição foi completo. A tela deixou de ser dele após o ato puramente fático de rasgar ou de cortar. O negócio jurídico unilateral de derrelição teve a eficácia típica: o pintor perdeu o direito de propriedade. Tê-lo-ia perdido de houvesse atirado pela janela, derrelictivamente, a tela inteira. O tribunal francês, lamentavelmente decidiu contra os princípios, porque confundiu o direito autoral e o direito de propriedade *da tela*. Se o pintor queria destruir a obra de arte, tinha que torna-la irreconhecível e irrestaurável. Em vez disso, derrelinquiou-a embora rasgando-a ou cortando-a. Derrelinquindo-a, não podia esperar não acontecesse o que ele mesmo não impossibilitara, – a recomposição com os retalhos. O criador não desfez a criatura; fê-la em pedaços, sem que o ocupante estivesse diante da impossibilidade de reajustá-los. Ao direito autoral de expropriação não se derrelinqüe, mas renuncia-se. Não importa se em pedaços ou inteira.<sup>10</sup>

Portanto, através desse questionamento se nota que, embora o direito de autor pudesse ser reconhecido como um direito de propriedade, não se poderia atribuir ao mesmo todas as disciplinas dadas a uma propriedade material, pois quem junta as partes de uma obra destruída pode até ser o proprietário do elemento material reconstruído (bem material), mas isso não lhe dá a condição de proprietário intelectual (autor) da obra (bem intelectual).

Deveras, a criação intelectual possui dois elementos essenciais distintos, um *binômio físico-intelectual*, que são o corpo físico (*corpus mechanicum*), que consiste no local de materialização, e o corpo

<sup>10</sup> MIRANDA, 2002, p. 65.

intelectual (*corpus mysticum*), que consiste na criação em si que se materializa num objeto, que é o primeiro. Nestes dois elementos, encontra-se uma crucial distinção do bem material do bem intelectual, o que, conseqüentemente, afasta o domínio dos direitos reais dos direitos intelectuais, uma vez que este grupo prevê os dois elementos juntos<sup>11</sup>, ao passo que aquele somente se ocupa do corpo físico.

Em arrimo às distinções entre os dois ramos do direito, José de Oliveira Ascensão<sup>12</sup> que aponta os seguintes entraves para o direito autoral ser considerado uma “propriedade”: os bens intelectuais são *inesgotáveis*, ao passo que as coisas corpóreas são de uso limitado; o *regime jurídico* de direitos reais é impróprio ao direito autoral, pois aquele direito pressupõe o caráter material do objeto, que o coloca em condição de ser alvo da posse; a *temporariedade* do uso exclusivo do bem que seria livre se não houvesse a intervenção estatal e a ausência de conteúdo positivo, uma vez que os direitos intelectuais possuem o principal conteúdo de impedir que terceiros tenham acesso ao bem criado. Por conseguinte, o mencionado autor considera que os direitos intelectuais não são direitos de uso, mas de exclusão de uso por terceiros, por isso seria um direito de exclusivo e não um direito de propriedade<sup>13</sup>.

Ademais, saliente-se que o escólio de José de Oliveira Ascensão ainda traz uma importante reflexão sobre o tema que consiste na defesa de que uma coisa é a aplicação subsidiária dos direitos reais aos direitos intelectuais e outra coisa seria a definição de sua natureza jurídica<sup>14</sup>. De fato, há que se separar o bem em si do seu regramento jurídico.

<sup>11</sup> Ensinando sobre este tema, João Henrique da Rocha Fragoso (2009, p. 40-41): “A simples criação que permanece na mente do criador serve, tão-somente, para o seu próprio deleite, como já dito, como o próprio ato de criar. A criação que, por qualquer forma, meio ou processo não for exteriorizada, não é obra, posto não poder ser perceptível no mundo físico e, por isso, simplesmente não existe. Impõe-se, para que se torne uma obra que, de alguma forma, se exteriorize materialmente, que se torne fenômeno, manifestado no tempo e/ou no espaço, perceptível pelos sentidos. De certo modo, sequer há criação se não houver exteriorização. O fenômeno da exteriorização da obra de arte pode ocorrer tanto em caráter transitório, volátil, como de modo permanente. Uma locução, declamação, recitação, mesmo uma peça de teatro, um cântico, enfim, todas essas formas dirigidas a outrem, de uma só vez ou repetidas vezes, que não tenham sido, de algum modo fixadas em algum suporte material (*corpus mechanicum*), são obras que se perdem, ou vivem apenas na tradição oral, submetidas a modificações de toda ordem pela sua transmissão ao longo do tempo”.

<sup>12</sup> ASCENSÃO, 2007.

<sup>13</sup> ASCENSÃO, 2007.

<sup>14</sup> ASCENSÃO, 2007.

**Uma vez rejeitada a ideia do tratamento dos direitos intelectuais como propriedade (comum/material) e diante de sua crescente importância na sociedade, surge o inevitável questionamento de saber, afinal, qual a sua natureza jurídica.**

Logo, diante de sérias divergências entre os objetos contemplados pelos direitos reais e os direitos intelectuais, o bem intelectual não deve ser tratado como direito real, a não ser de forma subsidiária, quando permitido pelo direito para assegurar o direito de propriedade de uma violação contrária ao próprio ordenamento jurídico.

Nesse contexto, superado o primeiro ponto, do tratamento jurídico, alcançado com a evolução histórica do instituto, faz-se necessária uma análise sobre a própria natureza do mesmo, a fim de se compreender um pouco mais daquilo que compreende a noção de *bem intelectual*.

### 2.3 A natureza jurídica do *bem intelectual*

Uma vez rejeitada a ideia do tratamento dos direitos intelectuais como propriedade (comum/material) e diante de sua crescente importância na sociedade, surge o inevitável questionamento de saber, afinal, qual a sua natureza jurídica.

Nesse sentido, muitas foram as teorias voltadas para explicar, sobretudo, no que se referem aos direitos autorais, que possuem uma maior identidade entre o criador e a criação, e, como supra-mencionado, identificou-se uma característica de direito moral, que afastou alguns teóricos do entendimento deste ramo como uma propriedade.

Com efeito, Henry Jessen traz como as principais teorias a explicar a natureza jurídica do direito autoral as seguintes: a) *teoria da propriedade*, que os inclui nos direitos reais e apresenta os inconvenientes da limitação temporal, criação não prevista no direito romano, inexistência de objeto material e dificuldade em situar o direito moral; b) *teoria da personalidade*, capitaneada pelo pensamento de Kant, que considera a obra uma expressão da personalidade do autor e apresenta como principal problema a não possibilidade de cessão da obra; c) *teoria dos bens jurídicos imateriais*, formulada por Josef Kohler, considera a obra pertencente ao direito real (*jus in re*), mas reconhece a existência de uma relação pessoal entre o autor e a obra; e d) *teoria do direito sobre os bens intelectuais*, idealizada por Edmond Picard, como retromencionada, que inclui a obra na categoria *jus in re intellectuali*<sup>15</sup>.

<sup>15</sup> JESSEN, 1967.

Desse processo teórico-evolutivo, abrigadas pela nova classificação de Edmond Picard, decorreram duas teorias mais recentes que tentam explicar a natureza controvertida dos direitos intelectuais, a *teoria dualista*, que considera a criação intelectual com um objeto que dá origem a dois direitos (patrimonial e pessoal) e a *teoria unitária* que, opondo-se a esta, considera o direito autoral como único, mas com duas prerrogativas, uma de ordem pessoal e outra patrimonial<sup>16</sup>.

Dentre estas teorias apresentadas, José Carlos Costa Netto defende a superação da teoria da propriedade, mas reconhece a prevalência da teoria dualista, embora não se trate de tema pacífico, de acordo com a qual, existem dois direitos diferentes que decorrem mesma fonte, que é a obra intelectual, o faz com que o direito de autor seja compreendido como um direito de natureza híbrida ou *sui generis*<sup>17 18</sup>.

Nesse diapasão, pode-se perceber que, apesar das divergências teóricas sobre a natureza dos direitos intelectuais, algumas coisas se mostram claras perante nosso direito, a primeira delas, é que, no que se refere ao direito autoral, há um consenso no direito continental de que, ao menos, duas características lhe são inerentes aos dos direitos pessoais (morais) e dos direitos patrimoniais. Desse modo, as teorias que ora tentam explicar isso no direito continental partem sempre destas duas características já reconhecidas, o que, ratifique-se, não foram seguidas pelo direito anglo-saxônico que adota o sistema *copyright*.

A segunda questão que se mostra relevante para a construção de uma teoria, porém pouco discutida, diz respeito ao fato de os direitos intelectuais abrigarem dois grupos distintos: os *direitos autorais* e a *propriedade* industrial que, a despeito de serem coisas

<sup>16</sup> JESSEN, 1967

<sup>17</sup> COSTA NETTO, 2019.

<sup>18</sup> Segundo José Carlos Costa Netto (2019, p. 142-143): “A pertinência da concepção dualista – que, como vimos, mantém estreita ligação com a concepção monista – como uma “verdadeira evolução” de todas as teorias é defendida, a exemplo da maioria dos autoristas, por Henry Jessen, concluindo que esta conciliaria as teses anteriores, pois veria na proteção à criação intelectual um instituto autônomo que enfeixa dois direitos diversos, interdependentes, porém, distintos um do outro: o patrimonial transferível, e o pessoal, insub-rogável. Remata relatando que, como derivação dessa tese, surgiu modernamente a chamada “teoria unitária”, que, em contraposição, apresenta o direito de autor como um *direito único*, que contém prerrogativas de ordem pessoal (*direito moral*) e prerrogativas de ordem patrimonial (*direito pecuniário*), ambas indissolúvelmente ligadas entre si.”

diversas, possuem a mesma ideia que é a proteção pelo trabalho de criação (em sentido amplo) do homem, que compreende a tanto a *criação* (em sentido estrito), pertencente ao direito autoral, e quanto a *invenção*, pertencente à propriedade industrial.

Desse modo, uma vez que os dois ramos compõem o mesmo grupo jurídico, a identificação de uma natureza jurídica não pode se ater apenas aos direitos autorais, porque estes são parte de um todo, de modo que também precisam estar adequados ao grupo a que pertencem. Sendo assim, uma teoria que se volte apenas a um dos dois ramos (parte do todo), mostrar-se-á insuficiente para se compreender o fenômeno jurídico que tanto deve explicar o surgimento dos direitos intelectuais quanto as autonomias existentes.

#### 2.4. A essência do *bem intelectual*

Embora a teoria da propriedade<sup>19</sup> tenha sido rejeitada pelo direito intelectual, a mesma não foi abandonada completamente, pois para a ciência jurídica atual, notoriamente, busca-se soluções de direitos reais para resolução de determinadas demandas jurídico-intelectuais, bem como o direito brasileiro reconhece os objetos dos dois ramos como bens móveis (materiais)<sup>20</sup>.

A partir desta constatação fica claro que ainda que o direito autoral tenha galgado maior complexidade ao longo dos anos, com a identificação dos aspectos pessoais à sua essência, que trazem à tona os elementos pessoais sobre a criação, observa-se que o produto deste processo criativo é abordado com um bem material pelo direito positivo brasileiro (Leis nº 9.279/96 e 9.610/98), que, apesar de assaz impróprio, demonstra a incidência de normas de direitos reais sobre a temática.

<sup>19</sup> Em análise a esta teoria Henry Jessen (1967, p. 25) analisa que: “A Teoria da Propriedade que deu ao problema dos direitos intelectuais uma solução lógica dentro de sistemática clássica romana, incluindo-se na categoria dos direitos reais. As principais objeções alinhadas por seus adversários são: 1 – a limitação temporal da propriedade intelectual, quando o domínio sobre bens materiais é perpétuo; 2 – a sua aquisição, que se origina na criação, forma não prevista em direito romano; 3 – inexistência de objeto material sobre o qual exerce o domínio; 4 – dificuldade de situar, em seu âmbito, o chamado direito moral”.

<sup>20</sup> Apenas para argumentar, o art. 3º da Lei nº 9.610/98 dispõe que: “Os direitos autorais reputam-se, para os efeitos legais, bens móveis” e o art. 5º da Lei nº 9.279/96: “Consideram-se bens móveis, para os efeitos legais, os direitos de propriedade industrial.” Neste sentido, pode-se observar que existe um inegável tratamento do direito de propriedade aos direitos intelectuais.

Esse fato é perfeitamente compreensível, posto que não se pode negar a relação íntima estabelecida entre os direitos intelectuais e os direitos reais, como ressaltou o próprio Edmond Picard na construção da classificação, ao entender que as mesmas operações de direitos reais poderiam ser aplicadas aos direitos intelectuais:

As mesmas operações para os direitos intelectuais. O Direito pleno é o direito absoluto do Autor sobre a sua obra, salvo os limites legais, especialmente quanto à duração, visto que parece, em princípio, que, para o futuro, todas as produções do espírito devem cair, após determinado prazo, no Domínio público, “voltar para ele” como se costuma dizer numa expressão que revela o sentimento, oculto e justo, de que elas são, na realidade, emanações mais da Coletividade do que de uma Individualidade.<sup>21</sup>

Logo, ao que parece existe uma relação muito próxima entre os direitos intelectuais e os direitos reais, porém, com duas ressalvas essenciais: a) os *direitos intelectuais* incidem sobre *bens intelectuais*, ao passo que os *direitos reais* incidem sobre os *bens materiais* e b) a propriedade (material) é parte do conteúdo dos direitos reais, porém não se confunde com estes.

Sendo assim, o primeiro passo que é preciso ser dado àqueles que estudam os direitos intelectuais é compreender que o bem intelectual é algo novo, com características próprias, diferentes dos bens materiais, não podendo ser compreendido como uma propriedade material, mas apenas ser equiparado quando houver semelhanças que justifiquem a isonomia de tratamento, na busca pela proteção do direito constitucional de propriedade no qual se encontra contemplado.

De fato, um exemplo disso decorre da distinção entre *corpus mechanicus* e *corpus mysticum*, que integram a propriedade intelectual e não integram a propriedade material, posto que esta é dotada apenas do primeiro.

Neste sentido, os bens intelectuais, necessariamente, possuem os dois, já os bens materiais, quando não abrangidos pelos direitos intelectuais, são regidos pelos direitos reais. Isso se dá, por exemplo,

<sup>21</sup> PICARD, 2004, p. 102.



quando um livro é escrito por um autor e negociada com uma editora que o publicará. Nesta relação incide o direito autoral. Porém, se a relação for entre a editora e o leitor, que adquire um exemplar, existe uma relação de propriedade do consumidor com produto materializado (o livro) que poderá o levar para sua casa, mas não lhe confere o direito de reproduzir o conteúdo do mesmo (a obra).

Por conseguinte, existem distinções essenciais sobre o tratamento, da mesma forma que existem distinções essenciais sobre o objeto, uma vez que, como dito, o alvo dos direitos reais são os bens físicos, enquanto os direitos intelectuais são tanto o físico, quanto o abstrato (*intelectual*), anterior ao físico (a idealização), além do direito de transformar o abstrato em físico.

Outrossim, feitos estes esclarecimentos iniciais, deve-se observar que os direitos intelectuais, que por alguns anos da história apenas passam a representar alguns privilégios aos autores e, ao se descobrir métodos de reprodução em massa das criações/invenções, passam a apresentar relevante repercussão econômica, encontram seu fundamento jurídico-filosófico a partir do pensamento de John Locke que reconhece o trabalho como justificativa ao direito de propriedade<sup>22</sup>. Senão, vejamos:

Ainda que a terra e todas as criaturas inferiores pertençam em comum a todos os homens, cada um guarda a propriedade de sua própria pessoa; sobre esta ninguém tem qualquer direito, exceto ela. Podemos dizer que o trabalho de seu corpo e a obra produzida por suas mãos são propriedade sua. Sempre que ele tira um objeto do estado em que

<sup>22</sup> Segundo John Locke (1994, p. 98-99): “Aquele que se alimentou com bolotas que colheu sob um carvalho, ou das maçãs que retirou das árvores na floresta, certamente se apropriou deles para si. Ninguém pode negar que a alimentação é sua. Pergunto então: Quando começaram a lhe pertencer? Quando os digeriu? Quando os comeu? Quando os cozinhou? Quando os levou para casa? ou Quando os apanhou? E é evidente que se o primeiro ato de apanhar não os tornasse sua propriedade, nada mais poderia fazê-lo. Aquele trabalho estabeleceu uma distinção entre eles e o bem comum; ele lhes acrescentou algo além do que a natureza, a mãe de tudo, havia feito, e assim eles se tornaram seu direito privado. Será que alguém pode dizer que ele não tem direito àquelas bolotas do carvalho ou àquelas maçãs de que se apropriou porque não tinha o consentimento de toda a humanidade para agir dessa forma? Poderia ser chamado de roubo a apropriação de algo que pertencia a todos em comum? Se tal consentimento fosse necessário, o homem teria morrido de fome, apesar da abundância que Deus lhe proporcionou. Sobre as terras comuns que assim permanecem por convenção, vemos que o fato gerador do direito de propriedade, sem o qual essas terras não servem para nada, é o ato de tomar uma parte qualquer dos bens e retirá-la do estado em que a natureza a deixou. E este ato de tomar esta ou aquela parte não depende do consentimento expresso de todos. Assim, a grama que meu cavalo pastou, a relva que meu criado cortou, e o ouro que eu extrai em qualquer lugar onde eu tinha direito a eles em comum com outros, tornaram-se minha propriedade sem a cessão ou o consentimento de ninguém. O trabalho de removê-los daquele estado comum em que estavam fixou meu direito de propriedade sobre eles.”

a natureza o colocou e deixou, mistura nisso o seu trabalho e a isso acrescenta algo que lhe pertence, por isso o tornando sua propriedade. Ao remover este objeto do estado comum em que a natureza o colocou, através do seu trabalho adiciona-lhe algo que excluiu o direito comum dos outros homens. Sendo este trabalho uma propriedade inquestionável do trabalhador, nenhum homem, exceto ele, pode ter o direito ao que o trabalho lhe acrescentou, pelo menos quando o que resta é suficiente aos outros, em quantidade e em qualidade.<sup>23</sup>

Nesse sentido, se o trabalho que é a fonte primeira para justificar a propriedade sobre um bem ou um pedaço de terra, muito mais justificável seria a apropriação daquele que transformou um objeto sem valor, como uma folha em branco, num local de produção de um poema ou uma pintura, como o direito privado começou a tratar das especificações.

Ora, esta transformação passa a agregar valor a uma determinada coisa, não necessariamente comercializável, de modo esta modificação gera algo novo, mais valioso que contempla até mesmo o objeto inicial. No Direito Civil este processo é conhecido como especificação<sup>24</sup>, como explica Pontes de Miranda:

*Especificação e criação; exposição e publicação.* Para que haja criação duradora é preciso que se dê, no plano do mundo fático, a especificação (arts. 62 e 614)<sup>25</sup>, que entre o mundo jurídico, como fato expressivo da *nova species*, com a eficácia da atribuição de

<sup>23</sup> LOCKE, 1994, p. 98.

<sup>24</sup> Sobre este tema, leciona Orlando Gomes (2012, p. 195): “Especificação. Dá-se especificação quando coisa móvel pertencente a alguém é transformada em espécie nova pelo trabalho de outrem. (RA) A especificação para aquisição da propriedade móvel encontra guarida no Código Civil de 2002 nos artigos 1.269 a 1.271. No diploma de 2002 a matéria recebeu tratamento análogo ao estatuto de 1916 (RA).”. Mais adiante, diferencia este instituto da acessão para a aquisição da propriedade por apresentar algo novo, nos seguintes termos: “A natureza jurídica da especificação é controvertida. Alguns consideram-na modalidade de acessão. Outros contestam que o seja. Desde os romanos, lavra a divergência. Entendiam os *sabinianos* que era forma de *acessão*, motivo por que a propriedade da coisa nova deveria pertencer ao dono da matéria-prima. Os *proculianos* sustentavam, ao contrário, que a propriedade da coisa nova deveria pertencer ao especificador, sob o fundamento de que a especificação importava destruição da coisa antiga. Prevalece atualmente a opinião de que a especificação não é variedade da acessão de móvel a imóvel. Implica esta na junção ou incorporação de uma coisa a outra, fato que se não verifica na especificação, que é transformação da matéria-prima de outrem em espécie nova.”

<sup>25</sup> Os dispositivos mencionados pelo autor se referem ao Código Civil de 1916 que, no art. 62 dispunha: “Também se consideram acessórias da coisa todas as benfeitorias, qualquer que seja o seu valor, exceto: I. A pintura em relação à tela. II. A escultura em relação à matéria prima. III. A escritura e outro qualquer trabalho gráfico, em relação à matéria prima que os recebe (art. 614).” Por sua vez, o art. 614 estabelecia que: “A especificação obtida por alguma das maneiras do art. 62 atribui a propriedade ao especificador, mas não o exime à indenização.”

propriedade ao especificador. As outras especificações param aí; as do art. 62 podem interessar à personalidade humana, pelo elemento a mais de criatividade. A personalidade mesma estendeu-se até aí, incorporando psique a matéria. O que na matéria se inseriu, como criação, pode ser comunicado aos outros e ao próprio criador (contemplação da própria obra). A comunicabilidade ao público, ou, pelo menos, a algumas pessoas do público (público menor) confere à criação literária, artística ou científica *plus* de valor, que vai desde a exponibilidade (valor de exposição) até a multiplicação em grande tiragem, ou em execução pública (recitativo, execução musical, teatral, filmagem) ou em processo duplo (execução e multiplicação, como a execução para muitos filmes audicionais ou visuais ou audiocionais-visuais).<sup>26</sup>

Nesse sentido, há de se notar que Pontes de Miranda identifica que o processo criativo o autor de uma obra, inegavelmente, consegue transmitir traços de sua personalidade para a criação, ao longo deste processo, o que faz deste trabalho um elemento único, quase que personalíssimo<sup>27</sup>.

Apenas para argumentar, frise-se que este elemento de transmissão é essencial para marcar a natureza dúplice do direito autoral. Com efeito, neste processo, a criação somente ocorreu daquela forma porque foi feita por aquele autor específico. Isso se dá porque, nas criações do espírito, a condução individualizada de cada pessoa é diferente e, conseqüentemente, alcança um resultado único, o que vem a ser o traço marcante do direito autoral, ao se considerar os aspectos pessoais presentes na obra.

Por outro lado, no que pertença ao ramo da propriedade industrial a relação é, predominantemente, diversa, pois, os trabalhos são feitos por encomenda não a critério do inventor, mas este, geralmente, encontra-se submisso ao conhecimento científico ou aos

<sup>26</sup> MIRANDA, 2002, p. 64.

<sup>27</sup> Alguns autores fazem ressalvas sobre considerar os direitos morais como advindos dos direitos da personalidade: “Conforme vimos, boa parte da doutrina vê nos direitos morais do autor uma emanção de sua personalidade, de modo que não raro, são assim qualificados. Parece-nos, contudo, que a qualificação como direitos da personalidade é inadequada em razão de diversas circunstâncias. Inicialmente, porque ao contrário dos direitos de personalidade, os direitos morais do autor não são inatos. Em segundo lugar, porque todos os direitos de personalidade são atributos à própria pessoa. Por outro lado, os direitos morais de autor existem em função de uma criação externa – dependem de uma obra distinta da própria pessoa para que possam se manifestar juridicamente. Este é o argumento apresentada por Pascal Kamina, citado por Bruno Lewicki” (BRANCO, 2013, p. 24).

**Doravante, é inegável que existe uma divisão dos bens intelectuais em duas categorias distintas, a dos bens de criação, que são regidos pelo direito autoral e dotados de uma característica mista (pessoal e patrimonial) e os bens de invenção, que são regidos pela propriedade industrial, e possui uma característica predominantemente patrimonial.**

interesses mercantis, como por exemplo, ocorre com a criação de uma nova transmissão aparelho de telefone ou uma marca para um determinado produto. Deste modo, muitas vezes, as individualidades de criação não representam traços marcantes na invenção. Trata-se de um trabalho menos livre (artisticamente) e mais focado no resultado industrial.

Sendo assim, a maior liberdade de expressão atribuída aos autores é que asseguram ao objeto do direito de autor uma significativa diferença em relação àqueles objeto da propriedade industrial. Doravante, é inegável que existe uma divisão dos *bens intelectuais* em duas categorias distintas, a dos *bens de criação*, que são regidos pelo direito autoral e dotados de uma característica mista (pessoal e patrimonial) e os *bens de invenção*, que são regidos pela propriedade industrial, e possui uma característica predominantemente patrimonial<sup>28</sup>.

Desse modo, ainda que exista uma resistência ao reconhecimento do direito autoral como uma propriedade (exclusivamente propriedade), dado aos aspectos mistos dela, é inegável que a estrutura da ciência jurídica reconhece um processo de *apropriação* da obra pelo seu criador, o que faz com que o fruto deste ramo jurídico, a despeito de não ser regido pelos direitos reais, guarde com estes íntima relação em alguns momentos.

## 2.5 Direito autoral é uma propriedade?

No que se refere aos debates sobre a propriedade para designar os direitos intelectuais ao longo dos séculos, em especial para os direitos autorais, o problema não está em reconhecer que estes sejam uma propriedade, mas sim que esta propriedade venha a ser a mesma que é tratada pelos direitos reais.

Desse modo, caso venha a ser reconhecida como uma propriedade, esta não deve ser entendida como aquela contemplada pelos direitos reais que lidam com objetos materiais (móveis ou imóveis),

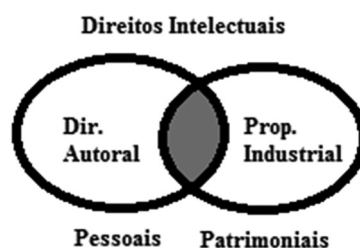
<sup>28</sup> Neste ponto, vale fazer a ressalva que, embora possa se dizer que a propriedade industrial tenha natureza predominante de propriedade, não se trata de reconhecer nesta a ideal de direito real como um todo também, como leciona Denis Borges Barbosa (2017, p. 83): “[...] Ao contrário do que acontece com as patentes tidas por “propriedade”, e por isso dotadas de faculdades elementares de *utere, fruerere, e abutere* e do direito de sequelas, o segredo industrial é objeto de tutela da concorrência desleal. Uma tutela do *comportamento* e não da propriedade.”

como apontam muitos críticos, mesmo porque, estas apenas regem o *corpus mechanicus* da coisa, não abrigando o binômio físico-intelectual do *bem intelectual*.

Ao contrário, deve-se entender por uma nova categoria jurídica, como propôs Edmond Picard, que possui objeto diverso. Neste caso, tanto pode ser uma com natureza, predominantemente, de propriedade, que é a propriedade industrial, e quanto com natureza híbrida, predominantemente, pessoal, que é o direito autoral.

Doravante, apesar das diferenças de terminologia e as discussões sobre o tema, uma coisa é certa: *os direitos intelectuais*, como gênero, possuem duas características fundamentais, presentes nos seus subgrupos, que são os *personais* e os *patrimoniais*. A partir deste entendimento, os direitos autorais ou a propriedade industrial convivem ora com um, ora com os dois elementos dos direitos intelectuais, haja vista a possibilidade de existência conjunta dos mesmos, como se observa na figura abaixo:

*Figura 01 – Direitos Intelectuais na intersecção entre Direitos Pessoais e Patrimoniais*



*Fonte: Elaboração própria, 2019.*

Amiúde, o que se tem é que o direito autoral possui aspectos pessoais, que convivem com os patrimoniais, ao passo que a propriedade industrial também convive com aspectos pessoais. Sendo assim, pode-se falar em cessão de direito autoral, para que um terceiro venha a explorar uma obra economicamente, da mesma forma que se pode reconhecer a titularidade de uma invenção, uma patente, por exemplo, sem que isso interfira nos direitos econômicos com o registro da mesma.

Portanto, a natureza do direito autoral, como híbrida, só pode ser encarada de duas formas: ou será um direito *pessoal-patrimonial* ou deve ser considerada como uma *propriedade-personalidade*.

Nesse sentido, a ideia da categoria mista não representa nenhuma novidade ao direito, uma vez que existem vários institutos jurídicos que não possuem natureza única, como é o caso, de acordo com a teoria dominante, das obrigações *propter rem*<sup>29</sup>.

Desse modo, por se tratar de uma natureza mista, nenhuma teoria que a defina como uma coisa só vai lograr êxito, o que reforça a ideia ora apresentada de ser *direito pessoal-patrimonial* ou *propriedade-personalidade*. A distinção entre uma e outra fica a critério do que venha a ser preponderante à sua essência, pois, neste caso, a característica mais forte deve vir primeiro. Aos que defendem se tratar de um direito pessoal com características patrimoniais, deve entender pela primeira, ao passo que os que acham que é uma propriedade com características da personalidade pela segunda.

Nesse sentido, a despeito de muito do que foi apresentado aqui, ao que parece, a natureza do direito autoral é de *propriedade-personalidade*. Isso porque em todos os aspectos refutados pelos teóricos dizem respeito aos direitos reais, não à natureza de propriedade. Desse modo, apesar de conviver com o direito pessoal, como amplamente aceito pela teoria dualista, a noção de propriedade é mais forte na criação que a de personalidade, o que faz com que se tenha um direito pessoal na propriedade e não o contrário.

Com efeito, a ideia de direito de exclusivo e monopólio, por exemplo, em nenhum momento é capaz de frustrar a noção de propriedade, uma vez que esta representa, justamente, a compreensão da exclusão, pois a sua noção corresponde à retirada de um bem, recurso, ganhos ou perda dele resultantes, do livre acesso, fazendo com que as decisões sobre determinada propriedade venha a ser tomada por um número restrito de pessoas<sup>30</sup>.

Todavia, ao contrário do que ocorre com a análise da natureza do ser ora estudado, a ciência jurídica, de acordo com sua construção neste momento histórico, reconhece a predominância do direito

<sup>29</sup> De acordo com Carlos Roberto Gonçalves (2018, p. 40-41): “Na realidade, como entende a moderna doutrina, a obrigação *propter rem* situa-se em terreno fronteiriço entre os direitos reais e os pessoais. Configura um direito misto, constituindo um *tertium genus*, por revelar a existência de direitos que não são puramente reais nem essencialmente obrigacionais. Tem características de direito obrigacional, por recair sobre uma pessoa que fica adstrita a satisfazer uma prestação, e de direito real, pois vincula sempre o titular da coisa.”

<sup>30</sup> MACKAAY; ROUSSEAU, 2015.

pessoal sobre o patrimonial, tendo em vista, sobretudo, o movimento de constitucionalização<sup>31</sup> e de repersonalização ou despatrimonialização<sup>32</sup> do direito privado, cujo alvo é a valorização do ser humano, como aborda Rodrigo Moraes:

Os direitos patrimoniais, em última análise, visam a satisfazer os meios de sobrevivência do criador intelectual, apesar de, na prática, estarem também a serviço de inúmeros intermediários das indústrias criativas, a exemplo de editores e produtores fonográficos. Os direitos morais, por sua vez, visam a garantir as razões de existência do autor. Os primeiros estão ligados a questões pecuniárias. Os segundos, a questões de ordem extrapatrimonial.

Mais que o dinheiro (ter), o autor quer felicidade (ser). “A gente não quer só dinheiro, a gente quer dinheiro e felicidade [...]”. Eis o desejo de ser feliz traduzido em canção. A pessoa humana anseia pela realização de sua própria felicidade. O respeito a situações existenciais, em última análise, significa reverência ao macroprincípio constitucional da dignidade da pessoa humana. Situações patrimoniais não realizam plenamente o ser humano. O autor, mais do que sobreviver de suas criações intelectuais, anseia viver plenamente. Quer vida. E vida em

<sup>31</sup> De acordo com Rodrigo Moraes (2008, p. 49): “O fenômeno da constitucionalização, que fez com que surgisse a denominação de Direito Civil Constitucional, também penetra o Direito Autoral, que pode perfeitamente ser denominado de Direito Autoral Constitucional. A tutela da dignidade da pessoa humana, ao ganhar projeção constitucional, ilumina e direciona os direitos morais. Sem dúvida, existe uma vinculação entre dignidade do ser humano e direitos morais do autor. Consistem em valores intimamente ligados”.

<sup>32</sup> Neste sentido, Pietro Perlingieri (2002, p. 33): “A caminho da “despatrimonialização” do Direito Civil. Com o termo, certamente não elegante, “despatrimonialização”, individua-se uma tendência normativa-cultural; se evidencia que no ordenamento se operou uma opção, que, lentamente, se concretizando, entre personalismo (superação da patrimonialidade fim a si mesma, do produtivismo, antes, e do consumismo, depois, de valores). Com isso não se projeta a expulsão e a “redução” quantitativa do conteúdo patrimonial no sistema jurídico e naquele civilístico em especial; o momento econômico, como aspecto da realidade social organizada, não é eliminável. A divergência, não certamente da natureza técnica, concerne à avaliação qualitativa do momento econômico e à disponibilidade de encontrar, na exigência de tutela do homem, um aspecto idôneo, não a “humilhar” a aspiração econômica, mas, pelo menos, a atribuir-lhe uma justificativa institucional de suporte ao livre desenvolvimento da pessoa. Isso induz a repelir a afirmação – tendente a conservar o caráter estático-qualitativo do ordenamento – pela qual não pode ser “radicalmente alterada a natureza dos institutos patrimoniais do direito privado”. Estes não são imutáveis: por vezes são atropelados pela sua incompatibilidade com os princípios constitucionais, outras vezes são exaustorados ou integrados pela legislação especial e comunitária; são sempre, porém, inclinados pela legislação especial e comunitária; são sempre, porém, inclinados a adequar-se aos novos “valores”, na passagem de uma jurisprudência civil dos interesses patrimoniais a uma mais atenta aos valores existenciais. Estes não podem mais ser confinados aprioristicamente no papel de limites ou de finalidades exteriores, como se não fossem idôneos a incidir sobre a função do instituto e portanto sobre a sua natureza.”

abundância. Não quer vida anônima e despersonalizada, mediocrizada pela força do mercado globalizado, que banaliza os direitos morais.<sup>33</sup>

Nesse sentido, apesar de sua essência do objeto do direito autoral ser uma “propriedade”, o enquadramento deste ramo enquanto “propriedade intelectual”, a despeito da terminologia ser bastante difundida, encontra a resistência não pela sua natureza em si, mas pelas consequências deste tratamento jurídico, uma vez que disso resulta uma maior possibilidade de “mercantilização” das relações autorais, com a resolução predominantemente no âmbito econômico, o que temem os autores e anseiam os empresários do setor.

Desse modo, este tratamento iria de encontro ao processo de repersonalização ou despatrimonialização do direito privado, posto que ao se colocar a propriedade em primeiro plano (*propriedade-personalidade*), corre-se o risco de tirar do autor a proteção dos direitos morais sobre seu trabalho que, muitas vezes, estão identificadas na obra. Doravante, o resultado deste processo seria um posicionamento da “personalidade” do criador submisso aos aspectos patrimoniais, o que contrasta com o momento atual do direito privado sob o manto constitucional.

Logo, a obra, enquanto espécie do gênero bens intelectuais, passa por um processo de apropriação de modo a possuir natureza de propriedade. Porém, diante dos movimentos jurídicos que reforçam os aspectos existenciais em face dos patrimoniais, tem-se que o direito autoral é preponderantemente pessoal sobre o patrimonial, de modo a se conceber um direito *pessoal-patrimonial*.

### 3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os direitos intelectuais nem sempre receberam tratamento especializado, condizente com a sua complexidade estrutural, sendo, em boa parte da história da humanidade, relegados a uma concessão de um privilégio para a exploração do criador/inventor.

Com os avanços nos métodos de reprodução de obras e a produção em larga escala industrial, os bens intelectuais ganharam maior repercussão econômica, e com ela, adveio a necessidade de se melhor disciplinar o tema, a fim de que os investimentos

<sup>33</sup> MORAES, 2008, p. 53.



empresariais do setor fossem protegidos, o que gerou, inicialmente, a preocupação de alguns países com a edição de leis, que, a princípios atribuíam à criações e invenções o tratamento de propriedade, muito próximo ao que era compreendido pelos direitos reais (propriedade material).

Doravante, a evolução científica permitiu uma maior compreensão do objeto tratado, a ponto de afastar do domínio dos direitos intelectuais a aplicação das regras de direitos reais, principalmente, pelo reconhecimento, presente no direito continental, de direitos morais atinentes às criações do espírito. Este reconhecimento gradativo assegurou uma maior afirmação dos autores no processo de exploração econômica das obras.

Aliado a isso, o reconhecimento de que a propriedade intelectual deve ser compreendida dentro de uma nova categoria jurídica (*jus in re intellectuali*), afasta o produto do engenho intelectual humano do âmbito dos direitos reais e permite um reconhecimento deste bem enquanto algo novo, diferente e mais complexa, de modo que reivindicava uma abordagem diferenciada daquela conferida aos bens materiais.

Do reconhecimento da existência de um *bem intelectual*, que não se confunde com um bem material, permite-se compreender os mesmos inseridos em duas características distintas: os direitos pessoais e os direitos patrimoniais. A partir disso, surgem as espécies de *bens intelectuais*: *bens de criação*, no qual se encontra a obra, domínio dos direitos autorais e *bens de invenção*, no qual se encontra a propriedade industrial. Esta distinção decorre da maior ou menor presença de características pessoais ou patrimoniais que caracterizará a espécie do bem desenvolvido.

Não obstante, nota-se ainda que o processo de constituição de um *bem intelectual* encontra amparo no pensamento de John Locke e decorre do trabalho empregado pelo autor/inventor no seu desenvolvimento e transformação de um objeto no fruto dos direitos intelectuais. Deste modo, este fenômeno de transformação que faz a coisa criada agregar mais valor econômico ao bem transformado, denuncia a natureza de propriedade ao bem intelectual na sua essência, conforme reconhecido pelo instituto da especificação no direito civil antes de disciplina específica do tema.

**Sendo assim, apesar de se afirmar que a natureza do objeto do direito autoral ser uma propriedade de fato, no plano jurídico, o mesmo deve ser compreendido como um direito pessoal com repercussões patrimoniais, tendo em vista que o seu sentido, na atualidade, volta-se à proteção dos autores, em detrimento do discurso patrimonialista que deseja tratar a obra como “mera mercadoria” somente valorizada enquanto produto inserido no mercado.**

Esse processo de transformação de algo existente em algo novo, pode ocorrer com uma grande distinção, levando-se em consideração os aspectos pessoais do agente, como ocorre nas obras do espírito, regidas pelo direito autoral, na qual os traços de personalidade são significativos para individualizar a obra; ou até menos, em casos em que os trabalhos não dependem de traços de personalidade, como os presentes, predominantemente, na propriedade industrial.

Neste ponto, compreendem-se as duas categorias de direitos intelectuais que são os bens de criação e os bens de invenção. Os dois representam o surgimento de algo novo, mas o primeiro encontra uma preponderância dos elementos essenciais no resultado e o segundo de elementos impessoais e patrimoniais.

Destarte, apesar de se estar diante de um fenômeno de apropriação, os direitos intelectuais não são somente propriedade. No caso específico dos direitos autorais, por exemplo, em que se reconhece o aspecto moral ao autor, o desenvolvimento da ciência jurídica, no contexto atual, tem permitido se afirmar que se trata de direito pessoal com repercussões patrimoniais, mais por força dos movimentos jurídicos de proteção da dignidade humana, de repersonalização ou despatrimonialização e de constitucionalização, que posicionam os valores pessoais (existenciais) desta relação criador-criação acima dos valores patrimoniais.

Sendo assim, apesar de se afirmar que a natureza do objeto do direito autoral ser uma propriedade de fato, no plano jurídico, o mesmo deve ser compreendido como um direito pessoal com repercussões patrimoniais, tendo em vista que o seu sentido, na atualidade, volta-se à proteção dos autores, em detrimento do discurso patrimonialista que deseja tratar a obra como “mera mercadoria” somente valorizada enquanto produto inserido no mercado.

## REFERÊNCIAS

ASCENSÃO, José de Oliveira. A “pretensa” propriedade intelectual. *Revista do Instituto dos Advogados de São Paulo*, v. 20, p. 243-261, jul-dez, 2007.

BARBOSA, Denis Borges. *Tratado de propriedade intelectual*: Tomo I. 2ª ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2017.

BRANCO, Sérgio. A natureza jurídica dos direitos autorais. *Civilística.com*. Rio de Janeiro, a. 2, nº 3, abr-jun. de 2013. Disponível em: <<http://civilistica.com/a-natureza-juridica-dos-direitos-autorais/>>. Acesso em: 11 de jun. 2019.

BRASIL. *Lei nº 9.279*, de 14 de maio de 1996. Regula direitos e obrigações relativos à propriedade industrial. Brasília, DOU 15 de mai. 1996. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9279.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9279.htm)>. Acesso em 07 de jul. 2019.

\_\_\_\_\_. *Lei nº 9.610*, de 19 de fevereiro de 1998. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. Brasília, DOU 20 de fev. 1998. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9610.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9610.htm)>. Acesso em 07 de jul. 2019.

FRAGOSO, João Henrique da Rocha. *Direito Autoral: Da Antiguidade à Internet*. São Paulo: Quartier Latin, 2009.

GOMES, Orlando. *Direitos reais*. [Atualizada por Luiz Edson Fachin]. 21ª ed. Rio de Janeiro; Forense, 2012.

GONÇALVES, Carlos Roberto. *Direito civil brasileiro*, vol. 5: Direito das coisas. 13ª ed. São Paulo: Saraiva, 2018.

JESSEN, Henry. *Direitos Intelectuais: dos autores, artistas, produtores de fonogramas e outros titulares*. Rio de Janeiro: Itaipu, 1967.

LIPSYC, Delia. *Derecho de Autor y Derechos Conexos*. Paris: UNESCO, 1993.

LOCKE, John. *Segundo tratado sobre o governo civil: ensaio sobre a origem, os limites e os fins verdadeiros do governo civil*. [Trad. Magda Lopes e Marisa Lobo da Costa]. Petrópolis-RJ: Vozes, 1994.

MACKAAY, Eja; ROUSSEAU, Stéphanne. *Análise Econômica do Direito*. [Trad. Rachel Sztajn]. 2ª ed. São Paulo: Atlas, 2015.

MIRANDA, Pontes de. *Tratado de Direito Privado*, Tomo XVI [Atualizado por Wilson Rodrigues Alves]. Campinas: Bookseller, 2002.

MORAES, Rodrigo. *Os Direitos Morais do Autor: repersonalizando o direito autoral*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

PERLINGIERI, Pietro. *Perfis do direito civil: introdução ao direito civil constitucional*. 2ª ed. Rio de Janeiro-São Paulo, 2002.

PICARD, Edmond. *O Direito Puro*. [Trad. Afonso Celso Furtado Rezende]. Campinas: Romana, 2004.

# O CONCEITO DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A PROPOSTA DE UM DIÁLOGO DE CORTES: ANÁLISE DO SEU SIGNIFICADO NA CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS E NA JURISPRUDÊNCIA DOS TRIBUNAIS SUPERIORES BRASILEIROS

**Flávia Albaine Farias da Costa**

Defensora Pública do Estado de Rondônia. Mestranda em “Direitos Humanos e Desenvolvimento da Justiça” na Universidade Federal de Rondônia. Especialista em Direito Privado pela UERJ (2016). Bacharel em Direito pela UFRJ (2008). Fundadora do Projeto “Juntos pela Inclusão Social” em prol da pessoa com deficiência e membro da Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ANADEP. [flavia190585@yahoo.com.br](mailto:flavia190585@yahoo.com.br).

**Recebido:** julho 28, 2019.

**Aceito:** maio 11, 2020..

The concept of person with disability and the proposal for a dialogue of courts: analysis of its meaning in the Inter-American Court of Human Rights and the Case-Law of Brazilian Upper Courts

## RESUMO

A presente pesquisa tem por objetivo analisar os conceitos de pessoa com deficiência no âmbito da jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos e dos Tribunais Superiores Brasileiros, mormente o Supremo Tribunal Federal e Superior Tribunal de Justiça. A partir desse estudo inaugural, os conceitos serão comparados, a fim de determinar se há relação entre eles e, sendo a resposta positiva, se essa relação é de refutação/afastamento conceitual ou

de complementação. Para tanto, empregar-se-á a metodologia da hermenêutica constitucional concretizadora. Durante a análise, serão revisitados institutos como o modelo médico e o modelo social de verificação da deficiência, além da teoria das incapacidades, correlacionando-os com as novas leituras conferidas aos direitos fundamentais.

**Palavras-chave:** Corte Interamericana de Direitos Humanos; Direitos Fundamentais; Pessoa com deficiência; Supremo Tribunal Federal; Superior Tribunal de Justiça.

## Abstract

The present research aims to analyze the concepts of persons with disabilities within the extent of the jurisprudence of the Inter-American Court of Human Rights and the jurisprudence of Superior Courts. From this inaugural study, the concepts will be compared, in order to first determine if there is a relationship between them and, if the answer is positive, whether this relation is in the sense of refutation / withdrawal or complementation. For this, the methodology of concrete constitutional hermeneutics will be used. During the analysis, institutes such as the medical model and the social model of disability verification will be revisited, as well as the theory of disabilities, correlating them with the new readings given to fundamental rights.

**Keywords:** Inter-American Court of Human Rights; Fundamental rights; Persons with Disabilities; Supreme Federal Court, Superior Justice Tribunal.

## INTRODUÇÃO

O processo de democratização na América Latina ocorrido a partir da década de 80 proporcionou a incorporação de importantes instrumentos internacionais de proteção dos direitos humanos pelos Estados latino-americanos. Dentro desse contexto situa-se o Brasil, que reconheceu a jurisdição da Corte Interamericana em 1998.

O sistema regional interamericano simboliza a consolidação de um “constitucionalismo regional”, objetivando a salvaguarda de direitos humanos no plano interamericano, através de um consenso do piso de proteção mínimo. Ao acolher esse sistema, o Estado passa a aceitar o monitoramento internacional no que se refere ao modo pelo qual os direitos fundamentais são respeitados em seu território. O Estado tem sempre a responsabilidade primária relativamente

**A presente pesquisa se propõe a analisar os conceitos de deficiência e de pessoa com deficiência na jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos (integrante do Sistema Interamericano de Proteção dos Direitos Humanos) e na jurisprudência dos Tribunais Superiores Brasileiros.**

à proteção dos direitos humanos, constituindo a ação internacional em uma ação suplementar e subsidiária<sup>1</sup>.

Nesse cenário, é possível testemunhar uma nova cultura jurídica latino-americana que abandona um paradigma tradicional fundado na ideia de pirâmide com a Constituição no ápice da ordem jurídica e na soberania do Estado no âmbito externo para o surgimento de um novo paradigma que adota três características essenciais: (i) o trapézio com a Constituição e os tratados internacionais de direitos humanos no ápice da ordem jurídica, o que ocorre diante da emergência de Constituições latino-americanas que apresentam cláusulas de abertura constitucional, a propiciar maior diálogo e interação entre o direito interno e o direito internacional dos direitos humanos, ampliando e expandindo o bloco de constitucionalidade; (ii) a crescente abertura do direito mediante o diálogo entre jurisdições, empréstimos constitucionais e interdisciplinariedade com outros campos do saber e diversos atores sociais; (iii) o *human rights approach* onde a interpretação jurídica deve ser pautada pela força expansiva do princípio da dignidade humana e dos direitos humanos, favorecendo a incorporação de tratados de direitos humanos com status privilegiado na ordem jurídica interna<sup>2</sup>.

Como consequência desse movimento é possível realizar o diálogo jurisdicional entre as jurisdições regionais e as jurisdições constitucionais. Portanto, a presente pesquisa se propõe a analisar os conceitos de deficiência e de pessoa com deficiência na jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos (integrante do Sistema Interamericano de Proteção dos Direitos Humanos) e na jurisprudência dos Tribunais Superiores Brasileiros.

Nesse diapasão, a pesquisa terá abordagem qualitativa, aplicada, exploratória e bibliográfica. Inicialmente se partirá das análises dos conceitos de pessoa com deficiência e deficiência adotados atualmente tanto no âmbito internacional como no âmbito nacional, tendo como pano de fundo o modelo social de abordagem da deficiência.

Posteriormente, serão visitados os casos julgados pela Corte Interamericana de Direitos que enfrentaram as conceituações objetos de análise. Da mesma forma, serão analisados os casos julgados pelo Supremo Tribunal Federal (STF) e pelo Superior Tribunal de Justiça

<sup>1</sup> PIOVESAN, 2013a.

<sup>2</sup> PIOVESAN, 2013b.

(STJ) que também realizaram tal enfrentamento, tendo como marco temporal as decisões proferidas a partir da vigência da Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146 de 2015 – também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência), eis que a mesma representou a instrumentalização da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no âmbito interno.

Espera-se, ainda, superadas as inquietações inaugurais, traçar uma análise comparativa em como os conceitos analisados estão sendo abordados na jurisprudência da Corte Interamericana e na jurisprudência pátria, a fim de determinar a relação entre ambas as jurisdições, de sorte a confirmar ou refutar hipóteses predeterminadas: a) se os conceitos são dissonantes, se excluindo; b) se são harmônicos, se complementando; ou c) se há unidade conceitual, não havendo que se falar em exclusão ou complementação de sentido.

A pesquisa se realiza mediante a utilização da hermenêutica constitucional concretizadora, de forma a possibilitar a construção jurídica da norma-conceito “pessoa com deficiência / deficiência” partindo da conformação dos elementos objetivos – texto – e dos elementos subjetivos – a utilização na jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos e na jurisprudência pátria.

A análise proposta se justifica exclusivamente pela relevância do tema e pela compreensão de que a construção de um conceito harmônico e, *de per se*, autossuficiente, é capaz de ensejar sensíveis conquistas na tutela dos direitos da pessoa com deficiência, mormente por evidenciar o papel social do Estado e das próprias pessoas nesse *mister* de garantia de direitos.

## 1. O MODELO SOCIAL DE DEFICIÊNCIA E A DEFICIÊNCIA ENQUANTO UMA CARACTERÍSTICA DA SOCIEDADE

Diferentes foram os modelos de tratamentos concedidos às pessoas com deficiência a depender do momento histórico vivenciado, e sempre levando em consideração a relação existente entre as pessoas com deficiência e as demais. Tradicionalmente, a Doutrina especializada costuma dividi-los em três grandes períodos: o modelo de prescindência, o modelo médico ou reabilitador e o modelo social.



O modelo de prescindência vigorou durante a antiguidade clássica e a idade média, tendo, ainda, alguns resquícios de sua aplicação durante o nazismo alemão. Nesse momento, a deficiência é vista como consequências de distúrbios no campo moral e no campo religioso, ou seja, o nascimento de uma criança com deficiência era fruto de um pecado cometido pelos pais ou uma advertência de que a aliança com Deus estava quebrada<sup>3</sup>.

Durante este modelo, as pessoas com deficiência eram tidas como inúteis, pois nada tinham a contribuir para a sociedade, pelo contrário, eram consideradas fardos a serem suportadas pelos seus. Portanto, a sociedade “prescinde” dessas pessoas. Como consequência desse pensamento, era comum a adoção de práticas como o infanticídio e a total marginalização desse grupo de pessoas.

O modelo médico ou reabilitador surge, principalmente, com as duas grandes Guerras Mundiais, diante da grande quantidade de “feridos de guerra”. Passou-se a conceber a deficiência sob o ponto de vista médico, com o intuito de buscar a sua cura e a sua reabilitação. Houve o predomínio de práticas reabilitadoras e assistencialistas para que a pessoa com deficiência chegasse ao padrão considerado normal para àquela sociedade, ou seja, o foco era “normalizar” a pessoa com deficiência, eliminando, assim, as suas limitações. A deficiência é vista como algo a ser corrigido pelos estudiosos da medicina<sup>4</sup>.

Ressalte-se que alguns dispositivos de leis brasileiras ainda seguem a lógica do modelo médico de deficiência. Nesse sentido citamos o artigo 3º do Decreto 3.298 de 1999<sup>5</sup>, que correlaciona a deficiência com perda ou anormalidade dentro do padrão considerado normal para o ser humano.<sup>6</sup>

<sup>3</sup> MADRUGA, 2016.

<sup>4</sup> BARBOSA, *et.al.*, 2018.

<sup>5</sup> BRASIL, 1999.

<sup>6</sup> 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.

**Com o advento do modelo social, a deficiência passa a ser estudada não apenas no campo da medicina, mas também no campo da sociologia, pois agora ela é a resultante da combinação entre as limitações corporais do indivíduo e a capacidade da sociedade em que ele está inserido para incluí-lo ou não.**

Não se negam algumas importantes contribuições trazidas pelo modelo médico para a melhoria de qualidade de vida das pessoas com deficiência, mormente a evolução no campo dos estudos da medicina. Entretanto, o mesmo já não se coaduna mais com os princípios de solidariedade e inclusão que devem permear as relações sociais na atualidade.

O modelo social surge durante as décadas de 60 e 70, principalmente nos Estados Unidos e na Inglaterra, como uma reação das próprias pessoas com deficiência às abordagens biomédicas, pois não mais aceitavam serem considerados “cidadãos de segunda classe”. O ativismo dessas pessoas contribuiu com mudanças políticas que chamaram atenção para o impacto de barreiras sociais, ambientais, atitudinais, além de estereótipos culturais negativos que as tornavam inválidas<sup>7</sup>.

Com o advento do modelo social, a deficiência passa a ser estudada não apenas no campo da medicina, mas também no campo da sociologia, pois agora ela é a resultante da combinação entre as limitações corporais do indivíduo e a capacidade da sociedade em que ele está inserido para incluí-lo ou não. Portanto, é o contexto social que gera a exclusão e a solução da situação passa por uma sociedade acessível para todos os seus membros<sup>8</sup>.

Esclarece Agustina Palacios que são dois os pressupostos fundamentais do modelo social de deficiência. O primeiro pressuposto é de que as causas que originam a deficiência não são religiosas e nem científicas, mas preponderantemente sociais. Ou seja, a raiz do problema não está nas limitações individuais do ser humano, e sim nas limitações da própria sociedade que não consegue prestar serviços apropriados e garantir que as necessidades das pessoas com deficiência sejam levadas em consideração dentro da organização social<sup>9</sup>.

O segundo pressuposto refere-se à importância da pessoa com deficiência para a comunidade em que ela está inserida. Partindo-se do raciocínio de que toda a vida humana é igualmente digna, considera-se que as pessoas com deficiência têm muito a contribuir para a sociedade, ou, que, pelo menos, a contribuição será a mesma que o restante das pessoas sem deficiência. Tal raciocínio se encontra

<sup>7</sup> BARBOZA, 2019.

<sup>8</sup> MADRUGA, 2016.

<sup>9</sup> PALACIOS, 2008.

intimamente ligado com o processo de inclusão e com a aceitação das diferenças<sup>10</sup>.

Ainda de acordo com a autora, os pressupostos acima listados geram importantes consequências, dentre as quais se destacam as políticas a serem adotadas em questões que envolvem a deficiência. Considerando que as causas que originam a deficiência são sociais, então as soluções não devem ser direcionadas individualmente à pessoa afetada, mas sim à sociedade. Portanto, o modelo social defende a reabilitação ou normalização de uma sociedade – e não de pessoas com deficiência – que precisa ser pensada e projetada para atender as necessidades de todos<sup>11</sup>.

### **1.1 A Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão e o conceito de pessoa com deficiência<sup>12</sup>**

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi adotada pela ONU em 13 de dezembro de 2006, e sua elaboração contou com a participação de pessoas com deficiência, reafirmando o slogan “nada sobre nós sem nós”<sup>13</sup>. Trata-se de importante instrumento para a superação da invisibilidade das pessoas com deficiência dentro do sistema de direitos humanos, eis que veio preencher uma lacuna ante a inexistência, até então, de um tratado internacional sobre pessoas com deficiência com força vinculante.

Referido instrumento tem como propósito promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, além de incentivar o respeito pela sua dignidade inerente<sup>14</sup>.

<sup>10</sup> *Ibidem*.

<sup>11</sup> *Ibidem*.

<sup>12</sup> Ambos os instrumentos trouxeram modificações extremamente significativas no tratamento jurídico concedido à pessoa com deficiência. Cita-se, a título de exemplo, a reformulação ocorrida na Teoria das Incapacidades. Entretanto, o nosso estudo terá como foco apenas as alterações trazidas que tenham conexão com o conceito de pessoa com deficiência e de deficiência.

<sup>13</sup> Tal regra encontra-se prevista nos artigos 3º e 4º da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Impõe a participação de instituições representativas de pessoas com deficiência em qualquer movimento que acarrete alterações jurídicas e sociais na vida desse grupo de pessoas.

<sup>14</sup> Nesse sentido vide artigo 1º da Convenção.

No Brasil, a Convenção tem status formal de norma constitucional, tendo em vista que o seu processo de incorporação – assim como o de seu Protocolo Facultativo – obedeceu ao rito previsto no artigo 5º, parágrafo 3º, Constituição Federal de 1988<sup>15</sup>, ou seja, procedimento análogo às emendas constitucionais, integrando, portanto, o bloco de constitucionalidade brasileiro.

A Lei Brasileira de Inclusão<sup>16</sup> (Lei 13.146 de 2015) – também conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência – instrumentalizou a aplicação da referida Convenção anteriormente ratificada pelo Brasil, tendo entrado em vigor em janeiro de 2016. Assim como a Convenção, a Lei também adotou o modelo social de deficiência.

A Convenção reconhece expressamente que a deficiência é um conceito em evolução, resultante da interação entre indivíduos com deficiência e as barreiras – que podem ser de diferentes espécies – que impedem a sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas<sup>17</sup>. Nesse sentido o artigo 1º da Convenção define o conceito de 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 pessoas<sup>18</sup>.

Tal definição é bem semelhante àquela prevista no artigo 2º da Lei Brasileira de Inclusão<sup>19</sup>. De acordo com tal redação, a deficiência resulta da combinação de dois elementos: (i) o impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial; e (ii) a barreira<sup>20</sup>.

Percebe-se, portanto, que ambos os instrumentos normativos, influenciados pelo modelo social, adotam uma conceituação de

<sup>15</sup> BRASIL, 1988.

<sup>16</sup> BRASIL, 2015.

<sup>17</sup> Vide Preâmbulo da Convenção, *alínea e*.

<sup>18</sup> BRASIL, 2009. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 que 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.

<sup>19</sup> Artigo 2º, caput, Lei 11.146 de 2015: “Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.”

<sup>20</sup> A definição do que vem a ser barreira encontra-se no artigo 3º da Lei Brasileira de Inclusão.

“pessoa com deficiência” que ocasiona importantes efeitos jurídicos e sociais, quais sejam: (i) uma inversão da perspectiva na apreciação da deficiência, que deixa de ser uma questão unilateral do indivíduo para ser trabalhada como relação bilateral, onde a sociedade torna-se uma protagonista com deveres jurídicos a cumprir; (ii) a convocação de todos os setores da sociedade (públicos e privados) para o processo de inclusão, de modo coletivo ou individual; (iii) a afirmação da capacidade civil das pessoas com deficiência para o exercício de direitos existenciais<sup>21</sup>.

## 2. OS CONCEITOS DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA E DE DEFICIÊNCIA NA JURISPRUDÊNCIA DA CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS.

A Corte Interamericana de Direitos Humanos (Corte IDH) é uma instituição judicial autônoma do sistema interamericano e que tem como objetivo aplicar e interpretar a Convenção Americana sobre os Direitos Humanos (CADH), podendo, também, no exercício da sua competência consultiva, expandir a atividade interpretativa para outros tratados concernentes à proteção dos direitos humanos nos Estados Americanos. A Corte é um órgão da própria Convenção Americana, não integrando – diferentemente da Comissão Interamericana (CIDH) – a estrutura da Organização dos Estados Americanos (OEA).

Diversamente da competência consultiva, a competência contenciosa da Corte constitui cláusula facultativa, podendo os Estados aceitarem ou não. A Corte somente tem competência para processar e julgar casos indicados pela Comissão Interamericana ou pelos Estados-Partes da CADH contra Estados que tenham aceitado a sua competência contenciosa.

O procedimento de apuração da responsabilidade internacional do Estado no Sistema Interamericano de Direitos Humanos tem início na CIDH. Havendo análise do mérito da situação, e se o assunto não puder ser solucionado dentro da CIDH, o caso poderá passar para a análise da Corte IDH desde que cumpridos os requisitos previstos para as considerações de petições e que estão previstos nos respectivos regulamentos.

<sup>21</sup> BARBOZA, *et.al.*, 2017.

No presente tópico pretende-se analisar os casos julgados pela Corte IDH que abordaram o conceito de pessoa com deficiência. Não se desconhece a existência de casos envolvendo os direitos das pessoas com deficiência analisados pela CIDH. Entretanto, optou-se por analisar apenas os casos julgados pela Corte IDH.

Dentre todos os casos julgados pela Corte IDH envolvendo os direitos das pessoas com deficiência, três foram os escolhidos para o presente debate, quais sejam: “Furlán e familiares X Argentina”, “Artavia Murillo e outros X Costa Rica” e “Gonzales Lluy e outros X Equador”. Sabe-se da existência de outros casos envolvendo os direitos das pessoas com deficiência julgados pela Corte IDH, entretanto, optou-se por analisar apenas os três casos mencionados por entender que os mesmos enfrentaram o objeto da nossa pesquisa, qual seja, a conceituação do que vem a ser pessoa com deficiência e deficiência.

Da mesma forma, os três casos citados abordaram inúmeros aspectos envolvendo os direitos das pessoas com deficiência e outros aspectos de extrema importância para os estudiosos e aplicadores dos direitos humanos. Todavia, a presente análise irá se concentrar na abordagem que os mesmos fizeram sobre os conceitos de pessoa com deficiência e de deficiência.

Feitas essas importantes considerações preliminares, passemos para a análise dos casos selecionados.

### 2.1 Caso Furlán e familiares X Argentina<sup>22</sup>

O caso possui sentença datada de 31.08.2012.

Em dezembro de 1988, um menino de 14 anos de idade chamado Sebastián Furlan decidiu brincar em um prédio abandonado pertencente ao Exército argentino. A construção era um circuito de treinamento militar abandonado, sem qualquer tipo de obstáculo que impedisse a entrada de crianças e jovens que costumavam se divertir no local. Naquele dia, uma viga acabou caindo sobre a cabeça do jovem Furlan, deixando-o inconsciente. Após diversas e longas intervenções médicas, Furlan deixou o hospital com dificuldades na fala e comprometimento dos movimentos de seus membros superiores e inferiores<sup>23</sup>.

<sup>22</sup> CIDH, 2012.

<sup>23</sup> PAIVA, *et. al.*, 2020.

O pai de Furlan demandou judicialmente o Estado, reivindicando indenização por danos resultantes do acidente. Após vários anos de atraso, o caso foi resolvido, ordenando que o Estado pagasse uma compensação como pagamento diferido em dinheiro ou títulos consolidados emitidos por períodos de dezesseis anos. O pai optou por adquirir os títulos consolidados em moeda local, o que de fato representou menos dinheiro<sup>24</sup>.

A Corte analisou os casos sob a perspectiva dos direitos da criança com deficiência. Pela primeira vez em sua jurisprudência, se referiu expressamente à Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência e à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a fim de que chamar atenção para o modelo social de deficiência que esses documentos defendem, segundo o qual a deficiência não é apenas definida pela presença de uma condição física, mental, comprometimento intelectual ou sensorial, mas está relacionada diretamente com as barreiras ou limitações que existem socialmente para as pessoas exercerem efetivamente seus direitos. Ou seja, a Corte enfatizou os aspectos sociais da deficiência<sup>25</sup>.

A Corte também considerou que os Estados têm o dever de fornecer proteção especial àqueles que estão em uma posição vulnerável, grupo no qual se incluem as pessoas com deficiência. Isso significa que o Estado deve implementar medidas positivas para promover ativamente a inclusão social dessas pessoas, assim como remover barreiras<sup>26</sup>.

Outro aspecto importante do caso foi à menção ao direito de “adaptação razoável”<sup>27</sup>, instituto que possui íntima conexão com o modelo social, consistindo em modificações e ajustes para permitir que a pessoa com deficiência possa gozar dos seus direitos e liberdades em igualdade de condições com as demais.

<sup>24</sup> GUARNIZO-PERALTA, 2018.

<sup>25</sup> *Ibidem*.

<sup>26</sup> *Ibidem*.

<sup>27</sup> Sobre o conceito de “adaptação razoável” vide artigo 3º, VI, Lei Brasileira de Inclusão e artigo 2º da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência.

## 2.2 Caso Artavia Murillo e outros X Costa Rica<sup>28</sup>

O caso possui sentença datada de 28.11.2012. E supervisão de cumprimento de sentença datado de 26.02.2012.

Em fevereiro de 1995 foi aprovado um Decreto Executivo, emitido pelo Ministério da Saúde, por meio do qual se autorizava e regulava a prática da fecundação *in vitro* para casais. Em março de 2000, a Suprema Corte da Costa Rica julgou procedente ação de inconstitucionalidade anteriormente proposta e anulou o Decreto Executivo sob o argumento de inconstitucionalidade formal (violação ao princípio da reserva legal) e inconstitucionalidade material (violação do direito à vida)<sup>29</sup>.

Nove casais apresentaram petição perante à CIDH objetivando combater tal situação, informando os seguintes aspectos: (i) as causas de infertilidades dos casais; (ii) os tratamentos aos quais recorreram para combater a infertilidade; (iii) as razões pelas quais se valeram da fecundação *in vitro*; (iv) os casos em que os tratamentos foram interrompidos devido à decisão da Suprema Corte; e (v) os casos em que viajaram para o exterior para realizar o procedimento<sup>30</sup>.

Para a Corte, a proibição total de fertilização *in vitro* teve um efeito desproporcional nos casais para os quais o acesso à fertilização *in vitro* é a única maneira de ter filhos. Por consequência, a Corte ordenou à Costa Rica que modificasse sua legislação suprimindo a proibição e permitindo aos casais o acesso ao tratamento de fertilização *in vitro* sem interferência<sup>31</sup>.

O caso é particularmente relevante para as pessoas com deficiência, pois confirma ainda mais o entendimento da Corte sobre a importância de um modelo social para a definição de deficiência, referindo-se aos elementos da Organização Mundial de Saúde (OMS), assim como da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), bem como os preceitos previstos na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e da Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência. De acordo com o modelo

<sup>28</sup> CIDH, 2012.

<sup>29</sup> PAIVA, *et. al.*, 2020.

<sup>30</sup> *Ibidem*.

<sup>31</sup> GUARNIZO-PERALTA, 2018.



**O reconhecimento expresso do modelo social de deficiência e a aplicação dos preceitos trazidos pela CIF representam um passo importante na compreensão da deficiência como um conceito em evolução, onde a mesma não é apenas um atributo da pessoa, mas sim o resultado de uma interação.**

da CIF, a deficiência (incapacidade) implica um ou mais dos três níveis de dificuldade nas funções humanas: uma deficiência físico-psicológica; uma limitação de atividade devido a uma deficiência (limitação de atividade) e uma restrição de participação devido a uma limitação de atividade. Seguindo o modelo de incapacidade da CIF32 e citando a opinião do especialista Paul Hunt, ex-relator especial sobre direito à saúde, a Corte entendeu que a infertilidade involuntária é uma deficiência. Também expressou que a infertilidade é uma limitação funcional reconhecida como uma doença e, portanto, as pessoas que sofrem com essa situação devem ficar sob proteção<sup>33</sup>.

Para a Corte, o modelo da CIF, também conhecido como “modelo biopsicossocial”, é compatível com as definições de deficiência oferecidas pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e pela Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência, pois destacam o elemento social da deficiência, segundo o qual a deficiência é o resultado da interação entre as limitações pessoais e as barreiras ambientais. O reconhecimento expresso do modelo social de deficiência e a aplicação dos preceitos trazidos pela CIF representam um passo importante na compreensão da deficiência como um conceito em evolução, onde a mesma não é apenas um atributo da pessoa, mas sim o resultado de uma interação<sup>34</sup>.

### 2.3 Gonzales Lluy e outros X Equador<sup>35</sup>

O caso possui sentença datada de 01.09.2015.

Talia Gabriela Gonzales Lluy nasceu em 08 de janeiro de 1995 no Equador no seio de uma família pobre. Aos 03 anos de idade, após uma hemorragia nasal decorrente de um problema de saúde, ela foi

<sup>32</sup> A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, identificando o que uma pessoa pode ou não fazer na sua vida diária. A CIF considera não apenas as limitações corporais da pessoa, mas também as atividades e a participação social no meio ambiente onde a pessoa vive. Sobre o tema vide Resolução 1/2020 da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência onde o Brasil aprova o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado.

<sup>33</sup> GUARNIZO-PERALTA, 2018.

<sup>34</sup> *Ibidem*.

<sup>35</sup> Sentença da Corte Interamericana de Direitos Humanos para o Caso Gonzales LLuy e outros vs. Equador. Sentença de 01 de setembro de 2015. Exceções preliminares, mérito, reparações e custas, parágrafos 236 e 237 Disponível em: [http://www.mpf.mp.br/atuacao-tematica/sci/dados-da-atuacao/corte-idh/copy\\_of\\_GonzalesLluyEquadorRevisaovf.pdf](http://www.mpf.mp.br/atuacao-tematica/sci/dados-da-atuacao/corte-idh/copy_of_GonzalesLluyEquadorRevisaovf.pdf). Acesso em: 06. Maio. 2020.

submetida a uma transfusão de sangue em uma clínica privada de saúde, onde, por não terem sido observados os cuidados médicos necessários, acabou sendo contaminada pelo vírus HIV<sup>36</sup>.

Aos 05 anos de idade, após frequentar por dois meses uma escola pública, Talia teve o seu comparecimento suspenso pelo diretor do estabelecimento educacional sob o fundamento de que não poderia continuar frequentando as aulas por ser portadora do vírus HIV. A menina também foi rejeitada por várias outras escolas onde tentou se matricular. Em fevereiro de 2000, a genitora de Talia propôs uma demanda constitucional alegando privação do direito à educação de sua filha. O Poder Judiciário do Equador indeferiu tal pretensão sob o argumento de prevalência dos direitos coletivos dos demais estudantes, que estavam em colisão com os direitos individuais de Talia, uma vez que os demais alunos não poderiam sofrer o risco de contágio do vírus HIV<sup>37</sup>.

Também houve exclusão do núcleo familiar de Talia, eis que seus familiares passaram a sofrer diferentes tipos de preconceitos por serem parentes de uma pessoa portadora do vírus HIV, vivendo em um estado permanente de angústia e insegurança.

Diante do quadro de desrespeito ocorrido com Talia e sua família, a Corte Interamericana de Direitos Humanos declarou o Estado do Equador internacionalmente responsável por violações aos direitos humanos de Talia à vida, à integridade pessoal e à educação.

No que tange ao conceito de pessoa com deficiência, a Corte Interamericana, no caso sob análise, equiparou uma pessoa portadora do vírus HIV à condição de pessoa com deficiência, nos termos da Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

A referida equiparação se deu pelo reconhecimento do histórico de exclusão a que comumente os portadores do vírus HIV/AIDS são submetidos, invocando-se, para tal, o modelo social de conceituação de pessoa com deficiência, que leva em consideração não apenas os aspectos físicos da pessoa, mas também o contexto social em que ela está inserida (se ela pertence a uma sociedade que a inclua ou que a exclua) e a existência ou não de barreiras que impeçam o exercício dos seus direitos<sup>38</sup>.

<sup>36</sup> PAIVA, *et. al.*, 2020.

<sup>37</sup> *Ibidem.*

<sup>38</sup> *Ibidem.*

Interpretando o posicionamento da Corte no presente caso, é possível chegar à conclusão de que se porventura uma pessoa portadora do vírus HIV estiver inserida em determinado meio social inclusivo e adaptado para que ela possa exercer os seus direitos regularmente, então ela não poderá ser considerada pessoa com deficiência.

Percebe-se, portanto, a adoção expressa do modelo social de conceituação de pessoa com deficiência pela Corte Interamericana de Direitos Humanos, que levou em consideração não apenas o fato de Talía ser portadora do vírus HIV / AIDS, mas também o ambiente de extrema exclusão a que ela estava inserida, assim como a incidência de diversos fatores de discriminação em um mesmo caso concreto, eis que Talía era pobre, mulher, criança e portadora do vírus HIV / AIDS, e todas essas circunstâncias se entrelaçaram para agravar ainda mais a sua situação de vulnerabilidade e o seu consequente quadro de exclusão.

### **3. OS CONCEITOS DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA E DE DEFICIÊNCIA NA JURISPRUDÊNCIA DOS TRIBUNAIS SUPERIORES**

No presente momento, se pretende analisar como a jurisprudência do Supremo Tribunal Federal (STF) e do Superior Tribunal de Justiça (STJ) tem utilizado os conceitos de pessoa com deficiência e de deficiência.

Dentro do vasto contexto de decisões proferidas pelos Tribunais Superiores envolvendo a pessoa com deficiência, optou-se por selecionar casos que tenham sido julgados após a entrada em vigor da Lei Brasileira de Inclusão, que ocorreu em janeiro de 2016. Desta forma, poderá ser feita uma análise de como a jurisprudência pátria tem reagido às importantes alterações trazidas pela Lei Brasileira de Inclusão no que tange à conceituação de pessoa com deficiência e de deficiência.

Várias são as decisões presentes dentro do universo selecionado. Entretanto, foram inseridas no presente trabalho aquelas consideradas mais importantes pela autora, eis que enfrentaram – expressamente ou indiretamente – os conceitos jurídicos de deficiência e/ou de pessoa com deficiência.

Importante esclarecer, ainda, que foram consideradas apenas decisões colegiadas, excluindo-se decisões monocráticas.

### 3.1 Ação Declaratória de Inconstitucionalidade 5357-MC (STF – julgada em junho de 2016<sup>39</sup>).

Destaca-se, ainda, o julgamento, pelo pleno do STF da ADI 5357, na qual reconheceu-se a constitucionalidade dos artigos 28, § 1º e 30 da Lei nº 13.146/2015, que determinam que as escolas privadas ofereçam atendimento educacional adequado e inclusivo às pessoas com deficiência sem que possam cobrar valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas para cumprimento dessa obrigação.

A Corte mencionou expressamente a Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão, a Constituição Federal de 1988 e outros instrumentos normativos para fixar o entendimento segundo o qual o Estado tem o dever de facilitar às pessoas com deficiência a sua plena e igual participação no sistema de ensino e na vida em comunidade. Ressaltou-se, ainda, que por meio dos dispositivos objetos de análise, o Brasil atendeu ao compromisso constitucional e internacional de proteção e ampliação progressiva dos direitos fundamentais e humanos das pessoas com deficiência.

Pontuou-se, ainda, que não obstante o serviço público de educação ser livre à iniciativa privada, isso não significa que os agentes econômicos que o prestam possam fazê-lo ilimitadamente ou sem responsabilidade.

Cumprir transcrever importante trecho do voto do Ministro Edson Fachin:

Como é sabido, as instituições privadas de ensino exercem atividade econômica e, enquanto tal, devem se adaptar para acolher as pessoas com deficiência, prestando serviços educacionais que não enfoquem a questão da deficiência limitada à perspectiva médica, mas também ambiental. Esta última deve ser pensada a partir dos espaços, ambientes e recursos adequados à superação de barreiras – as verdadeiras deficiências de nossa sociedade<sup>40</sup>.

E ainda outro trecho do voto da Ministra Rosa Weber:

<sup>39</sup> Visualizar julgamento na íntegra em: <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=356414>. Acesso em: 06 de maio de 2020.

<sup>40</sup> *Ibidem*. FACHIN, 2016.

A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, incorporada com envergadura constitucional, repito, a nosso ordenamento jurídico, reafirma o conceito social de deficiência – adotado, pela primeira vez, no Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, lançado pela ONU em 1983 -, ao estabelecer que as 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 pessoas” (Art. 2). Tal conceito foi deslocado do tradicional viés biomédico para o viés biopsicossocial, a exigir significativo empenho de todos para a desconstrução das concepções até então cristalizadas no meio social. A deficiência, nesse conceito em evolução – consoante afirmado pela Convenção -, passa a ser compreendida como resultante da interação entre os referidos impedimentos e as barreiras obstrutivas da participação social. Cabe a toda a sociedade, então, empreender esforços para que essa interação seja positiva e capaz de propiciar a plena e efetiva participação das pessoas com deficiência na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas<sup>41</sup>.

Conclui-se, portanto, que em tal julgamento a Corte enfrentou e adotou o conceito jurídico de deficiência tal como preconizado pelo modelo social.

### 3.2 Recurso Especial 1.607.472/PE<sup>42</sup> (STJ – julgado em setembro de 2016)

Julgado paradigmático acerca da tutela jurídica do direito das pessoas com deficiência é o Recurso Especial 1.607.472-PE, de relatoria do Ministro Herman Benjamin, julgado pela Segunda Turma do STJ. Nos arestos, restou consignado o dever do Estado em garantir o acesso pleno a pessoas com deficiência – a partir do conceito de desenho universal<sup>43</sup> – à Universidade Federal de Pernambuco, consignando a legitimidade do “ativismo” judicial nesse diapasão.

<sup>41</sup> *Ibidem*. WEBER, 2016.

<sup>42</sup> Superior Tribunal de Justiça em sede de Recurso Especial nº 1.607.472/PE. Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/616331240/recurso-especial-resp-1604412-sc-2016-0125154-1/inteiro-teor-616331246>. Acesso em 06 de maio de 2020.

<sup>43</sup> Art. 3o da Lei 13.146/2015- Para fins de aplicação desta Lei, consideram-se: [...] II- desenho universal: concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou de projeto específico, incluindo os recursos de tecnologia assistiva.

Entendeu-se que no campo dos direitos individuais e sociais de absoluta prioridade, o juiz não deve se impressionar nem se sensibilizar com alegações de conveniência e oportunidade trazidas pelo administrador relapso. A ser diferente, estaria o Judiciário a fazer juízo de valor ou político em esfera na qual o legislador não lhe deixou outra possibilidade de decidir que não seja a de exigir o imediato e cabal cumprimento dos deveres, completamente vinculados, da Administração Pública.

O STJ manifestou-se, ainda, no sentido de que se um direito é qualificado pelo legislador como absoluta prioridade, deixa de integrar o universo de incidência da reserva do possível, já que a sua possibilidade é, preambular e obrigatoriamente, fixada pela Constituição ou pela lei. Ademais, verificou-se o acesso à universidade como direito essencial, incluso no conceito de mínimo existencial.

O conceito de pessoa com deficiência não foi enfrentado expressamente pela Corte, ou seja, não foi definido como *ratio decidendi* no caso em análise, contudo, em sede de *obiter dictum* verificou-se a deficiência imbricada com diversos fatores da vida cotidiana, ou seja, a Corte demonstrou um avanço do posicionamento, estando mais próxima do modelo social do que da perspectiva puramente médica. É nesse cotejo que fixou-se a obrigação do Poder Público em garantir o acesso à educação via obras e reforma no desenho arquitetônico da Universidade – no caso a UFPE -: como mecanismo mitigador dos obstáculos a fim de, topicamente, limitar a deficiência dos indivíduos envolvidos no caso.

### 3.3 Recurso Especial 1733.468/MG<sup>44</sup> (STJ – julgado em junho de 2018)

O recurso foi analisado pela Terceira Turma do STJ e teve como objetivo avaliar a razoabilidade do *quantum* fixado pelo Tribunal de origem a título de compensação por danos morais à pessoa com deficiência física motora, que foi negligenciada e discriminada na utilização de ônibus do transporte coletivo urbano.

O Tribunal posicionou-se pela não redução do valor indenizatório diante da gravidade da agressão à dignidade da pessoa com defi-

<sup>44</sup> Superior Tribunal de Justiça em sede Recurso Especial 1733.468/MG. Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/593642484/recurso-especial-resp-1733468-mg-2017-0322488-9/relatorio-e-voto-593642509>. Acesso em 06 de maio de 2020.

ciência, eis que ocorreram sucessivas falhas na prestação do serviço, incidindo a concessionária de serviço público no seu dever de promoção e inclusão da pessoa com deficiência. Para tal, a Corte invocou conceitos previstos na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e na Lei Brasileira de Inclusão.

Especificamente sobre o conceito de pessoa com deficiência dentro do modelo social, cumpre transcrever trecho do acórdão:

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – incorporada ao ordenamento pátrio com status de emenda constitucional – alçou a acessibilidade a princípio geral a ser observado pelos Estados Partes, atribuindo-lhe, também, o caráter de direito humano fundamental, sob a visão de que a deficiência não se trata de um problema na pessoa a ser curado, mas de um problema na sociedade, que impõe barreiras que limitam ou até mesmo impedem o pleno desempenho dos papéis sociais (o denominado “modelo social da deficiência”)<sup>45</sup>.

Percebe-se, portanto, que em tal julgado a Corte encarou expressamente os conceitos de pessoa com deficiência e de modelo social de abordagem da deficiência.

### 3.4 Recurso Especial 1.611.915/RS46 (STJ – julgado em dezembro de 2018)

O caso versou sobre reparação de danos morais e danos materiais experimentados por pessoa com deficiência física usuário de cadeira de rodas em virtude da má prestação de serviços por companhias aéreas. Em que pese o usuário ter avisado à empresa fornecedora sobre a sua condição, não foram propiciados os meios necessários ao ingresso na aeronave, razão pela qual o usuário teve que ser carregado pelas escadas de forma insegura e vexatória até o seu acento na aeronave.

A Quarta Turma do STJ desproveu o recurso da companhia aérea e manteve a verba indenizatória fixada pela Corte de origem sob o argumento de que houve má prestação do serviço. Invocou-se dispositivos do Código de Defesa do Consumidor, da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Lei Brasileira de Inclusão, dentre outros.

<sup>45</sup> *Ibidem*.

<sup>46</sup> Superior Tribunal de Justiça em sede de Recurso Especial nº 1.611.915/RS. Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/671909389/recurso-especial-resp-1611915-rs-2016-0085675-9/inteiro-teor-671909406>. Acesso em 06 de maio de 2020.

O voto do ministro relator teceu comentários sobre o direito à acessibilidade da pessoa com deficiência, de forma a afastar tratamento discriminatório e permitir a independência do indivíduo nas tarefas do cotidiano. Também ressaltou sobre o dever da coletividade em agir com empenho para efetivar ao máximo a inclusão das pessoas com deficiência ao cotidiano da vida comum, com a redução de situações embaraçosas e obstáculos ao deslocamento.

Em que pese não ter sido mencionado expressamente o conceito de pessoa com deficiência e tampouco a conceituação de modelo social de deficiência, o julgado foi enfático ao chamar a atenção para o dever que a sociedade possui de remover e eliminar os obstáculos que impeçam o pleno exercício de direito das pessoas com deficiência, viabilizando o desenvolvimento de suas potencialidades com autonomia e participação.

### **3.5 Ação Declaratória de Inconstitucionalidade 4.388<sup>47</sup> / GO (STF – julgado em março de 2020)**

O Pleno do STF analisou a constitucionalidade formal e material de dispositivo de lei do estado de Goiás que tratava sobre a reserva de percentual de cargos e empregos públicos para pessoas com deficiência. No tocante à inconstitucionalidade material, houve a alegação de que foi adotada uma perspectiva subjetiva da deficiência, de modo a excluir da reserva de cargos aqueles que possuem métodos de compensação. Nessa linha, a lei impugnada restringia o conceito de pessoa com deficiência, violando princípios como a dignidade da pessoa humana e a igualdade.

A ação foi julgada procedente para reconhecer as respectivas inconstitucionalidades. Para tal, a Corte invocou preceitos da Lei Brasileira de Inclusão, da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, dentre outras leis.

Importante destacar trecho do voto da Ministra relatora Rosa Weber<sup>48</sup> quando abordou a inconstitucionalidade material alegada:

Desse modo, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência define que são destinatários das normas as pessoas

<sup>47</sup> Ação direta de inconstitucionalidade, processo nº. 0001431-34.2010.1.00.0000.

<http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=3844426>. Acesso em: 06. Maio. 2020.

<sup>48</sup> *Ibidem*. WEBER, 2020.



com “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 pessoas”. A sua interpretação, juntamente com a dos dispositivos constitucionais que fornecem o desenho da proteção do ordenamento jurídico brasileiro às pessoas com deficiência – arts. 7º, XXI; 37, VIII; 203, IV; e 227, II, da Constituição Federal –, permite inferir que foi adotado um sentido amplo de deficiência, congruente com o escopo de promover a plena integração dos portadores de deficiência na sociedade, inclusive no que atine ao aspecto econômico, viabilizado por meio do acesso a cargos públicos mediante a reserva de vagas. Na mesma linha foi editada a Lei 13.146/2015 – o Estatuto da Pessoa com Deficiência –, que apresenta, no artigo 2º, o conceito afinado com a definição da Convenção.

Apesar de ter utilizado expressões já consideradas pejorativas tais como “portadores de deficiência” e de não ter mencionado expressamente o modelo social de deficiência, a Ministra chamou atenção para o sentido amplo de deficiência adotado pela Lei Brasileira de Inclusão e pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

#### **4. O DIÁLOGO ENTRE A JURISPRUDÊNCIA DA CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS E A JURISPRUDÊNCIA DOS TRIBUNAIS SUPERIORES SOBRE AS CONCEITUAÇÕES DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA E DEFICIÊNCIA**

No que tange à jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos, é possível notar a adoção expressa do modelo social de conceituação de pessoa com deficiência, onde o indivíduo é considerado pessoa com deficiência porque tem uma limitação corporal, mas também em virtude da forma como a sociedade reage a essa limitação corporal que ele possui.

A Corte entendeu que a pessoa com deficiência é um produto dessa soma de fatores (aspectos científicos e biológicos que atingem o corpo humano + a forma como a sociedade inclui ou não essa pessoa). A deficiência deve ser estudada não apenas no campo da medicina, mas também no campo da sociologia, espraiando consequências e reflexos para o mundo do Direito.

**Com efeito, as obrigações de inclusão impostas ao Poder Público e aos particulares só se justificam porquanto passa-se a perceber que a deficiência decorre não apenas de aspectos biológicos, mas também da forma como a sociedade possibilita a inserção dessas pessoas no meio social.**

Já no tocante à jurisprudência pátria analisada, é possível perceber que os principais instrumentos normativos sobre a temática – Convenção Internacional da ONU sobre Pessoas com Deficiência e Lei Brasileira de Inclusão – são invocados. Em alguns momentos as decisões se utilizam dogmaticamente dos conceitos de pessoa com deficiência e de deficiência, em outros momentos se embasam no raciocínio trazido por tais conceitos sem mencioná-los expressamente.

Entretanto, ainda que a interrelação entre os posicionamentos jurisprudenciais avaliados e a corroboração ao modelo social de abordagem da deficiência não esteja explícita em alguns casos, é possível, a partir da aplicação da hermenêutica constitucional concretizadora, afirmar que a jurisprudência pátria tem se aproximado cada vez mais do modelo social de conceituação da pessoa com deficiência.

As decisões nacionais analisadas abordaram situações como o ativismo judicial para obrigar o Poder Público a adotar medidas que possibilitem uma maior inclusão social de pessoas com deficiência, assim como a responsabilização de concessionárias de serviços públicos e companhias aéreas pela omissão na exclusão de barreiras para a plena acessibilidade de pessoas com deficiência. Igualmente foi objeto de abordagem situações nas quais os Tribunais Brasileiros se posicionaram pela maior inclusão social de pessoas com deficiência e sem repasse de qualquer ônus às mesmas. Com efeito, as obrigações de inclusão impostas ao Poder Público e aos particulares só se justificam porquanto passa-se a perceber que a deficiência decorre não apenas de aspectos biológicos, mas também da forma como a sociedade possibilita a inserção dessas pessoas no meio social.

Percebe-se, portanto, que os conceitos de abordagem de deficiência adotados pela Corte Interamericana de Direitos Humanos e pela Jurisprudência dos Tribunais Brasileiros se complementam e se harmonizam, na medida em que ambos olham além das características físicas da pessoa, repassando para a sociedade o dever de aceitação e inclusão dessas pessoas.

A jurisprudência pátria ainda pode explorar de forma mais aprofundada e com mais frequência os institutos que estão sendo objeto de análise no presente estudo, assim como abortar a utilização de

**Nessa conjectura, por mais que o impedimento físico ainda se limite ao campo das ciências médicas, é dever de todos reduzir/por termo aos obstáculos sociais.**

termos já considerados pejorativos (tais como portadores de deficiência). Mas, independentemente dos avanços que ainda podem ser realizados, é nítido que os posicionamentos dos Tribunais Brasileiros têm claramente se preocupado com a maior inclusão dessas pessoas no seio social brasileiro, observando, assim, a função hermenêutica do Princípio da Dignidade da Pessoa Humana o que, sem sombra de dúvidas, se harmoniza com o entendimento da Corte Interamericana de Direitos Humanos sobre as conceituações de pessoa com deficiência e deficiência.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A partir de todo o exposto, analisando os conceitos alinhavados e aplicando-se a hermenêutica constitucional concretizadora, foi possível extrair considerações importantes.

O conceito de pessoa com deficiência é dinâmico. Em razão disso, sua significação perpassa diversas transformações com o afã de se compatibilizar com as modificações na realidade social. Nesse diapasão, referido conceito ultrapassou o modelo médico, no qual a deficiência era compreendida estritamente sob a perspectiva médica e alcançou o sistema social, passando a deficiência a ser compreendida de forma plural e multifacetária.

O advento do paradigma social de deficiência incute um ônus maior para o Estado e para a sociedade. Explica-se: ao se pensar a deficiência como um fator estritamente médico (modelo médico) as soluções para reduzi-la estavam restritas ao âmbito da medicina. De modo diverso, ao se analisar a deficiência sob a perspectiva trazida pelo modelo social, está-se, invariavelmente chamando a responsabilidade para o Poder Público e para toda a sociedade. A deficiência é a conjugação de um impedimento físico e de obstáculos sociais. Nessa conjectura, por mais que o impedimento físico ainda se limite ao campo das ciências médicas, é dever de todos reduzir/por termo aos obstáculos sociais.

A Corte Interamericana de Direitos Humanos expressamente se alinhou ao modelo social. A jurisprudência dos Tribunais Superiores Brasileiros segue no mesmo caminho – em que pese ainda haver necessidade de alguns avanços – consentânea aos valores contidos na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com

Deficiência e da própria Lei Brasileira de Inclusão. Ambos, insta salientar, afiguram-se como a positivação, *in terrae brasilis*, do modo social de verificação da deficiência. Portanto, restou confirmada a hipótese de que os conceitos de pessoa com deficiência trabalhados pela Corte Interamericana de Direitos Humanos e pela jurisprudência brasileira são harmônicos, se complementando.

Por derradeiro, é importante mencionar também o impacto transformador do Sistema Interamericano de Direitos Humanos no contexto social latino-americano, mormente pela similitude de desafios que tais países enfrentam em processos de consolidação de suas democracias ainda bastante frágeis, o que, por vezes, gera elevados graus de exclusão social e violência contra grupos vulneráveis<sup>49</sup>. Espera-se, desta forma, que o Brasil continue se alinhando aos entendimentos do Sistema Interamericano e buscando a máxima efetividade dos direitos humanos em seu território.

## REFERÊNCIAS

BARBOZA, Heloísa Helena; Almeida Junior, Vitor de Azevedo. Reconhecimento e inclusão das pessoas com deficiência. *Revista Brasileira de Direito Civil – RBDCivil*, Belo Horizonte, volume 13, p. 17-37, julho/setembro 2017.

BARBOZA, Heloísa Helena; ALMEIDA, Vitor. *Comentários ao Estatuto da Pessoa com Deficiência à luz da Constituição da República*. Coordenadores Heloísa Helena Barboza e Vitor Almeida. Belo Horizonte. Editora Fórum. 2018.

BARBOZA, Heloísa Helena. Artigo chamado de “Desafios para a efetividade da Lei Brasileira de Inclusão”. Dentro do livro *Direito, Vulnerabilidade e Pessoa com Deficiência*. Editora Processo. Rio de Janeiro. 2019. Organizadoras Raquel Bellini Salles, Aline Araújo Passos e Juliana Gomes Lage.

BRASIL, Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988*. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm). Acesso em: 24. jul. 2019.

<sup>49</sup> PIOVESAN, 2017.

BRASIL, *Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.*

Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/D3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm). Acesso: 06. mai. 2020.

BRASIL, *Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.* Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm). Acesso em: 24. jul. 2019.

BRASIL, *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência* (Estatuto da Pessoa com Deficiência. Lei Nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: 24. jul. 2019.

COSTA RICA. Caso Gonzales Llu y outros Vs. Equador (discriminação contra criança com HIV/direito a educação) p. 8-12. *Boletim Jurisprudencial da Corte Interamericana de Direitos Humanos*. Nº 04, Setembro/Dezembro de 2015. Disponível em: <http://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/boletin4por.pdf>. Acesso em: 10. fev. 2020.

CIDH, Corte Interamericana de Direitos Humanos. *Caso Furlán y Familiares vs. Argentina*. Excepciones Preliminares, Fondos Reparaciones y costas. Sentença prolatada em 31 de agosto de 2012. Disponível em: [http://www.corteidh.or.cr/cf/jurisprudencia2/ficha\\_tecnica.cfm?nId\\_Ficha=210](http://www.corteidh.or.cr/cf/jurisprudencia2/ficha_tecnica.cfm?nId_Ficha=210). Acesso em: 06. mai. 2020.

CIDH, Corte Interamericana de Direitos Humanos. *Caso Artivia Murillo e outros (“Fecundação” in vitro) vs. Costa Rica*. Cumprimento de Sentença datado de 26 de fevereiro de 2012. Disponível em: [http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\\_257\\_por.pdf](http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_por.pdf). Acesso em: 06. mai. 2020.

GUARNIZO-PERALTA, Diana. Disability rights in the Inter-American System of Human Rights: An expansive and evolving protection. *Netherlands Quarterly of Human Rights*, vol. 36, ano 2018. Disponível em: [journals.sagepub.com/home/nqh](http://journals.sagepub.com/home/nqh). Acesso em: 06. mai. 2020.

MADRUGA, Sidney. *Pessoas com Deficiência e Direitos Humanos: ótica da diferença e ações afirmativas*. 2ª edição. São Paulo. Saraiva. 2016.

MPF, Ministério Público Federal. *Corte Interamericana de Direitos Humanos: Caso Gonzales LLuy e outros vs. Equador*. Sentença de

01 de setembro de 2015. Disponível em: [http://www.mpf.mp.br/atuacao-tematica/sci/dados-da-atuacao/corte-idh/copy\\_of\\_GonzalesLluyvEquadorRevisaovf.pdf](http://www.mpf.mp.br/atuacao-tematica/sci/dados-da-atuacao/corte-idh/copy_of_GonzalesLluyvEquadorRevisaovf.pdf). Acesso em: 06. mai. 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes de 09 de dezembro de 1975*. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec\\_def.pdf](http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf). Acesso em: 24. jul. 2019.

PALACIOS, Agustina. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cerami. Madrid: Cinca, 2008.

PAIVA, Caio; HEEMANN, Thimotie Aragon. *Jurisprudência Internacional de Direitos Humanos*. Editora CEI. 3ª edição. Belo Horizonte. 2020.

PIOVESAN, Flávia. Artigo chamado de “O Brasil e o Sistema Interamericano de Proteção dos Direitos Humanos”. Dentro do livro *Temas de Direitos Humanos*. Flávia Piovesan. 6ª edição. São Paulo. Saraiva. 2013<sup>a</sup>.

PIOVESAN, Flávia. Artigo chamado de “Direitos Humanos e o Diálogo Jurisdicional no contexto latino-americano”. Dentro do livro *Temas de Direitos Humanos*. Flávia Piovesan. 6ª edição. São Paulo. Saraiva. 2013<sup>b</sup>.

PIOVESAN, Flávia. Artigo chamado de “Ius constitutionale commune latino-americano em Direitos Humanos e o Sistema Interamericano: perspectivas e desafios.” *Revista Direito e Práxis*. Volume 8. Número 2. Rio de Janeiro. Abril / Junho de 2017.

# EDUCAÇÃO INCLUSIVA: REFLEXÕES SOBRE OS APARATOS LEGAIS QUE GARANTEM OS DIREITOS EDUCACIONAIS DE ESTUDANTES PÚBLICO-ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL

**Francisca Geny  
Lustosa**

Professora da Faculdade de Educação Universidade Federal do Ceará (UFC) e do Programa de Pós-Graduação em Educação – Linha Desenvolvimento e Linguagem da Criança (LIDELEC/UFC). Coordenadora do Grupo Pró-Inclusão: Pesquisa e Estudos sobre Educação Inclusiva, Práticas Pedagógicas e Formação de Professores. Pesquisadora-membro do Observatório Internacional de Inclusão, Interculturalidade e Inovação Pedagógica (OIIIPe). franciscageny@yahoo.com.br.

**Rebeca Gadelha  
Ferreira**

Mestre em Direito Constitucional pela

Inclusive education:  
reflections on the legal  
apparatus that guarantee the  
educational rights of students  
targeted by special education

## RESUMO

Intencionamos apresentar uma compilação dos principais diplomas normativos, notadamente, da Declaração de Salamanca, em 1994, até os dias atuais, que tenham a Educação Inclusiva como escopo primordial do compromisso legislativo com a estruturação da Educação Para Todos. Temos, assim, como fio condutor, a seguinte pergunta de partida: *as mudanças legislativas e o caminho histórico percorrido, que têm se expressado em acesso educacional, têm alcançado a universalização dos discursos e das abordagens educacionais?* A metodologia utilizada consistiu na coleta de dados em fontes bibliográficas e documentais, ordenados em uma cronologia. Os resultados evidenciam os conteúdos e ganhos, que, ao longo do tempo, foram (re)significando o conceito de deficiência e o papel das pessoas com deficiência na sociedade e na educação.

**Palavras-chave:** Compilação legislativa; Educação inclusiva; Pessoa com deficiência; Educação para todos.

Universidade Federal do Ceará. Especialista em Direito do Trabalho e Processo do Trabalho pela FAERPI. Graduada em Direito pelo Centro Universitário Christus – Unichristus.  
bekagadelhinha@hotmail.com

Recebido: agosto 15, 2019.

Aceito: maio 30, 2020.

## Abstract

We intend to present a compilation of the main laws, notably from the Salamanca Declaration in 1994 to the present day, which has Inclusive Education as the primary scope of the legislative commitment to structure of Education for All. We have, therefore, as a guiding goal, the following initial question: *did the legislative changes and the historical path that have been expressed in educational access reach the universalization of educational discourses and approaches?* The methodology consisted of collecting data from bibliographic and document sources, in a chronologic order. The results shows contents and gains which, over time, (re)framed the concept of disability and the role of people with disabilities in society and education.

**Keywords:** Legislative compilation; Inclusive education; Person with disabilities; Education for all.

## 1. INTRODUÇÃO

O presente artigo disponibiliza uma compilação, sistematizada em ordem cronológica, das principais legislações, internacionais e nacionais, que se constituem como marcadores histórico-temporais da perspectiva da Educação Inclusiva, com vias ao atendimento à diversidade e a inclusão de estudantes com deficiência<sup>1</sup> nos sistemas de ensino.

Tais legislações são base para estudos de caráter acadêmico-científico e, sobretudo, referenciais teórico-práticos de organização do trabalho docente nas instituições escolares em geral e, em particular, nas práticas pedagógicas em sala de aula, que se configuram estruturadas segundo um contexto de lutas e resistência das pessoas com deficiência em galgar seu espaço como sujeitos de direitos e detentoras, em especial, do direito à educação, em igualdade de oportunidades, sem quaisquer discriminações ou distinção desproporcionais ou injustificadas.

<sup>1</sup> Estudantes que apresentam deficiência (física, intelectual ou sensorial), transtorno do espectro autista (TEA), altas habilidades/superdotação, que são também público-alvo do Atendimento Educacional Especializado (AEE), previsto e garantido em lei (Decreto Nº 6.571/08).



**Nosso intuito é, sobremaneira, colaborar para um ordenamento no que tange a sua importância para a difusão e fortalecimento da perspectiva do atendimento ao direito público-subjetivo desses sujeitos quanto à educação.**

Ainda, neste estudo, buscamos apresentar breve resgate histórico sobre as compreensões acerca das pessoas com deficiência e, por consequência, das formas de tratamento e dos serviços a elas destinados, articulando essas reflexões com as implicações relativas à inclusão escolar, analisadas sob a ótica internacional, assim como destacada a evolução normativa brasileira quanto ao reconhecimento e à proteção do direito à educação de pessoas com deficiência<sup>2</sup>.

Assinalamos que marcos legais constituem ricos campos de estudos, posto que por eles faz-se possível compreender aspectos históricos importantes, provenientes de mudanças sociais, tanto em nível global, como nacional. Além disso, a maioria das leis e normativas foi resultado de movimentos sociais e políticos protagonizados por pessoas com deficiência e seus familiares, no intuito de garantir direitos fundamentais, alterando o curso da história e possibilitando uma maior visibilidade e inserção social deste público.

Nosso intuito é, sobremaneira, colaborar para um ordenamento no que tange a sua importância para a difusão e fortalecimento da perspectiva do atendimento ao direito público-subjetivo desses sujeitos quanto à educação. Assim, quem sabe, abrir discussões para novos estudos e olhares acerca desta temática, entendendo que volver um olhar para o passado recente, é uma forma importante de vislumbrar como a construção presente se deu, com destaque para a importância que teve a legislação para a educação nesse percurso. Apesar de não pretendermos fazer tal exposição tão somente do ponto de vista jurídico ou normativo, e, muito menos, exaurir suas possibilidades de análise.

A trajetória histórica possui uma movimentação, produzindo e re-produzindo fatos continuamente. Com efeito, é imprescindível o estudo contínuo de elementos históricos, atentando, principalmente em relação ao tema proposto, para melhor compreensão da constituição normativa dos direitos das pessoas com deficiência, aqui contextualizado cronologicamente.

<sup>2</sup> Ressaltamos que terminologia contemporânea é “pessoa com deficiência” e não “portadora” de deficiência, em conformidade com a Convenção Internacional da ONU e da Lei Brasileira de Inclusão. Nesse sentido, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, órgão responsável pelo acompanhamento da política nacional referente à inclusão da pessoa com deficiência nos diferentes setores da sociedade, publicou decreto determinando que “onde se lê *pessoas portadoras de deficiência*, leia-se *pessoas com deficiência*”. (Resolução no 01 de 15 de outubro de 2010 alterando dispositivos da Resolução n. 35 de 6 de julho de 2005).

Os diplomas normativos, à sua maneira, foram essenciais para o reconhecimento dos direitos da pessoa com deficiência, e constituem, no conjunto de instrumentos, mecanismos ou ferramentas para que profissionais da área jurídica, em particular, possam entender a dinâmica de uma proteção legal, a circunstância de possuir direitos, podendo exigí-los juridicamente, além de contribuir para uma sociedade equânime. Ressaltamos que nossa intenção é tematizar o arcabouço normativo existente, apresentá-lo para propiciar uma fundamentação mais ampla sobre o universo normativo que legitima os direitos das pessoas com deficiência.

Para a realização deste estudo foi utilizada a coleta de dados em fontes bibliográficas e documentais, ordenados em uma cronologia com seus conteúdos e ganhos, que mostrou, ao longo do tempo, o conceito de deficiência e o papel das pessoas com deficiência na sociedade e na educação.

Nesse sentido, uma pergunta-inquietação se apresenta condutora do texto: *as mudanças legislativas e o caminho histórico percorrido, que se expressam em acesso educacional, têm alcançado a universalização dos discursos e direito efetivo às abordagens educacionais?*

Feitas essas considerações, passamos a apresentar a temática proposta.

## **2. MARCAS HISTÓRICAS E MARCOS LEGAIS: BREVE ORDENAÇÃO CRONOLÓGICA DAS DISPOSIÇÕES NORMATIVAS INTERNACIONAIS SOBRE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E A EDUCAÇÃO COMO DIREITO**

Apenas mais recentemente, a partir de meados do século XX, de forma mais consubstanciada em suas últimas três décadas, com o avanço de legislações e dos discursos de constituição de uma sociedade democrática, é que, por sua vez, avança-se no movimento de inclusão e suas premissas de defesa dos direitos sociais e educacionais dos sujeitos. Esse movimento fundamenta-se na defesa pela ética da vida e da diversidade humana. Tal perspectiva carrega em si a possibilidade de ruptura com a lógica da desigualdade,

que fora socialmente construída nos processos de discriminação e exclusão dos sujeitos, com base no preconceito e em estigma, tal qual analisado por Goffman (1988)<sup>3</sup>.

Assim, a Educação Inclusiva e seus princípios legais ou jurídico-normativos, reverberaram um conjunto de conhecimentos, saberes, valores, comportamentos e “modelos” socioculturais-educacionais, que reconhecem as singularidades em função de realidades históricas, sociais e culturais diferenciadas. Portanto, o respeito às diferenças e o atendimento de todos os estudantes na rede comum de ensino, apresentam-se respaldados no que a sociedade moderna conseguiu elaborar como produção sociocultural e intelectual.

Nesse contexto, temos como um marco inicial à sociedade democrática: a Declaração dos Direitos Humanos, em 1948, a qual versava sobre a garantia de direitos como: liberdade, vida digna, educação, desenvolvimento pessoal e social e a livre participação na comunidade, para todos, independentemente da raça, sexo, nacionalidade, condição social, econômica, nascimento ou qualquer outra condição. Essa Declaração, a partir da Filadélfia, passa a orientar movimentos sociais, a criação de leis e políticas públicas que visavam pôr em prática suas diretrizes.

Inaugura-se, com esse documento, uma série de outras leis e normas que visam a garantir e legitimar direitos negados a diversos grupos sociais marcados pela exclusão. A garantia do direito possibilita aos sujeitos, assim, existências mais dignas e modificação de cenários vigentes.

Quando procedemos à análise das normativas e dos conceitos presentes nos documentos legais, podemos perspectivar que estes sujeitos, encarados como dependentes da seguridade social no passado, são agora reconhecidos pelas disposições normativas. Inicialmente as internacionais, seguidamente das diversas legislações nacionais<sup>4</sup>.

<sup>3</sup> O conceito de estigma de Goffman (1988) também pode apoiar a reflexão quando pensado que a marca da deficiência mental (ainda!) deturpa as configurações imaginárias, tornando visíveis as deformações nas compreensões (como fazia referência, originariamente, o termo desde a Grécia, onde os sinais ou evidências corporais depreciavam quem os apresentava).

<sup>4</sup> Notadamente, à esta época contávamos apenas com o ordenamento internacional, que despontou como paradigmático.

**A igualdade e o mandamento de não discriminação estão nos diplomas que preconizam a proteção dos direitos humanos, podendo ser considerados o direito mais fundamental. Isto é, podem ser compreendidos como o ponto de partida das demais liberdades.**

Dessa forma, os mandamentos da igualdade e da não discriminação constituem pilares dos diplomas normativos que nasceram após a publicação da Declaração Universal de Direitos Humanos, os quais apresentavam como principal objetivo assegurar igualdade de condições entre todas as pessoas, eliminando-se ou reduzindo-se, na maior medida possível, desigualdades e discriminações expressivas, principalmente em relação ao fomento do direito à educação de grupos considerados minoritários e vulneráveis.

A igualdade e o mandamento de não discriminação estão nos diplomas que preconizam a proteção dos direitos humanos<sup>5</sup>, podendo ser considerados o direito mais fundamental. Isto é, podem ser compreendidos como o ponto de partida das demais liberdades. A evolução das concepções da igualdade faz emergir uma discussão complexa acerca da igualdade como valor e direito geral, englobando a proteção de direitos, a vedação à discriminação, assim como, numa visão contemporânea, alinha-se ao respeito à diferença e à diversidade. Ademais passa a constituir o pilar do constitucionalismo moderno<sup>6</sup>.

Inserir-se, aqui, um marco decisório no tocante à inclusão social e, em específico, à inclusão escolar de pessoas com deficiência: o aparato legal, materializando novas concepções e, ao mesmo tempo, impulsionando a construção de novas mentalidades e atitudes.

Nesse remonte histórico, temos nos anos 1970, nos Estados Unidos e na Europa, as primeiras mobilizações em favor da inclusão das pessoas com deficiência, ao que já se dava respostas em leis e normativas importantes, criados neste período, a fim de garantir que os direitos sociais básicos deste público fossem atendidos<sup>7</sup>. Surgem a defesa e o objetivo de efetivamente incluir todos os alunos no contexto escolar.

Nos anos de 1980 – considerada a década da pessoa com deficiência<sup>8</sup> – passou a ser gestada, no mundo ocidental, a ideia de uma

<sup>5</sup> “[...] La igualdad y la prohibición de discriminación están implícitas en las garantías formuladas en los instrumentos de derechos humanos que garantizan tales derechos a “todas las personas,” a “todo el mundo”, o a “todos los seres humanos”. En efecto, el derecho de no padecer la discriminación y de gozar de la igualdad en el ejercicio de los derechos se ha denominado “el derecho humano más fundamental: [...] el punto de partida de las demás libertades”. [...]” (SHELTON, 2008, p. 3). Disponível em: <<http://www.revistas.uchile.cl/index.php/ADH/article/viewFile/13488/13756>>. Acesso em: 09 jan. 2020.

<sup>6</sup> SALES, SARLET (2016); PALACIOS (2008).

<sup>7</sup> MAZZOTTA; D’ANTINO (2011).

<sup>8</sup> A Década Internacional das Pessoas com Deficiência ocorreu de 1983 a 1993. Tivemos o ano de 1981 proclamado como Ano Internacional das Pessoas com Deficiência (ONU) que teve como objetivo a ampliação do debate sobre os direitos sociais desses sujeitos em escala mundial.

sociedade inclusiva, que gerou movimentos sociais<sup>9</sup> e atos políticos importantes, em escala planetária. Nesse período muitas mudanças aconteceram, em esfera global, motivadas pela universalização dos direitos dos sujeitos, assim também da universalização da educação.

O plano normativo, diante da expansão e ampliação da questão social envolvendo as pessoas com deficiência, passa a problematizar a deficiência, a normalidade, a igualdade e a diferença, desenvolvendo instrumentos jurídicos de direitos<sup>10</sup>, inclusive especifica o sujeito para o qual se destinam e os direitos e garantias que devem ser assegurados em igualdade de oportunidades.

Nessa linha, insurgem a luta de movimentos sociais e a defesa de ideias e noções, que posteriormente foram denominados de “modelo social” de compreensão da pessoa com deficiência<sup>11</sup>.

Outro marco importante nesse período da década de 1980 foi a Assembleia Geral das Nações Unidas sobre a Criança, ocorrida com a participação de 193 países signatários, em 20 de novembro de 1989, em Nova York, quando aprova a Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança. Esse documento se constituiu, também, como um marco importante na construção da inclusão, pois designou, a partir de então, metas e diretrizes que deveriam ser efetivadas (até o ano de 2015), considerando: o ensino primário, gratuito, de qualidade e obrigatório para todas as crianças; afirmando a educação como um direito humano fundamental e que possui função estratégica no combate às desigualdades sociais e ao trabalho infantil; além de promover a democracia e o desenvolvimento.

Já em março de 1990, temos, no âmbito da História da Educação, a Conferência Mundial sobre Educação para Todos, em Jomtien,

<sup>9</sup> Nesse sentido de luta e resistência das pessoas com deficiência, um importante movimento a destacar: “Nada Sobre Nós, Sem Nós” foi um dos movimentos políticos encabeçados por pessoas com deficiência que desejavam participar ativamente de decisões acerca de todas as políticas que envolvem interesses do grupo, notadamente, após séculos de opressão e negligência, a tomada de decisão não envolvia a pessoa com deficiência, levando-se em consideração aquele designado para a sua curadoria e assistência. (MAIOR, 2016, p. 34).

<sup>10</sup> BARBOSA-FORHMANN (2016, p. 740).

<sup>11</sup> O modelo social da deficiência se opõe terminantemente ao modelo médico da deficiência, que atribui ao indivíduo e a presença de sua condição a causa primeira de justificativas da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas. Essa compreensão ignora o papel das desigualdades de acesso, as barreiras sociais, as formas de opressão, estigma, marginalização e exclusão. Portanto, existem diferenças de causalidade nos dois modelos de compreensão. A CDPD alicerça tal compreensão, que busca abandonar, definitivamente, abordagens assistencialistas que nortearam legislações anteriores, cuja consequência direta se faz nas atitudes sociais e nas políticas públicas.

na Tailândia, que resvalou diretamente na construção da Educação Inclusiva. Desse evento adveio a Declaração de Jomtien, na qual é reafirmada a Educação como um direito fundamental de todos, ratificando a Declaração Universal de Direitos Humanos, acrescentando que a educação é imprescindível para o desenvolvimento das pessoas, da construção de sociedades com mais justiça e de saúde para todos<sup>12</sup>.

Nesse avanço histórico e de consolidação de conquistas legais, destacamos em 1994, o mais importante documento da área da Educação Especial, constituído no âmbito da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais<sup>13</sup>, realizada em Salamanca, Espanha, em junho de 1994, promovida pela UNESCO – na ocasião 92 governos e 25 organizações internacionais integrantes estabeleceram os princípios que orientaram a construção de sistemas inclusivos para o mundo.

A Declaração de Salamanca<sup>14</sup>, resultante desse evento, é um marco mundial para a perspectiva inclusiva na área da Educação Especial, impulsionadora da grande ruptura com o modelo segregacionista por seus princípios orientadores, e induziu os países signatários a proposta de receber todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras, nas escolas comuns do sistema geral de ensino. Esse marcador histórico-temporal recente compromete os Estados-partes em suas responsabilidades políticas e, respectivamente, às práticas pedagógicas que passam a ser requeridas para favorecê-los.

É, portanto, nessa dimensão que se encerra o grande desafio que Salamanca impõe, inauguralmente, à História da Educação, à escola, seus profissionais e suas práticas pedagógicas: por em prática o novo paradigma.

Temos assim, com assento, a defesa da inclusão dos sujeitos com deficiência, hoje identificados como público-alvo da Educação

<sup>12</sup> RODRIGUES; CAPELLINI (2014).

<sup>13</sup> Terminologia à época utilizada, notadamente no contexto escolar, para designar os sujeitos com deficiência.

<sup>14</sup> O Brasil é signatário de Salamanca e outras convenções mundiais que igualmente foram tornadas leis em nosso país, fazendo a opção pela construção de um Sistema Educacional Inclusivo. Disponível em: <[http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=12716&Itemid=863](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=12716&Itemid=863)>. Acesso em 15 mai. 2017.

Especial nas escolas comuns do sistema de ensino. Tal circunstância é garantida em diversas legislações internacionais e discursos sociais que enunciam a garantia do acesso e da permanência na escola, reconhecido pelo Brasil e outros países.

O paradigma da inclusão inerente à educação inclusiva para todos, deve possibilitar o desenvolvimento integral e integrado do estudante, garantindo-se, nos moldes acordados na Declaração de Salamanca, provisão de suportes que sejam solicitados para adequar o contexto educacional às necessidades de seus alunos.

Seguidamente a Salamanca, em 1999, tivemos a Convenção da Guatemala ou Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (referida Convenção foi promulgada no Brasil pelo Decreto de nº 3.956/01). Essa convenção ratificou que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos e liberdades que os demais cidadãos e definiu o conceito de deficiência como qualquer limitação física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que restrinja a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social<sup>15</sup>.

A leitura de referido documento permite constatar e reafirmar à sociedade a compreensão do modelo social da deficiência<sup>16</sup> e, ainda, tomar a deficiência como um conceito que se configurou em renovações<sup>17</sup>, além de prenhe da noção de que as barreiras que se impõem se tipificam desde as atitudes dos indivíduos e coletividades, resvalando em implicações ao ambiente social, cultural e político, que obstaculizam a participação e protagonismo dos sujeitos, e que cabe à sociedade a equiparação de oportunidade com as demais pessoas.

Ainda em 1999, é aprovada a Carta para o Terceiro Milênio, na Assembleia Governamental da *Rehabilitation International*, no dia 9 de setembro de 1999, em Londres, Grã-Bretanha. Nesse documen-

<sup>15</sup> RODRIGUES; CAPELLINI (2014).

<sup>16</sup> Com o modelo social, a deficiência passa a ser compreendida em termos e aspectos sociais ou preponderantemente sociais no sentido de que não é a pessoa que “carrega” uma deficiência, uma incapacidade, uma deformidade, mas a sociedade, como um todo, que estaria limitada, uma vez que não asseguraria os serviços adequados para as pessoas com deficiência.

<sup>17</sup> Resultado de um desenrolar histórico, social e jurídico, o modelo social constitui uma conquista para as pessoas com deficiência. (BARBOSA-FORHMANN; KIEFER, 2016, p. 68).

to temos textualizado certo balanço do século que findava naquela ocasião, aliado ao que poderíamos chamar de “sonhos-metas” para o século XXI, traçando as necessidades de luta ainda por vir: “O progresso científico e social no século 20 aumentou a compreensão sobre o valor único e inviolável de cada vida. Contudo, a ignorância, o preconceito, a superstição e o medo ainda dominam grande parte das respostas da sociedade à deficiência.”<sup>18</sup>

Documento aqui em voga, em vários trechos, nos dá condição de perspectivar o cenário da época, posicionando-se: “No Terceiro Milênio, a meta de todas as nações precisa ser a de evoluírem para sociedades que protejam os direitos das pessoas com deficiência mediante o apoio ao pleno empoderamento e inclusão delas em todos os aspectos da vida.”<sup>19</sup>

Em junho de 2001, figura a Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão, realizada e aprovada pelo Congresso Internacional “Sociedade Inclusiva”, em Montreal, Quebec, Canadá, a qual reconhece a necessidade de garantias adicionais de acesso para certos grupos, como no caso das pessoas com deficiência, e incentiva a necessidade de governos, trabalhadores e sociedade civil, em parceria, a desenvolverem políticas e práticas inclusivas. Parece evidenciada a compreensão do Paradigma dos Suportes. Seguidamente, temos a Declaração de Madrid, no Congresso Europeu de Pessoas com Deficiência, em 2002<sup>20</sup>.

No cenário internacional de documentação jurídico-normativa produzida ao longo desses anos temos, ainda, a Convenção Internacional Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU), ocorrida em Nova York, em 2007, que também foi reconhecida pelo Brasil (Decreto nº 186/08 e promulgada pelo nº 6.949, de 2009), compondo o significativo acervo que se tem garantido, dentre outros tratados e conferências mundiais da ONU<sup>21</sup>.

<sup>18</sup> REHABILITATION INTERNATIONAL, 1999, p. 01.

<sup>19</sup> REHABILITATION INTERNATIONAL, 1999, p. 02

<sup>20</sup> Esse documento afirma em seu conteúdo que a não discriminação e a ação afirmativa resultam em inclusão social dos sujeitos, definindo essa visão como parâmetro conceitual para as atividades do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência, tanto em nível da União Europeia, como nos níveis regional, nacional e local, expressando em seu preâmbulo: “A deficiência como uma questão de direitos humanos”. No texto, a proclamação de 2003 como o Ano Europeu das Pessoas com Deficiência.

<sup>21</sup> Para leitura dos textos normativos citados, na íntegra, acessar: <[http://www.ampid.org.br/ampid/Docs\\_PD/Convencoes\\_UNU\\_PD.php#declasapporo](http://www.ampid.org.br/ampid/Docs_PD/Convencoes_UNU_PD.php#declasapporo)>.



Na data de 11 de dezembro de 2006, na sede da ONU, em Nova York, foi realizada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela 61ª Assembleia Geral da ONU, da qual derivou o primeiro tratado sobre direitos humanos do século XXI e seu Protocolo Facultativo, assinado pelo Brasil em 2007, com foco na inclusão social de pessoas com deficiência.

Foram estabelecidas diretrizes que apontavam para a garantia de direitos em várias esferas: social, econômica, cultural, civil, política e, com maior ênfase, educacional. Neste evento observou-se, também, uma mudança no paradigma da deficiência, que passou a ser vista como um modelo social, ao invés do modelo reabilitador<sup>22</sup> adotado até então. Na data de 25 de agosto de 2009, através do Decreto nº. 6.949, o Brasil veio a promulgar esta Convenção, adotando as novas diretrizes<sup>23</sup>.

Com a publicação da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro nos moldes do artigo 5º, §3º, da Constituição Federal de 1988<sup>24</sup>, restando concretizada na ordem interna por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008, destinando-se *status* formal e materialmente constitucional como o único texto internacional aprovado com força de emenda constitucional, temos a especificação dos direitos da pessoa com deficiência e a concretização de instrumentos jurídicos com conceitos chaves para a inclusão deste grupo de pessoas. A nosso ver, essa Convenção figura com destacada importância, pois é o documento que vai mundialmente estabelecer a noção de Direitos Humanos, já anunciada em Madrid, que agrega, amplia e recoloca a questão das pessoas com deficiência na sociedade e na educação, em relação ao usufruto de seus direitos. Esse documento também consolida e reafirma preceitos já instituídos: a necessidade de garantir que todas as pessoas com deficiência exerçam os

<sup>22</sup> A lógica do modelo médico consistia em considerar a deficiência como uma doença sujeita a exame e tratamento médico e reabilitação ou “cura”, cujo ponto de partida seria o assistencialismo, o paternalismo e o integracionismo. As capacidades deste grupo de pessoas foram relegadas ao segundo plano, ao passo que não se verifica protagonismo ou a autonomia para a tomada de decisões sem a presença de um curador ou de um assistente.

<sup>23</sup> RODRIGUES; CAPELLINI (2014) e MAZZOTTA; D’ANTINO (2011).

<sup>24</sup> Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: [...] § 3º Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais.

direitos humanos e liberdades fundamentais plenamente, livres de discriminação.

A deficiência, concebida como uma construção social, perpassa o aspecto médico e biológico de saúde do indivíduo, sendo reconhecida por meio da Convenção da ONU, aprovada em 2006 no plano internacional e, em 2009, no plano doméstico, por meio do Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009, como o resultado da interação das pessoas com deficiência em relação as barreiras que impedem seu acesso ao entorno de forma plena e em igualdade de condições com os demais, plasmando, nesse sentido, o modelo social.<sup>25</sup>

Consideramos importante, ainda, citar um documento de caráter mundial mais recente, datado de 2016, do Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência<sup>26</sup> (ONU), o Comentário Geral nº 4<sup>27</sup>, que diz respeito ao direito à educação inclusiva.

Em especial, encorajando os profissionais da área para a adoção de práticas de ensino, nas quais o Desenho Universal contribua para a aprendizagem<sup>28</sup>, ressaltando sua rarefeita divulgação. O Desenho Universal consiste num “[...] conjunto de princípios, que proporciona aos professores e outros funcionários uma estrutura para criar ambientes de aprendizagem adaptáveis e desenvolver planos de estudo para atender às diversas necessidades de todos os estudantes.” (ONU, 2016, item 26)

<sup>25</sup> Essa compreensão de que a deficiência é uma consequência das ineficientes e inadequadas estruturas sociais, uma das premissas do modelo sob análise, pode ser extraída do próprio texto da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência (Decreto nº 6.949/2009). Em sua parte inicial no item e “[...] e) Reconhecendo que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência 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” e também no artigo 1º quando se define que “[...] Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com os demais”.

<sup>26</sup> O Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) é o corpo de especialistas independentes que monitora a implementação da Convenção pelos Estados Partes. Todos os Estados partes são obrigados a apresentar relatórios regulares ao Comitê sobre como os direitos estão sendo implementados. Ver: <<https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx>>. Acesso em 6 jan. 2019.

<sup>27</sup> O texto citado encontra-se traduzido e disponibilizado na página do Movimento Down: <<http://www.movimentodown.org.br/2017/12/comentario-geral-4-sobre-educacao-inclusiva-do-comite-da-convencao-da-onu-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia/>>. Acesso em 6 jan. 2019.

<sup>28</sup> O Congresso Internacional “Sociedade Inclusiva”, [...] apela a esses pares que se comprometam com o desenho inclusivo em todos os ambientes, produtos e serviços.

**O reconhecimento da inclusão requer, antes de tudo, a vontade de mudar, o desejo como via e recurso para a transformação proporcionada pelo paradigma da inclusão, uma vez que alterar a prática pressupõe ressignificar os quadros de referências que lhes formam conjuntural e estruturalmente.**

Esse documento do Comitê (2016) reconhece a inclusão como “peça-chave”, ou seja, estratégia central para alcançar o direito à educação – uma luta reconhecida nos últimos 30 (trinta) anos. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é o primeiro instrumento jurídico que vincula os conceitos e faz referência à educação inclusiva de qualidade.

Por fim, ressaltamos que a inclusão requer vontade e desejo. O reconhecimento da inclusão requer, antes de tudo, a vontade de mudar, o desejo como via e recurso para a transformação proporcionada pelo paradigma da inclusão, uma vez que alterar a prática pressupõe ressignificar os quadros de referências que lhes formam conjuntural e estruturalmente.

Com efeito, podemos afirmar que as disposições normativas apresentadas nesse tópico, ao seu tempo e a sua época, proporcionaram, à sua maneira, a labareda necessária para acender a vontade e o desejo de incluir, de discutir novas técnicas, metodologias, teorias. E como Pedagogia e, de certa forma, o Direito, não podem estar dissociados de sua prática, tornar efetiva a inclusão no contexto escolar é dar efetividade prática à “letra da lei”.

Feitas essas considerações, vejamos no próximo tópico os principais dispositivos normativos do cenário brasileiro que enfocam a educação para todos sob a ótica do direito à educação das pessoas com deficiência.

### **3. O CENÁRIO BRASILEIRO: A EDUCAÇÃO PARA TODOS APÓS A PROMULGAÇÃO DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988**

Faz-se importante registrar que tamanha efervescência na esfera jurídico-internacional tem acolhimento pelo Brasil que, em termos de legislação, também estabelece um importante acervo e produção.

Como marco oficial dessa nova “era” no Brasil<sup>29</sup>, a Constituição Federal de 1988 (antes de Salamanca, mas já incorporando noções democráticas que já se evocavam à época), seguidamente, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação nº 9394/96 (incorporando ideias e

<sup>29</sup> Historicamente, tivemos algumas disposições políticas que compuseram a ampliação e garantia de direitos sociais e educacionais que temos hoje ordenadas no plano educacional, tais como: o Plano Decenal de Educação para Todos (1993); o Decreto nº 3.298/99 (à época, versando sobre a política nacional de integração); o Plano Nacional de Educação (2001); a Resolução nº 02/2001 do Conselho Nacional de Educação, estabelecendo as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica e o Decreto nº 5.296/04, que dispõe sobre a elaboração de normativas e diretrizes básicas para a efetivação da acessibilidade de pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. (MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011).

terminologias que compunham o texto da Convenção de Salamanca) e, complementadas por suas emendas, o Estatuto da Criança e do Adolescente (1994).

Outro registro que consideramos como relevante foi o estabelecimento da Educação Especial como “modalidade” dentro do sistema de ensino comum. Acreditamos nos ganhos que representou: deixar de ser um sistema “paralelo”, até então, chamado de Sistema Regular de Ensino, para se reconhecer que “deva-se ter um sistema único para a escolarização dos sujeitos, e para todos!” Assim, a Educação Especial torna-se, a partir da LDB vigente (1996), modalidade que transversaliza todos os níveis de ensino.

Mais recentemente, a Lei de LIBRAS nº 10.436 (2002), a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) e a Lei Brasileira de Inclusão (2010), além de Decretos, Resoluções, Portarias e Notas Técnicas, compõem o acervo jurídico e normativo de proteção igualitária de todos, incluindo os que têm uma deficiência, prescrevendo a não discriminação, em consonância com os instrumentos internacionais de direitos humanos já citados nesse texto.

Temos, assim, um panorama de iniciativas e avanços que marcam o início do século XXI: em 2008, o estabelecimento de normativas importantes relativas aos estudantes público-alvo da Educação Especial, por meio do Decreto nº 6.571, pelo Parecer do Conselho Nacional de Educação (CNE) nº 13/2009 e pela Resolução nº 4, de 02 de outubro de 2009. Estes documentos resultaram na criação e disposições para a implementação do Atendimento Educacional Especializado na modalidade Educação Especial, vindo a se constituir como uma ação política significativa para o Brasil.

Em 2015, foi sancionada a Lei nº 13.146/2015, que ficou conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência ou a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), adicionando mais força ao acervo de normatizações nacionais que visam garantir a ampliação dos direitos da pessoa com deficiência. Podemos inferir que a referida lei está obviamente orientada pela Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CIDPCD), plasmada sob o modelo social da deficiência, e visa garantir amplamente os direitos desses sujeitos.

A LBI consolida e envolve uma gama de direitos relativos à acessibilidade, direitos linguísticos, sociais, políticos, à comunicação, informação e à educação, saúde, lazer e seguridade. Em particular à Educação, determina, em seu art.28, que as instituições apliquem, obrigatoriamente, o disposto nos incisos I (sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizagem para a toda vida), II (aprimoramento dos sistemas educacionais), III (projeto pedagógico com institucionalização do atendimento educacional especializado e adaptações razoáveis para atender as necessidades educacionais de estudantes com deficiência), V (adoção de medidas individualizadas e coletivas), VII (planejamento de estudo de caso e elaboração de plano de atendimento educacional especializado), VIII (participação dos estudantes e suas famílias na comunidade escolar), IX (adoção de medidas de apoio), X (adoção de práticas pedagógicas inclusivas pelos programas de formação inicial e continuada de professores), XI (formação e disponibilização de professores para atendimento educacional especializado – LIBRAS e profissionais de apoio), XII (oferta de ensino de LIBRAS, do Sistema Braille e de recursos de tecnologia assistiva), XIII (acesso à educação superior), XIV (inclusão em conteúdo curriculares de temas correlacionados à pessoa com deficiência), XV (acesso a jogos e atividades recreativas), XVI (acesso às edificações, aos ambientes e às atividades em todas as modalidades e etapas de ensino), XVII (oferta de profissionais de apoio escolar) e XVIII (articulação intersectorial na implementação de políticas públicas); e no §1º, vedando-se a cobrança de valores extras para a implementação do previsto nestas determinações.

Vale destacar que a constitucionalidade deste dispositivo foi confirmada por meio de decisão proferida pelo Supremo Tribunal Federal no julgamento da Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) nº 5357/DF, de relatoria do Ministro Edson Fachin, discutindo-se, nessa ação, a obrigatoriedade de as escolas privadas oferecerem atendimento educacional adequado e inclusivo para pessoas com deficiência<sup>30</sup>.

<sup>30</sup> Por maioria dos votos da Corte Suprema brasileira, reconheceu-se a improcedência do pedido feito pela Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (CONFENEN), assentando entendimento que a Lei nº 13.146/2015 assumiu o compromisso ético de acolhimento e pluralidade democrática previstos na Constituição, ao estender essa obrigação às escolas particulares, ressaltando-se, ainda, que somente por meio do convívio com a diferença, à luz da CIDPCD, poderá ser construída “[...] uma sociedade livre, justa e solidária, em que o bem de todos seja promovido sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação (art. 3º, I e IV, CRFB)”. STF, ADI 5357-DF, Rel. Ministro Edson Fachin, julgado em 17.02.2017, DJU 07.03.2017. Disponível em: <<http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=310709378&ext=.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2019.

**Sem dúvida, é notório afirmar que os avanços foram muitos e que se ampliaram bastante os esforços nesse sentido quanto ao processo de inclusão. Estas são as interfaces e as novas conexões que se formam entre saberes antes isolados e fragmentados e os novos encontros da subjetividade humana com o cotidiano, o social e o cultural na convivência salutar com o paradigma da diversidade.**

Na *seara* legislativa, inúmeros foram os esforços no sentido de efetivar direitos e minimizar as desigualdades sociais e, igualmente, os avanços alcançados, todavia, os desafios ainda persistem, como: a permanência, com sucesso na experiência, de uma educação de qualidade para todos. Sem dúvida, é notório afirmar que os avanços foram muitos e que se ampliaram bastante os esforços nesse sentido quanto ao processo de inclusão. Estas são as interfaces e as novas conexões que se formam entre saberes antes isolados e fragmentados e os novos encontros da subjetividade humana com o cotidiano, o social e o cultural na convivência salutar com o paradigma da diversidade.

Considerando o atual cenário de avanço nas políticas inclusivas, no Brasil em específico, temos ciência dos desafios, ainda existentes, quanto à transformação da escola e da sala de aula em um espaço de acolhimento, socialização e aprendizagem reais, seja para aqueles que foram historicamente excluídos por apresentarem deficiências e outros comprometimentos, seja para os ditos “normais” que estão, em grande proporção, igualmente enfrentando barreiras em suas aprendizagens e participação efetiva no espaço escolar.

Em apoio a essas considerações, o sistema jurídico deve promover e garantir o acesso à escola comum, à participação e assegurar a permanência de TODOS OS ALUNOS, independentemente de suas particularidades, à escolarização inclusiva, exigindo o desenvolvimento de práticas inclusivas nas escolas, o significa “[...] melhorar as condições gerais para que a escola ajude a equipe a superar as barreiras à participação e ao desenvolvimento de respostas eficazes em suas práticas para enfrentar as dificuldades de aprendizagem dos alunos”<sup>31</sup>. Lustosa afirma que a inclusão “[...] deve ser desenvolvida de acordo com a realidade, necessidades e os desejos da comunidade escolar para possibilitar à própria escola o máximo de empenho nas discussões, na difusão de informações a pais e comunidades, alunos e funcionários”<sup>32</sup>.

Quanto à formação de professores para a docência na Educação Básica, temos nas legislações vigentes a expectativa de que os professores do ensino comum sejam preparados para lidar com a in-

<sup>31</sup> NUNES; LUSTOSA (2018).

<sup>32</sup> LUSTOSA (2009, p. 37).

clusão nas classes comuns do ensino<sup>33</sup>. Nas “Diretrizes Curriculares Nacionais para os Cursos de Pedagogia” (Resolução CNE nº 1, 2006), por exemplo, temos como meta indicada à formação, que os graduandos possam, a partir dos saberes constituídos em seus cursos iniciais, serem capazes de reunir condições pedagógicas de atuação, compreendendo e tomando as diferenças, características e condições específicas de cada sujeito como valor pedagógico e favorecedor de aprendizagem.

O paradigma da inclusão escolar, portanto, mostra-se, no percurso histórico, como o caminho mais viável para a promoção da aprendizagem dos sujeitos, não entendida como “benesse” concedida apenas a alguns grupos sociais, mas como acesso educacional efetivo de realização como fim último da escola para todos.

Com efeito, acreditamos que a análise pormenorizada e o estudo das legislações e, principalmente, dos instrumentos previstos com o escopo de concretizar o paradigma inclusivo é essencial para a efetivação prática das pesquisas na área do direito das pessoas com deficiência, particularmente, para a garantia jurídica que deve ser dada ao direito à educação.

Aprimorar a aplicabilidade do direito ao contexto escolar comum, por exemplo, é imperativo, a fim de afastar, não somente, a ineficácia legislativa (“letra morta”), mas para dotar de significado sua função propiciadora de direitos fundamentais das pessoas com deficiência, via todo o aparato disponível aos profissionais jurídicos para promover a inclusão educacional.

Eis o legado de uma geração. Que possamos fazer valer nossos avanços, nossas conquistas!

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em síntese, para finalizarmos esta reflexão, assinalamos que o estudo dos aspectos históricos e dos marcos legais, internacional e nacional, mostrou-se verdadeiramente fecundo do ponto de vista de

<sup>33</sup> Para compreensão da demanda formativa ao curso de Pedagogia, apresentamos a título de ilustração a evolução do crescimento de matrículas de estudantes público-alvo da Educação Especial (rede pública municipal), cujos indicadores apresentam que passamos de “2.880 estudantes em 2012 para 5.422 em 2017, representando um crescimento proporcional de 88.26%” (INEP/MEC).

**A história e os marcos legais, muitas vezes, confundiram-se, partilhando das mesmas forças motrizes, tanto na perspectiva social como nos avanços científicos, as quais resultaram na compreensão de que a educação para todos é sediada no campo dos Direitos Humanos, historicamente construída a partir de muitas discussões e lutas.**

compreender sua relevância, o contexto das mudanças sociais que impulsionaram a criação dos diplomas e convenções internacionais e a contextualização dessas ideologias no território brasileiro, que culminaram nas leis e normas atuais sobre os direitos das pessoas com deficiência.

O paradigma da Escola Inclusiva incorpora *marcos* e *marcas* da história da humanidade, necessárias de ser lembradas para que sejam refutadas, em definitivo, quaisquer ameaças de retrocessos históricos nas conquistas obtidas. A história e os marcos legais, muitas vezes, confundiram-se, partilhando das mesmas forças motrizes, tanto na perspectiva social como nos avanços científicos, as quais resultaram na compreensão de que a educação para todos é sediada no campo dos Direitos Humanos, historicamente construída a partir de muitas discussões e lutas.

Em relação aos diplomas apresentados no desenvolver dessa pesquisa, não duvidamos que cada um deles, à sua maneira, tenha contribuído para a evolução dos direitos da pessoa com deficiência, notadamente, em relação ao direito à educação e a ampliação do seu acesso por todos e para todos. Especialmente, a Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, no âmbito internacional, e a Lei Brasileira de Inclusão, no plano doméstico, são diplomas basilares e juridicamente vinculantes, que estabelecem, por sua vez, a inclusão como escopo primordial e regra a ser seguida por toda a sociedade. A segregação e a exclusão, além de constituírem exceções, são expressamente vedadas, e, no caso da Convenção Internacional da ONU, temos uma conduta proibida pelo primeiro tratado internacional de direitos humanos incorporado no Brasil com *status* de emenda constitucional.

De fato, encontramos na ordem jurídica brasileira vasto arcabouço normativo em prol da pessoa com deficiência, o que não impediria o desejo e a vontade de continuar a aprimorar o sistema em prol de novos olhares para a transformação e para a mudança das práticas pedagógicas e, conseqüentemente, da inclusão escolar da pessoa com deficiência. Percebemos uma consistência no discurso jurídico das legislações desenvolvidas a fim de englobar os interesses de não discriminação e igualdade de oportunidades inerentes às demandas por direitos das pessoas com deficiência, especialmente após a CF/88, a CIDPCD e a LBI.



Todavia, por outro lado, a lei em prática, o seu cumprimento, acreditamos que ainda está buscando alcançar a universalização dos discursos e abordagens educacionais quanto a real inclusão de PCD em escolas, inclusive, se fazendo importantes pesquisas que revelem o aproveitamento escolar desses sujeitos, que sabemos se fazem bem mais significativos, no contexto do paradigma inclusivo.

Por fim, ressaltamos que compreender os diplomas normativos com atenção aos contextos que ensejaram a sua formação permite apreender novas compreensões e práticas, sendo possível aprimorá-los e aperfeiçoá-los, evitando-se cair em movimentos moto-perpétuos, quando estamos inseridos em sistemas essencialmente dinâmicos, em constantes transformações.

## REFERÊNCIAS

BARBOSA-FORHMANN, Ana Paula. Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e de Martha Nussbaum. *Revista Estudos Institucionais*, v. 2, n. 2, p. 736-755, 2016.

BARBOSA-FORHMANN, Ana Paula; KIEFER, Sandra Filomena Wagner. Modelo social de abordagem dos direitos humanos das pessoas com deficiência. In: MENEZES, Joyceane Bezerra (Org.). *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas: Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e Lei Brasileira de Inclusão*. Rio de Janeiro: Editora Processo, 2016.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 e suas atualizações. Brasília: Planalto. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm)>. Acesso em: 25 mar.2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Declaração de Salamanca sobre princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 24 mai. 2019.

BRASIL. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei Nº 9.394. Brasília, DF, 1996.

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: Planalto. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)>. Acesso em: 25 mar.2019.

BRASIL. Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/l10436.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm)>. Acesso em: 25 mar.2019.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)>. Acesso em: 25 mar. 2019.

BUENO, Luis Cayo Pérez. La configuración jurídica de los ajustes razonables. In: BUENO, Luis Cayo Pérez. *10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España*. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna. Madrid: Ediciones Cuenca, 2012.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

LUSTOSA, Francisca Geny. Inclusão, o olhar que ensina: o movimento da mudança e a transformação das práticas pedagógicas no contexto de uma pesquisa-ação. 2009. 293 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

MAIOR, Izabel Maria Medeiro Loureiro. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. *Inclusão Social*, Brasília, v.10, n.2, p.28-36, jan./jun. 2016.

MAZZOTTA, M. J. da S.; D'ANTINO, M. E. F. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. *Saúde soc.*, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 377-389, June 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-1290211000200010&lng=en&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-1290211000200010&lng=en&nrm=isso)>. Acesso em: 26 nov. 2018.

NUNES, Camila Almada; LUSTOSA, Francisca Geny. Educação inclusiva sob olhar de teóricos internacionais. *X Fórum Internacional de Pedagogia*. 10 anos de FIPED/AINPGP: Pesquisa, memória e internacionalização. Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. Pau dos Ferros, 2018.

ONU. COMITÊ DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. Comentário Geral nº. 4 sobre o direito à educação inclusiva.

2016. Disponível em: <<https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx>>. Acesso em: 6 jan. 2019.

ONU. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Convenção nº 111: Discriminação em Matéria de Emprego e Profissão. Organização Internacional do Trabalho. Decreto nº 62.150, de 19/1/68.

ONU. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA (UNESCO). Declaração de Salamanca. Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade. Salamanca, 1994. Disponível em: <[http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=12716&Itemid=863](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=12716&Itemid=863)>. Acesso em 15 mai. 2017.

PALACIOS, Agustina. *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Comité Español de Personas con Discapacidad y Ediciones Cinca, 2008.

REHABILITATION INTERNATIONAL. *Carta para o terceiro milênio*. Londres, 1999. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/carta\\_milenio.pdf](http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/carta_milenio.pdf). Acesso em: 07 jan. 2019.

RODRIGUES, O. M. P. R.; CAPELLINI, V. L. M. F. *O direito da pessoa com deficiência: marcos internacionais*. São Paulo: Acervo Digital da Unesp, 2014. 13 f. 2014. Disponível em: <<https://googl/5WG4JJ>>. Acesso em: 25 nov. 2018.

SHELTON, Dinah. Prohibición de Discriminación en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Anuario De Derechos Humanos. Núm. 4, 2008. In: *Portal de Revistas Académicas de la Universidad del Chile*. Disponível em: <<http://www.revistas.uchile.cl/index.php/ADH/article/viewFile/13488/13756>>. Acesso em: 09 jan. 2020.

AGAMBEN, G. *Homo sacer – o poder soberano e a vida nua I*. Tradução Henrique Burigo. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2007.

ANTUNES, R. *Os sentidos do trabalho: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho*. São Paulo: Boitempo, 2009.

\_\_\_\_\_. *O privilégio da servidão*. São Paulo: Boitempo, 2018.

BAYLOS, A.; PÉREZ-REY, J. *A dispensa ou a violência do poder privado*. São Paulo: LTr, 2009.

BENJAMIN, W. O capitalismo como religião. In: *O capitalismo como religião*. São Paulo: Boitempo, 2013.

BORÓN, A. *Estado, capitalismo y democracia en America Latina*. Buenos Aires: Clacso, 2003.

BRAGA, R. *A política do precariado: do populismo à hegemonia lulista*. São Paulo: Boitempo, 2012.

BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho. *Recurso de Revista nº 111600-70.2000.5.02.0446*, Relator Ministro: Alberto Luiz Bresciani de Fontan Pereira, Data de Julgamento: 13/05/2009, 3ª Turma, Data de publicação: DEJT 05/06/2009.

BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho. *Recurso de Revista nº 9891900-16.2005.5.09.0004*, Relatora Ministra: Dora Maria da Costa, Data de Julgamento: 23/02/2011, 8ª Turma, Data de publicação: DEJT 25/02/2011.

BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho. *Recurso de Embargos nº 9891900-16.2005.5.09.0004*, Relator Ministro: Renato de Lacerda Paiva, Data de Julgamento: 26/11/2015, Subseção I Especializada em Dissídios Individuais, Data de Publicação: DEJT 18/12/2015.

CASTEL, R. *As metamorfoses da questão social*. Petrópolis: Vozes, 2015.

CARVALHO, L. *Valsa brasileira: do boom ao caos econômico*. São Paulo: Todavia, 2018.

DAL ROSSO, S. *O ardil da flexibilidade: os trabalhadores e a teoria do valor*. São Paulo: Boitempo, 2017.

DATAFOLHA. *Avaliação da Reforma Trabalhista*. 2017. Disponível em: <<http://media.folha.uol.com.br/datafolha/2017/05/02/bf25607285f8487e9f0f45bef538e742.pdf>>. Acesso em: 14 mar. 2019.

DERRIDA, J. *Força de lei*. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

DOCA, G. Flexibilização da CLT entra na pauta do governo Temer. *O Globo*, Rio de Janeiro, 22 mai. 2016.

DUTRA, R. Q. *Trabalho, regulação e cidadania: a dialética da regulação social do trabalho*. São Paulo: LTr, 2018.

FERREIRA, A. C. *Sociedade da austeridade e direito do trabalho de exceção*. Porto: Vida Económica, 2012.

FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FOUCAULT, M. *Nascimento da Biopolítica*. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FRIEDMAN, M. *Capitalism and freedom*. Chicago: University of Chicago Press, 1962.

HARVEY, D. *The condition of postmodernity – an enquiry into the origins of cultural change*. Cambridge: Blackwell, 1992.

LAVAL, C.; DARDOT, P. *A nova razão do mundo: ensaio sobre a sociedade neoliberal*. São Paulo: Boitempo, 2016.

MARINHO, R. *Projeto de Lei nº 6.787/2016*. Altera o Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943 – Consolidação das Leis do Trabalho, e a Lei nº 6.019, de 3 de janeiro de 1974, para dispor sobre eleições

de representantes dos trabalhadores no local de trabalho e sobre trabalho temporário, e dá outras providências. 2017. Disponível em: <[https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1544961&filename=PRL+1+PL678716+%3D%3E+PL+6787/2016](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1544961&filename=PRL+1+PL678716+%3D%3E+PL+6787/2016)>.

MATTEI, U.; NADER, L. *Plunder – When the Rule of Law is Illegal*. Malden: Blackwell, 2008.

RODRIGUES, L. M. *Destino do sindicalismo*. São Paulo: EdUSP, 1999.

RODRÍGUEZ, A. P. *Princípios de direito do trabalho*. São Paulo: LTr, 2000.

SILVA, S. G. C. L. Da; GONDIM, T. P. Austericídio e Reforma Trabalhista: a gramática de exceção contida no Projeto de Lei 6787/2016. *Revista Eletrônica da OAB/RJ*, Rio de Janeiro, v. Volume Esp, 2017. Disponível em: <<http://revistaelectronica.oabrij.org.br/wp-content/uploads/2017/09/Austericídio-e-Reforma-Trabalhista-PL-6787-de-2016-por-Sayonara-Grillo-Silva-e-Thiago-Gondim-VERSÃO-PARA-A-REVISTA-DA-OAB-RJ.pdf>>

SOUTO MAIOR, J. L. *História do Direito do Trabalho no Brasil*. São Paulo: LTr, 2017.

SUPIOT, A. *L'Esprit de Philadelphie: la justice sociale face au marché total*. Paris: Seuil, 2010.

*Popularidade de Temer despencou nos últimos 5 meses, mostra Datafolha*. Direção: TV GLOBO. Brasil: Fantástico, 2016.

# DEFICIÊNCIA, MULHERES E CUIDADO: INTERSECÇÕES EM RELAÇÕES JURÍDICO-SOCIAIS APLICADAS

## Giovanna Marafon

Doutora em Psicologia/UFF. Professora do Departamento de Ciências e Fundamentos da Educação, na Faculdade de Educação da Baixada Fluminense – FEBF/ UERJ. Professora do Programa de Pós Graduação em Políticas Públicas e Formação Humana, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Email: giovannamarafon@gmail.com

## Roberta Pinheiro Piluso

Mestranda em Políticas Públicas e Formação Humana pela UERJ. Bolsista da FAPERJ. Graduada em Direito pela UFRJ e pós-graduada em Direito Público. Secretária-Geral da Comissão dos Direitos da Pessoa com deficiência da OAB/RJ. robertapiluso@gmail.com

## Disability, women and care: intersections in applied legal-social relations

### RESUMO

Neste artigo buscamos compreender as intersecções possíveis entre os campos da deficiência e de gênero, por meio da proposta de um diálogo interseccional, que considera ainda outros marcadores sociais de diferença. Subsidiomos a discussão teórica em um olhar para o modelo social da deficiência, com o aporte fundamental do pensamento feminista em relação aos estudos da deficiência, especialmente pela centralidade atribuída à dimensão do cuidado e na contribuição da teoria *crip*. Realizamos análises jurídico-sociais a partir de duas experiências profissionais, a saber: na militância no campo jurídico em relação às pessoas com deficiência e na pesquisa-extensão universitária na formação e intervenção nos modos de compreensão da deficiência e da inclusão e mediação.

**Palavras-chave:** Deficiência; Feminismo; Interseccionalidade; Cuidado; Relações jurídico-sociais.

### Abstract

In this article we seek to understand the possible intersections between the disability and gender fields, through the proposal of an intersectional dialogue, which also considers other social markers of difference. We supported the theoretical discussion in a look at the social model of disability, with the fundamental contribution of

Recebido: agosto 15, 2019.

Aceito: maio 6, 2020.

feminist thinking in relation to disability studies, especially due to the centrality attributed to the dimension of care and the contribution of crip theory. We carry out legal-social analyzes from two professional experiences, namely: in the militancy in the legal field in relation to people with disabilities and in university extension research in the formation and intervention in the ways of understanding disability and inclusion and mediation.

**Keywords:** Disability; Feminism; Intersectionality; Care; Legal-social relations.

## 1. INTRODUÇÃO

Neste artigo temos a finalidade de indagar e compreender as intersecções possíveis entre os campos da deficiência e de gênero, por meio da proposta de um diálogo interseccional, que considera ainda outros marcadores sociais da diferença, como raça, classe, idade, territorialidade, sexualidade, etc. Dessa forma, partindo do Modelo Social Clássico da Deficiência que necessita incorporar centralidade à questão do cuidado e da interdependência como questões de justiça social e aspectos essenciais à vida das pessoas com (e sem) deficiência, pretendemos lançar um novo olhar aos nossos fazeres na militância profissional, no campo jurídico, e na Universidade.

A partir de algumas inquietações advindas de nossas experiências, tanto na Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência de seccional da Ordem dos Advogados (OAB), especialmente com mães e cuidadoras/es de pessoas com deficiência, quanto na pesquisa e extensão universitária em formação continuada de professoras para o campo da deficiência, mediação e inclusão educacionais, o presente artigo realiza uma abordagem acerca da centralidade das relações de cuidado na intersecção entre os estudos da deficiência e de gênero.

Analisamos a dimensão do cuidado como categoria em disputa no campo dos feminismos, em que a figura da cuidadora é vista de modo naturalizado, como essencialmente feminina, e por isso historicamente desvalorizada, e também no campo jurídico, especialmente no momento em que emergem novas normas e demandas jurídico-sociais, tais como a regulamentação da categoria de

cuidadoras/es e os debates em torno da categoria de mediadoras/es educacionais.

## 2. ESTUDOS DA<sup>1</sup> DEFICIÊNCIA E AS CONTRIBUIÇÕES FEMINISTAS

Como ponto de partida para análise do tema deficiência e gênero, foram fundamentais as leituras sobre os Modelos da Deficiência, em especial do Modelo Social da Deficiência e as contribuições feministas para a segunda geração de tal modelo, bem como as críticas à perspectiva individualista da primeira geração dos Estudos sobre Deficiência.

É necessário destacar que antes dessa 1ª geração ou fase do Modelo Social da Deficiência, existia somente a referência ao Modelo Médico, sendo este até hoje ainda dominante. O modelo médico de compreensão da deficiência foi constituído no pós I Guerra Mundial e partia da premissa de que a deficiência era relacionada a causas estritamente médicas/biológicas, sendo a deficiência compreendida como um defeito individual e incompatível com o padrão de normalidade estético e existencial pré-estabelecido. A abordagem de tal modelo pretendia normalizar as pessoas com deficiência e curá-las, através de um modelo de integração, para que a pessoa com deficiência se integrasse à sociedade<sup>2</sup>. Segundo Fernando Fontes e Bruno Sena Martins:

O facto de a deficiência ter sido definida como objeto médico, respeitante ao corpo individual, foi um fator decisivo para que se tivessem privilegiado respostas resolutamente centradas no indivíduo no seio de uma “abordagem reabilitacional”<sup>3</sup>

Em contrapartida ao Modelo Médico, a 1ª fase do Modelo Social não se limitou às questões biológicas, afirmando que a estigmatização e a discriminação da deficiência ocorriam no meio social. Portanto, a deficiência deveria ser encarada como problema social, caracterizada pelo encontro com uma sociedade que

<sup>1</sup> Neste texto e em demais produções, optamos por usar a preposição “da” deficiência no lugar da palavra “sobre”, embora esta seja a tradução utilizada pela maioria das referências nesse campo. Entendemos que se trata de estudos “da” deficiência, pois nos colocamos em relação com a deficiência e enunciamos essa relação a partir do encontro com a deficiência e não sobre ela.

<sup>2</sup> DINIZ, 2007, p. 45.

<sup>3</sup> MARTINS; FONTES, 2016, p. 40.



produz opressão e que *discapacita*<sup>4</sup> algumas pessoas. Nesse sentido, segundo Débora Diniz:

O argumento dos teóricos do modelo social foi mostrar que o modelo médico da OMS invertia a verdadeira causa da deficiência: o problema não estava na lesão medular de Oliver, por exemplo, mas nas barreiras arquitetônicas e morais de uma sociedade que não é capaz de atender à diversidade física e intelectual das pessoas.<sup>5</sup>

**As normas vitais do corpo deficiente são desconsideradas em detrimento da atribuição de um sentido de patologia pelo não cumprimento do que se convencionou amplamente como o normal, com apoio do saber e poder biomédico.**

Para a 1ª geração/fase do Modelo Social, a problematização da deficiência deveria estar na própria sociedade que não é adaptada à diversidade dos corpos. Nesse contexto, existiriam duas principais discriminações que afetariam as pessoas com deficiência. A primeira uma discriminação sob o viés socioeconômico, pois para a sociedade capitalista em que vivemos o foco está na produtividade, logo, o corpo deveria ser perfeito e produtivo. Uma segunda discriminação seria a patologização ou medicalização do corpo deficiente. A deficiência compreendida na chave do discurso biomédico é lida em oposição ao corpo normal e à norma, sendo o corpo com deficiência considerado como anormal (FOUCAULT, 2008). Advém daí a ideia da reabilitação da deficiência, da tentativa de sua normalização por efeito de um trabalho de trazê-la para junto do corpo considerado normal, sendo ele o parâmetro. As normas vitais do corpo deficiente são desconsideradas em detrimento da atribuição de um sentido de patologia pelo não cumprimento do que se convencionou amplamente como o normal, com apoio do saber e poder biomédico. Como afirma Martins, a constituição dos imperativos da normalidade precisa ser entendida em sua relação com um conjunto de topografias do desvio, das quais a deficiência é parte<sup>6</sup>. Por isso, também Davis havia mencionado que uma das formas de estigmatização que sujeita

<sup>4</sup> O termo “discapacita” é aqui inspirado no texto “Não é o corpo que nos discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo” (BLOCK, MELLO, NUERNBERG, 2014, p. 94). Em verdade, “discapacidade” seria outra tradução dos termos “disability”/ “discapacidad”, possuindo um significado diferente da palavra “deficiência”, que é como o termo acabou sendo traduzido para o português, especialmente nos documentos oficiais do Brasil. Assim, podem existir pessoas com uma mesma deficiência, mas “discapacidades” diferentes, por exemplo: uma dificuldade para caminhar seria uma deficiência, enquanto que a incapacidade para entrar num edifício repleto de escadas e desníveis seria uma “discapacidade”.

<sup>5</sup> DINIZ, 2003, p. 3.

<sup>6</sup> MARTINS, 2016.

as pessoas com deficiência é a inteligibilidade de que o “corpo ‘normal’ existe sempre numa relação dialética com o corpo deficiente”<sup>7</sup>.

Segundo os teóricos da 1ª fase ou geração, as desvantagens encontradas na deficiência seriam resultantes mais das barreiras que das lesões. E, com a retirada de tais barreiras, as pessoas com deficiência poderiam alcançar a independência – algo que era pensado como grande objetivo de vida para elas. Há que se dizer que tais teóricos eram, em sua maioria, homens brancos e escolarizados, que reproduziram os discursos dominantes e que não enfrentaram as dificuldades relativas à experiência da deficiência na infância, na escolarização ou em qualquer momento antes de terem se tornado deficientes. Dessa forma, trouxeram também acúmulo e lugar de privilégio de um corpo, que na maior parte da vida foi lido como dentro do padrão de normalidade e masculino, e em seus discursos desprezavam qualquer questão caritativa que se apresentasse diante da deficiência.

Contudo, as teóricas feministas que, em sua maioria eram mães ou cuidadoras de pessoas com deficiência, foram além, no que se denomina a 2ª fase do Modelo Social, trazendo a perspectiva do cuidado, da dor, da subjetividade, da dependência e da interdependência do corpo, como temas importantes que permeiam a vida da pessoa com deficiência. Elas trouxeram a questão da subjetividade do corpo lesado e que para além da experiência da opressão do corpo deficiente haveria a convergência de outros marcadores sociais de diferenças e que são vetores de desigualdades sociais, como raça/etnia, classe, gênero, sexualidade, territorialidade, idade, entre outros.

Nesse sentido, a sobrevalorização da independência, realizada pelos teóricos da 1ª geração seria considerada um ideal perverso para muitos deficientes incapazes de vivê-lo, em especial os deficientes graves e gravíssimos, independentemente da eliminação de barreiras ou não. Esse ideal seria insensível à diversidade de experiências corporais das deficiências.

Além disso, a experiência das mulheres não deficientes, porém com experiência relacionada à deficiência como cuidadoras também provocou a revisão de pressupostos e abalou o argumento de autoridade que existia de que era preciso ser deficiente para ser possível falar de deficiência.

<sup>7</sup> DAVIS, 1995, p. 157.

### 3. A TEORIA *CRIP* E O DISCURSO CAPACITISTA

Para compreender melhor a temática deficiência e gênero, consideramos apropriado abordar, ainda que brevemente, a teoria *Crip*, importante baliza nos estudos da deficiência atuais e, com ela, produzir uma aliança para o combate ao discurso capacitista que ainda persiste na sociedade contemporânea. A teoria *Crip*, voltada ao estudo das deficiências, segue a mesma lógica da teoria *Queer*, desenvolvida na direção da problematização de gênero e sexualidade, oferecendo visibilidade às constituições não hegemônicas e denunciando a heterossexualidade compulsória sobre a qual se assenta a sociabilidade.

Enquanto na teoria *Queer* se postula que a sociedade é regida por uma heteronormatividade compulsória, o postulado máximo da teoria *Crip* é de que a sociedade contemporânea se sustenta na *corponormatividade* de uma estrutura social pouco sensível à diversidade corporal, na qual a pessoa deficiente destoa do padrão dominante e na qual existe uma gradação da corporalidade em virtude da ideia de normalidade. Nesse sentido, a teoria *Crip* provoca fissuras na teoria *Queer* para que essa passe a incorporar também a deficiência.

A palavra *crip*, em inglês, significa aleijado, portanto, *a teoria crip dialoga a partir dos corpos aleijados*, revelando uma abjeção social produzida quanto aos corpos das pessoas com deficiência. O termo, em inglês e também em português, é propositalmente agressivo, pejorativo e subversivo, com a finalidade de afirmar uma análise da normalização dos corpos de todos os que fogem aos padrões corporais/funcionais/cognitivos marcados por uma corponormatividade compulsória. Segundo Robert McRuer:

I would argue, however, as others have, that feminist and queer theories (and cultural theories generally) are not yet accustomed to figuring ability/disability into the equation, and thus this theory of compulsory able-bodiedness is offered as a preliminary contribution to that much-needed conversation<sup>8</sup>.

<sup>8</sup> MCRUER, 2002, p. 89. Tradução livre: “Eu argumentaria, no entanto, como outros tem feito, que teorias feministas e queer (e as teorias culturais em geral) ainda não estão acostumadas a incluir habilidade/incapacidade na equação, e, portanto, essa teoria da capacidade compulsória é oferecida como uma contribuição preliminar para essa conversa tão necessária”.

**A teoria *Crip*, voltada ao estudo das deficiências, segue a mesma lógica da teoria *Queer*, desenvolvida na direção da problematização de gênero e sexualidade, oferecendo visibilidade às constituições não hegemônicas e denunciando a heterossexualidade compulsória sobre a qual se assenta a sociabilidade.**

O autor utilizava a expressão *compulsory able-bodiedness* que contemplaria a tradução de *able-bodied* para o português como “apto”, contudo, dependendo do contexto das frases usadas com este termo, seria possível traduzir como corpos hábeis, aptos, capazes ou, ainda, sem deficiência. No entanto, ao invés de “aptonormatividade”, Anahi Guedes de Mello considera corponormatividade uma tradução mais inteligível para o sentido de *able-bodiedness* em português, adotando “corpos capazes, ao invés de corpos aptos”<sup>9</sup>.

Tal distinção terminológica torna-se necessária e importante quando se pretendem acionar estratégias analíticas e de intervenção na realidade como o termo *capacitismo*, que se materializa por meio de atitudes preconceituosas que hierarquizam os sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Há capacitismo quando há discriminações por motivo de deficiência.

Capacitismo é, assim, um neologismo para se referir ao preconceito contra pessoas com deficiência e sua proveniência é estruturante das relações sociais, mobilizando o mesmo campo de forças que a questão racial mobiliza. Assim, para a matriz eugênica, os deficientes foram e são encarados como os degenerados, os anormais, aqueles que não devem se reproduzir e deveriam, portanto, ser descartados<sup>10</sup>. Nessa direção, também Dias (2013) afirma que desde o século XIX a formulação eugênica organiza o discurso capacitista. A ideia de conferir suposta melhoria racial a uma população repousa na recusa à proveniência africana e na valorização ariana nas relações raciais. Com essa justificativa, muitas vezes assentada em discursos reconhecidos como científicos, a eugenia adquiriu inclusive tons estatais, tanto no nazismo quanto em Estados genocidas, promovendo esterilização compulsória, assassinatos e, contemporaneamente, genocídio da juventude negra, como se pode observar no Brasil, a exemplo do que afirmou Kabengele Munanga, em entrevista a Fernandes et al (2016, p. 42): “As estatísticas mostram que a cada três jovens mortos em nossas periferias, dois deles são negros – isso é um genocídio! E não se vê uma mobilização de massas negras no Brasil, com a participação dos brasileiros brancos conscientes”.

<sup>9</sup> MELLO, 2016, p. 3266.

<sup>10</sup> Durante o nazismo, forma de eugenia estatal, as pessoas com deficiência foram os primeiros a serem levados a experimentos de gás, morte, degeneração do belo, os primeiros “matáveis”. Nesse sentido, conferir o filme *Arquitetura da Destruição*, disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=gDqGT4xepjQ>. Acesso em 04 de junho de 2019.

**Segundo a Constituição da República e os inúmeros tratados de Direitos Humanos dos quais o Brasil é signatário, é direito de qualquer ser humano não ser discriminado pelo corpo que se habita, vedando-se a discriminação por sexo ou raça.**

Por isso, apoiada na reflexão aportada por Campbell, Dias propõe a analogia que se pode fazer: o capacitismo está para as pessoas com deficiência, assim como o racismo está para as pessoas afro-descendentes e o sexismo está para as mulheres<sup>11</sup>. Acrescentamos: e a LGB-Tfobia está para as pessoas lésbicas, gays, bissexuais, transgêneras (travestis, transexuais), intersexos, não binárias, *queer* etc.

Segundo a Constituição da República e os inúmeros tratados de Direitos Humanos dos quais o Brasil é signatário, é direito de qualquer ser humano não ser discriminado pelo corpo que se habita, vedando-se a discriminação por sexo ou raça. Entretanto, na questão da deficiência, nota-se uma ausência de um marcador analítico dessa discriminação, podendo-se relacionar essa incapacidade discursiva a um indicador da invisibilidade social e política tanto da população com deficiência quanto desse fenômeno que incide sobre ela.

Com efeito, o artigo 2º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) define a “discriminação por motivo de deficiência” como uma diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável nas instituições ou espaços.

Dentro do debate acerca da opressão contra os corpos de pessoas com deficiência, alguns autores propõem que existe uma hierarquia da corponormatividade, em que haveria a progressão hierárquica dos corpos considerados abjetos ou aleijados, a qual se inicia nos corpos mais próximos da “normalidade” ou dos “ordinários” possíveis e vai até os corpos mais “abjetos” ou “extraordinários” possíveis<sup>12</sup>.

Em um primeiro grau estariam as pessoas em situação de esterilidade, mastectomizadas, daltônicas, vivendo com HIV, dentre outras. Num grau acima, as pessoas surdas, com baixa visão ou visão unilateral, pessoas cegas sem atrofia do globo ocular, mudas e etc. Em seguida, as pessoas cegas com atrofia do globo, deficiência intelectual leve, deficiência física leve, e outras. No grau superior,

<sup>11</sup> DIAS, 2013.

<sup>12</sup> BLOCK; MELLO; NUERNBERG, 2014, p. 110.

as pessoas com amputação total ou parcial de membros superiores e/ou inferiores, paralisia cerebral, tetraplegia, nanismo, dentre outras. Por fim, na última escala, estariam as pessoas com deficiência intelectual. Nesse sentido, Rita Amaral e Antônio Carlos Coelho propuseram um quadro simplificado, adaptado por Anahi Guedes de Mello, Adriano Henrique Nuernberg e Pamela Block<sup>13</sup> (2014) do original, chamado de “tabela da corponormatividade”:<sup>14 15</sup>

Normalidade ..... Deficiência

<p>peças em situação de esterilidade, ostomia, mastectomia, daltonismo, diabete, vivendo com HIV, etc.</p>	<p>peças surdas, peças com baixa visão ou com visão unilateral, peças cegas sem atrofia do globo ocular, peças mudas, etc.</p>	<p>peças cegas com atrofia do globo ocular, peças com hemiplegia, peças com deficiência intelectual leve, peças com sofrimento mental, peças com deficiência física leve etc.</p>	<p>peças com amputação total ou parcial de membros superiores e/ou inferiores, peças com paralisia cerebral, peças com tetraplegia, peças com paraplegia, peças com nanismo, etc.</p>	<p>peças com deficiência intelectual</p>
--	--	---	---	--



Nessa perspectiva, quanto mais “desviante” ou “deformado” um corpo, mais repulsa, ou fascínio, ou estranheza os “normais” sentem em relação a ele, inclusive da sexualidade dissidente deste, evidenciando uma situação de vulnerabilidade/precariedade por condição da deficiência. Com Judith Butler, podemos pensar que “a precariedade implica viver socialmente, isto é, o fato de que a vida de alguém está sempre, de alguma forma, nas mãos do outro”<sup>16</sup>. A precariedade é uma condição da vida. Mas, “apenas em condições nas quais a perda tem importância o valor da vida aparece efetivamente”, o que leva Butler a afirmar que: “portanto, a possibilidade de ser enlutada é um pressuposto para toda vida que importa”<sup>17</sup>.

<sup>13</sup> MELLO, NUERNBERG, BLOCK, 2014.

<sup>14</sup> BLOCK; MELLO; NUERNBERG, 2014, p. 111.

<sup>15</sup> Tabela horizontal que vai da esquerda para a direita, da normalidade até a deficiência. Em um primeiro grau, mais próximas da suposta normalidade, estariam as peças em situação de esterilidade, mastectomizadas, daltônicas, convivendo com HIV, dentre outras. Num grau acima, as peças surdas, com baixa visão ou visão unilateral, peças cegas sem atrofia do globo ocular, mudas etc. Em seguida, as peças cegas com atrofia do globo, deficiência intelectual leve, deficiência física leve, entre outras. No grau superior, as peças com amputação total ou parcial de membros superiores e/ou inferiores, paralisia cerebral, tetraplegia, nanismo, dentre outras. Por fim, na última escala, estariam as peças com deficiência intelectual.”

<sup>16</sup> BUTLER, 2015, p. 31.

<sup>17</sup> BUTLER, 2015, p. 32.

**Assim, fazer a reivindicação feminista é lutar para que as instituições e políticas públicas sejam cruciais para a sustentação de vidas, ao mesmo tempo que é preciso que as feministas, plurais, resistam aos modos de paternalismo que tentam restabelecer e naturalizar relações de desigualdade.**

Mas, Butler diferencia vidas, por definição, precárias, de “condição precária”: “condição politicamente induzida, na qual certas populações sofrem com redes sociais e econômicas de apoio deficientes e ficam expostas de forma diferenciada às violações, à violência e à morte”<sup>18</sup>. Trata-se de uma maximização da precariedade para populações expostas à violência arbitrária do Estado. Vidas que recorrem ao Estado em busca de proteção, “mas o Estado é precisamente aquilo do que elas precisam ser protegidas”<sup>19</sup>.

Nesse sentido, em “Corpos em aliança”, Butler<sup>20</sup> prefere uma visão que afirma que as mulheres são ao mesmo tempo vulneráveis e capazes de resistência, e que a vulnerabilidade e a resistência podem acontecer, acontecem, e até devem acontecer ao mesmo tempo, onde a categoria expandida e expansível das mulheres (incluímos aqui mulheres com deficiência) sofre assédio ou injúria em virtude de aparecer como aparece. Mas, a autora destaca a pertinência de evitar uma judicialização do projeto feminista, que fortaleceria o apelo aos tribunais. Assim, fazer a reivindicação feminista é lutar para que as instituições e políticas públicas sejam cruciais para a sustentação de vidas, ao mesmo tempo que é preciso que as feministas, plurais, resistam aos modos de paternalismo que tentam restabelecer e naturalizar relações de desigualdade.

Significa entender que a vulnerabilidade está distribuída de maneira desigual em certos regimes de poder, e nas relações de gênero, mas que as mulheres não são, em essência, mais vulneráveis. Por isso é importante trabalhar com as ações políticas performativas, mas não enraizar ainda mais uma condição da qual se busca aliviar. Butler (2018) afirma que “tomar como alvo e proteger são práticas que pertencem à mesma lógica de poder”<sup>21</sup>. Vulnerabilidade e invulnerabilidade são efeitos políticos, distribuídos de maneira desigual, tal como os processos de formação de gênero, que caminham lado a lado com a(s) desigualdade(s). A experiência da deficiência, quando cruzada com as assimetrias existentes nas relações de gênero, raça, classe, sexualidade, territorialidade, idade e etc., isto é, com outras intersecções possíveis, potencializa o surgimento

<sup>18</sup> Butler, 2015, p. 46.

<sup>19</sup> BUTLER, 2015, p. 47.

<sup>20</sup> BUTLER, 2018.

<sup>21</sup> BUTLER, 2018, p. 158.

de outras formas de violências capacitistas e desigualdades em relação a pessoas, especialmente no que diz respeito a mulheres com deficiência.

#### 4. FEMINISMO E DEFICIÊNCIA: UM DIÁLOGO INTERSECCIONAL

Por tudo isso, torna-se necessário compreender de que forma a interseção entre as categorias de gênero e deficiência pode proporcionar análises tanto sobre as políticas públicas que combatem a desigualdade em gênero, especialmente no que toca ao cuidado de pessoas com deficiência, quanto sobre as que visam à inclusão dessas pessoas, especialmente, a mulher com deficiência<sup>22</sup>.

Apesar das múltiplas complexidades envolvidas quando se trata de interseccionalidade e sua conceituação, inclusive quanto à proveniência do termo, há certo sentido comum/partilhado de que a mesma objetiva criar instrumentalidade teórico metodológica à inseparabilidade estrutural entre racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado. Kimberlé Crenshaw, autora estadunidense, é conhecida por ter conceituado a interseccionalidade<sup>23</sup> como:

A conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos de subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, as opressões de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e *outras*. Além disso, a interseccionali-

<sup>22</sup> De acordo com a Organização Mundial de Saúde, no mundo há mais de 1 bilhão de pessoas com deficiência, e, dentre elas, cerca de 45 milhões e 600 mil vivem no Brasil. O Censo Demográfico de 2010 do IBGE, mesmo que já defasado e incompleto, demonstrou ainda que o percentual da população feminina com pelo menos uma das deficiências investigadas é superior ao da população masculina investigada (26,5 % contra 21,2 %). Sendo assim, não se está falando de um número pequeno de indivíduos. Entretanto, em que pese tratar-se de um número expressivo de pessoas, pode-se desde logo afirmar, ainda que tal questão seja objeto de estudos mais aprofundados ao longo da escrita da dissertação, que não existem muitas pesquisas demográficas ou estudos acadêmicos sobre mulheres e deficiência. Além disso, há ainda uma subnotificação referente à magnitude da violência contra a mulher com deficiência no Brasil, embora, segundo a ONU, elas tenham três vezes mais probabilidade de sofrer violência baseada em gênero em comparação com as mulheres sem deficiência, em média. Nessa perspectiva, é possível perceber que as mulheres com deficiência têm sido historicamente negligenciadas tanto pelos estudos feministas quanto pelos estudos sobre deficiência.

<sup>23</sup> Embora a fama de criadora do termo seja dada à Crenshaw, autoras brasileiras negras, como Lélia Gonzalez e Sueli Carneiro, já abordavam as questões interseccionais desde as décadas de 1970/80 (CARNEIRO, 1984, p. 223).



dade trata da forma como ações e políticas específicas gera opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos do desempoderamento<sup>24</sup>

Nesse sentido, a interseccionalidade pode ser entendida como um aporte para o estudo da relação entre identidades sociais e sistemas relacionados de opressão, discriminação e dominação, permitindo compreender a colisão das estruturas, a interação simultânea das avenidas identitárias, além do fracasso de um feminismo mais clássico em contemplar mulheres não brancas, com deficiência, pessoas transgêneras, entre outros grupos.

**A interseccionalidade procura examinar como os chamados eixos identitários ou avenidas identitárias interagem em níveis múltiplos e muitas vezes simultâneos e como as formas de opressão se inter-relacionam, criando um sistema de opressão que reflete o cruzamento de múltiplas formas de discriminação.**

A interseccionalidade procura examinar como os chamados eixos identitários ou avenidas identitárias<sup>25</sup> interagem em níveis múltiplos e muitas vezes simultâneos e como as formas de opressão se inter-relacionam, criando um sistema de opressão que reflete o cruzamento de múltiplas formas de discriminação.

Cabe dizer que, geralmente, as mulheres com deficiência acabam sendo alocadas como “outras”, depois de marcadores sociais como classe, raça e gênero. Pouco se aborda ainda na academia a questão da deficiência, mesmo no âmbito das ciências sociais, do direito, da psicologia e da educação. Contudo, algumas autoras já começam a fazer essa articulação que explicita e reconhece a deficiência.

Especialmente Carla Akotirene, feminista negra e autora contemporânea brasileira. Segundo a autora, pela interseccionalidade<sup>26</sup> é recomendável a articulação das questões identitárias, reposicionadas várias vezes por mulheres, deficientes, negros, e outros, para finalmente defender a identidade política contra a matriz de opressão colonialista, que sobrevive graças à engrenagem do racismo cisheteropatriarcado capitalista. A autora articula, menciona e nomeia explicitamente a deficiência e o capacitismo relacionando-os ao racismo, em suas palavras:

Sendo assim, não apenas o racismo precisa ser encarado como um problema das feministas brancas, também o capacitismo é problema das feministas negras, a cada vez que ignoramos as mulheres negras

<sup>24</sup> CRENSHAW, 2002, p. 175.

<sup>25</sup> Termo desenvolvido por Kimberlé Crenshaw em várias de suas obras.

<sup>26</sup> “A interseccionalidade se refere ao que faremos politicamente com a matriz de opressão responsável por produzir diferenças, depois de enxergá-las como identidades” (AKOTIRENE, 2018, p. 41).

que vivem a condição da marca física ou gerada pelos trânsitos das opressões modernas coloniais: sofrendo o racismo por serem deficientes. Portanto, na heterogeneidade, afasta-se a perspectiva de hierarquizar sofrimento, visto como todo sofrimento estar interceptado pelas estruturas<sup>27</sup>.

Nesse contexto, existem eixos de articulação em comum que precisam ser observados, bem como a dificuldade de incorporação da interseccionalidade no campo de ação das políticas públicas no Brasil. Dessa forma, a importância da transversalidade da deficiência nas políticas de gênero pretende gerar uma reflexão político-teórica do feminismo, propondo-se a incorporação de demandas da área da deficiência à pauta feminista, sendo necessária uma reflexão da deficiência como uma categoria de análise fundamental para os estudos feministas e de gênero.

Com efeito, as situações que enfrentam as mulheres com deficiência têm características específicas. Em contrapartida, suas necessidades e demandas não têm sido consideradas como as de um só grupo, o que tem gerado com que os fatores de gênero e deficiência, quando contemplados, sejam vistos/ entendidos de maneira isolada, tanto pelos movimentos feministas como pelos movimentos de pessoas com deficiência, mantendo uma grande distância entre si.

Além disso, quando se fala em deficiência é preciso que se considere ainda outros marcadores sociais da diferença como raça, classe, idade, sexualidade, territorialidade. Ainda que outros temas sejam importantes na pauta das pessoas com deficiência, não se pode apenas falar em remédios ou acessibilidade, pois há muitas outras questões que atravessam e permeiam os corpos e existências das pessoas com deficiência.

Nesse sentido, retomamos as análises de Butler<sup>28</sup>, pois perscrutar a vida, entendida como vida precária, implica uma ontologia social (e não individual), que inclusive coloca o individualismo em questão. As condições que sustentam a vida são predominantemente sociais, o que estabelece a interdependência das pessoas. Ou seja, “a vida exige apoio e condições possibilitadoras para poder ser uma vida

<sup>27</sup> AKOTIRENE, 2018, p. 41.

<sup>28</sup> BUTLER, 2015.

**As teorias feministas colocaram em questão não apenas o tabu do silêncio em torno do corpo lesado, mas também (e principalmente) a suposta certeza dos teóricos da primeira geração de que todas as pessoas com deficiência almejariam a independência.**

vivível”<sup>29</sup>. E mais: “onde uma vida não tem nenhuma chance de florescer é onde devemos nos esforçar para melhorar as condições de vida”<sup>30</sup> e, em outras palavras, para “tornar-se uma vida passível de luto”<sup>31</sup>.

Portanto, torna-se importante refletir acerca da interface de uma epistemologia feminista e da teoria *crip* com os estudos da deficiência e a maneira com a qual se inter-relacionam ou dialogam e, além disso, quais as contribuições que a perspectiva feminista pode trazer para os estudos da deficiência, já que são muitas as contribuições que os estudos da deficiência, especialmente o Modelo Social, aportaram para a teoria feminista clássica.

## **6. CUIDADO E INTERDEPENDÊNCIA COMO DIMENSÕES CENTRAIS**

Diante do exposto até o momento, acreditamos ser necessário trabalhar a perspectiva do cuidado como uma das maiores contribuições do Modelo Social da Deficiência, sendo também exemplo concreto de um diálogo transversal em que os grupos feministas em relações de gênero e as pessoas com deficiência podem buscar se articular. Nesse sentido, valiosa a contribuição de Anahi Guedes de Mello e Adriano Henrique Nuernberg, os quais esclarecem que:

Foi mérito das feministas a crítica à perspectiva individualista da primeira geração dos Estudos sobre Deficiência, que negava a dimensão do cuidado, negligenciando a condição de pessoas com graves lesões dependem do auxílio de outros nas atividades da vida diária, mobilidade, participação social<sup>32</sup>.

As teorias feministas colocaram em questão não apenas o tabu do silêncio em torno do corpo lesado, mas também (e principalmente) a suposta certeza dos teóricos da primeira geração de que todas as pessoas com deficiência almejariam a independência. Nesse contexto, tais teorias trouxeram ainda a perspectiva dos gravemente doentes, daqueles sem horizonte de serem independentes,

<sup>29</sup> BUTLER, 2015, p. 40.

<sup>30</sup> Butler, 2015, p. 43.

<sup>31</sup> Butler, 2015, p. 42.

<sup>32</sup> MELLO; NUERBERG, 2012, p. 642.

**Ao negar a suposição dos teóricos da primeira fase/geração de que todas as pessoas com deficiência desejariam a independência ou seriam capazes de alcançá-la, a nova leitura proporciona um deslocamento, ao pensar a ideia da igualdade na interdependência como um princípio mais adequado à reflexão sobre questões de justiça para as pessoas com deficiência.**

capacitados ou produtivos para a vida social, para o centro das discussões, bem como a questão das crianças deficientes, a discussão sobre os corpos temporariamente deficientes, doenças crônicas, dentre outras discussões.

Assim, como já mencionado, refletir a deficiência a partir da perspectiva do cuidado torna-se fundamental para que esses ideais de autonomia e independência sejam questionados e repensados. Nesse sentido, conforme Helena Moura Fietz e Anahi Guedes de Mello, para boa parte do movimento social da deficiência, a independência seria a faculdade de tomar as próprias decisões e de fazer escolhas, enquanto que a autonomia seria a possibilidade de controle do próprio corpo em torno do ambiente<sup>33</sup>.

Ao negar a suposição dos teóricos da primeira fase/geração de que todas as pessoas com deficiência desejariam a independência ou seriam capazes de alcançá-la, a nova leitura proporciona um deslocamento, ao pensar a ideia da igualdade na interdependência como um princípio mais adequado à reflexão sobre questões de justiça para as pessoas com deficiência.

Em especial, a segunda geração/fase do Modelo Social da Deficiência trouxe a figura das cuidadoras dos deficientes para a análise, esclarecendo que este papel sempre foi ligado a uma espécie de obrigação feminina de cuidar. Essa perspectiva permite a crítica dessa naturalização do cuidado como atividade hegemonicamente feminina, a qual reflete uma desigual divisão sexual do trabalho e as expectativas relacionadas aos lugares das mulheres na família e na sociedade.

Ser mulher com deficiência ou ser mulher cuidadora de uma criança ou adulto com deficiência era uma experiência bastante distinta daquelas descritas pelos homens com lesão medular que, como já afirmado, deram início aos estudos do modelo social da deficiência.

Dessa forma, ainda que seja imprescindível que haja a dissociação do cuidado como armadilha de gênero no tocante a essas obrigações e expectativas que recaem sobre as mulheres, deve-se ter em mente que o trabalho do cuidado ainda é realizado na maior parte pela população feminina (tal qual o trabalho

<sup>33</sup> FIETZ; MELLO, 2019, p. 116.

doméstico em geral). Assim, o cuidado precisa ser analisado metodologicamente levando-se em consideração também a perspectiva de gênero. Nesse sentido, a referência aportada pelo trabalho de Federici<sup>34</sup>, com uma pesquisa histórica relevante que durou 30 anos a ser concluída, identifica e analisa relações entre a ascensão do capitalismo e a caça às bruxas. A autora discorre sobre os *cercamentos* das mulheres ao trabalho doméstico como não remunerado, sendo uma formação do capitalismo, construída sobre diferenças sexuais já concebidas e então reconstruídas para cumprir novas funções sociais. As mulheres foram confinadas ao trabalho reprodutivo no exato momento em que este trabalho estava sendo absolutamente desvalorizado e qualquer trabalho realizado fora do lar era uma miséria se comparado ao salário dos homens.

À medida que se promove a visibilidade da dimensão do cuidado como uma questão de justiça, a perspectiva feminista da deficiência visa ainda a permitir resgatar a condição da mulher cuidadora, muitas vezes desqualificada socialmente, menosprezada em termos salariais e esquecida no bojo das políticas públicas para o grupo das pessoas com deficiência.

Refletir a garantia do cuidado como um direito fundamental para manutenção da vida e da dignidade humana inclui romper com perspectivas de cuidado que o restringem ao âmbito privado e pensá-lo além da esfera privada, como responsabilidade do Estado, da família e da sociedade, desnaturalizando essa atividade como naturalmente feminina e propondo-se um projeto de justiça, pautado nos direitos humanos, que considere o cuidado em situações de extrema desigualdade de poder e que reconheça a deficiência como modo de vida e condição inerente à diversidade humana.

O cuidado e a interdependência são questões e princípios que estruturam a vida social que podem, e devem, ser pensados como verdadeiros valores humanos que se aplicam a pessoas com e sem deficiência, mas que ainda são considerados exclusivamente femininos e confinados à esfera doméstica. E, por serem tratados dessa forma, são desvalorizados e invisibilizados na sociedade atual.

---

<sup>34</sup> FEDERICI, 2017.

## 7. O CUIDADO EM DISPUTA: REFLEXÕES JURÍDICO-SOCIAIS SOBRE AS RELAÇÕES DE CUIDADO E OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Na atuação como advogada e ativista do movimento de pessoas com deficiência, feminista e com atuação na CDPD/OAB frequentemente são endereçadas para este espaço questões eminentemente jurídicas no campo da deficiência, como direitos sobre educação inclusiva, curatela, aposentadorias especiais, adicional de 25% concedido pelo INSS à pessoa aposentada que precisa de cuidados, benefício de prestação continuada (BPC), entre outros.

Muitos desses pontos ainda estão sendo discutidos no âmbito jurídico, outros sequer são de conhecimento de muitos juristas, que só tomam ciência da temática da pessoa com deficiência quando se deparam com a mesma em um caso concreto e, na maioria das vezes, não sabem muito bem como resolver a demanda. Até porque a maioria dos juízes, promotores, defensores públicos e advogados, não tem nenhuma formação relacionada aos direitos da pessoa com deficiência no currículo das faculdades, e, quando tem, a deficiência é tornada objeto de estudo numa perspectiva extremamente biomédica ou medicalizante.

Algumas das tentativas de responder a essas questões mais comuns são encontradas na Lei Brasileira da Inclusão (LBI/ 2015), na Convenção de Nova York sobre Pessoas com Deficiência (Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009) e na própria Constituição da República Brasileira (1988). Inclusive, tanto a LBI quanto a Convenção foram elaboradas já em relação ou tendo como paradigma principal o Modelo Social.

Por tudo isso, é necessário aportar para o Direito, e para as Ciências Sociais como um todo, as reflexões sobre os modelos da deficiência, em especial da 2ª fase do Modelo Social, levando-se em consideração uma epistemologia feminista interseccional e a perspectiva do cuidado para contribuir, tanto para responder às questões jurídico-sociais quanto para outros aspectos relevantes concernentes à deficiência, como políticas públicas e relações de poder, inclusive na educação, que atravessam as relações de cuidado.

A questão do adicional de 25% para pessoas aposentadas por invalidez que precisam de cuidados é um ponto de fácil exemplifica-

ção da dimensão do cuidado na vida das pessoas com deficiência e como a questão ainda é ponto de debate e disputa. Resumidamente, é possível dizer que o mencionado adicional é concedido ao beneficiário do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), aposentado por invalidez, que comprovar que precisa de um/a cuidador/a ou de ajuda permanente de outra pessoa para suas necessidades básicas.

Nesse contexto, em agosto de 2018, o STJ (Superior Tribunal de Justiça) decidiu estender esse direito para todos os tipos de aposentadoria. Entretanto, em dezembro de 2018, a AGU (Advocacia-Geral da União) pediu ao STF (Supremo Tribunal Federal) a suspensão dos processos alegando o impacto financeiro que a decisão poderia causar aos cofres públicos, estando a questão em suspenso desde março de 2019<sup>35</sup>. Em paralelo, existe Projeto de Lei em tramitação na Câmara dos Deputados que igualmente estende o adicional para todos os tipos de aposentados, mas que se encontra parado<sup>36</sup>.

Outro ponto conflituoso em discussão é a própria profissão de cuidador/a, ainda não oficialmente regulamentada. Recentemente o Senado Federal havia aprovado o PLC 11/16, que regulamenta a profissão de cuidador/a de idosos, crianças, *pessoas com deficiência* ou doenças raras – e a matéria atualmente segue para a sanção presidencial. Contudo, em seguida, o projeto foi vetado pelo Presidente da República<sup>37</sup>. Na contramão desse cenário, recentemente o Parlamento Europeu aprovou o Estatuto do Cuidador Informal<sup>38</sup>.

Tal regulamentação tardia advém do fato do trabalho do cuidador/a ser, como já mencionado, geralmente desvalorizado e invisibilizado na sociedade. Para autoras como Silvia Federici, as/os

<sup>35</sup> Decisão disponível em <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=405560&caixaBusca=N>. Acesso em 30 de maio de 2019.

<sup>36</sup> Projeto de Lei disponível em <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2183409>. Acesso em 30 de maio de 2019.

<sup>37</sup> Veto Presidencial disponível em: <https://www.congressonacional.leg.br/materias/vetos/-/veto/detalhe/12446>. Acesso em 12 de julho de 2019. As razões do veto foram: “A propositura legislativa ao disciplinar a profissão de cuidador de idoso, com a imposição de requisitos e condicionantes, ofende direito fundamental previsto no art. 5º, XIII da Constituição da República, por restringir o livre exercício profissional a ponto de atingir seu núcleo essencial, nos termos da jurisprudência do Supremo Tribunal Federal (v. g. RE 414.426, Rel. Min. Ellen Gracie, Plenário, julgado em 1º de agosto de 2011)”.

<sup>38</sup> Disponível em [https://www.publico.pt/2019/07/05/politica/noticia/parlamento-aprova-unanimidade-estatuto-cuidador-informal-1878897?fbclid=IwAR2xEfEvdOYMcGwrQrtVYXm2UkVtg8h\\_zJl-nlpACPKgMjLtMqhB4z\\_d-s](https://www.publico.pt/2019/07/05/politica/noticia/parlamento-aprova-unanimidade-estatuto-cuidador-informal-1878897?fbclid=IwAR2xEfEvdOYMcGwrQrtVYXm2UkVtg8h_zJl-nlpACPKgMjLtMqhB4z_d-s). Acesso em 12 de julho de 2019.

cuidadores pagos são afetados pela desvalorização do trabalho reprodutivo, formando uma ‘subclasse’ que ainda precisa lutar para ser socialmente reconhecida como trabalhadora<sup>39</sup>.

Nesse sentido, essa questão gera ainda outro problema maior visto que em virtude da precarização e desvalorização do trabalho reprodutivo, as mulheres, em comparação aos homens, em todos os lugares, encaram a velhice com menos recursos em termos de apoio da família, renda monetária e bens disponíveis, gerando um maior índice de mulheres idosas pobres (e não aposentadas) em comparação com os homens<sup>40</sup>.

Assim, segundo Federici<sup>41</sup>, seria necessária uma transformação na divisão social/sexual do trabalho e, acima de tudo, o reconhecimento do trabalho reprodutivo como trabalho, dando aos que o desempenham o direito à remuneração, de modo que os membros da família responsáveis pelo cuidado, notadamente na atualidade ainda são maioria as mulheres, não sejam penalizadas por fazerem esse trabalho.

Na experiência universitária na Baixada Fluminense, desde 2016, um coletivo de professoras e estudantes de pedagogia e demais licenciaturas, com a participação de mestrandas da área interdisciplinar em ciências humanas, vem realizando encontros de formação continuada com professoras – importante apresentar, até 2019, tanto na equipe do projeto quanto participantes provenientes da comunidade, todas mulheres. Houve inscrição de homens para participar dos encontros, mas nenhum chegou a comparecer ainda. As atividades começaram sendo realizadas em sextas-feiras à tarde e, em 2018, foram deslocadas para os sábados, oportunizando a presença de professoras de turmas regulares, de classes especiais, agentes de apoio à inclusão, orientadoras pedagógicas, estudantes de Pedagogia e mediadoras. Os encontros de formação continuada têm certificados com carga horária e têm centrado as discussões em conceitos e nas práticas

<sup>39</sup> FEDERICI, 2019, p. 272.

<sup>40</sup> Segundo a autora “a maior parte do trabalho de cuidado ainda é feita por mulheres na forma de trabalho não remunerado, o que não lhes dá direito a nenhuma forma de pensão. Assim, paradoxalmente, quanto mais as mulheres cuidam de outrem, menos cuidados elas recebem em troca, pois dedicam menos tempo ao trabalho assalariado do que os homens”. (FEDERICI, 2019, p. 272).

<sup>41</sup> FEDERICI, 2019.



profissionais a respeito das concepções de deficiência e das possibilidades de trabalho, de relações de interdependência, cuidado, inclusão e mediação educacionais.

A maneira distinta de se colocar quanto à inclusão educacional vem atravessando as relações das escolas públicas e privadas com as crianças público alvo da educação especial. A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de 2008, tem abrangência nacional e em toda e qualquer instituição escolar. No entanto, é perceptível que algumas redes de ensino não assumem essa responsabilidade e parecem não querer se adequar à perspectiva inclusiva. Algumas escolas recusam um trabalho institucionalmente referenciado, muitas vezes por desconhecerem possibilidades outras de organização e realização do trabalho, e acabam exigindo que as famílias contratem um profissional específico ou, ainda, respondem com a presença de um/a estagiário/a encarregada/o mais diretamente das crianças que apresentam a demanda de educação especial.

Essa figura vem sendo chamada pelas escolas e pelos familiares de “mediador/a”, função ainda não totalmente compreendida e sem maiores definições no âmbito da legislação e que, também por isso, tem suscitado discussões. A Política Nacional alterna momentos em que nomeia a possibilidade de um facilitador e/ou de um cuidador. Em diversas redes municipais, têm sido contratadas/os estagiárias/os para atuar junto a estes estudantes, frequentemente sem a exigência de estar cursando licenciaturas e sem que lhes sejam oferecidos formação ou apoio adequados, evidenciando tais ações como uma saída precária da gestão escolar para a educação inclusiva.

Nesse sentido, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI/2015) não traz o termo “mediador/a” de forma expressa, tampouco define claramente suas atribuições, em que pese o profissional “mediador/a” já ser figura presente em muitas escolas pelo país. A LBI menciona a expressão “profissional de apoio escolar” em seu artigo 3º, VIII, como a pessoa que realiza “atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os proce-

**Embora existam alguns projetos de lei que objetivam regulamentar de forma mais específica a profissão de “mediador/a”, ainda não há uma norma em nível nacional que uniformize a questão, o que, como já mencionado, ocorre também com a profissão de cuidadora/es. Assim, a questão acaba sendo resolvida, muitas vezes, em âmbito judicial.**

dimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas”. Dessa forma, a legislação contemporânea não deixa explícita a forma pela qual são configuradas as relações entre mediador, escola e família, deixando a critério do legislador e da jurisprudência as possíveis atribuições dos profissionais.

Embora existam alguns projetos de lei que objetivam regulamentar de forma mais específica a profissão de “mediador/a”, ainda não há uma norma em nível nacional que uniformize a questão, o que, como já mencionado, ocorre também com a profissão de cuidadora/es. Assim, a questão acaba sendo resolvida, muitas vezes, em âmbito judicial. Como o profissional de apoio escolar está elencado na legislação e, consoante a jurisprudência mais recente do STF as escolas públicas e particulares são obrigadas a aceitar alunos/as com deficiência sem a cobrança de custo adicional, muitas famílias conseguem judicialmente a presença de um mediador/a para as crianças com deficiência. Contudo, ainda que o/a mediador/a esteja presente fisicamente, restam muitas dúvidas sobre as atribuições e o modo como é realizada a mediação escolar na prática.

Reconhecemos que o cuidado é um aspecto fundamental do trabalho com crianças, jovens e adultos com deficiência, e que o trabalho de mediar é atravessado pelo cuidado. No âmbito escolar ou universitário, há que se considerar também a dimensão educacional, o saber e o fazer próprios de uma formação em educação, que não é o mesmo de outros profissionais. Ao mesmo tempo, portanto, a discussão acerca das/os mediadoras/es vai além da regulamentação de uma nova profissão ou função, pois envolve sobretudo as concepções de deficiência, de mediação e cuidado que são praticadas. Envolve trabalho conjunto e considerar relações de interdependência entre pessoas com e sem deficiência, especialmente pensando que: “o mediador passa a ter como principal norteador do seu trabalho ajudar o aluno a ampliar sua rede na escola; fortalecê-la a tal ponto que se prescindia da figura centralizadora do mediador escolar”<sup>42</sup>. Pensar interdependência, cuidado e mediação envolve concepções de autonomia, conforme apresentamos neste texto, diferentemente de independência. Autonomia não é fazer sozinho. Nesta direção:

<sup>42</sup> TABAK; KAUFMAN, 2016, p. 35.

**Diante de tais constatações, como é possível ainda pensar políticas públicas que envolvem as pessoas com deficiência sem pensar na dimensão do cuidado? Como refletir sobre essas questões, portanto, partindo de uma epistemologia feminista visto que as mulheres são, em geral, as responsáveis por cuidarem de seus familiares com deficiência? E que são as mulheres, em sua maioria, as mediadoras nas escolas.**

Abrimos mão da ideia de autonomia como a quantidade de coisas que conseguimos fazer sem ajuda, de forma independente, e abrimos as portas para a autonomia como o agenciamento com uma heterogeneidade de objetos, pessoas e animais. Somos autônomos quando conseguimos nos conectar a muitas coisas para colocar em ação aquilo ao que nos propomos (HARAWAY, 2008).<sup>43</sup>

Diante de tais constatações, como é possível ainda pensar políticas públicas que envolvem as pessoas com deficiência sem pensar na dimensão do cuidado? Como refletir sobre essas questões, portanto, partindo de uma epistemologia feminista visto que as mulheres são, em geral, as responsáveis por cuidarem de seus familiares com deficiência? E que são as mulheres, em sua maioria, as mediadoras nas escolas.

## 8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este trabalho, em consonância com a experiência na Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB e com a pesquisa-extensão acerca de deficiência, inclusão e mediação na Universidade pública na Baixada Fluminense, tem se mostrado relevante um diálogo interseccional, atento às intersecções de opressões na vida das mulheres quanto à deficiência, cuidado, território, raça, classe social etc. Podendo, com isso, lançar um novo olhar sobre o Modelo Social Clássico, que não percebia tais intersecções e, junto a elas, necessita incorporar centralidade à questão do cuidado e da interdependência, como aspectos essenciais à vida das pessoas com (e sem) deficiência.

Além disso, o cuidado e a interdependência podem ser incorporados ao campo jurídico como questões e princípios que estruturam a vida social e os valores humanos, mas que ainda são considerados femininos e confinados à esfera doméstica e ao trabalho considerado doméstico, com os diversos marcadores de diferenças e desigualdades aí presentes: mulheres, geralmente negras, periféricas e pobres. E, por ser subalternizado dessa forma, é desvalorizado na sociedade atual, o que se reflete na falta de regulamentação da profissão de cuidadoras/es, entre outros aspectos, e na frequente

<sup>43</sup> KAUFMAN, 2016, p. 56.

incompreensão quanto à atuação de mediadoras/es nas escolas e à dimensão do cuidado aí presente, o que se sobrepõe à precariedade laboral a que são lançadas as mulheres, maioria nesse fazer.

Por fim, cabe ainda a reflexão sobre o âmbito das relações de cuidado especialmente relativas às pessoas com deficiência e idosas, pensando nelas como potenciais relações assimétricas de poder envolvidas, a violência no contexto dessas relações, especialmente no âmbito familiar, e outras formas de exclusão social, bem como pensar em políticas de cuidado adequadas às relações de trabalho nas escolas e a familiares cuidadoras.

## REFERÊNCIAS

AKOTIRENE, C. *O que é interseccionalidade?* Belo Horizonte: Letramento. Justificando, 2018.

ALMEIDA, S. L. *O que é racismo estrutural?* Belo Horizonte: Letramento, 2018.

BLOCK, P; MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Não é o corpo que nos *discapacita*, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In: SCHIMANSKI, E.; CAVALCANTE, F. G.. (Org.). *Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares*. 1 ed. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014, p. 91-118.

BRASIL. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL. *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência*. Brasília: Edições Câmara, 2015. Disponível em: [http://www.cnmp.mp.br/portal/images/lei\\_brasileira\\_inclusao\\_\\_pessoa\\_\\_deficiencia.pdf](http://www.cnmp.mp.br/portal/images/lei_brasileira_inclusao__pessoa__deficiencia.pdf). Acesso em 08 ago. 2019.

BUTLER, J. *Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto?* (Tradução Sergio Lamarão e Arnaldo da Cunha). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

BUTLER, J. *Corpos em aliança e a política das ruas*. Notas para uma teoria performativa de assembleia. (Tradução de Fernanda Siqueira Miguens). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

CARNEIRO, S. *Racismo, sexismo e desigualdade no Brasil*. São Paulo: Selo Negro, 2011.

CRENSHAW, K. “Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero”. *Revista Estudos Feministas*. v. 10, n. 1, p. 175, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v10n1/11636.pdf>. Acesso em 24 jan. 2019.

DAVIS, L. *Enforcing normalcy: disability, deafness and the body*. London: Verso, 1995.

DIAS, A. “Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social”. *Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/ Diversitas/ USP Legal*, São Paulo, 2013.

DINIZ, D. “Modelo Social de deficiência: a crítica feminista”. *Brasília: SérieAnis 28, Letras Livres*, 1-8, julho, 2003.

\_\_\_\_\_. *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense, 2007.

FEDERICI, S. *Calibã e a bruxa*. Mulheres, corpo e acumulação primitiva. Tradução de Coletivo Sycorax. São Paulo: Elefante, 2017.

FEDERICI, S. *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista*. São Paulo: Elefante, 2019.

FERNANDES, F. et al. A luta dos negros e das negras continua: entrevista com Kabengele Munanga. *Cadernos de Gênero e diversidade*, Salvador, v. 2, n. 2, 2016, p. 38-44.

FERRI, A. e Gregg, N. “Women with Disabilities: Missing Voices”. *Women’s Studies International Forum*, v. 21, n. 4, pp. 429- 439, 1998.

FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. de. “A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência”. *Revista AntHropológicas*, [S.l.], abr. 2019. ISSN 2525-5223. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/238990>>. Acesso em: 06 jun. 2019.

FOUCAULT, M. *SeguranT, M. . ISSN 2525-5223. D* (Curso no College de France, 1977-1978). S5223. Disponível em: <<https://>>.

GONZALEZ, L. “Racismo e sexismo na cultura brasileira”. *Revista Ciências Sociais Hoje*, Anpocs, 1984, p. 223 – 244, 1984.

KAUFMAN, N. Cinco pistas para uma prática de mediação escolar não medicalizante. In: Comissão de Psicologia e Educação (Org.) *Conversações em Psicologia e Educação*. Rio de Janeiro: CRPRJ, 2016.

KAUFMAN, N. e TABAK, S. “Inclusão e mediação escolar: norteadores para uma prática ética”. *Revista Educação Online*. Rio de Janeiro, n. 22, 2016, p. 27-42.

MOHANTY, C. T. *Feminism Without Borders*. Durham/London: Duke University Press, 2003.

MARTINS, B. Deficiência e modernidade: da naturalização à insurgência. MARTINS, B. S; FONTES, F. *Deficiência e Emancipação Social. Para uma crise da normalidade*. Coimbra: Almedina, 2016, p. 15-38.

MELLO, A. G. e NUERNBERG. A. H. “Gênero e deficiência: interseções e perspectivas”. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis: setembro-dezembro, 635-655, 2012.

MELLO, A. G. “Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC”. *Ciências e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, Out. 2016. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016001003265&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003265&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 05 jun 2019.

MELLO, A. G. Gênero nas políticas da deficiência, deficiência nas políticas para mulheres: uma análise de documentos oficiais sobre violências contra mulheres com deficiência. In: *Deficiência em questão para uma crise de normalidade*. Rio de Janeiro: NAU, 2017.

MELLO, A. G. et al. “Entre Pesquisar e Militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil”. *Revista Ártemis*. vol. 15 nº1; jan-jul 2013. pp. 10-29. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/artemis/article/view/16635/9492>. Acesso em: 05 jun. 2019.

MCRUER, R. Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. In: Snyder SL, Brueggmann BJ, Garland-Thomsom R. (orgs). *Disability studies: enabling the humanities*. New York: Modern Language Association of America, 88-99, 2002.

ONU. Conselho de Direitos Humanos. *Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad*. Disponível em: <<http://www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/BDL/2014/9693.pdf?view=1>>. Acesso em: 10 abr. 2019.

WHO. World Report on Disability. *Geneva: World Health Organization Press*, 2011. Disponível em: <[http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf)>. Acesso em: 22 mar. 2018

# DAS CAPACIDADES BÁSICAS ÀS COMBINADAS COMO FUNDAMENTO DA DIGNIDADE INERENTE E DO DIREITO AO TRABALHO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

**Iara Antunes de Souza**

Iara Antunes de Souza  
Doutora (2015) e Mestra  
(2010) em Direito Privado  
pela PUC Minas. Professora  
na Graduação em Direito  
e no mestrado acadêmico  
“Novos Direitos, Novos  
Sujeitos” da Universidade  
Federal de Ouro Preto  
– UFOP. Pesquisadora do  
Centro de Estudos em  
Biodireito – CEBID. iara@  
ufop.edu.br

**Priscilla Jordanne Silva  
Oliveira**

Mestre em Direito  
pelo programa de  
Pós-Graduação Novos  
Direitos, Novos Sujeitos  
da Universidade Federal  
de Ouro Preto (2020).  
Especialista em Direito Civil  
pela Pontifícia Universidade  
Católica de Minas Gerais

From basic to combined capacities as  
the foundation of disabled person’s  
inherent dignity and right to work

## RESUMO

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Carta de Nova Iorque), que tem status constitucional no Brasil, tem como propósito promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo dos direitos humanos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência, incluindo o respeito à sua dignidade inerente e o direito ao trabalho, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Para a interpretação do alcance da inclusão plena e equitativa pretendida às pessoas com deficiência, pretende-se apropriar-se das definições teóricas relacionadas à dignidade, desenvolvidas por Martha C. Nussbaum por meio das capacidades básicas e combinadas. Considerando que o Decreto n. 9.546 de 30 de outubro de 2018 excluiu a previsão de adaptação das provas físicas em concursos públicos para candidatos com deficiência, problematiza-se sua (in)constitucionalidade, notadamente, diante do propósito que anuncia de assegurar o exercício pleno e equitativo das pessoas com deficiência, inclusive, no mercado de trabalho, uma vez pressuposta sua dignidade inerente. Trata-se de pesquisa na vertente teórico-metodológica, realizada por raciocínio dedutivo.

**Palavras-chaves:** Pessoa com deficiência; Decreto 9.546/2018; Capacidades básicas; Capacidades centrais; Direito ao trabalho; Dignidade inerente.

(2018). Professora no Centro Universitário Estácio de Belo Horizonte. priscillajsoliveira@gmail.com

Recebido: agosto 15, 2019

Aceito: maio 11, 2020

## Abstract

The International Convention on the Rights of Persons with Disabilities (New York's letter), which has constitutional status in Brazil, is intended to promote, protect and ensure the full and equitable exercise of the human rights and fundamental freedoms of persons with disabilities, including respect to their inherent dignity and the right to work on an equal opportunity basis with other people. For an interpretation of the scope of the full and equitable inclusion intended in relation to persons with disabilities, this article works with the theoretical definitions of dignity developed by Martha C. Nussbaum by means of basic and combined capacities. Considering that the Decree no. 9,546 of October 30, 2018 excluded the provision of adaptation of physical tests in public tenders for candidates with disabilities, its constitutionality is questioned, especially in view of its stated purpose of ensuring the full and equitable exercise of persons with disabilities, especially in the labor market, granted their inherent dignity. This is a theoretical-methodological research, performed by deductive reasoning.

**Keywords:** Disabled person; Decree 9.546 / 2018; Basic capacities; Combined capacities; Right to work; Inherent dignity.

### 1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Carta de Nova Iorque) foi incorporada ao direito brasileiro por meio do Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009<sup>1</sup> e, em especial, pelo Decreto Legislativo n. 186, de 2008<sup>2</sup>, que foi aprovado nos termos do disposto no §3º do artigo 5º da Constituição da República de 1988 (CR/88) com status, portanto, de norma constitucional. O propósito da Convenção é de promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, incluindo o respeito à sua dignidade inerente.

Para tanto, ainda no preâmbulo, o texto da convenção enfatiza a importância, para as pessoas com deficiência, de terem assegurada sua autonomia e independência individuais, inclusive para que exerçam livremente suas escolhas e desenvolvam-se em sua pluralidade.

<sup>1</sup> BRASIL, 2009.

<sup>2</sup> BRASIL, 2008.



**O direito ao trabalho surge assim, como uma liberdade instrumental, inclusive, para a consagração de outras liberdades, permitindo que a pessoa com deficiência desenvolva suas habilidades e méritos em contribuição com o mercado laboral, em ambiente aberto, inclusivo e acessível ao seu desenvolvimento, contribuindo para sua independência e autonomia em respeito à sua dignidade inerente.**

A promoção, proteção e o pleno exercício equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais pela pessoa com deficiência depende, contudo, de condições materiais que assegurem a sua possibilidade efetiva de usufruir, na maior medida do possível, de iguais liberdades. O direito ao trabalho surge assim, como uma liberdade instrumental, inclusive, para a consagração de outras liberdades, permitindo que a pessoa com deficiência desenvolva suas habilidades e méritos em contribuição com o mercado laboral, em ambiente aberto, inclusivo e acessível ao seu desenvolvimento, contribuindo para sua independência e autonomia em respeito à sua dignidade inerente.

Por essa razão, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD), promulgado em 2015<sup>3</sup>, ratifica o seu direito ao trabalho de sua livre escolha e aceitação, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. A liberdade é, mais uma vez, assentada sobre o pressuposto da igualdade, conceitos de significação e conteúdo diversos a depender do referencial teórico utilizado para sua interpretação.

A imprecisão teórica foi, recentemente, apropriada pela edição do Decreto n. 9.546, de 30 de outubro de 2018<sup>4</sup>, que alterou o Decreto n. 9.508, de 24 de setembro de 2018<sup>5</sup>, para excluir a previsão de adaptação das provas físicas de concursos públicos para candidatos com deficiência e estabelecer que os critérios de aprovação dessas provas poderão seguir os mesmos que são aplicados aos demais candidatos, fazendo prevalecer, nessa conjectura, a igualdade formal<sup>6</sup> como único critério de promoção e inclusão da pessoa com deficiência. Dessa forma, submete às pessoas com deficiência, como condição para a livre escolha de um cargo público, o dever de adaptarem-se ao certame, enquanto à ideia de inclusão é no sentido de que é a sociedade que deve se adaptar à pessoa com deficiência, não o contrário.

A alteração legislativa ao promover novos obstáculos e barreiras à acessibilidade da pessoa com deficiência em cargos públicos, contribui para manutenção do seu distanciamento, em números absolutos, de qualquer atividade laborativa. Com efeito, em 2010<sup>7</sup>,

<sup>3</sup> BRASIL, 2015.

<sup>4</sup> BRASIL, 2018.

<sup>5</sup> BRASIL, 2018.

<sup>6</sup> Apropria-se aqui da distinção comumente realizada entre a igualdade formal e material. Com efeito, entende-se por igualdade formal, “aquela que reconhece que todos são iguais perante a lei. Assim para essa perspectiva, pouco importam as diferenças fáticas entre os indivíduos”. (OMMATI, 2018, p. 62).

<sup>7</sup> BRASIL, 2010.

dentre 44.073.377 (quarenta e quatro milhões, setenta e três mil e trezentos e sessenta e sete) pessoas com pelo menos uma deficiência em idade ativa, 23.700.000 (vinte e três milhões e setecentas mil) não tinham ocupação no mercado de trabalho. A inexistência de uma definição formal e adequada, na legislação constitucional ou infraconstitucional, da liberdade em termos equitativos, enquanto pressuposto da dignidade considerada inerente à pessoa com deficiência, não pode ser um obstáculo para sua inclusão.

Diante do exposto, pretende-se apropriar-se das definições teóricas relacionadas à dignidade, desenvolvidas na teoria de justiça social de Martha C. Nussbaum<sup>8</sup>, enquanto possibilidade de ação e funcionamento das capacidades combinadas, a partir das quais a pessoa com deficiência tem maximizadas suas oportunidades de escolha e ação, considerando, a priori, o grau da sua incapacidade básica ou a razão de sua posição de desigualdade material, notadamente, no mercado de trabalho, para as quais se voltam, com objetivo de neutralização ou redução, as capacidades centrais. Finalmente, estabelecidos esses pressupostos, problematiza-se: a alteração promovida pelo Decreto n. 9.546, de 30 de outubro de 2018, pode ser considerada constitucional diante da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência?

Para resolução do problema proposto são estabelecidos os seguintes objetivos específicos: analisar a pessoa com deficiência e as normas previstas no ordenamento jurídico que objetivaram a sua plena inclusão; posteriormente, pretende-se relacionar as capacidades básicas às capacidades centrais da pessoa com deficiência, perquirindo a repercussão delas com o direito fundamental ao trabalho; para finalmente, a partir da confluência do marco teórico e o seu desenvolvimento nos limites propostos, pretende-se definir a constitucionalidade ou inconstitucionalidade do Decreto n. 9.546, de 2018.

O desenvolvimento da pesquisa encontra-se fundamentado na vertente teórico-metodológica, denominada jurídico-teórica e será proposta por intermédio da efetivação de diferentes métodos de investigação no campo do Direito, quais sejam: histórico-jurídico e jurídico-descritivo, realizando-se por raciocínio dedutivo.

<sup>8</sup> NUSSBAUM, 2013/2017.

**A deficiência física, mental, intelectual ou sensorial, constitui uma singularidade da diversidade humana que a história, sistematicamente, tentou ocultar imediata ou mediadamente. O extermínio, a caridade e a institucionalização ascenderam, nesse contexto, como instrumentos de normalização e silenciamento dessa pluralidade, que foram tolerados ou ratificados pelo Estado de Direito.**

## **2. O DIREITO AO TRABALHO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO**

A deficiência física, mental, intelectual ou sensorial, constitui uma singularidade da diversidade humana que a história, sistematicamente, tentou ocultar imediata ou mediadamente. O extermínio, a caridade e a institucionalização ascenderam, nesse contexto, como instrumentos de normalização e silenciamento dessa pluralidade<sup>9</sup>, que foram tolerados ou ratificados pelo Estado de Direito.

Da violência histórica, emergiam os primeiros indícios emancipatórios que, fomentados no interior dos movimentos sociais de inclusão, constituíram o impulso necessário para que as reivindicações da sociedade civil e das entidades representativas das pessoas com deficiência, em âmbito global, culminassem na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a primeira da Organização das Nações Unidas erigida sob essa perspectiva<sup>10</sup>.

A referida Convenção foi incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro, com status de norma constitucional e dispõe, em seu art. 27, que “os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência ao trabalho, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas”, sendo que “esse direito abrange o direito à oportunidade de se manter em um trabalho de sua livre escolha ou aceitação no mercado laboral, em ambiente de trabalho que seja aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência”.

O direito ao trabalho enquanto direito fundamental foi, portanto, finalmente ratificado em conformidade com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas em 1948, que assegurava o em seu art. 23, o direito de todas as pessoas ao trabalho, sem quaisquer distinções no que tange as escolhas e a remuneração<sup>11</sup>.

No mesmo sentido, a CR/88, relacionou o trabalho dentre os direitos sociais listados no art. 6º e assegurando, aos trabalhadores

<sup>9</sup> ALMEIDA, 2019, p. 32-67.

<sup>10</sup> ALMEIDA, 2019, p. 100.

<sup>11</sup> Ressalte-se ainda, dentre as normas em âmbito internacional, sobre a promoção do trabalho da pessoa com deficiência: a Recomendação n. 99 da Organização Internacional do Trabalho, de 25 de junho de 1955; Resolução da ONU n. A/8429, de 22 de setembro de 1971; Resolução da ONU n. 3.447, de 09 de dezembro de 1975; Convenção n. 159, de 1983, da Organização Internacional do Trabalho.

urbanos e rurais com deficiência, o direito de não sofrerem qualquer discriminação no tocante ao salário e aos critérios de admissão do trabalhador com deficiência<sup>12</sup>. Impondo, ainda, a obrigatoriedade de reserva de percentual de vagas para admissão de pessoas com deficiência em cargos públicos por intermédio de lei ordinária<sup>13</sup>.

Com efeito, coube à Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990<sup>14</sup>, que dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais, dispor acerca do direito das pessoas com deficiência de se inscreverem em concurso público para provimento de cargo cujas atribuições sejam compatíveis com a deficiência que possuem, sendo reservadas até vinte por cento das vagas oferecidas no edital.

As garantias formais de liberdade de escolha e ocupação conferidas às pessoas com deficiência<sup>15</sup>, visando sua inclusão, revelavam, contudo, uma distância ainda abissal entre a liberdade anunciada e aquela efetivamente experimentada pelas pessoas com deficiência em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Nesse sentido, o último Censo Demográfico do Brasil, realizado pelo Instituto de Geografia e Estatística em 2010, demonstra que em 2010, dentre 44.073.377 (quarenta e quatro milhões, setenta e três mil e trezentos e sessenta e sete) pessoas com pelo menos uma deficiência em idade ativa, 23.700.000 (vinte e três milhões e setecentas mil) não estavam exercendo nenhuma atividade laborativa, conforme já afirmado no introito.

Os reflexos da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, portanto, ainda distantes de qualquer estabilidade pretendida no ideal de promoção, proteção e garantia plena e equitativa de liberdades e garantias fundamentais, culminaram mais tarde na promulgação da Lei n. 13.146, de 2015<sup>16</sup>, que instituiu a Lei Brasileira

<sup>12</sup> Art. 7º. [...] XXXI- proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência; (BRASIL, 1988).

<sup>13</sup> Art. 37. [...] VIII- a lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão; (BRASIL, 1988).

<sup>14</sup> BRASIL, 1990.

<sup>15</sup> Presentes ainda na Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989, que em seu art. 1º, dispõe como finalidade o estabelecimento de normas gerais que assegurem o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiências, e sua efetiva integração social, dentre elas, o direito ao trabalho (art. 2º, inciso III); e na Recomendação n. 195, adotada em 2004 pelo Brasil, sobre a valorização dos recursos humanos, que introduz os modernos conceitos de empregabilidade e de formação e aprendizagem das pessoas com deficiência.

<sup>16</sup> BRASIL, 2015.

de Inclusão da Pessoa com Deficiência, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD).

A referida legislação alterou o regime civil das capacidades, com previsão expressa no Código Civil de 2002<sup>17</sup>, mantendo como absolutamente incapazes apenas as pessoas menores de dezesseis anos de idade e determinando como incapazes relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer, os maiores de dezesseis anos e menores de dezoito anos, os ébrios habituais e os viciados em tóxico, aqueles que, por causa transitória ou permanente não puderem exprimir sua vontade e os pródigos, sendo a capacidade plena a regra no ordenamento jurídico brasileiro.

O novo regime das capacidades permitiu que a pessoa com deficiência se desvencilhasse, ainda que formalmente, da vinculação que era ordinária imposta a verificação de qualquer impedimento físico, mental, intelectual ou sensorial em sua interação com o meio social. Ressalvando, em qualquer hipótese, a sua capacidade de fato e de exercício para situações fundadas em direitos subjetivos existenciais. Nesse sentido, extrai-se do art. 6º do EDP, que a deficiência, não gera, por si só, a incapacidade. Esse artigo é completado pelo art. 84 do mesmo Estatuto, que prevê que “a pessoa com deficiência tem assegurado o direito ao exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas.” Essas normas corroboram com os princípios da Carta de Nova Iorque, mormente, a disposição do art. 12, 2: “2. Os Estados Partes reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida”<sup>18</sup>.

Conjectura na qual o direito ao trabalho é reafirmado como objeto de livre escolha e aceitação da pessoa com deficiência, em ambiente necessariamente acessível e inclusivo, para o qual assegura-se sua possibilidade de concorrer em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. E, para tanto, obrigou-se as pessoas jurídicas de direito público, de direito privado ou de qualquer natureza, o dever de garantir ambientes de trabalho acessíveis e inclusivos, bem como, tornou-se defeso qualquer forma de restrição ou discriminação ao trabalho da pessoa com deficiência em razão de sua condição, inclusive nas etapas de recrutamento, seleção, contratação, admissão, exames admissional e

<sup>17</sup> BRASIL, 2002.

<sup>18</sup> SOUZA, 2016.

periódico, permanência no emprego, ascensão profissional e reabilitação profissional, bem como exigência de aptidão plena.<sup>19</sup>

A regulamentação da promoção, proteção e garantia de acesso e permanência da pessoa com deficiência no trabalho, conforme assegurado pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, foi objeto de deliberação do Decreto n. 9.508, de 24 de setembro de 2018, que dispõe acerca da reserva às pessoas com deficiência percentual de cargos e empregos públicos ofertados em concursos públicos e em processos seletivos no âmbito da administração pública federal direta e indireta.

Dentre as disposições do referido decreto, destacava-se a obrigatoriedade dos editais dos concursos públicos e processos seletivos, constarem a previsão de adaptação das provas escritas, físicas e práticas, do curso de formação, se houver, e do estágio probatório ou do período de experiência, estipuladas as condições de realização de cada evento e respeitados os impedimentos ou as limitações do candidato com deficiência<sup>20</sup>.

A previsão de adaptação das provas escritas, físicas e práticas, nas circunstâncias delineadas, permitia que, excepcionada as situações nas quais a deficiência apresentada pudesse representar impedimento definitivo para o exercício das funções típicas de determinado cargo ou função, pudesse finalmente a pessoa com deficiência concorrer livremente e em igualdade de oportunidades para qualquer cargo ou função pretendidos.

Para tanto, estaria assegurado seu direito de ter, por intermédio das adaptações previstas, neutralizados, na maior medida do possível, os obstáculos e barreiras que comumente impedem que usufruam pela igualdade meramente formal, de liberdade efetiva, uma vez que precisam, não raro, reduzir suas expectativas para adequarem-se as barreiras urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações e na informação, barreiras atitudinais e/ou tecnológicas, que limitam sua participação social, afastando-se, assim, de qualquer referencial de inclusão. Afinal, conforme previsão do relator do Projeto de Lei que deu origem ao EPD:

<sup>19</sup> Consonante art. 34 e seguintes do Estatuto da Pessoa com Deficiência.

<sup>20</sup> Art. 3º. III - a previsão de adaptação das provas escritas, físicas e práticas, do curso de formação, se houver, e do estágio probatório ou do período de experiência, estipuladas as condições de realização de cada evento e respeitados os impedimentos ou as limitações do candidato com deficiência (BRASIL, 2018).

Na Antiguidade, o padrão social era a eliminação da pessoa com deficiência, com base na ideia de uma suposta inutilidade e inferioridade, inclusive por infanticídio e aborto. No Brasil Colônia, optava-se pelo confinamento dessas pessoas, fosse na família, em instituições ou mesmo em prisões. Com a Revolução Industrial, a deterioração das condições de trabalho fez surgir um cenário propício ao aparecimento de doenças e acidentes, levando legiões de operários a adquirir deficiências. Surge, então, a abordagem médico-terapêutica da deficiência, encarada como algo a ser curado de sorte a reintegrar a pessoa à sociedade e a reabilitá-la ao mercado de trabalho. Com o advento do Estado de Bem Estar Social, desenvolve-se uma visão assistencial em prol da prestação de auxílios ou amparos às pessoas com deficiência, que continuam privadas de autonomia individual e de liberdade para decidir aspectos importantes da sua vida. Finalmente, as últimas décadas presenciaram uma verdadeira revolução no modo de compreender a deficiência. Essa mudança está atrelada ao recente desenvolvimento da teoria dos direitos humanos, cujo marco é a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948. Desde a apresentação do projeto original, e mesmo de iniciativas anteriores do próprio Senador Paulo Paim, o conceito de deficiência e de pessoa com deficiência tem passado por contínua evolução, que encontrou seu apogeu na promulgação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, de 2009. Este documento consolida a substituição do paradigma da integração pelo da inclusão da pessoa com deficiência na sociedade. O foco, agora, não é mais eliminar ou amparar o que está supostamente errado com a pessoa, e sim corrigir o que está errado com a sociedade que as segrega por não ser capaz de derrubar as barreiras impeditivas da plena inclusão social<sup>21</sup>.

Ocorre que, no mês seguinte da publicação do Decreto n. 9.508, foi publicado um novo decreto, de n. 9.546, em 30 de outubro de 2018, que alterou aquele primeiro para excluir a previsão de adaptação das provas físicas de concursos públicos para candidatos com deficiência e estabelecer que os critérios de aprovação dessas provas poderão seguir os mesmos que são aplicados aos demais candidatos. Reduziu, portanto, a liberdade e a igualdade da pessoa com deficiência, que regem sua perspectiva de inclusão, ao nível meramente formal.

<sup>21</sup> FARIA, 2015.

A alteração mencionada, ao ratificar a liberdade e a igualdade da pessoa com deficiência como garantias meramente formais, suscita dúvidas acerca da sua constitucionalidade, uma vez que não evidencia ou sugere qualquer adequabilidade as diretrizes da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, norma que estabelece a finalidade primordial das políticas públicas de trabalho e emprego, que devem promover e garantir condições de acesso e de permanência da pessoa com deficiência no campo do trabalho.

Ademais, há que se considerar a discriminação da pessoa com deficiência, cujo conceito está no artigo 4º do Estatuto da Pessoa com Deficiência:

Art. 4º [...] § 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas.

A Carta de Nova Iorque expressamente prevê que os Estados signatários reconhecem “também que a discriminação contra qualquer pessoa, por motivo de deficiência, configura violação da dignidade e do valor inerentes ao ser humano [...]”. O Estatuto da Pessoa com Deficiência avança e consagra a discriminação da pessoa com deficiência como crime: “Art.88. Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência: Pena – reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa.”

Pelo exposto, antes de ser perquirida a constitucionalidade do Decreto n. 9.546/2018, pretende-se elucidar uma concepção teórica adequada a compreensão da liberdade substancial ou equitativa, abstraída dos propósitos anunciados da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, qual seja, de promoção, proteção e garantia de exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, bem como de promover o respeito pela sua dignidade inerente e, para os quais pretende-se uma abordagem oriunda de uma concepção de justiça social.



### 3. DAS CAPACIDADES BÁSICAS ÀS CAPACIDADES COMBINADAS: FUNDAMENTOS DE JUSTIÇA SUBSTANTIVA PARA INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO MERCADO DE TRABALHO

Considerando a indefinição acerca dos fundamentos de liberdade e igualdade que consubstanciarão a dignidade da pessoa com deficiência, pretende-se a partir da abstração dos conceitos e definições teóricas desenvolvidas por Martha C. Nussbaum, em sua teoria de justiça social, projetar como a noção das capacidades combinadas pode oferecer parâmetros mais adequados para promoção e inclusão da pessoa com deficiência em termos substanciais.

**A teoria do enfoque das capacidades, desenvolvida por Martha C. Nussbaum, concentra-se no desenvolvimento de três perspectivas de capacidades, quais sejam, capacidades básicas, capacidades combinadas e capacidades centrais.**

A teoria do enfoque das capacidades, desenvolvida por Martha C. Nussbaum, concentra-se no desenvolvimento de três perspectivas de capacidades, quais sejam, capacidades básicas, capacidades combinadas e capacidades centrais. O ponto de partida da autora encontra-se na perspectiva aristotélica<sup>22</sup>, pela qual entende-se que uma “avaliação ética depende de uma perspectiva vívida das circunstâncias concretas”<sup>23</sup>. Isso posto, pressupõe que a dignidade depende da possibilidade de ação e funcionamento das capacidades e, nesse sentido, Nussbaum delinea a lista das dez capacidades centrais<sup>24</sup>.

Para tanto, demonstra que o enfoque da capacidade e as capacidades são trabalhadas, sob aspecto diverso, por Amartya Sen, que se propõe a recomendar o arcabouço das capacidades como um espaço adequado para realizar comparações sobre a qualidade de vida das pessoas e demonstrar a superioridade de sua teoria, diante de teorias utilitaristas e abordagens rawlsianas<sup>25</sup>. A denominação de capacidades, no plural, se refere a ideia de pluralidade e irreduzibilidade, ideia compartilhada por Nussbaum e Sen<sup>26</sup>.

<sup>22</sup> A autora diverge, contudo, do referido filósofo no que concerne ao papel da política. Nesse sentido, ao contrário daquele, defende que a política deve se restringir a promover as capacidades e não o seu funcionamento (CASTRO, 2012).

<sup>23</sup> CASTRO, 2012.

<sup>24</sup> A lista meramente exemplificativa, de dez capacidades centrais primordiais, abarca: direito à vida, a saúde física; a integridade física; os sentidos, imaginação e pensamento; as emoções; a razão prática; afiliação; poder viver uma relação próxima com outras espécies; poder ser capaz de rir, brincar e desfrutar de atividades recreativas; possuir o controle sobre o próprio ambiente (NUSSBAUM, 2017, p. 53).

<sup>25</sup> A teoria desenvolvida por Martha C. Nussbaum trabalha uma crítica a teoria da justiça como equidade, desenvolvida por John Rawls. A crítica fundamenta-se na visão de que a teoria rawlsiana é uma teoria política normativa e contratualista, e a sua análise prioriza áreas que a teoria rawlsiana considera como problemas não solucionados, sendo seu propósito ampliar essas ideias centrais. Porém, as perspectivas trazidas pela teoria rawlsiana não serão aqui desenvolvidas por não serem objeto deste ensaio.

<sup>26</sup> NUSSBAUM, 2017, p. 37.

O enfoque das capacidades de Nussbaum subscreve a proposta de Amartya Sen, que se permeia na variabilidade da necessidade de recursos entre os indivíduos e nas habilidades individuais de conversão desses recursos em funcionalidades<sup>27</sup>. A teoria da justiça baseada em capacidades se abstém de oferecer uma avaliação global de qualidade de vida em uma sociedade, nem mesmo para fins comparativos, já que o papel do liberalismo político na sua teoria desencadeia a renúncia a um conceito global de valor<sup>28</sup>.

No entanto, na visão de Sen, o enfoque utilizado para trabalhar a qualidade de vida humana, é concebida a partir de um conjunto de atividades e modos de ser denominados por ele de efetivações (*functionings*). Em suas palavras<sup>29</sup>:

A noção básica nesse enfoque é a de efetivações, concebidas como elementos constitutivos da vida. Uma efetivação é uma conquista de uma pessoa: é o que ela consegue fazer ou ser e qualquer dessas efetivações reflete, por assim dizer, uma parte do estado dessa pessoa. A capacidade de uma pessoa é uma noção derivada. Ela reflete as várias combinações de efetivações (atividades e modos de ser) que uma pessoa pode alcançar. Isso envolve uma certa concepção da vida como uma combinação de várias “atividades e modos de ser”. A capacidade reflete a liberdade pessoal de escolher entre vários modos de viver.

O enfoque das capacidades de Nussbaum se propõe a ir além dessas noções preliminares apresentadas a partir da teoria de Sen, uma vez que denota a ausência de uma lista específica de capacidades, bem como a ausência da utilização do uso teórico do conceito de dignidade humana. No momento em que suas teorias se afastam, Nussbaum afirma que<sup>30</sup>:

A preocupação central de Sen, havia sido a de reconhecer na capacidade um espaço de comparação mais pertinente em matéria de evolução da qualidade de vida, ajustando assim a direção do debate sobre desenvolvimento. Sua versão deu enfoque na proposição de um conceito definido de justiça básica, embora se trata de uma teoria normativa e se interessa claramente por questões de justiça (focando, por exemplo, nos casos de falhas de

<sup>27</sup> NUSSBAUM, 2013, p. 202.

<sup>28</sup> NUSSBAUM, 2017, p. 39.

<sup>29</sup> SEN, 1993, p. 315.

<sup>30</sup> NUSSBAUM, 2017, p. 39.

capacidades que são produto da discriminação racial e de gênero). [...] Ao mesmo tempo, Sen propõe que a ideia das capacidades pode ser a base de uma evolução integral da qualidade de vida em uma nação, e nesse sentido, se afasta dos fins deliberadamente limitados do meu liberalismo político<sup>31</sup>. (tradução nossa).

Nesse sentido, Nussbaum trabalha o enfoque das capacidades concebendo cada pessoa como um fim em si mesmo, e questionando acerca das oportunidades disponíveis individualmente, além de conceber as capacidades como as combinações alternativas de operações viáveis para cada ser humano alcançar, na perspectiva de uma liberdade substantiva, para obter combinações alternativas de funcionamentos<sup>32</sup>.

Assim, ao pressupor a existência de capacidades centrais, infere a autora que “todos os cidadãos têm direito, baseado na justiça, a todas as capacidades, até um nível mínimo adequado”<sup>33</sup>. Ao dispor sobre o exercício de liberdades substanciais, Nussbaum delinea o termo de capacidades combinadas, e se refere à totalidade de oportunidades acessíveis para cada indivíduo, seja no campo político, social ou econômico, contemplando, portanto, o exercício de situações subjetivas patrimoniais e existenciais.

As capacidades centrais e as capacidades combinadas são, contudo, precedidas pelas capacidades internas ou básicas<sup>34</sup>, capacidades inatas dos indivíduos e que contribuem, decisivamente para a sua formação e desenvolvimento de suas capacidades centrais e combinadas, enquanto elementos constitutivos da liberdade substancial. Nesse sentido, Nussbaum afirma que<sup>35</sup>:

Posto que as capacidades combinadas se definem como a soma das capacidades internas, e as condições sociais/políticas/econômicas, onde você pode realmente escolher o funcionamento daquelas, não é pos-

<sup>31</sup> No original: “La preocupación principal de Sen, por su parte, há sido de la reconocer em la capacidade el espacio de comparación más pertinente en matéria de evaluación de la calidad de vida, cambiando así la dirección del debate sobre el desarrollo. Su versión del enfoque no propone um concepto definido de la justicia básica, aunque se trata de una teoría normativa y se interesa claramente por las cuestiones de justicia (centrándose, por ejemplo, em los casos de fallas de capacidades que son producto de la discriminación racial o de género). [...] Al mismo tiempo, Sen propone que la idea de las capacidades puede ser la base de una evaluación integral de la calidad de vida en una nación, y, em ese sentido, se aparta de los fines deliberadamente limitados de mi liberalismo político”.

<sup>32</sup> NUSSBAUM, 2017, p. 40.

<sup>33</sup> NUSSBAUM, 2013, p. 205.

<sup>34</sup> NUSSBAUM, 2017, p. 43.

<sup>35</sup> NUSSBAUM, 2017, p. 42.

sível conceitualmente, imaginar uma sociedade que produza capacidades combinadas sem que antes produza capacidades internas<sup>36</sup> (tradução nossa).

Dessa forma, se as capacidades centrais enquanto direitos e garantias fundamentais, ainda que numa acepção formal, constituem o substrato necessário à efetivação substancial da liberdade, pela reunião combinada entre “poder ser” e “poder fazer”, as capacidades internas não podem ser pressupostas, uma vez que poderão demandar arranjos distributivos prévios de capacidades para funcionamento das capacidades centrais. Porquanto, necessário que o conjunto de normas de ordem públicas endossados numa democracia constitucional se afirme sobre a concepção de que<sup>37</sup>:

[...] uma sociedade poderia estar produzindo adequadamente as capacidades internas de seus cidadãos e cidadãs, ao tempo que, por outros canais, poderia estar cortando rotas de acesso para aqueles indivíduos para a oportunidade de funcionar de acordo com essas capacidades<sup>38</sup> (tradução nossa).

As pessoas com deficiência, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, nessa conjectura, enfrentam obstáculos e barreiras na transição pretendida entre as capacidades básicas e capacidades centrais. Significa dizer que, diante do comprometimento de alguma capacidade básica, é provável que a pessoa com deficiência, em interação com uma ou mais barreiras, experimente uma obstrução impeditiva para a sua inserção plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. A referida obstrução, invariavelmente, irá impedir sua liberdade substancial de acesso ao mercado de trabalho.

A liberdade e a igualdade recebem, portanto, uma estruturação substantiva orientada para consecução da liberdade substancial. O potencial de justiça endossado pelo Estado de Direito, nesse contexto, pode ser aferido diante da sua habilidade de assegurar uma

<sup>36</sup> No original: “Puesto que las capacidades combinadas se definen como la suma de las capacidades internas y las condiciones sociales/políticas/económicas en las que puede elergirse realmente el funcionamiento de aquellas, no es posible conceptualmente imaginar una sociedade que produzca capacidades combinadas sin que antes produzca capacidades internas”.

<sup>37</sup> NUSSBAUM, 2017, p. 41.

<sup>38</sup> No original: “Una sociedade podría estar produciendo adecuadamente las capacidades internas de sus ciudadanos y ciudadanas, al tiempo que, por otros canales, podría estar cortando las vías de acceso de esos individuos a la oportunidad de funcionar de acuerdo com essas capacidades”.

**O potencial de justiça endossado pelo Estado de Direito, nesse contexto, pode ser aferido diante da sua habilidade de assegurar uma lista de capacidades centrais, capacidades indispensáveis para a liberdade substancial e consecução de uma vida humana digna.**

lista de capacidades centrais<sup>39</sup>, capacidades indispensáveis para a liberdade substancial e consecução de uma vida humana digna.

Diante disso, Nussbaum oferece uma lista meramente exemplificativa de capacidades centrais concebidas como prioritárias para garantia da dignidade, oriundas dos direitos humanos de primeira e segunda geração<sup>40</sup>, quais sejam: o direito à vida, a saúde física; a integridade física; os sentidos, imaginação e pensamento; as emoções; a razão prática; afiliação; poder viver uma relação próxima com outras espécies; possuir o controle sobre o próprio ambiente<sup>41</sup>. Trata-se de direitos e garantias fundamentais que, endossados pelas capacidades centrais, constituem:

[...] maneiras efetivas de se ter uma vida com dignidade humana nas diferentes áreas das atividades humanas vitais. A ideia central por trás da lista é a de nos movimentarmos entre essas diferentes áreas (vida, saúde, etc.) e perguntar, para cada uma dessas áreas de vida e ação, qual seria o modo de viver e agir minimamente compatível com a dignidade humana? A dignidade não é definida antes e independente das capacidades, mas sim de um modo imbricado com elas e com suas definições<sup>42</sup>.

Dentre as capacidades centrais listadas, destaca-se, pela delimitação proposta no presente trabalho, a capacidade de controle sobre o próprio ambiente, consistente em proporcionar à pessoa, em seu entorno laboral, a capacidade de exercer a razão prática e manter relações valiosas e positivas de reconhecimento mútuo com outros trabalhadores<sup>43</sup>. Para a pessoa com deficiência, significaria a oportunidade de se manter com um trabalho de sua livre escolha ou aceitação no mercado laboral, em ambiente de trabalho que fosse aberto, inclusivo e acessível a ela, em iguais oportunidades com as demais pessoas.

Os obstáculos e barreiras enfrentados pela pessoa com deficiência devem, porquanto, serem suficientemente reduzidos ou neutralizados para que a possibilidade disponível para seu ingresso no mercado de trabalho possa ser efetivamente objeto de uma ação delibe-

<sup>39</sup> NUSSBAUM, 2013, p. 347.

<sup>40</sup> NUSSBAUM, 2013, p. 351.

<sup>41</sup> NUSSBAUM, 2017, p. 53.

<sup>42</sup> NUSSBAUM, 2013, p. 199.

<sup>43</sup> NUSSBAUM, 2017, p. 55.

rativa e não meramente condicionada as suas capacidades inatas de privação histórica de liberdade e igualdade. Pretende-se, assim, que pelo trabalho a pessoa possa “[...] sentir-se útil e necessária em seu contexto, permite o livre desenvolvimento da personalidade, uma vez que esta constitui um dos aspectos de sua identidade social”<sup>44</sup>.

O desenvolvimento das capacidades centrais da pessoa com deficiência, impescinde, portanto, da perspectiva das suas capacidades internas e, notadamente, dos valores singulares que a constituem como alguém diverso e igualmente digno. Projetando-a, assim, para o exercício de capacidades combinadas no mercado de trabalho, em promoção plena e equitativa de sua liberdade em termos substanciais.

Significa dizer que as barreiras ou obstáculos que demarcam as pessoas com deficiência, singularmente consideradas, em suas capacidades internas, deve ser referência para atribuição adequada de capacidades centrais, uma vez que a mera atribuição da possibilidade de trabalho pela presunção formal dos seus méritos e habilidades, não é suficiente para que concorra em igualdade de condições com as oportunidades disponíveis no mercado de trabalho.

O desenvolvimento das capacidades no referencial proposto por Nussbaum, sugere, portanto, que uma mediação justa entre a liberdade e a igualdade, precisa considerar eventuais barreiras e obstáculos experimentados pelas pessoas com deficiência e que, invariavelmente, poderão obstruir o exercício de sua liberdade enquanto apenas for formalmente assegurada. Por essa razão, uma análise acerca da promoção, proteção e garantia de exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e fundamentais conferidos à pessoa com deficiência, não pode prescindir do enfoque de suas capacidades de desenvolvimento e funcionamento.

#### **4. A (IN)CONSTITUCIONALIDADE DO DECRETO N. 9.546 DE 30 DE OUTUBRO DE 2018**

O Decreto n. 9.508/2018, ao dispor acerca do percentual de reserva de vagas às pessoas com deficiência, assegura um mínimo de 5% (cinco por cento) das vagas oferecidas para o provimento de

<sup>44</sup> TOMASEVICIUS FILHO; PEREIRA-GLODEK, 2018, p.242.

cargos efetivos e para a contratação por tempo determinado, para atender necessidade temporária de excepcional interesse público, no âmbito da administração pública federal direta e indireta.

Nesse sentido, interessante pontuação de Ana Virgínia Moreira Gomes<sup>45</sup>, ao mencionar que “políticas ativas de trabalho, como as quotas, são essenciais para fomentar a diversidade no mercado de trabalho, corrigir situações de desigualdade e proporcionar oportunidades a grupos que, de outro modo, restariam excluídos do mercado”.

O conteúdo das provas, avaliação e critérios de aprovação, horário, local de aplicação das provas e nota mínima exigida para os demais candidatos são também comuns às pessoas com deficiência. Sem prejuízo, nesse contexto, do seu acesso ao trabalho de sua livre escolha e aceitação, em ambiente acessível e inclusivo, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, uma vez que seria assegurado a pessoa com deficiência o direito de adaptação das provas escritas, físicas e práticas durante todo o certame, bem como, durante eventual curso de formação, estágio probatório ou período de experiência.

Ocorre que, a publicação do Decreto n. 9.546, de 30 de outubro de 2018, que alterou o Decreto n 9.508/2018, para excluir a previsão de adaptação das provas físicas de concursos públicos para candidatos com deficiência e estabelecer que os critérios de aprovação dessas provas poderão seguir os mesmos que são aplicados aos demais candidatos, impôs a igualdade formal como critério suficiente de exercício de capacidades combinadas ou liberdades substanciais pela pessoa com deficiência no acesso ao mercado de trabalho, razão pela qual, passe-se a sua análise numa perspectiva constitucional da liberdade substancial, no referencial desenvolvido na seção anterior acerca da relação entre as capacidades básicas, centrais e combinadas.

A exclusão do direito de adaptação das provas físicas, condiciona as pessoas com deficiência ao pressuposto inafastável de iguais capacidades básicas, prejudicando o desenvolvimento das suas capacidades centrais, uma vez que inexistindo capacidade interna de concorrer, por intermédio de suas faculdades inatas, em condições

<sup>45</sup> GOMES, 2016, p. 918.

de igualdade com os demais candidatos, a mera possibilidade de concorrer ao concurso público ou processo seletivo, não é suficiente para garantir igual exercício de liberdades substanciais e, por conseguinte, reforça os obstáculos e barreiras historicamente enfrentados pelas pessoas com deficiência no acesso ao trabalho. Ademais, o não reconhecimento do direito ao trabalho para a pessoa com deficiência revela-se como um ato de violência simbólica<sup>46</sup>. Por fim, é posição discriminatória e configura crime.

Porquanto, a possibilidade de inscrição no certame, quando desacompanhada do direito de uma necessária adaptação das provas físicas, promoverá uma capacidade central sem que se efetive, à priori, a suficiência da capacidade interna e, por essa razão, afastar-se-á definitivamente dos propósitos de promoção, proteção e garantia do exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e, notadamente, do seu direito ao trabalho.

Com efeito, a regulamentação trazida pelo Decreto desconsidera simultaneamente a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que tem status constitucional, além da Lei n. 13.146/2015, que “Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência”. Logo, viola direito fundamental da pessoa com deficiência e isso engloba o conceito e caracterização da pessoa com deficiência e o seu direito ao trabalho.

Ademais, na hierarquia de normas do direito brasileiro, um decreto, ato do executivo, não pode ser contrário a uma lei e, muito menos, a uma norma constitucional. Nesse passo, o controle de constitucionalidade das normas jurídicas apresenta-se “de importância incensurável para a manutenção de um sistema [jurídico] uníssono e equilibrado, já que identifica e expurga do ordenamento jurídico as normas que não observam os preceitos trazidos no bojo da Carta Magna, usada como parâmetro”<sup>47</sup>.

Por essa razão, deve prevalecer o arcabouço jurídico protetivo introduzido no ordenamento jurídico brasileiro, nas diretrizes fixadas pela Convenção, que dispõe acerca do reconhecimento do direito das pessoas com deficiência ao trabalho, em igualdade de

<sup>46</sup> TOMASEVICIUS FILHO; PEREIRA-GLODEK, 2018.

<sup>47</sup> GARCIA JUNIOR, 2015.



**Diante da inexistência de igualdade no exercício de liberdades equitativas ou substanciais, conclui-se que, em que pese a igualdade formal concedida a pessoa com deficiência para que se inscreva para processos seletivos e concursos públicos, não há iguais condições de exercício de sua liberdade de acesso ao trabalho ofertado, sendo, portanto, inconstitucional o Decreto n. 9.546/2018.**

oportunidades com as demais pessoas. A Convenção menciona ainda, que esse direito abrange o direito à oportunidade de se manter com um trabalho de sua livre escolha ou aceitação no mercado laboral, em ambiente de trabalho que seja aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência, em detrimento do disposto no Decreto n. 9.546/2018. Como norma garantidora de direitos fundamentais, nos termos do art.5º, §1º da CR/88, sua aplicabilidade é imediata.

Diante do exposto, observa-se que as alterações perpetradas pelo Decreto n. 9.546/2018, expõem incontroversa incompatibilidade com a perspectiva de promoção e inclusão da pessoa com deficiência, normatizada pela Convenção e, portanto, pela CR/88, sendo nitidamente discriminatória. Diante da inexistência de igualdade no exercício de liberdades equitativas ou substanciais, conclui-se que, em que pese a igualdade formal concedida a pessoa com deficiência para que se inscreva para processos seletivos e concursos públicos, não há iguais condições de exercício de sua liberdade de acesso ao trabalho ofertado, sendo, portanto, inconstitucional o Decreto n. 9.546/2018.

#### 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao analisar-se as normas previstas no ordenamento jurídico que objetivaram a plena inclusão das pessoas com deficiência, apurou-se que inúmeras legislações infraconstitucionais já previam direitos que permaneciam carentes de efetivação. Dentre elas, destaca-se a Lei n. 13.146/2015, que materializa a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, pela mudança paradigmática provocada nesse cenário ao objetivar o exercício pleno e equitativo de direitos pela pessoa com deficiência.

Em que pese o arcabouço protetivo trazido pelo EPD, a definição desse exercício que conferiria respeito à dignidade pressuposta inerente a pessoa com deficiência, não encontra, na legislação constitucional ou infraconstitucional, significação suficiente aos propósitos da referida Convenção, razão pela qual, tratando-se de conceitos teóricos relevantes para a interpretação do alcance da inclusão pretendida, pretendeu-se apropriar-se das definições teóricas relacionadas a dignidade, desenvolvidas por Martha C. Nussbaum.

Nesse sentido, coube relacionar as capacidades básicas às capacidades centrais da pessoa com deficiência, perquirindo a repercussão delas com o direito fundamental ao trabalho, evidenciando-se a necessidade de promoção, pela sociedade, de um conjunto de oportunidades para todos os indivíduos, denominada nessa perspectiva, de liberdades substanciais, razão pela qual, enfatizou-se a capacidade de controle sobre o próprio ambiente, consistente em proporcionar a pessoa, em seu entorno laboral, a capacidade de exercer a razão prática e manter relações valiosas e positivas de reconhecimento mútuo com outros trabalhadores.

Conforme contributo de Nussbaum, o exercício de iguais liberdades substanciais se dá pela reunião combinada entre “poder ser” e “poder fazer”, uma vez que as capacidades internas das pessoas não podem ser pressupostas.

Em contrapartida, o Decreto n. 9.546/2018, que alterou o Decreto n. 9.508/2018, para excluir a previsão de adaptação das provas físicas para candidatos com deficiência e estabelecer que os critérios de aprovação dessas provas poderão seguir os mesmos critérios aplicados aos demais candidatos, demonstra que a possibilidade da administração pública negar a adaptação das provas físicas e outras adaptações, desconsidera a diversidade e singularidade da pessoa com deficiência, bem como os obstáculos e barreiras que poderá enfrentar sem uma análise casuística de sua deficiência, na perspectiva do que é demandando na prova física, e exclui antecipadamente sua oportunidade de acesso ao cargo público ofertado, na perspectiva do desenvolvimento de suas capacidades internas. Configura-se, assim, nítida discriminação.

Ademais, a previsão do Decreto n. 9.546/2018 extrapola o seu conteúdo, que deveria ser integralmente regulamentador, ao tratar de disposição discriminatória à pessoa com deficiência. Assim, de acordo com a Convenção, é vedada qualquer forma de restrição e discriminação ao trabalho da pessoa com deficiência em razão de sua condição, inclusive nas etapas de recrutamento, seleção, contratação, admissão, exames admissional e periódico, permanência no emprego, ascensão profissional e reabilitação profissional, bem como exigência de aptidão plena.

Finalmente, a partir da confluência do marco teórico e o seu desenvolvimento nos limites propostos, conclui-se que, em que

pese a igualdade formal concedida a pessoa com deficiência, no que tange a participação em concursos públicos, não há substrato suficiente para que se desenvolvam suas capacidades centrais e, por conseguinte, tem-se a frustração do exercício de suas capacidades combinadas, restando, portanto, distante do referencial de sua promoção e inclusão plena e equitativa no mercado de trabalho, sendo, portanto, inconstitucional o Decreto n. 9.546/2018.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Vitor. *A capacidade civil das pessoas com deficiência e os perfis da curatela*. Belo Horizonte: Fórum, 2019.

BRASIL. *Censo Demográfico 2010*. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao.html>> Acesso em 08 dez. 2018.

BRASIL. *Código Civil de 2002*. São Paulo: Saraiva, 2016.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. São Paulo: Saraiva, 2016.

BRASIL. Decreto Legislativo n. 186, de 09 de julho de 2008. *Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinado em Nova Iorque, em 30 de março de 2007*. Diário Oficial da União, Brasília-DF, 10 jul. 2008, seção 1, edição 131, p. 1. Disponível em: <<http://www2.senado.gov.br/bdsf/item/id/99423>>. Acesso em: 08 dez. 2018.

BRASIL, Decreto n. 9.508, de 24 de setembro de 2018. *Reserva às pessoas com deficiência percentual de cargos e de empregos públicos ofertados em concursos públicos e em processos seletivos no âmbito da administração pública federal direta e indireta*. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2018/decreto-9508-24-setembro-2018-787196-norma-pe.html>>. Acesso em: 08 dez. 2018.

BRASIL, Decreto n. 9.546, de 30 de outubro de 2018. *Altera o Decreto nº 9.508, de 24 de setembro de 2018, para excluir a previsão de adaptação das provas físicas para candidatos com deficiência e estabelecer que os critérios de aprovação dessas provas poderão seguir os mesmos critérios aplicados aos demais*

*candidatos*. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2018/decreto-9546-30-outubro-2018-787279-norma-pe.html>>. Acesso em: 08 dez. 2018.

BRASIL, Lei 13.146, de 06 de julho de 2015. *Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)>. Acesso em: 08 dez. 2018.

BRASIL, Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990. *Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais*. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8112cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8112cons.htm)>. Acesso em: 08 dez. 2018.

CASTRO, Susana de. Apresentação à Edição Brasileira. In: NUSSBAUM, Martha C. *Fronteiras da Justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie*. Tradução de Susana de Castro. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2013, p. 17-36.

FARIA, Romário. Parecer n. 266, de 2015. Substitutivo da Câmara dos Deputados n. 4, de 2015, ao Projeto de Lei do Senado n. 6, de 2003 (Projeto de Lei n. 7.699, de 2006, na Câmara dos Deputados), do Senador PAULO PAIM, que institui o Estatuto da Pessoa com deficiência – Lei Brasileira da Inclusão. Disponível em: <<http://www.senado.leg.br/atividade/rotinas/materia/getDocumento.asp?t=167218>>. Acesso em: 13 Out. 2015.

GARCIA JÚNIOR, A. (2015). Evolução Histórica do Controle de Constitucionalidade no Brasil. “Revista Controle” – Doutrina E Artigos, 13(2), 278-299. <https://doi.org/10.32586/rcda.v13i2.15>.

GOMES, Virgínia Moreira. A inclusão da pessoa com deficiência no mundo do trabalho. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de (Org.). *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas: convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e lei brasileira de inclusão*. Rio de Janeiro: Processo, 2016, p. 905-923.

NUSSBAUM, Martha C. *Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano*. Traducción de Albino Santos Mosquera. Barcelona, Espanha: Paidós es um sello editorial de Espasa Libros, 2017.

NUSSBAUM, Martha C. *Fronteiras da Justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie*. Tradução de Susana de Castro. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2013.

OMMATI, José Emílio Medauar. *Uma teoria dos direitos fundamentais*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.

SOUZA, Iara Antunes de. *Estatuto da pessoa com deficiência: curatela e saúde mental*. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2016.

TOMASEVICIUS FILHO, Eduardo; PEREIRA-GLODEK, Christine. Capacidade de agir e o direito ao trabalho da pessoa com deficiência: análise da Lei nº 13.146/15 e o relato de uma experiência alemã sobre o tema. In: LARA, Mariana Alves; MORAIS, Luísa Cristina de Carvalho; PEREIRA, Fabio Queiroz (Orgs.). *A teoria das incapacidades e o estatuto da pessoa com deficiência*. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2018, p. 239-265.

SEN, Amartya. *O desenvolvimento como expansão de capacidades*. Lua Nova. São Paulo, n. 28-29, p. 313-334, abril de 2009.

Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-64451993000100016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451993000100016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 08 dez. 2018.

# ACESSO À JUSTIÇA POR PESSOAS SURDAS: GARANTIAS LEGAIS E PESQUISAS ACADÊMICAS

**Estenio Ericson  
Botelho de Azevedo**

Doutor em Filosofia pela  
Universidade de São Paulo –  
USP (2013).

Mestre em Filosofia pela  
Universidade Estadual do  
Ceará – UECE (2008).

Graduado em Serviço Social  
pela UECE (2005).

Professor do Mestrado  
Acadêmico em Filosofia e  
do Mestrado Acadêmico  
em Serviço Social, Trabalho e  
Questão Social da UECE.  
estenio.ericson@uece.br

**Mirella Correia e Sá  
Cavalcanti**

Doutoranda do Programa de  
Pós-Graduação em Direito  
na Universidade Católica  
de Pernambuco – Unicap  
(2020-2023).

Mestre em Direito pela  
Unicap (2019).

Graduada em Direito pela  
Unicap (2016).

mirellacavalcanti2@gmail.  
com

Deaf people's access to  
justice: legal guarantees and  
academic research

## RESUMO

Sendo parte da Comunidade Surda, propomo-nos a discutir sobre o acesso à Justiça por Pessoas Surdas, a partir da apresentação de pesquisa bibliográfica e documental realizada entre 2018 e 2019. Procuramos identificar e conhecer os principais instrumentos jurídico-normativos que garantem às Pessoas Surdas, usuárias da língua brasileira de sinais, acesso à Justiça, bem como a literatura acadêmica relacionada com essa temática. Dialogando interdisciplinarmente com Direito, Serviço Social, Estudos da Tradução, Linguística e Estudos Surdos, buscamos a compreensão da situação contemporânea dos Direitos Humanos das Pessoas Surdas sob uma leitura crítica e dialética. Apontamos importantes avanços nas garantias legais, os quais, no entanto, não estão efetivados, havendo ausência de políticas linguísticas e de acessibilidade comunicacional para atender às demandas de Surdos/as no âmbito jurídico.

**Palavras-chave:** Direitos Humanos; Pessoas Surdas; Libras; Acesso à Justiça.

## Abstract

As part of the Deaf Community, we propose to discuss the accessibility of the Justice system for Deaf People by presenting bibliographic and documentary research carried out between 2018 and 2019. We seek to identify and learn the main legal and normative instruments that guarantee Deaf People, users of the Brazilian sign

## Mariana Marques da Hora

Mestranda em Serviço Social, Trabalho e Questão Social na Universidade Estadual do Ceará – UECE (2018-2020).

Especialista em Gestão de Programas e Projetos Sociais pela Universidade Católica de Pernambuco – Unicap (2013).

Graduada em Serviço Social pela Universidade Federal de Pernambuco – UFPE (2009). Assistente Social no Tribunal de Justiça de Pernambuco – TJPE.  
marianamhora@gmail.com

Recebido: agosto 15, 2019

Aceito: maio 9, 2020

language, access to Justice, as well as academic literature related to this topic. Interdisciplinary dialogue with Law, Social Work, Translation Studies, Linguistics and Deaf Studies, we seek to understand the contemporary situation of the Human Rights of Deaf People under a critical and dialectical reading. We point out important breakthroughs in legal guarantees, which, however, are not yet effective, with the absence of linguistic and communicational accessibility policies to meet the demands of the Deaf people in the legal field.

**Keywords:** Human Rights; Deaf People; Libras; Access to Justice.

## 1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Nosso objetivo é apresentar, neste artigo, uma discussão introdutória sobre Direitos Humanos das Pessoas Surdas, enfocando especificamente a necessária acessibilidade comunicacional e os direitos linguísticos quando esses sujeitos acessam serviços judiciais. Nosso estudo parte da seguinte pergunta principal: qual a conjuntura contemporânea de acesso à Justiça por Pessoas Surdas no Brasil? Buscando, também, responder às perguntas secundárias: a) quais são os instrumentos do ordenamento jurídico nacional e internacional relacionados aos direitos linguísticos e de acessibilidade para Pessoas Surdas, principalmente para acesso à Justiça? b) como se encontra a discussão do acesso à Justiça por Surdos/as nas publicações acadêmicas no Brasil?

Seguindo pela trilha dos Estudos Surdos, quando falamos de Pessoas Surdas, estamos, aqui, fazendo alusão a pessoas que têm surdez e utilizam língua de sinais em sua comunicação cotidiana e (re) produzem a Cultura Surda. Por isso, usamos inicial maiúscula ao nos referirmos a Surdos e Surdas,<sup>1</sup> demarcando essa característica linguístico-cultural.

Esclarecemos, também, que consideramos as Comunidades Surdas, grupos de falantes de uma língua de sinais, como minoria linguística, pois não se reconhecem como deficientes no sentido de falta, falha, incapacidade. Identificam-se cultural e linguisticamente como diferentes por utilizarem línguas de modalidade visual-espacial, as quais não são amplamente usadas pela população ouvinte.

<sup>1</sup> Ressaltamos que, nos casos de citações diretas, foi mantida a grafia do original.

**Há crenças equivocadas a respeito das línguas de sinais e as mais difundidas são: que se trata de uma linguagem universal e que são um código de comunicação formado por gestos e mímicas. Na verdade, são línguas com todas as características linguísticas e complexidade de qualquer língua oral.**

[...] falar de minoria é falar de subordinação, sub-representação na escala social. Significa dizer um grupo inferiorizado e dominado por outro grupo prevalente que detém o poder político e econômico, vale dizer, uma questão de vulnerabilidade, de prevalência, de relações diferenciadas de poder, de uns sobre outros<sup>2</sup>

Há crenças equivocadas a respeito das línguas de sinais e as mais difundidas são: que se trata de uma linguagem universal e que são um código de comunicação formado por gestos e mímicas. Na verdade, são línguas com todas as características linguísticas e complexidade de qualquer língua oral.<sup>3</sup>

Os estudos das diferentes línguas de sinais do mundo evidenciaram as especificidades dos sinais de cada país, identificando inclusive sua autonomia diante das línguas nacionalmente faladas. Com isso, a Libras, assim como a ASL (língua de sinais americana), a LSF (língua de sinais francesa), e tantas outras apresentam componentes linguísticos que determinam o *status* de língua, bem como as especificidades que as diferenciam quando comparadas entre si e com as línguas faladas. Essa autonomia é evidenciada também pelo fato de as línguas de sinais pertencerem a diferentes troncos de famílias linguísticas de origens distintas das línguas faladas em seus respectivos países.<sup>4</sup>

Ainda que linguistas tenham comprovado o *status* das línguas de sinais desde as últimas décadas do século passado e que em vários países haja reconhecimento jurídico-legal para essas línguas, de forma geral, para assegurar direitos e políticas sociais, os Estados incluem as Pessoas Surdas no segmento mais amplo das pessoas com deficiência. Aqui, é importante ressaltar que o conceito e as nomenclaturas relacionadas com as deficiências têm, historicamente, passado por mudanças, e a atual definição hegemônica, consolidada na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD), coloca a deficiência em um novo paradigma social, negando o mero sentido de incapacidade e valorizando as diferenças como parte da vida social. Esse novo paradigma “implica admitir que o ‘problema’ não está no indivíduo, e sim no próprio comportamento estigmatizado em relação àqueles considerados ‘diferentes’, e, por esse motivo, inferiorizados e discriminados.”<sup>5</sup>

<sup>2</sup> MADRUGA, 2016, p. 27.

<sup>3</sup> GESSER, 2009.

<sup>4</sup> QUADROS, 2019, p. 26-27.

<sup>5</sup> MADRUGA, 2016, p. 37.



A *World Federation of the Deaf* (WFD) tem debatido sobre essa polêmica acerca de aceitar ou negar a classificação das Pessoas Surdas dentro do segmento das pessoas com deficiência. Em 2018, a entidade publicou a Nota *Complementary or diametrically opposed: Situating Deaf Communities within ‘disability’ vs ‘cultural and linguistic minority’ constructs: POSITION PAPER*, defendendo que a Comunidade Surda deve se utilizar de ambas as classificações: minoria linguística e deficiência. Do referido documento destacamos o seguinte trecho:

Em vez de procurar criar uma hierarquia de direitos, ou preferir um instrumento em detrimento do outro, ou dizer que os direitos linguísticos são válidos em determinadas circunstâncias e os direitos de deficiência em outras, a Comunidade Surda deve poder recorrer a todos os poderosos instrumentos disponíveis ao abrigo de cada um dos quadros jurídicos internacionais. Longe de serem irreconciliáveis ou diametralmente opostos, eles são complementares e, como um todo, podem assegurar que todas as pessoas surdas possam prosperar como cidadãos e aprender nas suas comunidades (WDF, 2018, p. 13 – tradução nossa).

A compreensão linguístico-cultural das Comunidades Surdas é, pois, incluída nesse novo paradigma social, ao considerar que, além dos aspectos presentes na dinâmica da vida social que marcam as barreiras físicas, de comunicação e atitudinais, vivenciadas pelas pessoas com deficiência, no contexto das Pessoas Surdas, a língua é um elemento fundamental. A partir da língua, expressam-se na experiência dessas pessoas aspectos distintos dos existentes na cultura hegemônica. Seguindo por essa perspectiva, realizamos nossa pesquisa para apresentar o panorama dos direitos linguísticos e de acessibilidade das Pessoas Surdas.

Ademais, é importante assinalar que a população com deficiência auditiva cresce, apesar do avanço das forças produtivas, da tecnologia e do conhecimento médico-científico e, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Organização das Nações Unidas (ONU), há aproximadamente 360 milhões de pessoas com “problemas de audição provocados por causas diversas.”<sup>6</sup>

No Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) realiza a contagem da população com deficiência a cada dez anos, por

<sup>6</sup> ONU, 2017.

meio do Censo Demográfico. Apesar de essa pesquisa apresentar algumas controvérsias, cuja discussão não cabe aqui, apontamos, para conhecimento dos/as leitores/as, que os resultados do Censo 2010, inicialmente, identificaram 9,7 milhões de pessoas com deficiência auditiva residentes no Brasil, o que correspondia a 5,10% da população<sup>7</sup>. No entanto, em 2018, o IBGE reconheceu ser preciso alterar a leitura da estatística da população com deficiência, propondo uma nova margem de corte para os dados do Censo 2010. Com a nova interpretação, passam a ser consideradas na categoria deficiência auditiva 2.147.366 de pessoas, correspondendo a 1,12% da população brasileira<sup>8</sup>.

Ressaltamos que não há pesquisas estatísticas que nos revelem quantas pessoas fazem o uso de línguas de sinais em nosso país, visto que há pessoas com deficiência auditiva que utilizam apenas língua oral ou ainda aquelas que não receberam estímulos e oportunidades suficientes/eficientes para aquisição linguística. Daí atentarmos para a dimensão cultural como um elemento importante, visto que, a partir de uma dinâmica de prevalência da língua dominante sobre a língua de sinais, observa-se uma tendência de negação, inclusive da condição Surda, em contraponto à ideia de “cura” dessa condição, entendida como déficit. O reconhecimento dessa condição, de modo mais precoce, por meio de acesso à língua de sinais e à Cultura Surda, é a alternativa para esse panorama.<sup>9</sup>

Por outro lado, sabemos que existe mais de uma dezena de línguas de sinais utilizadas em nosso país e que apenas a Língua Brasileira de Sinais, comumente chamada pelo acrônimo Libras, é usada em todo o território nacional e reconhecida legalmente como sistema linguístico<sup>10</sup>.

No parágrafo único do art. 1º da Lei 10.436/2002, a Libras é definida como: “a forma de comunicação e expressão, em que o siste-

<sup>7</sup> OLIVEIRA, 2012.

<sup>8</sup> SIMÕES; ATHIAS; BOTELHO, 2018.

<sup>9</sup> Chamamos atenção aqui ao fato de a grande maioria das Crianças Surdas nascer de pais ouvintes. O contato de Surdos/as com a língua de sinais, e mesmo com seus pais, de modo geral, tende a tardar, pois, considerada essa condição – surdez – como deficiência (ou mesmo doença), as famílias buscam formas de sua superação por meio de tratamento médico-fonoaudiológico, o que amplia o número de pessoas com deficiência auditiva sem o uso da língua de sinais. Cabe dizer que a orientação da legislação é que profissionais e familiares respeitem e garantam o direito à língua e à identidade das Crianças Surdas.

<sup>10</sup> QUADROS, 2019.

**Justificamos nossa pesquisa não pelo quantitativo populacional de Surdos/as, mas, sim, e principalmente, pela necessidade de dar visibilidade a essa realidade em que estamos inseridos/as como sujeitos, uma vez que somos parte da Comunidade Surda e também nos incluímos no conjunto de pesquisadores/as e profissionais atuantes no âmbito acadêmico e sociojurídico.**

ma linguístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constituem um sistema linguístico de transmissão de ideias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil”. Essa língua se desenvolveu a partir da institucionalização da educação para Surdos/as no Rio de Janeiro, liderada pelo professor francês E. Huet, iniciando com uma mistura da Língua de Sinais Francesa (LSF) e de sinais desenvolvidos no território brasileiro. E, ao longo dos últimos 163 anos, permanece como uma língua viva, complexa, que possibilita a comunicação e a socialização das Pessoas Surdas.

Justificamos nossa pesquisa não pelo quantitativo populacional de Surdos/as, mas, sim, e principalmente, pela necessidade de dar visibilidade a essa realidade em que estamos inseridos/as como sujeitos, uma vez que somos parte da Comunidade Surda e também nos incluímos no conjunto de pesquisadores/as e profissionais atuantes no âmbito acadêmico e sociojurídico.

[...] não são apenas os imigrantes e os refugiados que são alvos de segregação no acesso à Justiça, pois as diversas línguas das comunidades indígenas, comunidades surdas e demais comunidades étnico-locais nem sempre recebem o tratamento adequado e igualitário nos sistemas de justiça de diferentes países. Essa contextualização inicial reforça a demanda de pesquisas que investigam a emergência, a implementação e a qualidade dos serviços de tradução e de interpretação para grupos vulneráveis que acessam a Justiça.<sup>11</sup>

Sabemos que a Libras entra na esfera jurídica sempre que uma Pessoa Surda é colocada nesse espaço por força das relações sociais. Antes do reconhecimento jurídico-legal do estatuto de língua, nessas situações, geralmente, Surdos/as eram obrigados/as a se expressar pela língua portuguesa, vocalizando ou escrevendo, e/ou contavam com voluntários/as ouvintes que, por saberem Libras, faziam a mediação comunicativa.

Surdas e Surdos passaram, especialmente a partir de 1970, a ocupar, crescentemente, diversos espaços, requerendo oportunidades mais equitativas no âmbito da educação e do emprego, uma sociedade com maior acessibilidade e valorização da Libras. Essa luta do Movimento Surdo pelo reconhecimento de direitos e políticas sociais impulsionou também o desenvolvimento da categoria profissional

<sup>11</sup> SANTOS; POLTRONIERI-GESSNER, 2019, p. 70.

dos/as tradutores-intérpretes de língua de sinais (TILS), que somente receberam a regulamentação com o advento da Lei 12.319/2010.

Nos próximos dois tópicos deste artigo, apresentamos os instrumentos normativo-jurídicos, internacionais e nacionais, que garantem às Pessoas Surdas falantes da Libras direitos linguísticos, direitos de acessibilidade e direito de acesso à Justiça, os quais devem ser observados pelos/as operadores do Direito nos diversos espaços jurídicos, considerando que não há acesso à Justiça sem acessibilidade de comunicação ou desrespeito à língua de sinais.

Em seguida, descrevemos o resultado do levantamento de produções acadêmicas (artigos, TCCs, dissertações) publicadas no Brasil e disponíveis na rede de internet, com enfoque na temática aqui discutida. Por fim, pontuamos, em uma perspectiva crítica, nossa compreensão acerca da conjuntura atual no que se refere à efetivação do direito de acesso à Justiça por Pessoas Surdas, considerando a complexa totalidade social.

## **2. DIREITOS HUMANOS FUNDAMENTAIS DAS PESSOAS SURDAS NO PLANO INTERNACIONAL E NACIONAL**

Os termos “Direitos Humanos” e “Direitos Fundamentais” costumam gerar dúvidas se são sinônimos ou não, especialmente entre leigos. Por essa razão, entendemos ser pertinente introduzir aqui os conceitos utilizados em diferentes vertentes teóricas nas Ciências Sociais e Humanas. Neste trabalho, por meio de um diálogo entre leituras no âmbito do Direito e do Serviço Social, trataremos do acesso à Justiça, garantido em instrumentos jurídico-normativos em nível nacional e internacional, sendo por nós considerado como Direito Humano Fundamental. Nesse sentido, reiteramos que, para efetivar o acesso à Justiça das Pessoas Surdas, é preciso que seja promovido esse direito com acessibilidade comunicacional e respeito à sua identidade linguística.

No âmbito do Direito, há uma leitura que esclarece a diferença dos termos, apresentando-a não apenas como terminológica. Nessa perspectiva, Direitos Fundamentais relacionam-se aos direitos admitidos e positivados na esfera do Direito Constitucional, referentes, portanto, à esfera do Estado Nacional, à ideia de cidadania. Por seu turno, Direitos Humanos têm conexão com documentos de

Direito Internacional, relacionando-se de modo mais amplo com a noção de ser humano como tal, bem como com a dignidade, que apontaria para uma ordem além da constitucional nacional e marcaria o sentido ampliado de legitimidade universal. Como tal, Direitos Humanos seriam aqueles pertencentes a todas as pessoas, independentemente de sua condição de cidadãos de um dado Estado Nacional, devendo, portanto, tais direitos ser orientadores daqueles.

Que os direitos fundamentais constituem construção definitivamente integrada ao patrimônio comum na humanidade bem o demonstra a trajetória que levou à sua gradativa consagração nos direitos internacional e constitucional. Praticamente, não há mais Estado que não tenha aderido a algum dos principais pactos internacionais (ainda que regionais) sobre direitos humanos ou não tenha reconhecido ao menos um núcleo de direitos fundamentais no âmbito de suas Constituições.<sup>12</sup>

Os autores Dimoulis e Martins, em sua obra *Teoria geral dos direitos fundamentais*, mencionaram que Direitos Fundamentais são direitos público-subjetivos de pessoas físicas ou jurídicas, contidos em dispositivos constitucionais que apresentam caráter normativo supremo dentro do Estado, tendo finalidade de limitar o exercício do poder estatal em face da liberdade individual. Essa definição permite indicar alguns elementos básicos: os sujeitos da relação criada pelos direitos fundamentais (pessoa vs. Estado); a finalidade desses direitos (limitação do poder estatal para preservar a liberdade individual); sua posição no sistema jurídico, definida pela supremacia constitucional ou fundamentalidade formal.

Em outras Ciências Sociais Aplicadas, em especial o Serviço Social, é mais comum falar em Direitos Humanos e Direitos Fundamentais de forma ampla, tanto para o plano nacional como internacional, a partir de uma perspectiva histórico-crítica. Há distintas concepções e dimensões de Direitos Humanos, que por vezes dialogam e/ou mesmo convergem em alguns pontos. Concordando com Ruiz (2014), colocamos que é preciso compreender os Direitos Humanos na conjuntura histórica e social em que se inserem, sem limitá-los aos direitos positivados, seja na legislação nacional ou nos documentos de Direito Internacional, embora não neguemos a importância desses instrumentos jurídicos como emancipação política. Nessa concepção,

<sup>12</sup> SARLET, 2010, p. 21.

Direitos Humanos originam-se das lutas e das contradições sociais, mesmo quando não são colocados como resultado direto e imediato de movimento de pressão popular.

Enfim, direitos humanos relacionam-se com modos de organizar a vida em suas diversas dimensões. Trata-se de discutir como são e devem ser as sociedades em que a humanidade vive, trabalha, se reproduz socialmente, se educa, reconhece novas necessidades e luta por sua satisfação. Relacionam-se com leituras macrossocietárias sobre o mundo e com os modos de produção e apropriação da riqueza socialmente produzida, do patrimônio cultural da humanidade, da relação com o meio ambiente e com as condições de vida das atuais e das próximas gerações.<sup>13</sup>

De acordo com Barroco, a noção moderna de Direitos Humanos implica a ideia de justiça garantida pela sociedade por meio das leis e do Estado. Devemos considerar que, tendo por fundamento o direito natural, foi de extrema relevância no sentido de possibilitar sua inscrição no campo do social e do político. As Declarações de Direitos modernas (da Revolução Inglesa do século XVII, da Independência Norte-americana e da Revolução Francesa, ambas do século XVIII, e da Revolução Russa do século XX, por exemplo), que expressam essa noção, referem-se sempre a situações históricas particulares e buscam garantir a efetivação de determinadas conquistas. Nesse sentido, os Direitos Humanos na Modernidade correspondem a um avanço significativo na medida em que ultrapassam a dimensão transcendente e manifestam sua posição e inscrição no campo da *práxis* social e histórica.

De maneira mais específica, segundo a referida autora, a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 resulta da necessidade de preservação da própria humanidade diante de contextos intensos de violência. Além disso, é importante salientar que essa Declaração Universal incorporou um conjunto de direitos mais amplos por meio também da materialização das lutas históricas dos trabalhadores. Isso porque o século XIX é marcado pelo fortalecimento da luta operária, por meio de um processo de maior explicitação da exploração e da condição de classe explorada. Trata-se de um período de reafirmação da resistência como um direito e da referência à luta

<sup>13</sup> RUIZ, 2014, p. 14.

política como capaz de inscrever na ordem jurídico-institucional as necessidades das classes como direitos. Se, no contexto das revoluções burguesas, apresentam-se ali como necessários os direitos de liberdade e de igualdade de modo fundamental ao próprio funcionamento e manutenção da sociedade, a partir da luta operária, os direitos sociais e econômicos (de trabalho, de educação, de moradia, de alimentação, de saúde etc.) se destacam fundamentalmente na medida em que se mostram não apenas como necessários, mas também como condicionantes à própria manutenção da vida da classe trabalhadora. Aqui, a noção de dignidade se incorpora a dadas condições básicas de vida.

No tocante aos Direitos Humanos relacionados às pessoas com deficiência, Humberto Lippo afirma:

Os direitos da pessoa com deficiência são direitos humanos. As pessoas com deficiência são titulares de todo o conjunto de direitos civis, culturais, econômicos, políticos e sociais consagrados na Declaração Universal dos Direitos Humanos, em igualdade com todas as demais pessoas. A proteção igualitária de todos, incluindo os que têm uma deficiência, e a não discriminação, são os fundamentos nos quais se basearam os instrumentos internacionais de direitos humanos.<sup>14</sup>

Com o desenvolvimento e a consolidação do capitalismo, vários segmentos passaram se organizar para reagir à exploração e marginalização social, com ênfase nas suas especificidades e necessidades imediatas. Conforme argumenta Madruga (2016), no modo de produção capitalista, as pessoas com deficiência são submetidas às condições de pobreza mais graves, baixos níveis de saúde e escolaridade, além de menor participação econômica. “A deficiência tanto pode ser causa como advir da pobreza, situação agravada nos países menos desenvolvidos em que os níveis de emprego, saúde, moradia e previdência social são insatisfatórios” (MADRUGA, 2016, p. 33). É provável que essas condições de subordinação, opressão e vulnerabilidades particulares levaram o movimento das pessoas com deficiência a reivindicar normatizações específicas para dispor de mais instrumentos de garantias de direitos, além das políticas e serviços públicos. Surdos/as foram incluídos nesse amplo e diverso segmento das pessoas com deficiência, buscando nessa articulação

<sup>14</sup> LIPPO *apud* SCHNEIDER, 2012, p. 34.

política encontrar caminhos e espaços também para suas lutas mais particulares, das questões linguístico-culturais.

Os direitos linguísticos também são considerados Direitos Humanos e estão presentes em diversos documentos internacionais, conforme análise de Beer (2016). Segundo ela, a “Carta das Nações Unidas” (1945), a “Declaração Universal dos Direitos Humanos” (1948) e os Pactos Internacionais “dos Direitos Cívicos e Políticos” e “dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais” (1966) recomendaram a não discriminação linguística de forma geral. Por seu turno, com a “Declaração sobre os Direitos das Pessoas Pertencentes a Minorias Nacionais ou Étnicas, Religiosas e Linguísticas” (1992) e a “Declaração Universal dos Direitos Linguísticos” (1996), um campo específico de direitos linguísticos, de caráter individual e coletivo, foi implantado pela ONU, colocando em destaque “o fato de que a identificação positiva do indivíduo com sua língua materna exige respeito de todos os demais.”<sup>15</sup>

Com a Constituição Federal de 1988, nossa atual Carta Magna, houve um redirecionamento do Estado brasileiro para focar os Direitos Fundamentais, eixo de seu constitucionalismo. Opostamente às Constituições anteriores, que começavam a redação com normas relacionadas à organização dos Poderes do Estado, a Constituição de 1988 aplicou a titulação dos Direitos Fundamentais logo no início de sua redação, a partir do art. 5º. Nesse contexto, o processo de redemocratização do Brasil, com participação dos movimentos sociais, após 20 anos de ditadura militar, foi resolutivo, trazendo significativos avanços que marcam aquela dimensão histórica e política nessa esfera do Direito.

Madruga (2016) relata que a Constituição de 1988 possui 250 artigos, além dos Atos das Disposições Transitórias e das Emendas Constitucionais. De acordo com ele, a razão da alta quantidade de emendas constitucionais (mais de 90 à época da publicação de sua obra) deve-se, sobretudo, a inúmeras matérias que deveriam ter sido objeto de legislação ordinária. Argumenta, então, que a Carta Magna brasileira é de difícil compreensão integral para grande parte da população, mas tem o mérito de ser inovadora, democrática e base para vários Direitos Fundamentais. Aponta, ainda, que há 12

<sup>15</sup> MADRUGA, 2016, p. 14.



**Observamos que não há no texto constitucional menção a direitos específicos para Pessoas Surdas, mas o princípio fundamental da dignidade humana é essencial para garantia de seus direitos, sendo reconhecidos/as como cidadãos/ãs, que praticam atos civis e exercem atividades, assim como pessoas ouvintes, como sujeitos humanos que devem ter sua dignidade respeitada e valorizada pela sociedade.**

previsões específicas para as pessoas com deficiência, entre as quais destacamos: a) a competência comum da União, Estados, Distrito Federal e Municípios para cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e de sua garantia (art. 23, II); b) a competência da União, Estados e Distrito Federal para legislar concorrentemente sobre sua proteção e integração social (art. 24, XIV); c) a previsão em lei de reserva de vagas no acesso aos cargos e empregos públicos (art. 37, VIII); d) a previsão em lei de requisitos e critérios diferenciadores para a aposentadoria aos beneficiários do regime geral da previdência social (art. 201, § 1º); e) o atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208, III).

Observamos que não há no texto constitucional menção a direitos específicos para Pessoas Surdas, mas o princípio fundamental da dignidade humana é essencial para garantia de seus direitos, sendo reconhecidos/as como cidadãos/ãs, que praticam atos civis e exercem atividades, assim como pessoas ouvintes, como sujeitos humanos que devem ter sua dignidade respeitada e valorizada pela sociedade.

Ainda sobre a Constituição brasileira, salientamos a discussão referente aos direitos linguísticos, considerando que a Comunidade Surda é uma minoria linguística, conforme Beer:

É importante que se entenda que o texto constitucional brasileiro, embora baseado no princípio da dignidade humana (BRASIL, 1988, art. 1.º, III), não possui normas explícitas visando a garantia de direitos linguísticos para diferentes comunidades de outras línguas (de sinais, de imigração e afro-brasileiras) que vivem no país. (...) A garantia constitucional de os indígenas poderem usar sua língua materna na educação básica põe em evidência um direito linguístico, ao mesmo tempo que oculta as demais comunidades linguísticas brasileiras, dando margem, por exemplo, ao entendimento de que aos demais grupos estaria vedado o uso de suas línguas na educação.<sup>16</sup>

O reconhecimento legal, em âmbito nacional, dos direitos linguísticos das Pessoas Surdas chegou 14 anos após a Constituição, com a homologação da Lei 10.436/2002 e sua regulamentação pelo Decreto 5.626/2005. Ainda dialogando com Beer, consideramos essa Lei como a primeira política linguística brasileira voltada às

<sup>16</sup> BEER, 2016, p. 11.

Pessoas Surdas e que o Decreto regulamentador atendeu a várias demandas da Comunidade Surda, sendo “possível afirmar que esses instrumentos legais concedem aos surdos o direito a uma língua oficialmente reconhecida pelo Estado brasileiro, equiparando-os à maioria da população.”<sup>17</sup>

Com a aprovação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) na ONU, a qual o Brasil ratificou, os direitos das pessoas com deficiência, incluindo Pessoas Surdas, receberam um reconhecimento maior. Compreendemos que essa Convenção não inovou o sistema de Direitos Humanos, mas aperfeiçoou-o, dialogando com outros documentos anteriores da ONU. Arquetou institutos caracterizados como instrumentos jurídicos para tornar concreta a fruição pelas pessoas com deficiência de direitos básicos, assim como proclamara a própria ONU na “Declaração Universal dos Direitos Humanos”, de 1948, e nos Pactos Internacionais dos “Direitos Econômicos, Sociais e Culturais” e dos “Direitos Cívicos e Políticos”, ambos de 1966, os quais, como se sabe, sistematizam as liberdades individuais e os direitos sociais.

De acordo com Fonseca (2012) a “Convenção da Guatemala” ou “Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência”, de 1999, já avançava ao definir pessoa com deficiência em aspectos clínicos e sociais, genericamente. No entanto, foram as discussões que mobilizaram a sociedade civil, por intermédio de 800 representantes que participaram da Assembleia quando se finalizou o texto da CDPD da ONU, acrescentando consenso político ao paradigma contemporâneo na conceituação da deficiência.

Pretendia-se, naquele momento, que fosse radicalmente alterado o enfoque político sobre as pessoas com deficiência, abandonando-se, definitivamente, o tom piegas e assistencialista que sempre norteou as legislações voltadas ao assunto, cuja consequência direta resultava em ausência de políticas públicas ou, na melhor das hipóteses, em políticas meramente assistencialistas, que, conforme se constata do próprio preâmbulo da Convenção da ONU, acarretavam e acarretam a verdadeira morte civil das pessoas com deficiência.<sup>18</sup>

<sup>17</sup> BEER, 2016, p. 6.

<sup>18</sup> FONSECA, 2012, p. 45-46.

**“[...] consideramos que um dos principais avanços da CDPD é o reconhecimento da acessibilidade para possibilitar às pessoas com deficiência o pleno gozo de todos os Direitos Humanos e liberdades fundamentais”.**

O autor Maia (2013) também ressalta que a CDPD foi elaborada em processo que contou com efetiva participação de pessoas com deficiência, simbolizada na frase *nothing about us without us*. Ele destaca que foi um processo histórico que se desenrolou a partir do final do século XX, quando passou a existir a “preocupação com a inclusão e a integração das pessoas com deficiência, buscando a equiparação de oportunidades de fruição das benesses da vida em sociedade para todas as pessoas, após um longo processo histórico de rejeição e segregação.”<sup>19</sup>

A valorização e o respeito à diversidade das pessoas com deficiência, sua autonomia e independência individuais, inclusive a liberdade para fazer suas próprias escolhas, em um documento normativo-jurídico internacional são de grande relevância quando consideramos a realidade em que muitas pessoas com deficiência sofrem, por exemplo, com a falta de incentivo e apoio familiar para a vida independente e autônoma. Nesse sentido, consideramos que um dos principais avanços da CDPD é o reconhecimento da acessibilidade para possibilitar às pessoas com deficiência o pleno gozo de todos os Direitos Humanos e liberdades fundamentais.

Com relação às Pessoas Surdas, a CDPD trouxe as seguintes recomendações:

(...) nos artigos 02, 09 e 30 são reconhecidas a língua de sinais e outras formas de comunicação não falada como meio de comunicação, são garantidos o apoio à língua de sinais e a cultura Surda e, assegura-se que é preciso oferecer meios para o acesso aos edifícios e outras instalações abertas ao público. No art. 24 é garantida uma educação adequada às Pessoas Surdas e cegas, ministrada nas línguas e nos modos e meios de comunicação que favoreçam ao máximo o desenvolvimento acadêmico e social. Cabe aos Estados tomarem medidas que facilitem o aprendizado da língua de sinais e a promoção da identidade linguística da comunidade surda; medidas apropriadas para empregar professores, inclusive Surdos/as, habilitados para o ensino da língua de sinais e, capacitar profissionais e equipes atuantes em todos os níveis de ensino.<sup>20</sup>

Em 2015, foi sancionada a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), também chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência, que regulamen-

<sup>19</sup> MAIA, 2013, p. 292-293.

<sup>20</sup> HORA; OLIVEIRA, 2018, p. 9.

**Acesso à Justiça, considerado de forma ampla, não se restringe ao âmbito judiciário, mas pode também ser desejado nas relações particulares, em conexão com a justiça social.**

ta os parâmetros da CDPD para a população brasileira. Apesar de existirem várias outras Leis e Decretos que tratam dos direitos das pessoas com deficiência no plano nacional, a LBI foi construída com base na Convenção supracitada, consolidando-se como um grande passo na emancipação política desse segmento populacional em nosso país. Consideramos ser a LBI um avanço relevante para as Pessoas Surdas, por trazer positividade tanto de direitos relativos à acessibilidade como de direitos linguísticos, visto que garantiu a comunicação, a informação e a educação por meio da Libras.

### **3. DIREITO DE ACESSO À JUSTIÇA PARA AS PESSOAS SURDAS**

Antes de discutirmos o acesso à Justiça para as Pessoas Surdas, precisamos entender que se trata de pensar este conceito enquanto Direito Fundamental. Nesse sentido, assinalamos que Paulichi e Saldanha (2016) tratam do princípio do acesso à Justiça previsto na Constituição Federal de 1988 como garantia constitucional relevante, proporcionada de várias formas, de acordo com a classificação em “ondas”, desenvolvida por Mauro Cappelletti e Bryant Garth, ou seja, o acesso à Justiça pode ser dividido em três ondas: a assistência judiciária, a representação jurídica para os interesses difusos e o enfoque mais amplo de acesso à Justiça.

O direito ao acesso à justiça encontra respaldo na Constituição Federal de 1988, mais precisamente em seu art. 5º, inc. XXXV. Desta forma, é cristalino que o direito processual de Acesso à Justiça faz relação com o Direito Constitucional, e é elevado a direito fundamental, pois se caracteriza como direito inerente ao ser humano, vez que não há dignidade da pessoa humana sem a efetivação de seus direitos. Portanto, entende-se que os direitos fundamentais são a concretização do princípio fundamental da dignidade da pessoa humana.<sup>21</sup>

Acesso à Justiça, considerado de forma ampla, não se restringe ao âmbito judiciário, mas pode também ser desejado nas relações particulares, em conexão com a justiça social. No entanto, neste artigo, estamos dando ênfase maior ao aspecto de acesso ao sistema jurídico, pois queremos demonstrar que acessibilidade comunicacional por meio da Libras está garantida normativamente na legislação.

<sup>21</sup> PAULICHI; SALDANHA, 2016, p. 400.

O acesso à Justiça pelas pessoas com deficiência é assegurado especificamente na CDPD, que diz em seu art. 13:

1. Os Estados Partes assegurarão o efetivo acesso das pessoas com deficiência à justiça, em igualdade de condições com as demais pessoas, inclusive mediante a provisão de adaptações processuais adequadas à idade, a fim de facilitar o efetivo papel das pessoas com deficiência como participantes diretos ou indiretos, inclusive como testemunhas, em todos os procedimentos jurídicos, tais como investigações e outras etapas preliminares.
2. A fim de assegurar às pessoas com deficiência o efetivo acesso à justiça, os Estados Partes promoverão a capacitação apropriada daqueles que trabalham na área de administração da justiça, inclusive a polícia e os funcionários do sistema penitenciário.

A LBI reforçou, no plano nacional, a normatização do acesso à Justiça pelos cidadãos/ãs com deficiência, em seus arts. 79 a 87, dos quais destacamos o inovador e relevante art. 80:

Devem ser oferecidos todos os recursos de tecnologia assistiva disponíveis para que a pessoa com deficiência tenha garantido o acesso à justiça, sempre que figure em um dos polos da ação ou atue como testemunha, participe da lide posta em juízo, advogado, defensor público, magistrado ou membro do Ministério Público.

Parágrafo único. A pessoa com deficiência tem garantido o acesso ao conteúdo de todos os atos processuais de seu interesse, inclusive no exercício da advocacia.

Em junho de 2016, o Conselho Nacional de Justiça (CNJ) aprovou e deu publicidade à Resolução 230, que objetiva adequar as atividades dos órgãos do Poder Judiciário e de seus serviços auxiliares com relação às determinações exaradas na CDPD e na LBI. Essa Resolução coloca em seu art. 4º que se deve “promover a acessibilidade dos usuários do Poder Judiciário e dos seus serviços auxiliares que tenham deficiência, a qual não ocorre sem segurança ou sem autonomia”, e seu art. 5º determina que é “proibido ao Poder Judiciário e seus serviços auxiliares impor ao usuário com deficiência custo anormal, direto ou indireto, para o amplo acesso ao serviço público oferecido”.

Apesar de todo o conteúdo da mencionada Resolução ser extensivo aos Surdos/as, observamos algumas determinações mais específi-

cas: aceitar e facilitar o uso de línguas de sinais (Art. 4.º, I); dispor de, no mínimo, 5% de servidores capacitados para o uso e interpretação da Libras (Art. 4º, §2º); promover e custear cursos internos de Libras (Art. 10, IV); proporcionar aos usuários com deficiência auditiva, processo eletrônico acessível (Art. 7º) e nomear e custear tradutor-intérprete ou guia-intérprete, quando houver surdo ou surdocego como parte do processo judicial (Art. 10, V e VII). O documento em estudo reforça os direitos das pessoas Surdas, já normatizados na legislação brasileira, focando nos serviços jurídicos.<sup>22</sup>

Avançando ainda mais e focando os direitos linguísticos da Pessoa Surda, o Conselho Superior da Justiça do Trabalho (CSJT) publicou, em março de 2018, a Resolução 218, que dispõe “sobre o uso da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) no âmbito da Justiça do Trabalho de primeiro e segundo grau para atendimento de pessoas surdas ou com deficiência auditiva”, a qual normatiza, entre outras coisas, sobre a capacitação de servidores para atendimento em Libras e sobre a nomeação de tradutores-intérpretes de Libras quando Surdo/a for partícipe de processo judicial.

Observando o conjunto normativo-jurídico apresentado anteriormente, é perceptível que foi preciso realizar regulamentação específica, pois, com as normativas gerais, o Poder Judiciário, outros Órgãos e operadores/as do Direito não estavam cumprindo seu papel na efetivação dos direitos linguísticos e de acessibilidade, os quais já eram garantidos a Surdos/as de maneira geral na legislação anterior.

Como esclarecido, o acesso à Justiça é Direito Fundamental Constitucional para todo/a cidadão/a, portanto também à pessoa com deficiência e à Pessoa Surda, para as quais é preciso fornecer a acessibilidade comunicacional em todos os trâmites que ocorrem. A especificação direta e clara desses direitos na Convenção e na LBI significa avanço importante no sentido de ações afirmativas necessárias pelo contexto sócio-histórico, instigando o Estado a executar políticas públicas voltadas a efetivar esses direitos.

É essencial, fundamentalmente, para garantir que os direitos das Pessoas Surdas não sejam violados, que o atendimento de suas demandas jurídicas seja realizado por profissionais habilitados para

<sup>22</sup> HORA; OLIVEIRA, 2018, p. 12.

tradução-interpretação Libras-LPB,<sup>23</sup> sempre que necessário, e que operadores do Direito recebam formação, ao menos básica, sobre as línguas de sinais e particularidades das Comunidades Surdas. Conforme Madruga<sup>24</sup>, não basta observar os textos jurídicos, é preciso procurar conciliar “disposições normativas e principiológicas com a *práxis* a ser adotada”, pois a pura dogmática jurídica não é suficiente para reconhecer, garantir e promover a dignidade humana.

#### 4. PRODUÇÕES ACADÊMICAS SOBRE ACESSO DAS PESSOAS SURDAS À JUSTIÇA

Entre março de 2018 e julho de 2019, fizemos buscas nas plataformas Google Acadêmico,<sup>25</sup> Periódicos Capes<sup>26</sup> e Repositório Digital Huet,<sup>27</sup> utilizando as seguintes chaves: “surdo justiça”, “surdo jurídico”, “surdo judiciário”, “libras justiça”, “libras jurídica”, “libras judiciário” e “acesso à justiça + surdo”, “direito + surdo”. Também conferimos referências citadas nas publicações encontradas e indicações transmitidas em redes sociais ou eventos de colegas pesquisadores/as.

Identificamos artigos, trabalhos de conclusão de curso (graduação) e dissertações (mestrado) relacionados diretamente à temática aqui discutida e que permanecem disponíveis ao público via internet. Destacamos que não localizamos livros ou teses de doutorado voltados especificamente para esse assunto. Todas as publicações encontradas são recentes, demonstrando a emergência desse campo de pesquisa na década atual.

No tocante aos artigos, consideramos os completos (com mais de dez páginas), publicados em anais de eventos ou revistas/periódicos. Descartamos os resumos, curtos ou expandidos, por considerar que, nesses trabalhos, o espaço para desenvolvimento da discussão do estudo é muito restrito.

Com esse critério, encontramos nove artigos relacionando a temática de direitos linguísticos e acessibilidade comunicacional das

<sup>23</sup> LPB é sigla para língua portuguesa do Brasil.

<sup>24</sup> MADRUGA, 2016, p. 41.

<sup>25</sup> Disponível em: <https://scholar.google.com.br>.

<sup>26</sup> Disponível em: <http://www.periodicos.capes.gov.br>.

<sup>27</sup> Disponível em: <http://repositorio.ines.gov.br>.

Pessoas Surdas com a esfera jurídica, conforme apresentados no quadro a seguir.

Quadro 1 – Descrição dos artigos identificados na pesquisa

ARTIGOS			
Ano	Publicado em	Autoria – Área de formação/atução	Título do Trabalho
2016	Revista <i>Belas Infíeis</i>	Silvana Aguiar dos Santos – Tradução e Interpretação de Línguas de Sinais	Questões emergentes sobre a interpretação de Libras-português na esfera jurídica
2017	Anais de evento	Cristiane Ribeiro Batista Matos e Alda Valéria Santos de Melo – Educação	A Justiça Surda: como fazê-la ouvir?
2017	Revista <i>Educação e Fronteiras On-line</i>	Adriano de Oliveira Gianotto – Educação e Desenvolvimento Local; José Manfroi – Filosofia e Educação; Heitor Romero Marques – Educação e Desenvolvimento Local;	Os Surdos como réus ou vítimas nos Tribunais de Justiça: direitos e desafios legais
2018	Revista <i>Âmbito Jurídico</i>	Lívia Maria Sampaio Tenório, Kamila de Souza Gouveia e Eduardo Dias de Souza Ferreira – Direito	A ressocialização e os gravames da execução penal em face da pessoa surda: a falta de ações afirmativas
2018	Anais de Evento	Mariana Marques da Hora e Ana Nicolle Conceição de Oliveira – Serviço Social	Pessoas Surdas, Direitos Humanos e o Acesso à Justiça
2018	Revista <i>Translatio</i>	Silvana Aguiar dos Santos – Tradução e Interpretação de Línguas de Sinais Rachel Sutton-Spence – Estudos Surdos	A profissionalização de intérpretes de línguas de sinais na esfera jurídica.
2019	Revista <i>Belas Infíeis</i>	Jemina Napier – Tradução e Interpretação de Línguas de Sinais Tradutores: Diego Maurício Barbosa – Letras e Tradução/interpretação de Línguas de Sinais Paulo Roberto Mathias Manes – Letras	Interpretação Jurídica, Surdos e Serviço de Júri
2019	Revista <i>Extensio UFSC</i>	Silvana Aguiar dos Santos – Tradução e Interpretação de Línguas de Sinais Marianne Rossi Stumpf – Educação Thuanny Sá Galdino – Letras/Libras	Ensino, pesquisa e extensão: a emergência do TILSJUR
2019	Revista da <i>Defensoria Pública do Distrito Federal</i>	Silvana Aguiar dos Santos – Tradução e Interpretação de Línguas de Sinais Aline Vanessa Poltronieri-Gessner – Letras/Libras	O papel da tradução e interpretação para os grupos vulneráveis no acesso à justiça

Fonte: elaborado pelo ator e autoras

Como se observa no quadro *supra*, identificamos apenas um artigo escrito por pesquisadores diretamente vinculados ao Direito,



sendo os demais produzidos por pessoas com formação nas áreas de Educação, Letras, Tradução/Interpretação e Serviço Social, comprovando a interdisciplinaridade da temática. Ressaltamos, ainda, que cinco dos artigos referem-se mais especificamente à tradução e/ou interpretação de línguas de sinais na área jurídica, indicando uma preocupação com a formação e atuação de profissionais para esse campo de trabalho. Parece-nos provável que haja certa tendência de concentração das pesquisas nesse foco, diante da relevância da atuação de profissionais TILS na garantia do acesso à Justiça para Surdos/as.

Nesse sentido, pela pesquisa bibliográfica e em face de nossa convivência na Comunidade Surda, observamos a destacada atuação da professora Silvana dos Santos, que coordena, desde 2016, o projeto de extensão Tradutores e intérpretes de línguas de sinais na esfera jurídica (TILSJUR), na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Tradutora-intérprete de Libras/LPB e professora, com atuação mais enfática nos Estudos da Tradução, ela tem apresentado palestras, ministrado oficinas e minicursos, além de mediar rodas de conversas envolvendo discussões sobre o acesso à Justiça por Surdos/as e a relevante necessidade de desenvolvimento profissional dos TILS para atuação na esfera jurídica.

Os demais artigos do Quadro 1 apresentam discussões em torno dos instrumentos normativo-jurídicos e a realidade das Pessoas Surdas em situações que necessitam de serviços judiciários.

Entre os trabalhos de conclusão de curso de graduação, localizamos três monografias, sendo duas de bacharelado em Direito e uma do bacharelado em Letras/Libras, conforme o Quadro 2. Ressaltamos que pode haver outros TCCs publicados com essa temática, mas não estão disponíveis *online*, visto que nem todas as instituições de ensino superior dispõem de repositório digital para trabalhos em nível de graduação aberto ao público e indexado a plataformas de busca.

Quadro 2 – Descrição dos trabalhos de conclusão de curso de graduação identificados na pesquisa

TCC DE GRADUAÇÃO			
Ano	Curso/Instituição	Autoria	Título do Trabalho
2011	Curso de Bacharelado em Direito na Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL)	Luciellen Lima Caetano	O Acesso do Surdo à Justiça
2017	Curso de Bacharelado em Direito na Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC)	Agrislaine Corrêa Cordeiro de Oliveira	Direito Fundamental de Acesso à Justiça e Pessoas com Deficiência Auditiva: uma Análise no Âmbito da Defensoria Pública no Município de Criciúma/SC
2018	Curso de Bacharelado em Letras Libras na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)	Saimon Reckelberg	Intérpretes de Libras-português no Contexto Jurídico: uma investigação dos serviços de interpretação oferecidos na Grande Florianópolis

Fonte: elaborado pelo ator e autoras

O trabalho de Caetano (2011) objetivou “analisar o comportamento do Judiciário com relação à pessoa com deficiência auditiva, verificando a verdadeira possibilidade do acesso do surdo à justiça”, com uma pesquisa de campo na Comarca de Tubarão/SC. Oliveira (2017) identificou “as barreiras de comunicação e informação existentes no acesso à Justiça nas Defensorias Públicas Federal e Estadual no âmbito do Município de Criciúma/SC, para as pessoas com deficiência auditiva, enquanto direito humano e fundamental”. Já Reckelberg (2018) investigou, “por meio de questionário, a atuação e o papel desempenhado pelo intérprete de Libras-Português na esfera jurídica”, pesquisa realizada na cidade de Florianópolis/SC.

Portanto, todas as três monografias encontradas apresentam pesquisas realizadas no Estado de Santa Catarina. É fato conhecido na Comunidade Surda brasileira que, de forma geral, a liderança e o impulsionamento de estudos sobre Pessoas Surdas e línguas de sinais se localizam da Região Sul do País. Chama-nos atenção a inexistência ou a não disponibilização de trabalhos de graduandos nessa temática nas demais regiões do Brasil.

Quanto às dissertações, ao fazermos o levantamento, encontramos apenas duas, ambas tratando especificamente da terminologia da língua de sinais para área jurídica, conforme o Quadro 3. Assinale-se aqui, mais uma vez, a tendência de foco na tradução e interpretação nos estudos emergentes.

A partir de nossas pesquisas e de nossas relações na Comunidade, sabemos que, até o presente momento, não se identifica outro estudo dessa temática em nível de pós-graduação *stricto sensu*,

anterior ao de Priscilla Cavalcante, pesquisadora Surda, graduada em Direito e também em Letras/Libras. Portanto, consideramos relevantes a representatividade e o protagonismo dessa pesquisadora. Sua dissertação visou ao desenvolvimento de um glossário terminológico em Libras, contendo a criação de novos sinais e estudos de sinais existentes relacionados à área de Direito Constitucional.

**Quadro 3** – Descrição das Dissertações de Mestrado identificadas na pesquisa

DISSERTAÇÕES			
Ano	Programa de Pós-graduação	Autoria	Título do Trabalho
2017	Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão da Universidade Federal Fluminense (UFF)	Priscilla Fonseca Cavalcante	Glossário Jurídico em Libras: Direito Constitucional
2018	Programa de Pós-graduação em Estudos da Tradução (POSTRAD) da Universidade de Brasília (UNB)	Luciana Marques Vale	A Importância da Terminologia para Atuação do Tradutor e Intérprete de Língua de Sinais Brasileira: Proposta de Glossário de Sinais-termo do Processo Judicial Eletrônico

Fonte: elaborado pelo ator e autoras

A segunda dissertação localizada é de autoria da tradutora-intérprete e advogada, Luciana Vale, que propôs o registro e a organização de glossário bilíngue com ênfase nos termos jurídicos do Processo Judicial Eletrônico (PJe).

Acrescentamos que, após concluirmos nosso levantamento, tivemos conhecimento da aprovação da dissertação de Roger Lineira Pres-tes, pesquisador Surdo, no Programa de Pós-Graduação em Estudos da Tradução da UFSC, intitulada “Glossário bilíngue de sinais-termos da área jurídica Português-Libras”.<sup>28</sup> Entretanto, até agosto de 2019, esse trabalho não havia sido disponibilizado no repositório *online* do referido Programa para que pudéssemos realizar a leitura.

Observamos, então, que os três trabalhos de dissertação mencionados demonstram a preocupação da Comunidade Surda em pesquisar e estimular o desenvolvimento da terminologia da Libras voltada ao âmbito jurídico. Glossários bilíngues são ferramentas importantes que, sem dúvida, contribuem para o acesso à Justiça. Contudo, ressaltamos que as pesquisas não devem se resumir a esse aspecto, sendo necessário buscar conhecer outros complexos da totalidade

<sup>28</sup> Informação divulgada em: <http://ppget.posgrad.ufsc.br/defesas-antiores/>. Acesso em: 15 ago. 2019.

**Mesmo com avanços jurídico-legais e com o arcabouço dos Direitos Humanos reconhecido, as diferenças de raça/etnia, língua, gênero, orientação sexual, religião e de deficiência (ou condições físicas, mentais e sensoriais), nossa sociabilidade impõe um individualismo exacerbado, defendendo que a lei não deve dar “privilégios” a ninguém.**

social. Nesse sentido, sobressai-se a pesquisa em andamento no Mestrado Acadêmico em Serviço Social, Trabalho e Questão Social, da Universidade Estadual do Ceará (UECE), conduzida pela assistente social Surda, Mariana Hora, que discutirá sobre o acesso à Justiça a partir de análise crítica da acessibilidade comunicacional e atitudinal no Judiciário.<sup>29</sup>

Esperamos que possam surgir mais estudos abordando aspectos dos direitos das Pessoas Surdas no acesso à Justiça em nosso país, que estejam em desenvolvimento ou que se iniciem brevemente. A teoria produzida na academia unida à *práxis* social das Comunidades Surdas e do Movimento Surdo possibilitará mais avanços, não apenas de normatização jurídica, mas também de políticas públicas que visem proteger os direitos linguísticos de Surdos/as e efetivar a acessibilidade na esfera jurídica.

## 5. INSTIGANDO O DEBATE POR UMA PERSPECTIVA CRÍTICA E DIALÉTICA

Os Direitos Humanos, no contexto do modo de produção capitalista, são, ao mesmo tempo, resultado das lutas da sociedade e apropriados em favor dos interesses do capital. Nesse sentido, as contradições e os antagonismos próprios da sociabilidade capitalista também permeiam as relações sociais das Comunidades Surdas e se expressam nas políticas sociais fragmentadas, nos serviços públicos sem acessibilidade e sem respeito à diferença linguística.

Mesmo com avanços jurídico-legais e com o arcabouço dos Direitos Humanos reconhecido, as diferenças de raça/etnia, língua, gênero, orientação sexual, religião e de deficiência (ou condições físicas, mentais e sensoriais), nossa sociabilidade impõe um individualismo exacerbado, defendendo que a lei não deve dar “privilégios” a ninguém. Na contramão, os movimentos sociais e acadêmicos têm buscado discutir as pautas de identidade para demarcar, reconhecer e dar visibilidade à diferença das minorias, na luta antiopressão.

Buscamos nos aproximar de uma concepção dialética de Direitos Humanos, conforme trabalhado por Ruiz (2014), identificando os

<sup>29</sup> Informação constante no artigo de Hora e Oliveira (2018) e também disponível em: <<http://www.uece.br/mass/index.php/discntes/687-turma-2018>>. Acesso em: 15 ago. 2019.

avanços históricos nesse campo e a importância das disputas atuais por reconhecimento de direitos, sem colocar isso como possibilidade máxima, ou seja, abordando Direitos Humanos a partir da perspectiva da possibilidade de emancipação humana, de uma nova sociabilidade, pós-capitalista.

Compreendemos que a emancipação política da comunidade Surda brasileira iniciou muito tardiamente e ainda se encontra fragilizada, visto que há muita disparidade entre as determinações postas no conjunto de instrumentos normativo-jurídicos e a execução de políticas públicas para atendimento a essa população. Tal emancipação é mediada, também, por questões históricas do processo de formação sociocultural do nosso país, com a colonização mercantil e escravista, considerando a totalidade e a dialética da realidade social.

Nosso pressuposto é que o Direito não será responsável pela emancipação humana plena, logo não tratamos a Questão Surda apenas pelo discurso do “direito a ter direitos”, mas visando conhecer a essência do problema pela ótica da totalidade contraditória, sem excluir o valor da emancipação política<sup>30</sup>. Concordamos com Barroco (2018) quando afirma que defender Direitos Humanos, no atual contexto, envolve as possibilidades do presente e o horizonte de um projeto futuro. Portanto, é necessário construir estratégias de enfrentamento envolvendo: afirmação da resistência em face da desumanização; fortalecimento de denúncias de violações dos direitos; dar visibilidade às práticas de reconhecimento social dos Direitos Humanos; fortalecer a cultura crítica de defesa dos Direitos Humanos; entre outras.

Apesar das garantias legais, depois de mais de duas décadas da ratificação da “Declaração Universal dos Direitos Linguísticos” e de uma década da “Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência”, os direitos linguísticos de Surdos/as ainda são cotidianamente violados no Brasil, conforme apontado nas referências bibliográficas que abarcamos nesta pesquisa.

Lembramos que o acesso à Justiça é Direito Fundamental que está garantido na Constituição Federal brasileira, marco democrático de nossa sociedade. Ao longo dos últimos 30 anos, foram feitas

<sup>30</sup> GOMES, 2016.

provocações para o Judiciário ter mais atenção com essa questão, culminando no Código de Processo Civil de 2015, com uma preocupação de ampliação do acesso à Justiça de acordo com Direito Contemporâneo. Além disso, o principal objetivo do Código Processo Civil é a eficiência para garantir melhor prestação jurisdicional. Nesse sentido, considerando que o acesso à Justiça é dever público e responsabilidade do Estado, questionamos a forma como têm sido tratadas as minorias pelos órgãos judiciários, em especial a minoria Surda, diante da aparente ausência de políticas linguísticas e de acessibilidade que possam oferecer melhores condições aos/às operadores/as do Direito para garantir a eficiência de processos judiciais que envolvam Pessoa Surda.

Um dos aspectos mais abordados nos trabalhos publicados identificados em nosso levantamento é a preocupação com a atuação dos profissionais TILS no âmbito jurídico. A Federação Brasileira das Associações dos Profissionais Tradutores e Intérpretes e Guia-intérpretes de Língua de Sinais (Febrapils) e a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis) divulgaram, em julho de 2019, uma nota oficial tratando da problemática da contratação e atuação de profissionais TILS nos tribunais e fóruns judiciários. Esse documento foi motivado pela denúncia da comunidade da existência de uma ação de cadastramento de TILS para atuação voluntária e sem remuneração em um Tribunal Regional do Trabalho. O referido documento ressalta a urgência de padronização dos serviços de tradução e interpretação de línguas de sinais prestados ao Judiciário brasileiro, considerando relevantes iniciativas internacionais e alinhamentos propostos por pesquisas científicas no que tange à profissionalização dessa categoria.

Como pode existir respeito pelos direitos linguísticos de uma minoria com a precariedade nas condições de trabalho para tradutores/intérpretes? Como avançar na efetivação do acesso à Justiça para Surdos/as com carência de políticas, programas e projetos que envolvam a capacitação continuada de operadores do Direito para atendimento a essa população? E como se preocupar com o acesso à Justiça pelas Pessoas Surdas sem considerar, inclusive, as condições de acesso desses indivíduos ao próprio sistema de Justiça como profissionais? Pensar, pois, as condições de acessibilidade das pessoas aos serviços judiciários deve envolver todos esses

aspectos da formação dos profissionais, da presença de TILS nos diversos espaços e da criação de condições de inserção de Surdos/as como profissionais da Justiça. Para tanto, há que se levar em conta que ao direito de acesso à Justiça pelas Pessoas Surdas se vinculam os demais Direitos Humanos Fundamentais: desde o acesso à sua língua, à liberdade e igualdade, à educação em todos os níveis e a condições de acesso ao trabalho, para citar alguns.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossa pesquisa bibliográfica e documental permitiu-nos apresentar, condensadamente, respostas às questões que apresentamos no início do artigo. Assim, embora este trabalho tenha caráter introdutório, não esgotando o assunto, atendemos ao objetivo proposto de apontar a conjuntura contemporânea de acesso à Justiça por Pessoas Surdas, mostrando o cenário atual do conjunto de legislações e a relevância do debate sobre o atendimento prestado a essas pessoas pelo Judiciário brasileiro.

Identificamos que existe um relevante conjunto de normas jurídico-legais, nacionais e internacionais que trazem garantias de Direitos Humanos às Pessoas Surdas, incluindo direitos linguísticos relacionados à língua de sinais e direitos classificados como de acessibilidade para acesso à Justiça. No entanto, as produções acadêmicas com essa temática são emergentes e apontam que a legislação não tem sido aplicada como deveria. A efetivação de políticas que atendam às necessidades das Pessoas Surdas na realidade do âmbito jurídico é uma de nossas bandeiras de luta.

A leitura dos artigos, TCCs e dissertações demonstrou que há ainda muitos desafios a serem enfrentados para que sejam construídas políticas linguísticas que atendam plenamente às necessidades das Pessoas Surdas, o que exigirá esforços da sociedade, das instituições acadêmicas, mas principalmente do Estado, para que possamos disponibilizar formações para trabalhadores/as atuantes no âmbito jurídico, além de estrutura e recursos necessários para que as instituições possam executar as ações de forma eficiente. Infelizmente, sabemos que, com o neoliberalismo e a atual conjuntura de regressão de direitos, a luta da comunidade enfrenta sérias limitações, sobre o que não conseguiremos discorrer mais

neste espaço. Entretanto, queremos pontuar nossa compreensão de que a judicialização da questão social, de forma individualizada, embora seja uma estratégia para efetivação de direitos, apresenta limites, pois reduz os Direitos Humanos ao plano individual, não se consolidando em políticas públicas para a coletividade, privando do direito aqueles/as que não buscarem a esfera judicial.

Esperamos que nosso trabalho possa provocar reflexões nos/as leitores/as, especialmente em operadores do Direito, instigando a procura pelas obras aqui apresentadas, objetivando a ampliação do conhecimento e das ferramentas para uma atuação crítica e condizente com as necessidades das Pessoas Surdas. Expressamos, também, nosso desejo de que essa temática seja cada vez mais estudada e divulgada em seus diversos aspectos e pelas diferentes Ciências, de forma interdisciplinar, considerando que ainda são poucas as publicações brasileiras nessa área. E, principalmente, que a sociedade, em seus movimentos sociais, possa incorporar as demandas por direitos linguísticos como parte da luta social, visto que, para uma sociedade justa e equitativa, as Pessoas Surdas precisam ter acesso aos serviços públicos de forma digna.

## REFERÊNCIAS

BARROCO, Maria Lucia S. A historicidade dos direitos humanos. *In*: FORTI, Valeria; GUERRA, Yolanda. *Ética e direitos: ensaios críticos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018. p. 105-113.

BEER, Hanna. *Direitos linguísticos como direitos fundamentais: as políticas linguísticas para as comunidades surdas no ordenamento jurídico brasileiro*. 2016. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) – Faculdade de Direito, Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais, 2016.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 e suas atualizações. Brasília: Planalto. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm)>. Acesso em: 25 mar. 2019.

BRASIL. Lei n.º 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências.



Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/l10436.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm)>. Acesso em: 25 mar. 2019.

BRASIL. Decreto n.º 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei n.º 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e o art. 18 da Lei n.º 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Brasília: Planalto. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm)>. Acesso em: 25 mar. 2019.

BRASIL. Decreto n.º 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: Planalto. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)>. Acesso em: 25 mar. 2019.

BRASIL. Lei n.º 12.319, de 1.º de setembro de 2010. Regulamenta a profissão de Tradutor e Intérprete da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2007-2010/2010/Lei/L12319.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2010/Lei/L12319.htm)>. Acesso em: 25 mar. 2019.

BRASIL. Lei n.º 13.105, de 16 de março de 2015a. Institui o Código de Processo Civil. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm)>. Acesso em: 7 maio 2020.

BRASIL. Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015b. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)>. Acesso em: 25 mar. 2019.

CAETANO, Luciellen. *O acesso do surdo à justiça*. 2011. Monografia (Curso de Graduação em Direito) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, 2011.

CAVALCANTE, Priscilla Fonseca. *Glossário jurídico em Libras: direito constitucional*. 81f. Dissertação (Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2017.

CNJ. Resolução n.º 230, de 22.06.2016. Orienta a adequação das atividades dos órgãos do Poder Judiciário e de seus serviços auxiliares às determinações exaradas pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência por meio – entre outras medidas – da convolação em resolução a Recomendação CNJ 27, de 16.12.2009, bem como da instituição de Comissões Permanentes de Acessibilidade e Inclusão. Disponível em: <https://atos.cnj.jus.br/atos/detalhar/2301>. Acesso em: 31 jul. 2019.

CSTJ. Resolução n.º 218/CSJT, de 23 de março de 2018. Dispõe sobre o uso da Língua Brasileira de Sinais (Libras) no âmbito da Justiça do Trabalho de primeiro e segundo graus para atendimento de pessoas surdas ou com deficiência auditiva. Disponível em: <https://hdl.handle.net/20.500.12178/128269>. Acesso em: 31 jul. 2019.

DIMOULIS, Dimitri; MARTINS, Leonardo. *Teoria geral dos direitos fundamentais*. São Paulo: Atlas, 2014.

FEBRAPILS. FENEIS. Nota Pública sobre o cadastramento de Tradutores e Intérpretes voluntários para atuação em Tribunais e Fóruns. 25 de julho de 2019. Disponível em: <https://febrapils.org.br/nota-publica-sobre-o-cadastramento-de-tradutores-e-interpretres-voluntarios-para-atuacao-em-tribunais-e-foruns/>. Acesso em: 31 jul. 2019.

FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. O novo conceito constitucional de pessoa com deficiência: um ato de coragem. *Revista do TRT da 2.ª Região*, São Paulo, n. 10, 2012, p. 37-77.

GESSER, Audrei. *Libras? Que língua é essa?* São Paulo: Parábola Editorial, 2009.

GIANOTTO, Adriano de Oliveira; MANFROI, José; MARQUES, Heitor Romero. Os surdos como réus ou vítimas nos tribunais de justiça: direitos e desafios legais. *Educação e Fronteiras*, Dourados, v. 7, n. 19, abr. 2017, p. 81-93.

GOMES, Cláudia. *Em busca do consenso: tendências contemporâneas no serviço social, radicalidade democrática e afirmação de direitos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2016.

HORA, Mariana; OLIVEIRA, Ana Nicolle. Pessoas surdas, direitos humanos e o acesso à justiça. *Anais do XVI Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social*, v. 16, n. 1, 2018. Disponível em: <http://www.periodicos.ufes.br/ABEPSS/article/view/22875>. Acesso em: 31 jul. 2019.

MAIA, Maurício. Novo conceito de pessoa com deficiência e proibição do retrocesso. *Revista da AGU*, Brasília, ano XII, n. 37, jul./set. 2013, p. 289-306.

MADRUGA, Sidney. *Pessoas com deficiência e direitos humanos*. São Paulo: Saraiva, 2016.

MATOS, Cristiane Ribeiro Batista; MELO, Alda Valéria Santos de. A justiça surda: como fazê-la ouvir?. *Encontro Internacional de Formação de Professores e Fórum Permanente de Inovação Educacional*, v. 10, n. 1, 2017. Disponível em: <https://eventos.set.edu.br/index.php/enfope/article/viewFile/5359/1795>. Acesso em: 31 jul. 2019.

NAPIER, Jemina; BARBOSA, Diego Mauricio; MANES, Paulo Roberto M. Interpretação jurídica, surdos e serviço de júri. *Belas Infíéis*, Brasília, v. 8, n. 1, 2019, p. 301-315.

OLIVEIRA, Agrislaine. Direito fundamental de acesso à justiça e pessoas com deficiência auditiva: uma análise no âmbito da defensoria pública no município de Criciúma/SC. 2017. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) – Universidade do Extremo Sul Catarinense, Criciúma, 2017.

OLIVEIRA, Luiza. *Cartilha do Censo 2010*. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

ONU. OMS: 1,1 bilhão de pessoas podem ter perdas auditivas porque escutam música alta. Texto publicado no *website* da ONU Brasil, em 06.03.2017. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/oms-11-bilhao-de-pessoas-podem-ter-perdas-auditivas-porque-escutam-musica-alta/>>. Acesso em: 25 jul. 2019.

PAULICHI, Jaqueline; SALDANHA, Rodrigo Roger. Das garantias processuais do acesso à justiça e do duplo grau de jurisdição para efetivação dos direitos da personalidade. *Revista da Faculdade de Direito da UFMG*, Belo Horizonte, n. 68, 2016, p. 399-420.

QUADROS, Ronice. *Libras*. São Paulo: Parábola, 2019.

RECKELBERG, Saimon. Intérpretes de Libras-Português no contexto jurídico: uma investigação dos serviços de interpretação oferecidos na Grande Florianópolis. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2018.

RUIZ, Jefferson Lee de Souza. *Direitos humanos e concepções contemporâneas*. São Paulo: Cortez, 2014.

SANTOS, Silvana. Questões emergentes sobre a interpretação de Libras-Português na esfera jurídica. *Belas Infíéis*, Brasília, v. 5, n. 1, 2016, p. 117-129.

\_\_\_\_\_.; POLTRONIERI-GESSNER, Aline. O papel da tradução e da interpretação para grupos vulneráveis no acesso à Justiça. *Revista da Defensoria Pública do Distrito Federal*, Brasília, v. 1, n. 1, 2019 p. 69-84.

\_\_\_\_\_.; STUMPF, Marianne; GALDINO, Thuanny. Ensino, pesquisa e extensão: a emergência do TILSJUR. *Extensio: Revista Eletrônica de Extensão*, Florianópolis, v. 16, n. 32, abr. 2019, p. 12-28.

\_\_\_\_\_.; SUTTON-SPENCE, Rachel. A profissionalização de intérpretes de línguas de sinais na esfera jurídica. *Translatio*, Porto Alegre, n. 15, 2018, p. 264-289.

SARLET, Ingo Wolfgang. *A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010.

SCHNEIDER, Laino Alberto. O sujeito com deficiência no contexto das relações sociais. In: LIPPO, Humberto (Org.). *Sociologia da acessibilidade e reconhecimento político das diferenças*. Canoas: Ulbra, 2012.

SIMÕES, André; ATHIAS, Leonardo; BOTELHO, Luanda. *Panorama nacional e internacional da produção de indicadores sociais: grupos populacionais específicos e uso do tempo*. Rio de Janeiro: IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais, 2018.

TENÓRIO, Lívia Maria; GOUVEIA, Kamila; FERREIRA, Eduardo. A ressocialização e os gravames da execução penal em face da pessoa surda: a falta de ações afirmativas. Disponível em: <<https://ambitojuridico.com.br/edicoes/revista-172/a-ressocializacao-e-os-gravames-da-execucao-penal-em-face-da-pessoa-surda-a-falta-de-acoes-afirmativas/>>. Acesso em: 31 jul. 2019.

VALE, Luciana Marques. A importância da terminologia para atuação do tradutor e intérprete de língua de sinais brasileira: proposta de glossário de sinais-termo do processo judicial eletrônico. 2018. 119f. Dissertação (Mestrado em Estudos da Tradução) – Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

WFD. *Complementary or diametrically opposed: situating Deaf Communities within ‘disability’ vs ‘cultural and linguistic minority’ constructs: Position Paper*, World Federation on the Deaf. Filand, 2018. Disponível em: <<http://wfdeaf.org/news/resources/11-may-2018-deaf-community-linguistic-identity-disability-position-paper>>. Acesso em: 18 jun. 2019.

# CORPOS, INSTITUIÇÕES E NECROPOLÍTICA: REFLEXÕES CONTEMPORÂNEAS SOBRE A INTERNAÇÃO INVOLUNTÁRIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MENTAL E AS COMUNIDADES TERAPÊUTICAS

**Laércio Melo Martins**

Doutorando em Direito pelo Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Mestrando em Filosofia pelo Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal de Goiás (UFG). Mestre em Direito Constitucional pelo Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal Fluminense (UFF). Especialista em Teoria e Filosofia do Direito pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG). Professor de Direito do Centro Universitário de Goiatuba – UNICERRADO. lalorj@hotmail.com

Bodies, institutions and necropolitics:  
contemporary reflections  
about the involuntary hospitalization  
of mentally disabled person and  
therapeutic communities

## RESUMO

O objetivo do presente artigo é analisar a execução da internação involuntária a partir da Lei n. 13.840/2019, que trata sobre o Sistema Nacional de Políticas Públicas sobre Drogas, ao considerar inclusive a Lei 10.216/01 (Lei da Reforma Psiquiátrica). Nesse caminho, foi considerada a construção social do indivíduo no processo de subjetivação atravessado pelas instituições médico-jurídicas ao pensar o cuidado médico em liberdade da pessoa com deficiência mental usuária de álcool ou outras drogas na Rede de Atenção Psicossocial brasileira. Além disso, buscou-se realizar uma compreensão sobre o controle sociopolítico do corpo, a partir do método hipotético-dedutivo, bem como descritivo, teórico e analítico, através das instituições. Como resultado da análise em documentos

Recebido: agosto 13, 2019.

Aceito: maio 9, 2020.

legislativos, livros e artigos acadêmicos, observa-se a opção necropolítica do Estado brasileiro, ao fortalecer às Comunidades Terapêuticas, em detrimento dos Centros de Atenção Psicossocial.

**Palavras-chave:** Corpo; Comunidade Terapêutica; Necropolítica; Saúde Mental.

## Abstract

This article analyzes the involuntary hospitalization based on Law n. 13.840/ 2019, which deals with the National System of Public Policy on Drugs, considering the law n. 10.216/ 01 (Psychiatric Reform Law). In this sense, a social construction of the individual was constituted in a process of subjectification of the medical-legal study at the service of free medical support of the mentally disabled person. In addition, we can realize an understanding of the socio-political control of the body, using the hypothetical deductive method, as well as descriptive, theoretical and analytical, through the institutions. As a result of the analysis of legislative documents, books and academic articles, we could note the necropolitical option of the Brazilian State, when strengthen therapeutic communities, to the detriment of Psychosocial Care Centers.

**Keywords:** Body; Therapeutic Community; Necropolitics; Mental Health.

## 1. INTRODUÇÃO

Através da publicação da Nota Técnica n. 11 do Ministério da Saúde, em 04 de fevereiro de 2019, ficou evidente o interesse institucional de fortalecimento do modelo hospitalocêntrico, sobretudo através do aumento do repasse financeiro para as Comunidades Terapêuticas, além do fim da política de redução de danos, como consequência da introdução da abstinência química como *locus* principal para tratamento de usuários de álcool e outras drogas.

Nesse contexto, foram implementadas pelo Estado brasileiro diversas políticas públicas com caráter neoliberal, a partir da austeridade fiscal e da redução dos direitos sociais, a exemplo da aprovação da Emenda Constitucional n. 95, também denominada de Proposta de Emenda Constitucional (PEC) da Morte, que reduziu o investimento governamental em saúde e educação no país. Somado a isso, ocorreu a (des)reforma trabalhista e atualmente está em tramitação no Congresso Nacional a (des)reforma previdenciária. Portanto, houve uma acentuação na ruptura da incipiente ordem democrática

brasileira e a fragilização da proteção social de grupos vulneráveis, a exemplo, das pessoas com deficiência mental.

Dito isso, é possível uma análise dos retrocessos no campo da Política Nacional de Saúde Mental (PNSM) brasileira, tendo como marco histórico de aprofundamento da crise política o *impeachment* da presidente Dilma Roussef, consumado em 31 de agosto de 2016, culminando nas mudanças institucionais na legislação em saúde mental, a partir do final de 2017, com o advento da Resolução n.32 da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), que iniciou essas alterações na Rede de Atenção Psicossocial (RAPs) e, posteriormente, outras portarias do Ministério da Saúde<sup>1</sup>.

Por ora cumpre assinalar que, lamentavelmente, ainda existe a previsão normativa das Comunidades Terapêuticas na Rede de Atenção Psicossocial (RAPs), desde 2011. Assim, sob o ponto de vista estritamente jurídico-dogmático, poderia ser feita a sua defesa de permanência enquanto equipamento de saúde mental pública, já que integra o conjunto normativo da Política Nacional de Saúde Mental (PNSM).

Pela legislação em saúde mental brasileira, as Comunidades Terapêuticas são consideradas serviço de atenção em regime residencial, destinada a oferecer cuidados contínuos de saúde, de caráter residencial transitório por até 9 (nove) meses para adultos com necessidades clínicas estáveis decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas. E, portanto, infelizmente um ponto de atenção da Rede de Atenção Psicossocial de caráter transitório e residencial (art.9º, II, Portaria n. 3.088/2011 do Ministério da Saúde). Em razão da hierarquia das normas jurídicas (lei federal vs. portaria ministerial), o prazo limite a ser observado é até o máximo de 90 (noventa) dias (art.23-A, §5º, III da Lei 13.840/2019).

Todavia, na prática, revela-se um instrumento de manutenção da exclusão social, ao fortalecer o estigma social da pessoa com deficiência mental através do confinamento, fundamentando suas ações em métodos de laborterapia e nos tratamentos de matrizes religiosas.

<sup>1</sup> Resolução CIT n. 32/2017, de 17 de dezembro de 2017; Portaria GM/MS n. 3.588, de 21 de dezembro de 2017; Portaria Interministerial n.2, de 21 de dezembro de 2017; Portaria GM/MS n.2.663, de 11 de outubro de 2017; Portaria GM/MS n.1.315, de 11 de março de 2018; Resolução CONAD n.1, de 9 de março de 2018; Portaria SAS/MS 544, de 7 de maio de 2018; Portaria GM/MS n.2.434, de 15 de agosto de 2018; Resolução CIT n.35/2018, 25 de janeiro de 2018; Resolução CIT n. 36/2018, de 25 de janeiro de 2018 e a Lei n. 13.840, de 05 de junho de 2019.

Somado a isso, pode-se notar, com clareza e distinção, o paradoxo da existência das Comunidades Terapêuticas enquanto equipamentos ditos de saúde mental, quando analisadas à luz do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n. 13.146/15), que confere, em regra, capacidade plena às pessoas com deficiência, inclusive mental, pois já não há mais previsão jurídica da incapacidade civil absoluta, salvo na hipótese de menores de 16 (dezesesseis) anos (art. 2º do CC/02).

A regra é a preservação da autonomia e manutenção da vontade da pessoa com deficiência (mental), sendo considerada relativamente incapaz aquela que, por causa transitória ou permanente, não puder exprimir sua vontade (art. 4º, inciso III do CC/02). Com *status* de norma constitucional, a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (2007) tem força normativa e, a partir desta hermenêutica constitucional, pode-se apontar os seguintes artigos – sem prejuízo dos demais dispositivos relacionados à proteção dos direitos das pessoas com deficiência, inclusive mental – que demonstram a inconsistência/contradição da existência, vigência e aplicação das Comunidades Terapêuticas: art. 3º, “a”, “b” e “d” (princípios gerais); art. 14, “b”, *in fine* (liberdade e segurança da pessoa); art.15, item 1 e 2 (prevenção contra a tortura ou os tratamentos ou penas cruéis, desumanos ou degradantes); art. 17 (proteção da integridade da pessoa); art. 25 (saúde) e art. 29 (participação na vida política e pública). Em outras palavras, a Comunidade Terapêutica é equipamento de “saúde” inconstitucional.

Sob o fundamento da Lei da Reforma Psiquiátrica (Lei n. 10.216/01), construiu-se a “nova” Política Nacional de Drogas. Em um primeiro momento, tal assertiva parece paradoxal, uma vez que esse dispositivo normativo permitiu a criação de exemplos exitosos na experiência brasileira como o Programa de Atenção Integral ao Louco Infrator do Estado de Goiás (PAII-GO) e o Programa de Atenção Integral ao Paciente Judiciário Portador de Sofrimento Mental Infrator (PAI-PJ-MG), em atenção à pessoa em sofrimento mental infratora. Esses programas foram adotados como formas alternativas de tratamento à vigência dos Manicômios Judiciários nos referidos entes da federação<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> No que diz respeito aos Manicômios Judiciários, ver a importante pesquisa com resultados lastimáveis da realidade brasileira, por ocasião da execução das medidas de segurança e a ineficácia do tratamento em saúde mental, bem como de diversas violações de direitos humanos. DINIZ, 2013.



**Sendo assim, faz-se necessário compreender, além da construção da identidade social do indivíduo, o sentido político das instituições jurídico-médicas no controle social dos corpos e a escolha do Estado brasileiro em optar por uma política que permita o direito de eliminar os corpos, em detrimento da vida e do cuidado em meios extra-hospitalares.**

Ora, uma questão precisa ser enfrentada: como uma lei federal (Lei 10.216/01) que permite avanços em cuidados em saúde mental, sobretudo na humanização da aplicação da medida de segurança, possibilita também retrocessos, através do argumento da internação psiquiátrica involuntária em Comunidades Terapêuticas, por exemplo?

Preliminarmente, a fim de eliminar o sentido dúbio e paradoxal, no que diz respeito ao tratamento em liberdade, deve-se, portanto, discutir a natureza da internação e suas modalidades previstas na Lei da Reforma Psiquiátrica (Lei n.10.216/01), em especial a internação involuntária. Sendo assim, faz-se necessário compreender, além da construção da identidade social do indivíduo, o sentido político das instituições jurídico-médicas no controle social dos corpos e a escolha do Estado brasileiro em optar por uma política que permita o direito de eliminar os corpos, em detrimento da vida e do cuidado em meios extra-hospitalares.

## 2. A CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE SOCIAL DO INDIVÍDUO

De acordo com Mary Douglas, ao analisar a questão sobre o papel da cognição na formação do laço social, em exame preliminar, ela destaca a importância da solidariedade e da cooperação para a compreensão da natureza do poder do laço social instituído através da confiança mútua entre os indivíduos. Em sede conclusiva, afirma que *as instituições não podem ter opiniões próprias*, além de considerar que “pensamento e sentimento são para as pessoas, enquanto indivíduos”<sup>3</sup>, ao tomar as discussões teóricas fundamentalmente constituídas entre as ideias de Émile Durkheim e Ludwik Fleck:

O programa de Durkheim e Fleck pode dar uma resposta à crítica funcionalista e à crítica da escolha racional apenas quando desenvolve uma dupla visão do comportamento social. Uma dessas visões é cognitiva: a existência individual de ordem, coerência e controle da incerteza. A outra visão é transacional: a utilidade individual maximiza a atividade descrita em um cálculo que envolve o custo-benefício<sup>4</sup>.

Assim, com ênfase na análise da visão cognitiva, Mary Douglas diz que “apropriar-se de uma ideia é um processo social”<sup>5</sup>. De modo

<sup>3</sup> DOUGLAS, 1998, p. 26.

<sup>4</sup> DOUGLAS, 1998, p. 29-30.

<sup>5</sup> DOUGLAS, 1998, p. 57.

**Nesse sentido, compreender a dinâmica de forças político-sociais que perpassam o campo da saúde mental pública brasileira, é analisar a formação da subjetividade do indivíduo, e, portanto, da pessoa em sofrimento mental na formação de laços sociais e também com as instituições, inclusive às ditas de cuidado, oficialmente pelo Estado brasileiro.**

inverso, “a apropriação de uma instituição constitui, em sua essência, um processo intelectual, tanto quanto um processo econômico e político”<sup>6</sup>. Para adquirir legitimidade, toda instituição precisa da aceitação do processo cognitivo pautado na fundamentação da ordem social, considerando que tal construção mais elementar dos indivíduos depende das instituições sociais<sup>7</sup>.

A formação da identidade social do indivíduo dentro desse processo dialético de reconhecimento objetivo e subjetivo da realidade, fundamenta o mecanismo de organização social, e ainda mais, as instituições implicam a historicidade e controle, elas, portanto, tem história, da qual são produtos<sup>8</sup>. Dessa forma, “é impossível compreender adequadamente uma instituição sem entender o processo histórico em que foi produzida”<sup>9</sup>.

Ora, indivíduos concordam ou discordam que duas coisas são semelhantes ou não, a partir da ideia de que a uniformidade é conferida e fixada pelas instituições<sup>10</sup>. Portanto, as instituições conferem identidade, conclui Mary Douglas: “A abordagem à cognição humana só pode se beneficiar ao reconhecer o envolvimento do indivíduo com a construção de uma instituição a partir do início do empreendimento cognitivo. Até mesmo os simples atos de classificar e lembrar são institucionalizados”<sup>11</sup>.

O mundo institucional é a atividade humana objetivada, todavia ele não adquire um *status* ontológico à parte da atividade humana que o introduziu. A relação entre o homem, o produtor, e o mundo social, produto dele, é e permanece sendo uma relação dialética, atuando reciprocamente um sobre o outro<sup>12</sup>. Nesse sentido, compreender a dinâmica de forças político-sociais que perpassam o campo da saúde mental pública brasileira, é analisar a formação da subjetividade do indivíduo, e, portanto, da pessoa em sofrimento mental na formação de laços sociais e também com as instituições, inclusive às ditas de cuidado, oficialmente pelo Estado brasileiro.

<sup>6</sup> DOUGLAS, 1998, p. 57.

<sup>7</sup> DOUGLAS, 1998.

<sup>8</sup> BERGER; LUCKMANN, 1985.

<sup>9</sup> BERGER; LUCKMANN, 1985, p. 79-80.

<sup>10</sup> BERGER; LUCKMANN, 1985, p. 66.

<sup>11</sup> BERGER; LUCKMANN, 1985, p. 81.

<sup>12</sup> BERGER; LUCKMANN, 1985, p. 87.

### 3. CORPOS E CONTROLE INSTITUCIONAL: DA INTERNAÇÃO INVOLUNTÁRIA

Judith Butler ao tratar sobre o processo de subjetivação no corpo, a partir da teoria foucaultiana de poder, e a produção discursiva de identidades, destaca a presença de um princípio regulador capaz de exercer o controle social<sup>13</sup>. Em sua crítica psicanalítica à Foucault, Butler, ao retomar o processo de sublimação, faz a seguinte afirmação sobre a natureza corpórea:

O corpo não é um lugar onde acontece uma construção; é uma destruição em cuja ocasião o sujeito é formado. A formação desse sujeito é, ao mesmo tempo, o enquadramento, a subordinação e a regulação do corpo, e o modo como essa destruição é preservada (no sentido de sustentada e embalsamada) na normalização<sup>14</sup>.

Foucault entende que dentro dos arranjos políticos contemporâneos, a formação de identidade no Estado liberal se forma em relação a requisitos de afirmação de direitos e sua reivindicação com base em uma identidade singular, segundo Judith Butler<sup>15</sup>. Ora, é possível que determinados tipos de interpelação confirmam identidade passível de reformulação através da ressignificação da subjetividade do indivíduo, e, por conseguinte, do seu papel social.

Acrescido a isso, Nikolas Rose afirma que as experiências subjetivas e estados mentais, como instância de intimidade, podem parecer talvez o único lugar onde podemos localizar nossos verdadeiros eus privados. Essa crença parece muito confortável, mas é profundamente enganadora, adverte<sup>16</sup>.

Assim, a administração do eu contemporânea, segundo Rose, pode ser compreendida a partir do (a) controle das capacidades pessoais e subjetivas dos cidadãos que têm sido incorporadas aos objetos e aspirações dos poderes públicos – uma regulação da capacidade subjetiva de forma ampla e profunda em nossa existência social<sup>17</sup>; (b) da administração da subjetividade como tarefa central da organização moderna, dessa forma as organizações vieram a preencher

<sup>13</sup> BUTLER, 2017, p. 92.

<sup>14</sup> BUTLER, 2017, p. 99.

<sup>15</sup> BUTLER, 2017, p. 107.

<sup>16</sup> ROSE, 1988, p. 30.

<sup>17</sup> ROSE, 1988, p. 31.

o espaço entre as vidas “privadas” e as preocupações “públicas” dos governantes<sup>18</sup> e, por fim, (c) o surgimento de profissionais de *expertise* da subjetividade, apresentando-se com virtuosismo no que diz respeito ao eu, classificação e medida da psique – “engenheiros da alma”<sup>19</sup>.

Dentro desse contexto de discussão sobre a construção da identidade do indivíduo pela interação institucional, além da própria regulação do seu corpo pelo poder estatal e dos laços sociais, pode-se pensar às últimas alterações sobre o regime de cuidado da pessoa em sofrimento mental no cenário atual brasileiro, em que o governo federal optou, oficialmente, pelo retorno ao modelo hospitalocêntrico e aumento de financiamento para as Comunidades Terapêuticas e suas implicações para a proteção dos direitos e garantias das pessoas com deficiência mental.

Como resultado das diversas portarias do Ministério da Saúde supracitadas, ocorreu a sanção da Lei n. 13.840, de 5 de junho de 2019 que alterou profundamente a Lei n. 11.343, de 23 de agosto de 2006, e, portanto, o Plano Nacional de Política sobre Drogas. Nesse aspecto particular, nota-se o privilégio do tratamento pela abstinência química, sob a égide da “evidência científica” em contraposição à política de redução de danos, entendida pela atual gestão como “viés ideológicos, que carece de cientificismo”.

Inicialmente, cumpre considerar o sentido e o alcance do conceito dimensão jurídico-política da reforma psiquiátrica, derivado das reflexões do médico psiquiatra Franco Rotelli, sucessor de Basaglia, que também foi um importante articulador da Psiquiatria Democrática Italiana, ambos influenciadores do pensamento da reforma psiquiátrica brasileira, nos anos 1980<sup>20</sup>.

Dessa maneira, a noção de dimensão jurídico-política da reforma psiquiátrica, entendida enquanto parte do processo social complexo, situada em um conjunto de desafios e estratégias no campo normativo civil e penal, apresenta um posicionamento crítico em relação à estigmatização social da pessoa como deficiência mental, de modo que a loucura – alienação – não deve ser entendida como

<sup>18</sup> ROSE, 1988, p. 32.

<sup>19</sup> ROSE, 1988, p. 33.

<sup>20</sup> Para maior conhecimento ver BASAGLIA, 1982.

**Não restam dúvidas que no regime democrático a defesa da autonomia e liberdade dos indivíduos deve ser fundamental para o exercício da cidadania e do convívio social no espaço da cidade e, por conseguinte, da participação política.**

sinônimo de periculosidade social, de irracionalidade, de incapacidade civil e privação do exercício da cidadania<sup>21</sup>.

Não restam dúvidas que no regime democrático a defesa da autonomia e liberdade dos indivíduos deve ser fundamental para o exercício da cidadania e do convívio social no espaço da cidade e, por conseguinte, da participação política. Logo, em um Estado Democrático de Direito as ações e políticas públicas, de um modo geral e aqui de forma específica, no âmbito da saúde, inclusive mental, devem ser tomadas com ampla participação social, além de compreender as entidades profissionais civis<sup>22</sup>.

Portanto, à luz dessa premissa democrática é que deve ser feita a hermenêutica constitucional da Política Nacional sobre Drogas, bem como do tratamento destinado às pessoas com deficiência mental usuárias de álcool e outras drogas e os regimes de internação. Em verificação preliminar, observa-se o caráter centralizador das ações e políticas pela União, na atual gestão, no que diz respeito às condições de tratamento e financiamento, ao tornar o Sistema Nacional de Políticas Públicas sobre Drogas um conjunto ordenado de princípios, regras, critérios e recursos materiais e humanos, incluindo-se nele, por adesão, os sistemas de políticas públicas dos entes da federação, bem como as formas de colaboração, financiamento e integração (art. 3º, §§ 1º e 2º c/c art. 8º- A, VIII, IX e X da Lei n. 13.840/2019).

Nesse sentido, com vistas a tornar evidente a cooperação da sociedade, o art. 8º –A, *caput* da Lei n. 13.840/2019 diz que compete à União elaborar o Plano Nacional sobre Políticas de Drogas em parceria com os entes da federação e a sociedade. Mandamento normativo reforçado pela redação do art. 8º- D, incisos I e II da Lei n. 13.840/2019, ao estabelecer dentre os objetivos de tal política, a promoção da interdisciplinaridade e integração dos programas, ações, atividades e projetos de órgãos e entidades públicas e privadas nas áreas de saúde, educação, trabalho, assistência social, previdência social, habitação, cultura, desporto e lazer, visando à prevenção do uso de drogas, atenção e reinserção social dos usuários

<sup>21</sup> AMARANTE, 2015, p. 69.

<sup>22</sup> Veja a Lei n. 8.142/90 que trata sobre as Conferências de Saúde e do Conselho de Saúde, ao normatizar a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde.

e dependentes de drogas, além de ampla participação popular na formulação, implementação e avaliação das políticas sobre drogas.

Somado a isso, o art. 19, II e XIII, da Lei n. 13.840/2019 afirma que as atividades de prevenção do uso indevido de drogas devem observar, dentre outros princípios e diretrizes, a adoção de conceitos objetivos e de fundamentação científica como forma de orientar as ações dos serviços públicos comunitários e privados e de evitar preconceito e estigmatização das pessoas e dos serviços que as atendam, incluindo o alinhamento às diretrizes de órgãos de controle social de políticas setoriais específicas.

Novamente, o discurso pela “evidência científica” assume *locus* de destaque no tratamento do usuário ou dependente de drogas, de modo que deva ser ordenado em uma rede de atenção à saúde, com prioridade para a modalidade ambulatorial, incluindo excepcionalmente formas de internação em unidades de saúde e hospitais gerais (art. 23-A, *caput*, Lei n. 13.840/2019). É interessante que a ideia da adoção de conceitos objetivos e com fundamentação científica deve, mais uma vez, buscar o alinhamento com as diretrizes de órgãos de controle social, e, portanto, considerar a diversidade e multidisciplinaridade sobre as questões relativas às políticas sobre drogas.

Há, portanto, uma ordem para a internação da pessoa usuária ou dependente de drogas. Observe que não há nenhuma menção expressa no dispositivo normativo de pessoas com deficiência mental usuárias de álcool ou outras drogas, de modo que se pode inferir que a lei adotou um sentido interpretativo *latu sensu*, ao envolver pessoas com (sem) deficiência mental. A ordem que se segue para a internação: (1) ambulatorio, (2) unidades de saúde e hospitais gerais.

Resta uma dúvida, a que tipo de internação se refere a norma federal? Internação médica? Internação psiquiátrica? Poderia ser argumentado que a Lei n. 13.840/2019 em nenhuma parte do seu escopo tratou da internação psiquiátrica e, portanto, trata-se de uma internação de natureza médica tão somente, que, por consequência lógica, deve compreender também a internação psiquiátrica, enquanto especialidade da Medicina.

Uma vez realizada a internação, há que se obedecer aos protocolos técnicos predefinidos, baseado em evidências científicas, oferecendo atendimento individualizado ao usuário ou dependente de drogas

com abordagem preventiva e, sempre que indicado, ambulatorial, cabendo a União dispor sobre os protocolos técnicos de tratamento em âmbito nacional (art. 23-A, II e §1º da Lei n. 13.840/2019). Por ora, cumpre esclarecer uma contradição evidente dessa proposta científica padronizada e que concomitantemente deve atender às singularidades existenciais de cada pessoa. Um protocolo objetivo, portanto, não é capaz de diagnosticar a complexidade da experiência psicossocial da pessoa, em outras palavras, sua subjetividade.

Assim, para a internação ordenada da forma supracitada há dois requisitos de condicionalidade para o seu cumprimento: (1) a internação somente será realizada em unidades de saúde ou hospitais gerais, dotados de equipes multidisciplinares e (2) deverá ser obrigatoriamente autorizada por médico devidamente registrado no Conselho Regional de Medicina do Estado onde se localize o estabelecimento no qual se dará a internação (art. 23 – A, §2º da Lei n. 13.840/2019). Portanto, essa leitura reforça o argumento de que a natureza da internação é médica, e qualquer médico pode realizar a internação da pessoa usuária ou dependente de drogas.

Outra indagação se faz imprescindível. Ora, uma vez que qualquer médico pode realizar a internação da pessoa sob essa condição vulnerável, pode um médico, sem a especialidade da psiquiatria, solicitar a internação de uma pessoa com deficiência mental usuária de álcool e outras drogas? Pela hermenêutica de tal dispositivo, a resposta é afirmativa e, portanto, preocupante, uma vez que intensifica o patrulhamento do poder médico no controle social e político da vida urbana, a partir desses pressupostos<sup>23</sup>.

Veja que o art. 23–A, §3º, incisos I, II e IV da Lei n. 13.840/2019 trata sobre dois tipos de internação: voluntária e involuntária, tema também da Lei da Reforma Psiquiátrica (Lei n. 10.216/01). A internação voluntária deve ser realizada por meio de declaração escrita da pessoa solicitante de que optou por este regime de tratamento com o seu término previsto por determinação do médico responsável ou solicitação escrita da pessoa que deseja interromper o tratamento; já a internação involuntária deve ocorrer após a formalização por médico responsável, indicada após avaliação de parâmetros biomédicos, com prazo máximo de 90 (noventa) dias,

<sup>23</sup> Para maior aprofundamento do tema ver MACHADO, 1978 e DOUZELOT, 1980.

considerando o tempo necessário para a desintoxicação e o término pode ocorrer pelo médico responsável ou a pedido da família ou representante legal, que podem requerer a interrupção do tratamento (art. 23-A, §5º, III e IV da Lei n. 13.840/2019).

Por outro lado, o art. 6º, *caput* da Lei da Reforma Psiquiátrica afirma que a internação psiquiátrica somente será realizada mediante laudo médico circunstanciado que caracterize os seus motivos, prevendo as modalidades de internação voluntária, involuntária e compulsória. De modo explícito, sua redação diz que a internação voluntária é aquela que se dá com o consentimento do usuário (art. 6º, I, da Lei n. 10.216/01) e a internação involuntária ocorre sem o consentimento do usuário e a pedido de terceiro (art. 6º, II, da Lei 10.216/01).

No caso da internação voluntária, a pessoa que solicita voluntariamente sua internação, ou que a consente, deve assinar, no momento da admissão, uma declaração de que optou por esse regime de tratamento (art. 7º, *caput* da Lei n. 10.216/01) e o término da internação voluntária dar-se-á por solicitação escrita do paciente ou por determinação do médico assistente (art. 7º, parágrafo único, da Lei n. 10.216/01).

Tal como na Lei n. 13.840/2019, a Lei da Reforma Psiquiátrica já dizia que a internação voluntária ou involuntária somente seria autorizada por médico devidamente registrado no Conselho Regional de Medicina – CRM do Estado onde se localize o estabelecimento (art. 8º da Lei n. 10.216/01). Além disso, a internação psiquiátrica involuntária deverá, no prazo de setenta e duas horas, ser comunicada ao Ministério Público Estadual pelo responsável técnico do estabelecimento no qual tenha ocorrido, devendo esse mesmo procedimento ser adotado quando da respectiva alta (art. 8º, §1º da Lei n. 10.216/01).

Por fim, o término da internação involuntária dar-se-á por solicitação escrita do familiar, ou responsável legal, ou quando estabelecido pelo especialista responsável pelo tratamento (art. 8º, §2º da Lei n. 10.216/01). A internação compulsória não foi tema da Lei n. 13.840/2019, embora também esteja prevista no art. 6º, III, da Lei 10.216/01.

Seguindo a redação do texto da Lei da Reforma Psiquiátrica nos artigos art. 4º, *caput* e art. 8º, §1º, a Lei n. 13.840/2019 diz que



a internação, em qualquer de suas modalidades, só será indicada quando os recursos extra-hospitalares se mostrarem insuficientes (art. 23–A, §6º). Além disso, acrescentou a Defensoria Pública, enquanto órgão a ser informado da internação, e ao se referir ao Ministério Público não expressou o âmbito de atuação (federal ou estadual), bem como a notificação de alta da internação, por meio de sistema informatizado único, também no prazo de 72 (setenta e duas) horas (art. 23–A, §7º).

Outrossim, a partir da definição de internação involuntária (art. 6º, II, da Lei 10.216/01), não restam dúvidas sobre o sentido que a Lei n. 13.840/2019 buscou estabelecer para esse tipo de intervenção: sem consentimento e a pedido de terceiros. Além disso, o tema da internação para fins de tratamento que era restrito à Lei da Reforma Psiquiátrica, agora encontra lugar no Sistema Nacional sobre Políticas de Drogas, ao ampliar, portanto, o rol de intervenção médica, para além dos médicos psiquiatras.

Poderia ser argumentada, a partir disso, a defesa da hipótese de se internar uma pessoa com (sem) deficiência mental usuária de álcool ou outras drogas, sem consentimento e a pedido de terceiros, de modo involuntário, à luz da Lei n. 13.840/2019. Todavia, apesar de estar vigente, tal norma jurídica está eivada de inconstitucionalidade, em total incompatibilidade material com a Constituição Federal de 1988, bem como com a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que tem *status* de norma constitucional no ordenamento jurídico brasileiro. Além da contradição presente no próprio texto da Lei n. 13.840/2019, que por ora afirma respeitar a autonomia, a liberdade e os direitos fundamentais da pessoa humana (art. 4º, I, da Lei n. 13.840/2019).

Além disso, há outra contradição intrínseca à atuação da gestão do Ministério da Saúde em parceria com o Ministério da Cidadania, uma vez que ficou demonstrado que a Lei n. 13.840/2019, prevê expressamente a participação da sociedade e entidades profissionais multidisciplinares no planejamento das políticas públicas sobre drogas, como se nota em face da sanção do Decreto n. 9.926, de 19 de julho de 2019, que extinguiu a participação de diversos setores da sociedade civil e entidades profissionais do Conselho Nacional de Políticas sobre Drogas.

Assim, deixaram de ter assento representantes da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), do Conselho Federal de Medicina (CFM), do Conselho Federal de Psicologia (CFP), do Conselho Federal de Serviço Social (CFSS), do Conselho Federal de Enfermagem (CFE), do Conselho Nacional de Educação (CNE), da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) e da União Nacional de Estudantes (UNE).

Como se não bastasse, observe que as Comunidades Terapêuticas foram adjetivadas como “acolhedoras” pelo próprio texto da Lei 13.840/2019, que desconsiderou as diversas denúncias feitas por órgãos institucionais de controle e fiscalização de ações e serviços em saúde mental, a fim de verificar o respeito à dignidade da pessoa humana sob condições de assistência psiquiátrica, mesmo após a Resolução CONAD n.1 de 2015, considerada um marco regulatório das normas mínimas de funcionamento para esse ambiente de “acolhimento”. E como resultado, mostraram-se contrários à existência desse modelo de “cuidado”<sup>24</sup>.

Pela legislação em saúde mental, as Comunidades Terapêuticas são consideradas serviço de atenção em regime residencial, destinadas a oferecer cuidados contínuos de saúde, de caráter residencial transitório, por até 9 (nove) meses, para adultos com necessidades clínicas estáveis decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas. Lamentavelmente, ainda é um ponto de atenção da Rede de Atenção Psicossocial de caráter transitório e residencial (art. 9º, II, Portaria n. 3.088/2011 do Ministério da Saúde). Em razão da hierarquia das normas jurídicas (portaria ministerial vs. lei federal), o prazo limite a ser observado é até o máximo de 90 (noventa) dias (art. 23-A, §5º, III da Lei n. 13.840/2019).

Vejam que há uma vedação da realização de qualquer modalidade de internação nas Comunidades Terapêuticas “acolhedoras” (art. 23-A, §9º, III da Lei n. 13.840/2019). Além disso, residualmente,

<sup>24</sup> Para maior aprofundamento sobre a discussão veja o Relatório da Inspeção Nacional em Comunidades Terapêuticas (2017) realizado pelo Conselho Federal de Psicologia, pelo Mecanismo Nacional de Prevenção e Combate à Tortura e pela Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão do Ministério Público Federal; Nota Técnica n.21: Perfis das Comunidades Terapêuticas brasileiras do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) e Relatório de Fiscalização: Serviço Social e Inserção de Assistentes Sociais nas Comunidades Terapêuticas no Brasil (2018). Além disso, verifique o Caderno Temático n.30 – Álcool e outras drogas: subsídios para a sustentação da política antimanicomial e de redução de danos do Conselho Federal de Psicologia do Estado de São Paulo (CFP/SP), 2019.

**Há uma evidente tentativa de apagamento da memória de humanização dos cuidados em saúde mental e da ética médica desenvolvida com base no respeito à autonomia e liberdade do indivíduo ao longo dos últimos trinta anos, principalmente.**

o planejamento e a execução do projeto terapêutico individual deverão observar, no que couber, o previsto na Lei 10.216/01 (art. 23-A, §10, da Lei n. 13.840/2019).

A partir de então, o prazo máximo de até 90 (noventa) dias nas Comunidades Terapêuticas deve ser denominado de “acolhimento”, já que não deve existir mais internação como o próprio texto diz, expressamente. Assim, como denominar o lapso temporal de permanência distante do convívio social, nesse contexto, senão de exclusão social e confinamento? Essa construção textual na lei ao empregar o termo “acolhimento” é falaciosa e eufemística e desconsidera a realidade, na prática, desses espaços de isolamento físico e moral, tal como um manicômio ou hospital psiquiátrico.

Todavia, na Seção VI – Do Acolhimento em Comunidade Terapêutica Acolhedora, curiosamente não há referência no art. 26-A e seus incisos à internação involuntária. Além disso, as ofertas de serviços das Comunidades Terapêuticas devem visar à abstinência (art. 26-A, I, da Lei n. 13.840/2019). Nesse contexto, é vedado o acolhimento às pessoas com comprometimentos biológicos e psicológicos de natureza grave que mereçam atenção médico-hospitalar contínua ou de emergência, caso em que deverão ser encaminhadas à rede de saúde (art. 26-A, §1º, da Lei n. 13.840/2019).

Em outras palavras, pessoas com deficiência mental de natureza grave devem ser encaminhadas para outros pontos do equipamento de saúde e, pela regra da própria Lei n. 13.840, devem ser encaminhadas ao (1) ambulatório ou (2) unidades de saúde e hospitais gerais; já para os outros casos, as Comunidades Terapêuticas seriam “adequadas”. Além do desfinanciamento progressivo dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPs), que são o ponto de atenção da Rede de Atenção Psicossocial na atenção psicossocial especializada (art. 7º da Portaria n. 3.088/2011 do Ministério da Saúde), o que se nota é o desaparecimento da narrativa histórica da saúde mental brasileira.

Há uma evidente tentativa de apagamento da memória de humanização dos cuidados em saúde mental e da ética médica desenvolvida com base no respeito à autonomia e liberdade do indivíduo ao longo dos últimos trinta anos, principalmente.

Vejam, que o tema da governamentalidade e a racionalidade política moderna discutida por Foucault, é retomada por Rose, considerando

as tarefas dos governantes em termos de supervisão e maximização calculadas das forças da sociedade, de modo a questionar o sentido de liberdade contemporâneo, uma vez que nossa subjetividade capturada pelo controle estatal, paradoxalmente, seria a premissa da escolha livre:

O governo da alma depende de nos reconhecermos como, ideal e potencialmente, certo tipo de pessoa, do desconforto gerado por um julgamento normativo sobre a distância entre aquilo que somos e aquilo que podemos nos tornar e do incitamento oferecido para superar essa discrepância, desde que sigamos o conselho dos experts na administração do eu<sup>25</sup>.

Em outros termos, a expectativa da gestão de corpos e do seu manejo pela estrutura política, enquanto modo de governo e, por consequência, o controle de vidas deve considerar, nessa análise, a noção das formas de cuidado comunitárias, características da sociabilidade humana e resultado da interação da Natureza-homem. “Na dialética entre a natureza e o mundo socialmente construído, o organismo humano se transforma. Nessa mesma dialética o homem produz a realidade e com isso se produz a si mesmo”<sup>26</sup>.

A experiência brasileira de assistência psiquiátrica demonstra grande participação do Estado na burocracia da administração hospitalar e, por conseguinte, na gestão e controle social dos corpos internados. A construção da individuação, no racionalismo moderno, sob a égide das promessas inacabadas do avanço social, em nome do progresso da Ciência.

Isso permitiu a abertura de outras nuances da concepção da subjetividade do indivíduo nos espaços público e privado da classe trabalhadora e, portanto, na esfera médico-jurídica<sup>27</sup>, tão próximas à ideia de irrealização da modernidade, em virtude da resignação cognitiva tão presente nos dias atuais – suspensão do uso da razão, em detrimento de sentimentos, ignora-se os fatos e evidências. Assim, é dentro desse contexto que deve ser analisada a internação involuntária da pessoa com (sem) deficiência mental nas Comunidades Terapêuticas.

<sup>25</sup> ROSE, 1988, p. 44.

<sup>26</sup> BERGER; LUCKMANN, 1985, p. 241.

<sup>27</sup> DIAS DUARTE, 1986.

#### 4. DO CUIDADO MÉDICO À ESCOLHA DE ELIMINAÇÃO DOS CORPOS

No que diz respeito ao saber e às práticas médicas, Kenneth R. de Camargo Jr. apresenta críticas fundamentais a partir de Canguilhem e a relação entre a clínica e a fisiologia experimental<sup>28</sup>. Nesse sentido, a busca pela saúde como superação da doença encontra no escopo médico-jurídico sua regulação:

A “ciência médica” permanece como norma institucional (e como modelo ideal), e tudo que a contraria é afastado, com apoio na ordem jurídica, inclusive. Assim, tudo que se refere à subjetividade, ao imaginário (por exemplo), é posto de lado como não científico, sendo objeto de uma “farmacologização” tão maciça quanto cega – sempre em nome da ciência<sup>29</sup>.

**Portanto a relação do discurso médico-paciente, bem como a linguagem de comunicação da doença na expressão corporal, que atravessa a percepção médica, acentua a divisão social, uma vez verificada a barreira linguística que separa o médico do doente das classes populares.**

Assim, o sofrimento interessa ao sujeito da dor e não ao médico, que o observa como portador da doença tão somente. “Para o médico, o sofrimento é irrelevante, e o paciente, fonte de distorções. Sua relação se dá com a doença, e o paciente é um mero canal de acesso a ela. Um canal muito ruim, por sinal, já que introduz “ruídos” em níveis insuportáveis”<sup>30</sup>.

Nesse sentido, Luc Boltanski afirma que a história da medicina, tradicionalmente, é a história de uma luta contra os preceitos médicos do público e, mais especialmente, das classes baixas, contra as práticas médicas populares, com o fim de reforçar a autoridade do médico, de lhe conferir o monopólio dos atos médicos<sup>31</sup>.

Portanto a relação do discurso médico-paciente, bem como a linguagem de comunicação da doença na expressão corporal, que atravessa a percepção médica, acentua a divisão social, uma vez verificada a barreira linguística que separa o médico do doente das classes populares. Portanto, uma visão tradicional e equivocada da imagem social do paciente enquanto sujeito de direitos que perpassam sua subjetividade:

<sup>28</sup> CAMARGO JUNIOR, 1992, p. 206.

<sup>29</sup> CAMARGO JUNIOR, 1992, p. 108.

<sup>30</sup> CAMARGO JUNIOR, 1992, p. 109.

<sup>31</sup> BOLTANSKI, 1989, p. 14.

Para o médico, efetivamente, o doente das classes populares é em primeiro lugar um membro de uma classe inferior à sua, possui o mais baixo nível de instrução, e que, fechado na sua ignorância e seus preconceitos, não está portanto em estado de compreender a linguagem e as explicações do médico, e a quem, se se quer fazer compreender, convém dar ordens sem comentários, em vez de conselhos argumentados<sup>32</sup>.

A fim de demonstrar a importância da compreensão da subjetividade do sujeito que sofre, Kenneth R. de Camargo Jr alerta para a estratégia de “naturalização” de conceitos fundamentais, a começar pela própria definição das “doenças”, referencial teórico básico da clínica, que faz desaparecer o subjetivo, para que surja a doença, e não o doente<sup>33</sup>.

Cumprir assinalar as considerações de Foucault ao tratar sobre o nascimento da medicina social, ao dizer que o poder político da medicina consiste em distribuir os indivíduos uns ao lado dos outros, isolá-los, individualizá-los, vigiá-los um a um, constatar o estado de saúde de cada um, ver se está vivo ou morto e fixar, assim, um espaço de enquadramento e inspeção de olhar permanente, tanto quanto possível, de todos os fenômenos<sup>34</sup>.

É nesse caminho dialético, das ações sistematizadas e integradas do campo médico-jurídico, entre as realidades estruturais e o empreendimento humano de construir a realidade na história<sup>35</sup>, que deve ser admitido uma leitura crítica das ações das Comunidades Terapêuticas e de privação da liberdade e à revelia da autonomia da pessoa em sofrimento mental (ou não) usuária de álcool e outras drogas.

Dito isso, a relação das instituições como os universos simbólicos legitimadores da ideia equivocada ainda hoje utilizada no âmbito sociojurídico associando o sofrimento mental com a periculosidade social, desconhece a subjetividade do indivíduo e ignora que a regra, no regime republicano e no espaço democrático, é a liberdade<sup>36</sup>.

Assim, em princípio, o sofrimento mental, por si só, não mata, e, por conseguinte, há que ser examinado a confluência de fatores, sobretudo socioeconômicos, na constituição da experiência objetiva

<sup>32</sup> CAMARGO JUNIOR, 1992, p. 44-45.

<sup>33</sup> CAMARGO JUNIOR, op. cit., p. 223.

<sup>34</sup> FOUCAULT, 1979, p. 89.

<sup>35</sup> BERGER; LUCKMANN, 1985, p. 243.

<sup>36</sup> Art.5º, *caput*, CRFB/88.

e subjetiva dessa pessoa com o mundo. Ora, uma vez constatado e reconhecido institucionalmente pelo Estado brasileiro, como visto acima, que as Comunidades Terapêuticas têm, ao longo da experiência brasileira, se mostrado instituições de violação de direitos e garantias fundamentais das pessoas ali confinadas, há que se indagar por que a opção, pelo mesmo Estado, das Comunidades Terapêuticas, inclusive, ao permitir ainda sua presença na Rede de Atenção Psicossocial (RAPs) que, com os CAPs AD, cumprem a finalidade de tratamento comunitário e em liberdade?

Ao que parece, esse paradoxo tem seu expoente maior no campo político, com advento de forças contrárias e tensionadas sobre a definição do financiamento de recursos, pois no âmbito técnico-científico não restam dúvidas de que a experiência internacional e brasileira da reforma psiquiátrica mostrou profunda eficácia e eficiência do cuidado em comunidade das pessoas em sofrimento mental usuárias de álcool e outras drogas<sup>37</sup>.

Dentro desse contexto contemporâneo, Achile Mbembe, ao utilizar o conceito de necropolítica para caracterizar a fundamentação da soberania estatal na capacidade de gestão das vidas, mostra que matar ou deixar viver constituem os atributos fundamentais dos limites do exercício soberano<sup>38</sup>. Nesse sentido, é possível considerar as relações políticas como uma arena de guerra de forças contrárias que buscam desenhar institucionalmente, através de políticas públicas, o lugar dado à vida, à morte e, por consequência, ao corpo humano.

Assim, de modo crítico, ao projeto moderno de sociedade, Achile Mbembe problematiza a relação entre biopolítica e razão enquanto um projeto de promoção da autonomia, da comunicação e do reconhecimento no âmbito coletivo. Portanto, ao pensar o exercício da razão na esfera pública, o faz não com a ideia abstrata da verdade do sujeito, a partir da racionalidade instrumental, mas com categorias concretas, como a vida e a morte<sup>39</sup>.

Ao considerar a discussão hegeliana sobre a morte, centrada no conceito de bipartido de negatividade, Achile Mbembe afirma

<sup>37</sup> Para melhor entendimento ver: JORGE; CARVALHO; DA SILVA, 2014.

<sup>38</sup> MBEMBE, 2016.

<sup>39</sup> MBEMBE, 2016, p. 123-124.

que “a política é, portanto, a morte que vive uma vida humana”<sup>40</sup>. Ao aprofundar seu argumento, o filósofo camaronês defende a tese de que o estado de exceção e a relação de inimizade tornaram-se a base normativa do direito de matar: “na economia do biopoder, a função do racismo é regular a distribuição de morte e tornar possível as funções assassinas do Estado”<sup>41</sup>.

De modo conclusivo, Achille Mbembe afirma que “as formas contemporâneas que subjagam a vida ao poder da morte (necropolítica) reconfiguram profundamente as relações entre resistência, sacrificial e terror”<sup>42</sup>. Nesse caminho, sustentou a hipótese de que a noção focautiana de biopoder não era suficiente para explicar as formas contemporâneas de subjugação da vida ao poder da morte, ao propor a noção de necropolítica (necropoder), como diz:

Para explicar as várias maneiras pelas quais, em nosso mundo contemporâneo, armas de fogo são implantadas no interesse da destruição máxima de pessoas e da criação de “mundos de morte”, formas novas e únicas da existência social, nas quais vastas populações são submetidas a condições de vida que lhes conferem o status de “mortos-vivos”<sup>43</sup>.

Assim, já não há argumentos científicos relevantes que afastem a evidência do cuidado efetivo das pessoas em sofrimento mental usuárias de álcool e outras drogas em liberdade. De modo similar às Comunidades Terapêuticas, os hospitais psiquiátricos também trabalham com a premissa do isolamento moral do indivíduo com o mundo, como medida de higienização mental e cura.

Dentro desse cenário, cumpre recordar o trágico caso de Ximenes Lopes, no qual o Brasil sofreu a primeira condenação na Organização dos Estados Americanos (OEA), em razão da sua violenta morte dentro de uma Clínica Psiquiátrica em Sobral, no norte do Ceará<sup>44</sup>. Além disso, o Estado brasileiro é signatário da Convenção contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos e Degradantes da Organização das Nações Unidas (ONU), que culminou na aprovação do Decreto n. 6.085 de 2007, bem como da Convenção Internacional sobre o Direito das Pessoas com Deficiência (2007) que,

<sup>40</sup> MBEMBE, 2016, p. 125.

<sup>41</sup> MBEMBE, 2016, p. 128.

<sup>42</sup> MBEMBE, 2016, p. 146.

<sup>43</sup> MBEMBE, 2016, p. 146.

<sup>44</sup> Cf. PAIXÃO; FRISSE; DA SILVA, 2007.



**Não restam dúvidas, diante da série de denúncias realizadas pelo Estado brasileiro e reconhecidas institucionalmente, inclusive pelo Ministério Público Federal, que as Comunidades Terapêuticas enquanto unidades “acolhedoras” são um engano, diante da realidade prática de inúmeras violações de direitos e garantias fundamentais, como consta dos relatórios oficiais, das pessoas ali confinadas, submetidas às situações de tortura, tratamento desumano e degradante.**

dentro do ordenamento jurídico brasileiro, possui *status* de norma constitucional<sup>45</sup>.

Nessa altura da análise, poderia ser defendido o argumento de que as Comunidades Terapêuticas só cuidariam de pessoas usuárias de álcool e outras drogas, sem deficiência mental. Ledo engano, uma vez que ficou demonstrado acima a abrangência da regulação normativa da Lei 13.840/2019 para as pessoas inclusive com deficiência mental.

Vejamos que ainda que tal norma fosse destinada somente para pessoas sem deficiência mental, novamente o argumento seria reduzido ao absurdo jurídico, a partir tão somente da hermenêutica constitucional que trata sobre o cuidado em saúde (arts. 196 a 200 da CRFB/88) e proíbe a submissão da pessoa, em quaisquer circunstâncias, à tortura, ao tratamento desumano ou degradante (art. 5º, III, CRFB/88), ainda mais sob vulnerabilidade social e afetiva, como a pessoa usuária de álcool ou outras drogas.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não restam dúvidas, diante da série de denúncias realizadas pelo Estado brasileiro e reconhecidas institucionalmente, inclusive pelo Ministério Público Federal, que as Comunidades Terapêuticas enquanto unidades “acolhedoras” são um engano, diante da realidade prática de inúmeras violações de direitos e garantias fundamentais, como consta dos relatórios oficiais, das pessoas ali confinadas, submetidas às situações de tortura, tratamento desumano e degradante.

Em outras palavras, há um sério risco de ruptura ainda mais radical em relação aos avanços promovidos pela Reforma Psiquiátrica brasileira, em razão da atual gestão do Ministério da Saúde dar preferência em “cuidar”, a partir da abstinência química, com *locus* privilegiado dos hospitais psiquiátricos – modelo hospitalocêntrico – e das Comunidades Terapêuticas. Além de acentuar a estigmatização das pessoas com deficiência mental, através da ênfase nas internações involuntárias, as Comunidades Terapêuticas há muito deveriam ser retiradas da

<sup>45</sup> Cumpre ainda salientar a importância do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei. n.13.146/15), norma de natureza federal, na proteção da autonomia e do cuidado em saúde humanizado das pessoas em situação de vulnerabilidade social.

Rede de Atenção Psicossocial (RAPs), sob o argumento, inclusive, de inconstitucionalidade material com a Carta Política de 1988.

Também cumpre destacar a importância de uma nova lei federal que elimine do escopo definitivamente a ideia de “hospitalização”, como ainda consta na Lei da Reforma Psiquiátrica (Lei n. 10.216/01), diante da experiência bem-sucedida dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPs), em substituição por lei federal, na qual os CAPs assumam o lugar, definitivamente, dos hospitais psiquiátricos. Em outras palavras, que seja uma norma federal a regular, em detalhes, a Política Nacional de Saúde Mental, e não normas de natureza administrativa, como portarias ministeriais sujeitas às alterações, por conveniência política.

Dentro desse contexto, há que se discutir a natureza das internações psiquiátricas que devem ser realizadas (a) mediante laudo médico circunstanciado (b) que caracterize os seus motivos (art.6º, *caput* da Lei n. 10.216/01). Observe que no diagnóstico psiquiátrico deve haver a caracterização dos motivos da internação – o que nos permite compreender as implicações, a partir do saber médico psiquiátrico, das causas imediatas que justificaram tal procedimento com repercussões diretas no âmbito jurídico, social e político da pessoa em sofrimento mental.

A não caracterização dos motivos da internação psiquiátrica, concomitante ao diagnóstico, enseja em ilegalidade do procedimento médico. Aliás, tal debate nos coloca diante de ações médico-jurídicas questionáveis dentro da esfera do Estado Constitucional de Direito como (i) a internação involuntária, que ocorre sem o consentimento do usuário, a pedido de terceiro (art. 6º, II da Lei n.10.216/01) e (ii) a internação compulsória (art. 6º, III da Lei n.10.216/01), determinada pela Justiça.

Observe que a regra é a capacidade civil plena, de acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n. 13.146/15), não existindo no plano jurídico a incapacidade civil absoluta. Desse modo, não há que se falar em internação involuntária, já que a autonomia da pessoa deve ser respeitada e considerada em suas situações existenciais e patrimoniais, podendo ser aplicado o instituto jurídico da Tomada de Decisão Apoiada (TDA), em casos a serem discutidos em sede judicial.

Portanto, não há mais lugar para a figura da internação involuntária no ordenamento jurídico pátrio, sobretudo se consideramos, também, a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (2007), com *status* de norma constitucional, concomitantemente, com o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n. 13.146/15).

Lembremos, ainda, que, em 24 de maio de 2017, João Dória, Prefeito de São Paulo, à época, solicitou à Justiça, através da Procuradoria da Prefeitura de São Paulo, com pedido de tutela de urgência, a realização da internação compulsória dos usuários de álcool e outras drogas na região conhecida como “Cracolândia”. Tal medida demonstrou a vontade política de promover a higienização social e segregação das pessoas em situação de vulnerabilidade socioeconômica naquela região<sup>46</sup>.

A tentativa desse absurdo político, sob a égide da ideia da “internação compulsória”, chegou ao fim no mesmo mês, através dos esforços institucionais, no campo jurídico, do Ministério Público Estadual e da Defensoria Pública de São Paulo, com a acertada decisão do Tribunal de Justiça (TJ/SP).

Diante do atual cenário político – em que a incipiente democracia brasileira encontra-se em ruptura com ascensão do autoritarismo pelo Poder Executivo Federal – e ao considerar a construção social da individualidade no espaço público-privado, bem como a captura da subjetividade das pessoas pelas instituições médico-jurídicas, deve-se buscar a proteção dos indivíduos em situação de vulnerabilidade social, a exemplo, das pessoas com (sem) deficiência mental usuárias de álcool ou outras drogas.

Nesse caminho, em detrimento da opção necropolítica do governo em tornar vidas descartáveis, através da *anulação da autonomia e da nulidade do corpo*, reforçar a *vez e voz* desse grupo em situação de vulnerabilidade social deve ser o primeiro passo para compreendermos o nível de adoecimento psíquico em que nós estamos. Há *nós*?<sup>47</sup>

<sup>46</sup> Cf. VENANZONI, 2018 e WERMUTH; NIELSSON, 2018, p. 596-619 e NETO MAYA, 2019, p.149-177.

<sup>47</sup> Cf. LATOUR, 2012, p. 23: “Já não sabemos muito bem o que o termo “nós” significa; é como se estivéssemos atados por “laços” que não nos lembram em nada os vínculos sociais”.

## REFERÊNCIAS

- AMARANTE, Paulo. *Saúde Mental e Atenção Psicossocial*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015.
- BASAGLIA, Franco. *Psiquiatria Alternativa*. Contra o pessimismo da razão, o otimismo da prática. Conferências no Brasil. São Paulo: Editora Debates, 1982.
- BRASIL. Constituição Federal de 1988. Disponível em: < [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm) > Acesso em: 14 de ago de 2019.
- BRASIL. Lei n. 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/l10216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm)> Acesso em: 14 de ago. de 2019.
- BRASIL. Lei n. 13.840, de 5 de junho de 2019. Dispõe sobre o Sistema Nacional de Políticas Públicas sobre Drogas e as condições de atenção aos usuários ou dependentes de drogas e para tratar do financiamento das políticas sobre drogas. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2019/lei/L13840.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/L13840.htm)>. Acesso em: 15 de ago. de 2019.
- BRASIL. Portaria n. 3.088, de 23 de dezembro de 2001 do Ministério da Saúde. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088\\_23\\_12\\_2011\\_rep.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html)> Acesso em: 14 de ago de 2019.
- BERGER, Peter L.; LUCKMANN, Thomas. *A construção social da realidade*. Tratado de Sociologia do Conhecimento. Trad. Floriano de Souza Fernandes. Petrópolis-RJ: Editora Vozes, 1985.
- BOLTANSKI, Luc. *As classes sociais e o corpo*. Trad. Regina A. Machado. 3ªEd. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1989.
- BUTLER, Judith. *A vida psíquica do poder*. Teorias da sujeição. Trad. Rogério Bettoni. 1ªEd., Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2017.
- CAMARGO JUNIOR, Kenneth Rochel de. *(Ir)racionalidade médica: os paradoxos da clínica*. Revista *Physis* da Saúde Coletiva, v.2, n.1, 1992.
- DOUGLAS, Mary. *Como as instituições pensam*. Trad. Carlos Eugênio Marcondes de Moura. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1998.
- DOUZELOT, Jacques. *A Polícia das Famílias*. Trad. M.T. da Costa Albuquerque. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1980.

DIAS DUARTE, Luiz Fernando. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Rio de Janeiro: Editora Jorge Zahar, 1986.

DINIZ, Débora. *A Custódia e o Tratamento Psiquiátrico no Brasil*. Censo 2011. Brasília: Editora UnB, 2013.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. Trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

JORGE, M.A.S; CARVALHO, M. C. A.; DA SILVA, P. R.F (Org) *Políticas e Cuidado em Saúde Mental*. Contribuições para a prática profissional. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2014.

LATOURETTE, Bruno. *Reagregando o social*. Uma introdução à teoria do Ator-Rede. Trad. Gilson César Cardoso de Sousa. Salvador: EdUFBA, 2012.

MBEMBE, Achille. “Necropolítica”. Trad. Renata Santini. Revista Arte & Ensaios, n. 32, Dezembro, 2016.

NETO MAYA, Olegario da Costa. “Necropolítica da colonialidade no Brasil: segregação e desumanização no Hospital Colônia de Barbacena e na Cracolândia em São Paulo.” Meridional Revista Chilena de Estudios Latinoamericanos, 2019, p.149-177.

MACHADO *et al.* *Danação da Norma. Medicina Social e constituição da psiquiatria no Brasil*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1978.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Facultativo. Disponível em: <[http://www.unfpa.org.br/Arquivos/convencao\\_direitos\\_pessoas\\_com\\_deficiencia.pdf](http://www.unfpa.org.br/Arquivos/convencao_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf)> Acesso em: 14 ago. 2019.

PAIXÃO, Cristiano; FRISSE, Giovanna Maria; DA SILVA, Janaína Lima Peralva. “Caso Ximenes Lopes vs. Brasil”. Casoteca Latino-Americana de Direito e Política Pública. Revista de Direito da FGV-SP, 2007.

ROSE, Nikolas. Governando a alma: a formação do eu privado. In: SILVA, Tomas Tadeu da (Org.). *Liberdades reguladas*. Petrópolis: Vozes, 1988.

VENANZONI, Thiago Siqueira. “Prática coletiva na Cracolândia: as disputas de visibilidade e os conflitos das imagens”. Anais do Congresso Internacional em Comunicação e Consumo da Escola Superior de Propaganda e Marketing (ESPM), São Paulo, 2018.

WERMUTH, Miquel Ângelo Dezord; NIELSSON, Joice Graciele. “Os higienistas estão voltando: biopolítica, classes subalternizadas e ocupação do espaço urbano no Brasil”. Revista Direito da Cidade da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), vol. 10, n. 2, 2018, p. 596-619.

LA IMPOSIBILIDAD QUE  
EXISTE EN ESPAÑA DE  
HEREDAR A UNA PERSONA  
CON DISCAPACIDAD POR  
PARTE DE AQUELLOS QUE  
NO LE PRESTARON LOS  
ALIMENTOS QUE NECESITABA

The impossibility that exists  
in Spain to inherit from someone  
when the inheritor requirer did not  
provide for the person with disability

A impossibilidade que existe na  
Espanha de herdar de uma pessoa  
com deficiência por parte daqueles  
que não lhe prestaram os alimentos  
de que necessitava

**Pedro Botello Hermosa**

Doctor Internacional en  
Derecho Civil, Universidad  
de Sevilla, Espanha.

Profesor en Universidad  
Pablo de Olavide, Sevilla,  
Espanha. pedrobh4@gmail.  
com

Recibido: agosto 13, 2019

Aceito: maio 9, 2020..

## RESUMEN

En 2003 el legislador español introdujo una serie de medidas que tenían como finalidad la protección patrimonial de las personas con discapacidad. Una de esas medidas es concretamente la que estudiamos en el presente artículo: la condición de indigno para suceder a una persona con discapacidad por parte de todo aquél que no le haya prestado los alimentos necesarios cuando la persona con discapacidad los necesitase.

**Palabras-clave:** Indignidad para suceder; Herencia; Personas con discapacidad; Alimentos.

## Abstract

In 2003, the Spanish legislator introduced measures with the purpose of protecting the equity of people with disabilities. In this article, we investigate one of those measures: the inaptitude condition to inherit from people with disability when the inheritor did not provide for the person with disability when they needed.

**Keywords:** Incapacity to inherit; Inheritance; People with disabilities; Foods.

## Resumo

Em 2003, o legislador espanhol introduziu uma série de medidas destinadas a proteger a propriedade das pessoas com deficiência. Uma dessas medidas é especificamente a que estamos estudando neste artigo: a condição de indigno na sucessão de uma pessoa com deficiência, por todo aquele que não tenha fornecido os alimentos necessários quando a pessoa com deficiência tiver deles necessitado.

**Palavras-chave:** Indignidade para suceder; Herança; Pessoa com Deficiência; Alimentos.

## INTRODUCCIÓN

La Ley 41/2003<sup>1</sup>, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad y de modificación del Código Civil (en adelante, C.c.), de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad (en adelante, LPPD), destacó en su día tanto por la gran importancia que adquirió dentro del Ordenamiento jurídico español, como por el gran número de interrogantes jurídicos que su deficiente redacción técnico-jurídica planteó.

<sup>1</sup> Publicada en el *B.O.E. núm. 277, de 19 noviembre de 2003.*

Lo expresa perfectamente LEÑA FERNÁNDEZ<sup>2</sup> cuando expone que:

Desde el punto de vista técnico-jurídico, la Ley es muy imperfecta, con demasiadas imprecisiones, lagunas clamorosas y una evidente cortedad de alcance en las soluciones planteadas, lo que ha llevado a SEDA HERMOSÍN a calificarla, como un verdadero parto de los montes. No era así en su primer anteproyecto, pero, sin duda, las sucesivas y numerosas manos (y mentes) puestas sobre ella han conseguido realizar este verdadero estropicio. Bien, pues, a pesar de todo eso, o mejor, por encima de todo eso, creo que hay que saludarla como un avance importante en lo que hace referencia al entorno jurídico del discapacitado, y ello, porque abre espacios de libertad en ese entorno, unos espacios de libertad que permiten una mayor igualación, sobre todo en el ámbito patrimonial, con los plenamente capaces y que llevamos reclamando, desde hace ya bastantes años, algunos de los que nos venimos ocupando de estas materias. (...) Por eso mi posición, respecto a ella y por encima de sus muchas imperfecciones e insuficiencias formales y materiales, es sumamente favorable: aprecio en ella su apertura a espacios de libertad.

Como su propio nombre indica, la LPPD tuvo como objetivo permitir a los familiares de las personas con discapacidad la previsión y planificación del bienestar económico de éstas, como bien apunta VIVAS TESÓN<sup>3</sup>.

Dentro de todas las modificaciones que la LPPD produjo en el C.c. con dicha finalidad, en el presente artículo nos centraremos en una de las que afecta al régimen sucesorio español, como es la causa de indignidad sucesoria por no prestar los alimentos legales al pariente con discapacidad cuando éste los hubiese necesitado, obedeciendo por tanto dicha medida al segundo grupo de los que habla PEREÑA VICENTE<sup>4</sup> cuando expone que:

Las reformas introducidas por la LPPD en las instituciones de Derecho sucesorio obedecen a dos finalidades diferentes: por un lado, permitir que el incapacitado reciba por herencia más de lo que le correspondería de no serlo; y por el otro impedir que ciertas personas se beneficien de la herencia del discapacitado.

<sup>2</sup> LEÑA FERNÁNDEZ, 2005, p. 183.

<sup>3</sup> VIVAS TESÓN, 2009, p. 8.

<sup>4</sup> PEREÑA VICENTE, M, 2007, p. 686.



Y es que, con la nueva causa de indignidad sucesoria introducida en España en 2003 podemos afirmar que más que ante una medida de protección directa de la persona con discapacidad, nos encontramos con una “sanción” que se le impone a ciertos familiares o parientes, o incluso a terceros, que no presten las atenciones debidas a una persona con discapacidad, aunque al mismo tiempo podemos considerarla, sin duda, como una medida para incentivar el cuidado de este colectivo de personas por parte de los familiares con derecho a heredarles.

En la misma línea expone RUIZ-RICO RUIZ MORÓN<sup>5</sup> que:

No hay aquí medida de protección directa de la persona con discapacidad, sino, y a lo sumo, una protección indirecta: se sanciona civilmente a aquellos familiares o parientes que, en vida del discapacitado, no adoptaron en relación a éste, la conducta que el legislador considera correcta; esto puede servir para que esos familiares, si quieren evitar la sanción, se comporten como se espera de ellos.

La causa de indignidad introducida por la LPPD queda recogida, como no podía ser de otra forma, en el artículo 756 del C.c., artículo que ya regulaba seis causas de indignidad sucesoria, si bien mediante la LPPD se le incluye un séptimo supuesto que establece:

Son incapaces de suceder por causa de indignidad, tratándose de la sucesión de una persona con discapacidad, las personas con derecho a la herencia que no le hubieran prestado las atenciones debidas, entendiéndose por tales las reguladas en los arts. 142 y 146 del Código Civil.

Por su parte, la Exposición de Motivos de la LPPD en su apartado VII, a), recoge que:

Se configura como causa de indignidad generadora de incapacidad para suceder abintestato el no haber prestado al causante las atenciones debidas durante su vida, entendiéndose por tales los alimentos regulados por el título VI del libro I del Código Civil, y ello aunque el causahabiente no fuera de las personas obligadas a prestarlos.

Pero, ¿quiénes son las personas con derecho a la herencia a las que hace referencia el C.c.? ¿Por qué la Exposición de Motivos de la LPPD habla de “*indignidad para suceder ab intestato*”? ¿Dentro de las personas que pueden ser llamadas a heredar *ab intestato*, podrán ser indignas aquellas que no le hayan prestado las atencio-

<sup>5</sup> RUIZ-RICO RUIZ MORÓN, 2004, p. 360.

nes debidas a la persona con discapacidad porque a ello no les obliga los artículos 142 y 146 del C.c.?

Interrogantes todos ellos que siguen existiendo a día de hoy en nuestro Ordenamiento más de quince años después de la entrada en vigor de la LPPD, y en los cuales nos centraremos en las próximas páginas del presente artículo.

## 1. ALCANCE DE LA NUEVA CAUSA DE INDIGNIDAD

Lo primero que hemos de tener claro respecto a la posible causa de indignidad sucesoria que venimos estudiando en el presente artículo es que la misma únicamente surtirá efectos cuando se produzca la desatención de las necesidades de alimentos de las personas con discapacidad por parte de las personas a sucederle, pero exclusivamente desde el punto de vista material, no pudiendo esgrimirse, por tanto, el desapego o la falta de atención desde el punto de vista sentimental para ello.

Así, por ejemplo, en la Sentencia 204/2009, de 19 de junio de la Audiencia Provincial de la Rioja, se recoge que:

No corresponde a los órganos jurisdiccionales hacer una valoración moral de la conducta del demandado respecto al período de enfermedad de su madre, sino jurídica, y desde la misma carece de relevancia que limitara sus visitas a dos mensuales -versión del demandado-, o dos anuales -versión de la recurrente-, así como que no colaborara en su cuidado, cuidado que voluntariamente fue asumida por la demandante, sino que debe centrar su atención en si la finada precisaba alimentos y no se los prestó (...).Y tal como se desprende de los preceptos fácticos que se recogen en el fundamento de derecho tercero de esta resolución, la situación de la finada en ningún momento fue de desamparo económico, por lo que no cabe hablar de que el demandado incurriera en denegación de la prestación de alimentos a la causante, no incurriendo en consecuencia, en la causa de indignidad artículo 756.7 del Código Civil.

### 1.1 ¿Herederos testamentarios o intestados como posibles indignos?

Centrándonos en quiénes pueden ser declarados indignos de suceder a una persona con discapacidad por no haberles prestado los

alimentos que éste hubiese necesitado hemos de remarcar la imprecisión terminológica al respecto del legislador del 2003.

En la misma línea sea expresa PÉREZ JIMÉNEZ<sup>6</sup> cuando afirma que:

Llama la atención la escasa precisión técnica con la que se expresa el legislador, pues es sabido que al inapto por indignidad se le sanciona de una forma relativa, privándole de sucesorios en una herencia determinada, la del ofendido, de manera que no tendrá derecho alguna en la sucesión testamentaria o abintestato del mismo.

Y es que, si nos atenemos a la redacción literal del C.c. recoge el apartado 7º de su artículo 756 que los indignos de heredar a una persona con discapacidad por no haberle prestado las atenciones debidas son “*las personas con derecho a la herencia*”, la Exposición de Motivos de la LPPD, por su parte, dice que “*Se configura como causa de indignidad generadora de incapacidad para suceder abintestato el no haber prestado al causante las atenciones debidas durante su vida*”.

He aquí el primer problema que se nos plantea al respecto, la causa de indignidad sucesoria por no prestar alimentos a la persona con discapacidad que lo hubiese necesitado, ¿alcanza sólo a la sucesión intestada o también a la testada? O, dicho de otra forma, la referida causa de indignidad, ¿afecta sólo a los posibles herederos *ab intestato* o también a los herederos testamentarios?

En este sentido lo primero que hemos de remarcar es que en la sucesión testada el causante o testador designa al sucesor o sucesores y establece cómo quiere que se produzca la sucesión a través de un negocio jurídico unilateral como es el testamento, mientras que cuando no exista testamento se produce la sucesión legítima o intestada (también llamada *ab intestato*), en cuyo caso, de forma supletoria, la ley designa sucesores a determinados parientes próximos del testador, a su cónyuge, y, en último caso, al Estado.

Pues bien, llegados a este punto he de mostrar mi preferencia respecto a hacer una interpretación amplia<sup>7</sup> del art. 756.7º de nuestro C.c.,

<sup>6</sup> En dicho sentido PÉREZ JIMÉNEZ, 2004, p. 2541.

<sup>7</sup> Al contrario se expresan autores como DÍAZ ALABART, 2004, p. 925, donde recoge que “Por todo lo dicho anteriormente soy de la opinión de que aunque no esté tan claro en el texto del art. 756.7º del C.c., las personas que puedan ser declaradas indignas por razón de no prestar alimentos al discapacitado que los necesitase serán aquellas obligadas legalmente, mencionadas en el art. 143 CC.; e igualmente expone SERRANO GARCIA, 2008, p. 555, que “Entiendo que esta dificultad hay que resolverla entendiendo que solamente los llamados a la herencia del discapacitado que también están obligados a prestar alimentos (es decir, cónyuge, descendientes, ascendientes y hermanos; es decir, las personas mencionadas en el art. 144 C.c.) son los que pueden ser indignos”.

**He aquí el primer problema que se nos plantea al respecto, la causa de indignidad sucesoria por no prestar alimentos a la persona con discapacidad que lo hubiese necesitado, ¿alcanza sólo a la sucesión intestada o también a la testada? O, dicho de otra forma, la referida causa de indignidad, ¿afecta sólo a los posibles herederos ab intestato o también a los herederos testamentarios?**

entendiendo que cuando el legislador fija *las personas con derecho a la herencia* en sentido general, tendrán que considerarse incluidos no sólo las personas que puedan suceder *abintestato*, sino también los legitimarios, los herederos o legatarios de la sucesión testada.

Es decir, que la indignidad sucesoria podrá darse tanto en la sucesión testada como en la intestada, y más si tenemos en cuenta que el propio art. 756 habla, en ocasiones, del testador, figura que sólo puede existir en la sucesión testada.

En la misma línea se posicionan autoras como CABEZUELO ARENAS<sup>8</sup>, cuando afirma que *“es ésta una causa de indignidad que podría operar perfectamente en el marco de la sucesión testada, donde los llamados no tienen por qué guardar vínculo de parentesco con el que la ordena”*.

## **1.2 Personas que no tengan que prestarle alimentos al causante por ley: ¿indignos?**

Otra problemática existente en la actualidad en nuestro Ordenamiento que afecta a la causa de indignidad que venimos estudiando, pero en este caso sólo en cuanto a los posibles herederos *ab intestato*, es el límite para ser considerado indigno a la hora de suceder a una persona con discapacidad por no haberle prestado las atenciones debidas.

Y es que, como sabemos, el límite para heredar *abintestato* que marca el C.c. en su artículo 954<sup>9</sup> se fija en los parientes en línea colateral hasta el 4º grado.

El problema surge con los parientes de 3º grado de consanguinidad (por ejemplo, los tíos) y los de 4º grado (por ejemplo, los primos) ya que éstos no están obligados a prestar alimentos en base al artículo 143 del C.c. que establece que están obligados a darse alimentos recíprocamente: 1º.– Los cónyuges. 2º.– Las ascendientes y descendientes. 3º.– Los hermanos sólo se deben los auxilios necesarios

<sup>8</sup> CABEZUELO ARENAS, 2018, p. 10: “Padre declarado indigno de suceder a su hijo, un menor paralítico cerebral, por manifestar por escrito que nunca le quiso ni deseó su nacimiento. Aplicación del anterior art. 756.1 CC en lugar del art.756.7 CC. STS de 23 de abril de 2018 (Sala de lo Civil)”.

<sup>9</sup> Establece el art. 954 del C.c. que: “No habiendo cónyuge supérstite, ni hermanos ni hijos de hermanos, sucederán en la herencia del difunto los demás parientes del mismo en línea colateral hasta el 4º grado, más allá del cual no se extiende el derecho de heredar *abintestato*”.

para la vida, cuando los necesiten por cualquier causa que no sea imputable al alimentista, y se extenderán en su caso a los que precisen para su educación.

Pero entonces, si la ley no les exige prestar alimentos a los parientes de 3º y 4º grado, ¿tendrá sentido que se les declare indignos para suceder a sus parientes de 3º o 4º grado con discapacidad por no haberle prestado los alimentos a los que no les obligaba la ley?

Aunque al respecto existen importantes autores en la materia como DÍAZ ALABART<sup>10</sup> que expone *“Por todo lo dicho anteriormente soy de la opinión de que aunque no esté tan claro en el texto del art. 756.7º del C.c., las personas que puedan ser declaradas indignas por razón de no prestar alimentos al discapacitado que los necesitase serán aquellas obligadas legalmente, mencionadas en el art. 143 CC”*; o SERRANO GARCÍA<sup>11</sup>, que considera *“Entiendo que esta dificultad hay que resolverla entendiendo que solamente los llamados a la herencia del discapacitado que también están obligados a prestar alimentos (es decir, cónyuge, descendientes, ascendientes y hermanos; es decir, las personas mencionadas en el art. 144 C.c.) son los que pueden ser indignos”*; particularmente me posiciono justo en el sentido contrario, es decir, por mi parte entiendo que los parientes que no estén obligados legalmente a prestar alimentos a las personas con discapacidad sí deberán ser considerados indignos a sucederle cuando no lo hayan hecho, en base al artículo 756.7º del C.c., y es que, la última frase del apartado VII a) de la Exposición de Motivos de la LPPD refleja que *“Se configura como causa de indignidad (...), y ello aunque el causahabiente no fuera de las personas obligadas a prestarlos”*.

Y es precisamente por el contenido de esta frase, por el que entiendo que en la actualidad no debe haber dudas en cuanto a que los llamados a heredar *ab intestato* que no estuvieran obligados a prestar alimentos, quedan igualmente obligados a prestárselos a la persona con discapacidad para poder heredarle.

Otras autoras que se posicionan en el mismo sentido son CABEZUELO ARENAS<sup>12</sup> al afirmar que:

<sup>10</sup> DÍAZ ALABART, 2004, p. 925.

<sup>11</sup> SERRANO GARCÍA, 2008, pág. 555.

<sup>12</sup> CABEZUELO ARENAS, 2018, p. 10.

No obstante, repugnaría a la más elemental de las conciencias que cualquier persona que no hubiera proveído al sustento del discapacitado, aun sin tener obligación legal, se enriqueciera, sin embargo, a su costa si aquél lograra remontarse económicamente y dejara bienes a su muerte. Se castiga, en suma, la insensibilidad de quien pretende suceder a un discapacitado cuando pudiendo aliviar su miseria, permaneció imperturbable ante la misma.

O MARTÍN MELÉNDEZ<sup>13</sup>, cuando expone que:

El art. 756.7 CC, sanciona con la indignidad conductas que podrían ser moralmente reprobables, aunque no jurídicamente. La misión de esta nueva norma es de corte netamente preventivo o disuasorio, queriendo influir en la conducta de los que estarían llamados a suceder a un discapacitado para que se comporten rectamente con él, pero no castigando en todo caso un ilícito previo que acaso no tiene por qué existir. Con ello se les infundiría el temor de no recibir nada en su herencia si se excusaban en que existían otros parientes que eran los más indicados para socorrerles. Y así, sería indigno el pariente en cuarto grado colateral que se excusó para no socorrer al discapacitado, en la existencia de otros más próximos en grado que debían atender su reclamación, y después quiso heredarle.

Por último, aparte de los legitimarios y de los llamados a heredar abintestato, debemos traer a colación a la hora de hablar de indignos para suceder a una persona con discapacidad por no prestarle las atenciones debidas a cualquier tercero que sea heredero o legatario testamentario, ya que, en base a la generalidad que se recoge en el art. 756.7º C.c. en cuanto *a las personas con derecho a la herencia*.

Pero la misma condición de indignos que los parientes de 3º y 4º grado sufren por no haber prestado los alimentos a las persona con discapacidad que lo necesitase, le tocará soportar al tercero en una sucesión testada que nada tiene que ver con la persona con discapacidad testadora, o, al menos, no es su pariente, ya que éste será igualmente considerado indigno para sucederle por no haberle prestado en su día las atenciones debidas, aunque no estuviese obligado a ello, incluso aun desconociendo por completo su condición de heredero.

<sup>13</sup> MARTÍN MELÉNDEZ, 2014, p. 812.

**Desde hace más de quince años en España, todas las personas que no hayan prestado alimentos a las personas con discapacidad cuando éstas los hubiesen necesitado serán consideradas indignas para sucederle.**

Considero que los motivos vuelven a ser los mismos que para los parientes de 3º y 4º grado de consanguinidad que expusimos con anterioridad, es decir, evitar que las personas que no hayan atendido en absoluto a la persona con discapacidad se puedan ver beneficiados por la herencia de éste.

Eso sí, todo lo anteriormente expuesto carece de sentido en los supuestos en los que la persona con discapacidad, aun conociendo las causas de indignidad en las que había incurrido la persona que no le está prestando las atenciones debidas, decide instituir la como heredero o legatario, ya que en tales supuestos dichas causas dejarán de surtir efecto siendo plenamente válido el testamento tal y como establece el artículo 757<sup>14</sup> del C.c.

## 2. CONCLUSIONES

Desde hace más de quince años en España, todas las personas que no hayan prestado alimentos a las personas con discapacidad cuando éstas los hubiesen necesitado serán consideradas indignas para sucederle.

Con ello lo que se pretende conseguir es que cualquier persona que pueda ser llamado (testamentariamente o de forma intestada) a heredar a una persona con discapacidad esté atento de que ésta no está desatendida desde el punto de vista de los alimentos, entendiéndose por alimentos todo lo que es indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica de la persona con discapacidad, lo cual puede ser entendido al fin y al cabo como una medida para incentivar el cuidado de las personas con discapacidad por cualquier persona que entienda pueda ser llamado a heredarlo en un futuro.

Eso sí, en base a la jurisprudencia española podemos afirmar con rotundidad que el desapego o la falta de atención desde el punto de vista sentimental respecto a una persona con discapacidad no será suficiente para ser considerado indigno a la hora de sucederle, sino que únicamente será tenida en cuenta para incurrir en dicha causa de indignidad la desatención de las necesidades de alimentos de las personas con discapacidad desde el punto de vista material.

<sup>14</sup> El artículo 757 del C.c. establece que: “Las causas de indignidad dejan de surtir efecto si el testador las conocía al tiempo de hacer testamento, o si habiéndolas sabido después, las remitiere en documento público”.

## BIBLIOGRAFÍA

CABEZUELO ARENAS, Ana Laura Cabezuelo. Padre declarado indigno de suceder a su hijo, un menor paralítico cerebral, por manifestar por escrito que nunca le quiso ni deseó su nacimiento. Aplicación del anterior art. 756.1 CC en lugar del art. 756.7 CC. STS de 23 de abril de 2018 (Sala de lo Civil).(RJ 2018, 1753). *Revista Aranzadi de derecho patrimonial*, n. 46, p. 11, 2018.

ALABART, Silvia Díaz. Principios de protección jurídica del discapacitado. *REGAP: Revista galega de administración pública*, n. 38, p. 15-32, 2004.

LEÑA FERNÁNDEZ, Rafael Leña. Posibilidades testamentarias y otras disposiciones en materia de sucesiones que ofrece la Ley 41/2003. *Cuadernos de derecho judicial*, n. 20, p. 179-272, 2005.

MARTÍN MELÉNDEZ, María Teresa. La causa de indignidad para suceder del artículo 756.4 del Código Civil. In: RUBIO, María Paz; LUELMO, Andrés Domínguez (dirs); GARCÍA, Teodora F. Torres (coord.). *Estudios de derecho de sucesiones: "Liber amicorum"*, 2014.

PEREÑA VICENTE, Montserrat Pereña. La sustitución fideicomisaria en la legítima: piedra angular del sistema de protección de los incapacitados? In: PEREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. (coord.). *Protección jurídica patrimonial de las personas con discapacidad*. Wolters Kluwer, 2007.

PÉREZ GIMÉNEZ, María Teresa Pérez. Algunas reflexiones en torno a la Ley 41/2003 de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las personas con discapacidad. *Actualidad civil*, n. 21, p. 2540-2620, 2004.

RUIZ-MORÓN, Julia Ruiz-Rico. La reforma del derecho de sucesiones con motivo de la protección de personas con discapacidad. *Actualidad civil*, n. 1, p. 357-369, 2004.

SERRANO GARCÍA, Ignacio Serrano. *Protección patrimonial de las personas con discapacidad: tratamiento sistemático de la Ley 41/2003*. Madrid: Iustel, 2008.

VIVAS TESÓN, Inmaculada. *La protección económica de la discapacidad*. Barcelona: Editorial Bosch, 2009.



# SOBRE EL SIGNIFICADO DE LOS AJUSTES DE PROCEDIMIENTO<sup>1</sup>

**Rafael de Asís Roig**  
Catedrático de Filosofía  
del Derecho. Licenciado en  
Derecho por la Universidad  
Complutense de Madrid.  
Doctor en Derecho por la  
Universidad Carlos III de  
Madrid. Ha sido profesor  
en las Universidades  
de Castilla La Mancha  
(Albacete), Complutense  
de Madrid, Jaén, y Carlos  
III. Madrid – Espanha.  
rafael.asis@uc3m.es

Artigo convidado.

## Sobre o significado dos ajustes de procedimento

## On the meaning of procedural adjustments

### RESUMEN

El presente trabajo da cuenta del significado de los ajustes de procedimiento, mencionados en el artículo 13 de la Convención sobre los Derechos de Las Personas con Discapacidad. Se trata de uno de los contenidos del debido proceso y que se incluyen dentro del derecho a la accesibilidad.

**Palabras clave:** Ajustes de procedimiento; Accesibilidad; Discapacidad; Acceso a la justicia.

### Resumo

Este trabalho dá conta do significado dos ajustes processuais, mencionados no artigo 13 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. É um dos conteúdos do devido processo e está incluído no direito à acessibilidade.

**Palavras-chave:** Ajustes processuais; acessibilidade; deficiência; acesso à justiça.

<sup>1</sup> Trabajo realizado en el marco de los proyectos “Madrid sin barreras: discapacidad e inclusión social en la Comunidad de Madrid” (S2015/HUM-3330) financiado por la Comunidad de Madrid y “Diseño, accesibilidad y ajustes. El eje de los derechos de las personas con discapacidad” (DER2016-75164-P) financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad.

This work gives an account of the meaning of the procedural adjustments mentioned in Article 13 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. This is one of the contents of due process and it is included in the right of accessibility.

**Keywords:** Procedural adjustments; Accessibility; Disability; Access to justice.

### 1. LOS AJUSTES DE PROCEDIMIENTO EN LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como es sabido, la expresión “ajustes de procedimiento”, cobra un especial relieve en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad, al hilo del reconocimiento del derecho de acceso a la Justicia realizado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)<sup>2</sup>. La CDPD, en su artículo 13, afirma:

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares. 2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.

Como ha señalado la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (en adelante, la Oficina):

El acceso a la justicia, a tenor de lo dispuesto en la Convención, es un derecho transversal que debería interpretarse en consonancia con todos sus principios y obligaciones. En particular, el artículo 13 debe leerse conjuntamente con el artículo 5 sobre la igualdad y la no discriminación, a fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a la

<sup>2</sup> Sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, vid. DE LORENZO, 2019, pp. 11 y ss.

justicia en igualdad de condiciones con las demás. El acceso a la justicia requiere derechos habilitadores para las personas con discapacidad, en especial el igual reconocimiento como persona ante la ley (art. 12), y la accesibilidad, que comprende medios diversos de comunicación y de acceso a la información (arts. 9 y 21)<sup>3</sup>.

En este sentido, y en línea de principio, los ajustes de procedimiento podrían entenderse como parte de la idea de accesibilidad y en concreto, como medidas para satisfacer el acceso a la justicia en igualdad de condiciones y para facilitar el desempeño de las funciones que derivan de la participación, directa o indirecta, en los procedimientos judiciales. Además, los ajustes de procedimiento servirían también para “hacer valer efectivamente el derecho a un juicio imparcial y el derecho a participar en la administración de justicia”, siendo “un elemento intrínseco del derecho de acceso a la justicia”<sup>4</sup>.

No obstante, la relación entre accesibilidad y ajustes de procedimiento dista de ser clara. En efecto, la propia Oficina, parece diferenciar ambas medidas. Así ha señalado:

Por lo que se refiere a las personas con discapacidad, ya sea en relación con actuaciones penales o en materia civil, la mayoría de las veces la denegación del acceso a la justicia es consecuencia de la falta de información accesible y de acceso a la información, ajustes de procedimiento, el derecho a exigir justicia y a comparecer en juicio, el respeto de la presunción de inocencia y asistencia jurídica<sup>5</sup>.

Y más adelante ya de manera clara: “Además de accesibilidad, los Estados partes deben proporcionar los ajustes de procedimiento y adecuados a la edad que las personas con discapacidad puedan requerir para acceder a la justicia”<sup>6</sup>.

Sin embargo, los ejemplos concretos de ajustes de procedimiento que utiliza la Oficina apoyándose en el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, el Comité), vuelven a relacionarlos con la idea de accesibilidad. Y es que estos órganos se refieren a la prestación de servicios de interpretación en lengua de señas, información jurídica y judicial en formatos accesibles y me-

<sup>3</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2017, p. 6.

<sup>4</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2017, p. 8.

<sup>5</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2017, p. 7.

<sup>6</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2017, p. 8.

dios de comunicación diversos, como las versiones de documentos en lectura fácil o braille y las declaraciones por vídeo, el que los intérpretes de lengua de señas participen en las deliberaciones confidenciales de los jurados, ampliando o reajustando los plazos del procedimiento y adaptando las diligencias procesales...<sup>7</sup>.

Ahora bien, a pesar de que, como acabo de señalar, los ejemplos de ajustes de procedimiento que utilizan tanto la Oficina como el Comité, los acercan a la idea de accesibilidad, estos órganos diferencian ambas medidas. Además, también distancian los ajustes de procedimiento de los ajustes razonables.

Para la Oficina, “la obligación de proporcionar ajustes de procedimiento se desprende directamente de los derechos civiles y políticos”, estando así “directamente vinculada al principio de no discriminación”, no pudiendo “ser objeto de realización progresiva”, debiendo estar “siempre disponibles” y “facilitarse gratuitamente”. Por su parte, en la Observación general núm. 6 sobre la igualdad y la no discriminación, el Comité afirma rotundamente: “Los ajustes de procedimiento, en el contexto del acceso a la justicia, no deben confundirse con los ajustes razonables; estos últimos están limitados por el concepto de desproporcionalidad, mientras que los ajustes de procedimiento no lo están”<sup>8</sup>. Además, la Oficina subraya que “en las negociaciones relativas al artículo 13 de la Convención se debatió si la terminología que debía adoptarse era “ajuste de procedimiento” o “ajuste razonable” y se decidió abandonar la referencia a “razonable”. Y continua: “La decisión de descartar voluntariamente el término “razonable” puso de relieve el hecho de que, a diferencia de los ajustes razonables, los ajustes de procedimiento no están sujetos al criterio de proporcionalidad; en consecuencia, el hecho de no proporcionar ajustes de procedimiento cuando una persona con discapacidad concreta los requiera constituye una forma de discriminación por motivos de discapacidad en relación con el derecho de acceso a la justicia”<sup>9</sup>.

Para la determinación de los ajustes, la Oficina, apoyándose en el Comité, afirma que habrá que tener en cuenta la elección y preferencias del interesado, y no basarse en informes médicos ni en evaluacio-

<sup>7</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2017, p. 8. Vid. también, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018, p. 14.

<sup>8</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018, p. 8.

<sup>9</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2017, p. 8.

nes de la discapacidad. De esta forma, los ajustes de procedimiento deben ser individualizados. Sin embargo, la Oficina no descarta su generalidad cuando afirma: “La autoridad competente debería documentar los procesos relativos a las solicitudes de ajustes a fin de facilitar la rendición de cuentas y mejorar la gestión de los conocimientos. En este sentido, la sistematización de las buenas prácticas permite determinar los ajustes más apropiados para la participación efectiva, en beneficio de procedimientos futuros...”<sup>10</sup>.

Visto todo lo anterior, una comprensión adecuada del significado y alcance de los ajustes de procedimiento requiere, por un lado, aclarar el sentido del derecho de acceso a la justicia y de la accesibilidad.

## **2. EL ACCESO A LA JUSTICIA COMO PARTE DEL DEBIDO PROCESO**

Se ha afirmado que el derecho de acceso a la justicia es formulado por primera vez por la CDPD. Ahora bien, no es difícil encontrar textos internacionales y nacionales que, de manera implícita, lo reconocen.

Así por ejemplo, el artículo 10 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos señala: “Toda persona tiene derecho, en condiciones de plena igualdad, a ser oída públicamente y con justicia por un tribunal independiente e imparcial, para la determinación de sus derechos y obligaciones o para el examen de cualquier acusación contra ella en materia penal”. Por su parte, el artículo 6,1 del Convenio Europeo de Derechos humanos, referido al derecho a un proceso equitativo, comienza afirmando: “Toda persona tiene derecho a que su causa sea oída equitativa, públicamente y dentro de un plazo razonable, por un Tribunal independiente e imparcial, establecido por ley...”. Algo parecido se establece en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966, dentro de su artículo 14, o en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Y en un sentido parecido se expresa la Constitución española en su artículo 24, señalando: “Todas las personas tienen derecho a obtener la tutela efectiva de los jueces y tribunales en el ejercicio de sus derechos e intereses legítimos, sin que, en ningún caso, pueda producirse indefensión”<sup>11</sup>.

<sup>10</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2017, p. 9.

<sup>11</sup> Y también pueden citarse otras normas en el Ordenamiento jurídico español. Así, el artículo 4 de la Ley Orgánica del Poder Judicial o el artículo 5,1 de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

**Como es sabido, la expresión debido proceso no tiene un significado unívoco. Se trata de una expresión general con la que se intenta dar cuenta de aquellos rasgos que deben ser respetados en todos y cada uno de los procesos y que en ocasiones se ha concretado en el derecho a la tutela judicial efectiva.**

Ahora bien, el art. 13 de la CDPD destaca porque configura dos dimensiones del acceso a la justicia estrechamente relacionadas. Una de ellas vinculada al discurso de la inclusión, que es la dimensión más novedosa, y otra, al de los derechos, que es la dimensión más tradicional.

La primera de las dimensiones se refiere al acceso a la justicia como acceso al ámbito de la justicia, esto es, como posibilidad de participación en la justicia<sup>12</sup>. En esta dimensión, el acceso a la justicia es una exigencia similar al acceso a la política. Si se prefiere, y usando la terminología de los poderes del Estado clásicos, el acceso a la justicia supone la posibilidad de acceder y participar en el poder judicial (así como el acceso a la política, es la posibilidad de acceder y participar en los poderes ejecutivo y legislativo).

De alguna manera, esta dimensión del acceso a la justicia, posee un sentido similar a lo que dispone la CDPD en sus artículos 29 (dedicado a la participación en la vida política y pública) y 30 (dedicado a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte), y es consecuencia del art. 19 que reconoce el derecho a ser incluido en la comunidad<sup>13</sup>.

La segunda de las dimensiones del acceso a la justicia, referida más propiamente al discurso de los derechos, supone la exigencia de acceso a la jurisdicción, esto es, de acceso al debido proceso<sup>14</sup>.

Como es sabido, la expresión debido proceso no tiene un significado unívoco<sup>15</sup>. Se trata de una expresión general con la que se intenta dar cuenta de aquellos rasgos que deben ser respetados en todos y cada uno de los procesos y que en ocasiones se ha concretado en el derecho a la tutela judicial efectiva<sup>16</sup>.

El debido proceso tiene un claro origen anglosajón. En efecto, su primera manifestación se encuentra en la Carta Magna de 1215,

<sup>12</sup> Vid. CUENCA, 2019, p. 23.

<sup>13</sup> Este derecho, “incluye llevar una vida social plena y tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, así como a los servicios de apoyo proporcionados a las personas con discapacidad para que puedan ser incluidas y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social” (Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, 2017, punto 16).

<sup>14</sup> Este es el sentido principal de *Reglas de Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad* (las llamadas Reglas de Brasilia), aprobadas por la XIV Cumbre Judicial Iberoamericana, en Brasilia, durante los días 4 a 6 de marzo de 2008.

<sup>15</sup> Sobre las distintas denominaciones del proceso debido. Vid. BUSTAMANTE ALARCÓN, 2001, pp. 182 y ss.

<sup>16</sup> Sin embargo, también se diferencia entre debido proceso y derecho a la tutela judicial efectiva. Vid. por ejemplo BUSTAMANTE, 2001, p. 185.

en la que se establece: “ningún hombre libre podrá ser arrestado o detenido o preso, o desposeído de su propiedad, o de ninguna otra forma molestado, y no iremos en su busca, ni mandaremos prenderlo, salvo en virtud de un juicio legal por sus pares y por la ley de la tierra”. Por su parte, las cartas de las colonias de Norteamérica (entre las que destaca la Declaración de derechos de Virginia de 1776), incorporarán una serie de garantías procesales (bajo la denominación de la Ley de la Tierra). Entre ellas cabe citar, el derecho al jurado imparcial, el derecho a ser informado de la acusación, la presunción de inocencia, el derecho a no confesarse culpable, el sometimiento al Derecho y el derecho a un juicio sin dilaciones indebidas. Estas garantías, pasarán a formar parte del debido proceso en la Constitución de los Estados Unidos de América y, concretamente en sus enmiendas V (de 1791), VI (de 1791) y XIV (de 1868). La construcción jurisprudencial de esta institución la otorgará un doble alcance: el debido proceso procesal (que se centra en exigencias del proceso y que va estrechamente conectado con la idea de juicio limpio) y el debido proceso sustantivo (que garantiza los derechos frente a actos de los poderes y, por tanto, no se refiere al proceso)<sup>17</sup>.

Estas garantías, configuradoras del debido proceso pasarán ya en el siglo XX a constituirse en elementos esenciales para la protección de los derechos en todos los sistemas constitucionales.

Así, el desarrollo de este principio ha supuesto una ampliación de sus primeros significados llegándose a identificar, en algunos casos con la función jurisdiccional, con el Estado de Derecho<sup>18</sup> o con la propia idea de Derecho. Y es que, el debido proceso ha sufrido una evolución parecida a la del Estado de Derecho. En efecto, el origen de éste se produce ante la necesidad de limitar el poder, en primer lugar de la Administración y, más adelante del Parlamento, para garantizar la libertad y la autonomía de los individuos. No obstante, una buena parte de las exigencias del Estado de Derecho pasan, con el tiempo, a formar parte del propio concepto universal de Derecho. Por su parte, el debido proceso surge también como demanda de limitación del poder y de protección de la libertad, pero con el tiempo, muchos de sus componentes pasan a formar parte de

<sup>17</sup> Vid. ESPARZA LEIBAR, 1995, pp. 74 y 75. También BUSTAMANTE ALARCÓN, 2001, pp. 204 y ss.

<sup>18</sup> Vid. En este sentido, haciendo referencia a Alemania y a España, ESPARZA LEIBAR, 1995, pp. 228 y ss.

**El acceso a la justicia implica el acceso a un proceso debido, por lo que presume, en definitiva, todos y cada uno de los componentes de éste y en especial, el derecho a la acción y el derecho a la defensa.**

la propia definición del proceso judicial dentro del Derecho, y con ello son componentes esenciales de la propia idea de Derecho<sup>19</sup>. En todo caso, el debido proceso es considerado como un derecho fundamental para la protección y efectividad del resto de los derechos fundamentales<sup>20</sup>.

Son componentes del debido proceso: el derecho de acción o de acceso a la jurisdicción, el derecho a un proceso sin dilaciones indebidas, el derecho a un proceso público, la presunción de inocencia, el derecho a ser informado de la acusación, el derecho a la intervención del intérprete, el sometimiento del juzgador al Derecho, la independencia del juzgador, la imparcialidad del juzgador, el derecho a la firmeza de las decisiones (cosa juzgada), el derecho al *non bis in idem*, el derecho a la ejecución de la sentencia, el derecho al juez natural, la exigencia de motivación suficiente, la prohibición de indefensión, el derecho a la prueba, el derecho a todas las garantías, el derecho a la asistencia letrada, el derecho a no declarar contra sí mismo, el derecho a no confesarse culpable, el derecho a los recursos y el derecho a una motivación completa.

De esta forma, el derecho de acceso a la justicia forma parte del derecho al debido proceso o, si se prefiere, del derecho a la jurisdicción, entendido como “un derecho de carácter instrumental que permite la defensa jurídica de todos los derechos mediante un proceso garantizado y decidido por un órgano jurisdiccional, en virtud del cual es posible exigir la prestación jurisdiccional en un proceso mediante las alegaciones y pruebas pertinentes según las pretensiones deducidas para la aplicación coercitiva e imparcial de la ley al caso concreto”<sup>21</sup>.

El acceso a la justicia implica el acceso a un proceso debido, por lo que presume, en definitiva, todos y cada uno de los componentes de éste y en especial, el derecho a la acción y el derecho a la defensa. El derecho a la acción es el derecho a poner en marcha la actividad jurisdiccional<sup>22</sup>, constituyendo una garantía de la legalidad. Implica la posibilidad de iniciar una controversia, de demandar una respuesta al

<sup>19</sup> De ahí que el proceso debido, o buena parte de sus componentes, pueda ser contemplado dentro de lo que en otros lugares he denominado como rasgos de lo jurídico.

<sup>20</sup> Vid. BANDRÉS SÁNCHEZ-CRUZAT, 1992, pp. 93 y ss.

<sup>21</sup> ALMAGRO NOSETE, 1978, p. 302.

<sup>22</sup> Vid. GARBERÍ LLOBREGAT, 2008, p. 12 y ss.



Derecho, en aquellos casos en los que se considere que este se ha incumplido o que debe pronunciarse. El derecho a la defensa es el derecho a no sufrir indefensión. Implica la existencia de un debate contradictorio entendido como “oportunidad de alegar y probar sus derechos e intereses dentro de un proceso en el que se respeten los principios de bilateralidad e igualdad de armas procesales”<sup>23</sup>. Incorpora así el derecho a ser oído por el Tribunal, la igualdad de armas (igualdad de oportunidades procesales), el derecho a la prueba (a proponer, a que sean admitidos los medios propuestos salvo inadmisión motivada, a practicar la prueba admitida) y el derecho a intérprete (básico para la comprensión del proceso y para la garantía de los derechos).

### **3. LOS AJUSTES DE PROCEDIMIENTO Y EL ACCESO A LA JUSTICIA**

Como he tenido ocasión de mostrar, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad realiza una interpretación del artículo 13 de la CDPD según la cual, los ajustes de procedimiento no son ajustes razonables ni tienen que ver con la accesibilidad.

Sin embargo, en lo que sigue, defenderé su consideración como medidas integradas dentro de la accesibilidad, que pueden presentarse bien desde la óptica del diseño universal o desde los ajustes razonables, siendo en muchos casos parte del contenido esencial del derecho de acceso a la justicia. Para ello me apoyaré en la CDPD y en la Ley española General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (en adelante LGDPD).

#### **3.1. Sobre la accesibilidad**

La accesibilidad, aunque es una exigencia universal<sup>24</sup>, cobra fuerza en el ámbito de la discapacidad. El artículo 9 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) se refiere a

<sup>23</sup> Vid. en España, en este sentido, entre otras, las Sentencias del Tribunal Constitucional 114/2000, de 5 de mayo; 19/2002, de 28 de enero; 222/2002, de 25 de noviembre; y 248/2004, de 20 de diciembre.

<sup>24</sup> Como señala el Comité Económico y Social Europeo, 2014, la accesibilidad es “un concepto válido para el conjunto de la sociedad, y no únicamente para las personas con discapacidad” (punto 3.1 del Dictamen).

la accesibilidad universal afirmando: “A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”<sup>25</sup>.

Pero la accesibilidad está presente a lo largo de toda la CDPD y en relación con los derechos. En este sentido la accesibilidad posee dos sentidos: el restringido y el amplio<sup>26</sup>. La accesibilidad en un sentido restringido se proyecta en productos, objetos, instrumentos, herramientas, entornos, servicios...; la accesibilidad en un sentido amplio, se proyecta, además, en bienes y derechos.

Por otro lado, en otros trabajos me he referido al eje de la accesibilidad como el marco que sirve para identificar el sistema de derechos de las personas con discapacidad. Este eje está compuesto por el diseño universal y los ajustes razonables<sup>27</sup>. Así, en un sentido integral, la accesibilidad se expresa de dos maneras: (i) como diseño universal, que funciona como un principio general fuente de obligaciones específicas, y que puede expresarse en sentido estricto o como medidas de accesibilidad; (ii) como ajuste razonable, que surgen cuando está justificado que el diseño universal no se haya satisfecho.

El diseño universal en sentido estricto coincide con la definición de esta institución contenida en la CDPD: “el diseño de productos,

<sup>25</sup> En España, la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (LGDPD), en su artículo 2, al definir la accesibilidad, concreta la idea de acceso, haciendo referencia a la comprensión, el uso y la práctica: “es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible”.

<sup>26</sup> Y es que el artículo 9 de la CDPD menciona tres grandes derechos (vida independiente, de la participación en la vida social y de la igualdad de oportunidades) como justificación de la accesibilidad. Además, en el preámbulo de la Convención puede leerse que la accesibilidad es importante “para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales”. Por su parte, la LGDPD, en su artículo 5, incorpora el acceso a la justicia y el empleo como ámbitos de accesibilidad

<sup>27</sup> DE ASÍS, 2016, pp. 51 y ss. El eje aparece de forma meridianamente clara en la LGDPD, cuando señala, en su art. 2, que la accesibilidad presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entienden sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”.

**La diferencia entre diseño (y medidas) y ajustes, tiene que ver, principalmente con el carácter general del primero, frente al individual del segundo.**

entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado”<sup>28</sup>. Las medidas de accesibilidad, que no aparecen como tales explícitamente en la CDPD<sup>29</sup>, son actuaciones que tienden a corregir situaciones en las que el diseño universal no se ha satisfecho de manera justificada, esto es, porque no era posible. Están dirigidas a convertir el producto, entorno, programa, servicio y/o derecho, en utilizable, ejercible, practicable, comprensible.

Por su parte, los ajustes razonables son “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (art. 2 CDPD)<sup>30</sup>. Con carácter general, los ajustes razonables adquieren su significado cuando el bien de la accesibilidad no se puede satisfacer de manera universal, ya sea a través del diseño universal o de las medidas de accesibilidad, y se convierte así en un auténtico derecho destinado a remediar esa situación individual.

La diferencia entre diseño (y medidas) y ajustes, tiene que ver, principalmente con el carácter general del primero, frente al individual del segundo. No obstante, es importante advertir que en la CDPD se aclara que el diseño universal no excluirá los productos de apoyo para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando lo necesiten<sup>31</sup>. De alguna manera, esto supone una suerte de excepción a esa idea de diseño universal que descarta cualquier adaptación o diseño especializado. Esto significa que en ocasiones podrá entenderse como diseño medidas destinadas a grupos de personas

<sup>28</sup> La LDGPD añade más proyecciones en consonancia con su forma de entender la accesibilidad: procesos, bienes, objetos, instrumentos, dispositivos, herramientas.

<sup>29</sup> El Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, se ha referido implícitamente a ellas cuando en el punto 24 de la Observación General núm. 2 sobre accesibilidad dice: “Debe hacerse una clara distinción entre la obligación de garantizar el acceso a todos los nuevos objetos, infraestructuras, bienes, productos y servicios que se diseñen, construyan o produzcan, y la obligación de eliminar las barreras y asegurar el acceso al entorno físico y el transporte, la información y la comunicación, y los servicios abiertos al público que ya existan”. Disponible en: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/2&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/2&Lang=en)). La LGDPD las contempla al referirse en sus arts. 63, 65 y 66 a las exigencias de accesibilidad y a las exigencias de eliminación de obstáculos.

<sup>30</sup> Ahora bien, la LGDPD añade que los ajustes están para facilitar la accesibilidad y la participación.

<sup>31</sup> En idéntico sentido se expresa la LGDPD.

**Es importante advertir que diseño, medidas y ajustes, aparecen en los dos sentidos de accesibilidad, el restringido y el amplio. Así, el diseño universal o las medidas pueden ser una obligación relacionada, por ejemplo, con el acceso o la práctica de un derecho y, lo mismo puede ocurrir con los ajustes, que pueden manifestarse como una adaptación necesaria para el acceso o la práctica de un derecho.**

con discapacidad<sup>32</sup>. Así, es posible hablar de un diseño universal impropio (dirigido a grupos de personas).

De esta forma, el diseño universal se expresa de tres maneras: (i) en sentido estricto propio, que supone tener en cuenta el acceso de las personas con discapacidad en la propia configuración de cualquier cosa; (ii) en sentido estricto impropio, que implica realizar actuaciones concretas de accesibilidad hacia grupos de personas con discapacidad en la configuración de cualquier cosa; (iii) como medidas de accesibilidad, que implica realizar actuaciones destinadas a garantizar el acceso a cosas ya configuradas por parte de todas personas con discapacidad o por parte de grupos de personas con discapacidad.

Es importante advertir que diseño, medidas y ajustes, aparecen en los dos sentidos de accesibilidad, el restringido y el amplio. Así, el diseño universal o las medidas pueden ser una obligación relacionada, por ejemplo, con el acceso o la práctica de un derecho y, lo mismo puede ocurrir con los ajustes, que pueden manifestarse como una adaptación necesaria para el acceso o la práctica de un derecho.

El contenido del eje de la accesibilidad en lo referido a las personas con discapacidad, esto es, el contenido del diseño, medidas y ajustes, se expresa, generalmente, a través de la idea de apoyo y asistencia<sup>33</sup>, consistente en el diseño de técnicas, instrumentos o procedimientos, o también mediante la colaboración de personas.

Los apoyos y la asistencia puede ser tratados de manera conjunta poseyendo cuatro proyecciones: (i) la del ejercicio de los derechos; (ii) la de la toma de decisiones; (iii) la de las actividades básicas (o fundamentales) de la vida diaria; (iv) la de la atención al desarrollo. En ocasiones, las dos últimas coinciden con la primera al ser la actividad o la atención el contenido de un derecho y, de esa forma, consustancial a su ejercicio.

<sup>32</sup> Siendo esta una manera de superar las críticas dirigidas en ocasiones al diseño universal, en el sentido de que no sirve para todos a la vista de la diversidad humana.

<sup>33</sup> Y es que como hemos visto, el diseño implica configurar algo como susceptible de ser utilizado por todos, lo que incluye, diseño universal en sentido estricto y propio, tener en cuenta a las personas con discapacidad en su propia configuración (apoyar y asistir desde el principio su uso); diseño universal en sentido estricto impropio, esto es, realizar actuaciones concretas hacia las personas con discapacidad (apoyar y asistir a través de adaptaciones generales); y, medidas de accesibilidad, generales a todas las personas o a las personas con discapacidad que participan de los sentidos anteriores. Por su parte, los ajustes suponen el apoyo o la asistencia dirigida a personas concretas en situaciones también concretas.

Pues bien, dentro de los apoyos y la asistencia es posible diferenciar una proyección universal, en donde tienen cabida el diseño (servicio de apoyo en un juzgado), incluso en su dimensión impropia (servicio de apoyo a un colectivo de discapacidad concreto) y un ámbito individual, en donde entran en juego los ajustes (apoyo concreto a una persona).

Es posible destacar dos construcciones jurídicas de la accesibilidad<sup>34</sup>. Desde el sentido restringido, la accesibilidad puede aparecer como un derecho singular, mientras que desde el sentido amplio, puede aparecer como parte del contenido de los derechos humanos o como acción positiva.

El derecho a la accesibilidad, como derecho singular, es el derecho a la accesibilidad de bienes, productos y servicios no relacionados directamente con los derechos humanos. Es un derecho prestacional que posee como situación correlativa la obligación del diseño para todos. Se trata de un significado conectado con el discurso de los derechos de los consumidores y usuarios.

El derecho a la accesibilidad como parte del contenido de los derechos humanos, a su vez, puede tener diferentes proyecciones. En línea de principio, en este ámbito, la accesibilidad se presenta como el contenido esencial de todo derecho, incluidos los derechos fundamentales, y se manifiesta a través de aquellas medidas que permiten el acceso, el uso y la práctica de un derecho<sup>35</sup>. Se trata así de una exigencia susceptible de defender jurídicamente al hilo de la defensa de cualquier derecho fundamental.

Ahora bien, en ocasiones, estos contenidos de accesibilidad que posibilitan el ejercicio de un derecho se han constituido en derechos singulares adquiriendo una individualidad propia. El alcance de estos derechos puede ser muy diferente. Piénsese por ejemplo en el derecho de acceso a la justicia o el derecho al intérprete (ambos puede entenderse como concreción del derecho al debido proceso, pero el segundo, incluso, como concreción del primero).

<sup>34</sup> Además la accesibilidad puede funcionar como principio y como medida de acción positiva. Vid. DE ASÍS, 2013. Y antes, AA.VV., 2007.

<sup>35</sup> Como señaló el Tribunal Constitucional español en su sentencia de 8 de abril de 1981, el contenido esencial de un derecho es violado “cuando el derecho queda sometido a limitaciones que lo hacen impracticable, la dificultan más allá de lo razonable o lo despojan de la necesaria protección”.

**La diferenciación entre la accesibilidad como derecho singular y la accesibilidad como parte del contenido los derechos, es fundamental a la hora de analizar sus límites, sobre todo teniendo en cuenta de que en el segundo caso, nos desenvolvemos en el ámbito de los derechos fundamentales.**

La construcción de la accesibilidad como derecho o como contenido de los derechos, permite también relacionarla con la no discriminación. Así, la ausencia de accesibilidad puede tener como resultado una situación de discriminación prohibida por el artículo 5 de la CDPD.

La diferenciación entre la accesibilidad como derecho singular y la accesibilidad como parte del contenido los derechos, es fundamental a la hora de analizar sus límites, sobre todo teniendo en cuenta de que en el segundo caso, nos desenvolvemos en el ámbito de los derechos fundamentales. En este ámbito, como es sabido, los límites sólo son admisibles si se trata de bienes y derechos de igual valor, y existe una diferenciación entre los ámbitos público (obligación de respetar, de promover y de prestar) y privado (obligación de respetar y de promover).

Pues bien, es posible señalar dos grandes tipos de límites a la accesibilidad: (i) los límites de lo posible (situación del conocimiento científico, diversidad humana, carga, actitudinal); (ii) los límites de lo razonable (ausencia de justificación de la accesibilidad al afectar a otros derechos y bienes o al constituir un coste desproporcionado).

Los límites de lo posible, que se proyectan básicamente en el diseño universal (y las medidas de accesibilidad)<sup>36</sup>, tienen tres sentidos.

El primero de ellos, poco problemático al relacionarse con una vieja máxima jurídica (“ad impossibilia nemo tenetur”), justifica la falta de accesibilidad en el estado del conocimiento y la diversidad humana. La accesibilidad puede encontrar sus límites en el estado de la ciencia y la técnica y, también, en la posibilidad de conocer la diversidad humana.

El segundo sentido, ya más problemático, tiene que ver con actitudes. La exigencia de lo posible se traduce en exigencia de razonabilidad en un sentido particular. Y es que, existen ámbitos sociales en los que el proceso de implementación del modelo social como enfoque general de tratamiento de la discapacidad es más lento y

<sup>36</sup> No olvidemos que la LGDPD, en su artículo 2, al definir la accesibilidad, concreta la idea de acceso, haciendo referencia a la comprensión, el uso y la práctica, utilizando también el término posible: “es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible”.

requiere una modificación muy sensible de su estructura. Así por ejemplo, la consecución de un mercado laboral abierto e inclusivo choca con una concepción del trabajo capacitista y esencialmente orientada al logro de beneficios empresariales. El modelo social exige un cambio de esta concepción y esto es difícil lograrlo en un breve espacio de tiempo. Y algo parecido ocurre en el ámbito educativo. Obviamente esto no quiere decir que no exista la obligación de ir hacia un mercado laboral inclusivo ni hacia un sistema educativo inclusivo. Ni tampoco que debamos permanecer impasibles ante situaciones en las que los derechos de las personas con discapacidad no se satisfacen. Simplemente se trata de ser conscientes de las dificultades que tiene en estos ámbitos la satisfacción de la obligación del diseño universal y entender como una vía temporal de su superación puede ser la realización de ajustes razonables, siempre y cuando se haya probado que tampoco es posible realizar el diseño universal “concreto” (esto es el que se dirige a un grupo).

Se trata de un límite problemático porque dependiendo de su justificación, será asumible o no. En cierto sentido, esta posibilidad la contempla también el Comité, aunque proyectado en unos ámbitos para mi mucho más discutibles, cuando en su Comentario general núm. 6 sobre Igualdad y No Discriminación: “Dado que la realización gradual de la accesibilidad en el entorno construido, el transporte público y los servicios de información y comunicación puede llevar tiempo, cabe utilizar ajustes razonables entre tanto como medio para facilitar el acceso a una persona, por ser una obligación inmediata” (punto 42)<sup>37</sup>. Ahora bien, este límite y esta argumentación se vuelve aún más problemática cuando se presenta en términos económicos. Y esto suele ocurrir en la normativa<sup>38</sup>. Más adelante me referiré a esa proyección.

El tercero de los sentidos, también problemático, tiene que ver con las consecuencias. En este caso, la exigencia de lo posible se traduce en exigencia de razonabilidad y proporcionalidad, y requiere tener en cuenta cómo afecta la accesibilidad a los derechos y cuál

<sup>37</sup> Disponible en: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/6&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/6&Lang=en)

<sup>38</sup> Véase por ejemplo el artículo 7 referido a la carga desproporcionada del Real Decreto 1112/2018, de 7 de septiembre, sobre accesibilidad de los sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles del sector público.

es su coste. Ahora bien, se trata de dos cuestiones que no pueden separarse, estando la segunda condicionada por la primera. Como he señalado, más adelante volveré sobre ello.

Los límites de lo razonable, que hemos visto que aparecen ya al hilo de los anteriores, adquieren significado en los ajustes. Y es que la justificación del ajuste exige su razonabilidad en dos momentos<sup>39</sup>. En el primero, lo razonable del ajuste radica en la existencia de una falta de accesibilidad justificada y por lo tanto no discriminatoria; en el segundo, lo razonable del ajuste radica en que no se traduce en una carga indebida o desproporcionada. En todo caso, la razonabilidad no puede ser una válvula de escape de la exigencia del diseño universal y convertirse en una estrategia que permita ocultar verdaderos casos de discriminación.

Es habitual encontrarse en la regulación de los ajustes criterios a tener en cuenta a la hora de determinar su razonabilidad<sup>40</sup>. Ahora bien en este punto hay que diferenciar según estemos en presencia de la accesibilidad en un sentido restringido o en un sentido amplio. Es decir, la razonabilidad, y con ello los límites al ajuste, serán diferentes según estemos ante la accesibilidad como derecho singular o ante la accesibilidad como contenido esencial de un derecho. Y es que la relevancia del ajuste razonable en el marco de la accesibilidad en sentido restringido es menor que la del ajuste razonable en el marco de la accesibilidad en sentido amplio. En este segundo caso, estamos dentro del discurso de los derechos, lo que exige, al menos, tener en cuenta dos tipos de consideraciones.

La primera de ellas tiene que ver con la exigencia de proporcionalidad, criterio presente a la hora de valorar la limitación de los derechos. Esta exigencia, en lo referente al ajuste supone tener en cuenta: a) los derechos que se sacrifican por realizar el ajuste; b) la existencia de medidas alternativas que pueden contrarrestar

<sup>39</sup> Es importante señalar que la construcción del ajuste razonable y sus límites que estoy exponiendo se enfrenta a la manera en la que concibe esta institución el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación núm. 6, sobre Igualdad y No Discriminación. Disponible en [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CRPD/C/GC/6&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CRPD/C/GC/6&Lang=en)

<sup>40</sup> Así por ejemplo en España, el art. 66,2 de la LGDPD, señala: “A efectos de determinar si un ajuste es razonable, de acuerdo con lo establecido en el artículo 2.m), se tendrán en cuenta los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda...”.



los efectos del ajuste; c) la discriminación que produce realizar o no el ajuste; d) el coste del ajuste.

La segunda de las consideraciones se refiere a la fuerza del argumento del coste. Y es que, la cuestión de los costes tiene un alcance diferente dependiendo de que estemos en la accesibilidad como derecho o la accesibilidad como contenido esencial de los derechos. Es evidente que los derechos han estado siempre limitados por su efectiva posibilidad económica de realización. Ahora bien, limitar un derecho por su coste excesivo no es un argumento que pueda tener cabida en el discurso de los derechos, salvo que se demuestre que dicho coste daña de manera insoportable otros derechos. Y en este punto lo relevante no es el coste en sí sino la afectación al derecho. La economía es un instrumento que, como tal, debe estar al servicio de los derechos y no éstos al servicio de la economía.

**Es evidente que los derechos han estado siempre limitados por su efectiva posibilidad económica de realización. Ahora bien, limitar un derecho por su coste excesivo no es un argumento que pueda tener cabida en el discurso de los derechos, salvo que se demuestre que dicho coste daña de manera insoportable otros derechos.**

### 3.2.- Sobre los ajustes de procedimiento

Al tratar el derecho de acceso a la justicia como parte del derecho al proceso debido, o si se quiere, del derecho a la jurisdicción, hemos podido observar como los ajustes de procedimiento forman también parte del mismo, tal y como interpretábamos al comienzo el art. 13 de la CDPD. Poseen un alcance que se proyecta sobre cualquier persona que se enfrente a barreras en el acceso al debido proceso, y constituyen así verdaderas garantías procesales.

En este sentido, aunque formalmente aparecen en la Convención, trascienden este texto y poseen una larga tradición y presencia normativa. Así, por ejemplo, están presentes en la Constitución española, cuando en su artículo 17,3, al referirse a los derechos que tiene toda persona al ser detenida señala: “Toda persona detenida debe ser informada de forma inmediata, y de modo que le sea comprensible, de sus derechos y de las razones de su detención...”.

También están presentes en el artículo 118,1 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal española, referido al derecho de defensa de toda persona, cuando alude al derecho a ser informado de los hechos que se le atribuyan o también al derecho a la traducción e interpretación gratuitas, especificando:

La información a que se refiere este apartado se facilitará en un lenguaje comprensible y que resulte accesible. A estos efectos se adaptará la

información a la edad del destinatario, su grado de madurez, discapacidad y cualquier otra circunstancia personal de la que pueda derivar una modificación de la capacidad para entender el alcance de la información que se le facilita.

El art. 123<sup>41</sup> de esta Ley se refiere a los derechos de traducción e interpretación de imputados y acusados, estableciendo específicamente en su punto 6, respecto a la lengua de signos:

Las interpretaciones orales o en lengua de signos, con excepción de las previstas en la letra b) del apartado 1 -conversaciones entre imputado y su abogado-, podrán ser documentadas mediante la grabación audiovisual de la manifestación original y de la interpretación. En los casos de traducción oral o en lengua de signos del contenido de un documento, se unirá al acta copia del documento traducido y la grabación audiovisual de la traducción. Si no se dispusiera de equipos de grabación, o no se estimare conveniente ni necesario, la traducción o interpretación y, en su caso, la declaración original, se documentarán por escrito<sup>42</sup>.

<sup>41</sup> En el artículo 123,1 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal española se afirma: “Los imputados o acusados que no hablen o entiendan el castellano o la lengua oficial en la que se desarrolle la actuación tendrán los siguientes derechos: a) Derecho a ser asistidos por un intérprete que utilice una lengua que comprenda durante todas las actuaciones en que sea necesaria su presencia, incluyendo el interrogatorio policial o por el Ministerio Fiscal y todas las vistas judiciales. b) Derecho a servirse de intérprete en las conversaciones que mantenga con su Abogado y que tengan relación directa con su posterior interrogatorio o toma de declaración, o que resulten necesarias para la presentación de un recurso o para otras solicitudes procesales. c) Derecho a la interpretación de todas las actuaciones del juicio oral. d) Derecho a la traducción escrita de los documentos que resulten esenciales para garantizar el ejercicio del derecho a la defensa. Deberán ser traducidos, en todo caso, las resoluciones que acuerden la prisión del imputado, el escrito de acusación y la sentencia. e) Derecho a presentar una solicitud motivada para que se considere esencial un documento”. Y señala: “Los gastos de traducción e interpretación derivados del ejercicio de estos derechos serán sufragados por la Administración, con independencia del resultado del proceso”.

<sup>42</sup> Por otro lado, al regular las declaraciones de los procesados, el art. 398 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal dispone: “Si el procesado no supiere el idioma español o fuere sordomudo, se observará lo dispuesto en los artículos 440, 441 y 442”. Los artículos 440, 441 y 442, se refieren a los testigos. Así, el 440, señala: “Si el testigo no entendiere o no hablare el idioma español, se nombrará un intérprete, que prestará a su presencia juramento de conducirse bien y fielmente en el desempeño de su cargo...”. El artículo 441 afirma: El intérprete será elegido entre los que tengan título de tales, si los hubiere en el pueblo. En su defecto será nombrado un maestro del correspondiente idioma, y si tampoco lo hubiere, cualquier persona que lo sepa. Si ni aun de esta manera pudiera obtenerse la traducción, y las revelaciones que se esperasen del testigo fueren importantes, se redactará el pliego de preguntas que hayan de dirigirse, y se remitirá a la Oficina de Interpretación de Lenguas del Ministerio de Estado para que, con preferencia a todo otro trabajo, sean traducidas al idioma que hable el testigo. El interrogatorio ya traducido se entregará al testigo para que, a presencia del Juez, se entere de su contenido y se redacte por escrito en su idioma las oportunas contestaciones, las cuales se remitirán del mismo modo que las preguntas a la Interpretación de Lenguas. Estas diligencias las practicarán los Jueces con la mayor actividad”. Y el artículo 442: “Si el testigo fuere sordo, se nombrará un intérprete de lengua de signos adecuado, por cuyo conducto se le harán las preguntas y se recibirán sus contestaciones. El nombrado prestará juramento a presencia del sordo antes de comenzar a desempeñar el cargo”.

En la Ley española 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima del delito (que supone la incorporación a legislación española de la Directiva 2012/29/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 25 de octubre de 2012, por la que se establecen normas mínimas sobre los derechos, el apoyo y la protección de las víctimas de delitos), encontramos también ejemplos de ajustes de procedimiento con un sentido prácticamente idéntico al señalado. Así, en el Título Primero de esta Ley se reconocen una serie de derechos extraprocesales a la víctima, entre los que destacan el derecho a entender y ser entendida (art. 4)<sup>43</sup>; el derecho a la información adaptada a sus circunstancias y condiciones personales y, por tanto, en un lenguaje que comprenda (arts. 5 y 7); el derecho a la traducción e interpretación, con especial referencia a las personas con limitaciones auditivas... Como vemos, con independencia de que el alcance de este tipo de preceptos, basados en la garantía de un debido proceso, debería extenderse a personas que se enfrentan a otros tipos de barreras, como las intelectuales<sup>44</sup>, nos encontramos con ajustes de

<sup>43</sup> “Toda víctima tiene el derecho a entender y ser entendida en cualquier actuación que deba llevarse a cabo desde la interposición de una denuncia y durante el proceso penal, incluida la información previa a la interposición de una denuncia. A tal fin: a) Todas las comunicaciones con las víctimas, orales o escritas, se harán en un lenguaje claro, sencillo y accesible, de un modo que tenga en cuenta sus características personales y, especialmente, las necesidades de las personas con discapacidad sensorial, intelectual o mental o su minoría de edad. Si la víctima fuera menor o tuviera la capacidad judicialmente modificada, las comunicaciones se harán a su representante o a la persona que le asista. b) Se facilitará a la víctima, desde su primer contacto con las autoridades o con las Oficinas de Asistencia a las Víctimas, la asistencia o apoyos necesarios para que pueda hacerse entender ante ellas, lo que incluirá la interpretación en las lenguas de signos reconocidas legalmente y los medios de apoyo a la comunicación oral de personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. c) La víctima podrá estar acompañada de una persona de su elección desde el primer contacto con las autoridades y funcionarios”.

<sup>44</sup> Este es el sentido de la recomendación de la Comisión Europea de 27 de noviembre de 2013 relativa a las garantías procesales para las personas vulnerables sospechosas o acusadas en procesos penales (Disponible en [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:32013H1224\(02\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:32013H1224(02)) (consultado el 7 de enero de 2019). Su objetivo es, tal y como se señala en el primero de sus considerandos, “incitar a los Estados miembros a reforzar los derechos procesales de los sospechosos o acusados que no puedan comprender y participar eficazmente en un proceso penal debido a su edad, su condición mental o física o sus discapacidades”, a las que denomina como personas vulnerables. En este sentido, el punto 3 de sus recomendaciones establece: “Las personas vulnerables deben ser informadas de conformidad con sus intereses para el ejercicio de sus derechos procesales en función de su capacidad de comprender y participar efectivamente en el proceso”. La recomendación destaca, entre otros, los derechos a la información, la asistencia letrada y la privacidad. En relación con el primero señala: “Las personas con discapacidad deben recibir, a petición propia, información relativa a sus derechos procesales en una forma que les resulte comprensible” (punto 8). Y continúa: “Las personas vulnerables y, si fuera necesario, su representante legal o un adulto adecuado deben ser informadas de los derechos procesales específicos previstos en la presente Recomendación, en particular los relativos al derecho a la información, el derecho a la asistencia médica, el derecho a un abogado, el respeto de la vida privada y, en su caso, los derechos relacionados con la prisión preventiva” (punto 9). En relación con el segundo, se dice: “Si una persona vulnerable no es capaz de comprender y seguir el proceso, no debe poder renunciar al derecho a la asistencia de letrado” (punto 11).

procedimiento que constituyen verdaderos derechos y que obedecen a la idea de hacer accesible el proceso de manera universal. Se trata de disposiciones susceptibles de encuadrar en el ámbito del diseño universal.

Y algo parecido puede decirse de otra de las medidas que suelen señalarse como ajustes de procedimiento: los agentes facilitadores<sup>45</sup>. Se trata de una figura que aparece en cierta manera reflejada en la Recomendación de la Comisión Europea de 27 de noviembre de 2013 y en el Estatuto de la Víctima, siendo su precedente más conocido el de los intermediarios en los tribunales en el Reino Unido. Se trata de “especialistas, tanto logopedas como trabajadores sociales, que apoyan a víctimas vulnerables, testigos, sospechosos y acusados con déficits de comunicación significativos a comunicar sus respuestas de forma más efectiva durante la entrevista policial y cuando declaran en el juicio. Son funcionarios de la Corte y son imparciales, neutrales y transparentes, sin un rol de apoyo a la persona”<sup>46</sup>. En este caso, su consideración como estrategia de diseño universal se torna mucho más nítida.

Sin embargo, otra figura también relacionada con los ajustes de procedimiento y con los agentes facilitadores, aparece más bien como expresión de la idea de ajuste. Se trata de los “adultos adecuados” (recomendación de la Comisión Europea de 27 de noviembre de 2013) o “adultos apropiados”<sup>47</sup>. Realmente, su consideración como diseño o como ajuste dependerá de si se trata de un servicio general que se ofrece o proporciona regularmente, o si se trata de un servicio que se pone en marcha cuando alguien lo solicita y ajustado a su diversidad.

Y lo mismo puede decirse con otros ajustes como las diferentes adaptaciones (denuncia, sentencia, etc...), comunicaciones, servicios... En definitiva, todos los ejemplos anteriores, con independencia de su distinta fuerza y exigencia, nos permiten entender los ajustes de procedimiento como medidas de apoyo expresión de una estrategia de accesibilidad universal a la justicia. En ocasiones, esta estrategia ha dado lugar a verdaderos derechos, pero en otras, los ajustes se

<sup>45</sup> En España en este tema debe ser citado el trabajo de la *Fundación A La Par* y su Unidad de atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual (UAVDI): <https://www.alapar.org/servicios-para-personas-con-di/acompanamiento-terapeutico/unidad-de-atencion-a-victimas-con-discapacidad-intelectual-uavdi/>

<sup>46</sup> DE ARAOZ, 2018, p. 72.

<sup>47</sup> DE ARAOZ, 2018, pp. 73 y ss.

presentan como medidas de apoyo cuya insatisfacción puede hacer impracticable el derecho de acceso a la justicia y, en este sentido, forman parte de su contenido esencial.

Ahora bien, dependiendo de la manera en la que se configuren o se manifiesten, los ajustes de procedimiento podrán ser ejemplo de medidas de accesibilidad o de diseño universal, o ejemplo de ajuste razonable. Y es que, no podemos descartar supuestos de fallos en el diseño universal justificados en la diversidad que nos obliguen a plantear la realización de un ajuste procedimental como ajuste razonable. En ambos casos, los ajustes de procedimiento pueden tener sus límites, si bien, al formar parte de un derecho o del contenido esencial de un derecho fundamental, la presencia de límites será una situación excepcional.

En este sentido, nos volvemos a separar del Comité, ya que considera que los ajustes de procedimiento no pueden ser considerados como ajustes razonables. Así, el Comité, basándose en la discusión que tuvo lugar en el momento de redactar el artículo 13 de la CDPD, afirma: “La decisión de descartar voluntariamente el término “razonable” puso de relieve el hecho de que, a diferencia de los ajustes razonables, los ajustes de procedimiento no están sujetos al criterio de proporcionalidad; en consecuencia, el hecho de no proporcionar ajustes de procedimiento cuando una persona con discapacidad concreta los requiera constituye una forma de discriminación por motivos de discapacidad en relación con el derecho de acceso a la justicia”<sup>48</sup>. Sin embargo, como ya vimos al hablar de los límites, no hay derechos ilimitados, el criterio de proporcionalidad siempre está presente como posible límite a los derechos y no toda limitación de un derecho implica discriminación, solo la limitación no justificada.

Y es que, con los ajustes de procedimiento pasa algo parecido a lo que ocurre con los apoyos. Desde el punto de vista de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad se busca que no se relacionen con los ajustes razonables porque se piensa que esto implicará el que no se satisfagan. En este sentido se piensa que si se tratan como parte del propio derecho no se podrán limitar.

No obstante, desde mi punto de vista, esto es desconocer el funcionamiento normal de los derechos, que siempre pueden ser

<sup>48</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2017, p. 8

limitados. Y esto también implica aminorar el valor de los ajustes y la afirmación de que su ausencia puede producir discriminación. Por eso es mejor construir la idea de los ajustes de procedimiento como parte de la accesibilidad y, en este sentido, pensar que estos pueden aparecer bien como diseño universal, medida de accesibilidad e, incluso, como ajuste razonable. Ahora bien, es verdad que, en este punto, la posibilidad de limitar el ajuste de procedimiento puede convertirse en una limitación insoportable ya que implica vulnerar el derecho al debido proceso que, como hemos visto, posee una importancia fundamental en el sistema de derechos y en la propia esencia del Derecho. Además, los límites a los ajustes difícilmente vendrán por su posible colisión con otros derechos (el derecho al debido proceso es un derecho frente al Estado que no puede lesionar otros derechos) sino, en todo caso, por su colisión por otros bienes fundamentales. De esta forma, solo parecen admisibles límites que obedezcan a la idea de lo posible pero en los otros casos habrá que ser especialmente escrupulosos para que no se produzca una violación del derecho y una situación de discriminación.

## REFERÊNCIAS

AA.VV., 2007, *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho*, Dykinson, Madrid.

ALMAGRO NOSETE, J., *Poder judicial y Tribunal de Garantías en la Nueva Constitución*, en *Lecturas sobre la Constitución española*, vol. 1, coordinado por T. Ramón Fernández, Madrid, 1978.

BANDRÉS SÁNCHEZ-CRUZAT, Jose Manuel. *Derecho fundamental al proceso debido y el Tribunal Constitucional*, Aranzadi, Pamplona, 1992.

BUSTAMANTE ALARCÓN, R., 2001, *Derechos fundamentales y proceso justo*, Ara, Lima.

CUENCA, Patricia. *La adaptación de la normativa penitenciaria española a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, CINCA, Madrid, 2019.

DE ARAOZ, Inés. “Acceso a la Justicia: ajustes de procedimiento para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo”, Plena Inclusión España, 2018.

DE ASÍS, R., *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid.

DE ASÍS, R. “El eje de la accesibilidad y sus límites”, en *Anales de Derecho y Discapacidad*, núm. 1., 2016.

DE LORENZO, R. “El derecho fundamental de acceso a la justicia. Barreras que menoscaban su ejercicio a las personas con discapacidad”, en *Anales de Derecho y Discapacidad*, n. 4, 2019.

ESPARZA LEIBAR, I., 1995, *El principio del proceso debido*, Bosch, Barcelona.

GARBERÍ LLOBREGAT, J. *El derecho a la tutela judicial efectiva en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional*, Bosch, Barcelona, 2008.

ONU. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, “Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, A/HRC/37/25, 2017.

ONU. Comité Económico y Social Europeo, Dictamen sobre “La accesibilidad como un derecho humano para las personas con discapacidad”, ponente Yannis Vardakastanis, 2014. Disponible en: <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/LEX%3A52013IE3000&from=EN&lang3=choose&lang2=choose&lang1=EN>>

ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, “Observación General núm. 2 sobre accesibilidad”, CRPD/C/GC/2, 2014.

ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, 2017, “Observación General núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, CRPD/C/GC/5, 2017.

ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, “Observación general núm. 6 sobre la Igualdad y la No Discriminación”, CRPD/C/GC/6, 2018.

# RESPECT FOR NON-AUTONOMOUS PERSONS: DEALING WITH DEMENTIA PATIENTS

**Shingo Segawa**

Research Associate at  
Universität Münster.  
Doctor of Philosophy at  
Westfälische Wilhelms-  
Universität Münster.  
Düsseldorf, Alemanha.  
s.shingo1116@gmail.com.

## Respeito pelas pessoas não autônomas: lidando com pacientes com demência

### ABSTRACT

Recebido: agosto 13, 2019

Aceito: abril 4, 2020

In this text, I address the question what it means to respect patients with dementia. Further, I analyze what appropriate approach to be employed while discussing dementia patients, as certain persons. I examine different approaches, such as, the autonomy approach, the best interest approach and the approach of the personality concept in the strong and weak sense. I argue that the autonomous approach which understands patients with dementia as being able to make autonomous decisions, asserts the validity of the principle of respecting autonomy. While, the best interest approach focuses on the comfort of the patient's current experience to respect the dementia patients. I point out that both the autonomous approach and the best interest approach are inappropriate for the questions which I engage in this paper. I argue and conclude that the personality concept-based approach is appropriate not in the sense that patient's personality is the only important factor (in the strong sense), but in the sense that it is an important factor for respect of the dementia patient (in the weak sense).

**Keywords:** Dementia patients; Respect for dementia patients; The principle of respect for autonomy; Self-decision; The concept of personality.



## Resumo

Neste texto, questiono o que significa respeitar pacientes com demência. Além disso, analiso qual abordagem apropriada deve ser empregada ao discutir pacientes com demência, como determinadas pessoas. Examinando abordagens diferentes, como a abordagem da autonomia, a abordagem do melhor interesse e a abordagem do conceito de personalidade no sentido forte e fraco. Argumento que a abordagem autônoma que entende os pacientes com demência como capazes de tomar decisões autônomas afirma a validade do princípio de respeitar a autonomia. Por outro lado, a abordagem do melhor interesse se concentra no conforto da experiência atual do paciente para respeitar os pacientes com demência. Assinalo que tanto a abordagem autônoma quanto a de melhor interesse são inadequadas para as questões que endereço neste artigo. Argumento e concluo que a abordagem baseada no conceito de personalidade é apropriada, não no sentido de que a personalidade do paciente é o único fator importante (no sentido forte), mas no sentido de que é um fator importante no respeito ao paciente com demência (no sentido fraco).

**Palavras-chave:** Pacientes com demência; Respeito aos pacientes com demência; Princípio do respeito à autonomia; Auto-decisão; Conceito de personalidade.

It is undisputed that the principle of respect for autonomy is one of the most relevant principles in medical ethics. Indeed, this principle has increasingly gained recognition as a guiding principle in the field. A key example is the moral acceptability of euthanasia in the sense of letting die,<sup>1</sup> which justifies itself largely on the basis of this principle.<sup>2</sup> This has proved compelling, leading to key changes. One such change was Germany's 2009 legal strengthening of the validity of a living will. This can be understood as an expression of the meaningful place that the principle of respect for autonomy receives not only in theory, but also in our practical world. Nevertheless, it seems clear to me that this principle alone is not sufficient for the explication of respect for all persons, which in my view can be classified at least in two categories: Autonomous persons who are able to make an autonomous decision, and non-autonomous persons who cannot make an autonomous decision. The principle of respect for autonomy provides an argument for respect for autonomous persons, but not for non-autonomous persons, such as those with dementia in

<sup>1</sup> In the following, the term *euthanasia* means only the form of letting die.

<sup>2</sup> Cf. BIRNBACHER 2015.

the later stage.<sup>3</sup> If we want to understand non-autonomous persons as objects of respect as well, a principle different from the principle of respect for autonomy is necessary.

The debate between Ronald Dworkin and Rebecca Dresser about the validity of Margo's living will in the 1990s, which has become something of a benchmark within this discussion, was the argument over the principle of respect for autonomy.<sup>4</sup> Since I assume that Margo's living will should be respected as an expression of her autonomy, this article basically does not address the controversy. Nevertheless, the aforementioned controversy is important for this article because Dworkin and Dresser ask the question of how to treat dementia patients not only as humans but also as a certain individual person. They agree that Margo as a dementia patient should be respected, even though, according to Dworkin, the experiential interests must be subordinated to the critical ones. Taking into account the background of my starting point, the question raised by Dworkin and Dresser can be described as follows.

How can we respect Margo *without living will* not only as a human being, but also as a certain individual person?

To answer this question, it is important to precisely define who Margo actually is. The various symptoms of dementia are variable depending on the individual and the progress of the disease. If a patient with dementia is understood only in a collective sense, it is inappropriate to discuss the issue of respecting a patient with dementia. Margo's assessment and guidance, as Michael Quante notes, vary depending on whether she is affected by dementia at an early stage or at an advanced stage.

First, what can be challenging is: In the face of increasing dependency, how do I relate to the attitude and the demands which the affected person, who perceives these processes in himself, takes and elevates. On the other hand, the question is: How can I preserve the dignity of a person who is no longer aware of his growing dependence? It is obvious that this perspective distinction in the different case constellations –

<sup>3</sup> In section 2, I will address the question of why dementia patients in the later stage *should* not be autonomous.

<sup>4</sup> Cf. DWORKIN 1993, pp. 201-202 and DRESSER, 1995.

think of progressive dementias, for example – will lead to very different assessments and instructions.<sup>5</sup>

Andrew Firlík describes Margo as follows:

At the apartment, Margo's Jamaican home attendant, Louise, welcomed me with giggles and smiles, [...] Before the locks were installed, Margo had, on occasion, satisfied her understandable desire to explore the city on her own. We usually found her a couple of days later [...] Margo enjoys reading, especially mysteries, she says, though I've noticed that her place in the book jumps randomly from day to day; dozens of pages are dog-eared at any given moment.<sup>6</sup>

The Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS) divides dementia into three stages.<sup>7</sup> Dementia at an early stage is characterized by mild cognitive and/or behavioral abnormalities. Daily life is already difficult for people with dementia who find themselves in the middle stages, even if relatives or, in many cases, professionals support them. In the severe stage, dementia patients only have minimal verbal communication options, with persisting behavioral disorders and emotional disorders. According to these three courses of dementia, Margo's condition can be classified as one of middle dementia.

In a nod to Margo's dependency on others, the question is how to intervene in Margo's life. The main question in this article focuses on what kind of intervention can be considered respectful to Margo. There are four approaches available; the autonomy approach, the best interest approach and the approach of the personality concept in the strong and weak sense. On the basis of the dispute over Margo's living will by Dworkin and Dresser, the meaning of respect for Margo as a certain individual person should firstly be clarified (1). The second section shows whether the principle of respect for autonomy can be applied to the main question of this article (2). After that, I will briefly mention two types of self-decision: Non-autonomous and autonomous self-decision (3). Subsequently, the validity of the best interest approach is examined, which is used very often in the context of respect for dementia patients (4). In addition, the approach of the personality concept should be clarified, which can solve the problems of the best interest approach (5).

<sup>5</sup> Cf. QUANTE, 2019, p. 255 [transl. S.S].

<sup>6</sup> FIRLIK 1991, p. 201.

<sup>7</sup> Cf. SAMS, 2018, p. 8.

## 1. THE CONSENT OF RESPECT FOR THE DEMENTIA PATIENT

Dworkin and Dresser argue over the validity of Margo's living will. While Dworkin claims the validity of her living will, Dresser considers it invalid. Nevertheless, there is one commonality between Dworkin and Dresser in the debate over the respect of people with dementia. These two different conclusions regarding the validity of Margo's living will come from the question from which the experiential and critical interests should be prioritized.

Dworkin understands the interests of a person in two ways: Experiential and critical interests. Experiential interests concern emotive pleasures at certain times, which relate to the comforts of each experience. Every person can enjoy experiential interests. Because "nothing is more natural than any animal's desire to put itself in the way of pleasure and out of the way of pain".<sup>8</sup> On the other hand, critical interests have to do with how we, as persons, can lead a good life. For a good life the more or less coherent integrity of a person is necessary, which exists not only at a certain time, but over a period of time. Such a person leads a good life in light of his or her own values or beliefs. Dworkin is by no means trying to demonstrate that only critical interests are important to life, or life that only enjoys experiential interests is meaningless.

Nor am I saying that people who do not consciously reflect on how their lives are going as a whole, who just get on with living, taking things as they come, are defective or not living well. Lives like that can be extremely attractive, even enviable, and they are plainly preferable to lives ruined by detailed planning and constant trial-balance-sheet assessments of progress.<sup>9</sup>

But Dworkin points out at the same time that in principle, critical interests are more important than experiential interests (general priority rule).

If you are a woman with a chance to begin a demanding career that intrigues you, but only by sacrificing time with your young children, which choice do you make? [...] Or, if you are a Jew,

**For a good life the more or less coherent integrity of a person is necessary, which exists not only at a certain time, but over a period of time. Such a person leads a good life in light of his or her own values or beliefs. Dworkin is by no means trying to demonstrate that only critical interests are important to life, or life that only enjoys experiential interests is meaningless.**

<sup>8</sup> DWORKIN, 1993, p. 203.

<sup>9</sup> DWORKIN 1993, p. 202.

should you abandon your comfortable life in Los Angeles and emigrate to Israel to identify yourself firmly with that nation's fate? People do not make momentous decisions like these by trying to predict how much pleasure each choice might bring them.<sup>10</sup>

These decisions, which are not based on experiential interests, show the importance of ethical demands on critical interests in our lives. Unlike experiential interests, critical interests that require "the ability to act out of genuine preference or character or conviction or a sense of self"<sup>11</sup> do not apply to all persons. Persons suffering from dementia who lose such abilities due to disease progression have experiential interests but not critical interests. In light of the premise of this article that Margo did not prepare a living will, there is no conflict between the two types of interests. It is clear from this assumption that the key to respect for dementia patients who do not have any critical interests must be experiential interests. In fact, Dworkin agrees that

[...] in the circumstances of dementia, critical interests become less important and experiential interests more so, so that fiduciaries may rightly ignore the former and concentrate on the latter.<sup>12</sup>

In contrast with Dworkin, Dresser considers Margo's living will invalid. Her criticism of Dworkin boils down to the argument that experiential interest should categorically take precedence.<sup>13</sup> According to Dresser, the key to respecting Margo is her experiential interest. In fact, Dresser and Dworkin disagree over Margo's living will. Despite their disagreement, they see the key to respect for Margo *without a living will* in the experiential interest. Based on this common ground between Dworkin and Dresser, I define respect for dementia patients without a living will as the promotion of their experiential interests. We can now answer the question of what interventions are considered to respect them: Interventions by others that promote experiential interests can be understood to respect Margo. The question therefore is, on what grounds others can promote her experiential interests.

<sup>10</sup> DWORKIN, 1993, p. 205.

<sup>11</sup> DWORKIN, 1993, p. 224.

<sup>12</sup> DWORKIN, 1993, p. 232.

<sup>13</sup> Cf. DRESSER, 1989, p. 158.

## 2. RESPECT FOR AUTONOMY OF DEMENTIA PATIENTS?

Some argue that Margo is still able to make decisions autonomously. It follows that the proper basis for promoting Margo's experiential interests lies in the principle of respect for autonomy (2.1). This understanding is inconsistent with my understanding of Margo at the beginning of this article, being that she is a non-autonomous person. Those who regard the principle of respect for autonomy as a valid principle in the context of respect for patients with dementia are faced with the challenge of demonstrating the systematic problem arising from the debate over the moral acceptability of euthanasia. By pointing out the systemic problem, I will discuss the appropriateness of my understanding that Margo is a non-autonomous person (2.2).

**If a person with dementia can still make autonomous decisions, the principle of respect for autonomy is the key to respect for the patient.**

### 2.1 Margo can still make autonomous decisions!

If a person with dementia can still make autonomous decisions, the principle of respect for autonomy is the key to respect for the patient. However, because a high degree of autonomous understanding, such as according to Harry G. Frankfurt, cannot be applied to patients with dementia,<sup>14</sup> the criteria for autonomy need to be lowered. Autonomy is understood as follows: Autonomy is gradual and related.<sup>15</sup> Decisions made by demented patients with the assistance of others such as “the choice of food, the clothes and the decision of which activities he/she wants to pursue”<sup>16</sup> must be understood to be autonomous. I call this autonomy concept *assisted autonomy*. Those who support the appropriateness of the principle of respect for autonomy in the context of respect for patients with dementia believe that this principle enables persons to live a good life. This raises the questions: What is a good life? Why is autonomy important for a good life? A good life of a person is generally understood in such a way that persons lead their lives in their own way.

<sup>14</sup> Cf. FRANKFURT, 1971.

<sup>15</sup> Cf. SCHMIDHUBER, 2013, p. 6 and 13ff. NYS 2013, p. 197ff and NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2009, pp. 26-27.

<sup>16</sup> SCHMIDHUBER, 2013, p. 6 [transl. S.S].

My life [...], from a fundamental point of view, cannot be a good life through paternalistic effort. My life can be a good life only if I can live my life from the inside according to my beliefs and values.<sup>17</sup>

In order to live a good life, a person makes decisions based on his or her values and beliefs. Advocates of the concept of assisted autonomy acknowledge that in this sense, dementia patients cannot live their own lives because of disease progression. According to the advocates of the concept of assisted autonomy, dementia patients do have their own beliefs and values, such as preferences for food and clothing; they simply cannot make decisions based on their own values and beliefs. With the assistance of others, they can make decisions based on their values and live their lives in their own way; an autonomous decision; a good life. A good life of a person, which is understood as living according to his or her own values, is inseparable from autonomy.

However, the model of assisted autonomy faces the question of whether this model can really be included in the category of autonomy. This is because autonomy originally means self-legislation.<sup>18</sup> Proponents of the model of assisted autonomy address this question by emphasizing the relational aspect of autonomy. There are many related autonomous concepts, but the proponents of those concepts at least agree that

[...] people grow up and live in social relationships, and their preferences, attitudes and values are acquired in relationships with other people and are therefore subject to social influence.<sup>19</sup>

Given that a person lives only in relationships with others, the autonomy of a person exists also only in relationships with others. By emphasizing the essential element of autonomy, dependence on others, the model of assisted autonomy considers decisions *carried out by others* to be autonomous. Importantly, others must carry out decisions that are consistent with the personality of the person with dementia. Caregivers must therefore read which decisions are consistent with the patients' personality. The decisions of

<sup>17</sup> RÖSSLER, 2017, p. 394.395 [transl. S.S].

<sup>18</sup> Cf. BOBBERT; WERNER, 2014, p. 105.

<sup>19</sup> ACH; SCHÖNE-SEIFERT, 2013, p. 43 [transl. S.S].

patients with dementia which are not consistently integrated into the value system are not always understandable, so that caregivers need to interpret their decisions expressed in various forms, such as gestures and facial expressions. The proponents of the model of assisted autonomy recognize the importance of the concept of personality.<sup>20</sup> Thus, the autonomy of dementia patients is assured through the caregiver finding a decision that is consistent with the personality of the dementia patient and executing the decision. The following shows that the model of assisted autonomy faces systematic problems.

## 2.2 Systematic problems of the assisted autonomy concept

A central problem with the model of assisted autonomy is illustrated by the discussion of respect for autonomy in the context of the moral acceptability of euthanasia, which is divided into letting die and killing. Patients' decisions in letting die, in which patients refuse medical treatment, must always be respected, if it is autonomous. The reason being, it is not acceptable to enforce medical treatment when the patient refuses it autonomously.<sup>21</sup> Applying this analysis of the relationship between autonomy and respect to a model of assisted autonomy raises systematic problems; according to this model, caregivers must let patients with dementia under certain conditions die. For example, if a demented patient refuses to take a medicine, the caregiver must follow that decision, although it may have been necessary to survive. The decision to refuse taking medicine may be consistent with the patient's personality, because he or she may have rejected modern medicine before getting dementia. As proponents of the assisted autonomy model consider it morally problematic to let a patient with dementia under these conditions die, they have the burden of proof to explain what it means to respect such a patient. *On the one hand*, if they consider it correct that the patient's autonomy to letting die must be always respected, they must explain why the autonomy of the dementia patient to refuse to take a medicine is not respected. The autonomy in the sense that the patient does

<sup>20</sup> Cf. MCCORMACK, 2002, p. 117 and NYS, 2013, p. 197.

<sup>21</sup> Cf. World Medical Association, Declaration of Lisbon on the Right of the Patient. Online: [http://dl.med.or.jp/dl-med/wma/lisbon\\_e.pdf](http://dl.med.or.jp/dl-med/wma/lisbon_e.pdf) [27.07.2019].



**The essential problem with the model of assisted autonomy is that it considers self-decision of patients with dementia to be autonomous. To avoid the problem of the assisted autonomy model, self-decision should be distinguished from autonomy.**

not give consent in the interference is understood in two senses; autonomy that must be respected (refusal of medical treatment: letting die) and autonomy of patients with dementia that must not be respected (refusal of taking a medicine: letting die). As long as advocates of the assisted autonomy model support the above thesis that autonomy is a necessary and sufficient condition for respecting the decision of euthanasia (letting die), they cannot fulfil the required burden of proof. *On the other hand*, if proponents of the assisted autonomy model do not accept the thesis that the patient's decision to euthanize (letting die) must be respected as long as it is autonomous, then they bear the burden of proof as to why it is allowed to intervene in a patients' autonomy as a denial of consent. It seems to me that it is impossible to fulfill this burden of proof. Given this problem, it is not appropriate to consider Margo's decisions autonomous. We should then regard Margo as a person who cannot make autonomous decisions.

### **3. TWO DIFFERENT FORMS OF SELF-DECISION: AUTONOMOUS AND NON-AUTONOMOUS SELF-DECISION**

The fundamental question of this article emerges again from previous discussions; on what basis can others promote the experiential interests of dementia persons. In other words: How can we respect Margo? The essential problem with the model of assisted autonomy is that it considers self-decision of patients with dementia to be autonomous. To avoid the problem of the assisted autonomy model, self-decision should be distinguished from autonomy.

In fact, many bioethicists understand autonomy and self-decision as synonyms.<sup>22</sup> But the concepts of autonomy and self-decision can be distinguished. To make this clear, one can ask whether a demented person can still decide to eat meat or fish or to drink a glass of water or a cup of coffee. The patient can definitely make such decisions. Although these decisions are a form of self-decision, they must not be considered autonomous. In other words, self-decision can be divided into two forms.

<sup>22</sup> Cf. BROCK, 2013, p. 264, HOLM, 2001, p. 154 and ELLIOT 2012, p. 543.

1. Self-decision associated with autonomy (autonomous self-decision)
2. Self-decision not associated with autonomy (non-autonomous self-decision)

The patient's autonomous decision, on the one hand, is thematic in the context of withholding medical treatment. As long as the patient's self-decision from the physician's point of view is autonomous, physician intervention in the patient's autonomous self-decision is not permitted. The practice of medical treatment that patients autonomously refuse is morally unacceptable. I call respect for autonomous self-decision in this sense *a negative respect for autonomous self-decision*. Autonomous self-decision of the patients is necessary and sufficient to respect it in a negative sense. Unlike autonomous self-decision, physician intervention in a patient's non-autonomous self-decision is morally acceptable under certain conditions. For example, if a patient with dementia refuses the necessary care without understanding, caregivers may be allowed to intervene in the patient's self-decision.

A patient's non-autonomous self-decision is neither sufficient nor necessary in a negative respect for autonomous self-decision. It is therefore not subject to the argument of respecting autonomous self-decision. However, as long as non-autonomous self-decision is a form of self-decision, it does not mean that non-autonomous self-decision is not respected in any case. Self-decision itself is normative, so even non-autonomous self-decision is subject to respect. Given the systematic problem of the assisted autonomy model, the key to respecting patients with dementia should be found in non-autonomous self-decision rather than in autonomous self-decision. Caregivers should rely on the patient's non-autonomous self-decision to promote their own experiential interests. This avoids contradictory situations in which the assisted autonomy model fails.

At the same time, however, it is clear that not all non-autonomous self-decisions can promote the experiential interests of patients with dementia, namely respect for them. Caregivers must therefore interpret which non-autonomous self-decision of dementia patients promotes their experiential interests. The question then is, which

approach is appropriate for that purpose. There are three possible approaches: The approach oriented to the best interests of patients with dementia and the approaches oriented to the personality of patients with dementia in the strong and weak sense. According to the best approach, as shown below, patients with dementia are respected when the caregivers promote their experiential interests based on the patient's point of view and the synchronic perspective. According to the personality approach in the strong sense, patients with dementia are respected when the caregivers promote their experiential interests based on the patient's and others' point of view and the diachronic perspective. This approach assumes that care that aims to match personality and non-autonomous self-decision promotes experiential interests. Finally, according to the personality approach in the weak sense, patients with dementia are respected when the caregivers uphold their experiential interests based on the patient's and others' point of view and the synchronic, diachronic perspective. Unlike the personality approach in the strong sense, this approach does not make the assumption that only care that aims to match personality and non-autonomous self-decision promotes experiential interests. In the case of the personality approach in the weak sense, it is an open question whether care seeks to match personality and non-autonomous self-decision.

#### **4. THE MEANING OF RESPECT FOR THE DEMENTIA PATIENT: THE BEST INTEREST APPROACH OF THE DEMENTIA PATIENT**

##### **4.1 The best interest approach**

The best approach is aimed exclusively at the well-being of patients with dementia, where the personality of the patient should not be considered. This approach relies on the thesis that there is numerical identity before and after dementia but no personal identity: »demented patients are not, in some sense, the same persons they were before«. <sup>23</sup> Personal identity, which generally goes back to John Locke, is one of the fundamental philosophical questions. The thesis of the

<sup>23</sup> ELLIOTT, 2012, p. 544.

best approach that there is no personal identity is actually based on his argument. Personal identity, according to Locke, extends into the continuing past of first-person memory. According to it, there is no personal identity between me in the present and me when I was three years old. The required condition for personal identity – the continuity of first-person memory at two different times and points – is not satisfied here. Based on Locke’s personal identity theory, advocates of the best-interest approach point out that the personality before dementia cannot be attributed to the dementia patient.

**The best interest approach that the personality before dementia has nothing to do with the demented person has two consequences; it eliminates the perspective of others and focuses only on the synchronic perspective.**

The neurological damage associated with their condition destroys memory and the associated sense of oneself as persisting through time, as well as affecting intellectual capacity, personality and values.<sup>24</sup>

The best interest approach that the personality before dementia has nothing to do with the demented person has two consequences; it eliminates the perspective of others and focuses only on the synchronic perspective. We think generally that relatives are very important for dementia patients and their opinions are also important for care planning. Relatives are regarded as the people who know best how the person *lived* and what he or she *liked* before becoming demented. But the best interest approach does not recognize relatives’ advantage in the context of care. According to the best interest approach, relatives know the person before dementia, not the demented patient who has nothing to do with that person. Their opinions are not helpful in caring for people with dementia. In addition, the best interest approach not only considers it impossible to bring the personality of the previous personality into the care debate, but also considers it morally inappropriate. Care aimed at matching personality and non-autonomous self-decisions can be problematic for dementia persons themselves.

If the well-known polar explorer and adventurer Sir Ranulph Fiennes [...] became demented and wanted to go out into a blizzard, there would be an excellent connection between this desire and his previous stable personality; but would not be equally justified in discounting this wish [...].<sup>25</sup>

<sup>24</sup> MCDUGALL, 2005, p. 39.

<sup>25</sup> HOLM, 2001, p. 156.

Dementia patients are not interested in whether non-autonomous self-decision is consistent with their personality, but only in whether their every experience is comfortable. Their interests are not directed to the future, but are limited to the present. Unlike a person who can make autonomous decisions, the past and the future have no role in respecting people with dementia. According to the best interest approach, respect for patients with dementia lies not in the coincidence of non-autonomous self-decision and personality, but in the aim of comfort with current experiences. The fundamental problem with the best interest approach, as we see below, is that it is based on Locke's personal identity theory, which relies on first-person memory.

#### **4.2 The fundamental problem of the best interest approach**

In this section, I would like to examine whether personal identity can be derived only from first-person memory. Locke's theory of personal identity has had a profound impact on us to this day.<sup>26</sup> He posited that one's personal identity could be extracted from first-person memory. According to Locke, there is no personal identity between individuals who fail to conceive of themselves as themselves at different times and places based on first-person memory. But one's personal identity cannot be derived solely from first-person memory, which is fallible and also cannot correct memory errors. For example, we cannot merely determine from a first-person memory whether a mental episode, such as eating sushi a week ago, really happened or was a *déjà vu* moment. Therefore, it is insufficient to extract personal identity from first-person memory alone.<sup>27</sup>

#### **4.3 Two problems regarding the two consequences of the best interest approach**

The two consequences of the best interest approach – removing the perspective of others and focusing only on the present – can be ethically problematic, especially in respect to patients with dementia. It is clear that understanding from the patient's current point

<sup>26</sup> Cf. LOCKE, 1975.

<sup>27</sup> Cf. QUANTE, 2007, p. 50 ff.

of view which non-autonomous self-decision promotes the experiential interests of demented patients is essential for respecting them. As mentioned in section 2, it is widely accepted that the implementation of medical practices that a patient has autonomously rejected is considered unacceptable paternalism, even if necessary for life-saving. However, this approach cannot be applied to patients with dementia who cannot make an autonomous decision. Thus, paternalism, such as forced feeding or restraint, may be morally justified in such patients.<sup>28</sup> Even if paternalism can be morally justified under certain circumstances, it cannot be understood as a respect for patients with dementia as defined in section 1 as the promotion of experiential interests. It is relevant to determine which non-autonomous self-decision promote experiential interests based on the patient's current perspective.

Nevertheless, the view of others cannot be ignored from two standpoints. The exclusion of the perspective of others, *on the one hand*, makes it impossible to properly understand the meaning of respecting patients with dementia. As long as the support of others plays an essential role in respecting them, we cannot exclude the perspective of others.<sup>29</sup> Respect for patients with dementia which excludes the perspective of others is insufficient in itself. The exclusion of the perspective of others, *on the other hand*, leads to problematic consequences. This is especially noticeable if the caregiver is not convinced of the care plan. Being forced to provide unsatisfactory care increases the risk of caregiver burnout, which is problematic not only for the caregivers, but also for the dementia patients themselves. For these two reasons, the perspective of others should not and cannot be overlooked in the discussion of respect for patients with dementia.

In order to solve these two problems – the exclusion of the perspective of others and focusing only on the synchronic perspective – it is necessary to consider the viewpoint of others and the diachronic perspective. As will be seen below, the concept of personality plays an important role in solving these two problems.

<sup>28</sup> Cf. KNELL, 2018, p. 63.

<sup>29</sup> Cf. MCCORMACK, 2002, p. 117.

## 5. THE MEANING OF RESPECT FOR THE PERSON WITH DEMENTIA: THE CONCEPT OF PERSONALITY

First, this section will clarify why the concept of personality can contribute in solving the two problems in the best interest approach. At this point, it is important to understand the content of the personality concept (5.1). Finally, the validity of the personality concept approach in respecting people with dementia is verified (5.2).

**If the concept of personality in a strong or weak sense is the key to respecting a patient with dementia, two problems of best interest approach – the exclusion of the perspective of others and focusing only on the synchronic perspective – can be eliminated.**

### 5.1 The concept of personality

*Personhood* is the condition for being a person. When a human being fulfils the conditions for being a person, they are regarded as a person and as a bearer of the moral status attributed equally to all persons. If action A is morally unacceptable for person A, it should be also morally unacceptable for person B. For example, if the act of killing is understood as a morally unacceptable act for one person, it is also deemed to be unacceptable for another. In the dimension of personhood, it is not possible to elicit the difference in moral status between persons. However, the ethical requirements of a person are highly variable, depending on the individual and the circumstances of the individual. Referring to the euthanasia discussion, it is easy to see that a person suffering from an incurable disease may wish to die, while others do not. This makes it clear that the dimension of personhood does not adequately capture the ethical requirements of persons.

Unlike personhood, the concept of personality is generally characterized by the individual characteristic of the person. Persons build their own personalities over time in their interactions with others.<sup>30</sup> Relationships with others and diachronic perspective are, therefore, components of ones' personality. If the concept of personality in a strong or weak sense is the key to respecting a patient with dementia, two problems of best interest approach – the exclusion of the perspective of others and focusing only on the synchronic perspective – can be eliminated.

<sup>30</sup> Cf. QUANTE, 2007.

## 5.2 The concept of personality in a strong and weak sense for respect of the dementia patient

However, if the application of the personality concept regarding the question of respect for patients with dementia brings new problems, then the approach of the personality concept as a whole is not suitable. According to the best interest approach, the concept of personality is in this context *in principle* not suitable. The question here is whether the concept of personality is *in principle* inappropriate for the argument about respect for patients with dementia. The approach of the personality concept responds to this question in both a strong and weak sense.

Proponents of the personality concept approach understand this position only in a strong sense. The respect for dementia patients occurs in the caregiver caring for a demented patient according to his or her non-autonomous self-decision, which is consistent with his or her personality. The personality approach in a strong sense argues that the correspondence of non-autonomous self-decision and personality promotes the experiential interests of dementia patients.<sup>31</sup> The concept of personality is in this sense the key to respect for them. The best interest approach objects to the claim that non-autonomous self-decision, which does not match the personality but its promotion of experiential interests, is not considered.

In addition to the personality approach in a strong sense, there is in my opinion the personality approach in a weak sense, which does not assume that the correspondence between non-autonomous self-decision and personality is the only important factor in respecting people with dementia. The concept of personality can sometimes be very helpful for caregivers to interpret which non-autonomous self-decision is in the patient's experiential interests. Regardless of theoretical differences – the best interest approach or the personality approach in a strong and weak sense – all bioethicists who deal with the question about respect for persons with dementia agree, that the way dementia patients express their own decisions is not always understandable. It remains unclear in most cases which non-autonomous-self-decision promotes their experi-

<sup>31</sup> Cf. FORD; MCCORMACK, 2000, p. 42 and Heliker 1999, p. 514.



ential interests. Under this assumption, which is shared by all approaches, all available sources should be used to get to know the dementia patients. By knowing the patient with dementia, caregivers can sometimes better interpret which non-autonomous self-decisions promote their experiential interests.

Without taking into account biographical backgrounds, the needs of people with dementia often go unrecognized or misinterpreted, which is a threat or reduction in their subjective well-being.<sup>32</sup>

**The concept of personality approach in a weak sense is a time-consuming task, when it is deemed important for this approach to know the personality of the dementia patients. This usually requires time and, in addition, co-operation with relevant people (relatives and caregivers and so on) is necessary.**

The concept of personality approach in a weak sense is a time-consuming task, when it is deemed important for this approach to know the personality of the dementia patients. This usually requires time and, in addition, co-operation with relevant people (relatives and caregivers and so on) is necessary. It should be emphasized at this point that the concept of personality approach in a weak sense does not reject *in principle* the position of the personality approach in the strong sense as inappropriate. Because the correspondence of non-autonomous self-decision and personality can be important for respect towards the person suffering from dementia. The personality approach in a weak sense recognizes this correspondence of non-autonomous self-decision as possibly adequate in respect for it, but not as sufficient. The non-autonomous self-decision, which does not correspond to personality, but promotes the experiential interest, can also be considered within the framework of the approach of the concept of personality in a weak sense.

The approach of the concept of personality in a weak sense can contribute to the promotion of the experiential interests of the person with dementia, so that the concept of the personality is therefore not considered *in principle* unsuitable for the respect of the patient. If someone wants to persist in the opposite position, the dispensability of the perspective of others and the diachronic perspective must be justified. But this burden of proof, as we saw, cannot be fulfilled. Approaches that ignore these two perspectives are furthermore inadequate from an empirical point of view. Shimada expressly points out the importance of others.

<sup>32</sup> BERENDONK; STANEK; SCHÖNIT; KASPAR; BÄR; KRUSE 2011, S. 13 [transl. S.S].

It is not uncommon for care managers to make offers to family caregivers to keep the person with dementia longer in the facility if caregivers have the impression that the relatives are overwhelmed by the care.<sup>33</sup>

The relatives are immediately important for the person suffering from dementia in the sense that they take over the care work. The care facility is important for the relatives who take care of the person with dementia in the sense that it can reduce their burden of nursing care in a variety of ways, such as counseling, day care, ambulatory care, and so on.

## CONCLUSION

Thus, it is not autonomous self-decision, but non-autonomous self-decision that is the key to promoting the experiential interests of persons with dementia. However, as not every non-autonomous self-decision promotes their experiential interests, caregivers must interpret which non-autonomous self-decision contributes to it. In view of the differentiated symptoms of dementia, it seems to me neither possible nor appropriate to seek the criterion of universal validity. It should be verified on a case-by-case basis with regard to the individual personality of the dementia patient. It cannot be overlooked that the relation of non-autonomous self-decision with the promotion of experiential interests can only be answered inadequately, either from the synchronous perspective or from the diachronic perspective. Moreover, this is not the pure problem of either the dementia sufferer or the other. The cooperation between all concerned (dementia patient, caregivers, relatives and care facility, and so on), from both the synchronous and the diachronic perspectives, enable us to find out which non-autonomous self-decision of the person with dementia would best further their experiential interests. As a result, patients with dementia are respected as particular individual persons.

<sup>33</sup> KUROKI; LEWERICH; SHIMADA, 2018, S. 88 [transl. S.S].

## REFERENCES

- ACH, S. Johann.; SCHÖNE-SEIFERT, Bettina. Relationale Autonomie. Eine kritische Analyse. In: WIESEMANN, Claudia; SIMON, Alfrediesemann und Alfred Simon (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Münster: mentis, 2013.
- BERENDONK, Charlotte; STANEK, Silke; SCHÖNIT, S. Eva; KASPAR, Berendonk; BÄR, Marion; KRUSE, Andreas. Biographiearbeit in der stationären Langzeitpflege von Menschen mit Demenz. Potenziale des DEMIAN-Pflegekonzepts. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. Volume 44, Issue 1. Berlin: Springer, 2011.
- BIRNBACHER, Dieter. *Tun und Unterlassen*. Aschaffenburg: Alibri Verlag, 2015.
- BOBBERT, Monika; Werner, H. Micha. Autonomie/Selbstbestimmung. In: LENK, Christian; DUTTGE, Gunnar; FANGERAU, Heiner (Hrsg.): *Handbuch Ethik und Recht der Forschung am Menschen*. Berlin, Heidelberg: Springer, 2014.
- BROCK, W. Dan. Medical Decisions at the End of Life. In: KUHSE, Helge; SINGER, Peter (Eds.): *A Companion to Bioethics*. Second Edition. Hoboken: Willey-Blackwell, 2013.
- DRESSER, Rebecca. Advance Directives, Self-determination, and Personal Identity. In: HACKLER, Chris; MOSELEY, Ray; VAWTER, Dorothy E. (Eds.): *Advance Directives in Medicine*. New York: Praeger, 1989.
- DRESSER, Rebecca. DWORKIN on Dementia. Elegant Theory, Questionable Policy. In: *Hastings Center Report* 25, no. 6, 1995.
- DWORKIN, Ronald. *Life's Dominion*. London: HarperCollins, 1993.
- ELLIOTT, Carl. Patients Doubtfully Capable or Incapable of Consent. In: KUHSE, Helge; SINGER, Peter (Eds.): *A Companion to Bioethics*. Second Edition. Hoboken: Willey-Blackwell, 2012.
- FIRLIK, D. Andrew. Margo's Logo. In: *JAMA*. Vol. 265, No. 2, 1991.
- FORD, Pauline; MCCORMACK, Brendan. Keeping the person in the centre of nursing. In: *Nursing Standard*. Vol. 14 (46), 2000.
- FRANKFURT, G. Harry. Freedom of the Will and the Concept of a Person. In: *The Journal of Philosophy*, Vol. 68, No. 1, 1971.
- HELIKER, Diane. Transformation of story to practice: An innovative approach to long-term care. In: *Issues in Mental Health Nursing*. Vol. 20, 1999.
- HOLM, Søren. Autonomy, authenticity, or best interest: Everyday decision-making and persons with dementia. In: *Medicine, Health Care and Philosophy* 4, 2001.

KNELL, Sebastian. Würde am Ende der Autonomie. In: *Deutsche Zeitschrift für Philosophie*. Band 66, Heft 1. Berlin: de Gruyter, 2018.

KUNIHIRO, Kuroki; LEWERICH, Ludgera; SHIMADA, Shingo. Altersdemenz und Formen der Fürsorge im lokalen Kontext. In: LEWERICH, Ludgera; SHIMADA, Shingo; SPODEN, Celia (Hrsg.): *Altersdemenz und lokale Fürsorge. Ein deutsch-japanischer Vergleich*. Bielefeld: transcript, 2018.

LOCKE, John. *An Essay concerning Human Understanding*. Oxford University Press, 1975.

MCCORMACK, Brendan. The person of the voice: narrative identities in informed consent. In: *Nursing Philosophy* 3, 2002.

MCDOUGALL, Rosalind. Best interests, dementia, and end of life decision-making: the case of Mrs S. In: *Monash Bioethics Review*. Vol. 24, No. 3, 2005.

Nuffield Council on Bioethics. *Dementia: ethical issues*, 2009.

NYS, R.V. Thomas. The Wreckage of Our Flesh: Dementia, Autonomy and Personhood. In: DENIS, Yvone; GASTMANS, Chris; VANDEVELDE, Antoon (Eds.): *Justice, Luck & Responsibility in Health Care. Philosophical Background and Ethical Implications for End-of-Life Care*. Heidelberg, New York, London: Springer, 2013.

QUANTE, Michael. *Person*. Berlin: de Gruyter, 2007.

QUANTE, Michael. Personale Autonomie, Dependenz und Würde im Kontext der Pflege. In: NOLLER, Jörg. (Hrsg.): *Was sind und wie existieren Personen? Probleme und Perspektiven der gegenwärtigen Forschung*. Münster: Mentis, 2019.

RÖSSLER, Beate. *Autonomie. Ein Versuch über das gelungene Leben*. Berlin: Suhrkamp, 2017.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2018): *Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz*, 2018.

SCHMIDHUBER, Martina: Der Stellenwert von Autonomie für ein gutes Leben Demenzbetroffener. In: *Salzburger Beiträge zur Sozialethik*. Nr. 5, 2013.

World Medical Association, Declaration of Lisbon on the Right of the Patient. Online: [http://dl.med.or.jp/dl-med/wma/lisbon\\_e.pdf](http://dl.med.or.jp/dl-med/wma/lisbon_e.pdf). Accessed lastly: 27.07.2019.

# METODOLOGIA CEGA: UMA PROPOSTA DE METODOLOGIA INCLUSIVA

## Blind methodology: an inclusive methodology proposal

Zeneide Pereira  
Cordeiro

Mestra em Políticas Públicas pelo Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão. Especialista em Gestão e Docência no Ensino Superior. Graduada em Artes Visuais na Universidade Federal do Maranhão. Graduanda em Ciências Econômicas. Integrante do grupo de pesquisa Estado Multicultural e Políticas Públicas da UFMA. Professora da rede de ensino estadual do Maranhão.  
w.zeneide@gmail.com

Recebido: julho 29, 2019.

Aceito: maio 13, 2020

### RESUMO

O objetivo deste artigo é mostrar a trajetória da primeira estudante de Pós-Graduação com deficiência da Universidade Federal do Maranhão – UFMA. Destacando o processo de construção e execução de uma metodologia de pesquisa acessível para pesquisadores com deficiência visual. Enfatiza várias estratégias de resistência que esta estudante criou para combater a ausência de acessibilidade arquitetônica, comunicacional e atitudinal no ambiente acadêmico.

**Palavras-chave:** Metodologia; Educação; Resistência.

### Abstract

The purpose of this article is to show the trajectory of the first postgraduate student with disabilities at the Federal University of Maranhão – UFMA. Highlighting the process of building and implementing a research methodology that is accessible to visually impaired researchers. It emphasizes various resistance strategies that this student created to combat the absence of architectural, communicational and attitudinal accessibility in the academic environment.

**Keywords:** Methodology; Education; Resistance

**O processo inicial de elaboração da minha pesquisa se deu a partir de uma série de experimentações, construções e reconstruções de métodos, técnicas e recursos que possibilitassem a acessibilidade a instrumentos que se adequassem à minha condição de pessoa cega.**

## 1. INTRODUÇÃO

Nesse artigo, relato algumas trilhas da minha trajetória no Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão. Destaco algumas das inúmeras estratégias que criei, a partir do “senso prático como sentido de um jogo social que se adquire desde a infância participando de atividades sociais”<sup>1</sup> para que eu pudesse levar a termo minha dissertação em Políticas Públicas<sup>2</sup>.

O processo inicial de elaboração da minha pesquisa se deu a partir de uma série de experimentações, construções e reconstruções de métodos, técnicas e recursos que possibilitassem a acessibilidade a instrumentos que se adequassem à minha condição de pessoa cega. Nesse processo, inseri conhecimentos que adquiri ao longo da minha vida, de modo empírico, os quais, utilizei primeiramente como formas para desenvolver minha autonomia, mobilidade e compreensão do mundo e em seguida para construir meu objeto de estudo.

Tomei como referência teórica e metodológica a concepção da objetivação participante desenvolvida por Bourdieu (1989). Afinal, havia decidido me debruçar sobre o povo Awá. Os Awá<sup>3</sup> constituem o povo indígena de contato mais recente no Maranhão e, além daqueles grupos que já foram contatados, existem cerca de 08 grupos isolados<sup>4</sup>, com aproximadamente 110 pessoas. São falantes da “língua Awá, afiliada ao grupo tupi-guarani”<sup>5</sup>.

Para a realização da pesquisa bibliográfica e documental que subsidiaria minha dissertação, trabalhei com a perspectiva do que Cunha denominou etnografia de arquivo<sup>6</sup>. O principal recurso que utilizei foi minha audição e, por meio dela, elaborei mapas mentais com todas as fontes de pesquisa: livros, textos, cartas, mapas cartográficos, entrevistas, documentos oficiais, informações da mídia,

<sup>1</sup> BOURDIEU, 2004, p. 81.

<sup>2</sup> CORDEIRO, 2019.

<sup>3</sup> Os Awá são habitantes tradicionais das regiões próximas aos vales dos rios Turiaçu, Capim, Pindaré, Maracaçumé e Gurupi, nos estados do Pará e Maranhão, desde o século XIX. (GOMES, 1985).

<sup>4</sup> Segundo definição da Funai (2018), povos indígenas isolados são aqueles povos indígenas que têm ausência de relações permanentes com a sociedade nacional ou com pouca frequência de interação, seja com não-índios, seja com outros povos indígenas.

<sup>5</sup> MONSERRAT, 1994.

<sup>6</sup> CUNHA, 2004, p. 291.

músicas, filmes e vídeos. Interliguei informações que adquiri no decorrer da minha vida sobre meu objeto, com experiências pessoais e com conhecimentos que adquiri na academia.

Portanto, os conhecimentos teóricos e práticos, eruditos e científicos que acumulei no decorrer da minha história de vida foram essenciais para construção teórica metodológica da minha pesquisa.

## 2. VER DEMAIS, CEGA TAMBÉM!

Ingressei no Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão em março de 2017, com o objetivo de pesquisar as primeiras relações de contato que ocorreram entre os Awá e os brasileiros, no período de 1960 a 1990, no estado do Maranhão – Brasil.

As primeiras informações que adquiri sobre os Awá foram na minha infância, contadas principalmente, pelo meu avô e que remetiam para o fato de eu ser neta de uma Awá<sup>7</sup>.

Os Awá que já foram contatados<sup>8</sup> habitam uma região conhecida como “pré-Amazônia maranhense, na fronteira entre o Maranhão e o Pará”, em três terras indígenas: Terra indígena Carú, Terra indígena Alto Turiaçu e Terra indígena Awá, todas demarcadas<sup>9</sup>.

Antes de serem contatados, os Awá viviam exclusivamente como caçadores e coletores, “deslocando-se em pequenos grupos de 08 a 30 pessoas. Espalharam-se pelo Maranhão Amazônico desde 1850, e a partir de 1960 foram contatados por não indígenas”<sup>10</sup>.

Quando ingressei no Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, estava num processo de perda de visão agressivo e dolorido.

<sup>7</sup> A história que mais chamou minha atenção foi sobre um resgate de uma menina, supostamente Awá, que ocorreu mais ou menos, no final da década de 1940, logo que meu avô chegou ao Maranhão, vindo de Jati, um município do estado do Ceará. Algum tempo depois, essa menina se tornou sua esposa.

<sup>8</sup> Segundo a Funai (2018) povo recém-contatado, são aqueles povos ou grupos indígenas que mantêm relações de contato permanente e/ou intermitente com segmentos da sociedade nacional e que, independentemente do tempo de contato, apresentam singularidades em sua relação com a sociedade nacional e seletividade, autonomia na incorporação de bens e serviços. São, portanto, grupos que mantêm fortalecidas suas formas de organização social e suas dinâmicas coletivas próprias, e que definem sua relação com o Estado e a sociedade nacional com alto grau de autonomia

<sup>9</sup> HERNANDO, et al., 2013, p. 25.

<sup>10</sup> GOMES, 2012, p. 227.

Sentia fortes dores e inflamações nos olhos, enxaqueca, dores de ouvido e a minha mobilidade estava extremamente comprometida.

Diariamente, meu esposo me levava para assistir aula. Chegávamos cedo, para que ele pudesse me ensinar a conhecer e andar sozinha no prédio em que estudava. O objetivo disso, era melhorar minha mobilidade no curso e na universidade. Durante as aulas, minhas dificuldades eram imensas, não conseguia acompanhar as leituras e nem as discussões em sala. Os recursos que facilitavam meus estudos, que eu tinha em casa, eram insuficientes. Em razão disso, busquei outras estratégias. Primeiramente, pedi um vídeo ampliador<sup>11</sup> na coordenação do curso, o que foi me concedido cerca de dois meses depois. Meu direito de uso desse equipamento era somente nas dependências do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas.

Assim, eu tinha apenas um turno para usar o vídeo ampliador, porque, em outro turno eu estava em sala de aula. O resultado é que eu nunca conseguia fazer todas as leituras necessárias. Pedi aos professores e professoras que disponibilizassem a ementa da disciplina com antecedência, mas, muitos esqueciam e não me enviavam. Passei a pedir na coordenação mas, na maioria das vezes não me enviavam, ou enviavam um documento em formato de imagem<sup>12</sup>, no qual eu não conseguia ler. Comecei a gravar as aulas, mas, nessa época, a sensibilidade da minha audição prejudicava o entendimento de alguns sons, principalmente, da voz humana.

Percebi que todas as estratégias que havia criado para facilitar meus estudos e garantir minha permanência no curso fracassaram ao ponto de pensar que a única solução racional e viável seria o trancamento ou abandono. Porém, resisti buscando permanecer no curso. Tomei como referência a noção de estratégia desenvolvida por Bourdieu<sup>13</sup> no sentido de que estratégia é um instrumento de ruptura com o ponto de vista objetivista e com a ação sem agente, sendo, portanto, um produto do sentido prático do jogo social, em que o

<sup>11</sup> Também chamado de lupa de mesa, é uma lupa que tem uma tela semelhante a de um computador de mesa e funciona ligada a energia. O vídeo ampliador aumenta a fonte até 1.000 vezes.

<sup>12</sup> Eu nunca pude identificar imagens visualmente e os recursos, aplicativos leitores de tela que utilizo não leem imagem. É necessário que uma pessoa vidente descreva a imagem para que eu entenda.

<sup>13</sup> BOURDIEU, 2004.



bom jogador está inventando permanentemente para se adaptar a situações variadas e nunca idênticas.

No meu caso, percebi que seria necessário criar estratégias que me adequassem ao jogo social realizado na universidade. Estava explícito que eu era a figura “aversa” em relação aos agentes que estavam inseridos nesse jogo. Meu processo de produção científica era extremamente diferente dos deles. Além disso, existiam enormes barreiras físicas e emocionais pelo fato de eu não enxergar. O fato de procurar estratégias para me inserir nesse jogo, não significa que eu decidi seguir todas as regras ou participar das mesmas disputas que os demais participantes, pois, no meu caso, isto seria impossível, porque, “naturalmente”, eu já estava numa condição de extrema desigualdade de condição. Porém, procurei em alguns momentos fazer o jogo duplo, agindo de acordo com meus interesses ao mesmo tempo que mantinha as aparências de obediência às regras. Bourdieu chama “jogo duplo”<sup>14</sup>, a estratégia que permite produzir uma infinidade de lances possibilitados pelo jogo.

Nesse sentido, decidi falar sobre minhas limitações e sobre minha deficiência. No momento em que falava, algumas pessoas demonstravam compaixão e me auxiliavam principalmente, na mobilidade, só que este auxílio ocorria somente no momento em que havia terminado de falar das minhas limitações. Diariamente, ouvia falas e vivenciava atitudes que intensificavam minha exclusão no curso e na própria universidade.

Posteriormente, várias pessoas que estudaram comigo no mestrado me falaram que no decorrer do curso evitaram se aproximar de mim com medo de se tornarem minhas guias. Outras me relataram que não sabiam como falar comigo, porque tinham medo e pena de mim, imaginavam que no meu dia a dia eu dependeria totalmente de uma pessoa vidente, etc.

Percebo, nos dias de hoje, que muitas das pessoas que contribuíram para minha exclusão no mestrado a partir de crenças pré-construídas<sup>15</sup> de modo preconceituoso, egoísta e discriminatório, continuam a pôr em prática as mesmas atitudes. Atitudes essas, que são reatualizadas com novas concepções expressas em frases como: “você

**No meu caso, percebi que seria necessário criar estratégias que me adequassem ao jogo social realizado na universidade. Estava explícito que eu era a figura “aversa” em relação aos agentes que estavam inseridos nesse jogo.**

<sup>14</sup> BOURDIEU, 2004, p. 81.

<sup>15</sup> No sentido proposto por BOURDIEU, 1989.

é cega mais é inteligente”. “Você nem parece ter deficiência, tem certeza que é cega mesma”? “É incrível o que você faz, é claro que você é uma exceção”!

Frases desse tipo são corriqueiras no meu cotidiano e, a meu ver, mostram preconceitos construídos historicamente, os quais, as pessoas evitam tornar públicos de modo explícito, mas que sempre o fazem camuflados com expressões de dor e sentimentalismos exacerbados. São efetivados por meio de crenças pré-construídas que podem ocasionar atitudes de intolerância e violência física e simbólica<sup>16</sup> com pessoas ou grupos de pessoas numa determinada sociedade.

Moreno<sup>17</sup> afirma que a exclusão é um conceito que tenta definir teoricamente a realidade social que enfrentamos na prática do viver cotidiano e isto, supõe uma aceitação evidente de uma divisão entre dois setores muito distintos de uma sociedade.

No meu caso, a experiência de exclusão que vivenciei na pós-graduação não foi novidade alguma, pois, vivo situações semelhantes diariamente, desde a infância. Muitas ocorrem em decorrência de ser oriunda de uma região com precária situação econômica, pela falta de estrutura familiar, pela ausência de educação escola. Outras situações de exclusão que vivenciei ocorreram em razão do meu gênero, da cor e da minha deficiência.

Portanto, desde minha infância percebo que sempre vivi num mundo social dividido. Mesmo quando participo de um determinado grupo, como por exemplo, uma turma de pós-graduação numa universidade federal. “A exclusão por si mesma não pressupõe necessariamente desigualdade, mas somente quando, como em nosso caso, a exclusão se exerce sobre condições de vida humana”<sup>18</sup>.

Em razão de inúmeras atitudes de exclusão, expressas sobretudo pela ausência de acessibilidade atitudinal e comunicacional<sup>19</sup>, estudei dois semestres isolada socialmente e sem acesso a maior parte dos conteúdos trabalhados em sala de aula. A maioria das

<sup>16</sup> No sentido proposto por BOURDIEU, 2007.

<sup>17</sup> MORENO, 2005.

<sup>18</sup> MORENO, 2005, p. 96.

<sup>19</sup> Vivenciei todos os tipos de ausência de acessibilidade na de pós-graduação mas, as que mais me prejudicaram foram a ausência de acessibilidade atitudinal e comunicacional.

referências não estavam disponíveis em formato acessível. Os slides, filmes e vídeos quando eram projetados em sala não tinham audiodescrição.

Durante uma dessas aulas sem nenhuma acessibilidade atitudinal, comunicacional e social, na qual eu era simplesmente invisível aos olhos dos que enxergam, falei em tom irônico e enfático: “só resistindo como uma mulher cega” para sobreviver aqui! Percebi que esta frase “chocou” algumas pessoas e, principalmente, a professora. Após esse episódio passei a falar com mais frequência. No segundo semestre de 2018, quase às vésperas das eleições presidenciais, quando estavam sendo organizadas diversas mobilizações políticas e sociais em São Luís, fiz duas camisetas com a frase: resista como uma mulher cega! Passei a vestir na universidade, durante diversas mobilizações, apresentações de trabalhos e eventos dos quais participei nessa época.

### 3. RESISTA COMO UMA MULHER CEGA

Nas vésperas do dia do índio do ano de 2018, perdi meu resquício visual e fiquei cega total. Com isso, precisei criar novas formas de reorganização em âmbito familiar, social e acadêmico, de modo que eu pudesse continuar executando minhas atividades no mestrado.

A cegueira me obrigou a aprender, a ver e a viver no mundo de uma forma diferente. Tudo o que havia aprendido antes desse momento, passou a não ter valor algum. No meu novo mundo não havia vida, formas, cores e movimento. Existia apenas um som estridente que me fazia pensar que estava no vácuo, perdida. Em razão disso, necessitei fazer reabilitação para reaprender coisas simples do dia a dia como: andar, comer, falar, vestir e ser alfabetizada novamente. Passei a frequentar a escola de cegos do Maranhão e, na minha convivência com pessoas cegas e com outros tipos de deficiência, aprendi rapidamente andar com bengala, a falar localizando pessoas pela voz, a ter noção espacial e andar com acompanhante. Mas, o que “revolucionou” minha vida foi quando conheci uma infinidade de aplicativos que pessoas cegas podem utilizar para ler, escrever, pesquisar, utilizar redes sociais, auxiliar na mobilidade, reconhecer cores, formas e localizações.

Primeiramente, aprendi a usar o celular com o leitor de tela. Através desse recurso, pesquisei na internet técnicas de leitura e escrita de trabalhos acadêmicos para pessoas cegas e encontrei muitas informações que me facilitaram a utilizar leitores de telas no computador. Instalei diversos aplicativos no meu celular e no meu computador e, em poucas semanas havia aprendido a digitar e ler cerca de dez vezes mais rápido do que quando tinha baixa visão.

Paradoxalmente, quando fiquei cega total, em alguns momentos as inúmeras situações de exclusão que vivenciei se intensificaram, ao mesmo tempo em que consegui criar diversas estratégias de resistência<sup>20</sup> para fugir da exclusão social na sala de aula e vencer o isolamento social.

Nesse período, numa disciplina foi decidido que o trabalho de conclusão seria um seminário, que deveria ser apresentado em equipe de pelo menos duas pessoas. No momento em que ocorreu a organização dos grupos, não me esforcei para integrar nenhum, devido a uma situação extremamente desagradável que havia vivenciado em outra disciplina, na qual, ouvi algumas estudantes falando que temiam ficar comigo na mesma equipe porque, minha participação poderia prejudicar a nota de todas.

Decidi então pesquisar as referências, para que eu tivesse tempo de pedir auxílio, caso não encontrasse em formato acessível. O objetivo principal era eu encontrar referência acessível para estudar e apresentar um seminário sozinha. Um dia, uma estudante do doutorado falou-me que estava sem equipe e respondi que também estava, mas que iria fazer meu trabalho sozinha. Imediatamente, ela falou: “pois, iremos fazer o seminário juntas”. Depois que apresentamos o seminário ela me convidou para tomar um café.

Na semana seguinte, passei a ser “percebida” por alguns colegas. Alguns deles, motivados por não ficarem na fila do restaurante universitário se estivessem em minha companhia, convidaram-me para almoçar. Outras pessoas, também visando agilizar

<sup>20</sup> Nesse período criei uma espécie de campanha com o título: Resista como uma mulher cega! Com o objetivo de criar e divulgar questões relacionadas a invisibilidade da mulher cega no meio acadêmico, questões de gênero e direitos humanos. Atualmente, criei um site com o mesmo nome da campanha, nele público textos sobre diferentes temas: povos indígenas, democracia, política, gênero, etc. Disponível em: <https://resistacomummulhercega.home.blog/category/sobre-nos/>

o atendimento, pediam para eu pegar livros emprestados na biblioteca. Recebi outras demandas desse tipo e acatei-as, numa estratégia de estabelecer uma relação de trocas. Paguei contas e comprei ingressos, ações que me possibilitaram companhias para além da universidade.

Em razão dessas minhas “gentilezas”, em poucos meses acumulei um grupo considerável de pessoas ao meu lado, que por vezes me auxiliavam na mobilidade, nas leituras dos textos. Além disso, scaneavam textos para mim, faziam audiodescrição de imagens e vídeos e ajudavam-me a assinar meu nome nas cadernetas de frequência, conduzindo minha mão ao local exato onde deveria firmar minha assinatura. Com isso, meu esposo passou somente a me levar e buscar na universidade, deixando de me acompanhar diariamente, do início ao fim das aulas, como fazia anteriormente, quando ingressei no curso.

No terceiro semestre do curso já estava reabilitada, embora, tivesse dificuldades de locomoção. Nesse período, fiquei mais próxima do meu esposo e da minha orientadora. Essas relações me proporcionaram segurança emocional para que eu pudesse retornar para as aulas e dar continuidade a minha pesquisa. Tornou-se frequente no meu dia a dia responder inúmeras perguntas, que nem sempre eram gentis, de pessoas na universidade e na sociedade em geral sobre minha vida acadêmica e pessoal. Recebi diversos convites para participar de mesas redondas, palestras e ventos na universidade escolas, movimentos sociais, associações de bairro, partidos políticos, instituições públicas e privadas para falar sobre a minha história de vida e sobre minha pesquisa.

Nesse momento, concentrei-me, principalmente, nas atividades do curso e na elaboração da minha dissertação e, também, em questões relacionadas a minha “nova condição”. Em alguns momentos, pensei que deixar de ter baixa visão e ser cega total, foi como se eu estivesse ganhado “super-poderes”, porque passei a decorar informações como citações e referências muito rapidamente, passei ouvir e reconhecer sons a longas distâncias, o que facilitou minha mobilidade e compreensão de espaços, passei a ler e escrever mais rápido. Deixei de perceber situações de exclusão que ocorriam comigo porque meu foco era outro.

#### 4. METODOLOGIA CEGA

Como afirmei anteriormente, quando fiquei cega direcionei meu foco para poucas coisas. A primeira delas foi aprender tarefas manuais cotidianas (cozinhar, cuidar de uma horta, etc.), a segunda foi elaborar minha dissertação.

Dediquei-me a pesquisar formas que facilitassem a escrita da minha pesquisa, mas não encontrei nenhuma referência que indicasse técnicas ou metodologias de pesquisa específicas para serem utilizadas por pesquisadores cegos. Enfrentei um dilema, sobre como fazer minha dissertação sem perder o rigor científico e ao mesmo tempo sem ter condições práticas totalmente acessíveis de leitura e escrita. Os leitores de tela não reconhecem imagens, alguns formatos de documentos, gráficos, palavras e, além disso, tinha muitas dificuldades para formatar um documento, inserir citações, notas, referências, tabelas, corrigir palavras e localizar algum conteúdo no texto. Com isso, percebi que necessitava encontrar minha própria forma de leitura e escrita.

Lembrei-me que fui alfabetizada de forma oral<sup>21</sup> através de meus familiares. Foi somente, depois de alguns anos que ingressei numa escola multiseriada em Maranhãozinho<sup>22</sup>. Nessa época, em razão da minha pouca visão, não conseguia relacionar os sons das palavras com sua forma escrita, por isso, demorei aprender a escrever. Foram essas lembranças e experiências que acumulei ao longo da minha vida, que facilitaram meu processo de alfabetização e conhecimento do mundo, que tomei como a principal referência para desenvolver uma metodologia que facilitasse a realização da minha pesquisa.

Utilizei na minha metodologia uma série de conhecimentos que tive que adquirir logo que me tornei uma pessoa cega, como me localizar nos espaços e melhorar minha mobilidade como a memorização de inúmeros sons, formas, espaços, gostos, cheiros e sensações. Na medida em que inseria esses meus conhecimentos, busquei experimentar inúmeros recursos de acessibilidade específicos para pessoas cegas, principalmente aplicativos leitores de tela e grava-

21 Minha alfabetização ocorreu nos momentos de descanso e nas horas de almoço do trabalho dos meus familiares na roça ou nos currais nos finais de tarde, quando nós buscávamos estrume para a plantação. Meus primeiros lápis foram gravetos e galhos finos de árvores e meus primeiros cadernos, por muito tempo, foi apenas o chão.

22 Município do Maranhão localizado próximo do rio Maracacumé.

**Utilizei na minha metodologia uma série de conhecimentos que tive que adquirir logo que me tornei uma pessoa cega, como me localizar nos espaços e melhorar minha mobilidade como a memorização de inúmeros sons, formas, espaços, gostos, cheiros e sensações.**

dores de som. Esses recursos, além de facilitarem meu trabalho me proporcionaram maior autonomia<sup>23</sup> e segurança no dia a dia.

No decorrer da minha pesquisa, e desde o processo de construção do objeto, estive em constante processo de “construção e reconstrução<sup>24</sup>” de técnicas e utilização de recursos. Relacionei categorias teóricas com memórias e experiências que vivenciei na infância, sobre a história do povo Awá<sup>25</sup>.

Tomei como referência teórica e metodológica a concepção da objetivação participante desenvolvida por Bourdieu<sup>26</sup> no sentido de requerer uma ruptura das aderências e das adesões mais profundas e mais inconscientes, justamente aquelas que, muitas vezes, constituem o interesse do pesquisador no próprio objeto de estudo, tudo aquilo que ele menos pretende conhecer na sua relação com objeto é o que ele procura conhecer.

Para a realização da pesquisa bibliográfica e documental trabalhei com a perspectiva do que Cunha<sup>27</sup> denominou etnografia de arquivo, uma “modalidade de investigação antropológica que toma determinados conjuntos documentais, mais especificamente as coleções e os arquivos pessoais [...]. Para uma compreensão crítica acerca das formas de produzir histórias”.

Para trabalhar com fontes audiovisuais, utilizei um assistente de voz e um leitor de tela no celular. Quando eu estava assistindo a um filme ou vídeo, aproximava o celular do assistente de voz e o áudio era convertido em texto. Em seguida, bastava somente salvar no Drive ou no E-mail.

O principal recurso que utilizei foi minha audição e por meio dela, elaborei mapas mentais com todas as fontes de pesquisa: livros, textos, cartas, mapas cartográficos, entrevistas, documentos oficiais, informações da mídia, músicas, filmes e vídeos. Interliguei informa-

<sup>23</sup> Compreendo a autonomia de pessoas cegas como uma série de características que cada uma desenvolve historicamente a partir da sua interação social e o com o meio ambiente.

<sup>24</sup> Bourdieu, Chamboredon e Passeron afirmam que “a investigação nunca se reduz a uma simples leitura do real, por mais desconcertante que seja, já que pressupõe sempre a ruptura com ele mesmo e com as configurações que ele propõe a percepção” (BOURDIEU; CHAMBOREDON; PASSERON, 1999, p. 25).

<sup>25</sup> Essa atitude, se deu sobretudo, em razão da minha condição e identidade de mulher cega, que me obrigou a vivenciar um processo contínuo em busca de recursos que facilitassem minha leitura, escrita e interpretação de informações.

<sup>26</sup> BOURDIEU, 1989, p. 51.

<sup>27</sup> CUNHA, 2004, p. 291.

ções que adquiri no decorrer da minha vida sobre meu objeto, com experiências pessoais e com conhecimentos que adquiri na academia. Decorei citações, frases e categorias. Fiz muitas notas e gravei muitos áudios sobre a estrutura dos capítulos.

Para a realização da escrita utilizei um computador e um celular, com vários aplicativos leitores de tela<sup>28</sup> e gravadores de voz. Utilizei principalmente, o leitor de tela NVDA para digitar e formatar textos no Word. O maior problema que enfrentei durante a digitação, quando utilizava este aplicativo, foi com a correção gramatical e com a leitura de tabelas<sup>29</sup>.

Pelo fato de não enxergar, a correção de uma simples palavra, podia levar muitas horas, sem contar que, muitas vezes, o leitor trava, reinicia, o documento fecha e no pior das situações, uma página ou o documento inteiro é perdido.

O NVDA não reconhece alguns formatos de documentos e sites de pesquisa. Por isso, utilizei o narrador do Windows 10 para realizar pesquisas na internet, ler jornais, livros e textos online.

Para amenizar problemas de digitação e correção gramatical, utilizei meu celular com o leitor de tela Talk Back e o assistente de voz do Google para escrever. O processo ocorreu da seguinte maneira: por meio do Talk Back, abria um novo documento no Word e em seguida o assistente de voz, no momento em que estava ouvindo a leitura de um documento no computador, eu falava/ repetia para o assistente de voz citações curtas, frases, explicações e categorias e imediatamente meu áudio era convertido em texto. Depois, restava somente salvar o documento no Drive e baixar no computador para utilizar quando precisasse na pesquisa. Esse recurso, possibilita a escrita de uma palavra na maneira em que é falada, mas, não garante que a escrita seja feita corretamente. Assim, é sempre necessário que seja feita uma correção por pessoas que enxergam.

Utilizei o Dosvox para ler documentos em PDF, embora, tenha sido com menos frequência. Meu uso desse recurso ocorreu no momento da organização de pastas de documentos que utilizaria durante

<sup>28</sup> Utilizei o NVD para leitura e escrita em documentos no formato Word e PDF, usei também, o Dosvox para leitura em PDF e o narrador do Windows 10 para leitura e pesquisa na internet.

<sup>29</sup> Este aplicativo permite fazer e ler tabela, mas quando estava fazendo a dissertação eu ainda não sabia utilizar este recurso. Por isso, tive muita dificuldade.



a escrita da dissertação no meu computador e num HD externo. Fiz notas e fichamentos de todos os autores que estudei e organizei as informações em pastas separadas. Por exemplo, uma pasta de documentos de Pierre Bourdieu, outra de João Pacheco de Oliveira, outra de Elizabeth Coelho, etc.

Em todos os momentos da elaboração da minha pesquisa, utilizei estes recursos simultaneamente. No que se refere a pesquisa empírica, fiz uma entrevista pessoal e duas entrevistas por meio de redes sociais e um gravador de voz.

A entrevista pessoal ocorreu com Sidney Possuelo<sup>30</sup>, como uma estratégia de buscar mais uma versão sobre o contato realizado com os Awá. Desta feita, pude obter uma versão de alguém que havia sido parte do processo, que falava do lugar de quem tinha autoridade para fazer a atração de índios isolados, conferida pela Funai. A entrevista com Possuelo girou em torno do seu primeiro contato com os Awá, que teria ocorrido no local que hoje está localizado o posto indígena Juriti. Fiz essa entrevista junto com minha orientadora, a antropóloga Elizabeth Coelho e com a antropóloga Josy Silva.

No decorrer da sua fala direcionei meu foco para o modo como Possuelo narra sua experiência de contato, dedicando minha atenção ao seu tom de voz, com o objetivo de perceber em quais situações ele demonstrava mais emoção e insatisfação, a sua opinião a respeito dos contatos com os Awá, o que pensava e o que pensa sobre a política indigenista brasileira. A apreensão desses elementos foi importante para compreender o que ele dizia para, enfim, construir meus próprios significados e pontos de vista. Em determinados momentos da entrevista, percebi que Possuelo detalhava alguns fatos ocorridos, o que me causou a impressão, de que ele estava revivendo emoções que há muito tempo não vivia, como o encontro de Karapiru com seu filho, que ocorreu na sua casa<sup>31</sup>. A entrevista de Possuelo foi gravada e recebi auxílio da Elizabeth Coelho para transcrição das informações que utilizei na minha pesquisa.

<sup>30</sup> Possuelo atualmente, é sertanista aposentado da Funai, e liderou a equipe de atração para contatar o segundo grupo Awá, na Terra indígena Alto Turiaçu.

<sup>31</sup> *Karapiru*, um Awá dado como desaparecido, foi resgatado por Possuelo, quando vivia em um povoado na Bahia, após fugir da perseguição dos invasores das terras Awá.

**O resultado dessa estratégia de pesquisa foi excelente. Quando as lembranças lhes ocorriam, enviavam-me o áudio com muito entusiasmo. Descreviam locais, pessoas e objetos, que quase sempre vinham acompanhadas de termos como você não lembra disso?**

Entender a forma como são ditas as informações é de extrema importância para mim, porque facilita minha compreensão sobre um determinado tema de modo mais amplo. Assim, quando estivesse ouvindo a gravação da entrevista de Possuelo, lembraria de detalhes que podiam não estar explícitos no áudio.

Busquei informações sobre o contato da minha família com os Awá que provavelmente, teria ocorrido no final da década de 1940, próximo da cabeceira do rio Maracaçumé no Maranhão. A senhora *Barbara*, que foi minha mãe de criação durante alguns anos, tornou-se minha grande interlocutora. Ela tinha um lote de terra “nas Vinte”, próximo do local de onde meu avô morava quando supostamente, encontrou minha avó na mata. Também obtive relatos da minha tia Ana, que morou em Maranhãozinho até 1990 e que, também, tinha lotes de terra “nas Vinte”<sup>32</sup>.

Minha entrevista com Barbara e com a tia Ana ocorreram de modo semelhante. Primeiramente, solicitei por meio de conversas por telefone que me contassem as lembranças que tinham das suas experiências ou histórias que tinham vivenciado ou escutado sobre os Awá e outros indígenas.

Inicialmente, percebi que elas contavam a mesma história em diversas formas e as vezes, não lembravam do que tinham dito e diziam que tal coisa não teria existido. Descobri que as variações em suas informações decorriam muito em razão do momento emocional em que elas estavam no momento em que conversávamos. Assim, numa ocasião narravam uma história em tom de saudosismo e em outro momento em tom de revolta. Decidi sugerir a elas que quando tivessem tempo ou quando se lembrassem de algo referente a minha pesquisa, me enviassem um áudio ou uma mensagem escrita, no dia e horário que quisessem.

O resultado dessa estratégia de pesquisa foi excelente. Quando as lembranças lhes ocorriam, enviavam-me o áudio com muito entusiasmo. Descreviam locais, pessoas e objetos, que quase sempre vinham acompanhadas de termos como você não lembra disso? Você sempre ia nesse lugar com teu avô, ou então, tu lembras de dona

<sup>32</sup> Entrevistei somente dona Barbara e tia Ana porque quando iniciei, os primeiros passos para a elaboração desse estudo, a maioria das pessoas que me haviam relatado histórias de contato com os Awá ou com outros índios que habitavam regiões próximas do rio Maracaçumé e da Reserva Florestal do Gurupi, haviam falecido.

Mundica? Aquela? Recebi muitos áudios e mensagens, alguns não se referiam ao meu objeto de pesquisa, mas, a minha própria vida quando morava nas Vinte e em Maranhãozinho.

Através dos áudios compreendi os relatos e a forma de como os relatos eram feitos. Através de suas vozes, compreendia em uma única mensagem, muitos e diferentes significados. Pude ouvi-los, inúmeras vezes, sem perder nenhuma informação, inclusive, aquelas que não são ditas, mas que são expressas na entonação da voz e nas emoções, algo que não seria possível por meio de ligações telefônicas e nem mesmo numa entrevista pessoal. Havia percebido anteriormente que neste caso, o conteúdo e a “essência” da mensagem mudam de acordo com emoções e situações em que a pessoa se encontra.

Por diversas razões (tempo escasso, limitações da deficiência visual e financeiras) não fiz pesquisa de campo diretamente com os Awá e nem com moradores que participaram de levadas migratórias para o território desse povo.

Com base, nas falas da dona Barbara e da tia Ana, compreendi questões relacionadas a localização geográfica, características físicas, sociais e territoriais dos Awá e dos moradores próximos do território de mobilidade do povo Awá. Obtive uma versão de como seriam as relações de contato desse povo com os imigrantes que chegaram nas regiões próximas do rio Maracaçumé e da Reserva Florestal do Gurupi, motivados por projetos de colonização estatal e pela extração de madeira ilegal. Esses relatos facilitaram a minha compreensão acerca das ações da Fundação Nacional do Índio – Funai, descritas em relatórios antropológicos que foram elaborados pelo antropólogo Mércio Gomes e pela antropóloga Elizabeth Coelho, sobre o contato com os Awá.

No decorrer das minhas conversas com a Barbara e com a tia Ana, sempre ouvia expressões como, “coitadinhos”, “bichinhos” e “gente inocente, sem maldade nenhuma”. Estas expressões muitas vezes eram seguidas de um acontecimento em que os Awá se encontravam ameaçados de violência, morte e sequestros de crianças. Em relação aos sequestros de crianças, elas me afirmaram que não eram sequestros, mas sim, um resgate, um salvamento. Afirmavam, em tom de questionamento: que futuro uma criança poderia ter perdida na

**Minha preocupação foi mostrar dados coerentes nesses relatos que caracterizam o contexto em que ocorreram. Pude identificar como os primeiros contatos entre os Awá e os brasileiros se deram e as relações entre os Awá e os moradores de povoados construídos em territórios tradicionais desse povo.**

mata, correndo o risco de bicho comer ou até mesmo da mãe d'água levar? Esta era vista como uma solução benéfica. Muitos moradores de povoados próximos das áreas de mobilidade dos Awá, organizavam armadilhas para “resgatar” ou “salvar” crianças Awá. Isto para eles, era uma atitude de generosidade, porque estavam evitando que uma criança crescesse no meio do mato, sem terra e sem família.

Minha preocupação foi mostrar dados coerentes nesses relatos que caracterizam o contexto em que ocorreram. Pude identificar como os primeiros contatos entre os Awá e os brasileiros se deram e as relações entre os Awá e os moradores de povoados construídos em territórios tradicionais desse povo. Esse processo não foi fácil, porque precisei relativizar conhecimentos do “senso comum: um mundo de evidências partilhados por todos e que garante nos limites de um universo social, um consenso primordial sobre o sentido do mundo, um conjunto de lugares comuns”<sup>33</sup>, para construir um conhecimento científico, coerente.

Os relatos de dona Barbara e da tia Ana foram para mim fontes de informação e conhecimento a partir das suas experiências de vida, nas quais eu estava inserida em diversos momentos. Assim, levei em consideração, aspectos culturais, sociais e místicos.

Em diversos momentos da elaboração da pesquisa revivi emoções, sensações, medos, histórias e curiosidades da minha infância, que provocavam lembranças de informações sobre os Awá, as quais, tinha escutado pela voz dos meus familiares, principalmente, dos causos contados pelo meu avô sobre “índios”, encantados, alma penada e a natureza. Cheguei até ficar com os pelos eriçados ao lembrar do medo que tinha de ser pega pela mãe' d'água. Em alguns momentos, sentia-me em baixo das mangueiras ouvindo o som das folhas balançadas pelo vento, ouvia as gaitadas<sup>34</sup> demoradas, minhas e dos meus irmãos, enquanto corríamos nos caminhos estreitos e lameados das Vinte, o revoar das curicas, o canto dos periquitos no beiral do nosso alpendre, o cheiro das ervas usadas pela minha avó durante a preparação de banhos. Sentia a energia de muitos e muitos benzimentos que recebi, o cheiro da minha rede, do arroz pilado, do cuscuz feito no prato, dos sucos de murici...

<sup>33</sup> BOURDIEU, 2007, p. 118.

<sup>34</sup> Sorrisos, risadas

**Quando estava realizando a pesquisa os Awá e o mundo dos Karaiw compreendi minha deficiência visual como um elemento definidor da minha identidade. Essa compreensão foi essencial para meus posicionamentos políticos, sociais e intelectuais na universidade.**

Essas minhas experiências me aproximaram do meu objeto de estudo. O momento da escrita da dissertação foi como se eu estivesse conectada com o mundo espiritual, no qual minhas mãos passaram a ser guiadas por seres celestes e, minha ausência de visão não teve mais importância. Meu passado e o meu presente se encontraram e os conhecimentos que adquiri a partir de crenças, misticismo, relações sociais e com a natureza desde minha infância, foram o ponto de partida para compreender conhecimentos científicos pautados em teorias e técnicas metodológicas.

Quando estava realizando a pesquisa os Awá e o mundo dos Karaiw compreendi minha deficiência visual como um elemento definidor da minha identidade. Essa compreensão foi essencial para meus posicionamentos políticos, sociais e intelectuais na universidade. Definiu e traçou o percurso da minha investigação científica e do meu “lugar de fala” no Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas – PPGPP

Porém, recentemente passei a perceber que minha vida foi e é direcionada por uma série de elementos e a minha deficiência é apenas um deles. Além, disso, entendo que minha deficiência não é a única responsável por definir minha vida e, portanto, minha identidade, embora, socialmente, seja minha deficiência um elemento de destaque, pelo qual me identifico, individualmente.

O papel da minha orientadora foi indispensável nesse momento, pois, além das orientações para organização e elaboração do material da pesquisa, pude contar com seu auxílio na acessibilidade e na busca de recursos. Em diversos momentos ela leu e transcreveu documentos e áudios para que eu pudesse utilizar as informações. Além do seu auxílio, pude contar também, com o de inúmeras pessoas, como meu esposo, que leram textos e foram minhas guias, diariamente.

Assim, a elaboração da minha dissertação se deu a partir de uma metodologia construída a partir de fundamentos teóricos metodológicos, mas, sobretudo, a partir de experiências e conhecimentos que adquiri enquanto pessoa cega. Considero este processo como uma metodologia cega, por ser possível com o uso de recursos e estratégias desenvolvidas e utilizadas por pessoas cegas no seu cotidiano. Neste processo, o visível não tem lugar, os pensamentos,

ideias, crenças, conceitos, práticas e estereótipos pré-construídos e historicamente definidos são postos em questão continuamente. É necessário constante experimentação e uma invenção permanente que se adequa a condição do agente que pesquisa para só assim, realizar a pesquisa.

Em todas as fases da minha pesquisa estive em constante experimentação de recursos, construção e reconstrução de informações, descobertas de habilidades que favoreciam minha autonomia física e intelectual.

A elaboração de toda minha pesquisa ocorreu simultaneamente, isto é, não fiz por partes ou capítulos. Depois que todo o conteúdo foi escrito, organizei com o auxílio da minha orientadora as partes, elementos pré-textuais, pós-textuais. Na minha cegueira, pude tornar visíveis fragmentos dos contatos dos Awá com os brasileiros.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Meu objetivo nesse artigo foi relatar experiências que vivenciei e mostrar algumas “estratégias de resistência que criei para permanecer e concluir o curso de mestrado em Políticas Públicas, após ter perdido a visão.

Meu processo metodológico, bem como a construção do objeto de pesquisa, ocorreu a partir da compreensão de pontos de vista diversos, incluindo, minhas experiências e compreensão empírica, enquanto pessoa com deficiência visual, as quais, foram construídas socialmente e historicamente por meio de histórias repletas de fantasia, crenças e misticismo, que conduziram e conduzem minha vida nos dias de hoje. Em todas as fases da pesquisa estive em constante processo de construção e reconstrução de técnicas, recursos, fontes, categorias e perspectivas teóricas.

Espero que a maneira que encontrei para realizar minha pesquisa possa contribuir para que diversos pesquisadores, em específico, pessoas cegas, possam construir as trilhas de conhecimento nos meandros da escuridão. Acredito que, muitos dos recursos que utilizamos para facilitar a nossas atividades do dia a dia podem ser empregados como recursos de pesquisa científica.

## REFERÊNCIAS

- BOURDIEU, Pierre. *O Poder Simbólico*. Lisboa: Difel, 1989.
- BOURDIEU, Pierre. *Coisas ditas*. São Paulo: Brasiliense, 2004.
- BOURDIEU, Pierre. *Meditações Pascalianas*. Rio de Janeiro: Bertand, 2007.
- BOURDIEU, Pierre. PASSERON, Jean-Claude. *A reprodução: elementos para uma teoria do sistema de ensino*. Covilhã, Lusofia, 2009.
- CORDEIRO, Zeneide Pereira. *Os awá e o mundo dos karaiw*. (Dissertação de mestrado). Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas – UFMA, São Luís, 2019.
- CUNHA, Olívia Maria Gomes da. *Tempo imperfeito: uma etnografia do arquivo*. MANA 10(2):287-322, 2004.
- GOMES, Mércio Pereira. *Os índios e o Brasil: passado, presente e futuro*. São Paulo: Contexto, 2012.
- HERNANDO, Almudena et al. História recente e situação atual dos Awá-Guajá. In: HERNANDO, Almudena; COELHO, M. E. B. (Org.). *Estudos sobre os Awá caçadores-coletores em transição*. EDUFMA. São Luís, 2013.
- MONSERRAT, Ruth Maria Fonini. *Línguas indígenas no Brasil contemporâneo*. In: GRUPIONE, Luís Donisete Benzi (org.). *Índios no Brasil*. Brasília, ministério da Educação e Desporto, 1994.
- MORENO, Alejandro. *Superar a exclusão, conquistar a equidade: reformas, políticas e capacidades no âmbito social*. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. Buenos Aires, 2005.
- OLIVEIRA, João Pacheco de. *Uma etnologia dos “índios misturados”? Situação colonial, territorialização e fluxos culturais*. MANA 4(1):47-77, 1998.

## DISABILITY RIGHTS AND WRONGS REVISITED

**Alessandra Moraes  
de Sousa**

Doutoranda em Teorias Jurídicas Contemporâneas do PPGD/UFRJ. Mestre em Direito pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Pós-graduada (lato sensu) em Direito Público pelo Centro Universitário de Volta Redonda (UniFoa). Graduada em Direito pela Faculdade Brasileira de Ciências Jurídicas (SUESC). Pesquisadora do Núcleo de Pesquisa sobre Teoria dos Direitos Humanos (NTDH/UFRJ). alessandra.m.s@gmail.com

SHAKESPEARE, Tom. *Disability rights and wrongs revisited*. London: Routledge, 2014.

Desde sua publicação, em 2006, *Disability Rights and Wrongs* é leitura obrigatória aos interessados nos Estudos de Deficiência, sejam pesquisadores, ativistas, bem como gestores públicos. A novidade do trabalho foi desconstruir, corajosamente, o modelo social de abordagem da deficiência, que ganhou o mundo e influenciou, inclusive, a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Na presente edição, conforme indica o título, o autor revê alguns dos posicionamentos anteriores e aprofunda discussões. Novos capítulos foram inseridos e seu sumário reorganizado. A primeira edição era subdividida em 3 partes, nas quais o autor abordava o estado da arte dos *Disabilities Studies*, sobretudo na Inglaterra e países do norte: Conceituando deficiência; Deficiência e bioética; Relações sociais e deficiência.

A segunda edição é dividida em duas partes: Fundamentos; Aplicações. Na primeira são apresentados e discutidos os fundamentos dos discursos contemporâneos acerca da deficiência: o *Materialist approaches to disability* ou modelo social britânico<sup>1</sup>, cujas análises seguem o Materialismo de cunho Marxista, como se vê em Mike Oliver, Colin Barnes, Vic Finkelstein; o *Cultural disability studies*, vertente

<sup>1</sup> Designado como *strong social disability model*, o modelo britânico carregaria diferenças quanto ao modelo social defendido em outros países, os quais adotariam perspectivas mais abrangidas e flexíveis, atreladas, por exemplo, às noções de grupos minoritários, como se vê nos Estados Unidos, ou compatibilizando impedimentos e barreiras sociais, como se dá no Brasil, vide art.2º da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015).



influenciada por autores como Foucault, Deleuze e Guattari, Butler e outros, adentrando em discussões acerca de imaginário cultural, corpo, afetos, paralelos com as experiências de opressão e marginalização de outros grupos minoritários etc.; o *Critical realist approaches to disability*, abordagem recente de pesquisadores como Simon Williams, Berthe Danermark e Gellerstedt, Nick Watson, Helen Meekosha e Russel Shuttleworth, os quais buscam se afastar de simplificações para alcançar uma perspectiva multidimensional da deficiência, conjugando os diferentes fatores que sobre ela repercutem.

A primeira parte se encerra com um capítulo em que se debate deficiência e identidade, questionando se as pessoas com deficiência efetivamente desejam ser reconhecidas por suas diferenças e quais as consequências políticas em torno da constituição de um grupo deveras heterogêneo em suas formas, demandas e especificidades. Ainda, se as classificações reforçam rótulos, provocam mais afastamento e quais seriam os benefícios de se buscar coalisão com outros grupos minoritários, discussões estas debatidas à luz das análises de Nancy Fraser acerca de reconhecimento e redistribuição.

A segunda parte do livro dedica-se a refletir sobre dilemas atuais, como aborto, diagnóstico pré-natal, cura e reabilitação, suicídio assistido, em sua repercussão sobre a deficiência. Temáticas de ordem social, como liberdade sexual, autonomia, apoio e capacidade, violência também são abordados. A dialética perpassa as bases teóricas lançadas na primeira parte, na tentativa de demonstrar como os principais argumentos dos modelos de abordagem da deficiência são insuficientes em dar respostas sólidas àqueles problemas, levando, algumas vezes, a argumentos de senso comum ou emocionados.

As reflexões e análises são fortemente influenciadas pela trajetória pessoal do autor enquanto pesquisador, ativista e pessoa com deficiência – o autor tem acondroplasia e teve sua condição de saúde agravada desde 2008, motivada por uma lesão na medula espinhal que o levou a usar cadeira de rodas. Da mesma forma, a experiência profissional de trabalho junto à Organização das Nações Unidas (ONU), como membro da Organização Mundial de Saúde (OMS) desde 2006 e integrante do grupo de elaboração do *World Report of Disability*, de 2011, levou-o a conhecer diferentes realidades e dificuldades experienciadas pelas pessoas com deficiência ao redor do mundo.

De volta à academia desde 2013, Shakespeare, que tem Ph.D em Sociologia e é professor da Escola de Medicina de Norwich, da Universidade de East Anglia<sup>2</sup>, vem buscando novas perspectivas para compreender seu objeto de estudo e contribuir para o avanço dos Estudos de Deficiência. Ele é autor de outras obras neste campo, valendo destacar a mais recente, *Disability (the basics)*, de 2017, onde explora o modo como os fatores sociais, ambientais, econômicos e legais afetam pessoas com deficiência.

### MODELO SOCIAL COMO FERRAMENTA POLÍTICA

A digressão se inicia com uma reflexão sobre as falhas identificadas pelo autor quanto ao desenvolvimento dos Estudos de Deficiência. A perspectiva do modelo social teria levantado novos questionamentos e gerado outras linhas de investigação para além das tradicionais, então focadas no indivíduo e sua adaptação aos impedimentos ou consequências destes para sua identidade. Tópicos como discriminação, relação entre deficiência e capitalismo industrial, variedade de representações culturais, paralelos entre teorias feministas e raciais, entre outros foram fomentados pelo modelo.

Contudo, Shakespeare entende que a aliança entre política e pesquisa transpôs para a academia ideologia e ativismo, os quais vieram desacompanhados do devido rigor analítico, criticismo e verificação empírica. O ativismo interferiria, também, no pluralismo de fontes e diálogo com diferentes áreas do saber, como, por exemplo, com a Sociologia Médica e a Filosofia Econômica. De fato, o modelo social é tido por alguns pesquisadores como limitador, do ponto de vista científico, por ser tido como verdade hegemônica, que tanto conduz à respostas predeterminadas como desencoraja a busca por novas possibilidades.<sup>3</sup>

Pontos problemáticos em nível conceitual são por ele identificados. O primeiro se referiria à presunção de que as pessoas com deficiência compartilham experiências semelhantes de opressão e restrição. Segundo, a compreensão de deficiência enquanto arranjo social traria um olhar suspeito em relação às tentativas de cura e reabilitação,

<sup>2</sup> Informações do autor e contato em sua página pessoal e acadêmica. Disponível em: <<https://farmerofthoughts.co.uk/biography/>>. Acesso em: 31 jul. 2019.

<sup>3</sup> “The UK social model has thus become an inflexible construction which discourages possibilities for inviting or generating new insights from alternative perspectives”. (KRISTIANSEN; KERMIT, 2007, p.279)

**Shakespeare reconhece que o modelo social britânico foi essencial para o desenvolvimento do movimento político das pessoas com deficiência, na medida em que identificou uma estratégia de luta, qual seja a remoção de barreiras e transformação social.**

já que a ação principal a ser buscada seria a remoção de barreiras e conquistas de direitos, o que poderia ser obtido por meio de legislação. O terceiro aspecto a se considerar é a visão de deficiência como produto de uma exclusão estrutural e não em termos de experiências individuais. Nesse caso, estatísticas relacionadas à deficiência e o número de pessoas com deficiência não seriam relevantes, pois eliminar as barreiras sociais através de desenhos universais superaria a importância de atender as necessidades especiais das pessoas.

Daí, aponta o autor a relevância da pesquisa empírica qualitativa e quantitativa como ferramenta de análise da realidade das pessoas com deficiência, com vistas a identificar suas demandas, compreender como as barreiras e os impedimentos efetivamente interferem em suas experiências acerca da deficiência. Como resultado, tais pesquisas contribuiriam no fornecimento de dados capazes em se converter em ações para melhorar a qualidade de vida das pessoas. Igualmente, proveria os Estudos de Deficiência de bases epistemológicas sólidas e argumentos seguros para fazer face à questionamentos de ordem econômica, jurídica ou bioética, por exemplo.

Shakespeare reconhece que o modelo social britânico foi essencial para o desenvolvimento do movimento político das pessoas com deficiência, na medida em que identificou uma estratégia de luta, qual seja a remoção de barreiras e transformação social. Outro efeito positivo foi de empoderar as pessoas com deficiência na mobilização por seus direitos como cidadãos iguais, uma vez que era a sociedade que estava em falta com elas e representava elemento de opressão. Por consequência, conquistas na seara legislativa foram obtidas.

Diante disso, afirma, qualquer pesquisador deve dar crédito ao impacto do modelo, sobretudo quanto aos avanços dos movimentos de direitos das pessoas com deficiência em todo o mundo. Por essas razões, entende ele, o modelo social funcionaria mais como ferramenta política do que, propriamente, uma teoria social.

### **LANÇANDO LUZ SOBRE OS IMPEDIMENTOS**

Conforme Shakespeare, a distinção entre impedimento e deficiência é um dos elementos centrais do modelo social britânico: o impedimento entendido como as limitações do indivíduo; a deficiência tida como uma construção social, onde os impedimentos são tidos como

um problema, gerando opressão e barreiras à participação social das pessoas com deficiência. O benefício desta abordagem seria retirar o foco da pessoa e suas diferenças, deslocando-o para os processos sociais de inclusão/exclusão, é dizer, o modo como a sociedade isola pessoas que tenham impedimentos.

Por seu turno, a vertente do *Cultural Disability Studies* analisa a deficiência enquanto categoria, buscando desconstruir a noção binária de deficiente/não deficiente. Assim, impedimentos não seriam uma categoria natural, mas resultado dos discursos e representações sociais e culturais em torno de sua definição e diagnóstico. Com isso, desloca-se a deficiência de um corpo desviante segundo os padrões normativos para o discurso.

Para Shakespeare, a principal falha dos modelos baseados na noção de construção da realidade<sup>4</sup> consistiria em relegarem os impedimentos a uma posição subjacente, quando, de fato, se tratam de parte importante da experiência pessoal das pessoas com deficiência, da qual, muitas vezes, decorre dor e sofrimento. Citando seu exemplo pessoal, explica como as consequências do impedimento foram e ainda são, em seu caso, maiores e mais limitadoras do que o universo social no qual está inserido e as barreiras dele provenientes.

A seu ver, deficiência e impedimento estão entrelaçadas e não devem ser separadas: o impedimento é influenciado por fatores sociais, enquanto a deficiência está vinculada aos efeitos do impedimento. Porém, seria o impedimento que limita primeiro<sup>5</sup>, de modo que as dificuldades surgem na combinação entre os fatores. Afinal, as barreiras só são percebidas quando alguém tem um impedimento, e os próprios impedimentos decorrem de arranjos sociais que potencializam ou diminuem a restrição, caso sejam modificados em favor ou não da pessoa com deficiência. Além disso, o impedimento somente é vivido num contexto social, sendo certo que o nível de limitação que pode ser tido como impedimento é sempre objeto de julgamento social, pois associado às expectativas e demandas de uma sociedade.

<sup>4</sup> Para Shakespeare, as abordagens sobre deficiência informadas por concepções pós-estruturalistas e pós-modernistas operariam um social *constructionism* diferente da teoria clássica de Berger; Luckmann, para quem: “A ordem social não faz parte da ‘natureza das coisas’ e não pode ser derivada das ‘leis da natureza’. A ordem social existe, unicamente, como produto da atividade humana.” (BERGER; LUCKMANN, 2012, p.74)

<sup>5</sup> Exemplificadamente, cita o relato de French no livro *Disabling Barriers, Enabling Environments*, de 1993. Ela possui deficiência visual e relata como sua especificidade interfere na interação em diálogo não verbais, o que não encontraria relação com arranjos sociais.

**A seu ver, deficiência e impedimento estão entrelaçadas e não devem ser separadas: o impedimento é influenciado por fatores sociais, enquanto a deficiência está vinculada aos efeitos do impedimento. Porém, seria o impedimento que limita primeiro, de modo que as dificuldades surgem na combinação entre os fatores.**

Daí, definir impedimento em termos meramente biológicos, conforme o modelo social, traria o risco de torná-lo uma categoria essencial, tal qual se dá no modelo médico. Da mesma forma, entender o impedimento como resultado dos discursos e representações sociais, como no *Cultural Disability Studies*, torna-o categoria artificial, contingente e insatisfatória, levando a que a deficiência possa ser descrita como qualquer restrição ou opressão social, não apenas aquelas experienciadas por pessoas com deficiência.<sup>6</sup>

Essas reflexões colocariam em questão a própria relação entre deficiência/impedimento. Onde se inicia um e termina o outro seria indefinível. Em termos práticos, o que é efetivamente demonstrado em pesquisas qualitativas citadas pelo autor, é que é difícil estabelecer um marco entre deficiência/impedimento, em que pese possa parecer simples teórica e politicamente.

Shakespeare defende, então, que os Estudos de Deficiência se debruçam sobre os impedimentos para compreender e compensar as limitações dele decorrentes, a partir do ponto de vista e perspectivas das pessoas com deficiência. Os conceitos médicos acerca da natureza e significado dos impedimentos devem ser questionados, assim como as respostas com relação à eficácia e efetividade dos tratamentos, efeitos colaterais, fundamento dos estudos e seu atendimento às prioridades das pessoas com deficiência. Devem se ocupar, ainda, da prevenção aos impedimentos, no intuito de proporcionar qualidade de vida às pessoas com deficiência, o que inclui minimizar o impacto dos impedimentos e complicações dele decorrentes.

## COMPLEXIDADE DO OBJETO

A partir das perspectivas do *Critical realist approaches to disability*, ao qual Shakespeare se alinha, é proposta uma abordagem da deficiência denominada interacional, segundo a qual a deficiência deve ser compreendida como um fenômeno complexo e multidimensional, que envolve aspectos de ordem: física, biológica, psicológica, psicossocial e emocional, socioeconômico, cultural e normativo.

<sup>6</sup> O autor alerta para o efeito “guarda-chuva”, em que indivíduos que experienciam processos de opressão buscam designação como modo de obterem proteção legal. Nesse sentido, cita a pesquisa empírica de Cooper, em 1997, com mulheres obesas, as quais consideravam que a auto-definição de deficientes atraía seriedade às suas demandas.

**Esta visão holística sobre a deficiência tem em conta ser ela uma interação entre fatores individuais e estruturais, ou seja, a experiência da deficiência decorre da relação entre fatores externos e internos ao indivíduo.**

Esta visão holística sobre a deficiência tem em conta ser ela uma interação entre fatores individuais e estruturais, ou seja, a experiência da deficiência decorre da relação entre fatores externos e internos ao indivíduo. Como fatores pessoais podem ser considerados a natureza do impedimento, o modo como a própria pessoa lida com esta, sua personalidade, qualidades e habilidades etc. Quanto aos fatores contextuais, podem ser arrolados: o modo como os outros agem frente à deficiência, um ambiente acessível ou não, políticas públicas, aspectos sociais, econômicos e culturais da comunidade, sobretudo com relação à deficiência.

Tais elementos funcionariam em diferentes níveis e de maneira dialética, todos repercutindo sobre a pessoa de algum modo. Por isso que a análise não deve ser reduzida a um ou alguns aspectos da deficiência, conforme vem sendo abordado pelos modelos propostos até o momento, ao darem ênfase ou aos caracteres biológicos ou somente ao social.<sup>7</sup>

A diferença entre uma tal abordagem e o modelo social, como aponta o autor, seria aceitar que os impedimentos existem e constituem uma experiência real, independentemente da descrição a eles dada. Outrossim, confere igual importância ao ambiente e ao contexto, bem assim, discriminação e preconceito são reconhecidos, ciente de que nenhum arranjo social seria capaz de elidir o impedimento em si, por que a deficiência não seria, simplesmente, barreiras e opressão, tampouco se referiria, unicamente, à discriminação, cultura ou linguagem.

Outro destaque seriam as variadas possibilidades de intervenção para melhorar a vida da pessoas com deficiência, incluindo reabilitação, remoção de barreiras e legislação anti-discriminatória, suporte psicológico para lidar com o próprio impedimento, bem como suporte para estarem incluídos na comunidade, redução da exclusão social. A abordagem mais adequada para cada caso individual ou em função da deficiência é considerada pelo autor tema que deve ser debatido.

<sup>7</sup> Nesse ponto, a reflexão do autor se alinha à proposta de Morin (2007) quanto ao pensamento complexo, segundo o qual os fenômenos devem ser estudados enquanto unidade, uma vez que a interação entre as partes constituintes compõe a totalidade. O método baseado na disjunção e redução, levaria a uma visão unidimensional e especializada dos objetos e, portanto, reducionista. A rearticulação do conhecimento se daria através de uma abordagem transdisciplinar. No mesmo sentido ver: JAPIASSU, Hilton. *O sonho transdisciplinar e as razões da filosofia*. Rio de Janeiro: Imago, 2006.

## IMPRESSÕES FINAIS

A quem pretenda enveredar sobre o tema da deficiência, Shakespeare é leitura importante, pois instala uma série de dúvidas onde possa parecer haver somente certezas. Não é de se concordar com o autor em todas as suas críticas, tampouco entender sua proposta como rompimento. Ao apontar pontos negativos ou fracos do campo, o objetivo do autor é desafiar o consenso, perscrutar e questionar suas bases, com vistas a promover debate e depurar os Estudos de Deficiência.

## REFERÊNCIAS

BERGER, Peter Ludwig; LUCKMANN, Thomas. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. 34.ed. Petrópolis, RJ : Vozes, 2012.

KRISTIANSEN, Kristjana; KERMIT, Patrick. Book Review. *Scandinavian Journal of Disability Research* Vol. 9, Nos. 34, 278281, 2007.

MORIN, Edgard. *Introdução ao pensamento complexo*. Trad. Eliane Lisboa. Porto Alegre: Sulina, 2007.

## DISABILITY KALEIDOSCOPE OR THE ABILITY OF INVISIBILITY: METHOD, PROBLEMS AND INSIGHTS

João Pedro Guimarães  
Machado

Graduando em Direito da  
Faculdade Nacional de  
Direito da Universidade  
Federal do Rio de Janeiro.  
pedro.guimaraesm@gmail.  
com

### Caleidoscópico de Deficiência ou a Capacidade de Invisibilidade: método, problemas e percepções

#### ABSTRACT

How does disability relates to Political Theory? How do theories grapple with human diversity and different capabilities? With these foci, *Disability and Political Theory* (2016) amasses essays concerning state of the art scholarship in an interdisciplinary array, edited by Barbara Arneil and Nancy G. Hirschmann. However, many questions are still left unanswered. What should be the method concerning Disability Studies? Is there a disabled identity? How to intersect with scientific data and other sciences? Are models necessary? What should be prioritized amongst scarce resources? This book review aims at engaging dialectically with each chapter, analysing merits and issues, while still sketching solutions.

**Keywords:** Philosophy of Law; Disability Studies; Political Theory; Contractarianism.

#### Resumo

Como a Teoria Política dialoga com a deficiência? Como teorias lidam com a diversidade humana e capacidades várias? Dotado desses enfoques, *Disability and Political Theory* (2016), editado por Barbara Arneil and Nancy G. Hirschmann, coleciona artigos pertinentes ao estado da arte acadêmico em campos interdisciplinares. Há questões, todavia, não aplacadas: “qual deve ser o método empregado pelos Estudos em Deficiência?”; “há uma identidade de pessoa com deficiência?”;



“como deve operar a intersecção com dados científicos e as demais ciências?”; “modelos são necessários?”; “o que deve ser priorizado em um cenário de recursos escassos?”. Essa revisão objetiva engajar dialeticamente cada capítulo, analisando seus méritos e problemas, enquanto esboça soluções

**Palavras-chave:** Filosofia do Direito; Estudos sobre Deficiência; Teoria Política; Contratualismo.

## 1. INTRODUCTION: THE ABILITY OF INVISIBLENESS

*Disability and Political Theory* (2016), edited by Barbara Arneil and Nancy G. Hirschmann, assembles essays by preeminent scholars on the approaches that political theory has and has had to disability. It spawns over eleven chapters, each concerning a different issue, from contractarian difficulties regarding disabled persons' consent to re-evaluating the concepts of “cure” and “accommodation”. The work's stated aim is to furnish a recollection over a poignant issue, that has been left untouched, forgotten or downright excluded on political theory: “how is disability present (or absent) from theoretical proposals? And how should it?”

On *avant-propos*, in the first chapter, the editors state: “the failure of political theorists to engage this subject is particularly obvious when we compare our discipline to the work done by colleges in the disciplines of English literature, history, and philosophy”<sup>1</sup>. Further, the main problems from which the inquiry starts are that “citizenship” is established in opposition to “disabled dependants”<sup>2</sup>, renegading them to the status of non-citizenship, of a pariah<sup>3</sup>, or of an animal<sup>4</sup>; and that of the “centrality of reason”<sup>5</sup>, which relies upon ableist assumptions, developed at chapter 3. With this intent, the first chapter discloses after a brief *compte-rendu* of the other chapters' content.

<sup>1</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 2

<sup>2</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 7.

<sup>3</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 204.

<sup>4</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 49.

<sup>5</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 7.

## 2. THE DISABILITY KALEIDOSCOPE: COMMON PROBLEMS

Before analysing the particulars of sections of the book, some comments are due to its general content.

It would be arguable that the main quest of Disability Studies, as with every area of inquiry, should be to investigate objectively and rationally means for grappling with questions about disability; and, from a scientific and impersonal account, develop tenets that one needs not to subjectively endorse in order for them to be valid. In other words, serious research on disability requires science and not protest.

The political undertone of all chapters, except in chapter 2, compromises the objectivity that science requires. Adopting the consilience dictum<sup>6</sup>, there has to be change in the method usually withheld at the social sciences in an approximation to the one adopted by the natural sciences. That is to say, reproducibility in artificial scenarios for the descriptive claims held<sup>7</sup>, or the use of factual data from hard sciences; and the anchoring in concrete data the propositional claims made. Even if many of the authors have personal reports with disability, emotions should serve as an encouragement, not as a conclusion welcoming whatever favourable subjective arguments it can grasp<sup>8</sup>. Partialism is self-defeating.

The question about whether it is better to face disability as a distinctive and personal individual trait or as a collective identity is presented in the book as a virtual consensus. While in the first chapter the editors state, “disabled identities are deployed to delimit and define citizenship, freedom, equality, and rationality”<sup>9</sup>, “Such theorizing has a broad scope, including the constitution of disability as a category of political identity”<sup>10</sup> and over the essays<sup>11</sup>, why should disability be endorsed as a particular identity if “[disability is] *an universal to us all across the lifespan* [sic] (and thus something we

**The question about whether it is better to face disability as a distinctive and personal individual trait or as a collective identity is presented in the book as a virtual consensus.**

<sup>6</sup> WILSON, 1998.

<sup>7</sup> As would have been required of “White bodies are preferred over bodies of color; male bodies are preferred over female bodies” (ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 111).

<sup>8</sup> As is patent in chapter 6.

<sup>9</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 3.

<sup>10</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 5.

<sup>11</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 41, p. 51, p. 186, passim.

all see as central to our own identity)”<sup>12</sup>? As an integral part of human existence, being common to all, in greater or lesser scale, it is unreasonable and misleading to attribute “the disabled identity” only to some of those who have it. It is contradictory to say that A and B have X-ness; however only A that has X-ness count as being characterized as having X-ness. Furthermore, this claim potentially troubles judgment and hinders empathy as constituting an (logically inexistent) Otherness<sup>13</sup>.

Withal, inserting disability in identity politics is an uneasy affair<sup>14</sup>. Some of the authors express their concern<sup>15</sup>, whilst most endorse it<sup>16</sup>. A critics view about inserting identity politics in the fray, is that, beyond the logical inconsistency, the scientifically aimed for impartiality is thus compromised. Disability is not a race, or hapless group of people, is a social phenomena product of social physical and attitudinal barriers concerning people with impairments. A comprehensive analysis, thence, has to be twofold, on cure and accommodation, since there are ones who wish to tackle the impairment and others who wish to eliminate barriers<sup>17</sup>. The data<sup>7</sup> shows that the number is somewhat even on cure and accommodation, on a corporeal identity that includes the impaired body and the one that excludes the impairment. In both cases, personal choice should prevail, given that no subjective view can superpose another over the personal account over the good. Thus, an Ethics of Disability cannot be an ethics of condemnation for those who wish to change their corporeal status to one without a particular impairment. However, blank criticism over the choice is present at the book<sup>18</sup>.

Another common issue over the essays, except in chapter 10, is the absence of facts upon which claims are made<sup>19</sup>. This fault is rampant at chapter 5, that proposes itself to analyse “women’s anxiety”, whilst discussing medical practice, cites profusely what Bacon would

<sup>12</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 41.

<sup>13</sup> This effect is avowed at page 208, footnote.

<sup>14</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 261.

<sup>15</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 261, passim.

<sup>16</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 81, 96, passim.

<sup>17</sup> HAHN, HARLAN D., BELT, 2004, p. 453-464.

<sup>18</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 31, 36, 99, passim.

<sup>19</sup> As in (mostly) pages 21, 29, 30, 33, 45, 96, 111, 112, 113, 115, 120, 125, 126, 128, the whole of chapter 6, 224, 251, 258, 260.

now call “ancients”, Hobbes, Wollstonecraft, Freud, Kierkegaard, and shuns away from presenting any medical data, modern case-studies or statistics. It is astounding inasmuch as incoherent in regards to the propos, rendering the process of interpretation of facts lame as to their absence; therefore, fruitless beyond an antiquarian interest. In chapter 10, “Disability and Violence: Another Call for Democratic Inclusion and Pluralism”, by Joan Tronto, this trend is mostly averted, as the author analyses some statistical data about “Disability and Violence”; however, the fortunate search undergoes insufficient means. The chapter could explore more data and develop meta-analysis, concerning how the data was gathered, the objectivity and subjectivity of the material.

Through the book, the problem of absent data to interpret and on which to base claims is often surrogated, along the book, by recall of theoreticians’ views, which do not rest themselves on contemporary data<sup>20</sup>. This leaves the reader with a question, why speculate, when there is available analysed facts by the other sciences? As a rule, descriptive claims without facts are useless. For science, common sense needs proof.

With the aforesaid exception of the chapters 10 and 11, as the book aims at being a scholarly perspective on the political theory’s relation to disability, it strikes the reader that there are so few interdisciplinary dialogs between Disability Studies, as presented, and modern medicine. Starting from a slandering of the medical model<sup>21</sup>, to unscientific claims such as “disabled males are sometimes seen as ‘feminine’ because disability is imagined to produce weakness”<sup>22</sup>, the authors generally rest on “folk psychology”<sup>23</sup>, devoid of proof for such claims by data from the cognitive sciences. Thence, it stands scientifically is as if unwritten.

Studying disability without an interdisciplinary approach is destined to repeat *doxa* and fail to tackle responses to the most pressing issues such as new ways for treating an illness that entails an impairment whilst concerning the potential patient’s say, or to evaluate the ethics of caregivers in sight of contemporary practice. To that avail,

<sup>20</sup> An exemplarily case, page 115 and 125.

<sup>21</sup> For example, chapter 4, page 99.

<sup>22</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 113.

<sup>23</sup> Which is expected, WILSON, 1998, p. 220.

Hobbes, Rousseau and Kant<sup>24</sup> can hardly have a say on the present scientific state of the art and issues of normative modernity; being its considering secondary to empirical research and contemporary scholarship. The book largely ignores such proposal and mostly reviews outdated literature, being of little concern for questions about the disabled persons' daily lives.

There is much discussion in the book revolves around models, first with a saying that the medical model is undesirable<sup>25</sup>, then in avowing that the social model is better, but nonetheless insufficient<sup>26</sup>. There are still some conciliatory proposals or new models<sup>27</sup>. However, while reading, a perplexed reader might think, "Is there a need for a model? One that is always based on a 'disabled identity'?" An answer to the question is that it is not necessary, that it is a form of oblique humanism, meaning the understanding a person's rights through his or her association to a collective identity. The humanist perspective would be that a person's claim to rights is independent of all factors beyond that of his or her humanity. In this sense, a specific need would be the source itself of a claim to a right, evaluated in a particularistic stance according to a community's priority over resource allocation previously considered. The focus on cure or on accommodation would need to be decided by the community through deliberation and communicative action<sup>28</sup>. Dismissing democratic deliberation is pervasive. Disability Studies, in its social stance should, contribute to public reflective equilibrium, instead of postulating imperative maxims out of Ether. Yet, it is a mere stub for further research.

The poignant and difficult question that should be prioritized is not that of rendering straight dissents over minutiae<sup>29</sup>, or reviewing obscure and outdated ways on which Eighteenth Century thinkers remarked about disability (as in chapter 2), but rather, "how to decide with ever-scarce resources, among other communitarian needs, questions about disability?"

**The humanist perspective would be that a person's claim to rights is independent of all factors beyond that of his or her humanity. In this sense, a specific need would be the source itself of a claim to a right, evaluated in a particularistic stance according to a community's priority over resource allocation previously considered.**

<sup>24</sup> On Kant's thoroughly outdated stance specifically, see chapter 2.

<sup>25</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 4, 13, 23, 88, 99, passim.

<sup>26</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 4, 25, 88, 99, passim.

<sup>27</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 14.

<sup>28</sup> HABERMAS, 1989.

<sup>29</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, chapter 3.

To this, no answer is essayed, with an exception on the last pages of the last chapter *en passant*, “and such choices [cure or accommodation] will often produce zero-sum thinking on the part of policymakers”; and further, “questions of resource allocation often make many implicit and conservative assumptions about the ways resources are already allocated”. The author claims that other expenses should be curtailed, such as military spending, to provide for cure and accommodation<sup>30</sup>. Withal, to this one cannot but ask: “what is the order of priority?”. To say that other resources could be funnelled so that there should not be a priority for either cure or accommodation or over disability requirements and other expenditures is to avoid or misunderstand the seriousness of the issue.

Inasmuch as it is a nascent and interdisciplinary field, the question about animal rights alongside disability research is uneasy. Chapter 7, “Rethinking Membership and Participation in an Inclusive Democracy: Cognitive Disability, Children, Animals”, by Sue Donaldson and Will Kymlicka, grapples with the matter in an indistinct manner. This approach is troublesome, especially in the length of an essay, since neither is sufficiently furthered. The main problem rests in the basis:

In previous work, we articulate a moral argument for extending the revised conception of citizenship to DAs (Donaldson and Kymlicka 2011 : chs. 4 – 5). If citizenship is indeed about recognizing membership, voice and agency within socially meaningful relationships involving cooperation, trust and intersubjective recognition – rather than threshold capacities for linguistic agency – then DAs qualify. Indeed, the process of domestication is precisely about the incorporation of animals into such relations.<sup>31</sup>

The question is: why is this citizenship? Is it not the faculty of each society to define what constitutes belonging and the citizen status? No answer is set forth. Again, one can imagine that the writers hope that the readers will rely on this unjustified assumption. Besides, domestication is incorrectly described<sup>32</sup>. No subjective link is required.

<sup>30</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 283-284.

<sup>31</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 172.

<sup>32</sup> “[the domestication process is] a species bred in captivity and thereby modified from its wild ancestors in ways making it more useful to humans who control its reproduction and (in the case of animals) its food supply”. DIAMOND, 2002, p. 700.

Moreover, the amassing data<sup>33</sup> shows that animals probably do not have a concept of the self in order to build intersubjective relationships akin to humans. This is questionable; however, these are the achieved facts.

One way to characterize what we know about social cognition and mental-state attribution from an evolutionary perspective would be to say that many species may have clever brains but blank minds (Humphrey, 1982). Clever brains in the sense that they can learn, remember and solve a variety of problems, but blank minds in the sense that they lack the capacity to represent mental states in themselves or others.<sup>34</sup>

On human self-awareness:

While it is probably true that no two people ever experience the same event in exactly the same way, since we are members of the same species we share similar sensory equipment and underlying neurological hardware. As a consequence there is bound to be considerable overlap between your experience of a particular object and/or event and mine and therefore, targeting aspects of my experience as a means of developing an inferential model of yours can begin. Moreover, given a knowledge of ones' own mental, emotional and motivational states and their relationship to various external events, one can model comparable states in others. Self-awareness, in other words, paves the way for an inferential knowledge of others.<sup>35</sup>

Thus, the trend of anthropomorphising animals and rationalizing preferential treatment of pets has no scientific standing. Withal, Frans de Waal<sup>36</sup> and Carl Safina<sup>37</sup> are staunch critics of such views. Nonetheless, the key to the problem is to understand Nature as it is, not from our nature. One more reason not to ignore the natural sciences.

<sup>33</sup> "The available evidence shows that even when exposed to mirrors for several years or more, most primates (as well as a variety of other animals) persist in responding to their own reflection as though it represented the presence of another individual (Gallup and Suarez, 1991)". GALLUP, 1998.

<sup>34</sup> GALLUP, 1998, P. 241, 1998.

<sup>35</sup> GALLUP, 1998, P. 242, 1998.

<sup>36</sup> DE WAAL, 2016. Especially chapter 8.

<sup>37</sup> SAFINA, 2015.

### 3. BRILLIANCE IN PLURALITY

Not all is as bleak as by this first criticism would be assumed. Indeed, the work assembles a diverse myriad of essays of worthwhile thought. Excelling among the rest is the Chapter 2, on which it now we will proceed to comment.

As of constituting the groundwork upon theories from Rawls to Singer rest, the author of “The Ableist Contract: Intellectual Disability and the Limits of Justice in Kant’s Political Thought”, by Lucas G. Pinheiro analyses Kant’s conceptions of disability in light of his empirical ethics, scattered across his works. The relevance of the essay is noticed by the common remission to Kantian concepts as integral parts of many theoretical works, in spite of Kant’s own use of them. As the essay recollects, “Kant’s verdict is clear: the idiot has neither soul nor moral character”.<sup>38</sup>

Kant’s definition of idiocy here describes less a cognitive condition or state than an embodied disabled identity; it is categorically distinct from intellectual disabilities that “arise with reason” and can therefore not exist in a state of natural unreason, which is precisely where Kant locates idiocy (Kant 2012 : 94). Further, Kant’s new definition of idiocy as the embodiment of unreason is descriptive of a “non-identity” insofar as it concretely illustrates the abstract ideas of a soulless body and a subject void of subjectivity, as an amoral, merely physical natural creature<sup>39</sup>.

The way upon which Kant treats disability is not flattering. “Intellectually disabled subjects in Kant are consequently confined to an amoral and apolitical existence where they will never require the very understanding they lack”<sup>40</sup>. In short, along with women, that are passive citizens<sup>41</sup>, disabled people are divided into sorts, in relation to the causes of their “mental ailment”. This results in different strata of human beings in a society, with the remarkable possibility of one being an animal altogether, determined by his or her cognitive capability.

<sup>38</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 66.

<sup>39</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 65.

<sup>40</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 68.

<sup>41</sup> See ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 65, footnote 23.



From this,

It follows that if classical contractarian arguments made in the name of freedom and justice, rooted in natural equality, included beings who were naturally unequal to able-bodied, able-minded white men as the physically and cognitively disabled, then the anti-absolutist logic of the social contract would be compromised.<sup>42</sup>

However, why should we consider Kant's empirical writings over those with "frailties in the head"?

The author ascertains that,

Although seemingly contradictory, these two aspects of Kant's philosophy are in fact complementary: Kant's moral theory would only fall apart if he had not explicitly excluded the intellectually disabled from the category of citizens, persons, and humans in his empirical works. Put differently, a contradiction between what holds in theory (i.e., his categorical imperative) and what Kant deems as observably verifiable in practice (i.e., his empirical ethics) would only arise had Kant constructed the intellectually disabled as human beings in his empirical works.

Also in a dialogue with chapters 1 and 3, one can ask: "why should a contractarian approach be considered, if it is necessarily exclusive?". To demonstrate:

If a contract is a juxtaposition of wills to create agreed upon duties over those who willed it;

If there are people that cannot externalize their will, due to their cognitive capacity;

Then, there will be people that cannot partake in a contract;

If the social contract is a legitimation of a social order by its presumed contractors to exert legitimate normativity over them, and by doing so, endowing membership on its contractors;

Then, for every social contract, people unable to contract will not be members of such society or they will not be able to partake in the established order in an equal footing to those that contracted it and will be subject to illegitimate normative orders, since consent is the foundational touchstone.

<sup>42</sup> ARNEIL, HIRSCHMANN, 2016, p. 72.

**Then, for every social contract, people unable to contract will not be members of such society or they will not be able to partake in the established order in an equal footing to those that contracted it and will be subject to illegitimate normative orders, since consent is the foundational touchstone.**

**In a short conclusion, the book and the notes present herein a small step forward in relation to the state of the art concerning the intersections between Disability Studies and Political Theory.**

Furthermore, for every exclusion, there must be a justification<sup>43</sup>, and it this would rest upon the arbitrary election of cognitive capacity (as stated in the chapter 2); therefore, it would be a direct categorical exclusion of those who do not have it. However, no justification can directly rest upon an arbitrary choice, hence there is no possible justification furnished by a social contract in accordance with human plurality of cognitive capacity.

Besides this issue, it is also valuable to illustrate the contemporary difficulties, skirting the inadequate, of resting on long dated theories. In the XVIII Century, discussing the soullessness of “ideots” and “lunaticks”<sup>44</sup>, was in accordance to the worldview then held. Enlightenment theoreticians, as hinted by Lucas G. Pinheiro, had this empirical strata as a foundation upon which their speculation was erected<sup>45</sup>. Cherry-picking on those, albeit common, cannot avoid this problem. Therefore, coupled with descriptive inadequateness, the propositive ruin is inevitable.

From crumbles, space is made for the exploration of new grounds. Whilst arguing about “soul” and “spirit”, “mind” but not body and brain faces no prospect in the Third Millennium; the chase is set for new approaches, such as naturalistic<sup>46</sup>, humanistic<sup>47</sup>, neo-utilitarian<sup>48</sup> ones.

#### 4. A CLARION CALL TO FURTHER RESEARCH

In a short conclusion, the book and the notes present herein a small step forward in relation to the state of the art concerning the intersections between Disability Studies and Political Theory. To that aim, the appointments set constitute a basis upon which further research will be developed, lest disability will remain a voluntary blindness in philosophical thought.

Nonetheless, the merits of the book, when not purposefully reviewing literature, are tainted by the lack of scientific data and sheer sectarianism. The main challenge for the social sciences in the XXI

<sup>43</sup> GUTMANN, 2019.

<sup>44</sup> Locke’s theories discussed in GUTMANN, 2019, p. 21.

<sup>45</sup> As discussed *supra*.

<sup>46</sup> Namely, DE WAAL, 2010.

<sup>47</sup> PINKER, 2018.

<sup>48</sup> GREENE, 2014.

Century, as notes Edward Wilson in *Consilience: The Unity of Knowledge*<sup>49</sup>, is to adapt to the new academic environment. New advances in medicine, neuroscience and physiology constitute the substrate on which the Disability Studies should now interpret and examine. The two cultures should converge in dialog, and Disability Studies should not ravel on its idealistic shell, lest it be in vain.

## REFERENCES

ARNEIL, B.; HIRSCHMANN, N. (ed.). *Disability and Political Theory*, Cambridge University Press, 2016.

GUTMANN, T. National citizenship – the last bastion of categorical inequality?. Conference “People on the Move. Migrants, Refugees, and Citizenship Rights” Tallinn University, School of Governance, Law and Society 7th-8th February, 2019. Available at: <https://www.tlu.ee/meediavarav/vidiod/thomas-gutmann-national-citizenship-last-bastion-categorical-inequality>.

HABERMAS, J. *Consciência e agir comunicativo*. Trad. Guido Antônio de Almeida. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1989.

WILSON, E. O. *Consilience The Unity of Knowledge*. Vintage Books, 1<sup>o</sup> Edition, 1998.

DIAMOND, J. Evolution, consequences and future of plant and animal domestication. *Nature*, 418(6898), p.700, 2002.

GALLUP Jr, G.G. Self-awareness and the evolution of social intelligence. *Behavioural Processes*, 42(2-3), pp.239-247, 1998.

DE WAAL, F. *Are we smart enough to know how smart animals are?*. WW Norton & Company, 2016.

\_\_\_\_\_. *The age of empathy: Nature’s lessons for a kinder society*. Broadway Books, 2010.

SAFINA, C. *Beyond words: What animals think and feel*. Macmillan, 2015.

GREENE, J. *Moral tribes: Emotion, reason, and the gap between us and them*. Penguin, 2014.

PINKER, S. *Enlightenment now: The case for reason, science, humanism, and progress*. Penguin, 2018.

HAHN, H.; BELT, T. “Disability identity and attitudes toward cure in a sample of disabled activists.” *Journal of Health and Social Behavior* 45, no. 4 (2004): 453-464.

<sup>49</sup> WILSON, 1998.

“... CADA INSTITUIÇÃO  
FICA MEIO COM A CARA DA  
POPULAÇÃO A QUE SERVE ...”

Organizador da  
Entrevista:

**Laércio Martins**

Doutorando em Direito  
pelo Programa de Pós-  
Graduação em Teorias  
Jurídicas Contemporâneas  
da Universidade Federal  
do Rio de Janeiro (UFRJ).  
Professor de Direito do  
Centro Universitário de  
Goiatuba – UNICERRADO.  
lalorj@hotmail.com.

Entrevistado:

**Cândido Espinheira**

**Filho**

Médico. Chefe de Equipe  
de Saúde Mental da  
Direção Geral do INAMPS  
(1979/1983). Presidente  
do Conselho Técnico-  
Administrativo da Colônia  
Juliano Moreira (1981/82).  
Gerente do Programa  
de Aperfeiçoamento da  
Assistência Psiquiátrica  
do INAMPS/CONASP  
(1982/83). Diretor  
do Hospital Pinel e  
Coordenador da Campanha

**Laércio Martins:** O médico psiquiatra Dr. Pedro Gabriel Godinho Delgado e professor da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), irmão do Paulo Delgado, Deputado Federal que propôs o PL n. 3.657/89, teve importância fundamental na Luta Antimanicomial. A perspectiva de extinção dos manicômios, à época, era a principal bandeira levada em consideração ou, de fato, havia a intenção de restringir a expansão da rede privada do hospital psiquiátrico?

**Cândido Espinheira Filho:** Veja, não tinha como expandir mais a rede de assistência psiquiátrica no Brasil. A rede era enorme e superdimensionada. Quando eu comecei a estudar psiquiatria nos anos 1970, a doença mental era sinônimo de internação e internação era vista como aquela coisa para toda a vida. Altas hospitalares eram ocorrências raras e excepcionais. Quando as famílias levavam um jovem em surto ao psiquiatra, o desfecho quase inevitável era internação, sem perspectiva de alta. A família sofria no começo, mas acabava por se adaptar a essa ideia da internação para a vida toda. Então, não existia a expectativa de voltar para o convívio social. O antigo INPS (Instituto Nacional de Previdência Social), que englobava assistência médica e previdência social dava cobertura apenas trabalhadores formalizados. Os trabalhadores informais eram classificados como indigentes e atendidos somente em hospitais públicos. Os leitos psiquiátricos do INPS eram todos contratados junto à rede privada. Com as mudanças no tratamento da tuberculose e praticamente o fim das internações desses pacientes, os milhares de leitos daquela especialidade foram credenciados pelo INPS como

Nacional de Saúde Mental na Região Sudeste (1989/90). Membro da Coordenação de Saúde Mental do Estado do Rio de Janeiro (1991/93). Coordenador Municipal de Saúde Mental de Paracambi (1992/93). Presidente do Fundo Municipal de Desenvolvimento Social – Fundo Rio (1995/96). Coordenador de Saúde da Área de Planejamento 4 do Município do Rio de Janeiro (2001). Vice-diretor e Gerente Médico do Instituto Municipal Nise da Silveira (2001/2006).

leitos psiquiátricos. Os hospitais psiquiátricos contratados recebiam por leito/dia ocupado, logo, leito vago era sinônimo de perda de faturamento. Existiam três hospitais públicos federais, não por acaso todos no Rio de Janeiro, que havia sido a capital da República: Colônia Juliano Moreira, Pinel e o Centro Psiquiátrico Pedro II. Cada Estado da federação contava com pelo menos um hospital psiquiátrico público destinado a indigentes e não me lembro de qualquer deles que tivesse um nível mínimo de qualidade, no início da década de 1970. Foi mais ou menos nessa época que começou o movimento – não denominado de Reforma Psiquiátrica ainda – contra a assistência psiquiátrica vigente. O Centro Psiquiátrico Pedro II foi um importante polo irradiador das mudanças, inicialmente com o trabalho da médica psiquiatra Nise da Silveira e em seguida com a Comunidade Terapêutica criada por Oswaldo dos Santos. Ele e Marcelo Blaya, em Porto Alegre – RS, foram importantes na formação de novos profissionais em saúde mental. Inspiravam-se em experiências desenvolvidas na Inglaterra, desde o final da Segunda Guerra Mundial, com Ronald Laing e David Cooper, de que você já deve ter ouvido falar. Eu era estudante do 3º (terceiro) ano de Medicina quando comecei com o Oswaldo dos Santos em 1971. Era uma enfermaria de 30 (trinta) leitos, dentro do Hospital Odilon Galotti, uma das unidades do Centro Psiquiátrico Pedro II, com carência de tudo. O hospital tinha apenas um médico para cada uma de suas 8 (oito) enfermarias, que passava por lá uma ou duas vezes por semana, e os pacientes ficavam entregues aos guardas, pessoas que faziam o papel da enfermagem, mas que haviam sido contratados como “guardas”, e as coisas funcionavam na violência e no abandono. Para você ter ideia, em grandes mesas de cimento eram despejados os alimentos e cada paciente metia a mão lá e comia. Havia carência de tudo. Eu me lembro que quando entrei como estagiário nesse trabalho de Oswaldo Santos, era muito difícil conseguir remédios. O Laboratório Central do Centro Psiquiátrico fornecia apenas umas poucas fórmulas, além de fenobarbital e amplictil, que eram usados para tudo; precisávamos ir aos laboratórios para pedir outros medicamentos, em doação. Bom, depois desse trabalho com o Oswaldo Santos, eu já trabalhava no INPS, em 1977, e jogava futebol com Reinhold Stephanes que era o presidente do INPS; trocávamos algumas ideias sobre a assistência e em determinado momento ele

me chamou para assessorá-lo na área da psiquiatria. Aceitei o convite, passei a viajar pelo Brasil inteiro e verificava que os melhores trabalhos existentes eram desenvolvidos por pessoas oriundas dos serviços do Oswaldo e do Blaya, principalmente o primeiro, que teve mais de 400 (quatrocentos) estagiários de todo o país.

Começou a haver um certo movimento por mudanças nos hospitais estaduais e nos federais – Engenho de Dentro, Colônia e Pínel – porém, todos com enorme carência de recursos, enquanto o INPS dispendia fortunas com o pagamento de internações desnecessárias na rede privada contratada. Foi quando o Reinhold me alocou na equipe da Direção Geral do INPS que era responsável pela assistência psiquiátrica do órgão, e era chefiada por um cara, que, à época, achávamos que fosse vendido aos hospitais privados, mas hoje acredito que não; era aquela coisa assim: ele saía junto com os donos dos hospitais para viajar, para conhecer e fiscalizar e o colocavam no melhor hotel, davam-lhe mordomias... ele era amigo e contemporâneo daquelas pessoas. Era aquela corrupção assim... mais de mordomias do que receber dinheiro. Mas, aí ficávamos em uma grande briga. O Pedro Gabriel em determinado momento foi trabalhar com a gente nessa equipe. Em 1982 ou 1983, caso não esteja enganado, nós organizamos um primeiro encontro em Recife, juntando os coordenadores de saúde mental do INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica na Previdência Social) – que já substituíra o INPS na assistência à saúde – e os dos Estados nordestinos. Foi a primeira iniciativa para articular as redes públicas. E, só para te dar uma ideia das dificuldades, durante toda a semana do encontro, os hospitais privados pagaram uma coluna no Diário de Pernambuco que sob o título de “A psiquiatria informa” divulgavam absurdos. Por exemplo, “que todo doente psiquiátrico já pensou em matar ou em suicídio”, “que toda doença mental precisava ser tratada no hospital”. Foi quando eles perceberam que se iniciava um movimento que começava a incomodá-los e passaram a se organizar contra. A Federação Brasileira de Hospitais (FBH) era uma entidade muito forte e o subsetor mais atuante da Federação, por ser o mais rico, era justamente o da assistência psiquiátrica. Na época passaram a se cotizar e cada hospital durante 3 (três) meses deu 15% (quinze por cento) do faturamento para comprar

Senadores contra a causa da humanização da assistência em saúde mental no Brasil. Então, foi uma época de um embate muito grande. Tudo ainda na ditadura. Nos anos 1990, eu fazia parte da Coordenação de Saúde Mental do Estado do Rio de Janeiro e nossa equipe, em articulação, com os Conselhos Regionais de Medicina, de Farmácia, de Enfermagem, de Serviço Social, de Psicologia, de Radioterapia (o de Terapia Ocupacional ainda não existia) enfim, todos os conselhos da área de saúde e com o apoio de 3 (três) Deputados Estaduais e da Secretaria da Fazenda do Estado, fizemos uma devassa na Casa de Saúde Dr. Eiras, em Paracambi – RJ, que era naquela época o maior hospício privado do mundo. Tinha, quando nós estivemos lá, uma capacidade, medida conforme as normas em vigor, para 1.200 (mil e duzentos) leitos, no entanto estava com cerca de 2.100 (dois mil e cem) pacientes. E era um absurdo o que acontecia lá dentro. O dono era Leonel Miranda, que já fora Ministro da Saúde e tinha 800 (oitocentos) leitos contratados na sede, em Botafogo, e mais os 1.200 (mil e duzentos) leitos na filial de Paracambi.

Quando nós chegamos lá em Paracambi para essa devassa, inclusive com os deputados Minc e Rose do PT e Lúcia Souto, do PCB, foi um escândalo... Notícias na imprensa, durante 5 (cinco) dias, da “Casa dos Horrores” em Paracambi... Em uma semana cerca de 600 pacientes foram retirados pelas famílias... É só para te dar uma ideia... Eu tenho até recortes de jornais aqui, mas era assim... Nós inclusive fizemos uma auditoria contábil com o pessoal da Fazenda do Estado do Rio de Janeiro e a lucratividade era fabulosa, em contraste com a penúria assistencial. Enquanto isso os pacientes andavam nus, a comida péssima, a assistência precaríssima, aí... só que o hospital era o maior empregador e o maior contribuinte de impostos do Município de Paracambi que, na época, devia ter uns 20 (vinte) mil, 25 (vinte e cinco) mil habitantes. Quase todo mundo lá em Paracambi tinha passado em algum momento pela Casa de Saúde Dr. Eiras seja como funcionário, seja como paciente. E era uma população muito traumatizada com o fechamento, alguns anos antes, de uma siderúrgica local, o que provocara enorme desemprego no Município.

Uma outra característica: nos hospitais privados contratados pelo INPS, a grande massa internada era de trabalhadores com

carteira assinada, pois os indigentes eram internados nos hospitais públicos. Em 1977 eu fiz um trabalho, a partir dos dados da Data-prev (Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência Social), com muita dificuldade, pois a empresa não os queria fornecer. Tínhamos um encontro de coordenadores de saúde mental do Brasil inteiro e, depois de muito esforço, consegui um relatório da Data-prev que, após análise, deixou explícita a má utilização dos hospitais psiquiátricos. Demonstrei que um paciente com carteira assinada, se internava quase 8 (oito) vezes mais do que os seus familiares – que também tinham cobertura do INPS. Não há razão para quem tinha carteira assinada adoecer mais. Então, ficava claro que era uma estratégia de sobrevivência: quando a pessoa se internava a perícia lhe concedia automaticamente 3 (três) meses de licença. A pessoa afastada então procurava um trabalho informal. Quando estava para vencer a licença, a pessoa retornava novamente... era só chegar num posto do INAMPS, INPS, virar a mesa e na mesma hora ela já saía internada. Isso se não contasse com a benevolência dos médicos...“Ah é doente mental, vamos internar mesmo, está piorando, está regredindo!”

Ao longo dos anos 1980, foram realizadas as articulações para aproximar os serviços dos Estados e os da União. Eu me lembro, sofri muito no começo, pois eu era do INAMPS, o órgão que tinha dinheiro, o órgão que era rapinado e corrupto e, como eu estava lá, necessariamente estaria entre os corruptos. Os hospitais públicos não tinham dinheiro e os profissionais mais novos continuavam vivendo aquelas mesmas dificuldades que encontrei nos início dos 1970. Era uma galera boa, recém formada. Eu era mal visto, pois falava pelo INAMPS, e, quando eu fui ao Congresso Mineiro de Psiquiatria, que foi o primeiro congresso político em saúde mental (vieram os franceses, vieram os italianos, o Franco Basaglia, o Robert Castel...)

**Laércio Martins:** O médico psiquiatra italiano Franco Rotelli também?

**Cândido Espinheira Filho:** O Rotelli, mas tinha também os franceses...

**Laércio Martins:** O Erwin Goffman?

**Cândido Espinheira Filho:** O Goffman não me lembro...

**Laércio Martins:** O Guattari estava lá?



**Cândido Espinheira Filho:** Também não me lembro da presença dele. Aí houve um movimento, uma disputa surda de quem iria colonizar a nossa psiquiatria, se seriam os italianos ou se seriam os franceses. Acabaram prevalecendo os italianos. Basaglia estava nesse Congresso em Minas, foi em 1979.

Foi um espanto para todos eles quando eu fui realizar a minha apresentação. Era minha primeira apresentação em Congresso, eu era garoto ainda e quando eu entro com esses dados de internação – 8 (oito) vezes mais... e denunciando a situação do INAMPS, o assunto rendeu manchetes no jornais e revolta na burocracia do órgão que me via como um traidor. Por sorte tive apoio do Reinhold, que era o presidente, pois o lobby dos hospitais psiquiátricos privados da FBH (Federação Brasileira de Hospitais) era enorme, já que eram mais de 100 (cem ) mil os leitos contratados e os leitos ocupados e pagos sempre superavam o total dos contratados, diariamente. Era muito dinheiro que rolava.

No começo dos anos 1980, eu fui designado para a equipe que fez o levantamento das condições dos hospitais do Rio (Pinel, Colônia e Centro Psiquiátrico Pedro II), a fim de uma possível co-gestão com o INAMPS.

**Laércio Martins:** É uma honra lhe ouvir e aprender. Uma dúvida que surgiu, sem querer interromper o senhor, é em relação à Reforma Sanitária. Se a Reforma Sanitária estava atrelada a esse movimento?

**Cândido Espinheira Filho:** Andavam juntas; eram os dois grupos mais organizados que existiam no Brasil, na saúde. Era o pessoal sanitarista e o pessoal da saúde mental; eram os setores que estavam nas Conferências lutando. Eu arrisco dizer que as bases do Sistema Único de Saúde (SUS) nasceram na Colônia Juliano Moreira com Heimar Camarinha, que era seu diretor. É uma questão complicada, pois ele também era um militar da Aeronáutica. Todo mundo de esquerda o criticava: “Milico!”. Mas, foi ele quem começou a abrir a Colônia Juliano Moreira. Em determinado momento, politicamente esperto, ele e o diretor do Hospital de Curicica promoveram o Encontro Para Ações Regionalizadas de Saúde da Barra e Jacarepaguá. Foi um encontro de uma semana, eu não me lembro a data, mas reuniu representantes de todos os hospitais públicos da região, os PAMs do INAMPS, e autoridades do

Município e do Estado do Rio de Janeiro para discutir a integração dos serviços de saúde na região de Barra e Jacarepaguá. A partir de então, a gente passou a se reunir... Eu frequentava as reuniões como representante da Presidência do INAMPS. Reuniamos-nos voluntariamente a cada quinzena, os representantes de cada uma das unidades, para discutir a integração dos serviços. Começamos a discutir informalmente; não existia nenhuma formalização desse grupo. A gente se encontrava e, após, fazia uma ata depois de cada reunião, que era encaminhada aos superiores e começávamos a trabalhar, criando as articulações entre todos. Por exemplo, a Colônia Juliano Moreira não contava com qualquer apoio das especialidades clínicas; o paciente morria sem que se conseguisse uma transferência para um hospital geral – “vou colocar maluco aqui coisa nenhuma”, diziam os gestores dos hospitais gerais. O diretor do PAM Praça Seca nunca permitira a lotação de psiquiatras lá, “porque os malucos vão matar as carpas” – que ele criava num laguinho... Com a integração isto começou a ser resolvido. Com a evolução foram sendo formalizadas algumas instâncias burocráticas como um Grupo Executivo Local e a experiência depois foi aproveitada, por ocasião da aprovação da lei do SUS em 1988, quando a Constituição foi aprovada. Todas essas mudanças que se praticavam na Barra e em Jacarepaguá (integração, regionalização, hierarquização...) foram incorporadas ao SUS.

**Laércio Martins:** Essas modificações, via de regra, na maioria dos manuais que eu tenho lido e acompanhado foram reportadas ao CEBES (Centro Brasileiro de Estudos de Saúde).

**Cândido Espinheira Filho:** Sim, que eram os sanitaristas e formulavam as políticas.

**Laércio Martins:** Entendi.

**Cândido Espinheira Filho:** Os sanitaristas tinham importância fundamental; a turma da saúde mental estava mais no trabalho prático enquanto eles também faziam a política, tinham o CEBES, tinham os órgãos deles. A gente não tinha, era um processo mais informal. Éramos um grupo que foi crescendo junto, foi um desejo de reunir pessoas, uns apareciam mais, outros apareciam menos, mais foi um movimento de abrangência nacional. Foi crescendo mais organicamente a partir desse Congresso de Minas,

**Os sanitaristas tinham importância fundamental; a turma da saúde mental estava mais no trabalho prático enquanto eles também faziam a política, tinham o CEBES, tinham os órgãos deles. A gente não tinha, era um processo mais informal. Éramos um grupo que foi crescendo junto, foi um desejo de reunir pessoas, uns apareciam mais, outros apareciam menos, mais foi um movimento de abrangência nacional.**

principalmente. Começaram a se juntar e iniciou-se a cogestão dos hospitais do Rio de Janeiro entre o INAMPS e o Ministério da Saúde. No Ministério da Saúde, na época da ditadura, sempre contamos com pessoas confiáveis. O pessoal do Ministério da Saúde sempre foi progressista, mesmo durante o governo militar. Então, aí foi que se começou a articulação com o INAMPS e “o corrupto” passou a financiar os três hospitais psiquiátricos do Ministério da Saúde. Em 1982/83 fui expurgado da Direção Geral do INAMPS “por ser comunista”. Acolhido na Superintendência Regional do Rio de Janeiro, por Nildo Aguiar, desenvolvemos um projeto criando as “portas de entrada”, no município do Rio, pois até então todo mundo se internava através de qualquer ambulatório do INAMPS ou pelo Pronto Socorro Psiquiátrico da Av. Venezuela (era uma emergência psiquiátrica do INAMPS, ali na Av. Venezuela no Rio de Janeiro) que por acaso é onde ficam hoje a Polícia Federal e o Ministério Público. Ali em cima era o PAM do INAMPS e embaixo havia a emergência psiquiátrica que era um entreposto para se internar os pacientes “psiquiátricos”. Muitos dos plantonistas de lá eram sócios de hospitais psiquiátricos. Então, aquilo era uma festa, era entrar lá e encher os hospitais. O projeto criou mais 3 (três) portas de entrada, regionalizadas, no Pinel, Centro Psiquiátrico Pedro II e Colônia Juliano Moreira: os pacientes só poderiam ser internados através delas. A Venezuela, sendo também uma unidade pública não pôde ser alijada pelo projeto apesar dos antecedentes, mas, como ficou responsável pelas internações apenas da AP 1 (a região do Centro, com somente 200.000 habitantes), não tinha como atrapalhar muito o processo. Mesmo os psiquiatras dos ambulatórios do INAMPS (ficaram revoltadíssimos) só poderiam encaminhar suas indicações de internações para as “portas de entrada” onde os pacientes eram reavaliados e/ou ficavam em observação. Concomitantemente, (contrariando a FBH que com inesperado zelo pelos recursos do INAMPS, alegou a inconstitucionalidade do atendimento aos “indigentes”) promovemos a primeira universalização da assistência no país, 5 (cinco) anos antes de sua aprovação pela Constituição de 1988: os previdenciários e os ditos indigentes passaram a ser atendidos nos mesmos locais e, quando necessário, encaminhados aos mesmos hospitais. E os hospitais contratados só puderam recebe

internações após esgotados os leitos públicos existentes no município. Como por milagre, as internações psiquiátricas na rede contratada do Rio foram reduzidas em mais em 70 (setenta) % de um mês para o outro e, nos três meses seguintes, dois hospícios privados fecharam suas portas por falta de demanda. Quando a gente fez aquela devassa em Paracambi, eu era da equipe de Coordenação aqui do Estado do Rio e o Prefeito de Paracambi me chamou para coordenar também a saúde mental daquele Município, e eu acumulei ambas coordenações. Em Paracambi, na Dr. Eiras havia ainda quase 2 (dois) mil pacientes internados e lá também existia um outro hospital menor que era de propriedade de peritos do INPS. Os “pacientes” (incluindo pessoas absolutamente saudáveis) eram encaminhados até lá, eram internados e a Perícia os afastava do trabalho. Uma loucura, um absurdo. Não por acaso esse hospital foi criado na época da falência da metalúrgica e providenciava os auxílios-doença aos demitidos.

**Laércio Martins:** E o senhor falou o nome do militar?

**Cândido Espinheira Filho:** Heimar Camarinha. Ele era o diretor da Colônia. Era oficial da Aeronáutica e tinha contatos influentes. A Aeronáutica era o segmento mais progressista dentre os militares na época da ditadura. O Heimar, milico, foi um cara importantíssimo...

**Laércio Martins:** E o senhor pensa que ele seja o grande articulador da ideia do SUS?

**Cândido Espinheira Filho:** Não sei nem se ele tinha ideia do SUS, mas ele foi o articulador desse início de integração dos serviços públicos no Rio de Janeiro.

**Laércio Martins:** Da abertura?

**Cândido Espinheira Filho:** De começar a discutir junto, mesmo que informalmente. Foram convidadas as autoridades, secretários de planejamento do Estado e do Município do Rio de Janeiro. Ele tinha considerável influência política. Então, ele conseguia avançar, apesar até de uma ferrenha luta interna na Colônia Juliano Moreira, pois ele era militar e a maioria da equipe técnica era de esquerda e bem radical. Na época, eu também apanhei bastante pois “era do INAMPS”. O Domingos Sávio na época era oposição ao Heimar dentro da Colônia, e sempre foi muito articulado politicamente com

o Pedro Gabriel Delgado que tinha um irmão deputado, uma irmã fundadora e da direção do Partido dos Trabalhadores (PT) em Minas Gerais. Uma família importante em Minas, neste aspecto político. Gente culta e interessante...A saúde mental teve uma outra característica... Durante todo aquele período, todos os hospitais psiquiátricos públicos foram adotando práticas mais avançadas, assim como os postos do INAMPS. Em nosso meio, grosso modo, não tivemos desonestos nos cargos de direção. Tivemos apenas 2 (dois), peixes pequenos, mas eu não vou citar os nomes. Duas vezes, algum companheiro nosso se dando bem; o resto assim era militância mesmo, sabe? E aí fomos seguindo com a cogestão, fazendo as mudanças nos três hospitais do Ministério da Saúde e esse exemplo foi sendo seguido pelos hospitais públicos estaduais. Cada Estado tinha um grande hospital, sempre uma coisa horrorosa, Barbacena em Minas, outros lá em Pernambuco. Cada Estado tinha o seu hospital terrível público: eram unidades para indigentes! E cada instituição fica meio com a cara da população a que serve. Então, se for indigente, o médico não precisa ir lá muitas vezes realizar o atendimento. Isso aí é lá atrás que eu estou te contando. Estou aposentado há 10 anos e meio, me afastei e nem mais acompanho a saúde mental. Pouco me interessa, dei tudo que eu tinha nos meus 35 ( trinta e cinco) anos, e depois... hoje eu não quero saber disso não. Não acompanho mais, mas você tem o Domingos Sávio, você tem o Pedro Gabriel Coutinho Delgado, você tem o Heimar Camarinha e muitos mais que ainda têm muito a dizer.

**Laércio Martins:** Doutor, o senhor falou sobre uma perspectiva de colonização da psiquiatria brasileira e dos grupos que estavam em disputa em oposição com a ideia do marco teórico da psiquiatrização aqui do Brasil.

**Cândido Espinheira Filho:** O Estellita pode falar muito da Psiquiatria Francesa.

**Laércio Martins:** Psiquiatria de Setor e Psiquiatria Institucional.

**Cândido Espinheira Filho:** É, exatamente.

**Laércio Martins:** A minha pergunta é uma inquietação que nasce a partir da leitura teórica do marco da reforma psiquiátrica brasileira. Não há um aprofundamento das discussões institucionais do

modelo da psiquiatria francesa, institucional ou a de setor ou psiquiatria comunitária ou a preventivista norte-americana, pois não tiveram o mesmo espaço de debate no Senado Federal e nem na Câmara dos Deputados. Veja, fazendo toda essa análise dos debates da década de 1990, de 1989 até 2001, em nenhum momento discutem-se esses outros modelos de psiquiatria, isso não entra no debate institucional com profundidade. O senhor acredita que isso talvez tenha se dado por quais razões? Pelo fato do Dr. Pedro Gabriel ter tido uma influência maior da tradição basagliana?

**Cândido Espinheira Filho:** Não era só o Pedro Gabriel Delgado não. A italiana era mais política. O Basaglia... eu lembro lá que a gente teve uma discussão séria. Ficamos hospedados juntos, vizinhos de quarto durante o Congresso Mineiro. Ele defendia que a questão era política: se resolvida a questão da pobreza, a doença mental sumia. Ele foi o que demoliu, literalmente, os hospícios em Trieste na Itália, inclusive com as próprias mãos. Os americanos eram absolutamente técnicos, o inglês também, a partir da Comunidade Terapêutica. E eles viviam em plena democracia... Aqui no Brasil, os profissionais que se cuidassem... Até 15 (quinze) ou 20 (vinte) anos atrás, mesmo no Centro Psiquiátrico Pedro II, os colegas mais estudiosos, que sabiam mais de clínica, de farmacologia, mas sem atuação política, eram pouco considerados. A Europa estava buscando modelos porém com uma visão mais técnica. Os Estados Unidos e, principalmente, a Inglaterra, tratavam muito com a questão do diagnóstico, da medicação, do CID e tal. Aqui as questões técnicas ficavam submetidas à questão política. Nós aqui, em plena ditadura, era todo mundo de esquerda, todo mundo lutando contra o governo, apesar do apoio do Ministério da Saúde. As pessoas da burocracia do Ministério eram todas favoráveis às mudanças. O pessoal do Ministério da Saúde, quando vinha ao Rio se hospedava no Pinel; o diretor da Divisão Nacional de Saúde Mental, era um pernambucano, um progressista, o Paulo Mariz. Aliás, Pernambuco também sempre fora um polo de ideias progressistas, de vanguarda, desde Ulisses Pernambucano. Era um polo de uma psiquiatria diferenciada, embora a formação ficasse restrita a eles mesmos. Não era um polo de atração de pessoal. O polo de atração era o Rio Grande do Sul e principalmente o Rio de Janeiro. No Rio, houve ainda a experiência de comunidade terapêutica no Pinel com o Prof. Portela. Não sei, porque não acompanhei, porque ele foi para

**Eu sempre tive uma divergência com a Nise da Silveira, mas a respeito pela grande importância que teve. Ela era uma protetora dos pacientes mas, embora sem a perspectiva de uma ressocialização e de que eles voltassem a viver fora do hospital. Nós trabalhávamos no sentido de lá estarem provisoriamente; para sair, para voltar à vida.**

a UERJ, onde fez um trabalho também assim, mais aberto. Eu sempre tive uma divergência com a Nise da Silveira, mas a respeito pela grande importância que teve. Ela era uma protetora dos pacientes mas, embora sem a perspectiva de uma ressocialização e de que eles voltassem a viver fora do hospital. Nós trabalhávamos no sentido de lá estarem provisoriamente; para sair, para voltar à vida. Eu briguei uma vez com a Nise, pois eu quis dar alta para um dos artistas dela, o Carlos Pertuiz, um dos seus artistas famosos. Sua família morava na rua do hospital. Era meu paciente e eu era acadêmico de Medicina ainda. Quando eu quis dar alta para o Carlos Pertuiz ela conseguiu um ofício do diretor geral proibindo a alta, “porque ele estava sob pesquisa com a Dra. Nise da Silveira”. E continuou “em pesquisa” – desde 1947 até morrer acho que em 1973 ou 1974... Eu pensava assim: “Salvador Dalí não fala coisa com coisa, mas mora num castelo comprado com dinheiro dos quadros que vende; o Pertuiz aqui nessa miséria...” Você já foi ao Museu?

**Laércio Martins:** Sim, sim. A Dra. Nise foi presa, o senhor consegue falar um pouco sobre esse momento?

**Cândido Espinheira Filho:** Foi...Não é da minha época, eu nunca fui de acompanhar a Nise da Silveira, eu tinha essa divergência. A gente chamava seus pacientes de “bibelôs da Nise”. Os pacientes ficavam lá protegidos por ela. Era uma época em que a psiquiatria era verdadeira tortura e o Engenho de Dentro não tinha recurso nenhum para tratar deles. Então, ela pegava aquelas pessoas, acolhia, acarinhava e tal, mas... eu nunca vi uma perspectiva de ele saírem. Ela sempre os protegia. Muitos deles eram artistas fabulosos, reconhecidos pela crítica, bem avaliados pela crítica...

**Laércio Martins:** O Arthur Bispo do Rosário, o senhor chegou a conhecer?

**Cândido Espinheira Filho:** Sim. Se eu não me engano foi o Heimar que abriu a cela do Bispo. Foi ele que abriu o quarto-forte em que ele vivia. Quando abriu, eles nem queriam sair, pois depois de muitos anos confinados não sabiam viver fora, em condições diferentes. Embora ninguém, ou pouca gente, atribua isso a ele, por divergências ideológicas.

**Laércio Martins:** Porque ele era militar?

**Cândido Espinheira Filho:** Pois é, pois é. Eu acho que essa briga dos italianos e dos franceses, era uma briga muito mais política. Aqui o pessoal estava brigando contra ditadura. O pessoal da Colônia só faltava pretender fazer a Revolução a partir de lá. Nessa época de co-gestão, eu era presidente do Conselho de Administração da Colônia e o Heimar era diretor. Teoricamente, era subordinado ao Conselho, mas com a influência política que tinha, não se subordinava a nada, ele fazia o que bem entendia. Era um cara bem orientado mas, por fazer o que bem entendia, o Conselho ficava indignado com ele. Eu até pedi demissão da presidência do Conselho através de uma carta, dizendo que não estava lá para fazer papel de bobo enquanto o diretor fazia o que bem entendia e bom...

**Laércio Martins:** Eu não vou tomar muito mais o tempo do senhor, mas eu gostaria de ver como estava essa ideia dos custos dos hospitais públicos e privados e as discussões relacionadas às violações dos direitos humanos, essa bandeira fica mais forte no início da década de 70? Isso fica mais forte com a abertura da democratização brasileira? Talvez seja por isso que a reforma de Basaglia teria uma influência maior?

**Cândido Espinheira Filho:** Eu não tenho avaliação sobre isso. Não era muito a questão. Não se falava em direitos humanos não. A gente simplesmente se aliava aos nossos pacientes. Pela primeira vez, eu digo, lá atrás, quando começou o trabalho de Comunidade Terapêutica, o paciente começou a ter voz, porque até então não tinha, era um objeto de manipulação.

**Laércio Martins:** Mas não se falava em direitos humanos como uma bandeira, só se reconhecia a voz do paciente...

**Cândido Espinheira Filho:** Isso, isso. Humanizaram. Direito Humanos não era uma causa ainda... nunca me lembro disso ter sido citado lá atrás. Direitos Humanos é uma coisa mais elaborada que surge até um pouco depois da ditadura, se eu não me engano.

**Laércio Martins:** Essa minha pergunta é porque eu vejo essa tentativa da história como perspectiva de direitos humanos no Brasil apresentada, de tentar englobar vários assuntos como se os direitos humanos pudessem capturar todas as discussões anteriores. Em outras palavras, o conceito de “direitos humanos” sob o ponto de vista “universal”, desconsiderando a contingência e historicidade humana.



**Cândido Espinheira Filho:** Não. Não.

**Laércio Martins:** É exatamente isso, eu vejo como cuidado... a ideia era exatamente humanizar o tratamento. Pela minha leitura, pelo que venho lendo, isso vem muito depois, quase não aparece. E dentro disso...

**Cândido Espinheira Filho:** Em Paracambi, na Casa de Saúde Dr. Eiras morriam 20 (vinte) pacientes por mês. Paracambi era o lugar para onde a Baixada Fluminense mandava tudo o que não sabia o que fazer. Você tinha pessoas com síndrome de down, com paralisia cerebral, idosos, diabéticos em fase terminal, demenciados; pessoas que a Baixada não sabia o que fazer, os municípios mandavam para a Eiras de Paracambi, com uma assistência precaríssima. Eu vi pacientes jovens que chegavam lá e 3 (três) meses depois estavam cegos, sem que constassem sequer observações a respeito, nos prontuários. Eu me lembro de uma enfermaria com deficientes mentais graves e você ficava do lado de fora só ouvindo aquele barulho: Boom! Boom! Era cabeça batendo na parede, era cabeça batendo no chão, porque eram oligofrênicos profundos, em grande número, com problemas de coordenação motora: um empurrava o outro e batiam com a cabeça... sabe? Você deve ter acompanhado a briga contra o Valencius agora, na coordenação de saúde mental...

**Laércio Martins:** Isso, agora.

**Cândido Espinheira Filho:** Pouco depois de eu assumir como coordenador de Paracambi, para fiscalizar a Casa de Saúde Dr. Eiras, o Valencius foi chamado para ser diretor clínico do hospital. Ele era um médico da Venezuela, daquela emergência da Venezuela, não era dono de hospício, mas era um cara organicista, da psiquiatria clássica; mas torturador, nunca. Era um cara que enquanto eu estive na coordenação de Paracambi ele aproveitava as minhas críticas para conseguir negociar com os donos, melhorias nas condições assistenciais aos pacientes. Era um cara da linha oposta à nossa. Mas nunca torturador. Quando começou esse movimento do “Fora Valencius” me procuraram: “ – Ah Cândido o que você sabe sobre o Valencius?” Eu sempre disse isso, não há nada de tortura. Você deve ter ouvido falar sobre o Roberto Tikanory, que era o coordenador de saúde mental companheiro nosso da vida toda. A gente foi se fechando e então tinha que ser um dos uma pessoa alinhada à Reforma

Psiquiátrica para dirigir as coisas... Não se admitiam outras pessoas e de repente entrou outro, de outra corrente, oposta. Podia ser que atrasasse mesmo o processo...

**Laércio Martins:** Essa entrada do Valencius foi recente...

**Cândido Espinheira Filho:** Isso. Foi aquele Ministro do Piauí, da Saúde, Marcelo Castro, ele que era psiquiatra também, que realizou a nomeação.

**Laércio Martins:** Interessante... o senhor falou sobre essa questão da nomeação do Valencius e a forma... Como o senhor olha o movimento da Luta Antimanicomial, como ele foi constituindo e qual seria a participação dele nesse processo da Luta Antimanicomial?

**Cândido Espinheira Filho:** Olha foi esse movimento que respaldou a Lei da Reforma Psiquiátrica; eram centenas de pessoas aqui no Rio de Janeiro, Minas Gerais, Pernambuco... Quase todos originários dessa formação aqui do Engenho de Dentro e do Pinel, menos, e mais da Comunidade Terapêutica. Você já leu sobre Comunidade Terapêutica?

**Laércio Martins:** Já li, sim. Uma outra questão, que eu queria abordar ao passar por alguns olhares, se do ponto de vista dessa ideia da psiquiatria contemporânea e da saúde mental, é possível dizer que a loucura não existe, ou essa afirmação que ela não existe está ligada a uma determinada matriz teórica psiquiátrica?

**Cândido Espinheira Filho:** A loucura existe. Porém há diferentes maneiras de se lidar com ela, e hoje se faz de forma diversa do que habitualmente ocorria, embora ainda haja quem defenda aquele modelo arcaico...E hoje ainda tem, gente lidando assim.

**Laércio Martins:** Falávamos sobre a existência da loucura, se existe ou não existe...

**Cândido Espinheira Filho:** Basaglia é um que defendia que a questão era política. À medida que a sociedade mudasse, a loucura tenderia a acabar. Eu era radical na briga e discordava dele. Pra mim, a loucura sempre existiu, inclusive se observar um psicótico, ele é diferente. Ele não tem que se enquadrar nos nossos esquemas da vida social, mas ele pode estar aí na vida. Hoje, você encontra pessoas com problemas mentais em estabelecimentos comerciais, trabalhando de forma protegida. Eles são assim, por exemplo, os esquizofrênicos dificilmente conseguem acordar as 8:00 a.m e ficar até as

**A loucura existe. Porém há diferentes maneiras de se lidar com ela, e hoje se faz de forma diversa do que habitualmente ocorria, embora ainda haja quem defenda aquele modelo arcaico...E hoje ainda tem, gente lidando assim.**

17:00 p.m no trabalho. Então, tem que haver uma certa tolerância e, eventualmente, até vai ter uma crise. Tem os lares abrigados em que a maior parte das pessoas são pacientes que eram cronicamente internados; podiam nem ser doentes, mas por algum motivo foram institucionalizados durante 15 (quinze), 20 (vinte) ou mais anos... O Goffman, você deve ter lido.

**Laércio Martins:** Sim, Sim.

**Cândido Espinheira Filho:** É o tempo todo mostrando os internados. Hospício, Escola, Prisão e Conventos. A pessoa fica com dificuldade para se adaptar à vida social novamente.

**Laércio Martins:** Ele fala do estigma social da pessoa não conseguir se comportar e viver em outro ambiente, senão aquele confinado, em razão dos anos de confinamento.

**Cândido Espinheira Filho:** Hoje, existem milhares de pessoas com deficiências e doenças mentais no Brasil com benefício social, através da LOAS – o benefício de prestação continuada – que ampara e ajuda a quem precisa de proteção, alguns em razão das doenças, outros pela institucionalização.

**Laércio Martins:** E essa relação do Direito com a Psiquiatria, o senhor vê como uma subordinação de uma área ou de outra, ou você vê que as duas andam juntas, essa relação da norma jurídica com o escopo de assistência psiquiátrica?

**Cândido Espinheira Filho:** Olha, como a questão era tão contaminada por aspectos ideológicos e pecuniários, tinha mesmo que haver uma mediação da justiça. Pela Lei do Paulo Delgado, para internar passou a ser necessária também uma homologação do juiz além da decisão médica. Por outro lado, quando eu era diretor clínico, convivi no Centro Psiquiátrico Pedro II, com uma Promotora de Justiça do Ministério Público, uma menina ainda, que , reclamava das altas que dávamos quando as famílias queriam que a pessoa continuasse internada. Ela era bastante preconceituosa e tentava impor sua autoridade.

**Laércio Martins:** Essa percepção artística da doença mental, ela influenciou ou modifica essa concepção da loucura aqui no Brasil, o senhor vê que a arte mudou a concepção da loucura no Brasil, nos estudos psiquiátricos?

**Uma pessoa esquizofrênica tem problema, mas pode assumir o papel de pai, e quando dirige, de motorista e quando cozinha, de cozinheiro... Quando se internava a pessoa, ela era vista só como louca, não se via nenhum outro aspecto dessa pessoa. O fato da Dra. Nise da Silveira valorizar a arte e depois, a Terapia Ocupacional, que surgiu com Luiz da Rocha Cerqueira foi importante.**

**Cândido Espinheira Filho:** Não, não. O cara pode ser artista e pode ou não ser doido. Quase todo artista é meio diferente né. É uma área em que eu nunca analisei muito. A gente só faz poesia quando está sofrendo. Deve ter alguma influência, mas não acho que a arte em si trate. O Oswaldo dos Santos ensinava que nossa saúde mental é tanto maior, quanto mais papeis a gente consiga desempenhar. Tradicionalmente, o doente mental era só doente mental. Tudo que ele fizesse era por causa da doença mental. Se ele assobiava era por causa da doença mental, se ele te olhava era por causa da doença mental; se ria... A ideia era valorizar os aspectos saudáveis da pessoa. É isso. Uma pessoa esquizofrênica tem problema, mas pode assumir o papel de pai, e quando dirige, de motorista e quando cozinha, de cozinheiro... Quando se internava a pessoa, ela era vista só como louca, não se via nenhum outro aspecto dessa pessoa. O fato da Dra. Nise da Silveira valorizar a arte e depois, a Terapia Ocupacional, que surgiu com Luiz da Rocha Cerqueira foi importante. Conheci o Luiz Cerqueira já velho. Ele coordenou a elaboração do Manual de Serviços para a Assistência Psiquiátrica do INPS, em 1968. Todavia, Luiz Cerqueira pediu demissão do INPS pouco tempo depois do Manual, pois concluiu que não conseguiria fazer muito. O manual, se tivesse sido aplicado teria melhorado muito a assistência naquela ocasião. Nós o chamávamos de “manual de intenções do Cerqueirinha”. Ele foi ser coordenador de saúde mental de São Paulo. Pernambucano, velho, uma graça de pessoa, foi o cara que criou a Terapia Ocupacional no Brasil, na minha opinião. Ele trouxe consigo as ideias de Ulisses Pernambucano que trabalhava com laborterapia e deu um tom mais técnico. O meu primeiro emprego foi lá em Paracambi – RJ, na Dr. Eiras. Eu era acadêmico do 4º ano de Medicina e, fui contratado como Auxiliar de Terapia Ocupacional; era ainda estagiário da Comunidade Terapêutica do Oswaldo. Lá a gente fazia esse tipo de trabalho, estávamos juntos com o paciente. Lembro de catatônicos em pseudoflexibilidade cética – o que não se vê mais: tínhamos até que pingar colírio em seu olhos porque passavam horas na mesma posição, sem nem piscar. Um quadro que não existe mais, em razão da evolução dos tratamentos. Esses quadros eram criados pelo hospício. Eram chamadas de “artefatos de manicômio”. Muito do que os estudantes aprendiam nas aulas como sendo sintomas de doenças mentais eram, na verdade, esses artefatos de manicômio. Eram produto das hospitalizações naquelas terríveis condições.

**Laércio Martins:** E para finalizar, o senhor deve ter acompanhado toda a problemática da Lei do Ato Médico e do poder médico, eu queria que o senhor pudesse falar um pouco desse contexto na indústria farmacêutica com relação à loucura, como é que era essa relação da medicalização da loucura e a lei do ato médico.

**Cândido Espinheira Filho:** Nós na saúde mental sempre trabalhávamos em equipe multidisciplinar composta de psicólogo, assistente social, enfermagem, terapeutas ocupacionais, etc – até com pessoal de educação física. Eu me lembro que quando eu dirigia o hospital era mais fácil trabalhar com os outros profissionais do que com os médicos. Em equipe, o terapeuta na verdade é escolhido por afinidade, pelo paciente, e funciona como um modelo de ego. Quanto maior e mais diversificada a equipe, mais modelos, logo melhor, já que o paciente poderá mais facilmente se identificar com um terapeuta. O terapeuta do paciente não é necessariamente o médico, mas a pessoa da equipe que ele escolha. Muitos pacientes escolhiam o servente, até por maior proximidade social. E todos assumiam o papel terapêutico. Em saúde mental, sempre trabalhávamos em equipe. Lembro-me que quando dirigi um hospital, em 1983, e convidei uma enfermeira para ser a coordenadora da clínica, houve uma médica que discursou na assembleia dizendo que eu estava acabando com o emprego dos médicos, que estava traindo a categoria. Sou absolutamente contra a Lei do Ato Médico, na qual prevalece o interesse financeiro.

**Laércio Martins:** E a relação da indústria farmacêutica e com a loucura?

**Cândido Espinheira Filho:** Depois de estar há anos trabalhando na Direção Geral do INAMPS e na Superintendência do Rio de Janeiro, resolvi voltar à assistência e fui trabalhar no PAM Bangu. Depois de muitos anos trabalhando em administração, eu descobri que os cardiologistas e outros especialistas prescreviam muito mais ansiolíticos que os psiquiatras. Na ocasião fiz um manualzinho para eles. Durante o período em que trabalhei na assistência, mais suspendi ou reduzi psicotrópicos, do que os prescrevi. Nos anos 1970 não existia felicidade sem psicanálise; todo mundo tinha que ser analisado. Quase todo mundo que trabalhava com o Oswaldo na comunidade terapêutica foi ser psicanalista, fazer formação analítica. Os estudantes de medicina tinham pouca grana e, portanto, dificul-

**Depois dos 25 anos de glória do Lexotan, agora estamos no Rivotril, então todos tomam Rivotril; as crianças estão tomando muita Ritalina. Eu soube de uma história de um Congresso em que os laboratórios farmacêuticos se reuniram e concluíram que vender remédio para doente não era o melhor negócio, pois o doente fica bom. O ideal seria vender como se fosse chiclete, que a pessoa usa continuamente.**

dade para fazer análise que, era caríssima: 5 (cinco) vezes na semana, em sessão de 50 (cinquenta) minutos. As pessoas chegavam em um momento da formação, em que a análise tinha que ser realizada por um analista didata que eram os mais caros, até que evoluíssem ao ponto de poderem receber encaminhamentos de clientes, pela sociedade formadora. Em determinado momento, as instituições formadoras passaram a receber também não-médicos. Com o aumento da oferta de profissionais e a crise financeira dos anos 80 que reduziu o mercado, surgiram as psicoterapias de grupo, menos onerosas, e em seguida a felicidade passou a ser distribuída em comprimidos. Tristezas viraram “depressão”. Ansiedades deveriam ser eliminadas... Por exemplo, a perda de um filho não deve deixar alguém triste; assim, se está triste, “está depressivo”, toma antidepressivo; caso vá fazer uma entrevista de emprego, ansiolítico. Aí começou a medicalização da sociedade e cada época tem o seu remédio da moda. Depois dos 25 anos de glória do Lexotan, agora estamos no Rivotril, então todos tomam Rivotril; as crianças estão tomando muita Ritalina... Eu soube de uma história de um Congresso em que os laboratórios farmacêuticos se reuniram e concluíram que vender remédio para doente não era o melhor negócio, pois o doente fica bom. O ideal seria vender como se fosse chiclete, que a pessoa usa continuamente.

**Laércio Martins:** A Federação Brasileira de Hospitais (FBH) aparece nos debates legislativos da Reforma Psiquiátrica como opositora das mudanças a serem implementadas. O projeto original da lei em 1989, no primeiro artigo diz que ficava proibida a construção de novos hospitais psiquiátricos, só que em nenhum momento falava sobre a regulação de hospitais psiquiátricos privados, falava da proibição de contratação de serviços dos hospitais privados.

**Cândido Espinheira Filho:** Porque a grande fonte de receita desses hospitais contratados eram os recursos públicos; eles viviam do INAMPS/SUS. Hospitais exclusivamente privados eram caros e raros e acabavam por serem “regulados” por quem contratava seus práticos. Nosso problema eram 100.000 leitos contratados nos hospitais “privados” e sustentados com verbas públicas.

**Laércio Martins:** Os hospitais exclusivamente privados não precisavam do recurso público?

**Cândido Espinheira Filho:** Não, não. Eram raríssimos e atendiam a uma restrita elite.

**Laércio Martins:** Obrigado pela gentileza da entrevista.

# DIGNIDADE E AUTONOMIA: REFLEXÕES SOBRE A TRADIÇÃO KANTIANA

## Thomas Gutmann

Catedrático de Direito Privado, Filosofia do Direito e Direito Médico da Faculdade de Direito da Westfälische Wilhelms-Universität, Münster, Alemanha  
t.gutmann@uni-muenster.de

Tradução para o português de Luana Adriano Araújo e Laércio Melo Martins do texto “Dignidad y autonomía. Reflexiones sobre la tradición kantiana”, de autoria de Thomas Gutmann, traduzido do alemão para o espanhol por Carlos Emel Rendón e publicado na Revista Estud. filos, nº 59, Enero-junio de 2019.

## RESUMO

A ideia kantiana de que somente pessoas podem reivindicar respeito (“dignidade”) e somente para elas podem existir direitos morais, embora, ao mesmo tempo, nem todos os seres humanos sejam pessoas nesse sentido prescritivo estrito, contém um potencial considerável de exclusão. O presente artigo reconstrói, sob essa perspectiva, a arquitetura da filosofia moral de Kant (e da tradição kantiana) e investiga o alcance e os limites das diferentes propostas de solução imanentes à sua teoria.

**Palavras-chave:** Kant; Dignidade; Autonomia; Direitos morais; Pessoas.

## Abstract

Kantian idea according to which only people can claim respect (“dignity”) and only for them can moral rights exist, yet, at the same time, not all human beings are people in this strict prescriptive sense, contains considerable potential of exclusion. From this view, the present article reconstructs the architecture of Kant’s moral philosophy (and of the Kantian tradition) and investigates the scope and the limits of the different proposals of solution based on his theory.

**Keywords:** Kant; Dignity; Autonomy; Moral rights; Persons.



## 1. PERSONALIDADE E DIGNIDADE<sup>1</sup>

O conceito de pessoa<sup>2</sup> pode ser usado de forma descritiva e prescritiva. Como um conceito normativo, serve, especialmente na filosofia do direito, para a caracterização de seres aos quais se atribuem direitos individuais, dentre os quais, um fundamental: as pessoas têm direito ao respeito e, uma vez que a todas as pessoas corresponde esse status em igual medida, as pessoas têm direito a igual respeito. Como pessoas coletivas têm o direito de ser respeitadas como pessoas no direito e em face do direito, até a ideia de Estado Liberal de Direito pode ser reformulada com a frase que temos um direito recíproco de “*equal concern and respect*”<sup>3</sup>, isto é, a respeito igual. No sistema jurídico da República Federal da Alemanha, este preceito de respeito tem sua expressão no art. 1º, parágrafo 1º da Lei Fundamental (*Grundgesetz*) (GG), que declara inviolável a dignidade do homem. Na filosofia moral, o princípio do respeito pelas pessoas funciona como um pressuposto fundamental das abordagens não consequencialistas, para as quais o que está em questão, em princípio, é expressar que o indivíduo é um fim em si mesmo.

O vínculo entre personalidade e dignidade, isto é, o princípio do respeito às pessoas, remonta, assim, em essência, a Immanuel Kant, e ainda se nutre predominantemente de um pensamento que, deixando de lado todas as diferenciações, pode ser caracterizado como “a tradição kantiana”. O presente trabalho, que se inscreve nessa tradição, visa iluminar um lado obscuro deste contexto de recepção. Seu interesse se concentra no considerável potencial de exclusão do conceito kantiano de dignidade, segundo o qual apenas as pessoas têm o direito ao respeito e só ante a elas podem existir deveres morais, ao mesmo tempo que, nada obstante, nem todos os seres humanos são pessoas neste sentido prescritivo estrito (seções 2 a 5). Se perguntará, portanto, (seção 6) como o direito pode lidar com o resultado de que o modelo original de seu conceito central não procede de maneira suficientemente inclusiva.

<sup>1</sup> O texto é baseado na palestra ministrada pelo autor como requisito para a obtenção da livre-docência junto à Faculdade de Filosofia, Teoria da Ciência e Estudos Teológicos da Ludwig-Maximilians-Universität München. O autor é particularmente grato a Daniela Baur, Otto Fuchs e ao Dr. Bernhard Jakl pelas valiosas indicações.

<sup>2</sup> Para uma visão panorâmica: QUANTE, 2007; STURMA, 2001.

<sup>3</sup> DWORKIN, 1984, Pp. 298; DWORKIN, 1985, p. 191

## 2. SOBRE OS CONCEITOS DE PESSOA E DIGNIDADE EM KANT

Um olhar sobre os textos básicos da filosofia moral de Kant, a *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, de 1785, e a *Crítica da Razão Prática*, publicado três anos depois (1788), confirma que, para Kant, nem todos os seres humanos são pessoas e possuem, como tais, o direito ao respeito.

Na *Fundamentação*, Kant resume a lei fundamental da razão prática pura, o imperativo categórico, como sabemos, nas palavras: “Age apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal”<sup>4</sup>. Na chamada “fórmula do fim”, que reformula sua ética deontológica em conceitos materiais, dá ao imperativo uma segunda versão (de três a seis, segundo a enumeração): “Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio”<sup>5</sup>.

Do ponto de vista exegético, pode ser aconselhável seguir a própria indicação de Kant de que o imperativo categórico é, no final, “apenas um”<sup>6</sup>, de que esta “fórmula do fim” (apesar de seu fundamento aparentemente teleológico, mesmo ético-axiológico) representa uma expressão, com conteúdo equivalente, das outras fórmulas do imperativo categórico<sup>7</sup> e que esclarece, além disso, a “matéria”<sup>8</sup> do imperativo categórico. Embora se queira negar que a ideia (entendida no sentido de um realismo moral)<sup>9</sup> segundo a qual os seres racionais e, portanto, capazes de autonomia e de estabelecer fins, têm um valor absoluto é “a tese central da ética de Kant”<sup>10</sup>, a fórmula da humanidade em nós como um fim em si mesma é, em qualquer caso, para o argumento que estamos buscando aqui, de particular importância: primeiro, porque, para sua dedução, Kant desenvolve sua teoria do status moral, isto é, sua resposta à questão de qual

**Depois dos 25 anos de glória do Lexotan, agora estamos no Rivotril, então todos tomam Rivotril; as crianças estão tomando muita Ritalina. Eu soube de uma história de um Congresso em que os laboratórios farmacêuticos se reuniram e concluíram que vender remédio para doente não era o melhor negócio, pois o doente fica bom. O ideal seria vender como se fosse chiclete, que a pessoa usa continuamente.**

<sup>4</sup> KANT, 1996 (1785).

<sup>5</sup> KANT, 1996 (1785), p. 189.

<sup>6</sup> KANT, 1996 (1785), p. 173

<sup>7</sup> Cf. HORN, 2004, p. 196; O’NEILL, 1989; HABERMAS, 2005, p. 98.

<sup>8</sup> KANT, 1996 (1785), p. 162

<sup>9</sup> Contra o construtivismo de Korsgaard (Cf. KORSGAARD, 2005, p. 92, Wood 2008, p. 92, TIMMERMANN, 2006; 2008). Kant enfatiza o caráter da própria finalidade como um elemento necessário do autocompreensão dos seres racionais. Veja-se: KANT, 1996 (1785), p. 188.

<sup>10</sup> SCHNÖCKER, 2007, p. 142; WOOD, 2008, p. 94.

**Por um lado, seres racionais não-humanos são imagináveis, para Kant, “em outros planetas”- e, por outro, nem todos os homens são seres racionais e, portanto, pessoas caracterizadas pelo atributo “dignidade”. Não a natureza do homem, mas a “natureza racional existe como um fim em si”; apenas “seres racionais se chamam pessoas”**

característica um ser deve possuir para ser “objeto de respeito”<sup>11</sup> e para que se possa a ele atribuir deveres morais. Em segundo lugar, a fórmula do fim é relevante na medida em que a proibição expressa da instrumentalização das pessoas repousa argumentativamente no contexto da doutrina kantiana da virtude e da Filosofia do Direito de *A Metafísica dos Costumes* de 1797; e é importante, por fim, porque representa o modelo original do princípio do respeito pelas pessoas, que constitui o cerne do pensamento central comum às atuais variantes kantianas da filosofia moral e do direito.

Para a fundamentação da fórmula do fim, Kant argumenta (em princípio apenas como um postulado) que “o homem, e, numa maneira geral, todo ser racional em geral, [...]” existe “como um fim em si mesmo”, que tem, portanto, “um dignidade, quer dizer, um valor incondicionado e incomparável “e pode, portanto, reivindicar “respeito”<sup>12-13</sup>. Que com os conceitos “homem” e “humanidade” não se refere Kant, nestas passagens, aos seres pertencentes ao gênero *homo sapiens*, decorre do fato de que procura obter os fundamentos da filosofia moral do conceito de razão puramente prática sem recurso algum aos pressupostos antropológicos. O princípio moral assim fundamentado tem, portanto, que exigir validade “a todos os seres racionais” e, somente por essa razão e nessa medida, pode “ser uma lei para toda a vontade humana”<sup>14</sup>. Portanto, a classe de seres racionais (capazes de ação) não é idêntica à espécie biológica homem. Por um lado, seres racionais não-humanos são imagináveis, para Kant, “em outros planetas”<sup>15-16</sup> e, por outro, nem todos os homens são seres racionais e, portanto, pessoas caracterizadas pelo atributo “dignidade”. Não a natureza do homem, mas a “natureza racional existe como um fim em si”; apenas “seres racionais se chamam pessoas”<sup>17</sup>. O status de “pessoa” supõe a imputabilidade de suas ações e, com ela, a capacidade *existente em ato* para a autode-

<sup>11</sup> KANT, 1996 (1785), p. 187.

<sup>12</sup> KANT, 2012a (1797), pp. 334-335.

<sup>13</sup> Cf. KANT, 1996 (1785), pp. 187, 130). Sobre o respeito como “consciência do constrangimento imediato da vontade sobre a lei”: KANT, 2005 (1788), p. 140. Veja-se também: WALKER, 1989.

<sup>14</sup> KANT, 2012 (1797), p. 181.

<sup>15</sup> KANT, 2012 (1797), p. 246.

<sup>16</sup> Veja-se também: “demônios (contanto que tenham entendimento)” em: KANT, 2002 (1795), p. 74.

<sup>17</sup> KANT, 2012 (1797), p. 187.

terminação de acordo com princípios morais e (legais)<sup>18</sup>. Assim, Kant esclarece na *Fundamentação* que a “moralidade” – isto é, nossa capacidade de determinar nossa própria vontade de acordo com leis morais – é “a condição sob a qual um ser racional pode ser um fim em si”: “a moralidade e a humanidade, enquanto esta é capaz disso [de moralidade] é o que tem dignidade”<sup>19</sup>. A dignidade moral repousa na capacidade de autodeterminação prática de acordo com as normas racionais. Por essa razão, Kant pode usar o respeito pela “humanidade” como sinônimo de respeito pela lei moral<sup>20</sup> ou pela liberdade moral do homem; não obstante, o “verdadeiro objetivo do respeito” é, segundo Kant, a vontade individual em sua capacidade de dar a si mesma fins racionais (e, afinal, se determinar moralmente, isto é, de acordo com o imperativo categórico). Em outras palavras: “A autonomia é [...] o fundamento da dignidade da natureza humana e de toda a natureza racional”<sup>21</sup>. Intrinsecamente valioso é o homem singular, concreto e fenomenal, em virtude de sua participação no numênico, isto é, se e na medida em que se distinga pela capacidade de agir livre e racionalmente<sup>22</sup>. O conceito de *rational agency* tem suas boas razões para estar no centro da atual recepção anglo-saxônica de Kant<sup>23</sup>. Este nexos, sistematicamente desenvolvido na *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, permanece inalterado na *Crítica da Razão Prática*. O homem “e com ele toda criatura racional é um fim em si”, porque e enquanto ele é “o sujeito da lei moral”<sup>24</sup>; a possibilidade “de ser determinado imediatamente à ação por uma lei pura da razão” identifica os seres como pessoas<sup>25</sup>. Finalmente, em *A Metafísica dos Costumes*, Kant parafraseia essa ideia com as seguintes palavras:

No sistema da natureza, o homem [...] é um ser de pouca importância [...]. Ora, o homem, considerado como pessoa, isto é, como sujeito de uma razão prático-moral, situa-se acima de todo preço; porque,

<sup>18</sup> KANT, 2012 (1797), p. 30.

<sup>19</sup> KANT, 2012 (1797), p. 201.

<sup>20</sup> KANT, 2012 (1797), p. 133.

<sup>21</sup> KANT, 2012 (1797), p. 203.

<sup>22</sup> HORN, 2004, p. 206; O’NEILL, 1989, p. 135; WOOD, 2008, p. 94; GEISMANN, 2004, p. 467; cf. COHEN, 1877, p. 241.

<sup>23</sup> Por exemplo em: O’NEILL, 1975; 1989; HERMAN, 1993; KORSGAARD, 1996; CF. HORN, 2004, p. 207).

<sup>24</sup> KANT, 2005 (1788), p. 104.

<sup>25</sup> KANT, 2005 (1788), p. 140

como tal, pode ser valorizado [...] como um fim em si mesmo, ou seja, tem uma dignidade (um valor interno absoluto), graças à qual infunde *respeito* a todos os outros seres racionais do mundo<sup>26</sup>.

Assim, quando Kant, no marco da fundamentação de sua filosofia moral, fala de “humanidade”, à qual devemos prestar respeito e em virtude da qual devemos usar “tanto em nossa pessoa como na pessoa de todos os outros, sempre como um fim [e] nunca meramente como um meio”, não se refere à espécie biológica ou outra representação extensiva, mas a um “supraconceito”<sup>27</sup> para um conjunto de capacidades e propriedades normativas, fundamentais da pessoa; isto é, àquela “ideia de humanidade”<sup>28</sup>, que consiste no lado inteligível ou numênico do homem, em sua capacidade de causalidade pela liberdade, isto é, para dar fins a si mesmo e, finalmente, na capacidade de autodeterminação de acordo com as máximas universalizáveis que ele dá a si mesmo. Neste conceito, nenhuma teleologia aristotélica está oculta. Kant, ao contrário, concebe os fins das ações dos seres racionais como independentes de toda teleologia natural e, precisamente por essa razão, como livre<sup>29</sup>. Ao mesmo tempo, dentro da estrutura do completo distanciamento da filosofia prática kantiana de Aristóteles, não podem ser obtidos critérios da natureza do gênero para o agir. A razão para o imperativo categórico não está em uma disposição empírica particular da espécie humana e, inversamente, o mero pertencimento a ela não pode ser suficiente para a mera atribuição do status de “pessoa” dentro da estrutura da abordagem kantiana<sup>30</sup>. A tese contrária de que, em Kant, “a humanidade como um gênero” deve “ser objeto de respeito” no sentido de que “todo indivíduo [...] do gênero” tem “o direito ao respeito” pelo fato de ter uma parte na humanidade como *homo noumenon*<sup>31</sup>, repousa em meros erros e, portanto, induz a erro. Kant não opera com uma metafísica aristotélica da substância humana, da que participarão também aquelas membros da espécie

<sup>26</sup> KANT, 2012 (1797), pp. 298-299.

<sup>27</sup> O’NEILL, 1989, p.137.

<sup>28</sup> KANT, 1996 (1785), p. 189.

<sup>29</sup> Veja-se: GUYER, 2005; TIMMERMANN, 2008. E a crítica correta de Andrea Esser à suposição teleológica, de que uma natureza racional universal do homem seria boa e operaria na forma de um fim superior como um pressuposto da concepção de Kant. Ver: ESSER, 2004, p. 252.

<sup>30</sup> Nessa medida, a posição de Kant na perspectiva teórica não é antropocêntrica (MOHR, 2007, p. 21), mas logocêntrica (WOOD, 1998a, p. 189).

<sup>31</sup> RICKEN, 1989, p. 239.

**Em Kant, não há “dignidade humana universal” em cujo contexto uma “disposição” não realizada de autodeterminação exige o direito ao respeito, no sentido estrito do termo. Somente pessoas podem reivindicar consideração moral; portanto, com base no princípio kantiano, só pode haver deveres morais em relação a pessoas específicas, isto é, dadas como objeto de experiência, seja de outros ou de si próprias.**

humana que dela carecem por acidente. Não há entelúquia da pessoa em Kant. Sua nova construção filosófico-moral, concebida em termos de uma teoria da ação, libera do conceito de pessoa, precisamente, de tal ontologia da substância. Portanto, a concepção segundo a qual Kant confere dignidade e status de pessoa ao homem como um ser genérico, isto é, para todos os homens (incluindo o pré-embrião), é tão insustentável quanto a tese de que um conceito de “unidade da pessoa” também garantiria a Kant um status unitário normativo da vida humana do embrião, independentemente de sua real capacidade de agir racional e responsavelmente. Em vez disso, a “humanidade”, entendida como a capacidade de autodeterminação racional de acordo com o princípio da personificação subjacente à fórmula kantiana do fim, deve ser respeitada apenas na pessoa concreta que realmente a incorpora. Em Kant, não há “dignidade humana universal” em cujo contexto uma “disposição” não realizada de autodeterminação exige o direito ao respeito, no sentido estrito do termo. Somente pessoas podem reivindicar consideração moral<sup>32</sup>; portanto, com base no princípio kantiano, só pode haver deveres morais em relação a pessoas específicas, isto é, dadas como objeto de experiência<sup>33</sup>, seja de outros ou de si próprias. Contudo, explicitamente pessoas são, segundo Kant, apenas aqueles sujeitos cujas “ações são imputáveis”<sup>34-35</sup>, que, portanto, podem agir verdadeiramente de maneira moralmente (ou juridicamente) responsável. A ideia de que existem seres sem liberdade em face dos quais poderíamos ser vinculados, obedece a Kant uma confusão desajeitada, uma “anfibologia dos conceitos de reflexão”<sup>36</sup>.

Isto coincide com o fato de que a terceira fórmula do imperativo categórico, concebida por Kant como equivalente a: “de acordo com isso, todo ser racional deve agir como se fosse sempre por suas máximas um membro legislador no reino universal dos fins”<sup>37</sup>, suponha que apenas membros similares no reino dos fins – isto é, no ideal

<sup>32</sup> Cf. POGGE, 1989, p. 182.

<sup>33</sup> KANT, 2012 (1797), p. 308.

<sup>34</sup> KANT, 2012 (1797), p. 30.

<sup>35</sup> Sobre a imputação em Kant, ver: KANT, 2005 (1788), p. 115; KANT, 2012 (1797), p. 303. Daí se segue que a tese segundo a qual o conceito de dignidade “não” poderia “como um conceito prático de razão [...] depender da aprioristicamente da presença efetiva de capacidades específicas” (LUF, 1998, p. 322).

<sup>36</sup> KANT, 2012 (1797), p. 308.

<sup>37</sup> KANT, 2012 (1797), p. 308.

inteligível de um estado bem coordenado para o estabelecimento de propósitos subjetivos – são aqueles que têm o poder de dar leis a si mesmos a partir de pura razão prática e que pode seguir estas normas permanentemente em suas ações. Nesse sentido, se considera de maneira exclusiva, a “ideia da dignidade de um ser racional que não obedece a nenhuma outra lei além da que ele dá ele mesmo”<sup>38</sup>. A ética kantiana se mostra exclusivamente, mais uma vez, como uma ética de respeito mútuo, recíproca de seres racionais, que se respeitam como fins em si mesmos e, ao mesmo tempo, como agentes racionais que dão fins a si mesmos. O fato de Kant sistemática e reciprocamente explicar, uns pelos outros, os termos “dignidade”, “propósito em si”, “pessoa” e “legislador no reino dos fins”, elimina a suposição de que a “fórmula do fim” do imperativo categórico possa oferecer um espaço mais amplo para a fundamentação de um conceito de dignidade que englobe todos os homens do que a terceira fórmula, a “fórmula do reino dos fins”<sup>39</sup>.

Contra a interpretação desenvolvida aqui, não se pode objetar que Kant, particularmente no contexto de seus escritos antropológicos e histórico-filosóficos<sup>40</sup>, emprega regularmente o conceito de humanidade também como um conceito histórico e/ou biológico; que, no início da *escrita sobre a religião* atribui antropologicamente ao homem, como um ser genérico, uma “disposição [...] para sua personalidade como ser racional e ao mesmo tempo suscetível de que algo lhe seja imputado”<sup>41</sup>; que, em sua *Antropologia em um sentido pragmático*, começa o conceito de pessoa com uma concepção psicológica da consciência do eu<sup>42</sup>; ou que, na *Crítica do Julgamento*, ele pensa na finalidade em si mesma da pessoa a partir de sua capacidade de formar um ideal de beleza<sup>43</sup>, porque o uso de Kant dos conceitos de homem ou humanidade na fundamentação dos princípios de sua filosofia moral é outro bem distinto.

<sup>38</sup> KANT, 1996 (1785) p. 199.

<sup>39</sup> Veja: SEELMANN, 2008, p. 77. A substituição mútua dos conceitos “dignidade” e “fim em si” na *Fundamentação* evidencia a natureza errática da tese de von der Pfordten, segundo a qual, no âmbito do desenvolvimento da segunda fórmula do imperativo categórico, Kant “nem explícita nem implicitamente” se refere à “dignidade do homem ou da pessoa” (VON DER PFORDTEN, 2006, p. 504).

<sup>40</sup> Cf. KANT 2013 (1786), p. 177.

<sup>41</sup> KANT, 1981 (1793), p. 43; Cf. WOOD, 2008, p. 88.

<sup>42</sup> KANT, 2014 (1798), § 1.

<sup>43</sup> KANT, 2012 b (1790), § 17.

A ética kantiana fundamenta, deste modo, uma moral exclusiva do respeito recíproco das pessoas autônomas. A ideia de reciprocidade estrutural e a simetria dos deveres morais é constitutiva dela. *Dentro* do círculo limitado de pessoas moralmente capazes de agir, a ética kantiana procede de forma igual e inclusiva. O status de ser um fim em si mesmo e portador de dignidade corresponde igualmente (isto é, absolutamente) a todas as pessoas suficientemente racionais em um sentido prático, isto é, que têm “razão humana comum”<sup>44</sup>. O status de uma pessoa é, então, um conceito limite (*Schwellenbegriff*), sua lógica é binária – se é uma pessoa completamente (e se tem status moral) ou não se é de todo, e, dentro desse status, não há gradações meritocráticas, não há aristocratas da dignidade. Dado, finalmente, que a dignidade está ligada exclusivamente apenas à capacidade para o agir moral autônomo e não ao seu exercício, esse status também não se perde – nem mesmo pela imoralidade sistemática. Portanto, deve-se afirmar: a dignidade consiste, em Kant, na capacidade atual de autodeterminação racional (moral). Ela, e somente ela, define o status de “pessoa” ou “sujeito moral”, e nem todos os homens possuem essa capacidade.

Quem é, então, pessoa em sentido? As condições são altas, dada a pretenciosa definição do conceito. Mesmo se não partirmos, com Reinhard Brandt, da antropologia de Kant, que parece pôr em dúvida que as mulheres, os africanos ou os habitantes das ilhas do Pacífico Sul estejam em condições de se determinar de acordo com os princípios da razão, tem-se que exigir de sua filosofia moral aceitar “uma divisão de classes entre seres humanos em maioria e seres humanos em minoridade [...]” e dirigir-se com o imperativo categórico apenas aos primeiros<sup>45-46</sup>; mesmo quando queremos esconder que a psicologia moral empírica alimenta dúvidas sobre o fato de que a maioria dos adultos nunca atinge aquele estágio pós-convencional de desenvolvimento moral ao qual pertence o imperativo categórico, ainda existem, em qualquer caso, seres humanos que, em nenhuma circunstância, podem satisfazer as condições

<sup>44</sup> KANT, 1996 (1785), p. 243.

<sup>45</sup> BRANDT, 1999; 1994, p. 30. Criticamente, se expressa também LOUDEN, 2000, pp. 101, 177.

<sup>46</sup> As delimitações e limites sistemáticos de um reconhecimento igual e amplo de todos os homens em Kant e no Idealismo Alemão são analisados por Siep. Em vista desse resultado, Siep recomendou a tentativa de uma fundamentação última da moral, do direito, e do Estado em favor de uma concepção de experiências históricas e de mundos de vida teoricamente fundamentados (SIEP, 2010).



kantianas com as quais as pessoas são qualificadas: crianças, pessoas com deficiências mentais, dementes ou em permanente estado de coma. No sentido da ética de Kant, eles são não-pessoas<sup>47</sup> com relação às quais podemos ter deveres morais. Este resultado não é um resultado marginal e contingente da ética de Kant, mas segue dos pressupostos arquitetônicos fundamentais de sua filosofia moral e não é afetado pela circunstância de que essas suposições fundamentais obtidas a partir dos princípios da razão prática pura também na perspectiva de Kant “requerem a antropologia para sua aplicação aos homens”<sup>48-49</sup>.

Acresça-se a isso que o problema é exacerbado pelo fato de que uma estrutura dicotômica fundamental é própria da ética kantiana. Isso se manifesta em sua insistência permanente, enfatizada mais uma vez na *Metafísica dos costumes*, em que os seres naturais que não representam as pessoas são meramente coisas, que quem não é um fim autônomo em si só tem valor instrumental, que tudo, exceto criaturas racionais capazes de autonomia, também pode ser “usado como um meio” e tem apenas um valor instrumental. “No reino dos fins”, diz Kant, “tudo tem um preço ou uma dignidade”<sup>50</sup>, *tertium non datur*, e isso torna difícil, se não impossível, entender a questão do status moral de seres humanos não autônomos ou não suficientemente autônomos em um sentido gradual; isto é, como Mais ou Menos na subjetividade moral ou em direitos morais. A interpretação desenvolvida aqui da filosofia moral kantiana não reivindica qualquer originalidade; em qualquer caso, na discussão atual, ela é compartilhada pela maioria dos intérpretes. Este artigo faz a pergunta de como proceder com este resultado.

### 3. UM PROBLEMA ARQUITETÔNICO

Neste contexto, é importante, em princípio, que a estrutura ambivalente da ética kantiana – fundamentação de uma posição moral bastante forte e sólida (e de outro modo igualitária) suficiente para

<sup>47</sup> Cf. WOOD, 1999, p. 147.

<sup>48</sup> KANT, 1996 (1785), p. 155.

<sup>49</sup> “Uma metafísica dos costumes não pode ser baseada na antropologia, mas pode, no entanto, aplicar-se a ela” [KANT, 2012 (1797), p. 21].

<sup>50</sup> KANT, 1996 (1785), p. 199.

**Depois da virada linguística tornou-se evidente a pretensão de fazer desembocar o movimento universalizador do pensamento que acompanha o imperativo categórico na tentativa de uma ampliação dialógica de uma ética kantiana. A ética do discurso transitou por este caminho.**

seres humanos racionais, por um lado, excludente dos seres humanos não-autônomos do mundo moral em sentido estrito, por outro –, se volta a encontrar nos desenvolvimentos posteriores mais importantes da ética kantiana. Isso poderia ser examinado breve e exemplarmente na ética do discurso, no construtivismo kantiano de Rawls e em abordagens semelhantes da atual teoria kantiana do contrato.

Depois da *virada linguística* tornou-se evidente a pretensão de fazer desembocar o movimento universalizador do pensamento que acompanha o imperativo categórico na tentativa de uma ampliação dialógica de uma ética kantiana<sup>51</sup>. A ética do discurso transitou por este caminho. Sua ideia orientadora, a de que uma norma é válida unicamente se pode encontrar consentimento no círculo de todos os afetados sob as condições da formação discursiva da vontade, pode pretender para si o haver repensado uma intenção essencial de Kant e ter reformulado a teoria moral de Kant com os meios de uma teoria da comunicação<sup>52</sup>. “Usar” o outro “não meramente como meio, senão também ao mesmo tempo como fim”, equivale, como enfatiza Kant na *Crítica da Razão Prática*, a “não submetê-lo a um propósito que não seja possível segundo uma lei que poderia derivar da vontade do sujeito passivo mesmo”<sup>53</sup>.

Assim como Kant limita a esfera dos objetos dos deveres morais às pessoas – isto é, para seres que “sozinhos ou pelo menos junto com os outros” [...] “se” dão a “si mesmos” as leis morais sob as quais se encontram<sup>54</sup> –, também, segundo Habermas, em a ética do discurso, essa esfera se encontra limitada fundamentalmente a aqueles seres que cumprem as condições do ação normativamente imputável (é dizer, são pessoas, na definição de Kant) e podem assumir os papéis de participantes nos discursos práticos<sup>55</sup>. Como em Kant, também na ética do discurso, só é cidadão do mundo da moral aquele que pode cooperar na fundamentação de suas normas. Nessa medida, também em Habermas, o sentido das pretensões normativas de validade repousa em uma relação igualitária, recíproca, entre pessoas<sup>56</sup> que participam em argumentações e podem motivar-se por

<sup>51</sup> Cf. WELLMER, 1986.

<sup>52</sup> Cf. HABERMAS, 1980, p. 9.

<sup>53</sup> KANT, 2005 (1788), p.104; RAWLS, 2002, p. 259.

<sup>54</sup> KANT, 2012 (1797), p. 30.

<sup>55</sup> HABERMAS, 1980, p.517; 1983, p. 89.

<sup>56</sup> HABERMAS, 1980, p. 518.

**O status moral das pessoas incapazes de discurso não pode integrar-se no programa da ética do discurso. Tais pessoas não podem participar por si mesmas no discurso, tampouco participar na fundamentação das normas morais; em todo caso, seus interesses podem ser representados por outros.**

meio de razões. E essas não são, uma vez mais, todos os seres humanos e nenhum ser humano em todos os momentos do tempo de sua existência.

O status moral de quem é incapaz de discurso não pode determinar-se por princípio com os meios da ética do discurso; em todo caso, ele surge, assim como o status moral da natureza não-humana, como um conceito limite<sup>57</sup>. O status moral das pessoas incapazes de discurso não pode integrar-se no programa da ética do discurso. Tais pessoas não podem participar por si mesmas no discurso, tampouco participar na fundamentação das normas morais; em todo caso, seus interesses podem ser representados por outros. À ética do discurso e à teoria kantiana também é comum que o agir próprio deva se legitimar face à razão individual, tanto do concreto quanto do outro generalizado, e esta legitimação só pode ter lugar enquanto este outro é suficientemente racional.

Este elemento de reciprocidade nos fundamentos da moral caracteriza igualmente a reformulação construtivista, da ordem de uma teoria contratualista, de princípio kantiano, estruturada por John Rawls que, em sua *História da Filosofia Moral*<sup>58</sup>, remonta de maneira expressa ao seu próprio “construtivismo kantiano”, mais uma vez, ao raciocínio da *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*. Rawls explicita, como se conhece (desde sua obra *Teoria da Justiça*), princípios para a justiça das instituições sociais com ajuda de uma ideia da teoria dos jogos de inspiração kantiana, da qual extrai a hipótese acerca da imparcialidade e universalidade dos princípios encontrados da estrutura da situação construída da decisão. Ele pergunta pelos princípios da justiça social que puderam eleger indivíduos em um fictício estado original, em que os afetados possuem certamente conhecimentos gerais, porém não dispõem de um saber sobre quais interesses ou propriedades específicos, que status social, etc., terão na sociedade assim definida. Os participantes da *original position* rawlsiana se veem obrigados, desta maneira, no processo de fundamentação das normas, a transcender seus interesses próprios e a assumir a perspectiva de outros interesses possíveis.

<sup>57</sup> A teoria do discurso é, como a ética kantiana, logocentrista, não antropocentrista, como acredita Habermas. Ver: HABERMAS, 1980, p. 514.

<sup>58</sup> RAWLS, 2002.

Também em Rawls se repete, neste caso, a restrição kantiana da esfera de objeto das normas fundadas desta maneira; de novo, como em Habermas, se reforça a ideia kantiana de que unicamente aquele que é destinatário da moral e, ao mesmo tempo, objeto de seus deveres, pode participar no processo da fundamentação de normas. “Igual justiça”, segundo a reformulação kantiana de Rawls, “deve ser observada apenas face àqueles que estão em condições de participar na posição original”, portanto, só “pessoas morais”<sup>59</sup>, embora Rawls admita explicitamente dificuldades particulares relacionadas com a fundamentação do status moral das pessoas que “tenham perdido sua personalidade moral de forma mais ou menos duradoura”<sup>60</sup>. Não parece ser nenhuma casualidade que esta ideia não pertença àquelas que Rawls revisou (mesmo que a abordagem rawlsiana seja de longe a mais apropriada para, com poucas expansões teóricas, derivar normas para lidar com seres humanos não autônomos). De maneira inteiramente semelhante, subjaz à restrição kantiana do reino da moral às relações igualitárias, recíprocas, entre pessoas que se motivam por meio de razões, o contratualismo ético de Thomas Scanlon, segundo o qual um princípio moral só pode legitimar-se se não puder ser rejeitado de maneira razoável por nenhum dos diferentes indivíduos envolvidos<sup>61</sup>.

Este breve esboço deveria tornar plausível a pergunta pelo status moral dos seres humanos não autônomos como um problema fundamental não só da ética de Kant, mas também de desenvolvimentos posteriores da ética kantiana. Trata-se de um problema da arquitetura da teoria.

#### 4. CONSEQUÊNCIAS

Se este resultado for observado de fora – por exemplo a partir da perspectiva da crítica à moral de tipo nietzschiano, tal como se encontra em Foucault –, se abre então a possibilidade de descrever esta exclusão dos seres não racionais do estreito círculo da moral como uma parte da história das exclusões, por meio da qual se define *ex negativo* a cultura ocidental. No marco de uma arqueologia

<sup>59</sup> RAWLS, 1993, §77.

<sup>60</sup> RAWLS, 1993, p. 553.

<sup>61</sup> SCANLON, 1982; 1988, pp. 191, 229.

da razão moderna, como se comprometeu Foucault, em seu estudo sobre *Loucura e Sociedade*, poder-se-ia caracterizar a filosofia prática de Kant como um ato fundacional da autoconstituição da ética racional moderna mediante sua exclusão contínua (e dominação) do “outro”; em outros termos, da natureza não racional. Não diferentemente, crê Theodor W. Adorno, quando em sua lição sobre *Problemas da Filosofia Moral* afirma que “a moral kantiana [...] não é propriamente outra coisa que domínio”<sup>62</sup>.

As consequências deveriam, porém, ser outras. Em primeiro lugar: o propósito fundamental de Kant, segundo o qual as pessoas têm direito a uma forma *particular* de respeito, que não corresponde a outros seres, é obrigatória a partir do ponto de vista normativo.

Em segundo lugar: uma ética que enfatiza a posição particular das pessoas capazes de autodeterminação e em consequência atribui significado moral a determinadas qualidades tem que prosseguir necessariamente de maneira discriminatória e excluir em princípio todos os seres que não exibem estas qualidades. Este é o preço que temos que pagar quando, como Kant, atribuímos à autonomia um significado normativo tão elevado.

Em terceiro lugar: o princípio do respeito às pessoas transitou da filosofia moral kantiana para o programa genético do Estado Liberal. Este processo foi promovido – a esse respeito, de maneira imediata – graças à própria Teoria do Direito de Kant, e foi particularmente reforçado pela primeira onda de recepção da filosofia kantiana do Direito entre 1790 e 1830, assim como pela nova formulação da filosofia liberal do Direito em bases kantianas, tal como foi apresentado desde os anos 70 do século passado, sobretudo, nos países anglosaxões. O conteúdo do conceito do princípio de respeito a uma pessoa *qua* pessoa se expandiu ao respeito pela pessoa jurídica e pelos seus direitos de liberdade; exige-se não somente respeito à autonomia moral do sujeito, mas também deixar a cargo do indivíduo singular a própria interpretação de vida e entender seu direito à autodeterminação como um direito à soberania que garante ao indivíduo singular, ao menos *prima facie*, uma prerrogativa sobre os interesses da comunidade. Este *kantismo em ação* não pode ser eliminado do quadro de nossas convicções normativas institucionalizadas.

<sup>62</sup> ADORNO, 1963, p. 157; Cf. ARENDT, 1991, p. 142; BAYERTZ, 1995.

Quarto: precisamente por causa do caráter de irrenunciabilidade que tem o modelo kantiano de legitimidade para os fundamentos normativos do Estado de Direito Liberal, deveria ser levado a sério o grave problema do status moral dos seres humanos não suficientemente autônomos, ao qual Kant não se debruçou conscientemente<sup>63</sup>, ao invés de cobri-lo com empréstimos do repertório aristotélico e tomista. Poderia se por em dúvida o poder de convicção da abordagem kantiana em seu conjunto se esta questão não conduzisse a um tratamento adequado. Sob este aspecto, é surpreendente que somente nas últimas duas décadas este problema tenha chamado fortemente a atenção na investigação kantiana.

## 5. ALTERNATIVAS

Como podemos lidar, no terreno da teoria moral kantiana, com o resultado obtido até agora, segundo o qual a fundamentação moral kantiana do respeito às pessoas deixa indeterminado, no melhor dos casos, o direito à dignidade da consideração das “não-pessoas” e tem, no final, que negá-lo? Pode-se descrever quatro opções, em ordem ascendente, de acordo com sua proximidade com os propósitos de Kant.

(1). É necessário recordar primeiro o próprio tratamento que Kant deu ao problema. Em a *Metafísica dos Costumes*, esboçou a estrutura de uma proteção normativa ao menos indireta para seres naturais não-rationais, tomando como exemplo o tratamento dado aos animais<sup>64</sup>. Este tratamento é baseado no programa de conceber supostos deveres frente a seres não-rationais como deveres frente a nós mesmos. Por isso, não tratar cruelmente os animais não é para Kant um dever de *respeito* aos animais, senão um dever do homem para consigo mesmo *em vista* dos animais. Este dever reside no direito de que, pela brutalidade que implica a tortura animal, “se destrói paulatinamente uma predisposição natural muito útil à moralidade em relação com os demais homens”<sup>65</sup>. Este nexos formulado no sentido de uma ética da virtude é de índole psicológico-moral; em outras

<sup>63</sup> TUGENDHAT, 1993, p. 188.

<sup>64</sup> Para uma tese, formulada de maneira diferenciada, sobre o caráter não vinculável da ética kantiana ao conceito dos deveres frente aos animais, ver SKIDMORE, 2001.

<sup>65</sup> KANT, 2012 (1797), p. 310.

palavras, mediada empiricamente e, como tal, contingente, embora possa contar com uma certa plausibilidade.

Em uma reconstrução imanente da posição kantiana, o tratamento das crianças, das pessoas idosas, dos dementes, dos enfermos mentais ou em coma poderia ser medido partindo daquilo que devemos a nós mesmos, não a eles, e que devemos à “ideia de humanidade em nós”. O nexó empírico necessário poderia ser reconstruído. Ao menos parece falar a favor dessa tese o fato de que uma moral de respeito recíproco, mútuo, entre pessoas autônomas estaria inacabada e não se estabilizaria se ela não pudesse justificar uma proteção forte aos nossos semelhantes mais fracos. Nada trivial seria sua proteção através dos deveres indiretos, ou seja, mediante um simples reflexo da proteção, pois tais deveres tendem à proteção de normas, isto é, à estabilização da força de integração de uma ordem de normas que se baseia no reconhecimento recíproco de pessoas racionais que alguma vez foram elas mesmas crianças e que são conscientes da vulnerabilidade e fugacidade de suas capacidades racionais. Por isso, parece plausível a tese de que não podemos nos tratar reciprocamente com respeito se tratamos sem respeito as nossas crianças, e os nossos semelhantes dementes e mentalmente enfermos. Apesar desta opção persistir, ainda a afronta o fato de se negar aos seres humanos, não considerados pessoas, a condição de membros da comunidade moral, enquanto não se abandonar, ao menos parcialmente, o contexto kantiano de fundamentação.

(2). Segundo Kant, o status moral da pessoa (sua dignidade) reside em sua capacidade atual, ou seja, fundamentalmente presente, para a autodeterminação racional (moral). Se se quiser permanecer no edifício teórico de Kant, mas, no entanto, se quiser tentar vencer o limiar de tempo em torno dessa demanda de atualização, há duas possibilidades. Por um lado, a autonomia pode seguir atuando; em outras palavras, uma pessoa pode relacionar-se prospectivamente com relação a uma possível perda subsequente de sua autonomia e determinar como proceder com ela neste caso futuro. Um respeito pela pessoa kantianamente entendido nos obriga a aceitar tais atos expressos de autodeterminação antecipadora<sup>66</sup>. Algo similar pode-

<sup>66</sup> Para um desenvolvimento sistemático deste contexto, ver: QUANTE, 2002, p. 268; 2010, cap. IX).

**Em uma reconstrução imanente da posição kantiana, o tratamento das crianças, das pessoas idosas, dos dementes, dos enfermos mentais ou em coma poderia ser medido partindo daquilo que devemos a nós mesmos, não a eles, e que devemos à “ideia de humanidade em nós”.**

mos supor também em relação à alegada vontade de um sujeito autônomo no passado, no caso de podermos verificar essa vontade.

Por outro lado do espectro, em relação ao tratamento dado às crianças pequenas, é dizer, “ainda não-pessoas” no sentido kantiano, pode-se tentar obter a legitimidade de seu tratamento a partir da suposição fundada contrafactualmente de um consenso possível com eles, isto é, perguntando se existem razões para supor que eles podem (poderiam) aprovar doravante o que fazemos com eles. Em todo caso, as crianças podem ser representadas desta maneira no processo da deliberação moral. Thomas Hill<sup>67</sup> e Jürgen Habermas<sup>68</sup> argumentam assim e já o tratamento que faz Kant do direito paterno, segundo o qual o dever dos pais em vista dos interesses de seus filhos ter de se originar do fato de que eles “*sem seu consentimento*” os “colocaram no mundo e os trouxeram arbitrariamente”<sup>69</sup>, parece abrir pelo menos uma interpretação que recorre à possibilidade fundada do consenso hipotético ou que se espera *ex post* dos afetados.

Para uma solução do problema com meios kantianos, esta abordagem parece bastante promissora. O âmbito de influência excludente da ética kantiana se reduz deste modo de maneira considerável, ainda que não completamente. “De fora”, permanecem os seres humanos que não foram antes autônomos nem serão jamais, assim como os doentes mentais de nascimento e as pessoas que tenham perdido sua autonomia, sem deixar pistas sobre o modo de como proceder com elas. Os fundamentos éticos de seu tratamento teriam que buscar também o marco desta ampliação fora dos limites da ética kantiana. Nessa medida, a moral racional kantiana se mostra necessitada de complementação.

(3). Uma terceira via consiste em proceder a correções graduais na teoria kantiana, isto é, tentar uma “*engenharia fragmentada*” teórica de reparação do navio kantiano em mar aberto. Allen Wood realizou tal tentativa, apoiado por Onora O’Neill (1996, cap.4; 1998). Ele propôs abandonar o “princípio de personificação” da ética kantiana, segundo o qual “a humanidade”, entendida como a capacidade de

<sup>67</sup> HILL, 2000, nota 18.

<sup>68</sup> HABERMAS, 2005, pp.78, 91 e 149.

<sup>69</sup> KANT, 2012 (1797), p.102.



autodeterminação, somente deve ser respeitada na pessoa concreta que a encarna realmente.

Wood aduz boas razões para sua proposta, que discorre em direção a uma reformulação teórico-avaliativa de Kant. A teoria moral kantiana da *Fundamentação da Metafísica dos Costumes* e da *Crítica da Razão Prática* impõe, como foi exposto, a conclusão de que as crianças pequenas, as pessoas com enfermidades mentais, as pessoas idosas, dementes ou em estado de coma, não são pessoas no sentido kantiano do conceito, porém nós resistimos a atribuir a Kant a conclusão de as qualificarmos como meras coisas. Podemos inferir de sua doutrina de Direito que, ao menos no que diz respeito às crianças, não era isso realmente o que queria, mesmo que não esteja claro o que pretendia<sup>70</sup>.

A renúncia ao “princípio de personificação” abriria em verdade o caminho para manter a caracterização kantiana de natureza racional e respeitá-la de maneira omniabarcante, ou seja, *em abstracto*, respeitá-la, portanto, como razão latente ou crescente em crianças, como recuperável em enfermos e vítimas de acidente, como desaparecida ou existente em forma fragmentária em pessoas dementes (ou mesmo em outros mamíferos). Nesta interpretação, existiriam deveres de *respeito a* estes seres humanos e de *respeito* aos animais, e poderiam e teriam que ser qualificados, ao menos em princípio, como sujeitos morais, ainda que, assim, não se tenha acordado que deveres morais específicos teríamos *em concreto* a respeito deles. Desta forma, pode se tornar plausível que o status moral dos seres humanos, que “não são pessoas em sentido estrito” e que necessitam, por isso, da representação de outros na percepção de seus interesses e também com vistas a serem portadores de “dignidade”, não deve, em todo caso, cair qualitativamente abaixo do status moral das pessoas em sentido estrito.<sup>71</sup>

Com a renúncia ao “princípio de personificação” se abandona a restrição consistente em que só exclusivamente as capacidades para a autodeterminação, efetivamente existentes, qualificam um ser como sujeito moral segundo princípios de uma moral pós-convencional. Uma ocasião para os kantianos de proceder de maneira generosa

<sup>70</sup> KANT, 2012 (1797), p.101.

<sup>71</sup> WOOD, 2008, p. 97, 100. Este autor é quem enfatiza ao mesmo tempo que o argumento não se pode estender a embriões e fetos. Para este último, confrontar: SIEP, 2009.

**Com a renúncia ao “princípio de personificação” se abandona a restrição consistente em que só exclusivamente as capacidades para a autodeterminação, efetivamente existentes, qualificam um ser como sujeito moral segundo princípios de uma moral pós-convencional.**

com esta exigência de atualização oferece já a circunstância de que também as pessoas (humanas) autônomas regularmente dormem. Wood e O'Neill enfatizam o ponto de vista de que o respeito à razão na natureza humana implica ao mesmo tempo a consciência da fragilidade, da contingência e a dependência no desenvolvimento desta razão. Esta ideia tem uma especial plausibilidade em relação aos nossos deveres morais para com as crianças, precisamente também em vista do seu desenvolvimento<sup>72</sup>. Uma vez mais se confirma que uma ética do respeito da natureza racional não parece viável sem tal ampliação; nessa medida, esta reflexão está perto da figura de argumentação central em Kant, segundo o qual as máximas de ação devem ser examinadas atendendo a se eles expressam o respeito à dignidade dos seres autônomos. Além disso, esse deslocamento teórico parece encaixar bem com a consciência dos processos de desenvolvimento tanto em relação ao gênero humano quanto a cada ser humano em particular, tal como Kant os aborda em seus escritos sobre filosofia da história e sobre pedagogia. Com o dito deslocamento, seria cindido, ao mesmo tempo, o dualismo problemático que, além de “pessoas”, em todo o sentido da palavra, pretende reconhecer unicamente coisas.

Não obstante, é necessário pôr em dúvida se este resultado pode ser alcançado sem fissuras no caminho da simples interpretação ou da crítica imanente da ética kantiana. Isso é assim, porque, em primeiro lugar, com o abandono do “princípio da personificação”, se rompe com o nexos de referência recíproca das diferentes formas do imperativo categórico e, em segundo lugar, se tem que abandonar a ideia, tão importante para Kant, de que cidadão do mundo moral só pode ser aquele que pode cooperar na fundamentação de suas normas. O dever moral, insiste Kant, consiste

Na relação dos seres racionais uns com outros, na qual a vontade de um ser racional tem que ser considerada sempre enquanto *legisladora*, porque, de outro modo, o ser racional não poderia pensá-los como *fim em si mesmo*<sup>73</sup>.

– o conceito de pessoa e seu status moral pendem em Kant de maneira inseparável de sua capacidade para a autonomia moral.

<sup>72</sup> KANT, 2012 (1797), p. 101.

<sup>73</sup> KANT, 1996 (1785), p. 199.

Em vista disso, a reconstrução do navio kantiano, proposta por Allen Wood e Onora O’Neill, dificilmente se pode realizar em mar aberto.

(4). Dentro da quarta estratégia de distanciamento, a da decisão, se poderia incluir a variante de Ernst Tugendhat de uma moral de proibição da instrumentalização, kantianamente inspirada, e do respeito universal. Tugendhat pretende substituir o “anticonceito” (*Unbegriff*) do “fim em si mesmo” pela ideia de que é simplesmente o ato de respeito do outro como sujeito jurídico (e moral) (e portador de fins subjetivos) o que lhe confere esta dignidade e valor. A condição de fim em si mesmo da pessoa não deve se supor, portanto, como um acontecimento ontológico dependente de determinadas propriedades<sup>74</sup>. Embora também Tugendhat parta de que uma moral universalista de tipo kantiano, de que os sujeitos e objetos da moral se compõem em si somente de seres responsáveis e capazes de cooperação, ou seja, da totalidade daqueles que “podem fazer exigências uns aos outros”<sup>75</sup>, soluciona o problema com um só golpe. Segundo Tugendhat, incluímos seres não-responsáveis ou não capazes de cooperação na (em “nossa”) moral universalista porque os consideramos como pertencentes a nossa comunidade. A pergunta pelo status moral de um ser decide-se, por conseguinte, para ele simplesmente segundo o “lema ‘ele é um dos nossos’”<sup>76</sup>, com o que esta decisão poderia seguir um amplo espectro de normas, motivos e necessidades. Tugendhat mesmo considera o nascimento de um ser humano como aquela censura que o converte em objeto válido da obrigação<sup>77</sup>: as crianças nascidas pertencem simplesmente “a nós”. É necessário, porém, perguntar quem é esse “nós”, quem fala por esse “nós”, como atua esse “nós” e se não há que se representar melhor a comunidade da comunicação antes como uma diversidade plural em que algumas comunidades podem querer continuar seguir outros princípios. Pode ser a confiança de Tugendhat no “lema ‘ele é um dos nossos’” algo mais que uma afirmação estatística sobre a distribuição normal de intuições morais do mundo da vida? O resultado desta estratégia decisionista recorda ao menos que, em vista do potencial de exclusão do conceito de pessoa da tradição

<sup>74</sup> TUGENDHAT, 1993, p. 145.

<sup>75</sup> TUGENDHAT, 1993, p.187.

<sup>76</sup> TUGENDHAT, 1993, p. 195.

<sup>77</sup> TUGENDHAT, 1993, p.194.

ética kantiana, o melhor caminho poderia ser o de recuperar a necessidade filosófica de uma legitimação e fundação, de uma fundamentação forte ou de uma fundamentação última nas questões do “status moral”. Também a partir desse resultado se pode, mais uma vez, no entanto, aprender *ex negativo* que a ética kantiana, apesar da expansão sistemática de seu potencial de argumentação, apenas de uma forma muito limitada resulta apropriada para fundamentar deveres morais de seres humanos não (suficientemente) racionais.

## REFERÊNCIAS

- ADORNO, Theodor W. (1996). *Probleme der Moralphilosophie. Nachgelassenen Schriften*, Bd. 4/10. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1996.
- ARENDT, Hannah. *Vita Activa oder Vom tätigen Leben*. München und Zürich: Piper, 1991.
- BAYERTZ, Kurtz. “Die Idee der Menschenwürde: Probleme und Paradoxien”. *ARSP: Archiv für Rechts-und Sozialphilosophie/Archives for Philosophy of Law and Social Philosophy*, 81(4), 465-481, 1995.
- BRANDT, Reinhard. “Ausgewählte Probleme der Kantischen Anthropologie”. In: *Der ganze Mensch: Anthropologie und Literatur im 18. Jahrhundert* (pp. 14-32). Stuttgart: JB Metzler, 1994.
- \_\_\_\_\_. *Kritischer Kommentar zu Kants „Anthropologie in pragmatischer Hinsicht“ (1798)*. Hamburg: Felix Meiner, 1999.
- COHEN, Hermann. *Kants Begründung der Ethik*. Berlin: Harrwitz und Gossmann, 1877.
- DWORKIN, Ronald. “Rights as Trumps”. In: WALDRON, Jeremy (Ed.). *Theories of Rights* (pp. 153-167). Oxford: Oxford University Press, 1984.
- \_\_\_\_\_. “Liberalism”. In: *A Matter of Principle* (pp. 181-204). Oxford: Clarendon Press, 1985.
- ESSER, Andrea. *Eine Ethik für Endliche. Kants Tugendlehre in der Gegenwart*. Stuttgart: Frommann-Holzboog, 2004.
- GEISMANN, Georg. “Kant und das vermeinte Recht des Embryos”. *Kant Studien*, 95, 443-469, 2004.
- GUYER, Paul. “Ends of Reason and Ends of Nature. The Place of Teleology in Kant’s Ethics”. In: *Kant’s System of Nature and Freedom. Selected Essays* (pp. 169-197). Oxford, New York: Oxford University Press, 2005.

HABERMAS, Jürgen. “Replik auf Einwände”. In: *Vorstudien und Ergänzungen zur Theorie des kommunikativen Handelns* (pp. 475-570). Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1980.

\_\_\_\_\_. *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?* Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2005.

HERMAN, Barbara. *The Practice of Moral Judgement*. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.

HILL, Thomas E. *Respect, Pluralism and Justice. Kantian Perspectives*. Oxford, New York: Oxford University Press, 2000.

HORN, Christoph. “Die Menschheit als Objektiver Zweck. Kants Selbstzweckformel des kategorischen Imperativs”. In: AMERIKS, Karl; DIETER, Sturma (Eds.), *Kants Ethik* (pp. 195-212). Paderborn: Mentis, 2004.

KANT, Immanuel. *La religión dentro de los límites de la mera razón* (F. Martínez Marzoa, Trad.). Madrid: Alianza, 1981.

\_\_\_\_\_. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (J. Mardomingo, Trad.). Barcelona: Ariel, 1996.

\_\_\_\_\_. *Sobre la paz perpetua* (J. Abellán, Trad.). Madrid: Alianza, 2002.

\_\_\_\_\_. *Crítica de la razón práctica* (D. M. Granja Castro, Trad.). México: Fondo de Cultura Económica, 2005.

\_\_\_\_\_. *La metafísica de las costumbres* (A. Cortina & J. Conill, Trad.). Madrid: Tecnos, 2012a.

\_\_\_\_\_. *Crítica del discernimiento (o de la facultad de juzgar)* (R. R. Aramayo & S. Mas, Trad.). Madrid: Alianza, 2012b.

\_\_\_\_\_. *Probable inicio de la historia humana*. (R. R. Aramayo, Trad.). Madrid: Alianza, 2013.

\_\_\_\_\_. *Antropología en sentido pragmático* (D. M. Granja Castro, G. Leyva & P. Storandt, Trad.). México: Fondo de Cultura Económica.

KORSGAARD, Christine. *Creating the Kingdom of Ends*. Cambridge, New York: Cambridge University Press, 1996.

\_\_\_\_\_. “Fellow Creatures, Kantian Ethics and Our Duties to Animals”. In: PETERSON, Grethe (Ed.), *The Tanner Lectures on Human Values (Volume 25/26)*. Salt Lake City: [http://www.tannerlectures.utah.edu/lectures/documents/volume25/korsgaard\\_2005.pdf](http://www.tannerlectures.utah.edu/lectures/documents/volume25/korsgaard_2005.pdf), 2005.

LOUDEN, Robert. B. *Kant's Impure Ethics. From Rational Beings to Human Beings*. New York/Oxford: Oxford University Press, 2000.

LUF, Gerhard. Menschenwürde als Rechtsbegriff. Überlegungen zum Kant-Verständnis. In: ZAZCYK, Rainer; KÖHLER, George; KAHLO, Michael (Eds.) *Festschrift für Ernst Amadeus Wolff zum 70. Geburtstag* (pp. 307-323). Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 1998.

MOHR, Georg. Ein Wert, der keinen Preis hat. Philosophiegeschichtliche Grundlagen der Menschenwürde bei Fichte und Kant. In: SANDKÜHLER,

Hans Jörg (Ed.), *Menschenwürde, Philosophische, theologische und juristische Analysen* (pp. 13-39). Frankfurt a. M., New York: Lang, 2007.

O'NEILL, Onora. *Acting on Principle. An Essay in Kantian Ethics*. Cambridge, New York: Cambridge University Press, 1975.

\_\_\_\_\_. *Constructions of reason: Explorations of Kant's practical philosophy*. Cambridge, New York: Cambridge University Press, 1989.

\_\_\_\_\_. *Tugend und Gerechtigkeit: eine konstruktive Darstellung des praktischen Denkens*. Berlin: Akademie-Verlag, 1996.

\_\_\_\_\_. "Kant on Duties Regarding Nonrational Nature", *Proceedings of the Aristotelian Society*, Supplementary Volume, 72(1), 211-228, 1998.

POGGE, Thomas "The Categorical Imperative". In: HÖFFE, Otfried (Ed.). *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten* (pp. 172-193). Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1989.

QUANTE, Michael. *Personales Leben und menschlicher Tod. Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2002.

\_\_\_\_\_. *Person*. Berlin: Walter de Gruyter, 2007.

RAWLS, John. *Political Liberalism*. New York: Columbia University Press, 1993.

\_\_\_\_\_. *Geschichte der Moralphilosophie*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2002.

Ricken, F. (1989). Homo noumenon und homo phaenomenon. In O. Höffe (Ed.), *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. Ein kooperativer Kommentar* (pp. 234-252). Frankfurt a. M.: Vittorio Klostermann.

SCANLON, Thomas. "Contractualism and Utilitarianism". In: SEN, Amartya; WILLIAMS, Bernard (Eds.), *Utilitarianism and Beyond* (pp.103-128). Cambridge: Cambridge University Press, 1982.

\_\_\_\_\_. *What We Owe to Each Other*. 4. ed. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1998.

SCHÖNECKER, Dieter; WOOD, Allen W. *Kants Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. Ein einführender Kommentar*. Paderborn: UTB, 2007.

SEELMANN, Kurt. "Menschenwürde und die zweite und dritte Formel des Kategorischen Imperativs. Kantischer Befund und aktuelle Funktion". In: BRUDERMÜLLER, Gerd; SEELMANN, Kurt (Eds.), *Menschenwürde. Begründung, Konturen, Geschichte* (pp.67-77). Würzburg: Königshausen & Neumann, 2008.

SIEP, Ludwig. (2009). Das Menschenwürdeargument in der ethischen Debatte über die Stammzellforschung. In: HILPERT, Konrad (Ed.), *Forschung contra Lebensschutz? Der Streit um die Stammzellforschung* (pp. 182-199). Freiburg, Basel, Wien: Herder, 2009.

\_\_\_\_\_. Toleranz und Anerkennung bei Kant und im Deutschen Idealismus. ders., Aktualität und Grenzen der praktischen Philosophie Hegels. Aufsätze (pp. 77-91). München: Wilhelm Fink.

- SKIDMORE, J. (2001). Duties to animals: The failure of Kant's moral theory. *The Journal of Value Inquiry*, 35(4), 541-559, 2001.
- STURMA, Dieter. Person und Philosophie der Person. In: STURMA, Dieter. (Ed.), *Person. Philosophiegeschichte – Theoretische Philosophie – Praktische Philosophie* (pp. 11-22). Paderborn: Mentis, 2001.
- TIMMERMANN, Jens. "Value without Regress: Kant's 'Formula of Humanity' Revisited". *European Journal of Philosophy*, 14(1), 69-93, 2006.
- \_\_\_\_\_. "Limiting Freedom: On the Free Choice of Ends in Kantian Moral Philosophy". In: ROHDEN, Valerio; TERRA, Ricardo R.; ALMEIDA, Guido Antonio; RUFFING, Margit. (Hrsg. im Auftrag der Kant-Gesellschaft), *Recht und Frieden in der Philosophie Kants. Akten des X. Internationalen Kant-Kongresses* (pp. 427-437). Berlin, New York: De Gruyter, 2008.
- TUGENDHAT, Ernst. *Vorlesungen über Ethik*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1993.
- VON DER PFORTEN, Dietmar. (2006). Zur Würde des Menschen bei Kant. *Jahrbuch für Recht und Ethik*, 14, 501-517, 2006.
- WALKER, Ralph. Achtung in the Grundlegung. In: HÖFFE, Otfried (Ed.), *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. Ein kooperativer Kommentar* (pp. 97-116). Frankfurt a. M.: Vittorio Klostermann, 1989.
- WELLMER, Albrecht. *Ethik und Dialog. Elemente des moralischen Urteils bei Kant und in der Diskursethik*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1986.
- WOOD, Allen W. "Humanity as End in Itself". In GUYER, Paul (Ed.), *Kant's Groundwork of the Metaphysik of Morals. Critical Essays* (pp.165-187). Lanham, Boulder, New York, 1998.
- \_\_\_\_\_. "Kant on Duties Regarding Nonrational Nature". In: *Proceedings of the Aristotelian Society, Supplementary Volume*, 72(1), 189-210, 1998a.
- \_\_\_\_\_. *Kant's Ethical Thought*. New York, Melbourne: Cambridge University Press, 1999.
- \_\_\_\_\_. "The Final Form of Kant's Practical Philosophy". In TIMMONS, Mark (Ed.). *Kant's Metaphysics of Morals. Interpretative Essays*, Oxford, 1-22, 2002.
- \_\_\_\_\_. *Kantian Ethics*. Cambridge, New York, Melbourne: Cambridge University Press, 2008.

# POLÍTICA EDITORIAL E NORMAS DE PUBLICAÇÃO

Os manuscritos submetidos às Seções Geral e Especial passam por um controle prévio de originalidade e pertinência à linha editorial, realizado pelos próprios editores. Em seguida, passam por um processo de revisão duplamente anônima, realizado por pesquisadores experientes e familiarizados com o tema específico do manuscrito submetido. O processo é duplamente anônimo porque nem o autor sabe quem é o revisor, nem o revisor sabe quem é o autor -- suas identidades não são reveladas. No processo de revisão duplamente anônima, a qualidade do manuscrito é avaliada de acordo com os seguintes critérios: clareza, precisão, consistência e concisão; adequação da metodologia adotada; solidez e originalidade do(s) argumento(s) apresentado(s); relevância científica; atualidade das referências. Os avaliadores são recrutados na comunidade jurídico-acadêmica do país e do exterior que se dedica aos estudos de Teoria Jurídica Contemporânea. O critério para a seleção de avaliadores segue padrões internos rigorosos, dada sua importância para a qualidade do trabalho editorial. Em casos excepcionais, o avaliador é um pesquisador mais novo que possui competência específica para a avaliação do texto. O tempo esperado para a conclusão da avaliação é de aproximadamente dois meses. Excepcionalmente, artigos de autores convidados podem ser publicados nas Seções Geral e Especial.

Os autores devem seguir as seguintes diretrizes:

1. Não é permitida qualquer referência que indique autoria.
2. Não será aceita a submissão simultânea de mais de uma proposta de artigo sob a mesma autoria. Caso isso ocorra, a segunda submissão não será avaliada.



3. Recomenda-se que os manuscritos submetidos não ultrapassem a quantidade de 20 páginas em fonte Times New Roman, tamanho 12 e espaçamento entre linhas 1.5.

4. As notas devem ser numeradas sequencialmente em números arábicos e colocadas em pé de página (rodapé).

5. As notas de pé de página que incluem informações de conteúdo devem ser breves e focadas em apenas um assunto. As notas de conteúdo podem também apontar o leitor para outras fontes.

6. O artigo deve incluir um resumo, com aproximadamente 10 linhas, além de indicar no mínimo 3 e no máximo 6 palavras-chave.

7. As palavras-chave são fundamentais para a correta indexação do trabalho. É recomendável incluir a palavra indicativa da subárea na qual se insere o trabalho. Recomenda-se ainda verificar a ocorrência das palavras em bases de dados nacionais e internacionais, como o vocabulário de autoridades da Biblioteca Nacional ([http://acervo.bn.br/sophia\\_web/](http://acervo.bn.br/sophia_web/)).

8. Quando o texto for redigido em português, o título, o resumo e as palavras-chave devem ser traduzidos para o inglês; quando redigido em inglês ou espanhol, para o português.

9. Citações diretas que não excedam três linhas devem permanecer no corpo do texto, entre aspas – sem itálico ou negrito. Citações diretas que excedam três linhas devem ser destacadas e recuadas da margem esquerda – sem itálico ou negrito.

10. Títulos de livros devem aparecer em itálico; títulos de artigos devem aparecer entre aspas. Palavras em latim ou língua estrangeira – tendo como referência a língua na qual o texto foi redigido – devem aparecer em itálico. O itálico também pode ser utilizado como recurso de ênfase pelo próprio autor. Jamais utilizar o negrito no corpo do texto.

11. As referências de citações diretas e indiretas devem aparecer em nota de rodapé e indicar somente o sobrenome do(s) autor(es), em caixa alta, seguido do ano de publicação e (quando for o caso) da página. Exemplo: HART, 1961, p. 15.

12. As referências completas devem ser indicadas em seção separada, após a conclusão, seguindo as regras técnicas da norma NBR 6023 (Associação Brasileira de Normas Técnicas).

13. Os editores recomendam o uso de linguagem clara, precisa e consistente. O uso de linguagem inclusiva de gênero fica a critério do autor.

Este periódico possui diretrizes destinadas a promover uma política de integridade ética aplicável à atividade científica em toda a sua extensão – desde a concepção e realização de pesquisas à comunicação dos resultados. As diretrizes a seguir foram elaboradas tendo como referência as Diretrizes Básicas para a Integridade na Atividade Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq); o Código de Boas Práticas Científicas da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP); a Declaração Conjunta sobre Integridade em Pesquisa resultante do II Encontro Brasileiro de Integridade em Pesquisa, Ética na Ciência e em Publicações (II BRISPE); e o documento Cooperação entre Instituições de Pesquisa e Periódicos em Casos de Integridade em Pesquisa: Orientação do Comitê Internacional de Ética em Publicações elaborado pelo do Committee on Publication Ethics.

Para mais informações sobre nossas diretrizes, consulte nossa plataforma em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/rjur/index>.

