

A AFIRMAÇÃO DO PARADIGMA
BIOÉTICO, A CONTRIBUIÇÃO DO
MULTICULTURALISMO E OS
LIMITES DA AUTONOMIA EXISTENCIAL
DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:

UMA ANÁLISE DO CONTEXTO ATUAL BRASILEIRO A PARTIR DA LEI 13.146/2015

THE AFFIRMATION OF THE BIOETHIC
PARADIGM, THE CONTRIBUTION OF
MUTICULTURALISM AND THE
LIMITS OF THE EXISTENCIAL AUTONOMY
OF PEOPLE WITH DISABILITIES:

AN ANALYSIS OF THE CURRENT BRAZILIAN CONTEXT
IN LIGHT OF THE FEDERAL STATUTE LAW 13.146/2015

Gabrielle Bezerra Sales Sarlet
gabriellebezerrasales@gmail.com

Jayme Weingartner Neto
jwneto@tj.rs.gov.br

Recebido: 21-12-2017

Aprovado: 21-2-2018

SUMÁRIO: 1 Notas preliminares; 2 A afirmação histórica do paradigma bioético; 2.1 A genealogia do principalismo norte-americano e a exaltação da autonomia; 2.2 Multiculturalismo e bioética: problematizando o principalismo para a construção de um cenário inclusivo; 3 O horizonte da inclusão das pessoas com deficiência no Brasil: uma análise dos limites da autonomia existencial das pessoas com deficiência em função do teor do Estatuto da Pessoa com Deficiência-EPD; 3.1 Contexto geral; 3.2 O modelo social; 3.3 O teor e o alcance dos direitos humanos e fundamentais das pessoas com deficiência no Brasil; 3.4 Os limites da autonomia existencial das pessoas com deficiência e o teor do Estatuto da Pessoa com Deficiência-EPD; 4 Considerações Fundamentais; 5 Referências.

RESUMO:

Esse artigo, por meio de uma metodologia bibliográfica e a partir da contextualização da afirmação histórica e cultural dos direitos humanos e fundamentais dos grupos e das minorias vulneráveis no Brasil, em especial em consonância com a teoria advinda da consolidação da bioética e da contribuição do multiculturalismo, consiste em uma análise preliminar de alguns dos direitos da pessoa com deficiência no Brasil e tem como objetivo, a partir do diálogo com a dogmática jurídica, apresentar para o cenário brasileiro o novo modelo de abordagem da deficiência, com profundas repercussões no marco jurídico-constitucional em diversas dimensões e na medida do processo de divulgação e de concretização do EDP, notadamente no que tange à extensão e ao redesenho dos limites da autonomia existencial sob o enfoque da dignidade da pessoa humana.

PALAVRAS-CHAVE:

Bioética; Saúde; Diversidade; Pluralismo; Multiculturalismo; Autonomia

ABSTRACT:

Based on a literature survey and a contextualization of the historical and cultural affirmation of the human and fundamental rights of vulnerable groups and minorities in Brazil, and particularly in accordance with the theory resulting from the consolidation of bioethics and the contribution of multiculturalism, this article offers a preliminary analysis of some of the rights of persons with disabilities in Brazil. Based on a dialogue with legal theory, it also intends to present to the Brazilian scenario the new model of approaching the phenomenon of disability, which has profound repercussions for the legal-constitutional framework in several dimensions and depending on the extent of the dissemination and implementation of the Persons with Disabilities Act, particularly as far as the extension and definition of the limits of existential autonomy from the point of human dignity is concerned.

KEY WORDS:

Bioethics; Health; Diversity; Pluralism; Muticulturalism; Autonomy

1. NOTAS PRELIMINARES

O multiculturalismo é uma reação às supostas formas de integração monoculturais, consistindo em uma espécie de denúncia da bipolarização das concepções modernas focadas nas tipologias de maioria/minoria e em uma exaltação ao direito à diferença. Trata-se de um movimento, tal qual a bioética, originário do final do século passado, que, partindo dos EUA, se estendeu para os demais países. Firma-se na concepção da singularidade humana como elemento identitário essencial no intuito de oportunizar as múltiplas formas de inclusão de todos na construção de sociedades cada vez mais livres, mais solidárias e, sobretudo, mais plurais.

A bioética, paralelamente, é um discurso que se viabilizou em virtude dos apelos de parcelas da sociedade em sua busca pelo pluralismo ético, estando sob o signo da tolerância ao diferente e do respeito à multiplicidade de raças, de crenças e de opiniões. José Alberto Mainetti (1990, p. 600) esclarece que, após a adoção da perspectiva bioética, não se trata mais de uma abordagem meramente acerca do direito à saúde, muito menos do direito à assistência sanitária, mas também e prioritariamente, a respeito de uma macrobioética, isto é, acerca de uma responsabilidade global em relação a toda e qualquer forma de ameaça à vida.

De fato, a bioética surgiu na esteira dos questionamentos dos progressos tecnocientíficos, em que são colocados a descoberto os tradicionais processos médicos, científicos e biológicos, anteriormente considerados naturais e inquestionáveis em sua faceta autoritária. Consiste em uma forma inaugural de procedimento que clama não só pelo conhecimento e pela divulgação responsável dos bastidores das práticas na área da saúde, mas igualmente por justificativas morais dos fatos e das circunstâncias envolvidas, sobretudo no que se refere às decisões e à alocação de recursos.

A bioética e o multiculturalismo, em sua natureza instrumental, revelam, portanto, que toda ação humana é, antes de tudo, uma ação baseada em uma opção ética e, nesse sentido, isenta de qualquer neutralidade *a priori* que a desonere de apresentar justificativas. Esses movimentos, originários da onda libertária que assolou os EUA nos anos 60, fazem coro com a inovadora inserção do modelo social da deficiência que logrou muitos frutos, dentre eles, a mudança em padrões culturais outrora considerados como tabus da sociedade ocidental. Cabe salientar, a despeito da atual dificuldade efetiva de inclusão de todas as pessoas com deficiência, especialmente em países como o Brasil que se caracterizam por um acentuado desnível entre as classes sociais, o irrefutável teor dos diversos documentos que expressam os direitos humanos e fundamentais desses seres humanos, dentro e fora do território nacional.

O presente artigo, mediante pesquisa eminentemente bibliográfica, no que atine à análise do entrecruzamento das ideias advindas da bioética e do multiculturalismo, intenta compreender os limites da autonomia existencial das pessoas com deficiência no Brasil, mormente face ao teor da Lei 13.146/2015. Em razão disso, partindo da recuperação de algumas das mais expressivas contribuições dos paradigmas bioético e multiculturalista, assim como da demonstração dos pilares fundantes do modelo social da deficiência, serão encetadas investigações sobre a concretização do Estatuto da Pessoa com Deficiência (doravante EPD), sobretudo sobre os novos contornos da autonomia existencial proporcionadas pela vigência desse diploma no contexto atual.

Em rigor, procedendo uma perfunctória investigação do momento contemporâneo, percebe-se que atualmente foi colocada à prova a lógica dos mais importantes processos biológicos para o Homem: o nascer¹ e o morrer², implicando em uma ruptura paradigmática que possibilite um novo ponto arquimediano, isto é, um padrão ético para as relações humanas ancorado na inclusão.

A crise desvelada é de caráter tanto público quanto privado, no sentido de que os processos de segregação das pessoas com deficiência não podem mais ser supostamente relegados à natureza ou às leis ditadas por ela. Deste modo, repercutem algumas inquietações na forma como o ser humano costumeiramente forjou seu entendimento sobre a vida, bem como sobre as normas éticas, morais e jurídicas que o tem ajudado a delinear as suas ações em relação ao diferente. Com efeito, inclusive face ao progresso tecnocientífico, a Humanidade se viu forçada a reavaliar seus principais pressupostos e suas categorias éticas.

1 Albert R. Jonsen considera que as denúncias em relação aos experimentos com seres humanos, tanto o caso conhecido como Tuskegee, quanto as pesquisas com fetos abortados, foram as principais causas da instauração nos EUA, em 1974, da Comissão nacional para a proteção do sujeito humano na pesquisa biomédica e comportamental. (1998, p. 99).

2 Em 1974, um dos casos que chocaram a sociedade estadunidense foi o conhecido como caso Maine Medical Center. Diante das deformidades de uma criança nascida nesse hospital, foram iniciadas uma série de debates que tinham como tema comum: "*To Save or Let Die*." Imprescindível nesse debate foi a ativa participação de Richard A. McCormick na tentativa de estabelecer a qualidade de vida como um dos critérios para a decisão quanto ao prolongamento indefinido da vida (CAHILL; MCCORNICK, 2003, p. 134-135).

A propósito, diante da multiplicidade de concepções válidas, da ruína de um padrão moral único e, em razão disso, excludente, e, atualmente pela presença massiva da biotecnologia no cotidiano, até mesmo a mera omissão já se caracteriza como um ato eticamente responsável e de profunda relevância.

2. A AFIRMAÇÃO HISTÓRICA DO PARADIGMA BIOÉTICO

David J. Rothman sugere que os julgamentos dos cientistas e dos médicos do regime nazista eram considerados pela comunidade científica mundial, até os meandros da década de 70, como um acontecimento distante, de caráter perverso, que havia recebido pouca cobertura da imprensa e que teria tido uma mínima e incipiente repercussão no âmbito da ciência (1987, *passim*). O Código de Nüremberg, lembra ainda Rothman, era raramente citado e os cientistas, até os anos 70, o consideravam irrelevante para o seu trabalho. Deveras, os cientistas consideravam improvável que tais experimentos fossem obra de algum médico e restringiam a responsabilidade daquelas crueldades a soldados nazistas e a oficiais que, em seu explícito sadismo, nada se pareciam com o perfil de um médico ou de um pesquisador (JONSEN, 1998, p. 134).

Outros aspectos imprescindíveis ao surgimento da bioética foram os movimentos contra o universalismo, a gradual abertura e a democratização do saber, especialmente nas áreas da saúde, deixando a medicina de ser uma profissão fechada em guetos de radical autoritarismo e passando a ter que dialogar com profissionais de outras áreas, em uma perspectiva de atravessamento dos saberes. Igualmente determinante foi a participação da mídia nesse processo, fortalecendo-se a ponto de ser atualmente um dos mais consistentes meios de formação do senso comum.

Atualmente a mídia ocupa o *status* que antanho foi reconhecido ao Estado e à Religião. Nesse sentido, Albert R. Jonsen aponta como de decisiva relevância, dentre outros acontecimentos marcantes, a publicação em 1962, na revista *Life*, do artigo da jornalista Shana Alexander (1998, p. 54) sobre o Comitê de Admissão e de Políticas do Centro Renal de Seattle, ou melhor, Comitê de Seattle, como ficou usualmente conhecido (1998, p. 134). Esse comitê tinha como objetivo primordial a decisão das prioridades na alocação de recursos na área da saúde. E como havia naquela cidade uma demanda superior de pacientes renais crônicos para a disponibilidade de máquinas no recém-inaugurado programa de hemodiálise, os médicos optaram por incumbir a um pequeno grupo de leigos a tarefa de eleger os critérios de seleção daqueles que poderiam ser atendidos. Inusitadamente, ocorreu a transferência de uma área de decisão que outrora era restrita aos médicos para a comunidade, ou seja, para o domínio público (JONSEN, 1998, p. 51-54). E, com isto, houve uma irrefutável ruptura no saber e na ética médica com a consequente afirmação dos direitos civis das minorias, notadamente dos vulneráveis.

Em 1966 ocorreu outro acontecimento relevante para a história da bioética (JONSEN, 1998, p. 51-54). Trata-se da divulgação do artigo de Henry Beecher sobre a violação de direitos humanos e fundamentais em alguns experimentos envolvendo seres humanos realizados com recursos provenientes de instituições governamentais e da indústria farmacêutica³. Beecher publicou 22 casos que incluía indivíduos destituídos de qualquer

3 Henry Beecher era um médico anestesista que compilou alguns relatos de pesquisas científicas envolvendo seres humanos em condições imorais e degradantes, transcritos em jornais de grande circulação, tais como *New England Journal of Medicine*.

possibilidade de exercício de sua autonomia ou, até mesmo, de resistência e envolvia crianças portadoras de retardos mentais, internos em hospitais de caridade, idosos abandonados em asilos, pacientes psiquiátricos em geral, recém-nascidos e presidiários (1996, p. 1354-1360).

Além da incapacidade, da vulnerabilidade e da falta de autonomia daqueles que estavam submetidos aos experimentos, o que também os caracterizava era a completa desinformação acerca dos procedimentos, das drogas e das substâncias que lhes eram inoculados, bem como sobre as possíveis e cruéis consequências decorrentes (BEECHER, 1996, p. 1354-1360). O número de casos arrolados por ele teve um efeito considerável na comunidade científica estadunidense e também na sociedade em geral, pois dos 50 artigos compilados, somente dois apresentavam, atrelados aos seus respectivos protocolos, os termos de consentimento dos participantes dos experimentos. Tal constatação o levou a propor o consentimento informado do paciente e o compromisso de agir responsavelmente por parte do pesquisador, dali em diante, como parte obrigatória do protocolo de pesquisa (BEECHER, 1996, p. 1354-1360).

Outro caso eloquente ocorrido nos EUA, em termos de abuso em experimentos com seres humanos, ficou conhecido como caso *Tugeskee* (WEYERS, 2003, p. 583-591). Consistiu em uma pesquisa conduzida pelo Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos (U.S. *Public Health Service* – PHS) para acompanhar o ciclo natural da evolução da sífilis em sujeitos infectados. Em Julho de 1972 o *The New York Times* revelou ao mundo que a pesquisa realizada no Alabama com um contingente de 600 pessoas negras, na maioria analfabetas, duraria originalmente apenas um ano, mas era regularmente reavaliado por oficiais do Serviço Público de Saúde (*Public Health Service*) que entenderam o seu valor científico e a necessidade de seu prosseguimento por longos 40 anos.

Ocorre que, no intuito de avaliar as condições e o desenvolvimento da enfermidade, de 1930 ao início de 1970, 400 pessoas negras, com diagnóstico de sífilis, foram largadas sem o devido tratamento, tendo sido utilizado apenas o placebo. Os pesquisadores, todavia, afirmaram que se tratava de medida necessária, pois após a descoberta e a difusão dos antibióticos, não era mais possível acompanhar os efeitos da sífilis, em longo prazo. Aos pacientes, todavia, no decurso da pesquisa, não foi sequer informado sobre o teor do experimento e nem quanto à possibilidade de um tratamento alternativo. Era notório, todavia, que a penicilina⁴ que é o principal medicamento para sífilis, já havia sido descoberta e já era comumente aceita e recomendada nesses casos.

O fato é que o caso *Tugeskee* tornou-se emblemático, além da aberrante forma de recrutamento de pacientes, também devido à discriminação racial. Os pesquisadores haviam prometido, por exemplo, além de outras coisas, internamento em hospitais, tratamento para as doenças, meios de deslocamento para os pacientes e lanches grátis, caracterizando o contexto de vulnerabilidade social ínsito à vida dessas pessoas (JONSEN, 1998, p. 146-148).

Há ainda um terceiro evento significativo advindo da comoção social após a divulgação na mídia de um transplante de coração de uma pessoa quase morta em um doente cardíaco terminal realizado em 1967 por Christian Barnard na África do Sul. O fato é que como se tratava de um paciente que estava “quase” morto, houve uma expressiva mobilização social no sentido de forçar a comunidade científica a estabelecer critérios que

4 A descoberta da penicilina ocorreu em 1928 e sua utilização passou a ser recomendada e aceita internacionalmente a partir da década de 30. Para alguns autores esse acontecimento marca o início da biotecnologia ou bioindústria, pois a penicilina foi obtida devido a uma manipulação do *Penicilium notatum* que fabricava a substância em quantidades restritas ao seu próprio consumo (OLIVEIRA, 1996, p. 154).

indicassem e, portanto, definissem o instante preciso da morte. Tal interrogação, “*who shall live? Who shall die?*”, se tornou desde então, uma questão tanto plena quanto perene, na bioética.

Em cinco de agosto de 1968 um comitê *ad hoc* formado por médicos e leigos da Universidade Harvard anunciou, através de artigo publicado no *Journal of the American Medical Association*, o estado de coma irreversível como o critério para a definição de morte encefálica e, com isto, a liberação para o transplante dos órgãos não-afetados (JONSEN, 1998, p. 238). Ramsey acusou, no entanto, de utilitarista a decisão do comitê e afirmou que se tratava de uma tentativa de ter mais órgãos e materiais humanos disponíveis para as cirurgias de transplante. E atribuiu a decisão de definir morte pelo critério cerebral como algo resultante do fato de que dois dos membros do comitê haviam sido transplantados (JONSEN, 1998, p. 239). Então, ele conclamou a revisão desse critério de morte encefálica, alegando que poderia ocorrer uma falta de devido cuidado com pacientes que, recorrendo às medidas de ressurreição, fossem simplesmente deixados de lado; e igualmente afirmou que esse conceito de morte, considerado por ele obsoleto, causava controvérsias na obtenção de órgãos para transplante (JUNGHANNS, 2001, s. 07). O fato é que, muito embora não tenha sido aceito de forma unânime, o critério estabelecido pela Escola Médica da Universidade Harvard, passou a ser utilizado, no cenário internacional, como modelo oficial de morte clínica.

Porém, a despeito do desenvolvimento dos postulados que embasavam o conceito de morte, da legislação e da divulgação sobre o assunto, as bases científicas arroladas pelos membros do comitê da Harvard não satisfizeram muito a comunidade científica e a sociedade. Principalmente no que tange à distinção entre inconsciência permanente, normalmente causada por problemas cerebrais, e o conceito de morte encefálica. Havia uma substancial perplexidade (JONAS, 1974, p. 132-140), portanto, em torno da forma de definição da morte (WINAU, 1984, s. 15), levando a formulação da pergunta em termos filosóficos, ou seja, quais são as funções humanas necessárias para uma definição da vida, e como se reconhece a sua presença ou a sua ausência? O surgimento desse tipo de argumento no meio de discussões de caráter científico, segundo Robert Morison, consistiu num dos momentos mais luminosos do início da bioética (1998, 237).

Dieter Birnbacher (1994, s. 31) afirma que para uma definição de morte é necessária a pressuposição de um critério. Adverte que a morte pode ser entendida em duas perspectivas distintas, isto é, uma perspectiva em que predomina o aspecto corporal e uma outra em que o indivíduo é concebido como pessoa. Porém, compreende que o corpo e a alma formam uma unidade individual que deve ser subentendida como a totalidade que perfaz o conceito de ser humano (BIRNBACHER, 1994, s. 32). Afirma então a posição do cérebro como órgão que, efetivamente, realiza a integração das funções corporais do indivíduo. E esclarece que, no caso de lesão ou mau funcionamento cerebral, o corpo não poderá mais ser entendido como uma totalidade (BIRNBACHER, 1994, s. 35). Observa que a morte encefálica entendida como um critério não poderá ser embasada em postulados morais ou éticos, e que a implicação principal desse critério consiste em seu uso para a aceitação e para a regulamentação dos transplantes de órgãos e, dessa forma, para a definição do instante de início da vida humana, gerando também inevitáveis consequências sobre a forma de entendimento da condição humana, e.g., a condição dos fetos anencefálicos.

2.1. A GENEALOGIA DO PRINCIPALISMO NORTE-AMERICANO E A EXALTAÇÃO DA AUTONOMIA

Foi exatamente nesse clima de extremos questionamentos e de consternação pública que, em 1974, o Governo e o Congresso norte-americanos decidiram instituir um comitê nacional⁵ com o objetivo de definir princípios éticos norteadores para as pesquisas envolvendo seres humanos. E assim formou-se a Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental. O que caracterizou essa comissão foi a nova forma de discutir problemas éticos. Para a uniformização de um discurso, mediante a determinação de princípios que servissem de critérios para todos os tipos de pesquisas realizadas em humanos, partiram de um caos ético, mediante análise de dogmas, convicções religiosas e regras jurídicas e morais, visando meios de solucionar os conflitos.

Outro aspecto importante foi a multidisciplinaridade observada na seleção dos membros dessa comissão. Dentre os onze membros, havia: médicos, teólogos, advogados, eticistas, dentre outros. Esse critério multidisciplinar marcou definitivamente as decisões no âmbito da Bioética. Assim, durante o período de funcionamento, ou seja, de 1974 a 1978, foram editados vários relatórios sobre os diversos entendimentos que haviam sido obtidos pela Comissão Nacional. A partir de 1976, à guisa de exemplificação, foram editados relatórios que ressaltavam a necessária compatibilidade entre a vulnerabilidade de alguns grupos e a proteção que deveria ser proporcionalmente assegurada: *Research Involving Prisoners* (1976); *Research Involving Children* (1977); *Psychosurgery* (1977); *Disclosure of Research Information* (1977); *Research Involving Those Institutionalized as Mentally Infirm* (1978); *Institutional Review Boards* (1978); *Delivery of Health Services* (1978); and *Special Study* (1978).

O documento mais importante ainda estava por vir. De fato, na tentativa de encontrar os princípios adequados para as boas práticas na área da saúde, em fevereiro de 1976, houve um intenso debate no centro de conferências Belmont House, isto é, no Centro de Conferências do Smithsonian Institution em Elkridge, no Estado de Maryland. Participaram desse debate eticistas famosos como: Alasdair MacIntyre, Kurt Baier, James Childress, H. Tristram Engelhardt, LeRoy Walters, entre outros. Os principais temas tratados foram: princípios para a pesquisa médica, relação risco-benefício, consentimento informado etc. Somente no quadragésimo segundo encontro da comissão, no dia 10 de junho de 1978, o relatório *Belmont* foi aprovado. Esse curto documento, contudo, repercutiu de maneira decisiva na história e no desenvolvimento da bioética.

Tornou-se a declaração principialista clássica, não somente para a experimentação em humanos, mas para a bioética em geral. Os três princípios que ficaram estabelecidos neste relatório foram: respeito pelas pessoas; beneficência e justiça. Inicialmente deve ser entendido que quanto ao respeito há uma conjunção de dois outros aspectos, ou seja, os indivíduos devem ser considerados e tratados como agentes autônomos e as demais pessoas, com autonomia diminuída, os chamados socialmente vulneráveis, devem ser protegidos de toda e qualquer forma de abuso ou violação.

5 "The Commission is designed to help us find the critical balance required to satisfy society's demands for advancement of knowledge while abiding by (the rights) of its individual members" (JONSEN, 1998, p. 99).

2.2. MULTICULTURALISMO E BIOÉTICA: PROBLEMATIZANDO O PRINCIPALISMO PARA A CONSTRUÇÃO DE UM CENÁRIO INCLUSIVO

A expressão plena da vontade livre e inequívoca, uma espécie de pré-requisito, tornou-se o aspecto principal ressaltado no princípio da autonomia e, consequentemente, do principialismo, tendo como pano de fundo a obrigatoriedade de informação suficientemente clara e precisa para a validade da anuência na participação de seres humanos em qualquer pesquisa clínica.

Leo Pessini adverte, entretanto, que o conceito de autonomia empregado pelos participantes da comissão não era o conceito kantiano, ou seja, o homem como autolegisador, mas um conceito de natureza empírica que se resume a considerar autônoma toda ação advinda de um consentimento legitimamente informado (1996, p. 53). Adverte ainda que do princípio de respeito às pessoas deriva dois outros procedimentos práticos. O mais importante, segundo ele, é a obrigatoriedade do consentimento informado e o outro é a necessidade de se discutir a forma de tomada de decisão por substituição, ou seja, quando se trata de pessoa incapaz e, desse modo, a princípio, impossibilitada de praticar ações autônomas (PESSINI, 1996, p. 53).

A Beneficência, por sua vez, é o princípio que mais se adéqua à deontologia médica do ocidente, remontando à história da ética médica, notadamente no que toca ao juramento hipocrático. Consiste no compromisso do pesquisador de assegurar o maior bem-estar aliado aos menores riscos possíveis, aos seres humanos envolvidos, direta ou indiretamente, na pesquisa.

De inspiração filosófica, o princípio da Justiça se baseia no conceito de equidade social formulado por Rawls. Consiste basicamente no reconhecimento de necessidades diferentes para interesses iguais e é considerado, portanto, a maior novidade instituída pelos membros (DINIZ; GUILHEM, 2002, p. 22) da Comissão Nacional (PESSINI, 1996, p. 53).

Os anos 90, todavia, marcaram um novo acontecimento relevante na história da Bioética (DINIZ; GUILHEM, 2002, p. 33). Para alguns autores, trata-se de um novo começo que se destacava principalmente pelo abandono de um paradigma liberal dominado pelo principialismo norte-americano e pelo advento de uma nova fase, apoiada em um paradigma pós-liberal (RUNTENBERG; ACH, 2002, s. 16-17).

O esgotamento do modelo principialista se deu basicamente devido à constatação das limitações dos modelos únicos e universais, que seriam supostamente aptos a solucionar todos os conflitos éticos, apesar da diversidade dos fenômenos humanos. Assim, tanto o idealismo dos primeiros anos quanto a ideia de universalidade dos princípios, foram colocadas à prova face à necessária integração das diferenças sociais, sexuais, econômicas, dentre outras, que separam os homens em múltiplas coletividades.

Houve, para isso, apenas o reconhecimento de que o indivíduo compreendido no ato de elaboração dos princípios, não possuía contrapartida no mundo real. Tratava-se de um indivíduo livre de qualquer tipo de opressão social, independente de orientação política, destituído de qualquer subordinação hierárquica. Um modelo humano, portanto, voltado totalmente ao individualismo e a consequente marginalização daqueles que não podiam ser enquadrados naquele protótipo universalista (RUNTENBERG; ACH, 2002, s. 16-17).

Nesse sentido, o indivíduo da ética principialista era uma idealização norte-americana que prefigurava uma situação também idealizada em que as desigualdades eram relevadas em nome de um modelo universal. Tratava-se de um imaginário indivíduo ascético,

secularizado, limpo, culto, emocionalmente seguro, profissionalmente bem posicionado, branco⁶, do sexo masculino e aspirante à imortalidade etc. E em nome desse projeto ético único, as especificidades de cada grupo cultural foram submetidas a critérios absolutos, ou seja, a padrões fechados e inflexíveis de solução das controvérsias morais (DINIZ; GUILHEM, 2002, p. 33).

Christa Runtenberg; Johann S. Ach (2002, s. 17-18) apontam alguns motivos para o abandono do modelo liberal em favor do reconhecimento de uma nova fase na afirmação histórica da Bioética. Inicialmente, declaram a incapacidade do modelo liberal para consideração adequada da dimensão afetiva, da complexidade dos problemas práticos e das necessidades cotidianas que circundam as práticas médicas atuais. Declaram também que houve uma hiperinflação no conceito de autonomia, gerando atualmente uma necessidade de reformulação desse conceito, em que sejam considerados não apenas os desejos, as expectativas e as convicções morais dos pacientes, mas também dos médicos e da sociedade em geral.

Afirmam a precariedade do modelo liberal para a percepção das particularidades das minorias. E reconhecem a urgência da reabertura do discurso bioético a grupos outrora simplesmente não considerados, e.g., as pessoas com deficiência. Entendem como extremamente ingênua a forma que a universalidade foi utilizada para entender e solucionar as controvérsias morais da atualidade (RUNTENBERG; ACH, 2002, s. 17). Ao cabo, demonstram que há uma considerável alteração nos postulados básicos da medicina, na medida em que os conceitos de saúde e de enfermidade foram afetados no sentido de que não possa mais se embasar meramente em critérios científicos objetivos, mas devem considerar a história da vida do paciente e as condições as quais ele se encontra submetido.

Face às incessantes críticas e ao choque com o desvelamento da realidade complexa, iniciou uma fase de extremo ceticismo no âmbito da bioética no sentido de uma formulação única que viesse a atender a todas as demandas e também servisse de parâmetro para os conflitos e para as inúmeras diversificações que envolvem o fenômeno humano.

Assim, em dezembro de 1990, em Chicago, por ocasião do Congresso médico no Park-Ridge-Centers, pode ser reconhecido o momento fundamental para a mudança do paradigma bioético. Houve o alargamento da perspectiva bioética a partir da perspectiva multicultural, mediante a profusão de discursos inéditos⁷, e o deslocamento do centro de produção e difusão das ideias e teorias dos EUA para outros países e continentes. A Bioética deixava de ser um produto importado para adquirir características nacionais, particularizadas à situação de cada Estado (CARDOSO DE OLIVEIRA, 1998, p. 110).

6 Fátima Oliveira esclarece que a desigualdade entre brancos e negros, mulheres e homens, no mundo e particularmente no Brasil, é um dado que precisa ser definitivamente apontado e confrontado com as propostas do discurso bioético e afirma, para isso, que: "As mulheres e os negros, até hoje, são consideradas(os) inferiores, por parcela significativa da comunidade científica(The Bell Curve comprova isso). Historicamente, foram barradas(os), ou tiveram o acesso dificultado aos centros de produção do saber formal, institucionalizado. Hoje, quando frequentar universidades parece não ser tão difícil para mulheres brancas, mas para negras ainda é difícilimo, tornar-se cientista é quase impossível, para as mulheres em geral, na mesma proporção em que para os homens, brancos ou negros, é mais fácil." (1996, p. 160).

7 "In Folge dieser unterschiedlich akzentuierten Kritiken am "liberalen Modell" werden seit Beginn 90er Jahre zahlreiche neue Ansätze diskutiert, darunter beispielsweise tugendethische, feministische, kommunitaristische, narrative oder naturethische Ansätze. Bislang erhebt keiner dieser Ansätze den Anspruch, als das neue Paradigma eine Zäsur in die Geschichte der Bioethik setzen. Vielmehr ist die „postliberale Phase“ der bioethischen Diskussion durch eine Vielzahl konkurrierender Modelle und Ansätze in der Bioethik gekennzeichnet." (RUNTENBERG; ACH, 2002, s. 18)

Não por acaso, na mesma época também fermentava um dos textos referenciais do multiculturalismo. Charles Taylor, no início dos anos 1990, ressaltava as exigências políticas de **reconhecimento**, especialmente por grupos minoritários ou subalternos, o que conectou à questão da **identidade**: “O não reconhecimento ou o reconhecimento incorrecto podem afectar negativamente, podem ser uma forma de agressão, reduzindo a pessoa a uma maneira de ser falsa, distorcida, que a restringe” (1994, p. 45). Ao avançar o conceito de identidade, associa-o ao diálogo existencial:

é aquilo que nós somos, ‘de onde nós provimos’. Assim definido, é o ambiente no qual os nossos gostos, desejos, opiniões e aspirações fazem sentido. (...) Mas, independentemente do que uma pessoa possa sentir sobre o assunto, a formação e a manutenção da nossa identidade, na falta de um esforço heróico de romper com a existência normal, continua a ser dialógica pelas nossas vidas fora. Assim, a descoberta da minha identidade não significa que eu me dedique a ela sozinho, mas, sim, que eu a negocie, em parte, abertamente, em parte, interiormente, com os outros. É por isso que o desenvolvimento de um ideal de identidade gerada interiormente atribui uma nova importância ao reconhecimento. A minha própria identidade depende, decisivamente, das minhas reacções dialógicas com os outros. (TAYLOR, 1994, p. 54).

As demandas por identidade e reconhecimento florescem e alimentam o que aos poucos será chamado de “guerras culturais”, tornando urgente desenvolver uma metodologia adequada para abordar a colisão intercultural que se acelerou pelo crescente fenômeno migratório. Uma linha fértil é a hermenêutica diatópica, para aproximar os “universos de sentido” das diferentes culturas, que consistem em “constelações de *topoi* fortes” – os *topoi*, como lugares comuns mais abrangentes de determinada cultura, funcionam como premissa de argumentação, indiscutíveis dada sua evidência, a tornarem possível a produção e a troca de argumentos. **Os *topoi* fortes tornam-se “altamente vulneráveis e problemáticos quando ‘usados’ numa cultura diferente”** e o melhor que lhes pode acontecer “é serem **despromovidos de premissas de argumentação a meros argumentos**” (SANTOS, 2004, p. 239-277).⁸ De fato, vive-se um ambiente de *pluralismo cultural*, que percebe que “cada cultura vê toda a realidade, mas parcialmente” e se traduz numa atitude em prol de que a diversidade seja um espaço de paz e justiça (...).” Neste contexto, Boaventura de Sousa Santos propõe a *hermenêutica diatópica*, entendida como uma “reflexão temática sobre o fato de que os *loci (topoi)* de culturas historicamente não relacionadas tornam problemáticas a compreensão de uma tradição com as ferramentas de outras (...)”; é preciso “cavar

8 Esta a função da hermenêutica diatópica, um procedimento hermenêutico para guiar e auxiliar a compreensão de uma cultura a partir dos *topoi* de outra, baseado na ideia de que “os *topoi* de uma dada cultura, por mais fortes que sejam, são tão incompletos quanto a própria cultura a que pertencem”. Seu objetivo, portanto, não é atingir a completude, antes, e pelo contrário, “ampliar ao máximo a consciência da incompletude mútua através de um diálogo que se desenrola, por assim dizer, com um pé numa cultura e outro, noutra. Nisto reside seu caráter dia-tópico.” (SANTOS, 2004, p. 239-277). Bem de ver, o arcabouço da hermenêutica adotada foi desenvolvido, pioneiramente, por Raimon Panikkar, lapidar numa palestra seminal: “Povo nenhum, não importa o quão moderno ou tradicional, tem o monopólio da verdade! Povo nenhum, não importa o quão civilizado ou natural (seja ele ocidental, oriental, africano, indiano), pode, por si só, definir a natureza da vida adequada ao conjunto da humanidade.” (PANIKKAR, 2004, p. 205).

até encontrar um solo homogêneo ou uma problemática semelhante” – o *equivalente homeomórfico*, segundo o núcleo metodológico da investigação de Panikkar.

Seja como for, lembra Boaventura de Sousa Santos, no início do século XXI pode-se pensar os direitos humanos “como simbolizando o regresso do cultural e mesmo do religioso”, quer dizer, é falar de “diferenças, de fronteiras, de particularismos” (SANTOS, 2006, p. 437). Num prisma epistemológico, Boaventura de Sousa Santos propõe uma racionalidade cosmopolita que supere a “razão indolente” que só alcança a compreensão ocidental do mundo e faz a crítica da razão metonímica, “obcecada pela ideia de totalidade sob a forma da ordem”, a sufragar dicotomias hierárquicas (civilizado/primitivo, branco/negro, moderno/tradicional, dentre outras) (SANTOS; 2010, p. 94-9).

Na transição para superá-las, urge ampliar o mundo e dilatar o presente, objetivo da *sociologia das ausências* que propõe o autor, para demonstrar que o que não existe é, na verdade, “ativamente produzido como não existente, isto é, como uma alternativa não credível ao que existe”. Neste sentido, Boaventura de Sousa Santos elenca cinco ecologias e, para enfrentar a colonialidade capitalista (e melhor articular igualdade e diferença), convoca a *ecologia dos reconhecimentos*, liderada, na América Latina, pelos movimentos feministas, indígenas e de afro-descendentes (SANTOS; 2010, p. 102-11).

Há reações políticas e teóricas às lutas por reconhecimento e identidade, advertindo-se que desafiam ao ponto de ruptura a coesão social, a significar que há limites para a “hiperinclusão” (Canotilho).⁹ No Brasil, por exemplo, diante do fenômeno do Estado desterritorializado, Tércio Sampaio Ferraz Junior observa: “Entre a proclamação formal dos direitos e o real estatuto político dos indivíduos e dos grupos, com suas *diferenças*, estende-se aí um vasto espaço ocupado por formas antigas e novas de tensão política.” (2014, p. 112).

Portanto, essa perspectiva intercultural vai interagindo com a bioética, a fomentar um novo paradigma.¹⁰ Convém insistir, pela evidente influência exercida nas pessoas com deficiência, na maneira como a modernidade ocidental trata a desigualdade e a exclusão, “dois sistemas de pertença hierarquizada”. Boaventura de Sousa Santos observa que, se Marx é o grande teórico da desigualdade (um fenômeno socioeconômico), Foucault é o grande teorizador da exclusão (um fenômeno cultural e social, de civilização), um processo histórico pelo qual uma cultura, “por via de um discurso de verdade, cria o interdito e o rejeita”, num limite para além do qual só há transgressão, “um lugar que atira para outro lugar, a heterotopia, todos os grupos sociais que são atingidos pelo interdito social, sejam eles a delinquência, a orientação sexual, a loucura, ou o crime”. O sistema da exclusão “assenta no essencialismo da diferença”, seja por via da “cientificação da normalidade” ou por “determinismo biológico” (SANTOS, 2010, p. 280-2).¹¹

9 O conceito é explorado por Canotilho e comenta-se, junto com Häberle (WEINGATNER NETO, 2007, p. 46-50).

10 Com olhos em “modelos de gestão da diversidade cultural”, podem-se distinguir três espécies: o multiculturalismo; o assimilacionismo; e o interculturalismo. Em síntese, a última categoria é uma opção empírico-normativa que, contra o liberalismo assimilacionista, não faz dos direitos humanos refém do princípio da maioria (às expensas das eternas minorias); contra o perigo do tribalismo multicultural, defende os direitos do indivíduo frente aos do grupo quando os últimos violam os primeiros; é ferramenta de combate as desigualdades, sejam provenientes da homogeneidade cultural assimilacionista, sejam intracomunitárias, a sustentar-se em argumentos de identidade (WEINGATNER NETO, 2014, p. 169).

11 Já o dispositivo ideológico de gestão da desigualdade será o universalismo, que tanto pode negar diferenças (homogeneização dos cidadãos) quanto absolutizá-las (o relativismo e a incomensurabilidade) (SANTOS, 2010, pp. 283).

Na visão de Boaventura de Sousa Santos, cabe ao Estado capitalismo moderno manter a coesão social numa sociedade “atravessada pelos sistemas de desigualdade e exclusão social”, a inclusão social vista como mecanismo para manter a desigualdade em níveis toleráveis, ao passo que a exclusão será distinguida conforme objeto de assimilação ou de segregação, expulsão ou extermínio – “segundo critérios através dos quais o Estado tenta validar socialmente as diferenças entre o louco e ou criminoso perigoso e o não perigoso (...) entre os civilizáveis e os incivilizáveis; entre as exclusões demonizadas e as apenas estigmatizadas...” (SANTOS, 2010, p. 284-5).

Neste contexto, Boaventura de Sousa Santos busca uma nova articulação entre políticas de igualdade e políticas de identidade, um novo “meta-direito intercultural” que emerge num ambiente pós-colonial e multicultural: “temos o direito de ser iguais sempre que a diferença nos inferioriza; temos o direito de ser diferentes sempre que a igualdade nos descaracteriza” (SANTOS, 2010, p. 313). Noutro texto, o sociólogo elenca seis *ur*-direitos, “normatividades originárias que o colonialismo ocidental e a modernidade capitalista suprimiram de maneira mais radical (...) um exercício de imaginação retrospectiva radical porque consistente em formular negatividades abissais (...) não são direitos naturais, são direitos de natureza cruelmente desfiguradas que existem apenas no processo de serem negados e enquanto negações”. Pois o quarto é o *direito à concessão de direitos a entidades incapazes de terem deveres*. Embora pense nomeadamente na natureza e nas gerações futuras, trata-se de superar a estreiteza do princípio da reciprocidade (a simetria entre sujeitos de direito e sujeitos de deveres) e bem pode ser aplicada às pessoas com deficiência, como “normatividade originária do cuidado abrangente” aplicado “ao Outro mais extremo, seja ele Outro de outra natureza [pela deficiência] ou o Outro de outro tempo” (SANTOS, 2010, p. 463 e 466).

Merece rápida reflexão o quanto, e de que modo, os movimentos em prol das pessoas com deficiência articularam-se com outras diferentes revoltas e protestos, sendo a mais recente onda as “revoltas da indignação” (2011 a 2013). Ainda com Boaventura de Sousa Santos, há uma descrição corrente dos movimentos sociais que os distinguem entre novos e velhos. Velho seria o laboral (surgido das contradições da sociedade industrial, as classes trabalhadoras reivindicando questões econômicas e materiais, visando impactar nas políticas públicas e no Estado); novos, os que emergiram nos finais dos anos 1960, movimento estudantil, feministas, indígenas, ecológicos, antirracistas, pacifistas, gays e lésbicas, surgidos das contradições da sociedade pós-industrial, que afetam sobretudo a velha e a nova classe média, que se percebem como emanções da sociedade civil, só marginalmente interessados na política partidária e dirigido a “questões culturais, de estilo de vida e identitárias” (SANTOS, 2010, p. 343-6).¹² Em face do novo ativismo radical surgido nos finais da década de 1990 e inícios de 2000, surge uma terceira categoria: os novíssimos movimentos sociais. Num viés epistemológico, Boaventura de Sousa Santos observa que a “celebração da diversidade não impede a emergência de algumas formas de convergência e articulação, embora limitadas”. Utiliza o termo *indignação* como designação genérica para expressar a “revolta contra um estado de coisas extremamente injusto” ou “caracterizar um estado de coisas que priva um indivíduo ou grupo da dignidade humana mais básica (“indignidade”)” (SANTOS, 2016, p. 350 e 352).

12 O autor critica o caráter ocidentocêntrico desta análise, destacando a hibridização de vários movimentos que envolvem questões econômicas e culturais (SANTOS, 2016, p. 343-6).

É tentador convocar a sociologia das ausências e a ecologia dos reconhecimentos para visibilizar as lutas por dignidade¹³ das pessoas com deficiência e chamar a igualdade contra a diferença que inferioriza e a diferença contra a igualdade que descaracteriza, no quadro de um direito à concessão de direitos mesmo diante de deveres assimétricos. No bojo de velhos, novos e novíssimos movimentos sociais que confluíram numa mobilização política e jurídica, parece que o Estatuto da Pessoa com Deficiência viabiliza um direito *emancipatório*, numa função *reconfigurativa* para um grupo social tradicionalmente oprimido, que costumava oscilar entre a sociedade civil *estranha* e a *incivil*.¹⁴

Com tais premissas, foca-se, a seguir, o quadro brasileiro, até desaguar na Lei nº 13.146/2015.

3. O HORIZONTE DA INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL: UMA ANÁLISE DOS LIMITES DA AUTONOMIA EXISTENCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM FUNÇÃO DO TEOR DO ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA-EPD

3.1. CONTEXTO GERAL

A sério, ainda há espaço para uma concepção de saúde ideal que intenta, em última instância, o engessamento da natureza, da mente e do corpo humano em um

13 Calha também, como substrato assentado no direito brasileiro, o conceito (em processo de construção e desenvolvimento) de Ingo Wolfgang Sarlet para dignidade da pessoa humana, uma concepção multidimensional, aberta e inclusiva (SARLET, 2001, p. 70-1). Avulta, por exemplo, a par do aspecto ontológico (que não é igual, mas não o desconsidera, ao biológico), a dimensão histórico-cultural, expressamente afinada com as "diversidades culturais". O "multiculturalismo" é expressamente enfrentado (p. 67, com ênfase para a nota 156) e a fórmula de Dürig citada (a dignidade atingida sempre que a pessoa concreta for rebaixada a objeto, a mero instrumento, descaracterizada e desconsiderada como sujeito de direitos, p. 68) dialoga com a articulação da igualdade/diferença proposta por Boaventura de Sousa Santos. Também a insuficiência do indivíduo isolado para uma realização existencial básica, a necessitar do concurso do Estado ou da comunidade (o elemento mutável da dignidade, p. 57). Veja-se que o próprio Kant é chamado, ao destacar "o caráter intersubjetivo e relacional da dignidade da pessoa humana, sublinhando inclusive a existência de um dever de respeito no âmbito da comunidade dos seres humanos" (p. 62), e em diálogo com Habermas (a *intangibilidade* resulta das "relações interpessoais marcadas pela recíproca consideração e respeito", p. 64).

14 Confirmam-se os conceitos em SANTOS, 2016, p. 368-7. É de lembrar, ainda, como alternativa à dicotomia Estado/sociedade civil, os três tipos de sociedade civil distinguidos por Boaventura de Sousa Santos: a sociedade civil íntima (o círculo interior feito à volta do Estado que goza da hiperinclusão, a desfrutar de um leque completo de direitos, uma comunidade dominante que facilmente privatiza o Estado); a sociedade civil estranha (o círculo intermédio, misto de inclusão e exclusão social, às vezes atenuada por redes de segurança que não se consideram irreversíveis); e a sociedade civil incivil (o círculo exterior habitado pelos totalmente excluídos, quase invisíveis). Os últimos, em rigor, "não pertencem à sociedade civil, uma vez que são atirados para o novo estado natural. Não possuem expectativas estabilizadas, já que, na prática, não têm quaisquer direitos" (2003, p. 47-8). Uma legalidade cosmopolita subalterna consubstancia em projeto cultural, político e social emancipatório, cuja quinta tese enuncia: a legalidade cosmopolita é uma legalidade subalterna apontada à sociedade civil incivil e à sociedade civil estranha (pp. 60-7); como possibilidade desta legalidade em ação, o Estado, a partir do atual declínio de seu poder regulador, é visto como novíssimo movimento social (2003, p. 101-8), um componente de todo um conjunto de esferas públicas não estatais, com ênfase na democracia redistributiva e no Estado experimental (para sobreviver ao período de transição paradigmática), que há de garantir padrões básicos de inclusão que viabilizem a cidadania ativa, pois o direito cosmopolita é a componente jurídica das lutas pela participação e pela experimentação democráticas nas políticas e regulações do Estado.

único, estático e irredutível, molde. Trata-se, de fato, de uma das mais perversas utopias da civilização ocidental, na medida em que da atual crença desmedida no poder da ciência, notadamente no uso desenvolvimentista da biotecnologia, se projetam as possibilidades de cura, de reparo, de adestramento e, sobretudo, de medicalização dos seres humanos.

O corpo, nesse sentido, é uma das entidades mais ambíguas, cuja apreciação oscila entre o fascínio e a repulsa, entre a hostilidade e a indiferença, ao longo do percurso da História ocidental. Para melhor compreendê-lo, independentemente da sua condição, deve-se alinhar outras perspectivas, vez que analisá-lo pressupõe a tentativa de compreensão do Homem cotidiano, circunstanciado, dentre outras, pelas medidas de igualdade, de estigma, de inclusão, de alteridade e de discriminação que formatam, acima de tudo, a sua esfera de atuação existencial¹⁵. Os conceitos de deficiência e de pessoa, então, se tornaram concepções indissociáveis pois se encontram imbrincados em um emaranhado que alinha os corpos e a sua estruturação psíquica, isto é, a proteção à pessoa tem natureza integral, não podendo se contentar com soluções abstratas, superficiais e nem tampouco ideologizadas.

Além disso, o que se busca ao retratar os desafios impostos à sociedade no que tange à plena inclusão¹⁶, é que a deficiência se trata de um traço identitário, não podendo servir de justificativa para nenhum tipo de discriminação, exceto as de natureza positiva (das assim chamadas ações afirmativas), que, ademais, são inclusive objeto de exigência constitucional e do próprio direito internacional dos direitos humanos. De fato, a deficiência de algumas pessoas, independentemente de sua natureza, implica em uma análise lúcida, responsável e solidária tanto no que toca aos limites e à abrangência do corpo quanto da mente, consolidando a tutela integral.

A propósito, esse trabalho consiste em uma análise preliminar de alguns dos direitos da pessoa com deficiência no Brasil e tem como objetivo, a partir do diálogo com a dogmática jurídica, com a bioética e igualmente com as contribuições advindas do multiculturalismo, apresentar para o cenário brasileiro o novo modelo de abordagem da deficiência, com profundas repercussões no marco jurídico-constitucional em diversas dimensões e na medida do processo de divulgação e de concretização do EDP, notadamente no que tange à extensão dos limites da autonomia existencial.

3.2. O MODELO SOCIAL

O conceito de Deficiência vem sofrendo algumas alterações substanciais ao longo dos últimos séculos, sobretudo em razão das transformações culturais do final do século XX. Por certo, a concepção atual de deficiência pode ser considerada um desdobramento

15 No plano de sua existência, a pessoa tem direito ao pleno desenvolvimento, merecendo proteção constitucional reforçada tudo aquilo que diz respeito às suas escolhas existenciais, por natureza, indispensáveis à exequibilidade da dignidade da pessoa (MORAES, 2003, p. 190)

16 Os resultados do Censo demográfico de 2010 indicam que 23,9% da população brasileira tem algum tipo de deficiência, ou seja, 45.606048 milhões de pessoas declararam ter pelo menos uma das deficiências investigadas. Dentre as regiões, o nordeste brasileiro concentra os municípios com maiores percentuais dessa parcela da população (IBGE, 2012).

do modelo social surgido na Inglaterra e nos EUA no início dos anos 70¹⁷. Essa concepção se tornou paradigmática em razão da mudança no conceito que, outrora era tido apenas na perspectiva biomédica e individual em uma abordagem extremamente excludente (SANDEL, 2013, p. 64-65), passando para a perspectiva social em que há uma nítida busca pela inclusão e pela adaptação do cotidiano às necessidades de todos, especialmente dos deficientes (DINIZ, 2007, p. 27-28). Trata-se, portanto, de uma modalidade de percepção da deficiência a partir de uma perspectiva sociológica, mas, igualmente como uma expressão de um conceito eminentemente político (RIOS, 2010, p. 73-96).

A ideia central do modelo social se baseia fundamentalmente no entendimento de que a deficiência não pode justificar a desigualdade nem a exclusão, condizendo, nesse sentido, com a proposta de separação entre os conceitos de lesão e de deficiência. De mais a mais, uma vez que se trata de um conceito sociológico e igualmente político, a abordagem da deficiência deveria deixar de ser individual, personalizada e biomédica, no sentido de uma tragédia pessoal ou de um sortilégio divino, para ser enfrentada como um fato ensejador da criação de políticas públicas que intentem e, ao fim e ao cabo, promovam a superação de todas as barreiras à inclusão que, segundo o modelo social, é uma das tarefas elementares do Estado e da Sociedade (DINIZ, 2003, p. 2).

O que ocorre é que, ainda assim, subsiste na vida cotidiana a ideia de medicalização (RODRIGUES, 1999, p. 112.) e, principalmente, soçobra no que se refere às pessoas deficientes em função da supremacia da ditadura do ideal de normalidade¹⁸. O modelo social buscou superar o chamado modelo biomédico da deficiência que ainda insiste em processos que intentam curar, tratar, eliminar, reabilitar e, com isso, torturam o corpo e a alma. E, desse modo, buscam moldar a pessoa deficiente a um padrão social, mental e físico que é, de fato, uma grande idealidade e, última instância, uma verdadeira violência em relação às pessoas que não se encaixam no perfil idealizado. De todo modo, esse modelo biomédico recria e, especialmente, reforça as estruturas de discriminação e de intolerância que ainda existem, sobretudo de forma silente¹⁹.

Com efeito, um dos legados mais importantes desse modelo social foi a compreensão da deficiência em uma perspectiva coletiva que se projeta para a pluralidade, para a igualdade, para a tolerância e para a diversidade com a qual deve ser entendida nos dias

17 "Essa foi a revolução dos estudos sobre deficiência surgidos no Reino Unido e nos Estados Unidos nos anos 1970. De um campo eminentemente biomédico confinado nos saberes médicos, psicológicos, e de reabilitação, a deficiência passou a ser também um campo das humanidades. Nessa guinada acadêmica, deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa. Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente." (DINIZ, 2007, p. 9)

18 "Não há corpos naturalmente em desvantagem, mas simplesmente uma ideologia da normalidade que os classifica como inferiores a um ideal de produtividade, de independência e de vida boa." (DINIZ; SANTOS, 2010, p. 09-17)

19 Marcel Leonardi menciona a arquitetura como uma das formas de regulação dos espaços sociais e, a propósito, "Como se nota, a regulação por meio da arquitetura pode ser facilmente dissimulada e ingenuamente entendida como a **natureza das coisas**, funcionando de modo quase imperceptível. Os obstáculos arquitetônicos impõem seus entraves automaticamente, o que muitas vezes disfarça as intenções regulatórias de quem os projetou. Em suma, a regulação por meio da arquitetura é autoexecutável, enquanto que as demais modalidades de regulação não são, exigindo a existência do aparato estatal e social para serem cumpridas." (2012, p. 158-166, grifo nosso)

atuais. Outro legado foi a consciência de que cabe a todos, solidariamente, a retirada das barreiras sociais, intelectuais, culturais, jurídicas e arquitetônicas que separam todas as pessoas, deficientes ou não. Diz-se que houve a neutralização do estigma que se julgava ínsito à noção de deficiência. Em suma, esse paradigma trouxe à tona a regulação dos espaços, das estruturas, das instituições e, de modo geral, da cultura, que colocavam e, em certa medida, ainda colocam as pessoas com deficiência à deriva. Notabilizou-se a situação daquelas que tem um padrão aquisitivo inferior à média e que são, em razão disso, submetidas a um processo de extrema discriminação. Houve ainda o desnudamento das chamadas formas de regulação autoexecutáveis.

O que ocorre é que, ainda assim, após o novo conceito de deficiência, ou seja, apesar dessa mudança de paradigma dos anos 70, subsiste na vida cotidiana a ideia de medicalização (RODRIGUES, 1999, p. 112) da sociedade e, principalmente, das pessoas deficientes em função da supremacia da ditadura do ideal de normalidade (DINIZ; SANTOS, 2010, p. 09-17). Outrossim, a real superação dos paradigmas anteriores significou a crítica aos modelos tradicionais, especialmente no que tange à necessidade de abandono da ideia de reabilitação, típica da modernidade, que, em síntese, pautava acentuadamente a hierarquia entre indivíduos em: aptos e inaptos, adequados e inadequados.

A Desinstitucionalização, a desmedicalização e a luta pelos direitos civis são as características principais dessa fase do final do século XX, que deu ensejo, inclusive, à bioética, ao multiculturalismo e ao modelo social. Inicialmente, surgido nos EUA, o modelo social foi fruto da atmosfera de liberdade e de independência de acordo com os ideais do *way of life* americano e amparado no pacote composto pelo capitalismo de mercado e as noções de liberdade, sobretudo política. De início, tanto nos EUA quanto no Reino Unido, que igualmente se destacou na estruturação do modelo social, as primeiras reivindicações eram em torno da superação das barreiras socioambientais, da produção de uma legislação antidiscriminatória e, de modo geral, pelos direitos civis.

Afirma-se que o giro Copérnico forjado a partir da nova ideia de deficiência tem prioritariamente o caráter de superação do modelo tradicional que situava a pessoa como elemento nuclear, dentro dos padrões biomédicos e até religiosos que o antecederam, passando para um padrão em que a Sociedade é chamada à responsabilidade. Ou seja, trata-se de um modelo que tem a plena cidadania como objetivo último e, nesse sentido, está diretamente relacionado com a teoria e com a prática dos Direitos Humanos. Consequentemente, a nova perspectiva para a deficiência implica na concreta equalização da igualdade e da dignidade para todos, indistintamente, promovendo, no que for necessário, as ações afirmativas adequadas para a inversão do contexto discriminatório por um padrão solidário e inclusivo.

Em rigor, tratar sobre as formas de deficiência, sobretudo no contexto brasileiro, somente é possível em um contexto de aproximação com a teoria dos direitos humanos e em estreita relação com o teor dos direitos fundamentais, na medida em que falar de deficiência é tratar diretamente de igualdade, de liberdade, de dignidade e de justiça estendidas para todos, indiscriminadamente, além de e na medida do possível, oferecer alternativas de novos padrões culturais que concretizem os ajustamentos que incluam as pessoas diferentes e as protejam contra todas as formas de opressão e de violência.

3.3. O TEOR E O ALCANCE DOS DIREITOS HUMANOS E FUNDAMENTAIS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

A abordagem da situação das pessoas com deficiência tem sido central para a teoria e para a prática do princípio da igualdade e dos direitos de igualdade, pois cuida-se de grupo de pessoas particularmente vulnerável (em maior ou menor medida, a depender da condição pessoal) a práticas discriminatórias, sejam elas diretas, cuide-se da discriminação indireta.

Cabe sublinhar o fato de a Convenção dos direitos das pessoas com deficiência ter sido aprovada pelo Congresso Nacional na forma do disposto no artigo 5º, § 3º, CF, de modo a se tratar de normativa equivalente a emenda constitucional, o que a assegura ainda maior relevância, pois torna cogente a “releitura” de todo e qualquer norma infraconstitucional que tenha relação com o tema, seja revogando normas incompatíveis, seja no sentido da exigência de uma interpretação conforme de todos os atos normativos ordinários, tudo no contexto de um duplo controle de constitucionalidade e de convencionalidade, que aqui não poderá ser desenvolvido, mas que haverá de atrair (e já o está) a atenção da doutrina e da jurisprudência, sem prejuízo de ajustes legislativos em todas as esferas da Federação, de modo a adequar o subsistema de proteção da pessoa com deficiência aos parâmetros internacionalmente vigentes e com os quais, de modo qualificado, como se viu, se comprometeu o Estado brasileiro.

A Convenção se dedicou basicamente a revelar os desafios desse grupo populacional historicamente prejudicado por barreiras sociais, culturais e jurídicas. O artigo 12 foi vanguardista na medida em que afirmou que todas as pessoas com deficiência intelectual, psíquica, física ou sensorial possuem capacidade legal em igualdade de condições com as outras pessoas e, desse modo, instituiu um sistema protetivo-emancipatório que inadmitte qualquer restrição injustificável à autonomia, especialmente por objetivar nos termos do artigo 1, a sua plena e efetiva participação na vida social.

De acordo com o artigo 3, os princípios nucleares desse documento internacional são: o respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas e a independência das pessoas, a não-discriminação, a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade, o respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da Humanidade, a igualdade de oportunidades, a acessibilidade, a igualdade entre homens e mulheres, o respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar a sua identidade.

Destaca-se do teor dessa Convenção a adição da importância da contribuição feminista (DINIZ, 2003, p. 3)²⁰ ao legado do modelo social. Partindo dessa premissa, o texto da Convenção demonstrou a relevância da tutela específica para as meninas e para as mulheres deficientes, visando a concretização dessa proteção, pois dentre todas as condições de vulnerabilidade, elas reúnem as mais cruéis condições de vulnerabilização (MONTEIRO, 2003, p. 19) quando, além de deficientes, são igualmente pobres, analfabetas e negras e, em regra, se encontram em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento como o Brasil (SAFFIOTI, 2009, p. 20-21).

20 A autora destaca, ainda, a importância do movimento feminista para a valorização do cuidador e, assim, o estabelecimento de uma ética do cuidado.

No âmbito do direito interno, mais precisamente da evolução constitucional brasileira, foi com a atual Constituição Federal, doravante CF, que o tema passou a merecer maior atenção, pois nos textos constitucionais anteriores a referência ao caso das pessoas com deficiência (a CF, promulgada antes da entrada em vigor da Convenção Internacional, ainda utiliza a expressão pessoas portadoras de deficiência, que era praticada na época) era isolada, tendo sido apenas mediante a aprovação da Emenda Constitucional nº 12, de 1978, que a proteção e promoção das pessoas com deficiência mereceu um tratamento mais detalhado, ainda sob a égide do sistema constitucional anterior.²¹

No texto da CF vigente, são vários os dispositivos que dizem respeito (direta ou indiretamente) à proibição de discriminação e à promoção da igualdade das pessoas com deficiência. Além dos objetivos do artigo 3º e do artigo 5º, *caput*, a questão é iluminada pelo princípio da dignidade da pessoa humana, que, especialmente no tocante ao conteúdo material do princípio da igualdade e da compreensão das discriminações legítimas (por proporcionais e justificadas constitucionalmente) e ilegítimas, alcançou grande importância. Não é preciso detalhar aqui o quanto pessoas com deficiência física e psíquica foram e ainda são expostas a discriminações (Araújo, 2008, p. 913).

No que diz com as disposições constitucionais voltadas especialmente às pessoas com deficiência, registra-se o artigo 7º, XXXI, que proíbe toda e qualquer forma de discriminação de tais pessoas quando da contratação e no tocante à remuneração, o que, por sua vez, como já adiantado nos segmentos anteriores, não impede que sejam estabelecidas exigências especiais, desde que não arbitrárias e incompatíveis com os critérios da proporcionalidade. Evidencia-se ainda um dever de “acomodação” proporcional, que, por sua vez, guarda relação com um dever de tomar medidas concretas para assegurar as condições para que pessoas com deficiência possam exercer determinadas funções (muitas vezes dependentes de algum treinamento especial e algum recurso técnico disponível)²².

O que se percebe, é que no caso das pessoas com deficiência o problema da igualdade fática e da assim chamada discriminação indireta é particularmente agudo, de tal sorte que não apenas não se encontra maior resistência à noção de um dever de políticas de ações afirmativas nessa seara, como tal dever foi objeto de disposição constitucional expressa contida no artigo 37, VII, CF, prevendo a reserva de percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas com deficiência, dispositivo que já (para além da normativa internacional existente sobre a matéria, como é o caso, por exemplo, da Convenção nº 111 da OIT), foi objeto de regulamentação pelo legislador infraconstitucional, que também estabeleceu uma política de inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, tendo como destinatários de tal dever os atores privados (sobre o tema destacam-se as Leis 8.212 e 8.213, ambas de 1991)²³.

As ações afirmativas destinadas à integração das pessoas com deficiência não se limitam ao mundo do trabalho, abarcando um dever de inclusão (integração e promoção) em todas as esferas da vida social, econômica, política e cultural, o que também já tem sido alvo das preocupações da CF, como é o caso do disposto no artigo 203, IV, em que está previsto que a assistência social objetiva – também – a habilitação e reabilitação das

21 Sobre tal evolução, v. a síntese de Luiz Alberto David Araújo (2008, p. 911).

22 Nesse sentido, v. por todos, também as ponderações de Luiz Alberto David Araújo, (2008, p. 914-15).

23 Sobre o tema, v., dentre tantos, numa perspectiva mais geral, Yara Maria Pereira Gurgel (2010), e, mais recentemente e com maior ênfase no acesso ao trabalho, a síntese e avaliação de Denise Pires Fincato e Michele Dues Bublitz (2010) com a ressalva de que as autoras, embora invoquem a Convenção Internacional, sigam utilizando a terminologia praticada pela CF, ou seja, pessoas portadoras de deficiência.

peças com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária (bastaria aqui apontar para a formação em condições especiais no ambiente escolar), bem como a previsão, igualmente no âmbito da assistência social, de um benefício mensal de um salário mínimo para a pessoa com deficiência que comprovar não possuir os meios para prover a sua própria manutenção ou de tê-la provida por sua família (artigo 203, V), muito embora exista controvérsia doutrinária e jurisprudencial sobre a legitimidade constitucional dos critérios legais para a fruição de tal benefício²⁴. A mesma preocupação se verifica no âmbito do sistema internacional de proteção dos direitos humanos, da legislação interna, de políticas implantadas pelo Poder Executivo e de um considerável número de decisões judiciais²⁵.

3.4. OS LIMITES DA AUTONOMIA EXISTENCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E O TEOR DO ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA-EPD

Em julho de 2015 foi promulgada a Lei 13.146, vulgarmente conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência ou como Lei Brasileira de Inclusão, visando a concretização das ideias de igualdade, de dignidade, de tolerância, de cidadania e de liberdade de forma a tornar efetiva a inclusão das pessoas com deficiência em todos os âmbitos da vida nacional. Esse diploma legal é fruto tanto da Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência quanto do protocolo facultativo ratificados pelo Congresso Nacional em 2008 e promulgados por meio do Decreto 6.949 de 2009.

O EDP considerou preliminarmente a ideia de pessoa com deficiência como aquela que possui um impedimento de longo prazo que pode obstruir a participação plena e efetiva em igualdade de condições com as demais pessoas, alinhando a perspectiva legal com o conceito advindo do modelo social. Afirmou a ideia ampla de impedimento que engloba desde os de natureza física, intelectual, sensorial até mental e apontou a importância de atendimento multiprofissional e interdisciplinar tanto para a avaliação da deficiência quanto para o acompanhamento da pessoa com deficiência.

Determinou os pilares de sua atuação fundamental, destacando a autonomia e a dignidade de maneira que a acessibilidade, bem como todas as possibilidades de recursos tecnológicos, promova plenamente a participação ativa das pessoas com deficiência, a dizer, promovam a superação de todas as espécies de barreiras e de impedimentos com esteio nos direitos à igualdade e à não-discriminação.

Inovou ao considerar a distinção entre a deficiência e a capacidade civil, orientando a promoção do livre desenvolvimento da pessoa e implicando em responsabilidade proporcional em graus de discernimento e de vulnerabilidade. Destacou a aplicação do princípio da solidariedade nos mesmos moldes da CF, envolvendo o Estado, a Sociedade e a Família na atribuição de deveres de cuidado e de proteção da pessoa com deficiência.

Em razão da incidência do princípio da dignidade da pessoa humana e tendo em vista a promoção da autonomia da pessoa com deficiência, o Estatuto se caracteriza pela ampliação das diversas formas de manifestação da vontade o que implica na superação parcial do regime das incapacidades. Assim, a despeito do aspecto patrimonial, reforçou a valorização do âmbito da autonomia existencial em uma perspectiva na qual a pessoa

24 Sobre a discussão no STF v. por todos Gilmar Ferreira Mendes e Paulo Gustavo G. Branco (2011, p. 719 e ss).

25 Sobre tais ações legislativas, administrativas e contemplando um número considerável de decisões judiciais, v., por último e entre outros, Lauro Luiz Gomes Ribeiro (2010, especialmente p. 41-110).

autônoma é, sobretudo, alguém que consegue a qualquer momento ser o protagonista da sua história.

Uma vez que autonomia não se restringe a uma competência para a tomada de decisões que siga o padrão social em vigor, o que esse diploma legal enfatiza é a busca pela percepção da pessoa humana como o elemento essencial na medida em que a apreensão do fruto do seu discernimento traduza com a máxima fidelidade possível a singularidade e a subjetividade própria de cada um no esteio do princípio da presunção da capacidade e da autonomia.

Ancorada no direito à inclusão social, essa Lei efetivou mudanças significativas em alguns institutos do direito privado, dentre eles, a interdição, o casamento e a curatela, na medida em que provocou uma alteração profunda na antiga teoria das incapacidades mediante a revogação dos incisos do artigo 3º do Código Civil brasileiro, cabendo lembrar que, nos moldes da legislação civilista de 2002, a pessoa com deficiência era tida por incapaz.

O que caracteriza a pessoa incapaz, no entanto, é a extremada impossibilidade de autogoverno e de expressão da vontade, logo, tornou-se inconcebível qualquer mitigação da capacidade exclusivamente em função da deficiência. Em rigor, toda pessoa é, em princípio, capaz. Dessa maneira, a incapacidade deve ser tomada como uma exceção e, segundo esse entendimento, a transferência do centro de decisões para outrem é, em si, guardado esse aspecto extraordinário, um ato violento e intolerável. Portanto, a partir da promulgação do EPD, à pessoa com deficiência é garantido não somente o gozo de todos os direitos humanos e fundamentais a ela conferidos, mas, dentre eles, particularmente a liberdade de autodeterminação.

Sinteticamente, não há mais incapacidade absoluta para pessoa que seja maior de idade na previsão normativa, esvaziando, desse modo, o instituto da interdição absoluta no Brasil. Singular realce merece o teor do artigo 6º do Estatuto da pessoa com deficiência. E, assim, apenas em casos excepcionais, previstos no novo artigo 4º do diploma civil pode se mencionar o enquadramento de pessoas com deficiência em situação de incapacidade relativa, *exempli gratia*, casos de drogadição e de alcoolismo. Depreende-se que a pessoa com deficiência, assim como todas as demais pessoas, está submetida aos padrões normativos inscritos no teor do artigo 4º do CCB.

Então, diante da impossibilidade efetiva de expressão da vontade, a pessoa, quem quer que seja ela, pode ficar submetida ao regime jurídico da curatela. A curatela, em razão da incidência do EPD, se tornou mais restritiva, circunscrita a atos específicos e, dessa forma, aliada à concepção de preservação da autonomia existencial e, com isso, do livre desenvolvimento da personalidade. Consiste, de acordo com o artigo 85 do EPD, em medida excepcional de caráter eminentemente protetivo que deve ser estabelecida a partir da produção de um plano terapêutico nos moldes do caso clínico da pessoa curatelada. Por outro lado, em caso da subsistência de dúvidas quanto a manifestação da vontade do curatelado, entende-se que pode ser objeto de um procedimento de jurisdição voluntária nos termos do parágrafo único do artigo 723 do Novo Código de Processo Civil-NCPC.

O que deve ser grifado é que, em não sendo manifesta a falta de discernimento e de absoluta impossibilidade de expressão da vontade, a única justificativa plausível para tratar de incapacidade, devem ser disponibilizadas todas as tecnologias acessíveis para que a pessoa com deficiência possa, de fato, ser devidamente incluída e, dentro de parâmetros óbvios, possa se autogovernar, especialmente no que toca à esfera privada, existencial. Para os casos em que cabe a tomada de decisão apoiada, por exemplo, entende-se que é possível a cumulação com o instituto da curatela, desde que sejam devidamente delimitadas ao quadro específico e sempre no sentido de oferecer a maior amplitude possível de autonomia à pessoa.

Ainda deve ser sublinhado o fato de que, a partir dessa concepção, não há impedimento legítimo que impeça a pessoa com deficiência, e.g., de dispor de sua saúde, inclusive em casos de terminalidade de vida, na forma de diretivas antecipadas de vontade.

Nessa nova plataforma das incapacidades alguns elementos ainda estão em visível problematização, tais como os casos dos psicopatas, especialmente a partir da entrada em vigor do Novo Código de Processo Civil. Outro ponto relevante é o limite da atuação do poder público no que toca à autonomia existencial dos pacientes psiquiátricos, dentre eles os drogaditos. O que se tornou, entretanto, inquestionável foi a prioridade da proteção assegurada às pessoas com deficiência, mormente no que tange à concretização do direito à habilitação e à reabilitação. O artigo 26 da Lei 13.146/15 e seu parágrafo único é digno de nota, pois trata dos casos de violência ou de suspeita de violência praticada contra pessoa com deficiência. Define como violenta qualquer ação ou omissão, praticada em local público ou privado, que acarrete em morte, em dano ou sofrimento físico ou psicológico. A Lei 13.146/2015 instituiu ainda o cadastro nacional de inclusão da pessoa com deficiência na forma de um registro público eletrônico que intenta mapear as informações acerca dessas pessoas, suas vidas e os impedimentos à participação ativa na sociedade e, dessa maneira, sirva de base para a produção e para a implementação de políticas públicas.

Pode se inferir dessa análise que um dos maiores desafios ainda é, em uma perspectiva de justiça, retirar a questão da deficiência da esfera privada para a esfera pública e, assim, forjar um novo padrão comportamental, mas sobretudo um padrão normativo umbilicalmente afeito à principiologia constitucional e ao teor do EDP.

Segundo o último Censo cerca de 24 por cento da população brasileira sofre algum tipo de deficiência. A deficiência, no entanto, persiste como um dogma na sociedade ocidental, especialmente nos dias atuais em que se busca cada vez mais ansiosamente pela padronização de um ideal de perfeição (COSTA NETO, 2014, p. 113.). Quanto mais se utiliza a medicalização para conter, dominar, transformar o ser humano, mais efeitos nocivos se detecta para a ideia de inclusão dos diferentes. Convém lembrar que a concretização do direito à igualdade somente se aperfeiçoa na medida em que se contempla na mesma medida o direito à diferença e, no que tange às pessoas deficientes, deve se falar ainda do direito à inclusão (SARLET, 2013, p. 259-789). O direito à inclusão é, na contemporaneidade, a consequência natural do amadurecimento da teoria dos direitos humanos e fundamentais e, desse modo, a sua afirmação deve ser pluridimensional no intuito de alcançar a máxima efetividade.

4. CONSIDERAÇÕES FUNDAMENTAIS

Conclusivamente, entende-se que a bioética nasceu embalada pela dinâmica do processo de extrema autonomização ianque que eclodiu com o movimento de afirmação dos direitos civis, notadamente dos direitos dos diferentes, isto é, daqueles que eram lançados à marginalização das universalizações. Tal circunstância foi, ato contínuo, copiada pelos outros Estados, transformando-se em fenômeno mundial, historicamente reforçado com o fim da Guerra fria, traduzindo-se pela urgência dos apelos identitários na mudança de paradigma de integração dos vulneráveis.

Alinhavaram-se nessa teia outros discursos como o multiculturalismo que, sobretudo, visavam compreender a conjunção entre a essência e a existência face ao maior anátema do ser humano: a transitoriedade, a diversidade e a complexidade da vida. Contributo relevante

adveio da Imprensa que, assumindo uma função de vigilância e, conseqüentemente, de corresponsável pela proteção dos vulneráveis, passou a denunciar alguns casos que, posteriormente foram considerados paradigmáticos para a construção e para a maturação da bioética como área do saber de caráter eminentemente crítico, cujos principais atributos são: o pluralismo, a tolerância e a multidisciplinariedade.

Importa destacar a radicalidade do pensamento bioético, notadamente quando se aproximou do movimento multiculturalista, abandonando a padronização inicialmente regida pelo principalismo estadunidense para assumir feições próprias e de profunda valorização da singularidade de cada cultura, etnia e nação. Essa conjuntura foi extremamente fecunda para a produção de discursos de caráter libertário, principalmente no que tange às novidades nas modulações de abordagem dos direitos das minorias.

Evidencia-se, nesse contexto, o surgimento do modelo social para a percepção da deficiência e, a partir de seu amadurecimento e de sua difusão, as diversas transformações na vida das pessoas com deficiência. Na medida em que os padrões de saúde/doença, de normalidade/diversidade, foram sendo postos em xeque, se tornou perceptível a alteração do panorama social que posteriormente possibilitou o enfoque da garantia dos direitos humanos e fundamentais das pessoas, independentemente da sua condição. Nessa acepção, emoldura-se um paradigma normativo em que à pessoa com deficiência é, primeira e irrefutavelmente, reconhecida a sua condição de pessoa e, portanto, garante que qualquer modalidade de deficiência não pode ser justificativa para mitigar o alcance desse reconhecimento.

Extremamente relevante foi o teor da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência que, ao ser recepcionada pelo ordenamento jurídico brasileiro na qualidade de emenda constitucional, passou a ser um dos luminares normativos para as ações voltadas para a pessoa com deficiência e, desse modo, atrelou a participação conjunta do Estado, da Sociedade e da Família na construção desse ambiente solidarista. Essa realidade se tornou mais factível com a promulgação do EPD que, dentre outros efeitos, criou uma irradiação inovadora em relação aos outros diplomas legais acerca dos contornos da autonomia, sobretudo das pessoas com deficiência e, assim, colocou em colapso a chamada plataforma das incapacidades. Essa ampliação ainda se encontra em curso, pois demanda uma sincronização entre os diversos institutos jurídicos e, ademais, ainda urge o alinhamento entre essas novidades e o novo código de processo civil-NCPC.

O mais essencial direito das pessoas deficientes pode ser traduzido como direito de viver livre de toda e qualquer forma de discriminação (RIOS, 2010, p. 73-96). Entretanto, a ideologia da normalidade é tão perversa e tão insidiosa que a discriminação advinda dela é, em regra, silente, pois, não há nem mesmo uma nomenclatura peculiar para se adjetivar a pessoa que discrimina alguém em razão da sua deficiência (DINIZ; SANTOS, 2010, p. 10). Notória é a dificuldade de se combater uma discriminação dessa ordem, vez que apela para sentimentos íntimos e até inconscientes, que por meio de ações equivocadas, supostamente estariam buscando o bem daquelas pessoas, na medida em que evocam atitudes que mesclam desde a violência²⁶ propriamente dita até ao paternalismo extremo. Desafiadora é, pois, a tarefa de construir um lugar no mundo que, após o balanceamento dos interesses contrários e a superação do padrão biomédico, o deficiente seja colocado em sua condição primordial e irrenunciável: a condição de sujeito de direito (ELIA, 2004, p. 14-16).

Para tanto, o marco normativo posto pelo nosso bloco de constitucionalidade (CF e Direito Internacional dos Direitos Humanos), mediante a sua concretização legislativa e

26 O ESTADO DE SÃO PAULO JORNAL. Aluno com retardo mental é torturado. Disponível em: www.estadao.com.br/estadaodehoje/20090618/not_imp.389067,0.php. Consulta em: 10. abr. 2012.

administrativa (ademais de jurisdicional) interna aqui sumariamente apresentada, represente – juntamente com uma dogmática jurídica sólida mas aberta às peculiaridades de outros saberes – uma importante e poderosa ferramenta à disposição de todos os que se sentem (e estão) comprometidos com a causa da proteção e promoção dos direitos das pessoas com deficiência.

Por derradeiro, é possível concluir que o critério da deficiência (que por si só demanda explicitação, a qual, em boa medida, tem sido objeto de densificação legislativa e jurisprudencial) e a particular condição das pessoas com deficiência, representam um dos principais desafios não apenas para o adequado manejo do princípio e do direito de igualdade, em todas as suas dimensões, mas acima de tudo para um Estado e uma Sociedade que pretendem respeitar e promover a dignidade humana e realizar o princípio da solidariedade mediante a efetiva integração dos grupos vulneráveis e a necessária intolerância com a discriminação.

5. REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, Luiz Alberto David. A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência: algumas dificuldades para efetivação dos direitos. In: SARMENTO, Daniel; IKAWA, Daniela; PIOVESAN, Flávia (Coord.). **Igualdade, Diferença e Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008, p. p. 911-923.
- BEECHER, Henry. Ethics and clinical research. **The New England Journal of Medicine**. v. 274. n.24. June. 16, 1996
- BIRNBACHER, Dieter. Einige Gründe, das Hirntodkriterium zu akzeptieren. In: **Wann ist der Mensch tod?** Organverpflanzung und << Hirntod>> -Kriterium. (Johannes Hoff und Jürgen in der Schmitt Hrsg.) Hamburg: Rowohlt Verlag GmbH, 1994
- CAHILL, Lisa Sowle. Richard A. McCormick. To Save or Let Die: The Dilemma of Modern Medicine. In: WALTER, Jennifer K.; KLEIN, Eran P (ed.). **The Story of Bioethics: from seminal works to contemporary explorations**. Washington D.C.: Georgetown University Press, 2003, p. 131-148.
- CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. Antropologias periféricas versus antropologias centrais. In: CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. **O Trabalho do Antropólogo**. Brasília: Paralelo 15; São Paulo: Editora Unesp, 1998. p. 107-133.
- COSTA NETO, João. **Dignidade humana: visão do Tribunal Constitucional Federal Alemão, do STF e do Tribunal Europeu**. São Paulo: Saraiva, 2014.
- DINIZ, Debora e GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense. (Coleção Primeiros Passos; 315). 2002
- DINIZ, Debora. **Modelo social da deficiência: a crítica feminista**. Série Anis. Brasília: Letraslivres, 1-8 julho, 2003.
- DINIZ, Debora. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.
- DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson. Deficiência e direitos humanos: desafios e respostas à discriminação. In: Debora Diniz e Wederson Santos (Org.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letraslivres; Edunb, 2010, p. 9-17.
- ELIA, Luciano. **O conceito de sujeito**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

- FERRAZ JUNIOR, Tercio Sampaio. **O direito, entre o futuro e o passado**. São Paulo, Noeses, 2014.
- FINCATO, Denise Pires; BUBLITZ, Michele Duas. Proteção legal do acesso ao trabalho das pessoas portadoras de deficiência: um direito fundamental. **Revista Direitos Fundamentais & Justiça**, a. 4, n. 12, p. 158-183, jul./set. 2010.
- GURGEL, Yara Maria Pereira. **Direitos humanos, princípio da igualdade e não discriminação**. Sua aplicação às relações de trabalho. São Paulo: LTr, 2010.
- IBGE. **Censo demográfico de 2010**. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012. Disponível em: http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf. Acesso em: 9 maio 2016.
- JONAS, Hans. Against the stream. In: **Philosophical Essays: From Ancient Creed to Technological Man**. Englewood Cliffs. Prentice Hall, 1974.
- JONSEN, Albert R.. **The Birth of Bioethics**. New York: Oxford University Press, 1998.
- JUNGHANNS, Ray. **Verteilungsgerechtigkeit in der Transplantationsmedizin: eine juristische Grenzziehung**. Frankfurt am Main: Surkamp, 2001.
- LEONARDI, Marcel. **Tutela e privacidade na Internet**. São Paulo: Saraiva, 2012.
- MAINETTI, José Alberto. Bioética: una nueva filosofia de la salud. In: **Boletín de La Oficina Sanitaria Panamericana**, v. 108. 1990.
- MENDES, Gilmar Ferreira; BRANCO, Paulo Gustavo G. **Curso de Direito Constitucional**. 6ª ed., São Paulo: Saraiva, 2011.
- MONTEIRO, Geraldo Tadeu Moreira. **Construção jurídica das relações de gênero: o processo de codificação civil na instauração da ordem liberal conservadora no Brasil**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.
- MORAES, Maria Celina Bodin de. **Danos à pessoa humana: uma leitura civil-constitucional dos danos morais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.
- MORISON, Robert. Death: process or event? *apud* Jonsen, Albert R.. **The Birth of Bioethics**. New York. Oxford University Press. 1998.
- O ESTADO DE SÃO PAULO JORNAL. Aluno com retardo mental é torturado. Disponível em: www.estadao.com.br/estadaodehoje/20090618/not_imp.389067,0.php. Acesso em: 10 abr. 2012.
- OLIVEIRA, Fátima. **Engenharia Genética: o sétimo dia da criação**. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Paulus, 1996.
- PANIKKAR, Raimon. Seria a noção de Direitos Humanos um conceito ocidental? BALDI, Cesar Augusto (org.). **Direitos Humanos na Sociedade Cosmopolita**. Rio de Janeiro: Editora Renovar, 2004.
- PESSINI, Léo. Os Princípios da Bioética: breve nota histórica. In: **Fundamentos da Bioética**. (Léo Pessini e Christian de Paul de Barchifontaine-Hrgs.). São Paulo: Paulus. 1996
- RIBEIRO, Lauro Luiz Gomes. **Manual dos direitos da pessoa com deficiência**. São Paulo: Verbatim, 2010.

- RIOS, Roger Raupp. Direito da antidiscriminação e discriminação por deficiência. *In*: Debora Diniz e Wederson Santos (Org.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letraslivres; Edunb, 2010, p. 73-96.
- RODRIGUES, José Carlos. **O Corpo na História**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ROTHMAN, David J. Ethics and Human Experimentation: Henry Beecher Revisited. **The New England Journal of Medicine**, London, v. 317. n. 19, p. 1195-1199, 5 Nov. 1987.
- RUNTENBERG, Christa und ACH, Johann S. Bioethik zwischen Disziplin und Diskurs. *In*: **Biomedizinische Ethik: Aufgaben, Methoden, Selbstverständnis**. (Bernward Gesang Hrsg.). Münster: Mentis Verlag GmbH. 2002 31.
- SAFFIOTI, Heleieth L. B. Quantos sexos? Quantos gêneros? Unissexo/Unigênero? *In*: **Cadernos de Crítica Feminista**, a. III, n. 2. Dez. 2009, Recife: SOS- Instituto Feminista para a Democracia, p. 20-21.
- SANDEL, Michael J. **Contra a Perfeição: ética na era da engenharia genética**. Tradução Ana Carolina Mesquita. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.
- SANTOS, Boaventura de Sousa. **A gramática do tempo: para uma nova cultura política**. São Paulo, Cortez, 2006.
- SANTOS, Boaventura de Sousa. **A gramática do tempo: para uma nova cultura política**. São Paulo, Cortez, 2010.
- SANTOS, Boaventura de Sousa. Poderá o direito ser emancipatório? **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Coimbra, v. 65 p. 03-76, 2003.
- SANTOS, Boaventura de Sousa. Por uma concepção multicultural dos direitos humanos. *In*: BALDI, Cesar Augusto (org.). **Direitos Humanos na Sociedade Cosmopolita**. Rio de Janeiro: Editora Renovar, 2004.
- SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais: Na Constituição Federal de 1988**. Porto Alegre: livraria do Advogado, 2001.
- SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. 2. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2013.
- TAYLOR, Charles. Multiculturalismo: Examinando a política de reconhecimento. Lisboa: Piaget, 1994.
- WEINGATNER NETO, Jayme. **Liberdade religiosa na constituição: fundamentalismo, pluralismo, crenças, cultos**. Porto Alegre, Livraria do Advogado, 2007.
- WEINGATNER NETO, Jayme. **Religiões de matriz africana cordialmente discriminadas no Brasil: aportes interculturais pluralistas**. *In*: Encontro Internacional do CONPEDI, 4., 2016: Oñati, ES. Unilasalle; Universidad Complutense de Madrid, 2016, p. 157-175.
- WEYERS, Wolfgang. **The abuse of man: an illustrated History of dubious medical experimentation**. New York: Ardor Scribendi Ltd. 2003.
- WINAU, Rolf. Einstellungen zu Tod und Sterben in der europäischen Geschichte. *In*: **Tod und Sterben**. (Rolf Winau und Hans Peter Rosemeier- Hrsg.). Berlin, New York: Walter de Gruyter. 1984.

Gabrielle Bezerra Sales Sarlet

gabriellebezerrasales@gmail.com

Pós-doutora em Direito pela Universidade de Hamburgo - Alemanha sob supervisão da Profa Dra Marion Albers, doutora em Direito pela Universidade de Augsburg - Alemanha sob a orientação do Prof Dr Jörg Neuner, graduada e mestre em Direito pela universidade federal do Ceará sob orientação do Prof Dr Arnaldo Vasconcelos. É autora das obras: *Überzählige Embryonen in der Reproduktionsmedizin: Ein Rechtsvergleich zwischen Deutschland und Brasilien* (Nomos Verlag) e *Teoria da Norma Constitucional* (Editora Manole). Organizadora de algumas obras na área do Direito constitucional, biodireito, direitos humanos, fundamentais e da personalidade. Ex-bolsista do MPI - Max Planck Institute Hamburg. Professora dos cursos de graduação e de mestrado em Direito no Centro Universitário Ritter dos Reis- Uniritter. Atualmente, cursando um curso de pós-doutoramento em Direito na PUCRS sob supervisão do prof Dr Carlos Alberto Molinaro.

Jayme Weingartner Neto

jwneto@tj.rs.gov.br

Graduado em Direito pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (1990), mestre em Ciências Jurídico-Criminais pela Universidade de Coimbra (2000) e doutor em Instituições de Direito do Estado pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (2006). Tem experiência na área de Direito, com ênfase em Direito Constitucional, principalmente em Direitos Fundamentais, transição de paradigmas (inclusive da jurisdição) e multiculturalismo e particularmente em liberdades religiosa e de expressão. Também em Direito Penal e Processo Penal com destaque para sua interface com o Direito Constitucional e temas contemporâneos, como a tutela penal dos interesses difusos. é pesquisador do Centro Brasileiro de Estudos em Direito e Religião (CEDIRE). Interessa-se também por outras disciplinas do Direito do Estado e por Teoria do Direito. Professor vinculado ao Programa de Mestrado em Direito e Sociedade do Unilasalle. Promotor de Justiça (1991-2012). Desembargador junto ao Tribunal de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul. Diretor da Escola Superior de Magistratura da AJURIS, biênio 2018/2019.