XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI URUGUAI – MONTEVIDÉU

BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

JANAÍNA MACHADO STURZA

HERON JOSÉ DE SANTANA GORDILHO

BEATRIZ SANTOS VIAZZI

Copyright © 2024 Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI
Presidente - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - FMU – São Paulo
Diretor Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC – Santa Catarina
Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa – Pará
Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG – Goiás
Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos – Rio Grande do Sul
Vice-presidente Sudeste - Profa. Dra. Rosângela Lunardelli Cavallazzi - UFRJ/PUCRio – Rio de Janeiro
Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

Representante Discente: Prof. Dr. Abner da Silva Jaques - UPM/UNIGRAN - Mato Grosso do Sul

Conselho Fiscal:
Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara - SKEMA/ESDHC/UFMG - Minas Gerais
Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UFERSA - Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Fernando Passos – UNIARA - São Paulo
Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP - São Paulo
Secretarias
Relações Institucionais:
Prof. Dra. Claudia Maria Barbosa - PUCPR - Paraná
Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA - Bahia
Profa. Dra. Daniela Marques de Moraes - UNB - Distrito Federal
Comunicação:
Prof. Dr. Robison Tramontina - UNOESC - Santa Catarina
Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali - Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS - Sergipe
Relações Internacionais para o Continente Americano:
Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM - Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto - UPM – São Paulo
Relações Internacionais para os demais Continentes:
Profa. Dra. Gina Vidal Marcilio Pompeu - UNIFOR - Ceará
Profa. Dra. Sandra Regina Martini - UNIRITTER / UFRGS - Rio Grande do Sul
Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Antunes de Souza - UNIVALI – Santa Catarina
Eventos:
Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - FDF - São Paulo
Profa. Dra. Norma Sueli Padilha - UFSC - Santa Catarina
Prof. Dr. Juraci Mourão Lopes Filho - UNICHRISTUS - Ceará

Membro Nato – Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UNICAP – Pernambuco

B615
BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI
Coordenadores: Janaína Machado Sturza, Heron José de Santana Gordilho, Beatriz Santos Viazzi – Florianópolis: CONPEDI, 2024.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-65-5648-979-7
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: ESTADO DE DERECHO, INVESTIGACIÓN JURÍDICA E INNOVACIÓN

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – 2. Bioética. 3. Direito dos animais. XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI URUGUAI – MONTEVIDÉU (2: 2024 : Florianópolis, Brasil).

CDU: 34



Conselho Nacional de Pesquisa
e Pós-Graduação em Direito Florianópolis
Santa Catarina – Brasil
www.conpedi.org.br

XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI URUGUAI – MONTEVIDÉU

BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

Apresentação

O XIII Encontro Internacional do CONPEDI aconteceu no Uruguai – Montevidéu, nos dias 18, 19 e 20 de setembro de 2024, na Universidade UDELAR, com o tema "Estado de Derecho, Investigación Jurídica e Innovación".

Este encontro internacional ofereceu uma oportunidade única para a troca de experiências entre pesquisadores de diferentes países, fortalecendo a cooperação acadêmica e a internacionalização da pesquisa jurídica, consolidando o GT BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS I, como áreas de ampla produção acadêmica em diferentes programas de distintas universidades.

Foram enviados para este GT 13 trabalhos:

1. A DIGNIDADE DOS ANIMAIS NÃO-HUMANOS NO BRASIL: UMA ANÁLISE DO DIREITO ANIMAL BRASILEIRO À LUZ DO DIREITO CONTEMPORÂNEO

2. BREVE ANÁLISE DAS HIPÓTESES DE INVALIDADE DOS NEGÓCIOS BIOJURÍDICOS À LUZ DA ESCADA PONTEANA.

3. CASOS BIOÉTICOS, O DIREITO À IDENTIDADE PESSOAL E À AUTOCOMPREENSÃO

4. CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES ACERCA DA EXPERIMENTAÇÃO COM SERES HUMANOS NO BRASIL A PARTIR DA LEI N°14.874/2024

5. CONSTRUÇÃO HISTÓRICA E VISÃO ATUAL DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO EM ASSISTÊNCIA MÉDICA E EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

6. DAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOB A ÓTICA DA BIOÉTICA E DA FRATERNIDADE: O DIREITO À SAÚDE E À EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

7. DIREITO À SAÚDE E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE A PARTIR DA INTERSECÇÃO ENTRE ÉTICA DA ALTERIDADE E BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

8. DIREITOS DA PERSONALIDADE E A RESPONSABILIDADE MÉDICA FACE AO TERMO DE CONSENTIMENTO DO PACIENTE

9. EMBRIÕES PRODUZIDOS IN VITRO: ANÁLISE DA DECISÃO PROFERIDA PELA SUPREMA CORTE DO ALABAMA (EUA) QUE ATRIBUIU O STATUS JURÍDICO DE CRIANÇAS A EMBRIÕES CRIOPRESERVADOS E O CONTEXTO BRASILEIRO.

10. FLUXOS MIGRATÓRIOS E A SÍNDROME DE ULISSES: A FRATERNIDADE COMO MECANISMO DE EFETIVAÇÃO DO DIREITO HUMANO À SAÚDE MENTAL DOS MIGRANTES

11. INÍCIO DA VIDA HUMANA: CONSIDERAÇÕES SOBRE A CONCEPÇÃO BIOLÓGICA E JURÍDICA

12. QUIMERISMO, GÊMEOS IDÊNTICOS E SUAS INFLUÊNCIAS NO DIREITO: PENSANDO SOLUÇÕES NA PERSPECTIVA DO BIODIREITO E DIREITOS HUMANOS

13. RISCOS OCULTOS EM CIRURGIAS: A NECESSIDADE VITAL DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, OS PERIGOS DO OZEMPIC E A RESPONSABILIDADE DO MÉDICO ANESTESISTA.

Neste sentido, então, o GT BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS I proporcionou várias reflexões e vem se mostrando, à cada encontro, um importante espaço para a promoção e efetivação das discussões sobre o tema.

Janaína Machado Sturza Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul - UNIJUI

Heron José de Santana Gordilho Universidade Federal da Bahia

Beatriz Santos Viazzi Facultad de Derecho - Universidad de la República - Uruguay

DIREITO À SAÚDE E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE A PARTIR DA INTERSECÇÃO ENTRE ÉTICA DA ALTERIDADE E BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

RIGHT TO HEALTH AND PEOPLE WITH DISABILITIES: AN ANALYSIS FROM THE INTERSECTION BETWEEN ETHICS OF ALTERITY AND BIOETHICS OF INTERVENTION

Milena Cereser da Rosa
Priscila De Freitas

Resumo

O artigo busca analisar o direito à saúde no contexto das pessoas com deficiência, considerando uma intersecção entre a ética da alteridade e a bioética de intervenção. O problema que orienta a pesquisa pode ser sintetizado no seguinte questionamento: em que medida a ética da alteridade e a bioética de intervenção podem ser utilizadas no desenvolvimento de ações afirmativas de saúde efetivas para pessoas com deficiência? O objetivo geral consiste em avaliar, sob a perspectiva da ética da alteridade e da bioética de intervenção, as dinâmicas das ações afirmativas de saúde para as pessoas com deficiência, considerando o Outro enquanto heterogeneidade radical inserido no contexto da pluralidade humana. Especificamente, objetivou-se inicialmente compreender a deficiência, a partir da perspectiva do modelo social da deficiência para, posteriormente, analisar o direito à saúde no contexto das pessoas com deficiência, considerando a intersecção entre a ética da alteridade e bioética de intervenção. À vista disso, com o método de análise hipotético-dedutivo, conclui-se que as ações afirmativas de saúde para pessoas com deficiência são fixadas na ideia de igualdade de condições, reafirmando o paradoxo existente entre exclusão, igualdade e inclusão firmado no conceito de normalidade. Para tanto, a intersecção entre ética da alteridade e bioética de intervenção torna-se necessária para o desenvolvimento de ações afirmativas de saúde voltadas às especificidades das pessoas com deficiência, possibilitando, portanto, políticas públicas inclusivas que valorizem de fato a pluralidade humana.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência, Ética da alteridade, Bioética de intervenção, Direto à saúde, Ações afirmativas

Abstract/Resumen/Résumé

The article seeks to analyze the right to health in the context of people with disabilities, considering an intersection between the ethics of otherness and the bioethics of intervention. The problem that guides the research can be summarized in the following question: to what extent can the ethics of otherness and the bioethics of intervention be used in the development of effective affirmative health actions for people with disabilities? The general objective is to evaluate, from the perspective of the ethics of otherness and bioethics of intervention, the dynamics of affirmative health actions for people with disabilities,

considering the Other as radical heterogeneity inserted in the context of human plurality. Specifically, the objective was initially to understand disability, from the perspective of the social model of disability and, subsequently, to analyze the right to health in the context of people with disabilities, considering the intersection between the ethics of otherness and bioethics of intervention. In view of this, with the hypothetical-deductive analysis method, it is concluded that affirmative health actions for people with disabilities are based on the idea of equal conditions, reaffirming the paradox that exists between exclusion, equality and inclusion established in the concept of normality. To this end, the intersection between ethics of alterity and bioethics of intervention becomes necessary for the development of affirmative health actions aimed at the specificities of people with disabilities, therefore enabling inclusive public policies that truly value human plurality.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Disabled people, Ethics of otherness, Intervention bioethics, Right to health, Affirmative actions

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O debate acerca de ações afirmativas inclusivas para pessoas com deficiência tem se intensificado no decorrer dos anos, de modo a trazer reflexões acerca do lugar dessa população no contexto social, objetivando romper com as barreiras históricas que limitam sua inserção na sociedade. Para além dos impedimentos de natureza física, sensorial, mental ou intelectual que as pessoas com deficiência enfrentam, ainda se deparam com uma violência simbólica por parte do Estado, instituições e dos atores que compõe a vida social, os quais invisibilizam e segregam estes sujeitos diante do estigma acerca da sua capacidade, diferença e singularidade, corroborando para a promoção do apagamento dessa população do corpo social. Dessa forma, a exclusão enfrentada pelas pessoas com deficiência atinge diversas áreas de suas vidas, limitando, assim, a efetivação de uma vida digna de ser vivida no sentido de pertencimento, existência e garantia de possibilidades de autonomia na condição de sujeito capaz dentro de suas especificidades.

Sendo assim, devido a pluralidade que perfaz a sociedade, em que a diversidade integra essa gama de seres humanos que compõe a humanidade, o filósofo Emmanuel Lévinas propõe a necessidade de (re)pensar as relações a partir da saída do si mesmo e da dinâmica da filosofia ocidental voltada para a ontologia. Para tanto, a teoria levinasiana indica a ética como filosofia primeira, invertendo a lógica do si mesmo para responsabilidade anterior a liberdade, como forma de saída desse determinismo ocidental voltado para o ser, estabelecendo uma relação de responsabilidade pelo Outro que não pode ser reduzida a categorias ontológicas. De acordo com Lévinas (1980), o sujeito aparece rompendo com as estruturas ontológicas, na medida em que é percebido apenas como sendo singular e não uma entidade isolada e autossuficiente, voltada para o ser e o si mesmo. Nesse aspecto, o sujeito é concebido através e pelo olhar do Outro; a existência é constituída e definida pela relação estabelecida na interação com esse Outro em sua singularidade, sendo que essa relação estabelecida a partir de uma responsabilidade ética pelo Outro possibilita o acesso ao infinito; a algo que transcende as limitações das esferas do "mesmo" e permite a constituição da alteridade.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2012, p. 11), as pessoas com deficiência "[...] apresentam piores perspectivas de saúde, níveis mais baixos de escolaridade, participação econômica menor, e taxas de pobreza mais elevadas em comparação às pessoas sem deficiência". Ainda, segundo dados disponíveis no Relatório Mundial sobre Deficiência, estima-se que mais de 1 bilhão de pessoas, cerca de 15% da população mundial (com base nas estatísticas de 2010 da população global), estariam vivendo algum tipo de deficiência, dentre

as quais cerca de 200 milhões experimentam dificuldades funcionais consideráveis (Organização Mundial de Saúde, 2012). Embora essa estimativa ter sido elaborada no ano de 2011, este Relatório é o documento mais atualizado relativo à coleta de dados sobre pessoas com deficiência a nível mundial, fator que por si só já denota a invisibilidade dessa população frente a pesquisas que compreendam suas realidades e, consequentemente, evoluam para proposições de políticas públicas objetivando a melhora na qualidade de suas vidas.

Diante da carência de pesquisas que objetivam compreender o contexto social em que estão inseridas as pessoas com deficiência, bem como estudos que visam sopesar as proposições inclusivas para essa população, o presente artigo busca analisar o direito à saúde no contexto das pessoas com deficiência, considerando uma intersecção entre a ética da alteridade e a bioética de intervenção. Para tanto, a problemática da pesquisa pode ser sintetizada no seguinte questionamento: em que medida a ética da alteridade e a bioética de intervenção podem ser utilizadas no desenvolvimento de ações afirmativas de saúde efetivas para pessoas com deficiência? Objetivando responder esse questionamento no decorrer do texto, a pesquisa visa, primeiramente, compreender a percepção da deficiência a partir do modelo social da deficiência para, posteriormente, analisar o direito à saúde no contexto das pessoas com deficiência, considerando a interseccionalidade entre a ética da alteridade e bioética de intervenção.

Assim sendo, para a formulação desta pesquisa será adotado o método dedutivo no contexto das ciências jurídicas e sociais que, de acordo com Lakatos e Marconi (2003), envolve uma análise que parte de generalidades, neste caso a compreensão da evolução do conceito de deficiência ao longo do tempo, para, em seguida, investigar o objeto de estudo específico que refere-se a análise do direito à saúde no contexto das pessoas com deficiência, considerando a intersecção entre a ética da alteridade e a bioética de intervenção como forma de valorização e preservação da singularidade dos sujeitos. Para tanto, trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, fundamentada na teoria da ética da alteridade concebida pelo filósofo Emmanuel Lévinas, com o intuito de compreender um fenômeno social e explicar suas dinâmicas, havendo uma atenção especial para aspectos que não são passíveis de quantificação (Gerhardt; Silveira, 2009) motivo o qual este trabalho não tem o objetivo de esgotar as discussões sobre o assunto, apenas trazer reflexões sobre este tema tão necessário.

2 O MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA PARA ALÉM DAS PERSPECTIVAS DE NORMALIDADE

Diante do reconhecimento da diversidade humana como sendo algo inerente da composição da humanidade – reconhecimento esse não no sentido de direito garantido e dignidade humana efetivada, mas do fato concreto de uma existência de seres plurais e singulares – as narrativas relacionais colocaram em evidência certos preconceitos, estereótipos e discriminações enfrentadas por determinados sujeitos, seja em decorrência de sua raça, classe, sexo, gênero, etnia, deficiência e/ou orientação sexual. Ao longo do tempo, as pessoas com deficiência foram estigmatizadas e excluídas do convívio social, sendo-lhes atrelado aspectos negativos acerca da sua capacidade, partindo para a compreensão da deficiência considerando apenas o contexto biomédico.

Nesse sentido, por um longo período, a única interpretação acerca da deficiência era a partir do modelo biomédico, o qual compreendia a deficiência como fenômeno biológico, sendo uma espécie de consequência lógica e natural do corpo com lesão decorrente de doença. Assim, a deficiência era identificada como orgânica, bem como considerada a incapacidade física que levaria os sujeitos a uma série de desvantagens sociais, devendo-se, portanto, realizar múltiplas intervenções sobre aquele corpo incapaz, objetivando promover seu melhor funcionamento (quando possível) e consequentemente reduzir as desvantagens sociais que porventura seriam experienciadas (França, 2013).

Para tanto, o modelo biomédico da deficiência parte do entendimento de ser uma desvantagem natural, motivo o qual os esforços devem ser concentrados na reparação desses impedimentos corporais, visando garantir a todas as pessoas um padrão de funcionamento típico, classificando os impedimentos corporais como indesejáveis e não uma expressão neutra acerca da diversidade humana (Diniz; Barbosa; Santos, 2009). Com isso, a esse corpo com impedimentos era condicionada uma submissão à "[...] metamorfose para a normalidade, seja pela reabilitação, pela genética ou práticas educacionais" (Diniz; Barbosa; Santos, 2009, p. 67); em outras palavras, uma tentativa de "consertar" aquele corpo estranho, anormal e incapaz era provocada e objetivada pelas práticas médicas. A deficiência não era reconhecida enquanto integrante da diversidade humana, mas como uma problemática cujas tentativas seriam a sua resolução.

Frente ao avanço da sociedade, bem como em razão das constantes reivindicações de diversos segmentos da sociedade, impetrou-se a necessidade de compreender a deficiência para além do modelo biomédico voltado para a doença e reabilitação, mas como um modelo político para a inserção social destes sujeitos, transcendendo perspectivas excludentes e segregadoras. De acordo com Diniz (2007), o modelo médico acerca da compreensão da deficiência pode, por exemplo, catalogar um corpo cego como alguém que não enxerga ou a quem falta a visão,

atrelando essa especificidade ao fator biológico. Porém, para além da questão biológica, o modelo social da deficiência, utilizando-se desse exemplo, propõe que a experiência da desigualdade pela cegueira só irá se manifestar em uma sociedade dotada de pouca sensibilidade a diversidade de estilos de vida.

> Essa foi a revolução dos estudos sobre deficiência surgidos no Reino Unido e nos Estados Unidos nos anos 1970. De um campo estritamente biomédico confinado aos 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).

Intensificada posteriormente com os estudos sobre deficiência, a percepção acerca do modelo social da deficiência iniciou a partir de 1960 com os escritos[3] do sociólogo deficiente físico Paul Hunt, o qual criticava o modelo biomédico como a única forma de compreensão da pessoa com deficiência. Para Hunt, havia a necessidade de analisar a experiência da deficiência partindo da perspectiva das vozes dos deficientes, motivo o qual seus trabalhos fundamentavam-se contra a dualidade da concepção de que a vida dos sujeitos com ou sem deficiência figuravam em vidas opostas, estando uma na condição de dependente, privada e anormal e outra independente, pública e normal, "[...] enfatizando desta forma o caráter dialético e relacional desses elementos, os quais devem ser vistos como produtos históricos e não frutos de binarismos extemporâneos" (Piccolo; Mendes, 2022, p. 6).

Considerando essa nova perspectiva proposta por Paul Hunt acerca da deficiência, várias pessoas se juntaram a esse movimento, sendo instituída a primeira organização política formada e gerenciada por pessoas com deficiência, denominada *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (Upias) – Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação – não se tratando apenas de uma entidade "[...] *de* e *para* deficientes, mas também ter articulado uma resistência política e intelectual ao modelo médico de compreensão da deficiência" (Diniz, 2007, p. 15). Diante disso, a referida organização propõe o entendimento da deficiência a partir de aspectos políticos de exclusão social e causada por condições sociais segregadoras, ou seja, de acordo com a UPIAS (1976, p. 4) "[...] a deficiência é algo que se impõe em cima das nossas

[3] De todas as obras de Paul Hunt, o escrito de maior impacto foi uma carta remetida ao jornal inglês The Guardian, em 20 de setembro de 1972, que mencionava: "Senhor Editor, as pessoas com lesões físicas severas encontram-se isoladas em instituições sem as menores condições, onde suas ideias são ignoradas, onde estão sujeitas ao autoritarismo e, comumente, a cruéis regimes. Proponho a formação de um grupo de pessoas que leve ao Parlamento as ideias das pessoas que, hoje, vivem nessas instituições e das que potencialmente irão substituí-las. Atenciosamente, Paul Hunt" (Diniz, 2007, p. 14).

deficiências, aliás estamos desnecessariamente isolados e excluídos da plena participação da sociedade [...] um grupo oprimido na sociedade".

Assim sendo, a UPIAS propôs a compreensão e definição conceitual de lesão e deficiência a partir de uma perspectiva política de exclusão social, em que "[...] a lesão seria um dado corporal isento de valor, ao passo que a deficiência seria o resultado da interação de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória" (Diniz, 2007, p. 18). Sob esse aspecto, tinha como principais objetivos:

> 1. Diferenciar natureza de sociedade pelo argumento de que a opressão não era resultado da lesão, mas de ordenamentos sociais excludentes. Lesão era uma expressão da biologia humana isenta de sentido, ao passo que deficiência era resultado da discriminação social. Ao retirar qualquer sentido pejorativo das lesões, o alvo da Upias era aproximar os deficientes de outras minorias sociais, grupos nos quais a tensão entre os conceitos de natureza e sociedade era também intensa. O objetivo era dessencializar a lesão, denunciando as construções sociológicas que a descreviam como desvantagem natural; 2. Assumir a deficiência como uma questão sociológica, retirando-a do controle discursivo dos saberes biomédicos. Foi nessa disputa por autoridade discursiva que se estruturou o modelo social da deficiência não como uma desigualdade natural, mas como uma opressão exercida sobre o corpo deficiente. Ou seja, o tema deficiência não deveria ser matéria exclusiva dos saberes biomédicos, mas principalmente de ações políticas e de intervenção do Estado (Diniz, 2007, p. 18-19).

Nesse sentido, os objetivos da UPIAS, quando externalizados para a sociedade provocaram diversos debates sobre a necessidade em transcender os conceitos biomédicos da deficiência, como forma de promover a inclusão destes sujeitos e não incitar práticas de exclusão, tendo em vista uma compreensão fundada na percepção de normalidade e capacidade dos corpos. A relevância que a união de pessoas com deficiência trouxe ao debate acerca do estigma que enfrentavam no contexto social, principalmente a partir de sua organização na UPIAS, provocou impactos significativos para a mudança de paradigmas acerca da deficiência, lançando questões sobre como seus corpos estão sendo suportados no mundo e qual o lugar da pessoa com deficiência na sociedade.

A esfera de aparecimento e aliança dos corpos estremece a "ordem social", pois comunica a existência e invoca uma responsabilidade social frente as especificidades daqueles sujeitos. Para Judith Butler (2023), o aparecimento dos corpos nos espaços, por si só, age como uma espécie de ação política[4], cujas perspectivas e alcances não se pode controlar, tão pouco prever; ao aparecer, o corpo deve ser visto, o que significa que deve ser enxergado e sua

[4] Butler (2023, p. 87) questiona: "aqueles que vivem fora da esfera de aparecimento são os 'dados' destituídos de vida da vida política? [...] aqueles que são excluídos são simplesmente irreais, que estão desaparecidos ou que não têm existência [...]?".

existência considerada digna; um novo tempo é articulado a partir dos corpos reunidos em assembleia, possibilitando um novo espaço para a vontade popular e não somente uma vontade única e idêntica, "[...] mas uma que se caracteriza como uma aliança de corpos distintos e adjacentes, cuja ação e cuja inação reivindicam um futuro diferente" (Butler, 2023, p. 84).

Considerando esses movimentos de aliança entre as pessoas com deficiência, principalmente pelas ações e reivindicações da UPIAS, a deficiência passou a ser um conceito político, bem como a ser compreendida como uma experiência de opressão compartilhada por pessoas dotadas de diferentes tipos de lesões. Em contrapartida ao modelo médico de deficiência, o qual estabelecia uma relação de causalidade entre lesão e deficiência, o modelo social criticava essa perspectiva acerca da deficiência que colocava a experiência da opressão numa condição natural de um corpo com lesões; ainda hegemônico para o desenvolvimento das políticas de bem-estar voltadas para os deficientes, o modelo médico afirmava que as diversas questões da opressão, seja através da segregação, desemprego, baixa escolaridade, etc., apenas eram causadas pela inabilidade daquele corpo lesado para executar um trabalho produtivo (Diniz, 2007). Assim, "se para o modelo médico o problema estava na lesão, para o modelo social, a deficiência era o resultado do ordenamento político e econômico capitalista, que pressupunha um tipo ideal de sujeito produtivo" (Diniz, 2007, p. 24).

Dessa forma, o modelo social da deficiência a considera uma manifestação da diversidade humana, referindo que um corpo com impedimentos, seja da ordem física, intelectual ou sensorial, ao ter esse impedimento ignorado através de barreiras sociais que não reconhecem suas diferenças, provocam a experiência da desigualdade, em que a opressão não figura como algo do próprio impedimento do corpo, mas o resultado de uma sociedade não inclusiva (Diniz; Barbosa; Santos, 2009). Para tanto, percebe-se uma inversão na lógica da causalidade da deficiência entre o modelo médico, em que a deficiência era o resultado da lesão, e o modelo social, que compreendia a deficiência como decorrência dos arranjos sociais opressivos às pessoas com lesão; tem-se, portanto, a seguinte dinâmica: "para o modelo médico, lesão levava à deficiência; para o modelo social, sistemas sociais opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência (Diniz, 2007, p. 24).

Compreender essa dinâmica de opressão que gira em torno da deficiência, a partir do modelo social, lança luz sobre conceitos e estereótipos segregadores que somente reforçam essa sistemática discriminatória, denunciando uma precariedade[5] vivenciada por estes sujeitos. Na

[5] A precariedade da vida pode ser traduzida como sendo uma "situação politicamente induzida na qual determinadas populações sofrem as consequências da deterioração de redes de apoio sociais e econômicas mais do que outras, e ficam diferencialmente expostas ao dano, à violência e à morte" (Butler, 2023, p. 40).

análise de Butler (2023, p. 130-131), todas as pessoas vivem em condição precária, resultando na existência social como seres corporais que dependem uns dos outros, porém, a precariedade, para além das relações de dependência dos sujeitos, depende também da "organização das relações econômicas e sociais, da presença ou ausência de infraestruturas e de instituições sociais e políticas de apoio". Para uma vida digna, faz-se necessária uma concepção voltada para a obrigação ética que seja fundamentada na precariedade e na interdependência entre os seres sociais e corporificados (Butler, 2023), de modo a possibilitar às vidas precárias a condição de um ser humano digno de proteção e garantia de direitos, não lhes sendo indiferentes e passíveis de extermínio face a indiferença de sua existência.

Portanto, a partir de um movimento de pessoas com deficiência aliadas em prol da criticidade às práticas de exclusão social e, visando comunicar a própria perspectiva acerca da deficiência ao mundo, que estes corpos foram vistos e conceitos foram reformulados, corroborando para avanços normativos de inclusão e garantidores de direitos, conquistados tão somente a partir da esfera de aparecimento como ação política destas organizações. A UPIAS foi essencialmente relevante na compreensão da deficiência para além do modelo biomédico institucionalizado, sendo através do modelo social que a deficiência ganhou relevância política e social, transpondo questões as questões de normalidade e capacidade de um corpo com lesão. Em que pese o modelo social trazer novas perspectivas sobre o corpo com impedimentos, é importante que essa compreensão não exclua as análises oriundas do modelo biomédico; as duas narrativas devem ser utilizadas em conjunto para a percepção dos desafios que a deficiência propõe, principalmente frente aos direitos humanos.

3 DIREITO À SAÚDE NO CONTEXTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA SOB A PERSPECTIVA DA ÉTICA DA ALTERIDADE E BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

A saúde, partindo de sua concepção universal que exige o envolvimento de todos os atores sociais para sua promoção, viabiliza a garantia da dignidade humana aos sujeitos e a efetivação de outros direitos sociais, pois atua como condição necessária para o enfrentamento dos diversos fenômenos sociais disseminadores de desigualdades. Diante dessa percepção de saúde universal e por seu caráter multidimensional, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1947, rompeu com a interpretação do conceito de saúde a partir da ausência de doença ou enfermidade, passando para o entendimento de saúde como sendo o completo estado de bem-estar físico, mental e social, enfatizando, portanto, que a saúde não é de responsabilidade

exclusiva do setor da saúde, mas que também demanda o envolvimento de outros setores (Organização Pan-Americana da Saúde, 2018).

Assim sendo, a Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde realizada em 1986, que culminou na Carta de Ottawa, elencou como requisitos fundamentais para a saúde a paz, habitação, educação, alimentação, renda, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade, referindo que a saúde deve ser vista como um recurso para a vida e não como objetivo de viver (Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, 1986). Sob essa perspectiva, o direito à saúde possui uma fundamentalidade formal, tendo em vista que inicia a partir de um direito positivo e material, em razão do seu pressuposto firmado na manutenção e gozo da vida saudável com dignidade, a qual se dá em decorrência das prerrogativas outorgadas pela Constituição Federal de 1988[6].

Em razão da universalidade da saúde, desde o ano de 2015, com a denominada Agenda 2030, líderes mundiais se comprometeram com Metas Globais visando alcançar três objetivos centrais nos próximos quinze anos, como a erradicação da pobreza extrema, combate da desigualdade e injustiça, além da contenção das mudanças climáticas. Considerando essas Metas Globais centrais, 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) foram distribuídos entre as grandes áreas de saberes, de modo a efetivar as Metas traçadas e construir uma nova realidade no mundo, priorizando o respeito universal pelos direitos humanos e os grupos de pessoas em risco de vulnerabilidade. Diante disso, o Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 3[7] refere-se a "Saúde e Bem-Estar", visando garantir o acesso à saúde de qualidade

[6] A partir da Seção II, da Constituição Federal de 1988, está disposto o direito à saúde, iniciando com o artigo 196 que refere: "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (Brasil, 1988).

[7] Objetivo de Desenvolvimento 3: Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todas e todos em todas as idades; 3.1 Até 2030, reduzir a taxa de mortalidade materna global para menos de 70 mortes por 100.000 nascidos vivos; 3.2 Até 2030, acabar com as mortes evitáveis de recém-nascidos e crianças menores de 5 anos, com todos os países objetivando reduzir a mortalidade neonatal para pelo menos 12 por 1.000 nascidos vivos e a mortalidade de crianças menores de 5 anos para pelo menos 25 por 1.000 nascidos vivos; 3.3 Até 2030, acabar com as epidemias de AIDS, tuberculose, malária e doenças tropicais negligenciadas, e combater a hepatite, doenças transmitidas pela água, e outras doenças transmissíveis; 3.4 Até 2030, reduzir em um terço a mortalidade prematura por doenças não transmissíveis via prevenção e tratamento, e promover a saúde mental e o bem-estar; 3.5 Reforçar a prevenção e o tratamento do abuso de substâncias, incluindo o abuso de drogas entorpecentes e uso nocivo do álcool; 3.6 Até 2020, reduzir pela metade as mortes e os ferimentos globais por acidentes em estradas; 3.7 Até 2030, assegurar o acesso universal aos serviços de saúde sexual e reprodutiva, incluindo o planejamento familiar, informação e educação, bem como a integração da saúde reprodutiva em estratégias e programas nacionais; 3.8 Atingir a cobertura universal de saúde, incluindo a proteção do risco financeiro, o acesso a serviços de saúde essenciais de qualidade e o acesso a medicamentos e vacinas essenciais seguros, eficazes, de qualidade e a preços acessíveis para todos; 3.9 Até 2030, reduzir substancialmente o número de mortes e doenças por produtos químicos perigosos, contaminação e poluição do ar e água do solo; 3.a Fortalecer a implementação da Convenção-Quadro para o Controle do Tabaco em todos os países, conforme apropriado; 3.b Apoiar a pesquisa e o desenvolvimento de vacinas e medicamentos para as doenças transmissíveis e não transmissíveis, que afetam principalmente os países em desenvolvimento, proporcionar o acesso a medicamentos e vacinas essenciais a preços acessíveis, de

e promover o bem-estar para todas e todos, em todas as idades (Nações Unidas, 2015). Todavia, considerando a saúde como universal e multidimensional, em que medida o referido Objetivo de Desenvolvimento Sustentável será efetivado se compreendido de maneira fragmentada das outras áreas do conhecimento? É possível garantir o direito à saúde partindo somente da perspectiva única deste campo de aplicação?

Nesse sentido, estes questionamentos reforçam a necessidade de uma interpretação dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável a partir da perspectiva da transdisciplinaridade, de modo a "ecologizar" os saberes e "[...] levar em conta tudo o que lhe é contextual, aí compreendidas as condições culturais e sociais [...] em que contexto elas nascem, como colocam seus problemas, como se esclerosam ou se metamorfoseiam" (Morin, 2007, p. 51). Assim, essa fragmentação dos saberes impede a compreensão dos problemas locais e, consequentemente, a implementação real de ações afirmativas que de fato possam efetivar políticas públicas concretas; analisar e compreender os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável apenas sob a ótica fragmentada daquele campo de aplicação, reduz o Outro ao Mesmo, ignorando a sua singularidade e necessidades específicas. Somente a partir da comunicação entre os saberes que o Outro, singular e diferente, será percebido "[...] nas relações com a alteridade que se demarcam entre si, em que o Mesmo domina ou absorve ou engloba o Outro e cujo saber é o modelo" (Lévinas, 2021, p. 47); o saber incumbido de um agir ético diante daquele que interpela uma responsabilidade é o caminho que possibilita a alteridade.

Sob esse aspecto, a dinâmica de desfragmentação dos saberes e percepção das problemáticas a partir de suas complexidades, pode impactar significativamente as ações afirmativas de saúde para pessoas com deficiência, as quais exigem diferentes serviços, tendo em vista que "a deficiência varia de acordo com uma complexa combinação de fatores, incluindo idade, sexo, estágio da vida, exposição a riscos ambientais, status socioeconômico, cultura e recursos disponíveis – que variam consideravelmente entre as regiões" (Organização Mundial de Saúde, 2012, p. 46). Dessa forma, percebe-se a necessidade de comunicabilidade entre os diversos setores e campos de aplicação, sendo a partir dessa desfragmentação do conhecimento que o direito à saúde para as pessoas com deficiência será efetivado, devendo,

acordo com a Declaração de Doha, que afirma o direito dos países em desenvolvimento de utilizarem plenamente as disposições do acordo TRIPS sobre flexibilidades para proteger a saúde pública e, em particular, proporcionar o acesso a medicamentos para todos; 3.c Aumentar substancialmente o financiamento da saúde e o recrutamento, desenvolvimento e formação, e retenção do pessoal de saúde nos países em desenvolvimento, especialmente nos países menos desenvolvidos e nos pequenos Estados insulares em desenvolvimento; e, 3.d Reforçar a capacidade de todos os países, particularmente os países em desenvolvimento, para o alerta precoce, redução de riscos e gerenciamento de riscos nacionais e globais de saúde (Nações Unidas, 2015).

assim, ser articulado em conjunto com os outros saberes para a efetivação de ações afirmativas de saúde concretas e eficazes.

No Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), através da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua) realizada no terceiro trimestre de 2022, abarcou um módulo específico para pessoas com deficiência, visando compreender o contexto social que essa população está inserida. Para tanto, a PNAD Contínua teve as principais finalidades fixadas em conhecer o número de pessoas com deficiência na população e monitorar seu nível de funcionalidade, ampliar as informações acerca do tema no âmbito econômico e social, visando a formulação e acompanhamento de políticas públicas de acesso à equalização de oportunidades para as pessoas com deficiência e, atingir as Metas dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, especificamente a Meta 10.2 que objetiva "até 2030, empoderar e promover a inclusão social, econômica e política de todos, independentemente da idade, gênero, deficiência, raça, etnia, origem, religião, condição econômica ou outra" (IBGE, 2023).

De acordo com os dados coletados na PNAD Contínua, a população com deficiência no Brasil foi estimada em 18,6 milhões de pessoas, considerando aquelas com 2 anos ou mais, correspondendo a 8,9% da população dessa faixa etária, sendo que destas, 5,5% das pessoas possuíam deficiência em um tipo de dificuldade e 3,4% possuíam deficiência em dois ou mais tipos de dificuldades (IBGE, 2023). Todavia, em que pese a relevância da pesquisa ao traçar um comparativo entre a situação da pessoa com deficiência (no mercado de trabalho e condições de estudo) e daquela sem deficiência, os dados coletados não especificam o tipo de deficiência, apenas apresentam um panorama geral da deficiência segundo tipos de dificuldades funcionais[8]. Assim sendo, em razão da falta de especificidade e completude dos dados acerca das pessoas com deficiência, inviável torna-se a percepção da realidade que estes sujeitos estão inseridos, logo, a pretensão de políticas públicas serem de fato efetivas esbarram no desconhecimento do contexto social em que vive essa população; "[...] a qualidade de dados requer um esforço colaborativo mais profundo e há uma necessidade urgente de uma coleta de dados mais robusta, comparável, e completa, especialmente nos países em desenvolvimento" (Organização Mundial de Saúde, 2012, p. 46).

[8] Percentual das pessoas de 2 anos ou mais de idade com deficiência, segundo os tipos de dificuldades funcionais em 2022: 3,4% dificuldade para andar ou subir degraus; 3,1% dificuldade para enxergar, mesmo usando óculos ou lentes de contato; 2,6% dificuldade para aprender, lembrar-se das coisas ou se concentrar; 2,3% dificuldade para levantar uma garrafa com dois litros de água da cintura até a altura dos olhos; 1,4% dificuldade para pegar objetos pequenos ou abrir e fechar recipientes; 1,2% dificuldade para ouvir, mesmo usando aparelhos auditivos; 1,2% dificuldade para realizar cuidados pessoais; e, 1,1% dificuldade de se comunicar para compreender e ser compreendido (IBGE, 2023).

Nesse sentido, a carência de dados detalhados sobre as pessoas com deficiência dificulta a implementação de ações afirmativas de saúde, tendo em vista a especificidade de cada deficiência e características singulares de cada sujeito. Quando da análise dos dados disponíveis, existe uma espécie de generalização na compreensão da pessoa com deficiência, como se todas fizessem parte apenas do grande grupo "pessoa com deficiência", havendo a necessidade de inversão dessa lógica para compreender as pessoas com deficiência para além do grande grupo, mas como sujeitos individuais e singulares, com características e perspectivas específicas. Para tanto, é a partir da percepção do Outro enquanto "heterogeneidade radical" (Lévinas, 1980, p. 24) que será possível alcançar a alteridade, de modo a preservar a essência desse Outro como realmente outro na relação e não consumido e reduzido as esferas do Eu.

Dessa forma, a teoria levinasiana lança luz de forma sensível e profunda acerca de aspectos que muitas vezes são pormenorizados e considerados irrelevantes frente ao determinismo ocidental centrado no Eu, que impera na maneira como a relação com o outro se estabelece; considerar a pluralidade humana, a diferença e a singularidade dos sujeitos enquanto responsabilidade ética pelo Outro é condição necessária para a alteridade. Enquanto a pluralidade humana for reconhecida apenas como algo que compõe a humanidade, visando romper com o padrão hegemônico que rege a sociedade, a injustiça tende a continuar sendo gestada e impactando significativamente os grupos minoritários. Somente através de ações afirmativas que valorizem a alteridade como condição da própria humanização (Lévinas, 1997), é que se pode pensar em ações afirmativas de saúde efetivas para as pessoas com deficiência.

Dessa forma, com o objetivo de incluir as pessoas com deficiência no contexto social, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada no Brasil a partir do Decreto nº6.949/2009, bem como a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) instituída através do nº14.146/2015, foram dois marcos legislativos relevantes ao mencionarem a igualdade de oportunidades e condições como princípios essenciais a serem observados na implementação de ações afirmativas inclusivas. Porém, em que pese o objetivo seja de fato a prática inclusiva para pessoas com deficiência, em uma sociedade desigual cuja população carece de acesso a direitos básicos como saúde, educação, emprego e renda, uma perspectiva igualitária somente reforça a segregação de certos grupos, a partir do paradoxo entre exclusão, inclusão e igualdade, na medida em que exclui aquele sujeito considerado diferente e na tentativa de incluí-lo fixado na ideia de igualdade, promove uma espécie de dupla exclusão ao não considerar a sua diferença e singularidade.

Sendo assim, para que as ações afirmativas de saúde para pessoas com deficiência possam ser concretizadas e efetivas, devem partir do pressuposto da diferença entre os sujeitos e o contexto social ao qual estão inseridos. Diante disso, a bioética de intervenção pode ser utilizada como ferramenta para compreender a realidade brasileira das pessoas com deficiência, considerando cada sujeito em sua singularidade, necessidades específicas, dor e sofrimento; ou seja,

> [...] a satisfação dessas necessidades é mensurada em bases biológicas pela possibilidade dos indivíduos, em um determinado contexto social, experimentarem graus diferenciados de prazer ou dor em decorrência das condições sociais e econômicas a que estão submetidos. Assim, também por essa perspectiva, a autoregulação inerente a esses marcadores somáticos permite sua generalização e aplicação transcultural, sem que com isso se esteja determinando um outro padrão de heterorregulação. Essa característica torna-se mais importante à medida que se considera o surgimento cada vez mais acentuado, e acelerado, de diferenças culturais entre os grupos humanos, as quais tendem a produzir obstáculos que dificultam o reconhecimento e a aceitação de patamares comuns em relação à qualidade de vida, indispensável a todos (Porto; Garrafa, 2005, p. 117).

Amartya Sen (2020) aponta que a pobreza se trata de uma forma de privação do exercício adequado das capacidades, devendo ser analisada não apenas sob a forma de pobreza de renda, mas também a de acesso a serviços e oportunidades, ou seja, "[...] quanto mais inclusivo for o alcance da educação básica e dos serviços de saúde, maior será a probabilidade de que mesmo os potencialmente pobres tenham uma chance maior de superar a penúria" (Sen, 2020, p. 124). A saúde, importa destacar, também se trata de um dever fundamental a ser garantido por meio de políticas públicas de acesso ao sistema (Sarlet; Figueiredo, 2011), sendo um direito social necessário para manutenção da própria vida; trata-se de um bem de todos e um direito humano básico por sua essência (Sturza; Martini, 2020). Para tanto, a bioética de intervenção tem como referência a matriz dos direitos humanos contemporâneos, identificando neles o absoluto essencial ao qual todas as pessoas fazem jus, bem como incorporando "[...] o discurso de cidadania expandida, para a qual o referencial de legitimação e aceitação dos direitos não se restringe apenas às garantias asseguradas pelo Estado, mas estende-se à condição inalienável de pessoa [...]" (Porto; Garrafa, 2005, p. 118).

Nesse sentido, a proposta da bioética de intervenção expõe as questões políticas e sociais a partir de suas imbricações, avaliando eticamente os conflitos bioéticos não apenas exigindo intervenções concretas, mas trazendo um olhar considerando o contexto pelos quais tais problemáticas surgem. Aplicada na área da saúde, essa abordagem redireciona a sua percepção alicerçada aos outros campos fundamentais, invocando a necessidade de articulação em conjunto com as condições sociais nas quais a vida é experimentada nas diversas regiões

geopolíticas do planeta; no contexto latino-americano, a bioética de intervenção insere a saúde no contexto insurgente desse pensamento (Feitosa; Nascimento, 2015).

> Dessa forma, a intervenção deve ocorrer para preservar a todos os seres humanos os direitos de primeira geração, relacionados ao reconhecimento da condição de pessoa como o requisito único, universal e exclusivo para a titularidade de direitos. Os direitos individuais relacionam-se à sobrevivência física e social dos seres humanos. Além destes, propõe como referencial teórico o reconhecimento dos direitos econômicos e sociais, de segunda geração, que se manifestam na dimensão material da existência. Os direitos coletivos dizem respeito à diferença entre o simples existir e o viver, relacionando as condições para a manutenção da existência à qualidade de vida (Porto; Garrafa, 2005, p. 118).

Com isso, uma concepção voltada para a obrigação ética que seja fundamentada na precariedade e na interdependência entre os seres sociais e corporificados (Butler, 2023) é medida que se impõe para compreender a realidade dos sujeitos. Essa interdependência nada mais é que a responsabilidade ética pelo Outro; uma relação constituída não na indiferença frente àquele que é considerado diferente, mas na percepção da diferença como obrigação ética pelo Outro, face a precariedade e nudez exposta no rosto de outrem, carregado de vulnerabilidade e fragilidade. Em razão dessa exposição, a precariedade denota uma "obrigação global" imposta a todas as pessoas, "[...] no sentido de buscar formas políticas e econômicas que minimizem a precariedade e estabeleçam a igualdade política e econômica" (Butler, 2023, p. 134).

Neste cenário, a saúde encontra-se como sendo um dos importantes elementos da cidadania, bem como um direito humano que todo sujeito tem e pode exercer, tendo em vista que "direito à saúde é direito à vida" (Martini; Sturza, 2019, p. 36). Assim sendo, uma sociedade que reconhece o processo de lutais sociais que legitimaram o direito humano à saúde como um bem da comunidade, é aquela que proporciona à sua população uma vida saudável para além do conceito ultrapassado de saúde como sendo apenas a ausência de doença, mas garantindo uma vida digna em sua plenitude (Martini; Sturza, 2019); garantir a dignidade humana para a pessoa com deficiência está intrinsecamente relacionada a promoção de ações afirmativas de saúde, pois não há como efetivar uma vida digna sem uma saúde de qualidade, seja através do acesso aos serviços, instituições, contexto social, ambiental, etc., devendo ser analisada a realidade e todos os fatores sociais ao qual o sujeito está inserido para o desenvolvimento de políticas públicas efetivas.

Portanto, partindo da compreensão da diferença como sendo algo da constituição humana, é primordial (re)pensar as ações afirmativas de saúde para pessoas com deficiência considerando a diferença entre os sujeitos. Deste modo, somente a partir da "heterogeneidade

radical do Outro" (Lévinas, 1980, p. 24) que a alteridade insurge, ou seja, a partir de uma relação ética que invoca a responsabilidade pelo Outro que "o laço com outrem só se aperta como responsabilidade [...]. Fazer alguma coisa por outrem. Dar. Ser espírito humano é isso" (Lévinas, 2021, p. 81). Assim, a ética da alteridade imbricada a bioética de intervenção trás os reflexos de uma sociedade desigual nas práticas e serviços de saúde para pessoas com deficiência, corroborando para a defesa da ideia da diferença e singularidade dos sujeitos como primordial e necessária na garantia dos direitos sociais, sendo essencial "[...] adotar padrões éticos que coloquem o bem-estar do ser humano como um fim" (Porto; Garrafa, 2005, p. 121).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da pluralidade humana que constitui a teia societária, a qual ao longo do tempo foi renegada e razão da promoção do aniquilamento daqueles sujeitos considerados diferentes ao padrão estabelecido de normalidade, o debate sobre o reconhecimento da diferença e diversidade que compõe a humanidade tem se intensificado. A partir do reconhecimento da diferença e singularidade dos sujeitos como sendo algo inerente à espécie humana e indissociável da percepção da sociedade enquanto humanidade, uma nova ordem relacional é medida que se impõe para romper com o apagamento e morte simbólica de determinados indivíduos tão pouco considerados humanos face a sua diferença. Nesse sentido, verificou-se que determinadas populações são impactadas de maneira significativamente diferente que outras, em razão de múltiplos fatores, como a deterioração de redes de apoios sociais e econômicas, ficando expostas a uma espécie de apagamento em razão dessa condição de vida precária que é reproduzida em determinados contextos sociais e políticos.

Depreendeu-se, dessa forma, a diferenciação entre as perspectivas acerca da deficiência, considerando o modelo biomédico e o modelo social, sendo este último concebido a partir de um movimento de pessoas com deficiência aliadas em prol da criticidade às práticas de exclusão social e, visando comunicar a própria perspectiva acerca da deficiência ao mundo, impactando sobremaneira na reformulação da compreensão e conceito de deficiência. Nesse contexto, o presente artigo revisitou o conceito de saúde a partir da perspectiva da Organização Mundial de Saúde, como sendo algo para além da ausência de doença, englobando múltiplos fatores como bem-estar físico, mental e social, para compreender a complexidade acerca das ações afirmativas de saúde para pessoas com deficiência.

Diante dessa perspectiva, denotou-se que, na tentativa de inclusão, as pessoas com deficiência são condicionadas a políticas públicas fixadas a partir de ideais voltados para

igualdade, mas é na diferença que a inclusão se dá, ou seja, na preservação da singularidade dos sujeitos dentro do contexto da diversidade humana. Assim, é a partir da percepção do Outro enquanto "heterogeneidade radical" (Lévinas, 1980, p. 24) que será possível alcançar a alteridade, de modo a preservar a essência desse Outro como realmente outro na relação e não consumido e reduzido as esferas do Eu. Portanto, a ética da alteridade imbricada a bioética de intervenção, reconhece a pluralidade humana para além de somente algo que compõe a humanidade, mas como forma de romper com o padrão hegemônico que rege a sociedade e promover, consequentemente, práticas afirmativas de saúde que de fato possam ser efetivas e impactar significativamente a vida das pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>.

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: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>.

BRASIL. **Lei nº 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>.

BUTLER, Judith. **Corpos em aliança e a política das ruas:** notas para uma teoria performativa de assembleia. Tradução Fernanda Siqueira Miguens. 5. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2023.

CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE PROMOÇÃO DA SAÚDE. **Carta de Ottawa**, 1986. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf>.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 6, n, 11, p. 65-77, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sur/a/fPMZfn9hbJYM7SzN9bwzysb/?format=pdf&lang=pt>.

FEITOSA, Saulo Ferreira; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. A bioética de intervenção no contexto do pensamento latino-americano contemporâneo. **Revista Bioética**, v. 23, n. 2, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/fvVNKZ5673Z3qyZHDWCpZcb/?format=pdf&lang=pt>.

FRANÇA, Tiago Henrique. Modelo social da deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. **Revista Lutas Sociais**, v. 17, n. 31, p. 59-73, 2013. Disponível em: <https://www4.pucsp.br/neils/revista/vol%2031/tiago-henrique-franca.pdf>.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo (organizadores). **Métodos de Pesquisa.** Coordenado pela Universidade Aberta do Brasil – UAB/UFRGS e SEAD/UFRGS. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua)**. 2023. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/0a9afaed04d79830f73a16136dba23b9.pdf>.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos da Metodologia Científica**. 5a. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

LÉVINAS, Emmanuel. **Totalidade e infinito:** ensaio sobre a exterioridade. Lisboa: Edições 70, 1980.

LÉVINAS, Emmanuel. **Entre nós:** ensaios sobre a alteridade. Petrópolis: Vozes, 1997.

LÉVINAS, Emmanuel. **Ética e infinito.** Lisboa: Edições 70, 2021.

MARTINI, Sandra Regina; STURZA, Janaína Machado. **Direitos humanos:** saúde e fraternidade. Porto Alegre: Evangraf, 2019.

MORIN, Edgar. **Educação e complexidade:** os sete saberes e outros ensaios. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2007.

NAÇÕES UNIDAS. **Transformando nosso mundo:** a Agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável. 2015. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/91863-agenda-2030-para-o-desenvolvimento-sustent%C3%A1vel>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Relatório mundial sobre a deficiência.** 2012. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf>.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Indicadores de Saúde:** elementos conceituais e práticos. 2018. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/documentos/indicadores-saude-elementos-conceituais-e-praticos>.

PICCOLO, Gustavo Martins; MENDES, Eniceía Gonçalves. Maio de 68 e o modelo social da deficiência: notas sobre protagonismo e ativismo social. **Revista Educação Especial**, v. 35, p. 1–21, 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/65328>.

PORTO, Dora; GARRAFA, Volnei. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. **Revista Bioética**, v. 13, n. 1, 2009. Disponível em: <https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/96>.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. O Direito fundamental à proteção e promoção da saúde na ordem jurídico-constitucional: uma visão geral sobre o sistema (público e privado) de saúde no Brasil. In: PEREIRA, Hélio do Valle; ENZWEILER, Romano José (Org.). **Curso de Direito Médico**. São Paulo: Conceito, 2011.

SEN, Amartya. **Desenvolvimento como liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2020.

STURZA, Janaína Machado; MARTINI, Sandra Regina. As Fragilidades do Direto Humano à Saúde em tempos de sociedade cosmopolita: os paradoxos desvelados pela fraternidade. *In:* STURZA, Janaína Machado; NIELSSON, Joice Graciele; WERMUTH, Maiquel Ângelo Dezordi. **Biopolítica e direitos humanos:** entre desigualdades e resistências. Santa Cruz do Sul: Essere nel Mondo, 2020.

UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS). ***Fundamental Principies of Disability****.* Londres, 1976. Disponível em: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>.