XV ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI ALICANTE - ESPANHA

BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

MARIA CLAUDIA DA SILVA ANTUNES DE SOUZA

JERÔNIMO SIQUEIRA TYBUSCH

TEREZA RODRIGUES VIEIRA

Copyright © 2026 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
Educação Jurídica
Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr - Unicuritiba - PR
Prof. Dr. Rubens Beçak - USP - SP
Profa. Dra. Livia Gaigher Bosio Campello – UFMS – MS
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

Comissão Especial
Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim - UFRJ - RJ
Profa. Dra. Maria Creusa De Araújo Borges - UFPB - PB
Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta - Fumec - MG
Prof. Dr. Rogério Borba - UNIFACVEST - SC

B615

Bioética, biodireito e direitos dos animais[Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI

Coordenadores: Maria Claudia da Silva Antunes de Souza; Jerônimo Siqueira Tybusch; Tereza Rodrigues Vieira.– Florianópolis: CONPEDI, 2026.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-65-5274-683-2
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: Meio ambiente e sustentabilidade: perspectivas globais e locais na agenda 2030

2. Bioética. 3. Direito dos animais. XV Encontro Internacional do CONPEDI Alicante - Espanha (1: 2026: Florianópolis, Brasil).

CDU: 34



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

XV ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI ALICANTE - ESPANHA

BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

Apresentação

O diálogo acerca da Bioética, Biodireito e Direitos dos Animais no CONPEDI é essencial para alinhar o Direito às inovações científicas e à necessidade premente de superar o antropocentrismo. Este ambiente transdisciplinar favorece a reavaliação de princípios jurídicos, assegurando a proteção da vida e a defesa de seres sencientes.

O artigo “A Macrobioética no Sistema Interamericano e Direitos Humanos: O Impacto da Oc-32/25 da Corte IDH no Pensamento Biojurídico Contemporâneo” desenvolvido por Gustavo Paschoal Teixeira de Castro Oliveira e Jadir Alves de Oliveira examina de que maneira a Opinião Consultiva 32/25 amplia a salvaguarda da vida e da saúde coletiva na América Latina, adotando uma visão global e macrobioética. Ela reformula a responsabilidade dos Estados em relação aos avanços na biotecnologia e às emergências sanitárias, incorporando as orientações de direitos humanos à base do biodireito atual.

Idel Profeta Ribeiro apresentou o artigo “A Subjetividade Jurídica dos Animais Não-Humanos: Evolução Legislativa e a Efetividade da Proteção Patrimonial na Sucessão Hereditária” o qual investiga a mudança na condição legal dos animais, que passam de "coisas" a sujeitos de direitos, examinando a forma como o sistema jurídico responde à alocação de bens em testamentos para assegurar seu bem-estar. O principal desafio consiste em desenvolver mecanismos contratuais ou de fideicomisso que assegurem que os recursos herdados sejam efetivamente utilizados para promover o bem-estar dos animais.

O artigo “Assimetria Informacional e Consentimento Informado na Reprodução Assistida: Entre os Casos de Lulu e Nana e de Aurea” apresentado por Luan Christ Rodrigues aborda a desigualdade de conhecimento técnico entre médicos e pacientes, utilizando exemplos concretos de edição genética (Lulu e Nana) e conflitos sobre embriões para evidenciar os riscos à autonomia. Argumenta que o consentimento deve ser claro e fundamentado para prevenir abusos bioéticos e práticas eugênicas na aplicação de biotecnologias reprodutivas.

Larissa Chaves Tork de Oliveira apresentou o artigo “Bioética e Equidade no Acesso à Saúde Pública na Amazônia Legal: Análise da Judicialização e Papel dos Comitês Estaduais de Saúde” o qual examina o fenômeno da judicialização da saúde em áreas remotas, onde a grave falta de recursos dificulta a implementação do princípio da equidade do SUS. Enfatiza

a importância fundamental dos Comitês Estaduais de Saúde na oferta de apoio técnico aos magistrados, visando equilibrar o direito individual à saúde com a viabilidade financeira coletiva.

O texto “Derechos Humanos, Salud y Discapacidad: Posibilidades de Inclusión a través del Derecho a la Salud para las Personas con Discapacidad” redigido por Janaína Machado Sturza e Joice Graciele Nielsson foca na utilização do direito à saúde como um meio de promoção da inclusão social e da emancipação de indivíduos com deficiência, ultrapassando o antigo paradigma estritamente médico-assistencialista. Sugere que a oferta abrangente de tratamentos e tecnologias assistivas deve ser considerada uma responsabilidade inalienável do Estado, essencial para assegurar a dignidade humana e a igualdade substancial.

O artigo “O Reconhecimento dos Animais como Seres Sencientes e os Limites Bioéticos no Estado Democrático de Direito diante dos Maus-Tratos: Avanços Normativos e Desafios de Efetividade no Brasil” de autoria de Idel Profeta Ribeiro concentra o debate na senciência dos animais como um impedimento moral e legal contra a crueldade, analisando a relação entre legislações protetivas (como a Lei Sansão) e a realidade da sua fiscalização. Levanta questões sobre os limites das atividades humanas aceitas pelo Estado e discute a urgência de punições mais rigorosas para assegurar a efetividade dos direitos ambientais.

O texto “O Vácuo Normativo da Reprodução Humana Assistida: Uma Análise Crítica da Defasagem da PLs 90/1999 sob a Ótica dos Direitos Fundamentais e da Personalidade” de autoria de Valéria Silva Galdino Cardin, Tereza Rodrigues Vieira e Rafaela Poleto Bezerra destaca a necessidade urgente de uma legislação no Brasil, onde a reprodução assistida é apenas regulamentada por resoluções do Conselho Federal de Medicina, em virtude da paralisação de projetos de lei que já existem. Essa situação resulta em uma significativa insegurança jurídica, impactando diretamente os direitos da personalidade, o planejamento familiar e a condição legal dos embriões criopreservados.

Por sua vez, Antônio Baptista Gonçalves apresentou o artigo “Responsabilidade Penal dos Profissionais de Saúde” no qual aborda a responsabilização penal de médicos e enfermeiros em situações de erro grave, negligência, imprudência ou falta de habilidade que levem a danos ou óbitos.

Ao término das apresentações, ocorreu um extenso debate fomentados pelos Coordenadores acerca dos temas discutidos. Esse diálogo enriquece a perspectiva crítica ao unir ciência, legislação e uma delicada sensibilidade moral. Ele aborda questões relacionadas à dignidade da vida e os limites das novas biotecnologias.

Tereza Rodrigues Vieira

Pós-Doutora em Direito pela Université de Montreal e Docente do Mestrado em Direito e do curso de Medicina da UNIPAR, Universidade Paranaense.

Maria Claudia da Silva Antunes de Souza

Universidade do Vale do Itajai

Jerônimo Siqueira Tybusch

Universidade Federal de Santa Maria

DERECHOS HUMANOS, SALUD Y DISCAPACIDAD: POSIBILIDADES DE INCLUSIÓN A TRAVÉS DEL DERECHO A LA SALUD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

HUMAN RIGHTS, HEALTH AND DISABILITY: POSSIBILITIES FOR INCLUSION THROUGH THE RIGHT TO HEALTH FOR PEOPLE WITH DISABILITIES

Janaína Machado Sturza [1]
Joice Graciele Nielsson [2]

Resumo

Este artículo busca reflexionar sobre el derecho a la salud de las personas con discapacidad, a partir de los contornos conceptuales y jurídicos que permean las posibilidades de inclusión. Demuestra que la realización de este derecho representa una posibilidad de inclusión, lo que impone la necesidad de reformular las prácticas institucionales y las políticas públicas, a la luz del paradigma de la equidad y la inclusión. Se trata de una investigación bibliográfica, que utiliza el método hipotético-deductivo. El enfoque se refiere, en primer lugar, a los itinerarios para comprender la discapacidad mediante breves notas conceptuales y jurídicas; posteriormente, presenta hitos importantes que orientan la promoción y garantía del derecho a la salud de la población con discapacidad como posibilidades de inclusión. Finalmente, concluye que reflexionar sobre el derecho a la salud de las personas con discapacidad es, en última instancia, reflexionar sobre el modelo de sociedad que deseamos: una sociedad que no solo tolere la diferencia, sino que la acoja como expresión legítima de la diversidad humana.

Palavras-chave: Derechos humanos, Derecho a la salud, Equidad, Personas con discapacidad, Inclusión

Abstract/Resumen/Résumé

This article aims to reflect on the right to health for people with disabilities, based on the conceptual and legal contours that permeate the possibilities of inclusion, demonstrating that the realization of the right to health for people with disabilities represents a possibility of inclusion, imposing the need to reformulate institutional practices and public policies, in light of the paradigm of equity and inclusion. This is a bibliographic research, using the hypothetical-deductive method. The approach refers, in the first instance, to itineraries for understanding disability through brief conceptual and legal notes; subsequently, it presents important milestones that guide the promotion and guarantee of the right to health of the population with disabilities as possibilities for inclusion. Finally, it concludes that reflecting

[1] Pós doutora em Direito. Doutora em Direito. Professora e pesquisadora no PPG em Direito da UNIJUI. Pesquisadora FAPERGS.

[2] Pós doutora em Direito. Doutora em Direito. Professora e pesquisadora no PPG em Direito da UNIJUI. Pesquisadora FAPERGS e CAPES.

on the right to health for people with disabilities is, ultimately, reflecting on the very model of society we desire: a society that not only tolerates difference, but welcomes it as a legitimate expression of human diversity.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Human rights, Right to health, Equity, People with disabilities, Inclusion

Consideraciones iniciales

La salud es uno de los elementos estructurantes de la existencia humana, trascendiendo la esfera meramente individual, pues forma parte del ámbito colectivo como condición esencial para la constitución de una sociedad justa y equilibrada. Más que una necesidad biológica, representa un valor social y político que sustenta la organización de las relaciones humanas, influyendo directamente en la cohesión comunitaria, la estabilidad institucional y la promoción de la equidad. Su realización, por lo tanto, trasciende el ámbito de la asistencia médica, constituyendo la base para el pleno ejercicio de la ciudadanía y la consolidación de un proyecto democrático inclusivo.

En Brasil, mediante la Constitución Federal de 1988, la salud se consagró como un derecho de todos y un deber del Estado, que debe garantizarse mediante políticas sociales y económicas destinadas a reducir los riesgos de los problemas de salud y garantizar el acceso universal e igualitario a las acciones y servicios de promoción, protección y recuperación. Esta formulación refleja una concepción amplia de la salud, vinculada a los determinantes sociales y la justicia social. En el contexto brasileño, el Sistema Único de Salud (SUS) representa la materialización institucional de este precepto constitucional, configurándose como una política pública guiada por la universalidad, la integralidad y la equidad en la atención. Su propósito central es garantizar el acceso continuo e integral a la atención médica para toda la población brasileña, sin distinción, superando lógicas excluyentes y promoviendo el ejercicio de los derechos fundamentales.

El derecho a la salud, reconocido como un derecho humano fundamental y una premisa básica para el pleno ejercicio de la ciudadanía, adquiere contornos aún más complejos cuando se examina desde la perspectiva de las personas con discapacidad. En este escenario, la centralidad del debate reside no solo en la universalización del acceso a los servicios de salud, sino en la necesidad de comprender y afrontar las múltiples barreras —estructurales, sociales e incluso simbólicas— que históricamente han producido la exclusión e invisibilidad de estas personas. La implementación de un sistema de salud verdaderamente inclusivo requiere, por lo tanto, un enfoque interseccional y crítico, capaz de articular los determinantes sociales de la salud con los marcos conceptuales y jurídicos que definen la discapacidad, especialmente en el marco de la construcción social y política. Este es un cambio paradigmático que exige un alejamiento de la lógica biomédica hacia una concepción más amplia de la justicia social, el reconocimiento de la diversidad y la promoción de la equidad.

Por lo tanto, la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad brasileña ha experimentado, sin duda, transformaciones significativas en las últimas décadas, especialmente en lo que respecta al concepto de discapacidad y al reconocimiento del derecho a la salud como expresión plena de la ciudadanía. En este sentido, el sistema jurídico brasileño ha avanzado en la protección de los derechos de estas personas, especialmente con la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la promulgación de la Ley Brasileña de Inclusión de las Personas con Discapacidad – Estatuto de las Personas con Discapacidad, asociada a la Política Nacional de Atención Integral a la Salud de las Personas con Discapacidad (PNAISPD) y la consolidación de la Red de Atención a las Personas con Discapacidad (RCPD), configurando hitos fundamentales para el enfrentamiento de las desigualdades estructurales que históricamente han excluido a las personas con discapacidad del acceso equitativo a los servicios de salud.

Por lo tanto, este artículo busca reflexionar sobre el derecho a la salud de las personas con discapacidad, partiendo de los contornos conceptuales y jurídicos que permean las posibilidades de inclusión. Demuestra que la realización del derecho a la salud de las personas con discapacidad representa una posibilidad de inclusión, lo que impone la necesidad de reformular las prácticas institucionales y las políticas públicas, a la luz del paradigma de la equidad y la inclusión. Para ello, el enfoque inicialmente se refiere a las vías para comprender la discapacidad mediante breves notas conceptuales y jurídicas; posteriormente, presenta hitos importantes que orientan la promoción y garantía del derecho a la salud de la población con discapacidad como posibilidades de inclusión.

1. Caminos para comprender la discapacidad: breves notas conceptuales y jurídicas

La comprensión de la discapacidad a lo largo de la historia de las civilizaciones ha recorrido un largo camino de narrativas, conceptos y comprensiones complejas e incluso contradictorias. Diniz et al. (2009) argumentan que la discapacidad puede entenderse de dos maneras distintas: como una desventaja natural, en cuyo caso se entiende como una desventaja natural que debe repararse, reorganizarse y reajustarse. Desde esta perspectiva, los esfuerzos deben centrarse en corregir las deficiencias físicas para garantizar que todas las personas alcancen un nivel de funcionamiento considerado "normal". Esto puede lograrse mediante la rehabilitación, la genética o las prácticas educativas. En esta narrativa, las deficiencias físicas se consideran indeseables y algo que debe corregirse. Por lo tanto, para esta forma de entender la discapacidad, es necesario que

> [...] modelo biomédico da deficiência, um corpo com impedimentos deve ser objeto de intervenção dos saberes biomédicos. Os impedimentos são classificados pela ordem médica, que descreve as lesões e as doenças como desvantagens naturais e indesejadas. Práticas de reabilitação ou curativas são oferecidas e até mesmo impostas aos corpos, com o intuito de reverter ou atenuar os sinais da anormalidade (Diniz et al, 2009, p. 68).

Por lo tanto, el modelo biomédico de la discapacidad afirma que las deficiencias físicas son la causa directa de las desventajas sociales que enfrentan las personas con discapacidad. En contraste, Diniz et al. (2009) argumentan que la discapacidad también puede entenderse desde la perspectiva de la discapacidad como diversidad humana, y desde esta perspectiva, la discapacidad se considera una manifestación natural de la diversidad humana. Las deficiencias físicas, intelectuales o sensoriales se consideran parte natural de la experiencia y la expresión humana. Sin embargo, son las barreras sociales las que crean la experiencia de desigualdad y obstaculizan la inclusión y la accesibilidad al ignorar las necesidades de las personas con discapacidad. En consecuencia, según esta comprensión, "[...] a do modelo social da deficiência, a garantia da igualdade entre pessoas com e sem impedimentos corporais não deve se resumir à oferta de bens e serviços biomédicos [...]" (Diniz et al, 2009, p. 67), y en consecuencia se supone que "[...] os impedimentos corporais somente ganham significado quando convertidos em experiências pela interação social. Nem todo corpo com impedimentos vivencia a discriminação, a opressão ou a desigualdade pela deficiência [...]" (Diniz et al, 2009, p. 67). Y finalmente, "quanto maiores forem as barreiras sociais, maiores serão as restrições de participação impostas aos indivíduos com impedimentos corporais" (Diniz et al, 2009, p. 67).

Ante esta retórica, el modelo social cuestiona el modelo biomédico, argumentando que las desventajas sociales no son resultado de las deficiencias corporales en sí mismas, sino de las barreras sociales y ambientales que excluyen a las personas con discapacidad. Por lo tanto, el modelo social cuestiona el poder médico sobre las deficiencias corporales y enfatiza que el cuerpo no es un destino de exclusión para las personas con discapacidad. En cambio, enfatiza la importancia de crear entornos inclusivos y accesibles que permitan a las personas con discapacidad participar plenamente en la sociedad.

Si bien estas dos perspectivas no son mutuamente excluyentes, señalan diferentes perspectivas del desafío que plantea la discapacidad en el ámbito del reconocimiento de derechos. La primera perspectiva enfatiza la necesidad de intervención médica y rehabilitadora, mientras que la segunda destaca la importancia de la inclusión social y la accesibilidad. Ambas perspectivas pueden ser útiles para comprender la complejidad de la

discapacidad y desarrollar estrategias para promover la igualdad de oportunidades y la inclusión (Diniz et al, 2009).

En este contexto, es evidente que la comprensión de la discapacidad ha cambiado significativamente con el tiempo. Anteriormente, predominaba el modelo médico, centrado en los aspectos biológicos e individuales de la discapacidad. En este enfoque, la discapacidad se consideraba un problema médico resultante de lesiones o alteraciones en las estructuras y funciones corporales. Sin embargo, esta comprensión ha evolucionado hacia una concepción biopsicosocial. A partir de la década del 2000, surgió la perspectiva del modelo social de la discapacidad. Este paradigma cambió la forma de entender la discapacidad, considerando no solo las deficiencias físicas, sino también las barreras ambientales y sociales que enfrentan las personas con discapacidad (Moragas, 2022). En vista de ello, se menciona que "[...] houve no decorrer do tempo a adoção de eufemismos para designar a pessoa com deficiência, justificando-se que seria forma de retirar estigmas históricos e de promover a valorização do ser humano" (Fuzetto e Neto, 2024, p. 186). Por el contrario, algunas expresiones como "persona con discapacidad", "persona lisiada", "persona inválida", "persona excepcional", entre otras, enfatizan la discapacidad de manera prejuiciosa, discriminatoria y excluyente; es decir, hablando de

> Pessoa Portadora de Deficiência (PPD) ou Portador de Necessidades Especiais (PNE) são termos incorretos e devem ser evitados, uma vez que não traduzem a realidade de quem possui deficiência. A deficiência não se porta, ela é uma condição existencial da pessoa (Moragas, 2022, s/p).

Y en esta misma línea, Maia (2013, p. 293) contribuye afirmando que "[...] deficiência não é mais, assim, vista como algo intrínseco à pessoa, como pregavam as definições puramente médicas; a deficiência está na sociedade, não na pessoa". Por lo tanto, las discapacidades físicas, mentales, intelectuales y sensoriales deben considerarse características naturales de la diversidad humana. La discapacidad resulta de la interacción de estas discapacidades con barreras sociales, como factores culturales, económicos, tecnológicos y arquitectónicos, que impiden la participación plena y efectiva de las personas en la sociedad. Es fundamental cambiar la perspectiva, destacando que la discapacidad no es una característica de la persona, sino una consecuencia de las barreras presentes en el entorno. Por lo tanto, superar la discapacidad no se limita al tratamiento de las discapacidades, sino a la creación de mecanismos para eliminar estas barreras y promover la inclusión (Maia, 2013). Y sin embargo, mientras "[...] 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 [...]" (Rosa e Sturza, 2024, p. 70).

Con base en estas pautas para comprender la discapacidad y considerar las percepciones jurídicas, destaca la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, firmada en Nueva York el 30 de marzo de 2007. Su preámbulo, párrafo (e), establece que la discapacidad es un concepto en evolución que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras actitudinales y ambientales que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. El artículo 1 de esta convención declara además que "Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas" (Brasil, 2016).

Cabe destacar que esta Convención desempeña un papel esencial al romper con las antiguas políticas e ideologías que antes se centraban exclusivamente en la asistencia, con el fin de incluir a las personas con discapacidad en diferentes espacios y promover su emancipación. En otras palabras, esta Convención sentó las bases para la posibilidad de una inclusión plena, representando una perspectiva de autonomía, garantía de derechos y acceso a los servicios (Fuzetto e Neto, 2024). Es importante señalar que la Convención se ha alejado de un concepto exclusivamente médico para comprender la discapacidad, adoptando un concepto que prioriza la dimensión social de la discapacidad, enfatizando el papel de las barreras sociales y ambientales en la creación de limitaciones, y dejando de centrarse únicamente en las deficiencias individuales. Y, en este sentido, es importante demostrar que

> A Convenção da ONU foi elaborada em processo que contou com a efetiva participação das pessoas com deficiência, com o mote "*nothing about us without us*" (nada sobre nós sem a nossa participação). Trata-se de parte de um processo iniciado no final do Século XX e início do Século XXI, em que começou a haver a preocupação com a inclusão e a integração das pessoas com deficiência, buscando a equiparação de oportunidades de fruição das benesses da vida em sociedade para todas as pessoas, após um longo processo histórico de rejeição e segregação pelo qual passaram as pessoas com deficiência (Maia, 2013, p. 292-293).

El lema mencionado anteriormente, "nada sobre nosotros sin nuestra participación", representa una ruptura con las prácticas paternalistas que relegaban a las personas con discapacidad a un papel secundario en asuntos directamente relacionados con sus intereses (Fuzetto e Neto, 2024). En otras palabras, este es un lema rector del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, que enfatiza que ninguna política ni decisión debe tomarse sin la participación activa y las debidas contribuciones de estas personas. El objetivo

es promover la inclusión y el empoderamiento, colocando a las personas con discapacidad en el centro de las decisiones que afectan sus vidas.

Apoyando esta ideología y siguiendo la Convención, se destaca el Estatuto de la Persona con Discapacidad, o Ley Brasileña para la Inclusión de la Persona con Discapacidad – Ley nº 13.146/2015, indicando que además de "[...] delimitar as novas bases terminológicas e conceituais sobre a pessoa com deficiência, o Estatuto da Pessoa com Deficiência tratou também sobre termos correlatos de suma importância para alcançar a fase da inclusão social plena [...]" (Fuzetto e Neto, 2024, p. 187 e 188). Esto se demuestra en el Artículo 2, que ratifica el preámbulo, y el Artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que define a una persona con discapacidad como toda persona que tenga deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo. Estas deficiencias, al asociarse con barreras sociales, pueden limitar significativamente la participación plena y efectiva de estas personas en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Además, cuando sea necesario, la evaluación de la discapacidad seguirá un modelo biopsicosocial. Esto significa que será realizada por un equipo multidisciplinario e interdisciplinario, considerando las limitaciones en las funciones y estructuras corporales; las barreras sociales, ambientales y psicológicas que afectan la vida de la persona; las restricciones en las actividades diarias; y las dificultades en la interacción social y la integración en la comunidade (Brasil, 2015). Fuzetto e Neto (2024, p. 187) enfatizar que:

> Em relação ao conceito, mister se faz exaltar o avanço promovido primeiramente pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e ratificado pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, afastando as definições que adotam apenas o critério médico-biológico para contemplar a entrada do viés biopsicossocial. Sob a égide do conceito atual, a deficiência não é verificada unicamente pela questão biológica da pessoa, isto é, não avalia somente a presença de impedimentos – de ordem física, mental/intelectual ou sensorial – no sujeito, considerando agora a interação entre estes e as barreiras colocadas que impossibilitam a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com os demais indivíduos.

Es innegable que tanto la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como el Estatuto de las Personas con Discapacidad tienen por objeto garantizar y promover, en igualdad de condiciones, el ejercicio de los derechos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, con miras a su inclusión social y el pleno ejercicio de su ciudadanía. El preámbulo, apartado c), de la Convención establece expresamente: "[...] a universalidade, a indivisibilidade, a interdependência e a inter-relação de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, bem como a necessidade de garantir que todas as pessoas com deficiência os exerçam plenamente, sem discriminação" (Brasil,

2015). Y en el Estatuto de las Personas con Discapacidad, el artículo 1º señala los presupuestos esenciales de la Ley nº 13.146/2015, que son, [...] destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (Brasil, 2015).

Por tanto, la Convención y el Estatuto constituyen hitos significativos en la consolidación de la comprensión del concepto amplio de discapacidad y representan instrumentos importantes para la articulación, desarrollo e implementación de políticas de inclusión y accesibilidad de las personas con discapacidad en diversos contextos, asegurando sus derechos fundamentales en condiciones de igualdad, como el derecho a la salud, que se abordará más adelante –ambos documentos jurídicos proporcionan un conjunto de disposiciones orientadoras para la promoción y garantía del derecho a la salud, considerando que la atención en salud de la población con discapacidad debe ser integral e inclusiva, teniendo en cuenta sus necesidades específicas y promoviendo la igualdad en el acceso a los servicios de salud, especialmente a los servicios de salud pública.

2. Promoción y garantía del derecho a la salud de las personas con discapacidad: posibilidades de inclusión

Las personas con discapacidad experimentan importantes desigualdades en materia de salud, especialmente en el acceso a servicios y la consolidación de derechos en comparación con las personas sin discapacidad. La equidad en salud y la inclusión amplia e irrestricta de las personas con discapacidad en el sistema de salud son fundamentales y urgentes. Por lo tanto, en este contexto, la salud de la población con discapacidad es un tema complejo y de suma relevancia. Las personas con discapacidad tienen derecho a una atención integral de la salud, al igual que cualquier otro ciudadano brasileño. Esto significa que pueden acceder a los servicios de salud del Sistema Único de Salud (SUS), que ofrece atención básica, atención especializada y atención hospitalaria, garantizando una atención adecuada a sus necesidades específicas (Brasil, s/d).

En este contexto, es importante destacar que la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que 1.300 millones de personas en todo el mundo viven con algún tipo de discapacidad significativa, lo que representa alrededor del 15% de la población mundial, o una de cada seis personas en el mundo vive con alguna discapacidad (OMS, 2022). La Organización Panamericana de la Salud (OPS) estima que casi el 12% de la población de América Latina y el Caribe vive con al menos una discapacidad, lo que representa alrededor

de 66 millones de personas (OPS, s.d.). Ambas organizaciones utilizan información del Informe Mundial sobre Equidad en Salud para las Personas con Discapacidad, publicado en 2022, y considerando este período intermedio, las cifras ciertamente han cambiado.

En Brasil, la población con discapacidad se estimó en 18,6 millones de personas de 2 años o más, lo que representa el 8,9% de la población en este grupo de edad con algún tipo de discapacidad. Esta cifra proviene de la Encuesta Nacional por Muestreo de Hogares (PNAD): Personas con Discapacidad 2022, resultante de un Convenio de Ejecución Descentralizada entre la Secretaría Nacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad del Ministerio de Derechos Humanos y Ciudadanía (SNDPD/MDHC) y el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE). El Nordeste, con un 10,3%, es la región con la mayor prevalencia de personas con discapacidad. El Sudeste, con un 8,2%, es la región con la menor prevalencia. Los resultados presentados se refieren a todos los residentes mayores de 2 años, con una mayor prevalencia entre las mujeres y también entre las personas negras (Brasil, 2023b).

Adoptando un modelo no biomédico, sino funcional de discapacidad, la PNAD Continua (Encuesta Nacional Continua por Muestreo de Hogares) investigó a las personas con discapacidad con base en las dificultades que enfrentan para realizar actividades diarias. La dificultad más frecuente fue caminar o subir escaleras (3.4%), seguida de ver, incluso usando anteojos o lentes de contacto (3.1%); aprender, recordar cosas o concentrarse (2.6%); levantar una botella de agua de dos litros desde la cintura hasta la altura de los ojos (2.3%); recoger objetos pequeños o abrir y cerrar recipientes (1.4%); escuchar, incluso usando audífonos (1.2%); realizar el cuidado personal (1.2%); y comunicarse, comprender y ser comprendido (1.1%). Según la encuesta, el 5.5% de las personas tenía una discapacidad en solo una de sus funciones y el 3.4% en dos o más funciones, mostrando las mujeres una mayor incidencia de discapacidades múltiples en comparación con los hombres (Brasil, 2023b).

Por lo tanto, es evidente que Brasil cuenta con un gran número de personas con discapacidad y, dado este panorama de la discapacidad en el país, el acceso y la garantía de los derechos fundamentales se vuelven esenciales. El derecho a la salud, a su vez, es un derecho social fundamental que busca promover el bienestar común y la justicia social, basándose en los principios de equidad y universalidad del acceso. En Brasil, garantizar este derecho es un desafío complejo que implica esencialmente el cumplimiento del artículo 196 de nuestra Constitución Federal: La salud es un derecho de todos y un deber del Estado, garantizado mediante políticas sociales y económicas destinadas a reducir el riesgo de enfermedad y otros problemas de salud, y al acceso universal e igualitario a acciones y servicios para su promoción, protección y recuperación. La Constitución Federal de 1988

estableció así que el derecho a la salud es un derecho de todos y un deber del Estado, y de esta manera, la salud se ha consolidado como un derecho humano fundamental, de suma importancia para la promoción de la vida y el pleno ejercicio de la ciudadanía. Por lo tanto, la salud:

> [...] apresenta-se como uma prerrogativa essencial à vida do ser humano (e à sua sobrevivência também!), ao mesmo tempo em que, nas muitas situações cotidianas, acaba sendo ameaçada. A saúde é primordial ao ser humano que, na sua individualidade, necessita de uma garantia a este direito fundamental à sua sobrevivência [...] (Sturza, 2024, p. 60).

Rosa e Sturza (2024) argumentan que la salud, entendida universalmente, requiere la participación de todos los actores sociales para su promoción, garantizando la dignidad humana y el ejercicio de otros derechos sociales. Esto se debe a que la salud es una condición esencial para abordar los fenómenos sociales que generan desigualdades. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud definió la salud en 1946 como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedad. Esto resalta la multidimensionalidad de la salud e indica que su promoción no es responsabilidad exclusiva del sector salud, sino un asunto intersectorial. En vista de esto,

> A saúde representa, assim, uma preocupação constante na vida de cada cidadão, constituindo-se também como um elemento fundamental para a garantia da segurança nos vários aspetos da convivência em sociedade. A complexidade do aparato necessário para responder a esta preocupação é acrescida pela articulação dos Estados, muitas vezes de forma desviante do objetivo original, qual seja, garantir a saúde a todo e qualquer cidadão. Igualizar o acesso ao direito à saúde é tarefa reservada às políticas econômicas e sociais do país, mas exige também o compromisso e a participação de toda a sociedade (Sturza, 2023, p.66).

Además, específicamente en materia de salud, es importante destacar el preámbulo de la Agenda 2030, que reafirma, en su punto 26, el compromiso de "promover la salud física y mental y el bienestar, y para aumentar la esperanza de vida de todos, debemos lograr la cobertura sanitaria universal y el acceso a una atención sanitaria de calidad. Nadie debe quedar excluído". Y también se refiere, en la parte final, al compromiso de la Agenda con "la prevención y el tratamiento de las enfermedades no transmisibles, incluidos los trastornos del comportamiento, del desarrollo y neurológicos, que constituyen un importante desafío para el desarrollo sostenible". En este sentido, el punto 26 del preámbulo de la Agenda 2030 se relaciona directamente con el ODS 3 – Salud y Bienestar, que tiene como objetivo "garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades", destacando además en el punto 3.4 la importancia de "reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante la prevención y el tratamiento, y la promoción de la salud mental y

el bienestar", y además, en el punto 3.8, enfatiza la necesidad de "lograr la cobertura sanitaria universal, incluido el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos". [...]" (Agenda 2030 da ONU). Por tanto, es posible sustentar la importancia de promover el acceso al derecho a la salud, también garantizado por la Constitución Federal brasileña, destacando aquí la necesidad de que toda persona con discapacidad tenga acceso al derecho a la salud, debido a las necesidades de atención a la salud y a las especificidades de cada discapacidad.

Además de esto, y más específicamente en lo que respecta al derecho a la salud de las personas con discapacidad, el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece el derecho de estas personas a acceder a la salud y la rehabilitación, enfatizando la importancia de eliminar la discriminación y adaptar los servicios a las necesidades específicas de cada persona, considerando también las especificidades de género. En este contexto, este artículo de la Convención señala las responsabilidades y deberes de los Estados Partes, como promotores del acceso al derecho a la salud de las personas con discapacidad:

> Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y servicios de atención médica gratuitos o asequibles de la misma variedad, calidad y nivel que los que se ofrecen a otras personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva y los programas de salud pública dirigidos a la población en general. Prestarán los servicios de salud que las personas con discapacidad necesiten específicamente debido a su discapacidad, incluidos el diagnóstico y la intervención tempranos, así como servicios diseñados para minimizar y prevenir nuevas discapacidades, incluso entre niños y ancianos. Prestarán estos servicios de salud a las personas con discapacidad lo más cerca posible de sus comunidades, incluso en las zonas rurales. Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad la misma calidad de servicios que a otras personas y, en particular, que obtengan el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad afectadas. Con este fin, los Estados Partes realizarán actividades de capacitación y definirán normas éticas para los sectores público y privado de la salud a fin de sensibilizar a los profesionales de la salud sobre los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad. Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida, cuando dichos seguros estén permitidos por la legislación nacional, y los proporcionarán de manera razonable y justa. impedirán la negación discriminatoria de servicios de salud o de atención sanitaria, o de la administración de alimentos sólidos o líquidos, por razón de discapacidad. (Brasil, 2016).

Así pues, es evidente que el artículo 25 de la Convención establece una lista de acciones que incumben a los Estados Partes en relación con la obligación del Estado de garantizar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de salud en igualdad de condiciones con las demás, así como de prohibir cualquier tipo de discriminación en la atención médica y la contratación de seguros, en términos generales. En consecuencia, considerando que el derecho a la salud constituye una prerrogativa fundamental, garantizada a

todos, en virtud de los artículos 6 y 196 de la Constitución Federal de 1988, la interacción entre ambas legislaciones es evidente en lo que respecta a las personas con discapacidad, ya que, en lo que respecta al derecho a la salud de las personas con discapacidad, se aplican las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Brasil con rango constitucional (Decreto n.º 6.949/2009), cuyo artículo 25 se destaca en cuanto a la protección del más alto nivel posible de salud, sin discriminación por motivos de discapacidad. Por lo tanto,

> [...] é através da Convenção que as pessoas com deficiência ganham maior visibilidade, principalmente com relação ao acesso à proteção. Além disso, o referido diploma legal traz consigo uma concepção mais real de diversos fatores interligados à deficiência e, embora haja outros tratados de direito internacional dedicados aos direitos humanos voltados para outras temáticas, que de forma indireta também alcançasse as pessoas com deficiência, a Convenção Internacional sobre os direitos da Pessoa com Deficiência é o documento mais completo, amplo e que se destina a promover e proteger os direitos das pessoas com deficiência, utilizando-se de três bases: direitos humanos, desenvolvimento social e não discriminação (Andrighetto e Souza, 2022, p. 65 e 66).

Además, la Ley Brasileña de Inclusión de Personas con Discapacidad (LBI) prohíbe expresamente cualquier forma de rechazo, restricción o diferenciación en la atención basada en la discapacidad, así como la discriminación en la contratación de seguros de salud y de vida, que deben ofrecerse por motivos justos y razonables, si así lo permite la legislación nacional (artículo 23). Se prohíbe toda forma de discriminación contra las personas con discapacidad, incluyendo el cobro de tarifas diferentes en planes y seguros de salud privados debido a su condición. También es importante destacar la responsabilidad de los profesionales e instituciones de salud, tanto públicos como privados, en cuanto a la formación continua y el respeto a las normas éticas, además de proporcionar todas las aclaraciones necesarias a las personas con discapacidad, según el artículo 24. Se garantiza a las personas con discapacidad el acceso a los servicios de salud, tanto públicos como privados, y a la información proporcionada y recibida, a través de recursos de tecnología de asistencia y todas las formas de comunicación disponibles para [...] (Brasil, 2016).

Es evidente que la Ley n.º 13.146/2015 ha supuesto un avance normativo-constitucional, y puede considerarse superada la concepción estrecha e individualista que limitaba la salud de las personas con discapacidad al modelo médico. Por lo tanto, es innegable que esta ley, en su Capítulo III, aportó un enfoque muy amplio y contemplativo a las cuestiones relativas al derecho a la salud de las personas con discapacidad, lo que representa un avance y un logro en la legislación nacional.

A nivel internacional, en 2022 la OMS publicó el Informe Mundial sobre Equidad en Salud para las Personas con Discapacidad, un documento encargado de indicar los enfoques y las acciones que los países pueden adoptar para abordar las desigualdades en salud que enfrentan las personas con discapacidad:

> El informe insta a los Estados Miembros de la OMS a adoptar medidas para promover la equidad en salud para las personas con discapacidad. También invita a la sociedad civil, incluidas las organizaciones de personas con discapacidad y otros socios del sector salud, a colaborar y promover la implementación de las recomendaciones incluidas en el informe y a lograr el más alto nivel posible de salud para todos. Ofrece 40 acciones específicas e integrales que los países pueden implementar para fortalecer sus sistemas de salud y reducir las inequidades en salud para las personas con discapacidad. Independientemente del contexto y los recursos, todos los gobiernos y socios del sector salud deben comprometerse, en primer lugar, a priorizar la equidad en salud para las personas con discapacidad en las acciones del sector salud; en segundo lugar, a empoderar e incluir a las personas con discapacidad; y en tercer lugar, a monitorear los resultados para las personas con discapacidad. (OMS, 2022, s/p.).

Este informe apoya la mejora de los marcos regulatorios internos que sustentan el derecho a la salud de las personas con discapacidad y, en este sentido, además de los aspectos legales, también contribuye a las políticas públicas que promueven acciones para apoyar y hacer efectivo el derecho a la salud de estas personas, destacando la Política Nacional de Atención Integral a la Salud de las Personas con Discapacidad (PNAISPD), establecida en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS).

La PNAISPD, actualizada mediante la Ordenanza GM/MS n.º 1.526, del 11 de octubre de 2023, tiene como objetivo promover y proteger la salud de las personas con discapacidad, ampliando el acceso a la atención integral en el SUS, en conjunto con otras políticas y acciones intersectoriales, contribuyendo a su autonomía, calidad de vida e inclusión social, así como a la prevención de diversos problemas de salud en todas las etapas de la vida (Brasil, s/d).

Al adoptar el modelo biopsicosocial de la discapacidad y superar la concepción centrada exclusivamente en el déficit individual, el PNAISPD demuestra en sus disposiciones que la discapacidad debe entenderse como resultado de la interacción entre factores personales, sociales y ambientales, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Diniz et al. (2009) señalan que este cambio es fundamental para la realización de los derechos de las personas con discapacidad, ya que desplaza el enfoque del tratamiento hacia la participación social y la ciudadanía. En este sentido, el PNAISPD refuerza principios como la intersectorialidad, la atención centrada en la persona y la eliminación de barreras, lo que la

acerca a los compromisos asumidos por Brasil con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En resumen, entre los principales objetivos de la Política Nacional de Atención Integral a la Salud de las Personas con Discapacidad se encuentran: promover la salud y la calidad de vida de las personas con discapacidad; prevenir problemas de salud; garantizar el acceso universal e integral a la atención médica; y fomentar la autonomía e independencia de las personas con discapacidad. Más allá de los objetivos de la PNAISPD (Política Nacional de Atención Integral a la Salud de las Personas con Discapacidad), también hay áreas de acción, entre las que cabe destacar las siguientes: 1) Promoción de la Salud: acciones dirigidas a promover la salud, la calidad de vida y prevenir problemas de salud a lo largo de todos los ciclos de la vida; 2) Organización de Acciones y Servicios de Salud: articulación e integración de diferentes puntos de atención, considerando la centralidad de la Atención Primaria de Salud; 3) Formación y Cualificación: formación, cualificación y educación continua en salud desde la perspectiva del modelo biopsicosocial; 4) Articulación Intersectorial: colaboración e intervención coordinada de diferentes sectores y áreas de gobierno. Y, finalmente, acciones estratégicas, como el diagnóstico precoz de problemas de salud y las intervenciones tempranas; prevención del empeoramiento de las deficiencias y el deterioro funcional; estimulación de la autonomía y corresponsabilidad de las personas con discapacidad en su proceso de atención; desarrollo de entornos que faciliten la vida y la participación social (Brasil, 2023a).

Así pues, es evidente que la PNAISPD (Política Nacional de Atención Integral a las Personas con Discapacidad) representa un avance significativo en las directrices del Sistema Único de Salud (SUS) en cuanto a la garantía del derecho a la salud de las personas con discapacidad. En conjunto con la Red de Atención a las Personas con Discapacidad (RCPD), esta política fortalece el compromiso del Estado brasileño con la promoción de la equidad, la inclusión y la accesibilidad, a la luz de los marcos internacionales y nacionales de derechos humanos, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Estatuto de las Personas con Discapacidad.

Consideraciones finales

El Informe Mundial sobre Equidad en Salud para las Personas con Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud destaca que, a pesar de algunos avances observados en los últimos años, la realización del derecho a la salud a nivel mundial sigue siendo remota

para gran parte de la población con discapacidad. Este grupo poblacional continúa presentando indicadores significativamente más desfavorables, como mayor mortalidad prematura, peores condiciones de salud y mayores limitaciones funcionales en comparación con la población general. Estas disparidades no se derivan de características individuales, sino que son el resultado de condiciones estructurales profundamente injustas presentes en diversas dimensiones de la vida social, incluyendo, y de forma contundente, dentro del propio sistema de salud. Estas desigualdades demuestran la persistencia de prácticas excluyentes, fallas de accesibilidad y negligencia institucional, que ponen en tela de juicio el compromiso global con los derechos humanos (OMS, 2022).

Específicamente en Brasil, el análisis del derecho a la salud de las personas con discapacidad, a la luz de los marcos conceptuales y legales contemporáneos, revela no solo los avances normativos alcanzados en las últimas décadas, sino, sobre todo, los desafíos persistentes en su implementación efectiva. Esto se demuestra con la incorporación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la promulgación de la Ley Brasileña de Inclusión de las Personas con Discapacidad – Estatuto de las Personas con Discapacidad, ambas leyes que sirven de apoyo a la Política Nacional de Atención Integral a la Salud de las Personas con Discapacidad (PNAISPD) y a la Red de Atención a las Personas con Discapacidad (RCPD).

Sin embargo, si bien la legislación brasileña reconoce explícitamente el derecho a la salud como un derecho fundamental e impone al Estado el deber de garantizar condiciones equitativas de acceso, la realidad aún está marcada por brechas estructurales, la falta de políticas intersectoriales efectivas y prácticas excluyentes que limitan la autonomía y la dignidad de las personas con discapacidad. Los avances normativos y conceptuales son innegables; Sin embargo, transformar la realidad de las personas con discapacidad depende de la implementación concreta de políticas públicas, con financiamiento adecuado, gestión integrada y participación activa de la sociedad civil. En este sentido, es necesario ir más allá de una comprensión meramente formal del derecho a la salud y adoptar una perspectiva crítica que lo vincule con la justicia social, la igualdad sustantiva y la deconstrucción de modelos biomédicos y asistenciales que históricamente han reducido la discapacidad a la lógica de la patología o la incapacidad, y que lamentablemente aún persisten en algunos sectores de la sociedad. Promover una verdadera inclusión en el ámbito de la salud requiere la construcción de espacios de atención que reconozcan la singularidad de los cuerpos y las experiencias, que sean accesibles, participativos y culturalmente sensibles.

Por lo tanto, reflexionar sobre el derecho a la salud de las personas con discapacidad es, en última instancia, reflexionar sobre el modelo de sociedad que deseamos: una sociedad que no solo tolere la diferencia, sino que la acoja como expresión legítima de la diversidad humana. Así, a partir de "[...] 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 à sua diferença" (Rosa e Sturza, 2024, p. 74).

Referencias

ANDRIGHETTO, Aline; SOUZA, Laura dos Santos Silva de. A aplicabilidade das normas brasileiras para pessoas com deficiência e proteção à família: busca incessante pelo cumprimento de direitos. **Revista Direitos Humanos & Sociedade**, Criciúma, v. 5, n. 1, 2022. Disponible en: https://periodicos.unesc.net/ojs/index.php/dirhumanos/article/view/7868/7033. Acceso en: 30/04/2025.

BRASIL. Ministério da Justiça e Cidadania. **Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Lei Brasileira de Inclusão** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2016.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponible en: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acceso en 26/03/2025.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).** Disponible en: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm Acceso em: 05/05/2025.

BRASIL (a). Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023**. Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2023. Disponible en: https://www.gov.br/saude/ptbr/composicao/saes/legislacao/portaria-gm-ms-no-1-526-de-11-de-outubro-de-2023/view. Acceso en: 05/05/2025.

BRASIL (b). Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. **PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.** 2023. Disponible en: https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/julho/brasil-tem-18-6-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia-indica-pesquisa-divulgada-pelo-ibge-e-mdhc. Acceso em: 05/05/2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da Pessoa com Deficiência**. [s/d]. Disponible en: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia. Acceso en: 05/05/2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Equidade em Saúde.** [s/d]. Disponible en: https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/equidade-em-saude. Acceso en: 05/05/2025.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Lívia; DOS SANTOS, Wederson. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos.** 6 (11). Dez 2009. Disponible en: https://www.scielo.br/j/sur/a/fPMZfn9hbJYM7SzN9bwzysb. Acceso en: 14/04/2025.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – Fiocruz. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).** 2019. Disponible en: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/classificacao-internacional-de-funcionalidade-incapacidade-e-saude-cif/#:~:text=Classifica%C3%A7%C3%A3o%20Internacional%20de%20Funcionalidade%2C%20Incapacidade%20e%20Sa%C3%BAde,complementar%20%C3%A0%20Classifica%C3%A7%C3%A3o%20Internacional%20de%20Doen%C3%A7as%20(CID)**.** Acceso en: 28/05/2025.

FUZETTO, Murilo Muniz; NETO, Elias Marques de Medeiros. O compliance à luz da inclusão social da pessoa com deficiência. **Scientia Iuris**, Londrina, v. 28, n. 1, p. 177- 194, mar. 2024. DOI: 10.5433/2178-8189.2024v28n1p177-194. ISSN: 2178-8189. Disponible en: https://www.ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/iuris/article/view/48720/50202. Acceso en: 30/04/2025.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua PNAD – Pessoa com deficiência 2022**. 2023. Disponible en: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/0a9afaed04d79830f73a16136dba23b9.pdf. Acceso en: 05/05/2025.

MAIA, Maurício. Novo conceito de pessoa com deficiência e proibição do retrocesso. **Revista da AGU**, *[S. l.]*, v. 12, n. 37, 2013. DOI: 10.25109/2525-328X.v.12.n.37.2013.42. Disponible en: https://revistaagu.agu.gov.br/index.php/AGU/article/view/42. Acceso en: 30/04/2025.

MORAGAS, Vicente Junqueira. **Qual é a definição de pessoa com deficiência?** Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos territórios – Núcleo de Inclusão, 2022. Disponible en: https://www.tjdft.jus.br/acessibilidade/publicacoes/sementes-da-inclusao/qual-e-a-definicao-de-pessoa-com-deficiencia. Acceso en: 14/04/2025.

NAÇÕES UNIDAS – ONU. **Agenda 2030 da ONU**. [s/d]. Disponible en: https://brasil.un.org/pt-br/sdgs. Acceso en: 02/05/2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. **Relatório Global da OMS sobre equidade em saúde para pessoas com deficiência.** 2022. Disponible en: https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/global-report-on-health-equity-for-persons-with-disabilities. Acceso en: 30/04/2025.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE – OPAS. **Deficiência.** [s/d]. Disponible en: https://www.paho.org/pt/topicos/deficiencia. Acceso en: 02/05/2025.

ROSA, Milena Cereser da; STURZA, Janaína Machado.DIREITO HUMANO À SAÚDE, BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO E ÉTICA DA ALTERIDADE: a deficiência para além da deficiência. **Revista Húmus**, v. 14, n. 42, 25 Nov 2024 Disponible en: https://periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahumus/article/view/24681. Acceso en: 05/05/2025.

STURZA, Janaína Machado. O direito à saúde no brasil: estado, políticas públicas e cidadania – uma tríade estrutural. In: WERMUTH, Maiquel Ângelo Dezordi; NIELSSON, Joice Graciele; CENCI, Daniel Rubens. **Direitos Humanos e Democracia: Anuário do Programa de Pós-Graduação em Direito da UNIJUÍ – 2023**. Ijui: Editora da UNIJUI, 2023.

STURZA, Janaína Machado. DALLA SALUTE IN ITALIA À SAÚDE NO BRASIL: descrição da construção de um direito. In: WERMUTH, Maiquel Ângelo Dezordi; NIELSSON, Joice Graciele; CENCI, Daniel Rubens. **Direitos Humanos e Democracia: Anuário do Programa de Pós-Graduação em Direito da UNIJUÍ – 2024**. Ijui: Editora da UNIJUI, 2024.