

Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos

Disability, public policies and bioethics:
the perception of public administrators and legal counselors

Liliane Cristina Gonçalves Bernardes ¹
Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo ²

Abstract *A descriptive study of the perception of public administrators and counselors regarding disability was conducted on the basis of bioethical reflections on human rights. The survey involved 50 participants, divided into two groups: 29 counselors on the rights of disabled people and 21 specialists in public policies and government administration. The data obtained was submitted to descriptive statistical analysis. In general, the results showed that for counselors disability is a social issue and should be shared by society, whereas for public administrators it is predominantly a personal tragedy limited to the individual and family sphere. It is considered that this differentiated view arises from different perspectives regarding the allocation of public resources. It is also necessary to stress the importance of living with a disability, or living with people with disabilities, to base the assessment of quality and satisfaction with life experienced by people with disabilities and contribute to the elaboration of public policies. Similar studies with more comprehensive and diversified samples are recommended, as well as the adoption of participative and qualitative methodologies.*

Key words *People with disabilities, Bioethics, Public policies, Counselors on human rights, Public administrators*

Resumo *Tomando como base reflexões bioéticas sobre direitos humanos, realizou-se um estudo descritivo e exploratório sobre a percepção de conselheiros e gestores públicos acerca da deficiência. Para tanto, foi conduzido um survey com 50 participantes, distribuídos em dois grupos: 29 conselheiros de direitos da pessoa com deficiência e 21 especialistas em políticas públicas e gestão governamental. Os dados obtidos foram submetidos à análise estatística descritiva. De modo geral, os resultados apontaram que, para os conselheiros, a deficiência é uma questão social que deve ser compartilhada em sociedade; ao passo que, para os gestores, trata-se sobretudo de uma tragédia pessoal circunscrita à esfera individual e familiar. Hipotetiza-se que tal visão diferenciada decorre de perspectivas diferentes em relação à alocação dos recursos públicos. Destaca-se, também, a importância da vivência da deficiência, ou a convivência com pessoas com deficiência, para fundamentar a avaliação da qualidade e a satisfação com a vida experimentada pelas pessoas com deficiência e contribuir para a elaboração de políticas públicas. Recomendam-se estudos semelhantes com amostras mais abrangentes e diversificadas, assim como a adoção de metodologias qualitativas e participativas.*

Palavras-chave *Pessoas com deficiência, Bioética, Políticas públicas, Conselheiros de direitos, Gestores públicos*

¹ Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. SCS B, Q 09, Lote C, Edifício Parque Cidade Corporate, Torre A - 8º Andar. 70775-090 Brasília DF
liliane.bernardes@sdh.gov.br

² Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.

Introdução

No Brasil, diferentemente de países que possuem centros de estudos e linhas de pesquisa voltados exclusivamente para a condição social da deficiência, ainda são escassas as pesquisas destinadas a este tema. De modo semelhante, poucos são os estudos realizados para análise dos dilemas bioéticos que envolvem a deficiência, como por exemplo: aborto de fetos com deficiência, eutanásia de pessoas com deficiência e alocação de recursos públicos para esse segmento.

Definir deficiência não é simples, pois é preciso haver consistência conceitual e aplicabilidade em diversos contextos: assistencial, científico, social e político¹. Alguns autores argumentam inclusive que a suposição de que é possível criar definições e classificações universais de deficiência é, em si mesma, um ponto de vista culturalmente determinado, associado às sociedades estadunidense e europeia, com forte vinculação às ciências biomédicas universalistas, de um lado, e às concepções individualistas da personalidade, por outro lado. Evidências antropológicas e de sociologia médica apontam que crenças culturais afetam a maneira como profissionais de saúde e pessoas com deficiência interpretam a saúde, a doença e a deficiência. Tais crenças influenciam a atribuição de etiologias e orientam as expectativas quanto ao tratamento e ao comportamento dos profissionais de saúde².

A ciência moderna integrou o discurso científico à técnica, e o conhecimento científico passou a desempenhar um importante papel no campo político. Como proposto por Foucault³, “de fazer morrer e deixar viver [soberania]”, o poder passa “a fazer viver e deixar morrer [biopoder/biopolítica]”. A histórica parceria entre modernidade e medicalização produziu uma concepção hegemônica de que a deficiência é resultado da limitação física ou mental. Pessoas com deficiência eram aquelas cujos corpos estavam “quebrados”, ou cujas mentes eram “defeituosas” e, para tal mentalidade, parecer “quebrado” ou “defeituoso” constitui ofensa ao senso de ordem e introduz caos em um meio dominado por aparência e clareza. A medicalização e a corporeidade da deficiência sugerem que a vida da pessoa com deficiência deve ser entendida em termos de incapacidade e confinamento. As políticas sociais têm acompanhado esse discurso da modernidade, de tal forma que essas pessoas têm sido socialmente excluídas, despojadas de suas responsabilidades e consideradas epítomes da dependência⁴.

Um dos grandes desafios, dentre as controvérsias que envolvem a discussão sobre deficiência, é a

importância da linguagem, do simbolismo e da representação. Diversas forças políticas, teóricas, históricas e culturais influenciam o modo como se representa e se nomeia a deficiência. No Brasil, até recentemente, o uso de termos como “aleijados”, “incapazes”, “inválidos” indica que a sociedade brasileira encarava essas pessoas como inúteis e sem valor. No entanto, a constante mudança de denominações reflete o empenho dos movimentos sociais para rechaçar a noção de “menos-valia” sobre a deficiência⁵. Cabe lembrar que a expressão adotada contemporaneamente para designar esse grupo social passou a ser “pessoa com deficiência” e foi consagrada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006⁶.

Modelos de deficiência: médico e social

Segundo o **modelo médico**, a abordagem da deficiência toma como ponto de partida a realidade biológica do comprometimento. Sendo assim, a deficiência seria um atributo ou característica do indivíduo, causada diretamente por doença, trauma ou outra condição de saúde, que requer algum tipo de intervenção de profissionais para “corrigir” ou “compensar” o problema⁷. Nas décadas de 1960 e 1970, Saad Z. Nagi desenvolveu um influente modelo de deficiência^{8,9}. Seu arcabouço teórico apresentava quatro fenômenos distintos, considerados básicos para o campo da reabilitação:

(i) patologia ativa: estado de mobilização das defesas do organismo contra infecção, lesão traumática ou alguma outra etiologia;

(ii) impedimento (*impairment*): anormalidades ou perdas anatômicas ou fisiológicas;

(iii) limitação funcional: restrições no desempenho funcional da pessoa; e

(iv) deficiência (*disability*): padrão de comportamento que se desenvolve em situações de longo prazo e está vinculado a limitações funcionais.

Sob influência do modelo desenvolvido por Nagi, em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) desenvolveu uma classificação complementar à Classificação Internacional de Doenças (CID), com a finalidade de ordenar os tipos e os níveis de função e de deficiência associados às condições de saúde: Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), ou International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH), na língua inglesa¹⁰.

Na CIDID, o impedimento é toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psi-

cológica, fisiológica ou anatômica. A deficiência é toda restrição ou ausência de capacidade para executar uma atividade normalmente, ou dentro da margem do que se considera normal para o ser humano. E a desvantagem (*handicap*) é uma situação desfavorável para um determinado indivíduo, consequência de um impedimento ou da deficiência, que limita ou impede o desempenho de um papel esperado em função da sua idade, sexo, fatores sociais e culturais¹¹.

A OMS, por meio de uma elaboração consensual que envolveu múltiplos *stakeholders*, incluindo pessoas com deficiência, desenvolveu a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), como uma resposta às preocupações de que a CIDID estava desatualizada e inadequada¹². Ao contrário da CIDID, a CIF foi endossada pela Assembleia Mundial de Saúde, em maio de 2001. Coerente com os modelos prévios, a CIF visa fornecer uma perspectiva abrangente, incluindo os planos biológico, pessoal e social das condições de saúde. A CIF é a classificação vigente adotada pela OMS com o objetivo de padronizar a terminologia sobre deficiência⁷. No entanto, aparentemente essa meta ainda não foi alcançada devido à complexidade de sua utilização rotineira nos procedimentos institucionalizados e à falta de consenso sobre sua utilidade como ferramenta de definição de quem tem e quem não tem deficiência.

O **modelo social** foi desenvolvido por pessoas com deficiência, como uma resposta ao modelo médico e ao seu impacto em suas vidas. A deficiência seria um produto das barreiras físicas, organizacionais e atitudinais presentes na sociedade, e não culpa individual da pessoa que a tem, ou uma consequência inevitável de suas limitações¹³⁻¹⁵. Davis¹⁵ descreveu a relação entre impedimento e deficiência, afirmando que a deficiência é uma construção social. Falta de mobilidade, por exemplo, é resultado de um impedimento, mas um ambiente sem rampas transforma o impedimento em deficiência.

Segundo Oliver¹³, que analisou a relação entre deficiência e o modo de produção capitalista, a emergência do capitalismo industrial é causa da restrição de atividades impostas à pessoa com deficiência. Quando, ao final do século XVIII na Inglaterra, o trabalho assalariado tornou-se cada vez mais vinculado à indústria de grande escala, as pessoas com impedimentos passaram a ser sistematicamente excluídas do envolvimento direto na atividade econômica. Longas horas de trabalho nas fábricas requeriam padronização na habilidade, velocidade e intensidade na execução das tarefas. Muitas das pessoas com impedi-

mentos físicos, sensoriais e intelectuais tornaram-se incapazes de vender sua força de trabalho sob tais condições. Por isso, gradativamente, elas foram posicionadas na escala social como dependentes e excluídas da produção mercantil.

Durante o século XIX, a indústria de larga escala progressivamente usurpou a manufatura de pequena escala e a pequena produção mercantil, consolidando a dependência das pessoas com impedimentos. A solução política para o “problema social” gerado foi sua institucionalização e a medicalização do seu impedimento. A exclusão e a dependência que as pessoas com deficiência passaram a experimentar no século XX (barreiras na educação, trabalho, serviços de assistência, habitação, transporte, lazer e cultura, nos campos institucional ou comunitário) podem ter origem nesse rebaixamento das pessoas com impedimentos à categoria de “não-produtivos” e dependentes.

Para Oliver¹³, não há modelo médico de deficiência, mas sim modelo individual de deficiência, no qual a medicalização é um importante componente. A medicalização da deficiência é inapropriada porque a deficiência é um estado social, e não uma condição médica. Por conseguinte, a intervenção e o controle médicos sobre a deficiência são inapropriados. Deficiência e doença não são sinônimas; algumas doenças podem ter como consequência a deficiência e pessoas com deficiência ficam doentes em algum momento de suas vidas. Desse modo, os médicos têm um papel importante na vida das pessoas com deficiência ao estabelecer a condição inicial da deficiência, prevenir e tratar doenças.

O problema surge, de acordo com Oliver¹³, quando médicos tentam usar seus conhecimentos e habilidades para tratar a deficiência ao invés de ocupar-se das doenças. Os médicos são levados pela sua própria formação a acreditarem que são “especialistas”, e que a sociedade confiou a eles esse papel. Nesta função, os médicos têm grande poder e controle sobre aspectos fundamentais da vida de pessoas com deficiência – onde elas devem viver, se devem ou não trabalhar, que tipo de escola devem frequentar, quais serviços e benefícios podem receber e, até mesmo, no caso de fetos com deficiência, se devem ou não viver. Quando confrontados pelos problemas sociais da deficiência, os médicos não podem admitir que não sabem o que fazer. Sentem-se ameaçados e voltam-se para suas habilidades e treinamento profissionais, mesmo que inadequados, e impõem sua visão médica às pessoas com deficiência.

O campo da reabilitação possui uma estreita relação com a questão da deficiência. Segundo Oliver¹³, a indústria médica e de reabilitação está baseada na ideologia da normalidade, o que tem profundas implicações para o acompanhamento das pessoas com deficiência. Sua meta crucial é o retorno à normalidade, seja lá o que isso signifique. Quando isso não é possível, tenta-se tornar a pessoa com deficiência o mais próxima daquilo que é estimado como normalidade. Assim, em nome da ideologia da normalidade, intervenções cirúrgicas e tratamentos de fisioterapia são sempre justificados, não importando quais sejam os custos em termos de dor e sofrimento para os envolvidos nesse processo corretivo.

Crow¹⁶, no entanto, faz uma crítica em relação aos defensores do modelo social no que concerne à centralidade da deficiência na discussão e a exclusão do impedimento da análise, como se este fosse neutro, irrelevante, e às vezes até positivo. A autora esclarece que o movimento das pessoas com deficiência tem uma diferença fundamental em relação a outros movimentos pelos direitos civis, com os quais se alinhou, uma vez que não há nada intrinsecamente desagradável ou penoso nas vivências de outros grupos, quando se compara com a vivência de comprometimento físico, sensorial ou intelectual. Em outras palavras, os corpos das pessoas com deficiência provocam condições penosas e a luta delas permanecerá, mesmo que as barreiras não mais existam. O impedimento, portanto, pode sim restringir atividades de maneira substantiva, possibilidade particularmente problemática para os defensores do modelo social de deficiência, para os quais a supressão das barreiras representaria a superação do desfavorecimento acarretado pela deficiência.

Nesse sentido, são quatro as principais respostas aos impedimentos e à deficiência¹⁵:

1. eliminação / fuga: por aborto, esterilização, negação de tratamento a bebês com deficiência, infanticídio, eutanásia ou suicídio;
2. manejo: os efeitos difíceis do impedimento são minimizados e incorporados à vida individual, sem qualquer mudança significativa no impedimento;
3. cura: por meio da intervenção médica; e,
4. prevenção: incluindo vacinação, educação para saúde e melhoria das condições sociais.

Modelos médico e social de deficiência na legislação brasileira e políticas públicas

Conceitos e terminologias relacionados à deficiência são empregados na legislação brasileira, influenciando a construção, a aplicação e o desenvolvimento de políticas públicas no setor. Estas, envolvem atividade e decisão política dos governos, os quais buscam satisfazer as demandas que lhe são dirigidas por atores sociais, ou que são originadas pelo próprio sistema político.

O Brasil possui legislação e políticas específicas voltadas à população com deficiência¹⁷. No entanto, a caracterização da deficiência na legislação brasileira é baseada no modelo médico de deficiência, pois se relaciona a um diagnóstico definido por profissionais de saúde, especialmente da classe médica. Considerando-se o modelo social de deficiência, em que a deficiência é um produto das barreiras físicas, organizacionais e atitudinais presentes na sociedade, constata-se claramente que o pilar do desenho das políticas públicas voltadas para a população com deficiência ainda está assentado no modelo médico de deficiência. Reforçando as considerações de Oliver¹³, os médicos, chancelados pela legislação vigente, exercem controle sobre aspectos fundamentais da vida de pessoas com deficiência ao definir se elas devem ou não trabalhar, que tipo de escola devem frequentar, quais serviços e benefícios podem receber.

Entretanto, percebe-se, na legislação mais recente, que o modelo social de deficiência tem influenciado a elaboração de leis e normas e, consequentemente, o desenho das políticas públicas. Conforme a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade possibilita às pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente nos diversos domínios da existência. O Decreto nº 6.214/2007¹⁸, que trata do Benefício de Prestação Continuada (BPC), considera os princípios da CIF para avaliação da deficiência, introduzindo parâmetros ambientais, sociais e pessoais. Há diversas leis, decretos e normas que tratam da questão da eliminação de barreiras e obstáculos ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, a exemplo das Leis nº 10.048 e nº 10.098, de 2000; Lei nº 10.226/2001, Lei nº 10.436/2002 e da Lei nº 11.126/2005¹⁹.

A adoção dessa nova perspectiva e da absorção dos novos referenciais teóricos na legislação tem impactado a formulação de políticas públicas para pessoas com deficiência e para o restante da sociedade. A arquitetura e o urbanismo das

idades têm sofrido modificações a fim de promover o acesso das pessoas com deficiência e mobilidade reduzida. Os meios de transporte, a comunicação e a informação de massa estão sendo adaptados para garantir a inclusão social desse segmento. No campo da saúde, têm-se investido recursos em reabilitação, órteses e próteses, desenvolvimento de novas tecnologias e em promoção de qualidade de vida. Para isso, recursos públicos e privados têm sido investidos e vários questionamentos têm surgido no tocante à alocação de recursos públicos para o que é considerada uma minoria.

Bioética e deficiência

A bioética e o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência tornaram-se mais conhecidos na segunda metade do século passado; ambos surgiram como uma reação a paradigmas dominantes nas profissões de saúde e de assistência.

Interessante registrar que à época da formulação da teoria bioética principialista²⁰ – fundamentada nos pressupostos básicos de autonomia, beneficência, não maleficência e equidade – novos paradigmas também surgiam no campo da deficiência. Assim, no início dos anos 1970, foi criado o primeiro Centro de Vida Independente na Universidade da Califórnia, em Berkeley, nos Estados Unidos da América (EUA), que buscava resgatar a autonomia e a independência da pessoa com deficiência, reconhecendo sua capacidade de gerir a própria vida e tomar suas próprias decisões²¹. Consta-se, assim, uma confluência entre bioética e deficiência no tocante à valorização da autonomia do indivíduo.

Segundo Asch²², embora a bioética se assemelhe ao movimento pelos direitos das pessoas com deficiência em seu comprometimento com a autonomia do paciente e no ceticismo quanto ao paternalismo profissional, ela nunca aceitou as reivindicações do movimento e dos estudos mais recentes sobre deficiência em relação à avaliação do impacto da deficiência. Seja na perspectiva religiosa ou secular, a bioética sempre tendeu a discutir questões sobre vida e morte baseada na contraposição entre “sacralidade da vida” e “qualidade de vida”. Entretanto, o argumento predominante na bioética é de que a vida humana deve ser valorizada e respeitada, mas não necessariamente a qualquer custo e nem em qualquer condição de lesão ou deficiência²².

O movimento das pessoas com deficiência tem manifestado sua indignação com o pensa-

mento bioético de que, em certos casos, a vida de pessoas com deficiência não deve ser mantida. A eutanásia e o infanticídio têm sido amplamente defendidos, especialmente por bioeticistas utilitaristas, nas situações em que a qualidade de vida de uma pessoa com deficiência é considerada inaceitavelmente ruim e restrita. Para essa vertente da bioética, o suicídio entre pessoas com deficiência é frequentemente considerado muito mais racional do que em pessoas sem deficiência, como se a lesão ou o impedimento tornasse essa alternativa óbvia, senão a única opção²³.

As controvérsias têm se acirrado principalmente no contexto de tomada de decisão pela família, quando pessoas com deficiência solicitam a suspensão de tratamento ou quando solicitam ajuda médica para morrer. A tomada de decisão sobre a vida das pessoas com deficiência geralmente ocorre em três situações²³:

- pais que devem decidir submeter a tratamento, ou não, crianças ou menores que terão deficiência após a intervenção, mas que poderão morrer sem tratamento;
- futuros pais que precisam ponderar quanto à criação de uma criança que poderá ter uma deficiência, e;
- consentir, ou não, sobre algum procedimento de saúde no caso de familiares que não têm capacidade de decidir por si mesmos.

No caso de recém-nascidos, o desafio para a bioética emergiu com questões a respeito do tratamento médico de crianças com graves deficiências. Justificativas para a não realização de intervenção têm se concentrado: no sofrimento e na dor impingidos pelo tratamento e pela própria deficiência; na convicção de que a tecnologia utilizada manterá vivas crianças que terão uma vida curta, dolorosa e miserável; na angústia de pais que têm que assistir seu filho morrer e sofrer; no desapontamento de pais que não terão a criança saudável que desejavam; e na crença de que os recursos gastos em tais tratamentos deveriam ser utilizados de outra maneira²².

Em razão de seus pontos de vista sobre a vida de pessoas com síndrome de Down, espinha bífida, hemofilia e outros impedimentos sensoriais, cognitivos e físicos, Singer, bioeticista utilitarista, foi alvo do furor do movimento das pessoas com deficiência. Segundo este autor²²: “(...) tirar a vida de um bebê deficiente não equivale, moralmente, a tirar a vida de um bebê normal. Quase sempre não constitui erro algum”. O autor reconhece que, embora as pessoas em tais condições possam vir a ter uma vida satisfatória, os impedimentos necessariamente tornam suas

vidas menos satisfatórias que as vidas das pessoas que não os têm. Consequentemente, sustenta que é justificável a atitude de pais que preferem deixar que recém-nascidos nessas condições morram. Contudo, o autor insiste que, uma vez que pessoas com deficiência tenham passado de um ano de idade, elas têm o mesmo direito à vida de qualquer outra pessoa sem deficiência, desde que tenham racionalidade, autoconsciência, sciência e capacidade de diferenciar o passado do futuro²³.

Ativistas dos direitos das pessoas com deficiência têm uma visão crítica da prática generalizada da realização de diagnóstico pré-natal seguido de aborto, quando há possibilidade da gestação resultar em uma criança com deficiência. Segundo Saxton²⁴ é irônico que, após tantos ganhos alcançados pelas pessoas com deficiência na legislação (no acesso à educação e ao emprego) e os avanços nos campos médico e da reabilitação, as novas tecnologias genéticas e de reprodução estejam prometendo eliminar nascimentos de crianças com deficiência. Muitos ativistas dos direitos das pessoas com deficiência e feministas referem-se ao aborto seletivo como a “nova eugenia”.

Para Saxton²⁴, há uma diferença-chave em relação à liberdade reprodutiva entre os objetivos dos movimentos pelos direitos reprodutivos e das pessoas com deficiência: enquanto o primeiro enfatiza o direito de realizar o aborto, o segundo busca a garantia pelo direito de *não ter que* realizar o aborto. Os defensores dos direitos das pessoas com deficiência acreditam que mulheres com deficiência devem ter o direito de terem filhos e serem mães, e toda mulher tem o direito de resistir à pressão para abortar quando existe potencial para o feto ter deficiência.

A qualidade de vida muitas vezes tem sido utilizada como parâmetro para definir como os recursos em saúde devem ser alocados. Contudo, se a expectativa é auferir o maior benefício através da maximização da qualidade de vida, estereótipos sobre como a deficiência diminui a qualidade de vida podem limitar a assistência recebida pelas pessoas com deficiência. Na opinião de Wasserman²⁵, as implicações da deficiência para a alocação de recursos, segundo a visão utilitarista, são bastante controversas em relação à tomada de decisão na assistência à saúde. Em sua vertente clássica, o utilitarismo avalia o valor das vidas pelo prazer, felicidade ou satisfação que elas usufruem, e julga entre as vidas pelo seu impacto na soma de prazer, felicidade ou satisfação no mundo. Indivíduos importam apenas como portadores e produtores de utilidade:

quanto mais utilidade eles ganham ou produzem a partir de um recurso, maior é sua reivindicação sobre esse recurso. Na medida em que a deficiência reduz a utilidade, a preservação de vidas de pessoas com deficiência tem menor prioridade; se a correção da deficiência aumenta a utilidade, a intervenção médica torna-se mais prioritária.

Considerando, portanto, o interesse científico e social da temática discutida anteriormente, realizou-se um estudo descritivo e exploratório sobre a percepção de conselheiros e gestores acerca da deficiência e das políticas públicas, adotando-se como base o debate bioético e a legislação.

Método

Participantes

A amostra foi composta por dois grupos distintos. Para integrar o grupo de conselheiros, foram convidados membros do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), órgão colegiado superior criado para acompanhar e avaliar o desenvolvimento da política nacional de inclusão da pessoa com deficiência. De um total de 76 indivíduos, participaram 21 conselheiros, sendo que para um intervalo de 85% ($p = 0,85$), o nível de confiança para esta subamostra foi de aproximadamente 90%.

O grupo de gestores foi constituído por membros da carreira de Especialistas em Políticas Públicas e Gestão Governamental (EPPGG). Trata-se de servidores públicos federais que atuam em atividades de formulação, implementação e avaliação de políticas públicas e de direção e assessoramento nos escalões superiores da Administração Federal direta, autárquica e fundacional. Esta subamostra foi composta por 29 gestores, em um universo populacional de 888 indivíduos. Para um intervalo de 85% ($p = 0,85$), o nível de confiança foi de cerca de 90%.

Instrumentos

Foram elaborados dois questionários similares (versão conselheiro e versão gestor), cada um composto por 24 perguntas de múltipla escolha, sendo que o primeiro conjunto de questões levantava dados pessoais do participante e o segundo apresentava afirmações às quais o respondente deveria assinalar se concordava, concordava parcialmente ou se discordava. Exemplos de algumas afirmações: “As pessoas com deficiência

não estão plenamente aptas a tomarem decisões sozinhas, e por isso devem ser auxiliadas por familiares, médicos e outros profissionais na tomada de decisão”; “Como há grande possibilidade da qualidade de vida de uma pessoa com deficiência grave ser muito ruim, o aborto de fetos com graves deficiências deveria ser legalmente permitido”; “Para aquelas pessoas com deficiências muito graves, que são conscientes, vivem no leito e são totalmente dependentes de outras pessoas, deveria ser dado o direito legal de decidirem se querem ou não continuar vivendo”.

Procedimentos de coleta e análise de dados

A investigação foi previamente autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. O convite foi feito pessoalmente pela pesquisadora responsável durante uma reunião do CONADE. Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), aqueles conselheiros que desejaram, preencheram o questionário. Adicionalmente, para os ausentes naquela reunião, enviaram-se o TCLE e o questionário em formato digital via correspondência eletrônica. Nesta condição, cada participante manifestou sua concordância após a leitura desse documento e assinalando um “x” no campo correspondente para tal finalidade. Este procedimento também foi empregado com os gestores governamentais. Os participantes enviaram o TCLE e os questionários devidamente preenchidos para o *e-mail* da pesquisadora. Os dados foram organizados, agrupados e analisados com auxílio das técnicas de distribuição de frequência e cruzamento de tabelas. Para análise estatística, recorreu-se a uma planilha eletrônica, sendo os resultados apresentados, sempre que útil, na sua perspectiva percentual.

Resultados e discussão

Caracterização sociodemográfica

O grupo de conselheiros reuniu 66,7% (n = 14) participantes do sexo masculino e 33,3% (n = 7) do sexo feminino; 66,7% (n = 14) informou ser casado ou viver com companheiro, 19% (n = 4) comunicou ser solteiro, 14,3% (n = 3) divorciado ou separado. Quanto à escolaridade, 52,4% (n = 11) alcançou o ensino superior (completo ou incompleto); 38,1% (n = 8) fez pós-gradua-

ção (completa ou incompleta); e 9,5% (n = 2) cursou o ensino médio (completo ou incompleto). No que se refere à renda mensal, 47,6% (n = 10) relatou ter mais de 10 salários mínimos; 28,6% (n = 6) entre um e seis salários mínimos; e 23,8% (n = 5) entre seis e 10 salários mínimos.

A subamostra de gestores foi integrada por 65,5% (n = 19) participantes do sexo masculino e 34,5% (n = 10) do sexo feminino. Em relação ao estado civil, 75,9% (n = 22) informou estar casado; 20,7% assinalou ‘solteiro’ (n = 6); e 3,4% ‘divorciado ou separado’ (n = 1). Todos os gestores comunicaram possuir nível superior completo e renda superior a 10 salários mínimos.

Doze conselheiros (57%) afirmaram ter deficiência: 25% (n = 3) tinham deficiência auditiva, 50% (n = 6) deficiência física ou motora e 25% (n = 3) deficiência visual; 91,7% (n = 11) afirmaram ter deficiência há mais de cinco anos. Um participante não respondeu a essa questão; 25% (n = 3) declararam deficiência leve; 33,3% (n = 4) deficiência moderada; e 41,7% (n = 5) deficiência grave. Merece destaque que apenas um gestor declarou ter deficiência física ou motora moderada há mais de cinco anos. Os demais gestores não assinalaram este item do questionário.

Percepção sobre deficiência e políticas públicas

Conforme ilustra o Gráfico 1, 81% (n = 17) dos conselheiros discordaram da afirmação de que a deficiência é uma questão pessoal, circunscrita à própria pessoa e à sua família. Ao que parece, para esse grupo, a deficiência deve ser compreendida como um assunto a ser compartilhado em sociedade. Já entre os gestores, o percentual dos que discordaram desta afirmação foi relativamente menor. Constata-se, ainda, que 44,8% dos gestores assinalaram que concordam, completa ou parcialmente, que a deficiência é

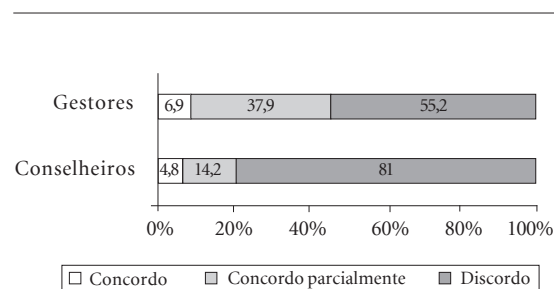


Gráfico 1. Deficiência como questão pessoal

uma tragédia pessoal. Em contraposição, apenas 19% dos conselheiros manifestaram-se de modo semelhante. É possível supor que tal visão diferenciada reflete perspectivas diferentes em relação à alocação dos recursos públicos.

Vale salientar que o percentual de indivíduos que discordou da afirmação de que pessoas com deficiência não estão aptas a tomarem decisões sozinhas foi maior entre gestores (75,9%) do que entre conselheiros (47,5%). Isto suscita questionamentos a respeito da maneira como os conselheiros percebem a autonomia dos que têm deficiência. Haveria uma visão paternalista por parte dos defensores de direitos desse segmento? Ou a vivência da deficiência pelos conselheiros os levou a considerar que as pessoas com deficiência necessitam de auxílio para a tomada de decisão?

Quanto à satisfação com a vida, mais da metade dos conselheiros concordou, ou concordou parcialmente, que a vida das pessoas sem deficiência é mais satisfatória porque elas não enfrentam barreiras em sua participação na sociedade. Percentual semelhante foi encontrado entre os gestores. É interessante explicitar que, notadamente na opinião dos conselheiros, as barreiras à participação na sociedade podem ser um fator relevante para a obtenção de uma vida satisfatória. Conforme discutido anteriormente, na perspectiva utilitarista, a qualidade de vida tem sido utilizada como critério para definir alocação de recursos, e, em geral, considera-se que as pessoas com deficiência possuem pior qualidade de vida que as pessoas sem deficiência²³. O que se pode inferir das respostas dos conselheiros é que a vida satisfatória de uma pessoa com deficiência está diretamente relacionada à eliminação de barreiras à sua participação na sociedade.

Mais de 75% dos conselheiros concordam que recursos públicos devem ser utilizados para realizar as adaptações necessárias para favorecer e

ampliar à acessibilidade de pessoas com deficiência em locais públicos, mesmo que os recursos disponíveis não sejam suficientes para atender às necessidades básicas da maioria da população. Entre os gestores, esse percentual foi de 41,4% (Gráfico 2). Aparentemente, a percepção dos conselheiros revela uma concepção de que políticas públicas devem alocar recursos para minorias, mesmo que exista escassez de recursos orçamentários. Em oposição, boa parte dos gestores parece corroborar a perspectiva utilitarista, de que a tomada de decisão no campo público e coletivo deve priorizar o maior número de pessoas, durante o maior intervalo de tempo possível e com as melhores consequências, mesmo que isso gere prejuízo para grupos minoritários.

Porém, em ambos os grupos, foram encontrados altos percentuais (95,2% e 93,1%, respectivamente entre conselheiros e gestores) de discordância quanto à afirmação de que se deve investir mais recursos para atendimento às necessidades de pessoas sem deficiência porque elas podem ser mais produtivas. Sendo assim, a amostra dessa pesquisa parece avaliar que pessoas com deficiência podem ser tão produtivas quanto pessoas sem deficiência.

Em relação à legalização do aborto de fetos com graves deficiências, em razão de uma possível qualidade de vida ruim, a maioria dos conselheiros (57,2%) é contrária (Gráfico 3). Mas, somando-se os que concordam com aqueles que concordam parcialmente, o percentual é de 38%, o que conduz à suposição de que a baixa qualidade de vida experimentada por aqueles que têm deficiência em nosso país é relevante nessa discussão.

Quando se trata de conceder o direito legal para adultos (com deficiência muito graves) de decidirem se querem ou não continuar vivendo, a maioria dos conselheiros discorda da afirmação

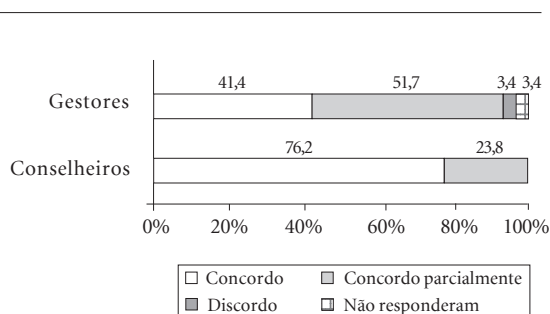


Gráfico 2. Adequação de locais públicos

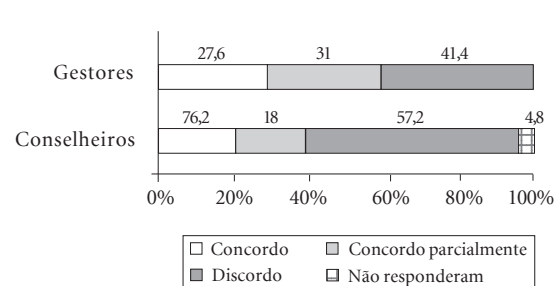


Gráfico 3. Legalização do aborto de fetos com deficiências graves

ção (52,4%), destacando que quase 29% concorda e cerca de 19% concorda parcialmente (Gráfico 4). Diferentemente, entre os gestores, 55,2% concordam com a eutanásia por pessoas com graves deficiências.

No que diz respeito a questões envolvendo a terminalidade da vida, seja em fetos, recém nascidos e adultos com deficiência, a maioria dos conselheiros é contrária. Tal atitude corrobora a posição de estudiosos da deficiência^{22,24}, ao admitir que a vivência da deficiência, ou a convivência com pessoas com deficiência, é fundamental para se avaliar a qualidade e a satisfação com a vida experimentada por elas.

De acordo com Asch²² e Saxton²⁴, é necessária uma aproximação entre bioeticistas, estudiosos e defensores dos direitos das pessoas, pois a vivência e o conhecimento da experiência do viver com deficiência é fundamental para uma reflexão bioética coerente acerca dos dilemas que perpassam a existência das pessoas com deficiência. Grande parte dos debates na esfera da Bioética tem sido afetada pelo preconceito e por uma visão negativa da qualidade de vida das pessoas com deficiência. Os argumentos favoráveis à terminalidade da vida de fetos, recém-nascidos ou adultos com deficiência, adotados pelos bioeticistas que se baseiam na crença de que a vida das pessoas com deficiência é uma vida miserável, merecem ser rediscutidos. Tanto estudiosos, quanto defensores dos direitos das pessoas com deficiência questionam o critério da baixa qualidade de vida como uma realidade. Recomendamos, inclusive, investigações que avaliem mais claramente e extensamente a qualidade de vida neste segmento da população, considerando-se o acesso aos recursos atuais de promoção e ampliação de bem-estar e desenvolvimento pessoal no espaço social e no ambiente físico.

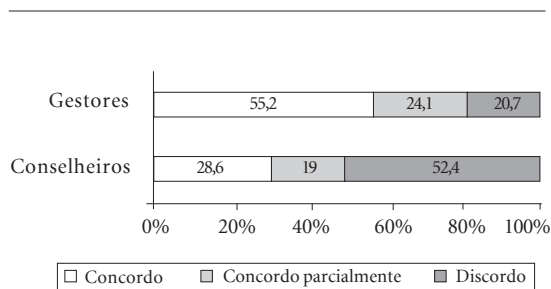


Gráfico 4. Direito legal de praticar eutanásia

Considerações finais

O presente estudo destacou o atual distanciamento entre bioeticistas, gestores e defensores dos direitos das pessoas com deficiência no que tange à compreensão da realidade da deficiência no contexto social, apesar da sua base em comum na Bioética, inicialmente alicerçada na década de 1970.

No Brasil, a preponderância do modelo médico de deficiência, comparativamente ao norteamento pelo modelo social, foi discutida por meio da análise da legislação e das políticas públicas. Todavia, internacionalmente, evidencia-se uma mudança de paradigma, cujas tendências e repercussões já podem ser constatadas em nosso país, ao se focalizar a evolução da legislação e o desenho de políticas públicas mais inclusivas.

Também foram apontadas, neste estudo, algumas controvérsias entre bioeticistas e o movimento das pessoas com deficiência. Muitas vezes, na perspectiva da bioética utilitarista, a qualidade de vida das pessoas com deficiência tem sido considerada inferior à vida das pessoas sem deficiência. No entanto, os defensores de direitos questionam o parâmetro utilizado pela corrente utilitarista para definir o valor e a utilidade da vida de pessoas com deficiência, pois consideram que tais convicções estão embasadas em falsos pressupostos. Ou seja, questionam se uma existência com deficiência é necessariamente miserável, em razão da própria deficiência, ou se as limitações enfrentadas são um reflexo de uma sociedade pouco inclusiva.

De maneira geral, o que se depreende das respostas obtidas junto aos defensores de direitos das pessoas com deficiência é que vivenciar a deficiência é essencial para a compreensão desta no contexto social e seu impacto para a satisfação com a vida. Os dilemas bioéticos que envolvem essas pessoas precisam ser analisados também a partir da perspectiva daqueles que a experienciam em suas relações sócio-afetivas no cotidiano. Sugere-se, ainda, a condução de mais estudos apoiados nos aportes teórico-conceituais da bioética.

Quanto aos gestores governamentais, percebe-se que, para alguns temas investigados, a percepção de dilemas bioéticos é similar ao pensamento dos defensores de direitos. No entanto, especialmente no que se refere à alocação de recursos, os gestores distinguem-se dos defensores de direitos. As respostas dos defensores de direitos estão mais alinhadas à perspectiva de proteção de grupos vulneráveis e minorias; ao passo que as respostas dos gestores apontam

para uma alocação de recursos embasada na perspectiva utilitarista, que se aproxima do que preconizam muitos bioeticistas.

Em síntese, é *mister* melhor considerar a deficiência – à luz da realidade social, mais do que do ponto de vista médico – visando, assim, a construção progressiva de políticas públicas mais justas, efetivas e eficazes.

Colaboradores

LCG Bernardes participou na concepção, elaboração, desenvolvimento e redação do trabalho. TCCF de Araújo foi orientadora do projeto de pesquisa de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília e colaborou na redação do texto.

Referências

1. Altman BM. Disability definitions, models, classifications schemes, and applications. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M. *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2001. p. 97-122.
2. García CE, Sanchez AS. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del RPD* 2001; 50:15-30.
3. Foucault M. *História da sexualidade I: A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal; 1993.
4. Hughes B. Disability and the body. In: Barnes C, Oliver M, Barton L, editors: *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press; 2002. p. 58-76.
5. Lanna MC Jr, organizador. *História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência; 2010.
6. Brasil. Decreto Legislativo n. 186, de 10 de julho de 2008. *Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007*. Brasília: Senado Federal; 2008.
7. Jette A. Toward a common language for function, disability and health. *Phis Ther* 2006; 86(5):726-734.
8. Nagi S. A study in the evaluation of disability and rehabilitation potential: Concepts, methods, and procedures. *Am J of Public Health* 1964; 54:1568-1579.
9. Nagi S. An epidemiology of disability among adults in the United States. *Milbank Mem Fund Q* 1976; 54(4):493-497.
10. Diniz D, Medeiros M, Squinca F. Reflexões sobre a versão em português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cad Saude Publica* 2007; 23(10):2507-2510.
11. Garcia CE, Sanchez AS. Vision y modelos conceptuales de la discapacidad [artigo na Internet]. *Polibea* 2004; 73:29-42. [acessado 2011 fev 28]. Disponível em: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/VisionDis.pdf>

12. Organização Mundial de Saúde, Organização Pan-americana de Saúde. *CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2003.
13. Oliver M. *The individual and social models of disability*. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians, 23 jul. 1990. [acessado 2010 jul 11]. Disponível em: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/in%20soc%20dis.pdf>.
14. Abberley P. The limits of classical social theory in the analysis and transformation of disablement. In: Barton L, Oliver M, editors. *Disability studies: past, present and future*. Leeds: Disability Press; 1997. p. 25-44.
15. Davis LJ. Dr. Johnson, Amelia, and the discourse of disability in the eighteenth century. In: Deutsch H, Nussman F, editors. *Defects: engendering the modern body*. Ann Harbor: University of Michigan Press; 2000. p. 54-74.
16. Crow L. Including all of our lives: Renewing the social model of disability. In: Barnes C, Mercer L, editors. *Exploring the divide*. Leeds: Disability Press, 1996; p. 55-72. [acessado 2011 maio 29]. Disponível em: <http://www.roaring-girl.com/wp-content/uploads/2010/05/Renewing-the-Social-Model-of-Disability.pdf>.
17. Lima NM. *Compilador Legislação federal básica na área da pessoa portadora de deficiência*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; 2007.
18. Brasil. Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 2007; 28 set.
19. Brasil. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. *Acessibilidade*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos; 2005.
20. Beauchamp TL, Childress JE. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002.
21. Braddock DL, Parish SL. An institutional history of disability. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M, editors. *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2001. p. 11-68.
22. Asch A. Disability, bioethics and human rights. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M, editors. *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2001. p. 297-326.
23. Singer P. *Ética prática*. São Paulo: Martins Editora; 2002.
24. Saxton M. Disability rights and selective abortion. In: Davis L, editor. *The disabilities studies reader*. Nova Iorque: Routledge; 2010. p. 120-31.
25. Wasserman D. Philosophical issues in the definition and social response to disability. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M, editors. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2001. p. 219-51.

Artigo apresentado em 31/05/2011

Aprovado em 05/07/2011

Versão final apresentada em 29/07/2011