



Deficiência intelectual, vulnerabilidade e autonomia no Brasil: análise no contexto da bioética

Intellectual Disability, Vulnerability and Autonomy in Brazil:
An Analysis in the Context of Bioethics



Autor

Ivone Laurentino dos Santos

E-mail: laurensantos@globo.com



Resumo

Em países com altos índices de desigualdade, como o Brasil, os preconceitos, que já prejudicam as vidas de pessoas com deficiência intelectual, tendem a se agravar, perpetuando um contexto social excludente e discriminatório. Esse texto promove a reflexão sobre as lutas por autonomia e liberdade dos deficientes intelectuais, à luz da bioética. Trata-se de um estudo teórico, ancorado nos referenciais vulnerabilidade, autonomia e dignidade. Constata-se a vulnerabilidade ampliada dos deficientes intelectuais em países marcados pela desigualdade social. Conclui-se que Estado, Família e Sociedade devem atuar com cautela, sem jamais limitar o exercício da autonomia de pessoas com deficiência intelectual, excluindo-as, quando deveriam protegê-las.



Abstract

Prejudice against people with intellectual disabilities tends to be more prevalent in countries with high levels of inequality such as Brazil. The exclusionary and discriminatory social context in which such vulnerable people live is not only perpetuated by inequality but exacerbated. This theoretical study seeks to encourage reflection on the struggle for autonomy and dignity by the intellectually disabled from a bioethical perspective. The main conclusion is that State, Family and Society must tread carefully in order to avoid limiting the independence of people with intellectual disabilities. Far from excluding them, every effort should be made to include them.



Key words

Deficiência intelectual; bioética; vulnerabilidade; autonomia; dignidade.

Intellectual disability; bioethics; vulnerability; autonomy; dignity.



Fechas

Recibido: 02/11/2020. Aceptado: 13/05/2021



1. Introdução

Mergulhado na desigualdade e na extrema pobreza (Barata, 2009; CEE/FIOCRUZ, 2019), o Brasil tem pela frente a possibilidade de um maior agravamento de seus problemas sociais, também por conta da crise sanitária mundial, provocada pela COVID-19. A questão de fundo, que pode tornar a realidade brasileira ainda mais indigesta, é o fato de que o Brasil não apresenta, com a devida clareza, políticas públicas efetivas, no sentido do enfrentamento das disparidades sociais, que se arrastam há décadas.

A impressão é que não há no Brasil, sequer uma proposta de construção coletiva de uma ponte para o futuro (Potter, 1971), no sentido de, ao menos, atenuar o impacto nas populações e grupos, seja do descontrolado econômico, seja de uma política com pretensões privatistas e neoliberalistas (Freire, 1992, 2000), protegendo, especialmente aqueles mais vulneráveis e mais suscetíveis a danos, como os idosos, os indígenas, os quilombolas, os negros, os homoafetivos, as mulheres, os deficientes, etc.

A questão de fundo, que pode tornar a realidade brasileira ainda mais indigesta, é o fato de que o Brasil não apresenta, com a devida clareza, políticas públicas efetivas, no sentido do enfrentamento das disparidades sociais, que se arrastam há décadas

Concretamente, em plena pandemia provocada pela COVID-19, isolamento e distanciamento social precários, além de vacinas insuficientes, que nos encaminham para atingir a triste marca de 500.000 vidas perdidas, tem sido fartas e públicas as demonstrações da estratégia política do atual governo brasileiro de desmontar sistemas públicos que atendem aos socialmente mais desassistidos. No Brasil, de modo semelhante a outros tantos países marcados pela desigualdade social, exclusão e marginalização dos mais frágeis, particularmente em momentos de crise, as pessoas e grupos, em situação de risco, tendem a ficar ainda

mais expostos, negligenciados em suas necessidades, tratados como vidas menos importantes (Agamben, 2002) e, portanto, como “cidadãos de segunda classe”, menos merecedores da atenção do Estado.

Evidencia-se, nesse contexto, um grave problema ético a ser considerado: qual a dignidade da política, quando vidas são consideradas supérfluas, descartáveis (Arendt, 1993)? Qual o respaldo ético e legal para deixar morrer – ou deixar viver de forma indigna – com base em ideologias mercantilistas (Porto & Garrafa, 2005), de que certas vidas não devem ser tratadas com a prioridade que necessitam e que as leis do país determinam? A despeito das necropolíticas (Mbembe, 2016), que tem sido a marca das ações governistas no Brasil, desde 2018, a vida é um bem inalienável, que deve ser protegido de todas as formas. A vida, portanto, é um direito e, sem dúvidas, que deve estar no topo da lista de todos os direitos, visto que sem a vida todos os demais direitos ficam prejudicados (Berlinguer, 2004).

Nessa perspectiva, não compete à governantes e autoridades do Brasil, de modo geral, determinarem, por ação ou por omissão, aqueles que podem viver e aqueles que podem morrer (Mbembe, 2016), pois tal atitude seria uma afronta à Carta Magna do país, segundo a qual, “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e



ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (Brasil: CF, 1988). A questão fundamental é que, definitivamente, não existe democracia sem o devido respeito às leis do país e especialmente ao texto de sua Constituição, de modo que qualquer desrespeito ao que este determina, tende a desestabilizar ainda mais setores estratégicos da sociedade, prejudicando as já precárias condições de vida das populações e grupos vulneráveis (Carvalho & Albuquerque, 2015).

No caso específico dos deficientes intelectuais, há uma tendência – amparada em um enorme preconceito e incompreensão sobre o fenômeno – de se acreditar que estes, por conta de suas condições, não tenham competência para fazer escolhas e trilhar caminhos próprios

De acordo com o Censo 2010, realizado pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), quase 46 milhões de brasileiros, cerca de 24% da população, declarou ter algum grau de dificuldade em pelo menos uma das habilidades investigadas (enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus), ou possuir deficiência mental/intelectual. Considerando somente os que possuem grande ou total dificuldade para enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus, além dos que declararam ter deficiência mental ou intelectual, temos mais de 12,5 milhões de brasileiros com deficiência, o que corresponde a 6,7% da população.

De todas as deficiências, talvez as mais preocupantes – especialmente em países com políticas públicas ineficazes (Giovanello et al., 2012), como o Brasil, – sejam as intelectuais, por conta do grande impacto que podem causar nas capacidades e/ou funcionalidades (Sen, 2010; Nussbaum, 2013) das pessoas afetadas. Afinal, até que ponto as dificuldades ou limitações intelectuais interferem nas possibilidades das pessoas deficientes

de manifestarem seus interesses e vontades? Ou ainda: qual o impacto da deficiência intelectual nas capacidades e/ou funcionalidades (Sen, 2010; Nussbaum, 2013) das pessoas deficientes, no sentido destas consentirem, ou não, intervenções de outrem em suas vidas e/ou de serem ouvidas e respeitadas e viverem plenamente as suas cidadanias e modos de ser?

No caso específico dos deficientes intelectuais, há uma tendência – amparada em um enorme preconceito e incompreensão sobre o fenômeno – de se acreditar que estes, por conta de suas condições, não tenham competência para fazer escolhas e trilhar caminhos próprios. Nas palavras de Nussbaum, nos Estados Unidos:

[...] as crianças com impedimentos mentais tem sido segregadas e estigmatizadas ainda mais do que as pessoas com diversos impedimentos físicos. Muitas delas tem sido relegadas a instituições que não fazem nenhum esforço em desenvolver o seu potencial. Além disso, elas são tratadas como se não tivessem o direito de ocupar o espaço público. (2013, p. 245)

No Brasil a realidade tende a ser ainda mais grave, devido ao contexto de iniquidade e desigualdade social (Carvalho & Albuquerque, 2015) em que vive grande parte da população brasileira. Como se não bastasse, em pleno Século 21, ainda assistimos discursos e manifestações de autoridades, que parecem desconhecer por completo o



fato de que o desenvolvimento tecnológico e o acesso à informação decorrente deste, nos últimos anos, nos permitem, hoje mais do que antes, perceber que as limitações impostas aos deficientes, de modo geral, e aos deficientes intelectuais, em particular, são decorrentes mais da indiferença, da desinformação, do estigma e do preconceito da sociedade (Goffman, 2013) – muitas das vezes alimentados pelos mitos de saúde perfeita que cultuamos (Sfez, 1996) – e menos pelas reais condições físicas e psíquicas dos sujeitos em questão.

Torna-se necessário, portanto, que a sociedade brasileira se una, na perspectiva de exigir de seus governantes o compromisso com a construção de um país onde a diferença possa ser vista, não para fins de discriminação, mas para que as necessidades de todos e todas sejam supridas e para que ninguém sintam-se envergonhado de si mesmo (Sen, 2010); prejudicado no desenvolvimento de suas capacidades e funcionalidades (Sen, 2010; Nussbaum, 2013); com medo da liberdade e/ou impedido de se colocar em movimento, em busca de afirmar-se como ser autônomo e inventivo no mundo (Freire, 1996).

Para tanto, carecemos de uma outra política, que tenha como pressuposto fundamental, a afirmação da liberdade de cada um e de todos, ao mesmo tempo, sem distinção de qualquer espécie

Para tanto, carecemos de uma outra política (Arendt, 1993), que tenha como pressuposto fundamental, a afirmação da liberdade de cada um e de todos, ao mesmo tempo, sem distinção de qualquer espécie. Trata-se de uma política que seja efetivamente política, no seu sentido genuíno e que, portanto, atice os espíritos

humanos para a afirmação da liberdade e que jamais sirva como instrumento à serviço de ideologias voltadas para as defesas de interesses privados (Porto & Garrafa, 2005).

O fato é que urge, no Brasil, a defesa de um projeto de sociedade, onde os mais vulneráveis como, no caso em questão, os deficientes intelectuais, não sejam negligenciados e prejudicados nas suas já incipientes autonomias e liberdades, mas, ao contrário, sejam amparados, como mandam as leis vigentes do país como, por exemplo, a Lei brasileira de inclusão de pessoas com deficiência (Lei n.º 13.146/2005). O desrespeito a essa e tantas outras leis demonstra, muito claramente, a fragilidade da democracia brasileira, fazendo com que Estados de exceção (Agaben, 2004) surjam no horizonte, como possibilidade.

O Brasil carece, portanto, e com relativa urgência, de políticas públicas eficazes, que sejam antídotos contra possíveis propostas totalitárias de poder (Arendt, 2012), ao mesmo tempo em que funcionem como combustíveis para o estabelecimento de um Estado democrático que, de fato, atenda as necessidades de toda a população. Para tanto, o Estado brasileiro precisa atuar no sentido de proteger (Schramm, 2007), com a devida cautela, aqueles que carecem de atenção diferenciada, como no caso dos deficientes intelectuais, de modo que suas ações não se transformem em impedimentos para que estes exerçam suas cidadanias e façam suas próprias escolhas de vida. De qualquer forma, não custa reiterar que estabelecer limites de ação não significa que o Estado deva negligenciar o seu papel ou se omitir na tarefa de inclusão social (Garrafa, 2005a) dessas pessoas.

Para contribuir com as reflexões explicitadas até então, esse texto, resultado de um estudo teórico, ancorado em referenciais bioéticos, contidos na Declaração Universal



sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005), como vulnerabilidade, autonomia e dignidade, tem como objetivo a reflexão sobre as lutas por autonomia e liberdade, dos deficientes intelectuais no Brasil. A tentativa é de qualificar, cada vez mais, o debate sobre a necessidade de cada um e de todos, ao mesmo tempo, assumir o compromisso ético de construir uma outra realidade social no Brasil, mais igualitária, mais equânime e justa (Carvalho & Albuquerque, 2015; Santos, 2020).

2. Deficiência intelectual: vulnerabilidade, preconceito e exclusão social

Vivemos tempos difíceis, paradoxais e sombrios (Arendt, 2008) no Brasil. Qualquer semelhança com os tempos da ditadura descritos por Freire (2016), como se uma onda ameaçadora de irracionalismo tivesse caído sobre nós ou como se “uma forma ou distorção patológica da consciência ingênua, extremamente perigosa, por causa da falta de amor da qual se nutre, por causa da mística que a anima” (p. 41), tivesse se apoderado de nós, não é mera coincidência.

A tentativa é de qualificar, cada vez mais, o debate sobre a necessidade de cada um e de todos, ao mesmo tempo, assumir o compromisso ético de construir uma outra realidade social no Brasil, mais igualitária, mais equânime e justa

Embora não sejam raros os casos em que, no Brasil, as relações humanas se voltem para a solidariedade, a empatia e a alteridade; com a chegada da ultradireita ao poder, crescem, em sentido diametralmente oposto e de forma significativa, narrativas e discursos de ódio, que negam o outro, na tentativa de desconstruir valores que são imprescindíveis para uma democracia, ao mesmo tempo em que defendem propostas sintonizadas com a ética de mercado (Freire, 2000; Porto & Garrafa, 2005), que atendem apenas à interesses privados, deixando o bem estar coletivo em segundo plano.

As palavras de Porto e Garrafa nunca foram tão atuais, já que dão o tom exato da situação desumanizante em que nos encontramos no momento,

[...] nossos corpos e mentes são adestrados desde a mais tenra infância para a exploração. Nossas vozes são caladas, nossos instintos domados e nossa fome de justiça apaziguada e adormecida. Nossa sociedade queda perplexa frente à força fragmentadora da ideologia do mercado. O individualismo exacerbado que dela emana nos torna incapazes de reconhecer e dignificar o outro, de agir no coletivo e lutar pelo bem comum. Nos condena a desconhecer as necessidades dos seres humanos que estão a nossa volta. (2005, pp. 120-121)

O fato é que, no Brasil, como em vários outros lugares do mundo, as práticas humanas tendem para à banalização, a naturalização e a instrumentalização (Arendt, 2008). Em um sentido mais recente, as ações humanas se aproximam, sobremaneira, do que poderíamos chamar de necropolítica (Mbembe, 2016), fazendo surgir seres humanos robóticos, que dispensam seus potenciais, suas criatividade e inventividades, para adaptar-se à modelos preestabelecidos de ser, de fazer e de conviver.



Ora, “a política baseia-se na pluralidade dos homens” (Arendt, 2003, p. 21), o que implica no fato de que esta não está vinculada às atitudes isoladas ou às ações que atendam aos interesses das vidas privadas. Ao contrário, a política, em seu sentido genuíno, constitui-se como a mais legítima expressão da liberdade: a liberdade pública; a liberdade enquanto ação coletiva, plural, “em concerto” (Arendt, 2012). A dignidade da política (Arendt, 1993), portanto, nasce do convívio social entre os diferentes e depende da disposição de cada indivíduo, para exercitar a capacidade humana de “pensar sem corrimão” (Arendt, 2019), à favor de todos, sem excluir, nem estigmatizar ninguém (Goffman, 2013). Para tanto, faz-se necessário — a despeito do poder disciplinar homogeneizante (Foucault, 1987, 2001) — a aceitação da diferença como algo inerente à humanidade e como componente cultural imprescindível para o desenvolvimento pleno de cada um e de todos, ao mesmo tempo.

Dito de outro modo, a não aceitação da diferença implicaria no abandono das vidas, que não atendem aos nossos critérios de perfeição, esvaziando de sentido a própria existência humana e comprometendo a sobrevivência de toda a humanidade

Para Arendt (2003) o que torna os humanos iguais é o direito à diferença; é o direito de cada um e de cada uma de ser único e única no mundo. A diferença caracteriza o humano, de modo que a sua condição singular no mundo permite à cada indivíduo que nasce, acrescentar algo novo ao já existente (Arendt, 2009a). Negar a diferença e a pluralidade, implica em exclusões e discriminações (Goffman, 2013) o que, na prática, significaria naturalizar o descarte das vidas não “ajustadas” ao que está, desde sempre, preestabelecido como “normal”, “disciplinado”, “produtivo”

(Foucault, 1987, 2001). Dito de outro modo, a não aceitação da diferença implicaria no abandono das vidas, que não atendem aos nossos critérios de perfeição (Sfez, 1996), esvaziando de sentido a própria existência humana e comprometendo a sobrevivência de toda a humanidade.

Em suma, estamos todos em uma crise ética e política, que não vem de agora; no Brasil, como em tantos outros países marcados pela desigualdade social (Santos, 2020), os tempos tem sido bem exaustivos, onde, a despeito do que é a política, em sua essência, ela vem sendo instrumentalizada à serviço da violência (Arendt, 2009b); onde os direitos à pluralidade e a diversidade tem sido colocados em questão; onde a diferença tem sido encarada como um problema a ser resolvido e até combatido. Tal contexto acaba por impactar, de modo devastador, nos direitos dos mais vulneráveis e, no caso aqui em questão, nos direitos das pessoas com deficiências intelectuais, consideradas, desde sempre, como “ineducáveis”, “indignas de dispêndios”, (Nussbaum, 2013, p. 245), espécies de fardos para a ideologia de mercado vigente (Porto & Garrafa, 2005).

Estamos falando, portanto, da vulnerabilidade social provocada pela exclusão e tudo que esta representa, como a falta de recursos, de renda, de informação, de conhecimento e de tecnologias (Kottow, 2003). No caso dos deficientes intelectuais, a exclusão pode ser tão acentuada, a ponto de, inclusive, impedir o acesso destes aos poderes públicos e a outros tipos de representação social. No geral, um quadro onde as redes de relações sociais são incipientes; onde o Estado Laico e a diversidade de crenças e costumes entre a maioria da população são ignorados; onde pessoas com idades avan-



çadas são tratadas como ninguém etc., torna o ambiente bastante fértil à exacerbação da vulnerabilidade social (Kottow, 2003, 2005).

Evidencia-se, então, que o conceito de vulnerabilidade social pode ser descrito como o resultado negativo da relação entre a disponibilidade dos recursos materiais ou simbólicos dos atores sociais – sejam eles pessoas ou grupos – e o acesso à estrutura de oportunidades, sejam econômicas, culturais ou políticas, que provêm do Estado, do mercado e da sociedade (Nussbaum, 2013). Vulnerabilidade social e exclusão são, nessa perspectiva, lados da mesma moeda, visto que ambas, em parceria, impedem as formações plenas das pessoas, limitando-as nas suas buscas por autonomias e no desenvolvimento de suas capacidades, funcionalidades e potencialidades (Sen, 2010; Nussbaum, 2013).

Assim, dentre tantas perguntas que ficam, diante da condição humana no mundo (Arendt, 2009a), muitas delas dizem respeito as nossas reais possibilidades, como seres finitos e tendentes para a morte que somos, de conquista da autonomia. Afinal, qual a au-

A questão fundamental é pensar sobre o que fazer quando esse Outro, aqui representado pela sociedade e pelo Estado, que deveria funcionar como agente de proteção, ao contrário, nos expõe ainda mais a riscos

tonomia possível, especialmente em um mundo tão desigual e injusto (Carvalho & Albuquerque, 2015; Santos, 2020), marcado pela disseminação, muitas vezes, em massa, de preconceitos e estigmas (Goffman, 2013), de toda ordem? Seria admissível que o Estado e a sociedade funcionem como causadores de danos, quanto estes deveriam atuar no sentido de evitá-los ou, ao menos, minimizá-los?

Nós, seres humanos, somos todos vulneráveis por natureza, sendo a vulnerabilidade um atributo antropológico, que atravessa a existência de todo e qualquer indivíduo, pela simples condição de ser vivo (Kottow, 2003). Paradoxalmente, a mesma vulnerabilidade que marca a nossa presença corpórea no mundo, que nos

faz seres inventivos, de projetos, livres, em permanente construção, limita os nossos espaços, desejos e vontades. Na prática, determinadas situações sociais contribuem, direta ou indiretamente, para o desenvolvimento de uma maior ou menor capacidade (Nussbaum, 2013) de lidarmos com as limitações postas pelo Outro, aumentando ou diminuindo as nossas chances de ampliarmos os nossos espaços de ação e proteção dos nossos interesses.

A questão fundamental é pensar sobre o que fazer quando esse Outro, aqui representado pela sociedade e pelo Estado, que deveria funcionar como agente de proteção, ao contrário, nos expõe ainda mais a riscos. Ou seja, quando o desejado e esperado empoderamento vai, aos poucos, dando lugar a perda contínua de capacidade e de liberdade, impedindo o desenvolvimento pleno das nossas potencialidades e funcionalidades (Sen, 2010; Nussbaum, 2013).

No caso dos deficientes, em geral, e dos deficientes intelectuais, em particular, essa exposição à riscos e o conseqüente aumento na possibilidade de sofrer danos, tende a ser bastante ampliada, especialmente em países marcados pela desigualdade e iniquidade social, como o Brasil (Barata, 2009). Ou seja, as vulnerabilidades dos deficientes tendem a ser acrescidas, em função dos estigmas que ditam o que eles podem ou não



podem ser, fazer e vivenciar. Como consequência, os exercícios de suas cidadanias tornam-se diminuídos e o reconhecimento dos seus direitos de indivíduos, perante uma sociedade, acabam reduzidos ou negligenciados (Nussbaum, 2013).

3. Deficiência intelectual: redimensionando vulnerabilidades e construindo autonomias

O mundo contemporâneo insiste em propagar pseudo-autonomias, ignorando os variados contextos sociais, produtores de vulnerabilidades, bem como a necessidade de atuações políticas, no enfrentamento de problemas coletivos. Nas palavras de Nussbaum (2009, p. 299) “há, contudo, outros valores humanos importantes que repousam na extremidade oposta do espectro da autossuficiência: acima de todos, aqueles advindos das boas atividades associadas à cidadania e ao vínculo político, e aquelas envolvidas no amor e na amizade pessoal”.

Na perspectiva de Nussbaum (2013), não será propagando autossuficiências ou individualismos exacerbados e/ou negando ou ocultando os problemas sociais, que o mundo, um dia, como em um passe de mágica, será inclusivo. As respostas as nossas

demandas exigem de cada um de nós, a superação de todo e qualquer pragmatismo, a partir da ética, da empatia e da solidariedade para com os outros. Para além de discursos mirabolantes e negadores da realidade, a vulnerabilidade social é uma problemática que nasce no coletivo, o que implica no fato de que, também no coletivo, devem ser buscadas as propostas de soluções.

Nota-se, então, que não é por acaso que a vulnerabilidade social é um conceito-chave dos mais importantes para a construção de uma bioética latino americana “ampliada, mais livre e libertadora” (Garrafa, 2012, p. 12), preocupada com a inserção de críticas sanitárias, políticas, socioculturais em espaços de exclusão (Garrafa, 2005a, 2005b). Dito isso, algumas perguntas são

imprescindíveis: Existe uma relação de dependência ou de ruptura entre vulnerabilidade e autonomia? Que significado a autonomia pode adquirir num contexto de desigualdade e iniquidade social (Barata, 2009)? E no caso específico dos deficientes intelectuais, qual a autonomia e dignidade possíveis, frente à tantos preconceitos, estigmas e desinformações (Gofmann, 2013)?

No Brasil e no mundo, vivemos uma espécie de império do cinismo (Sloterdijk, 2000), onde percebemos um uso ostensivo de termos como dignidade, liberdade, autonomia etc. embora tal uso não impacte na realidade mesma, nem a transforme para melhor. Em suma, vivemos um grande paradoxo, de modo que estes termos nunca foram tão pronunciados e jamais estiveram tão presentes nas narrativas políticas, ao mesmo tempo em que se mostram desconectados das problemáticas concretas das vidas de milhares de pessoas.

No Brasil e no mundo, vivemos uma espécie de império do cinismo, onde percebemos um uso ostensivo de termos como dignidade, liberdade, autonomia etc. embora tal uso não impacte na realidade mesma, nem a transforme para melhor



Esse cinismo estrutural (Sloterdijk, 2000) explica, ao menos em parte, porque desejamos sociedades igualitárias e inclusivas, enquanto assistimos passivamente a frutificação de indignidades, como efeito colateral de um sistema sociopolítico adoecido e deformado, que controlado pela ética de mercado (Freire, 2000), segue adequando seus pseudo cidadãos para a “normalidade da exclusão” (Agaben, 2002). Na contra-mão de discursos falaciosos que, muitas das vezes, afirmam a dignidade de todos, assistimos, às vezes atônitos, às vezes impotentes, às realidades de pessoas que vivem marginalizadas, em condições sociais que, de tão precárias, negam as suas humanidades (Freire, 2005).

Afinal, o que fazer diante do fato de que tantas pessoas, a despeito dos discursos proferidos sobre elas, vivem, nos seus cotidianos, marcados por violações de seus direitos fundamentais e, sobretudo, pela violação à dignidade humana (Carvalho & Albuquerque, 2015). Seria possível a dignidade ser usurpada? O que resta aos humanos que carregam consigo a marca/cicatriz de situações de extrema violação de dignidade? Quem se importa com as vidas, por exemplo, dos deficientes intelectuais? Concretamente, qual a autonomia possível aos humanos que, desde sempre, já não atenderam as expectativas postas pela sociedade, como no caso dos deficientes, em geral, e dos deficientes intelectuais, em particular?

Afinal, o que fazer diante do fato de que tantas pessoas, a despeito dos discursos proferidos sobre elas, vivem, nos seus cotidianos, marcados por violações de seus direitos fundamentais e, sobretudo, pela violação à dignidade humana. Seria possível a dignidade ser usurpada?

Não se trata de negar a complexidade dos desafios que atravessam as “vidas deficientes”, nem de esconder as dificuldades e dilemas inerentes à garantia da plena participação e integração social dos deficientes intelectuais. Ao contrário, trata-se de uma questão das mais complexas, principalmente em países com sistemas educativos tão deficitários e excludentes, como o Brasil (IBGE, 2019). O contexto brasileiro carece de um olhar

menos preocupado em ajustar as pessoas deficientes à demandas já prescritas sobre o que seria normal e adequado para o poder disciplinar (Foucault, 1987, 2001) e mais sintonizado com a aceitação da diferença e o respeito à cada indivíduo, nas suas necessidades.

O fato é que, enxergar as pessoas deficientes, como sujeitos com potencial para se desenvolverem integralmente, exigirá de todos os cidadãos e cidadãs do Brasil e do mundo, um outro olhar, que priorize a necessidade de proteção social dessas pessoas e de todas as pessoas vulneráveis, sem que para isso, tenha que negligenciar seus direitos à autonomia e à liberdade. Não se trata da defesa de uma autonomia nos moldes formais (Kant, 2002), mas de uma autonomia que se constrói a partir de um processo dialético permanente, de uma práxis que jamais se realiza por completo, visto que é resultado da ação de seres humanos, cujas naturezas são inacabadas e inconclusas (Freire, 1996).

Nessa perspectiva, são as relações que os seres humanos estabelecem em maior ou menor grau, em uma realidade micro, que vão determinando suas posições/decisões numa dimensão macro mais abrangente e é nessa determinação que os mesmos encontram ou não as suas dignidades (Kottow, 2003). Lamentavelmente, devido à uma ética de mercado (Freire, 2000; Porto & Garrafa, 2005) que maximiza a autonomia indi-



vidualista, um grande número de pessoas tem pouca ou nenhuma consciência de suas próprias vulnerabilidades, como se fossem treinadas a pensar que são deuses, privilegiadas, ou mesmo autossuficientes e invulneráveis (Nussbaum, 2009, 2013).

Tal entendimento, bastante atrelado ao neoliberalismo vigente (Freire, 1992, 2000), não passa de um grande equívoco, que acaba por diminuir as possibilidades das pessoas de pensarem estratégias de enfrentamento de suas vulnerabilidades. Segundo Dos Anjos (2006), o entusiasmo com a expectativa de controle, tem provocado nas pessoas, o medo da liberdade e, com ela, a dificuldade de assumir suas vulnerabilidades, fazendo-as ocultá-las a qualquer custo.

A negação da vulnerabilidade existencial a que estamos todos sujeitos e, portanto, da morte e de todas as feridas que nos conduzem à ela, impossibilita que pensemos, com radicalidade, a construção de alternativas ou caminhos capazes de fortalecer a autonomia desejada e favorecer a superação dos riscos existentes

Assim, teme-se as imperfeições estéticas e afirma-se uma saúde perfeita (Sfez, 1996) inexistente; lida-se muito mal com as limitações funcionais e com as deficiências e a falta de estrutura psíquica para enfrentar a morte é visível. Reafirma-se estigmas e estereótipos que servem apenas para submergir as individualidades (Goffman, 2013) e formas autênticas de pensar, de ser e de existir. Em suma, vive-se em um mundo ficcional: afirma-se a liberdade de escolha e cria-se uma ilusão em torno de uma autonomia maximizada e individualista, cuja existência independe do Outro (Dos Anjos, 2006).

Em função disso, oculta-se inclusive as causas dos problemas sociais – as Redes Sociais são espelhos desse fenômeno – usando como estratégia a culpabilização das vítimas por suas feridas e grupos sociais e nações em todo mundo acabam por responder sozinhos pelas condições de miséria, desigualdade e pobreza em que se encontram (Avendaño, 2018). O que a ânsia pelo poder-controle torna imperceptível é que a negação das vulnerabilidades humanas apenas dificulta o conhecimento aprofundado das reais causas das feridas que tanto prejudicam o desenvolvimento pleno de pessoas e grupos, os mais diversos (Dos Anjos, 2006).

A negação da vulnerabilidade existencial (Kottow, 2003) a que estamos todos sujeitos e, portanto, da morte e de todas as feridas que nos conduzem à ela, impossibilita que pensemos, com radicalidade, a construção de alternativas ou caminhos capazes de fortalecer a autonomia desejada e favorecer a superação dos riscos existentes. Contrariamente ao que afirma o senso comum, talvez valha à pena apostar na percepção de que a vulnerabilidade não se opõe a autonomia e que, portanto, ambos os conceitos são parceiros, carecendo de uma razão crítica que os relacione, dando-lhes a devida consistência (Dos Anjos, 2006).

Assim sendo, é imprescindível que, além do exercício da crítica, as sociedades se deem conta da necessidade de superação do individualismo (e não da individualidade), constatando que não existe ética possível sem respeito às autonomias dos outros, sem intersubjetividade, sem diálogo e sem responsabilidade social (Dos Anjos, 2006). Nos dizeres de Freire (1996, p. 94), “é com ela, a autonomia, penosamente construindo-se, que a liberdade vai preenchendo o ‘espaço’ antes ‘habitado’ por sua dependência. Sua



autonomia que se funda na responsabilidade que vai sendo assumida”. Nessa perspectiva, a dependência, típica do que Foucault (1987, 2001), chamaria de sociedade disciplinar, que vulnerabiliza para dominar, tem grandes chances de, aos poucos, ir dando lugar a autonomia que liberta (Freire, 2005).

Nota-se, portanto, que a mesma condição no mundo que torna os humanos seres mergulhados na história e cultura das quais participam, possibilita aos mesmos a inventividade, a tarefa de iniciar algo novo, inesperado e transformador (Arendt, 2009a). A autonomia, nesse caso, não se dá no vazio, ela vai se desenhando, na medida em que nos damos conta das nossas situações-limite (Freire, 2005), bem como das nossas chances de superá-las, nos reinventando a cada desafio posto pelo real.

Nota-se, portanto, que a mesma condição no mundo que torna os humanos seres mergulhados na história e cultura das quais participam, possibilita aos mesmos a inventividade, a tarefa de iniciar algo novo, inesperado e transformador

Numa visão freireana, somente a partir de uma lente mais humana, que recuse a exclusão e a marginalização social, nossas vulnerabilidades não seriam impedimento para a liberdade. Se, de fato, “ninguém é sujeito da autonomia de ninguém” (Freire, 1996, p. 107), talvez possamos afirmar que haverá sempre a esperança de superação – seja no plano individual ou coletivo – das dependências, das vulnerabilidades, das “deficiências”, enfim, das incompletudes, ou do que Freire (1996) chamaria de todas as

situações-limite que prejudicam o exercício da liberdade humana.

Segundo Porto e Garrafa (2005), na medida em que nos percebemos com doenças, buscamos superá-las individualmente, ignorando o fato de que, quase sempre, as patologias são resultantes de situações opressoras, determinadas por uma engrenagem cega que objetiva exclusivamente a obtenção de lucro. Para que nos libertemos dessa dependência que nos “assujeita” e nos desumaniza, é imprescindível que adotemos padrões éticos comprometidos com o bem-estar de todos os seres humanos e que, portanto, “promovam a distribuição da riqueza, a emancipação pessoal e a libertação da consciência” (Porto & Garrafa, 2005, p. 121).

4. Considerações Finais

Debater questões relativas à vulnerabilidade social na bioética, só é possível hoje, devido a ampliação conceitual dessa área de saber, ocorrida nos últimos 15 anos, a partir da promulgação da Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (DUBDH). Este documento, reconhecido internacionalmente, possibilitou ao campo bioético transcender aos limites biomédicos e biotecnológicos do principialismo e fomentar um pensar radical sobre questões sociais, até então ignoradas e/ou negligenciadas.

A DUBDH tem funcionado, esses anos todos, como um lembrete do fato de que qualquer conceito e, em particular, os conceitos da bioética, como ética aplicada, devem ser pensados, sempre levando em consideração que estes foram forjados em um tempo histórico determinado, para atender a necessidades e realidades específicas, o que justifica, sobremaneira, suas complexidades. Nesse texto, a expectativa é que,



a reflexão sobre conceitos tão caros para a bioética, como vulnerabilidade social, autonomia, dignidade, etc. tenha contribuído para o redimensionamento, na prática, dos problemas concretos que prejudicam os socialmente mais frágeis, diminuindo as suas capacidades, potencialidades e chances de vida, ao afetar seu bem-estar e qualidade de vida.

Pensar a realidade, tendo em vista a necessidade de transformá-la, para que esta atenda aos interesses de todos, não deve ser apenas um desejo, mas também uma obrigação a ser assumida individual e coletivamente. Se o objetivo é, de fato, obter bem-estar em um mundo mais solidário e inclusivo, há ainda um longo caminho a ser percorrido. Como diria Paulo Freire, uma sociedade igualitária, equânime e justa não se estabelecerá espontaneamente ou não será nos oferecida de presente. A bioética pode e deve contribuir na luta para fazer valer o direito à vida digna e com qualidade para todos. Nesse sentido, é fundamental reconhecer a diferença e a pluralidade de seres e de saberes, próprios da democracia.

Defender um mundo igualitário, inclusivo e solidário, onde, por exemplo, os deficientes não sejam tratados com indiferença e escárnio, é um passo necessário, se o desejo for de transformar a realidade de injustiça que assola o Brasil e o mundo. Para que a inclusão social deixe de ser apenas uma meta e, de fato, se realize, é imprescindível a participação de todos os cidadãos e cidadãs, de modo que, democraticamente, cada pessoa, sem distinção de qualquer espécie, possa exercer plenamente sua cidadania e participar ativamente das decisões, dando corpo e voz ao conjunto das políticas sociais necessárias para o desenvolvimento de todo e qualquer país.

É urgente, portanto, examinar as críticas, as possibilidades e contradições aqui mencionadas, bem como os fatores que determinam, por exemplo, a exclusão social e as intenções que entrelaçam as situações específicas de interação entre os sujeitos em sociedade; intenções estas definidoras de seus comportamentos e decisões políticas. A expectativa é que este texto desperte interesse em cada leitor e em cada leitora, para a tarefa que é de cada um e de todos, ao mesmo tempo, de reorganizar os espaços sociais, suas estruturas e relações, visto que a exclusão social, a desigualdade, a miséria e a pobreza só serão superadas, se cada agente social contribuir para a formulação de políticas públicas equânimes, sem as quais o respeito à liberdade e à autonomia de cada ser humano, no Brasil e no mundo, será sempre um sonho por se realizar.

Referências

- Agamben, G. (2002). *Homo sacer: o poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Agamben, G. (2004). *Estado de exceção - Homo sacer, II, I*. Iraci D. Poleti (trad.). (2.ª ed.). Boitempo: Coleção Estádio de Sítio.
- Arendt, H. (1993). *A dignidade da política - Ensaios e Conferências*. Antonio Abranches (org.); Helena Martins e outros (trad.). Rio de Janeiro: Relume-Duramá.
- Arendt, H. (2003). *O que é política?* Reinaldo Guarany (trad.). (4.ª ed.). Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.



- Arendt, H. (2008). *Homens em tempos sombrios*. Denise Bottmann (trad.); pós-fácio Celso Lafer. São Paulo: Companhia das Letras.
- Arendt, H. (2009a). *A condição humana*. Roberto Raposo (trad.). (10.^a ed). Rio de Janeiro: Forence Universitária.
- Arendt, H. (2009b). *Sobre a violência*. André de Macedo Duarte (trad.). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Arendt, H. (2012a). *Origens do totalitarismo - Antissemitismo, imperialismo, totalitarismo*. Roberto Raposo (trad.). São Paulo: Companhia das letras (de bolso).
- Arendt, H. (2012b). *A promessa da política*. Jerome Kohn (org.); Pedro Jorgensen Jr. (trad.). (4.^a ed.). Rio de Janeiro: DIFEL.
- Arendt, H. (2019). *Pensar sem corrimão*. João Moita (trad.). Lisboa: Relógio d' Água.
- Avendaño, T. (2018). O futuro não ia ser assim: pobreza extrema volta a crescer no Brasil. *El País*. https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=33277&Itemid=1
- Barata, R. B. (2009). *Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. <https://doi.org/10.7476/9788575413913>
- Berlinguer, G. (2000). Equidade, qualidade e bem-estar futuro. In Garrafa, Volnei & Costa, Sergio Ibiapina F. (orgs.), *A bioética no Século XXI* (pp. 41-48). Brasília: Editora Universidade de Brasília.
- Berlinguer, G. (2004). *Bioética cotidiana*. Lavinia Bozzo Arguilar Porciúncula (trad.). Brasília: Editora Universidade de Brasília.
- Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 out 1988. <https://bit.ly/1blJ9XW>
- Carvalho, R. R. P., & Albuquerque, A. (2015). Desigualdade, bioética e Direitos Humanos. *Revista bioética*, 23(2), 227-37. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015232061>
- CEE- Centro de Estudos Estratégicos da FIOCRUZ - Pesquisa, política e ação em saúde pública. <https://cee.fiocruz.br/?q=node/1076>. Acesso em 11/10/2020
- Dos Anjos, M. F. (2006). A vulnerabilidade como parceira da autonomia. *Revista Brasileira de Bioética*, 2(2). <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7967>
- Foucault, M. (1987). *Vigiar e Punir - História da violência nas prisões*. Raquel Ramalhete (trad.). Petrópolis: Vozes.
- Foucault, M. (2001). *A microfísica do poder*. Roberto Machado (org. trad.). (16.^a ed.). Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Freire, P. (2005). *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Freire, P. (1992). *Pedagogia da Esperança - Um reencontro com a Pedagogia do oprimido*. Paz e Terra.
- Freire, P. (1996). *Pedagogia da Autonomia - Saberes necessários à prática pedagógica*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Freire, P. (2000). *Pedagogia da Indignação - Cartas Pedagógicas e outros escritos*. São Paulo: UNESP.
- Freire, P. (2016). *Conscientização*. Tiago José Risi Leme (trad.). São Paulo: Cortez.
- Garrafa, V. (2005a). Inclusão Social no Contexto Político da Bioética. *Revista Brasileira de Bioética*, 1(2), 122-132. <https://doi.org/10.26512/rbb.v1i2.8066>
- Garrafa, V. (2005b). Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Revista Bioética, Conselho Federal de Medicina*, 13(01), 125-134. https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/97



- Garrafa, V. (2012). Ampliação e politização do conceito internacional de bioética. *Revista bioética*, (1), 9-20. https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/711
- Giovanella L., Lobato, L. V. C., Noronha, J. C., & Carvalho, A. I. (2012). *Políticas e sistema de saúde no Brasil* (2.ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Goffman, E. (2013). *Estigma - Notas sobre a Manipulação da Identidade deteriorada*. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes (trad.). (4.ª ed.). Rio de Janeiro: LTC.
- IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2010. <https://censo2010.ibge.gov.br/>
- IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. PNAD Contínua 2018. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/24857-pnad-continua-2018-educacao-avanca-no-pais-mas-desigualdades- raciais-e-por-regiao-persistem>
- Kant, I. (2002). *Fundamentação da Metafísica dos Costumes e Outros Escritos: Coleção A obra prima de cada autor*. Leopoldo Holzbach (trad.). Martin Claret.
- Kottow, M. (2003). The vulnerable and the susceptible. *Bioethics*, 17(5-6), 460-471. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14959710/>
- Kottow, M. (2005). Autonomia y proteccion en bioetica. *Jurisprudencia Argentina (JA)*, III(13), 44-49.
- Lei Brasileira de Inclusão – 13.146/15. <https://proinclusao.ufc.br/wp-content/uploads/2018/03/a-lei-brasileira-de-inclusao.pdf>
- Mbembe, A. (2016). Necropolítica - biopoder, soberania, estado de exceção política da morte. *Arte & Ensaios*, (32). <https://revistas.ufrj.br/index.php/ae/article/view/8993/7169>
- Nussbaum, M. (2009). *A fragilidade da bondade - Fortuna e ética na tragédia e na filosofia grega*. Ana Aguiar Cotrim (trad.). São Paulo: Editora WMF Martins Fontes.
- Nussbaum, M. (2013). *Fronteiras da Justiça - Deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie*. Suzana de Castro (trad.). São Paulo: Editora WMF Martins Fontes.
- Porto, D. & Garrafa, V. (2005). Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. *Revista Bioética CFM*, 13(01). https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/96
- Potter, V. R. (1971). *Bioethics: Bridge to the future*. Englewood Cliffs: Prentice- Hall.
- Santos, I. L. (2020). Igualdade, equidade e justiça na saúde à luz da bioética. *Revista Bioética*, 28(2). https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/2171
- Schramm, F. (2007). Proteger os vulnerados e não intervir aonde não se deve. *Revista Brasileira de Bioética*, 3(3), 377-89. <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7952>
- Sen, A. (2010). *Desenvolvimento como liberdade*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Sfez, L. (1996). *A saúde perfeita - crítica de uma nova utopia*. Marcos Bagno (trad.). São Paulo, Brasil: Unimarco Editora - Edições Loyola.
- Sloterdijk, P. (2000). *Critique de la raison cynique*. Paris: Christian Bourgois.
- UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. (2005). *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*. Paris: Unesco <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>