

Deficiência e acessibilidade: a discussão nacional é indispensável

Estudar, pesquisar, discutir, falar e escrever sobre um tema dos mais importantes e que faz parte das nossas preocupações social e humana é desafio que deve ser enfrentado no âmbito mais apropriado: a bioética. Questões de deficiência e acessibilidade remetem aos direitos fundamentais da pessoa, à Constituição brasileira, à legislação vigente no país, ao Sistema Único de Saúde (SUS) e a conceitos, teorias éticas e princípios de justiça como autonomia, equidade, exclusão social, moral, utilitarismo e vulnerabilidade, entre outras questões, discutidas por bioeticistas e filósofos, contemporâneos ou não.

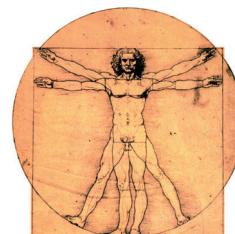
O artigo 5º inciso II da Constituição brasileira garante que *ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei*¹. O inciso XIII assevera que *é livre o exercício de qualquer trabalho, ofício ou profissão, atendidas as qualificações profissionais que a lei estabelecer*¹. Pelo menos mais oito artigos são destinados especificamente ao cidadão com deficiência, dispendo sobre discriminação, proteção e integração social, cotas para cargos e empregos públicos, habilitação e reabilitação, atendimento educacional especializado, criação de programas de prevenção e normas de construção e adaptação dos logradouros, edifícios públicos e transporte coletivo existentes à época da promulgação. A maioria dessas determinações tem sido pouco cumprida.

A Lei 13.146/2015² – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – repete as preocupações da Constituição e acrescenta outras diretrizes. O artigo 2º define pessoa com deficiência como *aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade*². O artigo 4º determina que *toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação*². Considera ainda, em seu parágrafo 1º, que discriminação seja *toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência*².

Segundo o artigo 9º, *a pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário (...) em todas as instituições e serviços de atendimento ao público. Além disso, o processo de habilitação e de reabilitação tem por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões (...) que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas*, tal como especifica o artigo 14².

O último censo demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística³, realizado em 2010, aponta que há 45,6 milhões de brasileiros com pelo menos um tipo de deficiência, sendo 32 milhões na faixa etária entre 15 e 64 anos, 6,7% com nível de instrução superior completo e 61% sem instrução ou com nível fundamental incompleto. Predominam nesse grupo a deficiência visual, motora e auditiva, respectivamente. Da população sem deficiência, 10,4% tem nível de instrução superior completo e 38% não tem instrução ou tem o fundamental incompleto.

REVISTA
Bioética



Há, por exemplo, predomínio de mulheres negras com deficiência, observando-se, entretanto, nível de ocupação maior entre os homens com deficiência, repetindo a desigualdade entre homens e mulheres sem deficiência nas oportunidades de emprego, função e salário, o que poderia ser considerada desigualdade de gênero e cor, potencializada pela deficiência.

Segundo a Relação Anual de Informações Sociais⁴ referente a 2014, o número de vagas ocupadas por alguém com algum tipo de deficiência corresponde a 381,3 mil ou 0,77% do total de postos do país. Os homens ocuparam 64,45% das vagas de emprego, enquanto às mulheres coube o total de 35,55%. Ao analisar o tema “Bioética clínica, biopolítica e exclusão social”, Anjos afirma:

(...) tratar de exclusão social é como lidar com más notícias em saúde. Trata-se de um assunto desagradável até para ser abordado apenas na teoria. Isso se deve em parte porque é sempre penoso entrar em contato com as carências, a dor e o sofrimento das pessoas, e também porque tais situações perturbam o sossego ao se tornarem uma interrogação subjacente a nossas posturas pessoais diante dos fatos. Dessa forma, não é rara uma reação de rejeição quase a priori ao tema⁵.

Então, por que seria diferente no trato com a questão da pessoa com deficiência? Instituído com a Constituição¹, em seus artigos 196 a 200, o SUS enfrenta graves problemas, criados em boa parte por má gestão, baixo financiamento, incompetência, corrupção e desconsideração da equidade em acesso e inclusão social. Em suma, descompromisso com a saúde da população.

Após 30 anos de sua criação, o SUS necessita ser rediscutido. Não se deve temer aprimorar as conquistas de cidadania – é necessário retomar o debate sobre modernização de gestão e formas de financiamento e de controle social e governamental, sem perder de vista equidade e justiça, visando a saúde e o bem-estar da população, e não interesses subalternos.

Talvez até os defensores do utilitarismo de Bentham⁶ concordassem, pois melhorar o SUS equivaleria a evitar dor e sofrimento e determinar prazer e felicidade. A questão é que os 25% da população que não dependem exclusivamente do SUS detêm, aparentemente, mais poder do que a maioria. Portanto, cabe indagar: como delimitar os interesses diversos? Como saber que o comprometimento moral do governo não o colocará de um lado ou de outro? Como assegurar que se priorize justiça e equidade?

Sabemos, por exemplo, que quando há divergência religiosa ou moral entre a população, não deveria o governo ou um dos três poderes escolher um lado, mas permanecer neutro e tentar mediar o conflito. Mas não é o que acontece rotineiramente no país. Algumas vezes, além de escolher um lado, os governantes punem quem pensa diferente, geralmente os mais prejudicados.

Sobre esse dilema, Sandel comenta que o temor da punição é legítimo e questiona: mesmo não sendo possível ao governo permanecer neutro, seria possível conduzir a política com base no respeito mútuo? A resposta, acredita, é sim, mas relacionada ao fato de que *precisamos de uma vida mais sadia e engajada do que essa a qual estamos habituados. Um comprometimento público maior com nossas divergências morais proporcionaria uma base para o respeito mútuo mais forte e não mais fraca. Uma política de engajamento moral não é apenas um ideal mais inspirador do que uma política de esquivas do debate, mas também uma base mais promissora para uma sociedade justa⁷.*

Entretanto, o que temos atualmente no Brasil é um sistema de saúde caótico, muitas vezes desumano, que não cumpre o compromisso moral e constitucional, o que remete às impertinentes desigualdades e ao desrespeito aos direitos

fundamentais da pessoa à equidade. Como avaliar o que acontece quando uma pessoa com deficiência necessita de atendimento em unidade do SUS?

Nunes⁸, ao analisar a regulação social da saúde e os direitos dos doentes em Portugal, cita o artigo 25 do Decreto-Lei 309/2003⁹, que criou a Entidade Reguladora da Saúde e prevê, entre outros objetivos, *assegurar o direito de acesso universal e equitativo de todos ao serviço público de saúde*¹⁰. O autor⁸ cita 12 direitos do paciente, todos evidentemente pertinentes e fundamentais, contidos na proposta de carta de direitos e deveres dos doentes¹¹. Desses, citamos cinco: 1) autonomia; 2) privacidade; 3) não discriminação e não estigmatização; 4) equidade no acesso; e 5) acessibilidade em tempo útil⁸.

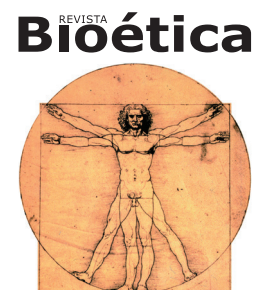
Não se pretende comparar os sistemas dos dois países, mas é provável que o SUS enfrente no momento muito mais dificuldades. Podemos facilmente imaginar o esforço do cidadão para ter acesso; a espera pelo atendimento, sem conforto ou segurança; a falta de condições mínimas para acolhimento, que inclui dignidade, equipe treinada e capacitada, exames e medicamentos disponíveis. Podemos também supor o que acontece quando pessoas com deficiência adoecem e procuram o sistema público de saúde no Brasil. Suas dificuldades serão maiores, apesar de a Lei 13.146/2015² garantir-lhes atendimento prioritário.

Ao discorrer sobre *autonomia e vulnerabilidade*, Monteiro¹² conclui que a nítida relação de interdependência entre essas categorias não aponta apenas para os limites da aplicação da autonomia como princípio moral inerente ao respeito, na impossibilidade de ação que seja perfeitamente autônoma, mas apenas substancialmente. Cita as dificuldades para determinar critérios que definam ações substancialmente autônomas, agravadas pelas condições sociais e educacionais deficitárias de parte da população brasileira.

O autor se reporta a Neves¹³ e sua importante consideração acerca da indissociável relação entre vulnerabilidade e autonomia: *A noção de vulnerabilidade como princípio moral vinculada aos princípios da autonomia, da dignidade e da integridade surge a partir da Declaração de Barcelona. Esta, enuncia que a finitude e fragilidade da vida explicitam-se concretamente nas pessoas capazes de autonomia*¹³. Ainda segundo Neves, *além de corroborar a já afirmada impossibilidade [de a] autonomia suprimir a vulnerabilidade, (...) é esta dimensão do humano, que é a suscetibilidade de ser “ferido”, que instaura o dever de não “ferir”*¹³.

Como garantir equidade em um sistema que exclui os mais fracos, os menos capazes, os que tiveram menos oportunidades, determinando desigualdades e perpetuando-as? Além das dificuldades de acessibilidade do dia a dia, a pessoa com deficiência enfrenta iniquidade de tratamento nas unidades de saúde. De 24 unidades visitadas pela fiscalização do Conselho Regional de Medicina do Rio de Janeiro e por alunos de medicina¹⁴, nenhuma apresentava condições de acessibilidade adequadas. Além disso, 54% apresentavam inadequação em todos os seis itens de adaptação predial avaliados, 29% apresentavam adequação em apenas um item e 17% em dois itens.

A partir desse projeto-piloto¹⁴, o Conselho Federal de Medicina (CFM) instituiu protocolo no Sistema de Fiscalização Nacional, que abrange todos os conselhos regionais (CRM), visando possibilitar diagnóstico nacional. Outra preocupação é conhecer os profissionais da saúde com deficiência. Quantos são, quais os tipos de deficiência predominantes, qual sua origem, se a unidade em que exerce a profissão é adaptada, entre outras informações necessárias. O CFM oferece espaço para a inserção desses dados, no momento do registro ou cadastramento no CRM, há cerca de dois anos.



Fica a sugestão para a discussão nacional, que pode ser encampada em todas as áreas da saúde. Que se façam movimentos para ampliação de grupos de trabalho, comissões ou câmaras técnicas de bioética, para que se possa conhecer esses profissionais que cuidam da saúde da população. É fundamental ouvir suas dificuldades, conhecer suas necessidades, auxiliar os que precisam, amparando-os no exercício do seu ofício e contribuindo para sua integração ao ambiente de trabalho. Esse reconhecimento e estímulo irá beneficiar a população atendida nessas unidades, razão de ser dessas profissões e dessa ciência, estendendo o proveito aos estudantes que frequentam esse ambiente de aprendizado teórico-prático. Estaremos, assim, cumprindo nosso papel de cidadãos e guardiões da ética e da saúde da população.

Creemos, assim como o professor José Eduardo de Siqueira, que a bioética pode ser usada como instrumento político de transformação e que a melhor forma de responder a questões vinculadas a seu universo, como as discutidas nestas linhas, parte da reflexão ponderada para alcançar a deliberação consciente.

Os editores

Referências

1. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 5 out 1988 [acesso 30 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/1bJYIGL>
2. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 7 jul 2015 [acesso 30 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2numMRn>
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2012 [acesso 30 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2xQH3IB>
4. Brasil. Ministério do Trabalho. Relação Anual de Informações Sociais (Rais) [Internet]. 9 set 2015 [acesso 30 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2KNpgWM>
5. Anjos MF. Bioética clínica, biopolítica e exclusão social. In: Siqueira JE, Zoboli E, Sanches M, Pessini L, organizadores. Bioética clínica: memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre o Ensino da Ética. Brasília: CFM: SBB; 2016. p. 37-52. p. 37.
6. Bentham J. Of the principle of utility. In: Bentham J. An introduction to the principles of morals and legislation. Oxford: Oxford University Press; 1996. p. 11-6.
7. Sandel MJ. Justiça: o que é fazer a coisa certa. 23ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2017. p. 329-30.
8. Nunes R. Regulação da saúde. 2ª ed. Lisboa: Vida Econômica; 2009.
9. Portugal. Decreto-Lei nº 309/2003, de 10 de dezembro. Cria a Entidade Reguladora da Saúde [Internet]. Diário da República. Lisboa; nº 284, p. 8329-38, 10 dez 2003 [acesso 30 abr 2018]. I Série-A. Disponível: <https://bit.ly/2wsUHT9>
10. Portugal. Entidade Reguladora da Saúde. Relatório da actividade reguladora de 2007 [Internet]. Porto: ERS; 2008 [acesso 7 maio 2018]. p. 2. Disponível: <https://bit.ly/2rtZWx4>
11. Portugal. Serviço Nacional de Saúde. Carta dos direitos e deveres dos doentes [Internet]. 30 ago 2016 [acesso 7 maio 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2K6nAXg>
12. Monteiro JDDM. Autonomia e vulnerabilidade: lados de uma mesma moeda? In: Bonamigo E, Silva J, organizadores. Bioética: pontos de mutação de uma sociedade em mudanças. São Paulo: All Print; 2013. p. 171-84.
13. Neves MP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. Rev Bras Bioética. 2006;2(2):157-72. p. 168.
14. Ferreira S. Acessibilidade em unidades de saúde II: resultados do projeto piloto no RJ e perspectivas nacionais. Jornal do Cremerj [Internet]. Jun 2016 [acesso 23 abr 2018];(295):7. Disponível: <https://bit.ly/2ruQUQj>