

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS E ECONÔMICAS
FACULDADE NACIONAL DE DIREITO

**INTERDEPENDÊNCIA E DIGNIDADE NAS RELAÇÕES FAMILIARES
DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA PSICOSSOCIAL**

CARINA MARTIN DE AGUIAR

Rio de Janeiro

2022

CARINA MARTIN DE AGUIAR

**INTERDEPENDÊNCIA E DIGNIDADE NAS RELAÇÕES FAMILIARES
DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA PSICOSSOCIAL**

Monografia de final de curso, elaborada no âmbito da graduação em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como pré-requisito para obtenção do grau de bacharel em Direito, sob a orientação da **Professora Dra. Ana Paula Barbosa-Fohrmann.**

Rio de Janeiro

2022

CIP - Catalogação na Publicação

A283i Aguiar, Carina Martin de
Interdependência e dignidade nas relações
familiares da pessoa com deficiência psicossocial /
Carina Martin de Aguiar. -- Rio de Janeiro, 2022.
63 f.

Orientadora: Ana Paula Barbosa-Fohrmann.
Coorientadora: Anna Caramuru Pessoa Aubert .
Trabalho de conclusão de curso (graduação) -
Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade
Nacional de Direito, Bacharel em Direito, 2022.

1. Deficiência psicossocial. 2. Relações
familiares. 3. Vulnerabilidade humana. 4.
Interdependência. 5. Vida digna. I. Barbosa
Fohrmann, Ana Paula, orient. II. Aubert , Anna
Caramuru Pessoa, coorient. III. Título.

CARINA MARTIN DE AGUIAR

**INTERDEPENDÊNCIA E DIGNIDADE NAS RELAÇÕES FAMILIARES
DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA PSICOSSOCIAL**

Monografia de final de curso, elaborada no âmbito da graduação em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como pré-requisito para obtenção do grau de bacharel em Direito, sob a orientação da **Professora Dra. Ana Paula Barbosa-Fohrmann.**

Data da Aprovação: 08 / 07 / 2022.

Banca Examinadora:

Dra. Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Orientadora

Ma. Anna Caramuru Pessoa Aubert
Membro da Banca

Dra. Juliana de Sousa Gomes Lage
Membro da Banca

Rio de Janeiro

2022

RESUMO

A vida humana, por ser marcada por vulnerabilidades, acaba gerando relações de dependência ou interdependência no meio familiar, grupo social que, majoritariamente, é responsável pelos primeiros relacionamentos interpessoais significativos. Ao se observar as famílias das pessoas com deficiência psicossocial, tais relações ganham novos contornos ao serem somados elementos como o cuidado e a dificuldade de se delimitar seus limites, de modo que não haja violação da autonomia da pessoa cuidada. Assim, torna-se fundamental estudar os modos que se dão tais relacionamentos, para que os direitos das pessoas com deficiência psicossocial não sejam violados e nem suas potencialidades limitadas. Tendo isso em vista, este trabalho dedica-se a analisar as relações familiares das pessoas com deficiência psicossocial, por meio do esclarecimento das normativas referentes ao grupo estudado e delimitação de conceitos bioéticos pertinentes, como vulnerabilidade, cuidado, empatia, entre outros. Além disso, pretende-se investigar narrativas de casos concretos presentes em três artigos selecionados que tratam do tema. A partir de tais estudos, é possível concluir que, para que sejam desenvolvidos seres autônomos e com maior liberdade de exploração de suas próprias potencialidades, é necessário haver relações interpessoais que sejam saudáveis e que permitam tal desenvolvimento individual.

Palavras-chave: deficiência psicossocial; relações familiares; vulnerabilidade; cuidado; interdependência; dignidade humana.

ABSTRACT

Human life, because it is marked by vulnerabilities, ends up generating relationships of dependence or interdependence in the family environment, a social group that is mostly responsible for the first significant interpersonal relationships. When observing the families of people with psychosocial disabilities, such relationships gain new importance when elements such as care and the difficulty of defining its limit are added, so that there is no violation of the autonomy of the person cared for. Thus, it is essential to study the ways in which such relationships occur, so that the rights of people with psychosocial disabilities are not violated or their potential limited. In view of this, this work is dedicated to analyzing the family relationships of people with psychosocial disabilities, through the clarification of the regulations referring to the studied group and the delimitation of relevant bioethical concepts, such as vulnerability, care, empathy, among others. In addition, we intend to investigate narratives of concrete cases present in three selected articles that deal with the topic. From such studies, it is possible to conclude that, to develop autonomous beings with greater freedom to explore their own potential, it is necessary to have healthy interpersonal relationships that allow such individual development.

Keywords: psychosocial disability; family relationships; vulnerability; care; interdependence; human dignity.

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| INTRODUÇÃO | 6 |
| 1. DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA | 9 |
| 2. CONCEITOS BIOÉTICOS..... | 25 |
| 2.1 Vulnerabilidade | 25 |
| 2.2 Cuidado | 30 |
| 2.3 Autonomia | 36 |
| 2.4 Vida digna | 39 |
| 3. NARRATIVIDADE E ESQUIZOFRENIA | 44 |
| CONCLUSÃO..... | 57 |
| REFERÊNCIAS | 60 |

INTRODUÇÃO

O estilo de vida do ser humano está atrelado ao contexto no qual ele está inserido e às interações que ele mantém com seus semelhantes. Somos seres dependentes de certas condições para viver e nos desenvolver, sendo os relacionamentos que criamos com as pessoas que convivemos parte integrante e essencial dessas condições. Nesse contexto, destaca-se a família, que por ser, majoritariamente, fonte das primeiras relações interpessoais significativas, possui relevante papel na formação do indivíduo, de modo que as relações familiares podem ser determinantes para uma vida de qualidade.

Ao se tratar de pessoas com deficiência psicossocial, as relações familiares podem ter um peso ainda maior no desenvolvimento individual. Fatores como a vulnerabilidade, dependência ou interdependência, cuidado e empatia ganham relevância especial ao se estudar esse tipo de relação. Logo, pretende-se investigar as especificidades das estruturas familiares que possuem pessoas com deficiência psicossocial como integrantes, para analisar até que ponto tais relações podem interferir no alcance de direitos e potencialidades desses indivíduos, refletindo, assim, sobre princípios protegidos pelo Direito como autonomia e dignidade humana.

Para tal análise, é importante esclarecer, preliminarmente, o que se entende como deficiência psicossocial. De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada no Brasil pelo Decreto nº 6.949 de 2009, especificamente no seu artigo 1º, pessoas com deficiência são:

[...] aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.¹

Dentre tal definição estão incluídas as pessoas com deficiência psicossocial. Esse termo não é sinônimo de pessoa com transtorno mental, de maneira que se entende como pessoas

¹ BRASIL. **Decreto nº 6.949**, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2009.

que possuem quadro psiquiátrico estabilizado decorrente de transtornos mentais². Um dos transtornos mentais que podem ocasionar tal quadro é a esquizofrenia, caso a que se dará especial atenção neste trabalho.

Desde logo, deixo claro que o tema das relações familiares da pessoa com deficiência psicossocial possui especial valor para mim, de modo que a justificativa deste trabalho se relaciona com experiências pessoais. A convivência com um tio com deficiência psicossocial, decorrente de um quadro de esquizofrenia, e a observação da maneira que ele se relaciona com meus avós e minha tia, seus cuidadores diretos, despertaram não só interesse pelo tema, mas especial empatia por ele. Somado a isso, os estudos sobre Direitos Humanos desenvolvidos no Núcleo de Pesquisa sobre Teoria dos Direitos Humanos (NTDH) da Faculdade Nacional de Direito (FND) iniciaram reflexões que possibilitam o desenvolvimento desta proposta.

Além disso, tal estudo apresenta relevância social significativa, ao considerar os preconceitos existentes na sociedade em relação à pessoa com deficiência. A começar com o próprio termo utilizado para se referir a esse grupo, que muitas vezes é referido como “doente mental” ou termos pejorativos que não enfocam que tais indivíduos são, antes de qualquer característica, pessoas, e como tal devem ter o direito à vida digna assegurado. Dessa forma, refletir sobre o modo pelo qual se dão os relacionamentos do grupo em destaque se torna uma maneira de esclarecer as injustiças que podem ocorrer nessa relação.

Sendo assim, questões como aquelas relacionadas ao fato de que, geralmente, nos preocupamos mais com o tratamento/cura do que é comumente percebido como *doença*, do que com o modo de nos *relacionarmos* com a pessoa em questão, são despertadas ao se investigar o tema deste trabalho, especialmente considerando a concepção fenomenológica de ser humano de Eric Matthews: “seres com os quais podemos ter interações sociais significativas”³. Logo, ao estudar tais relações, os direitos da pessoa com deficiência psicossocial ganham destaque e podem ser compreendidos de melhor forma, não só no meio acadêmico, mas com impacto na vida das pessoas que vivem essa realidade, tendo, assim, a

² SASSAKI, Romeu Kazumi. Deficiência psicossocial: A nova categoria de deficiência. **Agenda 2011 do portador de deficiência**, 2010. Disponível em: <https://oab-rj.jusbrasil.com.br/noticias/2748813/artigo-deficiencia-psicossocial-romeu-kazumi-sasaki>. Acesso em: 28 set. 2021.

³ MATTHEWS, Eric. **Body-subjects and disordered minds**. Oxford; New York: Oxford University Press, 2007, p. 97, tradução nossa.

possibilidade de desenvolverem relações significativas que vão além do cuidado essencial à condição do assistido e que respeitem o limite do paternalismo injustificado, conceito que será explorado neste trabalho.

Tendo isso em vista, o objetivo geral desta pesquisa é analisar as relações familiares das pessoas com deficiência psicossocial, investigando como se dá a questão da dependência ou interdependência, os limites do cuidado e, a partir de tais pesquisas, considerar qual seria o melhor caminho para superar as problemáticas encontradas nesse meio. Com base em tal objetivo geral, este trabalho se dedicará a alcançar objetivos específicos, como a identificação dos direitos e princípios protetivos da pessoa com deficiência psicossocial, a análise de conceitos da Bioética como vulnerabilidade, cuidado, empatia e paternalismo, e o estudo de artigos baseados em narrativas de pessoas que vivenciam essa realidade.

Os objetivos desta pesquisa serão buscados através da metodologia que se descreve a seguir. Primeiramente, salienta-se que o trabalho será dividido em três capítulos, sendo cada um deles dedicado a alcançar um dos objetivos específicos esclarecidos anteriormente, de modo que no primeiro capítulo, nos utilizaremos da pesquisa bibliográfica e documental para investigar aspectos jurídicos referentes à temática, analisando-se normativas nacionais e internacionais, e buscando-se, a partir daí, delimitar os direitos das pessoas com deficiência psicossocial e os principais princípios que orientam essas normas. Tal análise também se dará apoiada no entendimento de diferentes autores que já se dedicaram ao tema.

O segundo capítulo se desenvolverá também com uma pesquisa bibliográfica, buscando-se construir uma base teórica a respeito de conceitos bioéticos relevantes, seus limites, e sua aplicabilidade ao tema proposto neste trabalho.

Por fim, no terceiro capítulo se estudará casos específicos de famílias que possuem pessoas com deficiência psicossocial, especialmente esquizofrenia, como integrantes, com objetivo de obter dados que demonstrem como os conceitos previamente estudados podem ser visualizados na vida das pessoas, transpondo, assim, a parte teórica para a parte concreta. Os dados serão obtidos por meio de relatos e narrativas registrados em três artigos selecionados que trabalham com o tema abordado.

1. DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Para melhor compreender as relações de interdependência nas famílias de pessoas com deficiência psicossocial e a maneira pela qual tais relacionamentos contribuem para uma vida digna, pretende-se, no presente capítulo, investigar os direitos e princípios protetivos da pessoa com deficiência. Assim, busca-se construir uma base sobre o modo como o Direito define conceitos centrais deste trabalho, a partir do qual será possível, nos capítulos seguintes, elaborar reflexões sobre as vulnerabilidades e os limites que envolvem as relações humanas.

Com tal objetivo em vista, inicialmente será feita uma análise do âmbito nacional, de modo que nosso foco se voltará para as formas usadas no Brasil para tratar dos direitos das pessoas com deficiência, assim como as barreiras e problemáticas enfrentadas neste campo ao longo do tempo. Posteriormente, no âmbito internacional, pretende-se examinar a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, sua importância e seus efeitos, ao ser internalizada no sistema normativo brasileiro. Por fim, nos voltaremos ao modelo proposto pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Primeiramente, destaca-se que, apesar de as sociedades humanas sempre terem sido diversas, sendo compostas por pessoas com diferentes vulnerabilidades, nem sempre as especificidades que marcam as pessoas com deficiência foram reconhecidas ou encaradas de modo não pejorativo. Flávia Piva Almeida Leite⁴ e Danielle Petrolí e Thales Ribeiro⁵ apontam que a condição desse grupo, na verdade, passou por diferentes fases ao longo do tempo no que se refere ao seu tratamento pelo Direito.

É possível delimitar alguns períodos pelos quais as deficiências passaram historicamente, em relação ao modo que a sociedade as enxergava. De maneira geral, observa-se que grande parte da história da deficiência foi marcada pela segregação, sendo justificada por discursos religiosos e médico-científicos⁶, ao contrário do modelo mais inclusivo desenvolvido mais

⁴ LEITE, F. P. A. A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: amplitude conceitual. **Revista de Direito Brasileira**. Florianópolis, v. 3, n. 2, pp. 31-53, jul./dez. 2012.

⁵ PETROLI, D. P. P.; RIBEIRO, T. B. **A teoria das capacidades de Martha Nussbaum e a sua materialização no âmbito normativo, social e biopsicossocial de pessoas com deficiência no Brasil**. In: VI ENADIR, 2019. Anais. São Paulo, 2019, pp. 1-15.

⁶ BARBOSA-FOHRMANN, A. P. Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e Martha Nussbaum. **Revista Estudos Institucionais**, v. 2, pp. 736 – 755, 2016.

recentemente que conecta a deficiência a limitações sociais, o chamado modelo social que será explorado mais adiante.

No artigo “Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e Martha Nussbaum”, Barbosa-Fohrmann cita os estudos de Michel Foucault sobre a deficiência no período da Idade Média até o início do século XX. Nessa fase histórica, o autor aponta a existência de discursos das instâncias de poder político, médico e judicial que se baseavam na desqualificação do sujeito, de modo que “O sujeito, considerado ‘desqualificado’ e, portanto, ‘anormal’, era, para as instituições detentoras de poder, um transgressor da lei.”⁷. Na interpretação de Barbosa-Fohrmann, tais “anormais” seriam sujeitos com diferentes deficiências físicas, mentais ou intelectuais e esse grupo representaria, no período analisado, uma subversão, pois viver com uma deficiência era considerado “contra natural, contra biológico, contra cosmológico, contra religioso, contra jurídico, contra legem”⁸.

Além do período abarcado nos estudos de Foucault, Barbosa-Fohrmann analisou a questão da deficiência no contrato social clássico, de base racionalista e kantiana, e o contrato social contemporâneo, de base rawlsiana, a partir dos estudos de Martha Nussbaum. Em tal análise constatou-se que tais teorias desenvolvidas ao longo da história não eram inclusivas, deixando grupos minoritários, como as pessoas com deficiência, sem acesso à participação nos contratos sociais⁹. Na visão de Barbosa-Fohrmann, a teoria de Nussbaum, em oposição ao que foi defendido por muito tempo, “[...] não rejeita o contratualismo, apenas alarga o número de seus participantes e confere a ele um caráter menos idealizado e mais concretamente prático, político e social.”¹⁰.

Portanto, tendo observado exemplos de como a pessoa com deficiência foi vista e excluída pela sociedade e por teorias desenvolvidas ao longo da história, é possível afirmar que a noção de inclusão e o reconhecimento de direitos de forma igualitária para as pessoas com deficiência são relativamente recentes no âmbito jurídico. A conscientização social dos

⁷ BARBOSA-FOHRMANN, 2016, p. 744.

⁸ Ibid., p. 747.

⁹ Ibid.

¹⁰ Ibid., p. 751.

problemas enfrentados por essas pessoas é algo que foi conquistado após estágios marcados por exclusão e estigma¹¹.

Ao analisar o desenvolvimento das leis brasileiras voltadas para a questão estudada, percebe-se que inicialmente havia uma completa exclusão, passando-se por uma ideia marginalizada do grupo, ao ser tratado com mero assistencialismo, para que, somente após, as concepções de integração e inclusão fossem inseridas no sistema normativo. Tal percurso que o entendimento sobre a pessoa com deficiência percorreu, embora não de maneira linear, pode ser observado com as mudanças em relação ao tema das Constituições Brasileiras ao longo do tempo, o que será tratado posteriormente neste capítulo.

O reconhecimento da evolução histórica sobre o modo como se trata essa minoria e o apontamento dos problemas existentes na estrutura do tecido social são essenciais para o combate a injustiças através da criação de políticas públicas direcionadas à exclusão de estigmas baseados em deficiências¹². Tal reconhecimento e a identificação das questões de injustiça provenientes de discriminações contra esse grupo de pessoas, com base na luta das pessoas com deficiência pela inclusão social, são evidenciados na sua incorporação pela legislação e pela sua execução por parte do Estado. Porém, essa luta foi por muito tempo invisibilizada, não por haver ignorância do tema, mas por não haver o desejo, por parte da sociedade e dos Estados, de tomar conhecimento dela¹³.

Essa falta de interesse dos governos em positivar normas protetivas das pessoas com deficiência, reconhecendo suas demandas, pode ser justificada pela teoria desenvolvida por Martha Nussbaum, já citada no estudo de Barbosa-Fohrmann¹⁴, que também é comentada por Petrolí e Ribeiro¹⁵ em seu artigo. Os autores destacam que, para Nussbaum, a disseminação da ideologia do contrato social e do modelo utilitarista influenciaram o modo como a sociedade enxerga as pessoas com deficiência, de maneira que a ideia de produtividade, essencial nesses sistemas, torna esse grupo contribuintes inadequados para a produção de riquezas econômicas ou pessoas inúteis socialmente, o que levaria à desconsideração de suas pautas.

¹¹ LEITE, 2012.

¹² PETROLI; RIBEIRO, 2019.

¹³ SILVA, Otto Marques da. Em sua apresentação à obra *Epopéia ignorada*. CD *Epopéia ignorada*. Cotia: Faster, 2009 apud LEITE, 2012.

¹⁴ BARBOSA-FOHRMANN, 2016.

¹⁵ PETROLI; RIBEIRO, op. cit.

Porém, com o passar do tempo, essa visão que excluía totalmente as pessoas com deficiência da proteção legal foi perdendo espaço ao se introduzir as primeiras leis e conceitos doutrinários sobre o tema no Brasil. Sobre essa fase inicial de tutela dos seus direitos, é possível afirmar que “foi marcada pela proteção geral e por um certo temor da diferença; a diversidade, portanto era vista como elemento para aniquilação de direitos”¹⁶. Essa perspectiva faz parte do panorama geral de como a questão das pessoas com deficiência foi predominantemente tratada no século XX, com base no chamado “modelo médico”.

De acordo com Ricardo Alonso e Lucas Dantas, “o modelo médico afirma a incapacidade da pessoa com deficiência e a reduz a um sujeito portador de menos direitos, de segunda categoria.”¹⁷. Essa ideia negativa do grupo em questão acaba acompanhando o modelo médico, pois ele enfoca os aspectos de saúde, classificando as pessoas com deficiência como desvios do padrão do que é considerado normal, reforçando uma necessidade de cura ou adequação a esse padrão¹⁸.

Barbosa-Fohrmann, em seu artigo já citado, também trata dessa ideia negativa que acompanha o modelo médico, de modo que a autora entende que os conceitos de segregação e exclusão estão vinculados a tal modelo, gerando o efeito de afastamento da pessoa com deficiência do convívio social¹⁹. Assim, o modelo médico pode ser definido a partir da lógica de que “[...] a Medicina considera a deficiência uma doença a ser curada ou uma doença simplesmente incurável.”²⁰, estando a pessoa com deficiência sempre sujeita a exame e tratamento médico.

Esse tipo de perspectiva que influenciou as primeiras tentativas de doutrinadores brasileiros que trataram do tema da deficiência. Por muito tempo a legislação não definiu um conceito exato para pessoa com deficiência, restando assim à doutrina tal tarefa²¹. Ao observar definições como as de Pontes de Miranda, no ano de 1967, e de Manoel Gonçalves Ferreira

¹⁶ PETROLI; RIBEIRO, 2019, p. 3.

¹⁷ ALONSO, Ricardo Pinha; DANTAS, Lucas Emanuel Ricci. **Direitos Humanos e Fundamentais da Pessoa com Deficiência: A superação de uma condição deficiente**. In: **DIREITO INTERNACIONAL DOS DIREITOS HUMANOS I**, 2014, Florianópolis. Artigo. Florianópolis: CONPEDI, 2014, p. 10.

¹⁸ PETROLI; RIBEIRO, op. cit.

¹⁹ BARBOSA-FOHRMANN, 2016.

²⁰ Ibid., p. 738.

²¹ LEITE, 2012.

Filho, em 1975, aponta-se que são definições dignas de reparo, e isso se dá pelo reforço do aspecto assistencialista e pela inferiorização da pessoa com deficiência nessas conceituações²².

O critério médico para definir a deficiência não só influenciou a doutrina, mas foi marcante nas primeiras normas brasileiras sobre o tema. Leite²³ e Araujo²⁴ elaboram em suas obras um panorama das principais leis e decretos que trataram da questão da deficiência e pretende-se expor a seguir os pontos principais.

Preliminarmente, destaca-se que, sobre as constituições brasileiras, a Constituição da República Federativa de 1988 é um marco que estabelece uma série de princípios que geram uma mudança de paradigma no país, que será analisada posteriormente neste capítulo. Além da CF/88, as constituições que se destacam por inserir alguma menção ao tema da deficiência são a de 1934, que, em seu artigo 138, cita um “amparo aos desvalidos”²⁵ e posteriormente a constituição de 1967 inova ao inserir no parágrafo quarto do artigo 175 a questão da “educação de excepcionais”²⁶.

Porém, o maior marco dessa última Constituição sobre o tema se dá na Emenda Constitucional nº 12 de 1978, em que, pela primeira vez, há uma sistematização do rol de direitos específicos das pessoas com deficiência²⁷. Embora, ressalta-se que a alteração inserida na Constituição de 1967 apresentava pontos que hoje já são superados, como o uso do termo “deficientes” para se referir às pessoas com deficiência.

Tendo feito as considerações sobre as constituições brasileiras, parte-se para a análise das leis infraconstitucionais e decretos. Como dito anteriormente, por muito tempo não houve uma definição exata de pessoa com deficiência no país e as primeiras tentativas de definição legal adotaram termos inadequados, marcados por preconceitos e estigma. A própria CF/88 adotou o

²² LEITE, 2012.

²³ Ibid.

²⁴ ARAUJO, Luiz Alberto David. Em busca de um conceito de pessoa com deficiência. *In*: GUGEL, Maria Aparecida; FILHO, Waldir Macieira da Costa; RIBEIRO, Lauro Luiz Gomes (org.). **Deficiência no Brasil: Uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência**. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007. pp. 11 – 23.

²⁵ BRASIL. Constituição (1934). **Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil**. Brasília, DF: Centro Gráfico, 1934.

²⁶ BRASIL. Constituição (1967). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Centro Gráfico, 1967.

²⁷ ARAUJO, op. cit.

termo “pessoa portadora de deficiência”²⁸, que “[...] foi logo criticado, pois, de acordo com o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência, as pessoas não portam uma deficiência, como se fosse um objeto que pudessem carregar”²⁹. Além disso, a CF/88 não o definiu, sendo necessário buscar nas leis infraconstitucionais tal conceito.

Em 1989, a Lei nº 7.853 se dedicou ao tema da pessoa com deficiência, mas ainda não apresentou uma definição³⁰. As primeiras definições foram estabelecidas por decreto regulamentar, havendo uma série deles que foram modificando o entendimento sobre o tema ao longo do tempo.

Primeiramente, o Decreto 914 de 1993, responsável por regulamentar a Lei 7.853/89, definiu em seu artigo 3º um conceito para a pessoa portadora de deficiência³¹. No entanto, foi uma definição muito criticada por apresentar um critério muito fechado para o conteúdo em questão. Logo após, o Decreto 3.298 de 1999 alterou o anterior, além de tratar da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, estabelecendo uma classificação da deficiência em física, auditiva, visual, mental ou múltipla (artigo 4º do decreto)³².

A próxima alteração se deu no Decreto 5.296 de 2004, que regulamentou as Leis 10.048 e 10.098 de 2000. A definição se encontra no artigo 5º, parágrafo 1º e, apesar da mudança, manteve as categorias da classificação anterior³³. O conceito usado foi inspirado na Lei 10.690/2003, que definia as pessoas portadoras de deficiência para uma situação específica, que seria para a finalidade de isenção tributária³⁴.

²⁸ BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Centro Gráfico, 1988.

²⁹ LISBOA, M. F. L. S. A deficiência e o preconceito: Uma visão histórica e atual sobre a pessoa com deficiência. **Cadernos da Fucamp**, v. 19, n. 42, pp. 35 – 47, 2020, p. 38.

³⁰ BRASIL. **Lei nº 7.853**, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1989.

³¹ BRASIL. **Decreto nº 914**, de 6 de setembro de 1993. Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1993.

³² BRASIL. **Decreto nº 3.298**, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1999.

³³ BRASIL. **Decreto nº 5.296**, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2004.

³⁴ BRASIL. **Lei nº 10.690**, de 16 de junho de 2003. Reabre o prazo para que os Municípios que refinanciaram suas dívidas junto à União possam contratar empréstimos ou financiamentos, dá nova redação à Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2003.

A crítica que se levanta em relação a definição do termo, para fins gerais, apenas em um decreto é que esse não seria o instrumento ideal para delimitar um conceito estabelecido na Constituição, no caso o termo “pessoa portadora de deficiência”. Leite e Araujo concordam que o decreto estaria extrapolando os limites de sua função ao apresentar a definição, cabendo apenas à lei a possibilidade de criar direitos e obrigações³⁵.

Após essa série de decretos, destaca-se o conceito trazido pela Convenção da Guatemala, promulgada no Brasil pelo Decreto 3.956/2001, recebendo status de lei ordinária no ordenamento pátrio, que seria “uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social”³⁶. Em comparação aos decretos, esse poderia ser um meio mais adequado para definir o termo em questão³⁷. Além disso, essa definição se aproxima do entendimento atual da pessoa com deficiência, ao destacar os fatores do ambiente econômico e social como causa ou agravantes das vulnerabilidades tratadas.

Tais dispositivos legais citados até aqui foram os principais na legislação infraconstitucional brasileira que trataram do tema da deficiência antes do marco da internalização da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Essa Convenção e a CF/88, como exposto anteriormente, representaram dois momentos relevantes para a proteção dos direitos das pessoas com deficiência que serão analisados posteriormente. Porém, previamente, destaca-se uma característica comum aos dispositivos citados até aqui.

Excetuando-se a definição trazida pela Convenção da Guatemala, os conceitos e direitos estabelecidos para pessoa com deficiência nas Constituições de 1934 e 1967 e nas leis e decretos já apontados não possuem uma perspectiva realmente respeitosa e inclusiva do grupo estudado. Isso se deve à influência do modelo médico, já apresentado, embora a perspectiva adotada nesse modelo possa também ser considerada como resultado de dois obstáculos presentes no âmbito dos direitos das pessoas com deficiência.

³⁵ LEITE, 2012; ARAUJO, 2007.

³⁶ BRASIL. **Decreto nº 3.956**, de 8 de outubro de 2001. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2001.

³⁷ ARAUJO, 2007.

Tais obstáculos são apresentados por Perlin em sua obra *International Human Rights and Mental Disability Law*³⁸ e se referem a aspectos que distorcem a lei de deficiência, especialmente o caso da deficiência mental. Segundo o autor, o “Sanism” e “Pretextuality” são elementos presentes no sistema legal de deficiência mental que podem afetar todos os personagens desse sistema, como os litigantes, advogados, testemunhas e juízes, e dificultam a integração dessa minoria na sociedade, além de causarem outros efeitos negativos³⁹.

“Sanism” seria o preconceito irracional, o uso de estereótipos como guia de comportamento e tomada de decisão, de modo que esse elemento prejudica a relação entre a pessoa que reclama direitos e seu defensor, pois essa barreira rebaixa as pessoas com deficiência e banaliza sua participação efetiva no processo judiciário, além de distorcer a jurisprudência do direito mental como consequência⁴⁰. Já a “Pretextuality”, seria uma distorção proposital do julgamento ou testemunho para alcançar fins previamente estabelecidos gerando desonestidade no processo judicial⁴¹.

O autor analisa esses dois elementos como obstáculos presentes principalmente no âmbito judiciário, no processo de tomada de decisões e defesa de direitos. No entanto, é possível fazer uma relação com os conceitos de deficiência dos dispositivos legais apresentados, e, assim, afirmar que tais barreiras podem também influenciar no processo legislativo, ou seja, uma determinada forma de pensar estabelecida na sociedade e preconceitos de cada indivíduo afetam o processo de criação de normas. Apenas à medida que a luta das pessoas com deficiência ganha espaço e os estereótipos são vencidos que uma nova e melhor maneira de pensar pode se disseminar na sociedade e, então, essas ideias ganham força para serem positivadas em leis.

Infelizmente, observa-se que muitas vezes somente após uma série de injustiças serem perpetradas ou com a ocorrência de algum acontecimento trágico que uma mudança efetiva é concretizada no Direito. Foi o caso da virada que aconteceu no século XX impulsionada pelos acontecimentos da 2ª Guerra Mundial que chamaram atenção no cenário internacional para a importância de se garantir a proteção da vida e a dignidade humana, resultando posteriormente na Declaração Universal de Direitos Humanos. Após o estabelecimento desse documento pelas

³⁸ PERLIN, Michael L. *International human rights and mental disability law: When the silenced are heard*. New York: Oxford University Press, 2012.

³⁹ *Ibid.*

⁴⁰ *Ibid.*, p. 34.

⁴¹ *Ibid.*, pp. 34 e 35.

Nações Unidas em 1948, tais ideais passaram a ser internalizados nas constituições dos Estados ao redor do mundo. No Brasil, tal influência foi essencial para a determinação do princípio da dignidade da pessoa humana como ponto central da Constituição Federal de 1988.

A dignidade da pessoa humana está expressamente estabelecida no inciso III do artigo 1º da CF/88⁴², dentre os princípios fundamentais que orientam a República Federativa do Brasil. Esse princípio, que pode ser considerado como a base dos direitos fundamentais, dentro da perspectiva nacional, e dos direitos humanos, no âmbito dos tratados e convenções internacionais, é necessário para todos os indivíduos. Como apontado por Perlin, “a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) reconheceu que a dignidade inerente e os direitos inalienáveis de todos os indivíduos são o fundamento da liberdade, justiça e paz”⁴³.

Assim, é possível concluir que há uma responsabilidade do Estado brasileiro de respeitar a dignidade intrínseca a todos, sendo tal fundamento um orientador de suas normas e responsável pela garantia de outros direitos inalienáveis ao ser humano. Essa perspectiva da dignidade humana como uma base que sustenta diferentes direitos é defendida por Roberto Andorno em seu artigo “A noção paradoxal de dignidade humana”⁴⁴. Para o autor, o conceito não seria um direito em si, mas seria responsável por fundamentar os direitos que impedem a degradação humana⁴⁵.

Dessa maneira, é fácil perceber a importância da dignidade para o ordenamento jurídico brasileiro; porém, a tarefa de defini-la teoricamente não parece simples. Para Andorno, tal dificuldade constitui um paradoxo, pois “de um ponto de vista prático, necessitamos de um conceito para assegurar uma vida social civilizada ainda que, sob uma perspectiva teórica, pareça extremamente difícil, se não impossível, justificá-lo sem recorrer a referências metafísicas.”⁴⁶.

Para resolver essa questão, o autor sugere uma “abordagem pragmática”, que é explicada no seguinte trecho: “um dos melhores meios para se explorar o que realmente significa a dignidade humana é começar pelas experiências de indignidades sofridas pelos seres humanos

⁴² BRASIL, 1988.

⁴³ PERLIN, 2012, p. 38, tradução nossa.

⁴⁴ ANDORNO, R. A noção paradoxal de dignidade humana. **Revista Bioética**, v. 17 (3), pp. 435 – 449, 2009.

⁴⁵ Ibid.

⁴⁶ Ibid., p. 436.

em situações concretas.”⁴⁷. Portanto, ao analisar situações concretas de indignidade contra pessoas com deficiência, é possível afirmar que atitudes envolvidas pelo “Sanism” e “Pretextuality”, definidas por Perlin⁴⁸, violam a dignidade humana e devem ser consideradas inconstitucionais.

Um exemplo pode ser dado para tornar tal conclusão mais evidente. Na situação em que um familiar limita as possibilidades de escolha de seu parente com deficiência por acreditar saber o que é melhor para ele, tal atitude pode ser fruto de uma visão irracional preconcebida, baseada em um estereótipo incapacitante da pessoa com deficiência. Nessa situação, há uma necessidade particular daquela pessoa com deficiência de ser ouvida e respeitada, porém, essa necessidade não é atendida, ferindo sua autonomia e constituindo uma violação à sua dignidade.

Logo, seria através de relações concretas e necessidades particulares que melhor compreendemos a dignidade humana⁴⁹. Entretanto, esse não é o único princípio presente na CF/88 que contribui para os direitos das pessoas com deficiência. É possível listar uma série de princípios e direitos aplicáveis a esse grupo, mas destaca-se a igualdade e o repúdio à discriminação presentes respectivamente nos artigos 5º e 3º, IV da Constituição⁵⁰.

Esses dois princípios, porém, não estabelecem um tratamento igualitário e não discriminatório de maneira específica para o que a CF/88 denomina “pessoa portadora de deficiência”, ou seja, definem apenas de modo geral uma maneira que todos os indivíduos devem ser tratados. Ao contrário desses artigos, existem alguns dispositivos que se referem a esse grupo diretamente. É o caso do artigo 7º, XXXI, que trata da discriminação do trabalhador portador de deficiência⁵¹, do artigo 24, XIV, que se refere à proteção e integração social do portador de deficiência⁵², entre outros.

Por apresentar todos esses direitos e princípios, renovando a forma que se enxergava a pessoa com deficiência, a CF/88 representou um marco no Direito em relação à luta deste grupo para ter garantias positivadas. Após 1988, teríamos um novo ponto marcante apenas com a

⁴⁷ ANDORNO, 2009, p. 439.

⁴⁸ PERLIN, 2012.

⁴⁹ ANDORNO, op. cit.

⁵⁰ BRASIL, 1988.

⁵¹ Ibid.

⁵² Ibid.

Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD), incorporada no sistema jurídico nacional, juntamente a seu Protocolo Facultativo, pela promulgação do Decreto Legislativo 186/2008 e ratificação pelo Decreto 6.949/2009⁵³.

Esse importante documento foi internalizado no Brasil com peso de norma constitucional por constituir convenção internacional de direitos humanos aprovado segundo os critérios devidos estabelecidos na CF/88. Tal entendimento passou a ser adotado a partir da Emenda Constitucional 45/2004, que acrescentou ao artigo 5º da Constituição o parágrafo 3º. Esse parágrafo atribui equivalência de emenda constitucional aos tratados e convenções internacionais que tratam de direitos humanos.

Essa Convenção, assinada em Nova York em 2007, marca uma mudança de paradigma em relação ao tema. Anteriormente, com a análise das primeiras normas brasileiras sobre a deficiência, destacou-se que havia uma predominância do chamado modelo médico, caracterizado pelo enfoque na doença e nas diferenças do indivíduo que o impedem de integrar a sociedade. A partir da CDPD, consolida-se uma visão mais inclusiva da questão, através da adoção do modelo social, que pode ser explicado no seguinte trecho: “a deficiência não é um atributo da pessoa, mas uma condição que se expressa a partir de dificuldades, de barreiras sociais, e principalmente das barreiras físicas, em que terá o indivíduo que transpô-las para poder usufruir plenamente do espaço em que vive.”⁵⁴.

É possível notar a adoção de tal perspectiva ao observar o conceito de pessoa com deficiência estabelecido no artigo 1º da CDPD, que é transcrita no decreto nº 6.949:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.⁵⁵

O termo-chave, que realça o modelo social, é “interação com diversas barreiras”. Esse destaque é importante, pois a partir do entendimento de que existem obstáculos na sociedade e no meio externo, o foco deixa de ser o indivíduo com deficiência e todas as suas faltas e necessidades de adaptação. Dessa forma, um problema que era sempre atribuído ao outro de

⁵³ BRASIL, 2009.

⁵⁴ LEITE, 2012, p. 49.

⁵⁵ BRASIL, op. cit.

modo individualizado, ao isolar os “diferentes”, passa a ser um problema a ser resolvido pela sociedade e isso possibilita uma mudança de postura em relação à pessoa com deficiência.

O modelo médico chamava a atenção para a necessidade de um tratamento, e apenas após esse tratamento, ou idealmente a cura, que o indivíduo estaria apto para estar incluso na sociedade⁵⁶. Porém, a abordagem inclusiva trazida pela CDPD permite concluir que a verdadeira inclusão não é aquela que exige uma adaptação, um tratamento ou evolução do indivíduo para que, então, ele faça parte da sociedade, mas é aquela que respeita as particularidades de cada um e integra socialmente a pessoa somente pelo fato de ela ser um ser humano, sem nenhum critério que demande algo além disso.

Um outro ponto positivo em relação ao conceito afirmado na CDPD é a questão de que a definição permite um entendimento mais amplo, aberto e democrático sobre a deficiência, possibilitando, assim, que diferentes tipos de dificuldades enfrentadas por pessoas com vulnerabilidades distintas fossem contempladas⁵⁷. Reforçando a questão da amplitude conceitual, o preâmbulo da CDPD reconhece a deficiência como conceito em evolução⁵⁸. Tal afirmação assume que não esgotamos nosso conhecimento sobre as reais capacidades das pessoas com deficiência, permitindo maior flexibilidade em relação às possibilidades e definições do tema.

A CDPD também estabelece uma série de princípios em seu artigo 3º que são importantes para o reconhecimento e a proteção dos direitos do grupo em questão. Dentre eles, destaca-se “O respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas;”⁵⁹. Esse princípio dialoga com o tema da interdependência das relações familiares, pois reforça a importância do respeito às escolhas individuais, que deve alcançar todos. Logo, por mais que vivamos com outras pessoas, e, de certa forma, dependemos desses laços, há limites que não devem ser ultrapassados.

Todos os princípios e direitos que a CDPD determina formam essa nova percepção sobre a deficiência, possibilitando uma expansão da proteção das vulnerabilidades tratadas de um

⁵⁶ LEITE, 2012.

⁵⁷ ARAUJO, 2007.

⁵⁸ BRASIL, 2009.

⁵⁹ Ibid.

modo que, ao ser ratificada pelos Estados, gera a necessidade de adaptações, para que a convenção seja respeitada. Passa a ser responsabilidade do Estado brasileiro promover os direitos e observar os princípios ali afirmados, e como consequência disso, pode-se citar a instituição da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) em 2015⁶⁰.

A LBI, também chamada Estatuto da Pessoa com Deficiência, é a Lei nº 13.146 e, de acordo com o seu artigo 1º, é “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.”⁶¹. Essa lei tem como ponto relevante a retirada das pessoas com deficiência da classificação de “incapaz” do artigo 3º do Código Civil, a partir da alteração feita em sua redação, passando a considerá-las como sujeitos de direito⁶².

Essa alteração marca a importância de se construir uma ideia mais inclusiva no ordenamento brasileiro, o que está em conformidade com o artigo 4º da LBI, que afirma: “Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação”⁶³.

Porém, para haver igualdade de oportunidades, é preciso haver uma estrutura social que permita isso. Petrolí e Ribeiro, ao analisarem a teoria de justiça social de Martha Nussbaum, concluem que “a autora é enfática na responsabilidade do Estado que deve proporcionar estrutura para a realização das liberdades individuais de todos”⁶⁴, de modo que se pode afirmar que leis, como a LBI, ações afirmativas e políticas públicas são essenciais para provocar uma mudança na maneira como a sociedade enxerga as potencialidades das pessoas com deficiência e mudanças efetivas se alcancem.

Os autores defendem que, para haver a materialização das oportunidades e erradicação dos estigmas, é necessário que existam normas e políticas específicas que promovam uma discriminação positiva quando necessário⁶⁵. Assim, para se alcançar uma real igualdade,

⁶⁰ 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). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2015.

⁶¹ Ibid.

⁶² BRASIL. **Lei nº 10.406**, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2002.

⁶³ BRASIL, 2015.

⁶⁴ PETROLI; RIBEIRO, 2019, p. 13.

⁶⁵ Ibid.

algumas medidas diferenciadas precisam surgir, caracterizando a discriminação positiva, definida como o “estabelecimento de garantias e prerrogativas para determinados grupos sociais que historicamente foram segregados no corpo social e não puderam gozar plenamente de seus direitos como cidadãos, tendo principalmente sua liberdade e dignidade violadas.”⁶⁶.

Sendo assim, a LBI, ao afirmar direitos específicos das pessoas com deficiência, além de dar concretude à CDPD internalizada no Brasil, promove justiça social, ao tratar da inclusão na sociedade desse grupo que foi por tanto tempo estigmatizado.

Após ter analisado as principais normativas aplicadas no Brasil em relação ao tema da deficiência, é possível afirmar a importância de um tratamento correto da questão nos textos de lei e no âmbito jurídico, com definições e mensurações dos reais impedimentos que podem acompanhar as pessoas com alguma deficiência. Saber exatamente como conceituar uma deficiência e o modo e grau que ela afeta a vida do indivíduo são questões essenciais para determinar o nível de intervenção ou auxílio devidos em cada caso, quando necessários.

Entretanto, mesmo tais definições, sendo um ponto central para guiar o tratamento correto da questão da deficiência, geralmente não estão estabelecidas de modo claro, seja na lei, seja em diagnósticos médicos. Logo, a existência de um modelo coerente sobre o processo que origina as situações de incapacidade torna-se crucial⁶⁷.

Nesse contexto, passa-se a analisar a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que faz parte da família de classificações de referência para a descrição dos estados de saúde da Organização Mundial de Saúde⁶⁸. Essa classificação oferece um modelo que pode ser usado com o propósito de analisar as situações de incapacidade, definindo conceitos e qualificando as diferentes vulnerabilidades decorrentes da deficiência.

⁶⁶ PETROLI; RIBEIRO, 2019, p. 12.

⁶⁷ CONVENÇÃO Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência. 8 jun. 1999. Disponível em: <http://www.oas.org/juridico/portuguese/treaties/a-65.htm#:~:text=Esta%20Conven%C3%A7%C3%A3o%20tem%20por%20objetivo,sua%20plena%20integra%C3%A7%C3%A3o%20%C3%A0%20sociedade>. Acesso em: 25 jan. 2022. DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev. Bras. Epidemiol.**, pp. 324 – 335, 2008.

⁶⁸ CLASSIFICAÇÃO Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 22 maio 2001. Disponível em: http://www.periciamedicadf.com.br/cif2/cif_portugues.pdf. Acesso em: 24 jan. 2022.

Nas palavras de Di Nubila e Buchalla, “a CIF foi desenvolvida após estudos de campo sistemáticos e consulta internacional que começaram no início dos anos 90, sendo então aprovada em maio de 2001 para uso internacional.”⁶⁹. Sendo assim, percebe-se que houve uma preocupação na elaboração dessa classificação em buscar bons fundamentos para seus critérios, possibilitando o surgimento do modelo biopsicossocial, que é a perspectiva adotada no documento.

Esse modelo envolve definições do modelo social, já apresentado neste trabalho, visto que incorpora aspectos de contexto e fatores ambientais na definição de incapacidade, ou seja, o fato de circunstâncias externas afetarem a inclusão social da pessoa com deficiência é considerado. Porém, além disso, agrega fatores ligados aos estados de saúde do indivíduo, aproveitando alguns aspectos do modelo médico, que também já foi exposto anteriormente.

No entanto, o que diferencia o modelo da CIF é que há “um deslocamento paradigmático do eixo da doença para o eixo da saúde, trazendo uma visão diferente da saúde, que permite entender a condição ou o estado de saúde dentro de contextos específicos.”⁷⁰. Logo, no lugar de focar no indivíduo, em sua doença e em aspectos assistencialistas, na CIF, busca-se um modelo dinâmico que envolva a experiência completa de saúde⁷¹.

Esse objetivo é estipulado, pois se constatou que apenas um diagnóstico médico pode ser insuficiente para orientações quanto a aspectos funcionais⁷². Apenas uma certificação clínica, que se refere ao dano que originou determinada deficiência, pode não conter aspectos importantes para se avaliar a real capacidade da pessoa trabalhar ou se é elegível para benefícios, por exemplo⁷³.

Portanto, a CIF tem um enfoque na ideia de funcionalidade, que é definida no documento como “um termo genérico (‘chapéu’) para as funções do corpo, estruturas do corpo, atividades e participação. Ele indica os aspectos positivos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e os seus fatores contextuais (ambientais e pessoais).”⁷⁴. Logo, ao associar

⁶⁹ DI NUBILA; BUCHALLA, 2008, p. 326.

⁷⁰ Ibid., p. 330.

⁷¹ Ibid.

⁷² Ibid.

⁷³ Ibid.

⁷⁴ CIF, 2001, p. 166.

as ideias de incapacidade e funcionalidade, inserindo-as em contextos, busca-se chegar a uma classificação que seja correspondente às necessidades de cada indivíduo.

Destaca-se o modelo da CIF neste trabalho, porque ainda é pouco utilizado no Brasil⁷⁵ ou, quando utilizado por profissionais de saúde, muitas vezes, é interpretado de maneira equivocada⁷⁶. Diante desse cenário, esse documento apresenta uma classificação que poderia contribuir para a elaboração de políticas públicas e esclarecer, de maneira respeitosa, definições fundamentais relacionadas à deficiência que podem colaborar para uma melhor proteção dos direitos das pessoas com deficiência.

Por fim, após a exposição sobre as questões que envolvem os direitos das pessoas com deficiência, conclui-se que, apesar de a história da positivação dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil não ter sido uma evolução linear, muito se avançou ao longo do tempo em relação à forma como o Direito e a sociedade como um todo enxergam as pessoas com deficiência. De uma condição totalmente excluída e estigmatizada, passamos, na atualidade, a ter instrumentos nacionais e internacionais que reconhecem a dignidade humana inerente a todos os indivíduos.

Ter tais instrumentos afirmando a importância da inclusão social, autonomia e liberdades dessas pessoas, além de constituírem-nas como sujeitos de direitos, é essencial para protegê-las e incentivar uma visão mais humana e respeitosa na sociedade. Todos somos seres vulneráveis e estamos sempre suscetíveis a enfrentar alguma circunstância na vida que resulte em algum impedimento. Assim, é crucial que as normas que regem a sociedade garantam uma vida digna, independentemente do modo como vivemos e das características que nos constituem.

Portanto, tendo analisado como o Direito lida com os conceitos de deficiência e dignidade, é possível elaborar, nos próximos capítulos, ideias sobre o que seria experimentar uma vida digna, sendo uma pessoa com deficiência psicossocial, e como as relações familiares podem influenciar nesse contexto.

⁷⁵ DI NUBILA; BUCHALLA, 2008.

⁷⁶ CLASSIFICAÇÃO Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Portal de boas práticas em saúde da mulher, da criança e do adolescente**, 23 set. 2019. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/classificacao-internacional-de-funcionalidade-incapacidade-e-saude-cif/>. Acesso em: 24 jan. 2022.

2. CONCEITOS BIOÉTICOS

No presente capítulo, pretende-se analisar alguns conceitos da bioética que são relevantes para o tema desta pesquisa. Inicia-se a partir do estudo da vulnerabilidade humana e como tal vulnerabilidade pode ocorrer nos casos das pessoas com deficiência psicossocial e de seus familiares responsáveis pelo seu cuidado. Em seguida, passaremos ao estudo do cuidado, sua definição e limites, relacionando-o aos conceitos de empatia e paternalismo. Logo após, se dará a análise da autonomia e da maneira como se constroem relações de interdependência. Por fim, concluiremos com uma investigação do significado do termo dignidade humana.

2.1 Vulnerabilidade

Primeiramente, a questão da vulnerabilidade é essencial para compreensão de qualquer relação humana. Martha Nussbaum, em duas de suas obras, *A fragilidade da bondade*⁷⁷ e *Fronteiras da justiça*⁷⁸, trata dessa questão ao considerar a concepção política aristotélica de pessoa, em que é definida como “animal político e social, cujo bem é irredutivelmente social”⁷⁹. Dessa maneira, a autora assume a importância dos diferentes laços em que o ser humano se conecta com o outro, sendo tais conexões parte essencial do que seria a melhor vida humana⁸⁰.

Nussbaum inicia o primeiro capítulo de *A fragilidade da bondade* citando o poeta grego Píndaro para estabelecer uma comparação entre a boa vida para um ser humano e uma planta jovem. Tal comparação é feita para demonstrar a fragilidade da excelência humana, pois, assim como uma jovem planta é dependente de fatores externos, como o clima e até mesmo o cuidado de jardineiros preocupados, para florescer, o ser humano depende de circunstâncias que estão fora do seu controle para alcançar uma vida boa⁸¹. A autora aponta que essa dependência se dá pela vulnerabilidade à fortuna e pelo senso de valor humano, como explica no seguinte trecho:

a vulnerabilidade à fortuna, porque deparamos com privações e podemos vir a precisar de algo que somente um outro pode proporcionar; o senso de valor, porque, mesmo quando não precisamos da ajuda de amigos e daqueles que amamos, amor e amizade ainda nos importam por si mesmos [...].⁸²

⁷⁷ NUSSBAUM, Martha C. **A fragilidade da bondade**: Fortuna e ética na tragédia e na filosofia grega. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2009.

⁷⁸ NUSSBAUM, Martha C. **Fronteiras da Justiça**: Deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013.

⁷⁹ Ibid., p. 195.

⁸⁰ NUSSBAUM, 2009.

⁸¹ Ibid.

⁸² Ibid., p. 1.

Sendo assim, tais dependências de fatores exteriores tornam a boa vida humana frágil, algo impossível de ser alcançado de modo autossuficiente ou individual, nos tornando seres vulneráveis. Um dos aspectos dessa vulnerabilidade seria a dependência do outro já que o laço do amor, por exemplo, requer uma outra pessoa amorosa, ou seja, ao se tratar de relacionamentos, ficamos à mercê de algo que não podemos desenvolver sozinhos.

Esses relacionamentos vulneráveis fazem parte da melhor vida humana. Nussbaum afirma que depender de fatores exteriores pode ser arriscado, mas eles são necessários para alcançar a excelência humana⁸³. Ao citar Aristóteles, a autora destaca o termo *philia* como um dos bens exteriores mais importantes, sendo as relações familiares estreitas parte do que constitui as relações de *philia*⁸⁴. Logo, a maneira que somos criados e a forma que nos conectamos com nossos familiares, além de demonstrarem nossa vulnerabilidade, são fatores determinantes para alcançar uma boa vida.

Além desse aspecto da vulnerabilidade humana, Todd May em seu livro *A fragile life: accepting our vulnerability*, destaca que “vivemos em um mundo onde nossa capacidade de sofrer pode vir de muitas fontes, sendo poucas aquelas sobre as quais temos muito controle.”⁸⁵. Dessa forma, a vida humana é vulnerável também no sentido de sermos seres que enfrentarão, necessariamente ou muito provavelmente, algum tipo de sofrimento ao longo da vida.

Segundo o autor, nossa capacidade de sofrer de diferentes formas se dá devido ao modo como vivemos, que seria através de projetos, que podem ser definidos da seguinte forma: “conjunto ou grupo de atividades que se desdobram ao longo do tempo, geralmente (mas nem sempre) em ordem progressiva. Fazemos projetos, estamos envolvidos em projetos e moldamos nossas vidas através dos projetos em que estamos envolvidos”⁸⁶. Logo, as variadas maneiras que o ser humano pode experimentar o sofrimento estariam ligadas aos diferentes fatores que podem afetar nossa capacidade de nos engajar em nossos projetos.

⁸³ NUSSBAUM, 2009.

⁸⁴ Ibid.

⁸⁵ MAY, Todd. **A fragile life: accepting our vulnerability**. Chicago: The University of Chicago Press, 2017, p. 37, tradução nossa.

⁸⁶ Ibid., p. 8, tradução nossa.

May acrescenta que os projetos humanos estão conectados às práticas sociais em que cada indivíduo está inserido⁸⁷. Dessa forma, as práticas adotadas na família em que uma pessoa é criada, os costumes culturais do local em que a pessoa vive, as crenças e maneiras de agir dos grupos que cercam tal indivíduo influenciam na escolha e boa execução dos projetos de cada um.

Sendo assim, Nussbaum e May destacam a vulnerabilidade humana em sentidos distintos, mas em relação à nossa dependência do outro, suas teorias podem ser relacionadas. A partir da conexão entre os projetos e práticas sociais feita por May⁸⁸, é possível perceber que para se ter uma vida que evite sofrimento, ou seja, uma vida com opções de projetos satisfatórias e dos quais se tenha capacidade de executar, há a dependência de fatores exteriores a si mesmo e que não é possível controlar individualmente.

Portanto, uma vida boa em que se alcance a excelência humana, para Nussbaum, ou uma vida com projetos realizados e que evite o sofrimento, para May, está suscetível às ações de quem nos rodeia e a maneira como nos relacionamos com essas pessoas. Assim, pode-se afirmar a vulnerabilidade de todo ser humano.

Porém, apesar da vulnerabilidade que é vivenciada por todos, é possível notar que ao longo da trajetória de vida de um indivíduo experimenta-se momentos de maior fragilidade, marcados pela maior dependência de outra pessoa ou de cuidados específicos. De acordo com Eva Kittay, em seu livro *Love's labor: essays on women, equality, and dependency*⁸⁹, a dependência do outro, seja para sobrevivência ou para desenvolvimento pessoal, é algo inescapável na história de vida de cada pessoa.

Acrescenta-se que, além desses eventuais momentos de fragilidade, como o período da infância ou de recuperação de uma doença, existem situações em que o indivíduo pode precisar permanentemente de maior assistência ou cuidado ao longo da vida, sendo esse o caso de algumas pessoas com deficiência psicossocial. Nesse contexto, o bem-estar da pessoa requer o cuidado de um outro agindo em seu melhor interesse.

⁸⁷ MAY, 2017.

⁸⁸ Ibid.

⁸⁹ KITTAY, Eva Feder. **Love's labor**: essays on women, equality, and dependency. New York: Routledge, 1999.

Conclui-se, assim, que a vulnerabilidade no contexto das famílias que possuem pessoas com deficiência psicossocial como integrantes ganha novos contornos que passam a ser analisados a seguir.

Primeiramente, é necessário esclarecer o conceito de deficiência psicossocial para melhor compreender as maneiras pelas quais uma pessoa com tal tipo de deficiência pode vivenciar sua vulnerabilidade. Como apontado na introdução deste trabalho, utiliza-se o conceito de Romeu Sasaki, de modo que o termo não é sinônimo de pessoa com transtorno mental, mas significa que a pessoa possui um quadro psiquiátrico estabilizado decorrente de um transtorno mental e tal situação gera prejuízos em suas funções mentais de modo permanente⁹⁰.

No site do projeto "Inclusão com Acessibilidade no Trabalho" desenvolvido pelo Ministério Público do Trabalho de São Paulo com apoio da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Organização Internacional do Trabalho, Luciene Redondo, ao tratar das pessoas com deficiência psicossocial, esclarece:

O que vai definir a existência de uma deficiência por transtorno mental, são os impedimentos de natureza mental que na interação do indivíduo com o ambiente produzem barreira para o acesso ao direito em igualdade de participação com as demais pessoas [...].⁹¹

Sendo assim, fica claro que a pessoa com deficiência psicossocial, em interação com um ambiente que majoritariamente não está preparado para assistir seu modo de vida, enfrenta dificuldades de modo desigual com relação às pessoas que não possuem algum transtorno mental, tendo vulnerabilidades ligadas às dificuldades geradas pelo impacto em sua funcionalidade psíquica e social⁹², como aponta o texto de Redondo, destacando que “Essas dificuldades são condicionantes das formas de organização da sociedade e produzem efeitos de discriminação e exclusão reprodutores de isolamento e estigma.”⁹³.

⁹⁰ SASSAKI, 2010.

⁹¹ REDONDO, Luciene. Pessoas com Deficiência psicossocial/transtornos mentais. **Inclusão com Acessibilidade no Trabalho**, 2020. Disponível em: <https://www.acessibilidadenotrabalho.org/modulos/visoes-atuais-sobre-a-condicao-da-deficiencia/pessoas-com-deficiencia-psicossocial-transtornos-mentais#:~:text=Diferente%20de%20transtorno%20mental%2C%20as,mental%20%C3%A9%20uma%20defici%C3%Aancia%20psicossocial>. Acesso em: 4 maio 2022.

⁹² Ibid.

⁹³ Ibid.

Tais vulnerabilidades podem acompanhar a vida de qualquer pessoa com deficiência psicossocial, porém, neste trabalho se dará enfoque à deficiência psicossocial ocasionada por um transtorno mental específico, que é a esquizofrenia, que pode ser definida da seguinte maneira:

A esquizofrenia é uma enfermidade complexa, caracterizada por distorções do pensamento, da percepção de si e da realidade externa. É uma síndrome de longa duração e de início precoce, associada a uma série de sintomas e sinais como alucinações, apatia, isolamento social e até suicídio, atingindo cerca de 1% da população mundial.⁹⁴

Além do sintoma do isolamento social apontado na descrição acima, Redondo complementa com algumas outras características que a pessoa com esquizofrenia pode ter, como o embotamento afetivo, o empobrecimento das experiências emocionais e disfunção da socialização, entre outros⁹⁵. Tais fatores foram destacados pois, dentre os sintomas comuns a tal transtorno mental, esses são os que podem ter maior influência na construção de relações interpessoais entre a pessoa com deficiência e sua família.

Ademais, Redondo aponta como impactos socioambientais comuns de um transtorno mental no ambiente familiar a existência de “conflitos, sobrecarga de cuidados, pessimismo, dificuldades de relacionamento.”⁹⁶. Logo, conclui-se que a pessoa com deficiência psicossocial decorrente de um quadro de esquizofrenia tem sua vulnerabilidade agravada por sofrer o constante risco de ser isolada ou não compreendida, além da possibilidade de excessos em seu cuidado que caracterizem paternalismo, o que será abordado no próximo tópico deste trabalho.

Desse modo, alcançar uma vida boa, no sentido descrito por Nussbaum⁹⁷, ou uma vida com menos sofrimento, seguindo a teoria de May⁹⁸, seria ainda mais difícil para as pessoas com deficiência psicossocial, principalmente devido ao impacto que o transtorno que possuem pode ter em suas relações com as outras pessoas.

Porém, é necessário apontar que no âmbito das relações familiares da pessoa com deficiência psicossocial, não é apenas a pessoa com deficiência que é especialmente vulnerável,

⁹⁴ SILVA, A. M. et al. Esquizofrenia: uma revisão bibliográfica. **Revista UNILUS Ensino e Pesquisa**, v. 13, n. 30, pp. 18 – 25, jan./mar. 2016, p. 18.

⁹⁵ INCLUSÃO COM ACESSIBILIDADE NO TRABALHO, 2020.

⁹⁶ Ibid.

⁹⁷ NUSSBAUM, 2009.

⁹⁸ MAY, 2017.

de modo que é possível investigar a vulnerabilidade da pessoa que ocupa a posição de cuidador. Kittay realiza tal estudo ao analisar as diferentes dinâmicas entre o cuidador (que a autora chama de “dependency worker”, que, em tradução nossa, pode ser entendido como trabalhador de dependência) e a pessoa cuidada (chamada de “charge”, podendo ser traduzido como encargo, com sentido dado pela autora de “uma pessoa confiada aos cuidados, custódia, gestão ou apoio de outra”)⁹⁹.

A autora explica que dentro de um contexto em que algumas pessoas inevitavelmente devem atender às necessidades de outras, a pessoa cuidada pode agir de forma abusiva, mesmo que de forma não intencional, através da fabricação de falsas necessidades ou pela exploração do cuidado da pessoa responsável por atendê-la¹⁰⁰. Assim, o cuidador, que por exercer esse papel, geralmente não tem acesso às formas usuais de lidar com tal abuso, acaba experimentando uma forma específica de vulnerabilidade.

Por fim, para além das vulnerabilidades isoladas da pessoa com deficiência e da pessoa que cuida, por simplesmente ocuparem tais posições, a partir dos apontamentos de Kittay, é possível afirmar a existência de uma vulnerabilidade relacional, em que um seria vulnerável em relação ao outro¹⁰¹. Tal possibilidade surge, pois o trabalho de dependência, que seria o que ocorre entre a pessoa com deficiência e a pessoa que cuida, tem o potencial de criar laços emocionais muito profundos¹⁰². Essa conexão emocional torna os envolvidos mais suscetíveis a se ferirem de modo mais danoso, caso essa relação seja prejudicada de alguma forma, tornando, assim, ambas as partes vulneráveis entre si.

Portanto, para melhor compreender as relações de vulnerabilidade e interdependência no contexto das famílias com pessoas com deficiência psicossocial, passa-se a analisar o conceito de cuidado e o modo como esse fator pode impactar no desenvolvimento das potencialidades de pessoas desse grupo.

2.2 Cuidado

⁹⁹ KITTAY, 1999, p. 31, tradução nossa.

¹⁰⁰ Ibid.

¹⁰¹ Ibid.

¹⁰² Ibid.

Na seção anterior, exploramos as diferentes formas de vulnerabilidade passíveis de existir no relacionamento entre pessoas com deficiência psicossocial e sua família. A partir da constatação de tais vulnerabilidades, conclui-se que a dependência de cuidados e a forma como ele se dá nessa relação é algo determinante na vida das pessoas com deficiência. Portanto, passa-se a analisar o conceito e os limites desse termo.

A palavra cuidado é comumente associada à ideia de tratar de algo ou alguém, relacionando-se aos conceitos de cura ou assistência. Como apontado anteriormente, à medida que o ser humano se demonstra um ser vulnerável, que inevitavelmente ao longo de sua vida experimenta períodos de dependência ou constantes necessidades de outra pessoa, todos acabam assumindo o papel de cuidador ou pessoa cuidada em algum momento de sua existência, sendo de alguma forma assistidos ou oferecendo auxílio a alguém.

Mais do que meramente fazer parte das nossas vidas, cuidar daqueles que são dependentes é uma marca da nossa humanidade¹⁰³. Dessa forma, o cuidado também é associado à ideia de responsabilidade, e até mesmo de um dever moral de prestar assistência àqueles que precisam, principalmente quando se trata daqueles mais próximos, como nossos familiares, podendo ser entendido, em alguns casos, como um dever legal. Nesse sentido, é possível extrair do ordenamento jurídico brasileiro o princípio da solidariedade familiar e o dever de mútua assistência dos cônjuges, presente no artigo 1566, inciso III do Código Civil de 2002¹⁰⁴.

Porém, mesmo que o cuidado seja caracterizado como algo naturalmente pertencente à vida humana ou um dever a se cumprir, é importante não perder de vista todo o esforço e diferentes atividades que a prestação de assistência a alguém pode exigir do cuidador. Assim sendo, Kittay destaca na caracterização do cuidado aos dependentes o fato de esse conjunto de práticas constituírem um trabalho, sendo um tipo de trabalho que geralmente é atribuído às mulheres, como parte de seus deveres familiares¹⁰⁵.

Para a autora, o que ela chama de trabalho de dependência pode ser realizado em diferentes âmbitos, como profissionalmente por enfermeiros ou no contexto familiar, quando

¹⁰³ KITTAY, 1999.

¹⁰⁴ BRASIL, 2002.

¹⁰⁵ KITTAY, op. cit.

uma mãe cuida de um filho por exemplo¹⁰⁶. No entanto, o reconhecimento de práticas de cuidado como trabalho é algo fundamental e que muitas vezes não é feito socialmente, o que pode acarretar a sobrecarga do trabalhador de dependência, que muitas vezes pode ocupar outras responsabilidades além da garantia de bem-estar da pessoa cuidada.

Reconhecendo-se as práticas de cuidado como um trabalho, fatores como uma devida orientação, fornecimento de recursos e informações, além de alguma forma de recompensa podem ser pensados. Porém, ao se observar a realidade da maioria das famílias que assistem uma pessoa com deficiência psicossocial, o que se observa são cenários em que falta informação e apoio devido às pessoas que cumprem o papel de cuidar, como será visto no próximo capítulo.

Para Nussbaum, uma sociedade que é verdadeiramente justa seria aquela que se preocupa em atender às diferentes necessidades dos indivíduos, definindo o cuidado como um bem social primário que deve ser garantido a todos os cidadãos¹⁰⁷. Dessa forma, seria papel do Estado garantir que os trabalhadores de dependência, como nomeia Kittay, tenham o apoio devido para prestar os cuidados necessários a quem precisa, e com o seu trabalho adequadamente assistido, a sobrecarga pode ser evitada, o que poderia gerar um efeito positivo nas relações interpessoais entre cuidador e a pessoa com deficiência.

Esse aspecto trabalhoso do cuidado, que exige esforço e informações adequadas para prestá-lo adequadamente, pode ser uma causa do desgaste das relações familiares com pessoas com deficiência psicossociais como membros. É possível perceber como uma problemática desses relacionamentos o fato de que, geralmente, ocorre uma preocupação maior com o tratamento ou cura do que é comumente percebido como doença, devido ao peso das responsabilidades assumidas no trabalho de cuidar, do que com o modo de nos relacionarmos com a pessoa em si.

Especialmente ao considerar a concepção fenomenológica de ser humano de Eric Matthews: “seres com os quais podemos ter interações sociais significativas”¹⁰⁸, é notório que para haver uma consideração digna da pessoa, em que ela seja tratada como um ser humano e

¹⁰⁶ KITTAY, 1999.

¹⁰⁷ NUSSBAUM, 2013

¹⁰⁸ MATTHEWS, 2007, p. 97, tradução nossa.

não uma série de tarefas a serem executadas, é necessário superar os desafios do trabalho de cuidar, fornecendo à família uma assistência apropriada.

Tal assistência pode ocorrer através da facilitação ao acesso a informações sobre o tratamento adequado, medicamentos e demais recursos eventualmente necessários, de acordo com o transtorno mental enfrentado. O acesso a esse tipo de conhecimento mostra-se fundamental para uma melhor qualidade de vida da pessoa com deficiência, como é possível notar no seguinte trecho do site do projeto "Inclusão com Acessibilidade no Trabalho":

A gravidade de um transtorno mental está principalmente associada ao tempo de início de um tratamento adequado. Quanto mais tempo a pessoa leva para iniciar um tratamento, maiores são os riscos de esse transtorno impactar negativamente na funcionalidade da pessoa.¹⁰⁹

No texto desenvolvido por Redondo no site do projeto citado, há um estudo de caso que demonstra como uma pessoa com deficiência psicossocial por esquizofrenia pode alcançar grande autonomia e ser incluída no mercado de trabalho quando há conhecimento, respeito e empatia, não só por parte da família, mas da sociedade como um todo. É o exemplo de um homem de 32 anos que trabalha há quatro anos e apresenta “independência completa para uso do dinheiro, pagar e comprar, realizar transações bancárias, poupar e planejar suas finanças” e “Independência completa para utilização de transporte público”¹¹⁰. Tais níveis de independência não poderiam ser alcançados sem o devido conhecimento por parte da família e da empresa que o contratou das reais limitações que o transtorno pode causar, e sem um cuidado proporcional às suas necessidades.

Sendo assim, o acesso a informações precisas sobre o modo como o transtorno mental impacta a vida do indivíduo pode contribuir para uma visão mais empática com relação à pessoa que recebe cuidados. Muitas vezes a crença em preconceitos limitantes e errôneos por parte dos familiares em relação à pessoa com deficiência e suas potencialidades pode impedir que ela alcance níveis maiores de autonomia, que são passíveis de serem alcançados, como observado no exemplo dado anteriormente.

Nesse sentido, Michael Slote, em seu livro *The ethics of care and empathy*, desenvolve uma ética do cuidado empático que concilia uma ética sentimentalista, que leva em

¹⁰⁹ INCLUSÃO COM ACESSIBILIDADE NO TRABALHO, 2020.

¹¹⁰ Ibid.

consideração o sentimento de preocupação pelo bem-estar do outro, com a ideia de respeito por sua autonomia¹¹¹. O elemento central de sua teoria é a empatia, pois é o que nos torna sensíveis ao ponto de vista do outro e nos permite reconhecer sua individualidade. Logo, apenas com a presença de tal elemento é possível haver uma preocupação com o próximo que seja respeitosa, pois o agente seria capaz de considerar a visão do outro, e não só o que ele próprio considera melhor para o bem-estar alheio¹¹².

O problema que se apresenta ao estabelecer tal cuidado é que quanto mais envolvidos emocionalmente com a pessoa cuidada, mais difícil se torna a distinção entre interesses próprios e alheios¹¹³. Para Kittay, os laços que surgem a partir de uma relação de dependência são dos mais importantes na vivência humana, pois fatores como o afeto e a confiança possuem grande significância¹¹⁴. Logo, há um grande envolvimento emocional nessas relações.

Tal observação é relevante para a proposta deste trabalho pois é nas relações familiares que há maior probabilidade de a confusão de interesses ocorrer, especialmente no caso das pessoas com deficiência psicossocial, devido aos vínculos afetivos explicitados por Kittay. Assim, há o risco de surgir nessas relações um paternalismo injustificado, que desrespeita a autonomia do indivíduo.

De acordo com Kittay, dentro das relações de dependência o paternalismo é sempre um risco¹¹⁵. Isso pode ocorrer devido às desigualdades de poder que existem nesse tipo de relação que, por outro lado, não se confundem com a dominação em uma relação de desigualdade. Segundo a autora, dominação “envolve o exercício de poder sobre o outro contra seus melhores interesses e por propósitos que não têm legitimidade moral”¹¹⁶, sendo uma atitude injusta, enquanto o mero fato de haver desigualdade de poder na relação de dependência é compatível com o cuidado e justiça na relação.

O exercício ilegítimo de poder, que caracteriza o paternalismo e ultrapassa os limites do cuidado, pode ser praticado tanto pelo cuidador quanto pela pessoa cuidada. Kittay explica essa

¹¹¹ SLOTE, Michael. **The ethics of care and empathy**. New York: Routledge, 2007.

¹¹² Ibid.

¹¹³ Ibid.

¹¹⁴ KITTAY, 1999.

¹¹⁵ Ibid.

¹¹⁶ Ibid., p. 34, tradução nossa.

possibilidade ao definir essa relação como uma relação de confiança, em que a pessoa cuidada deve confiar que seu cuidador vai ser responsável e respeitoso por sua vulnerabilidade sem ultrapassar a autoridade adequada às suas funções. Já o cuidador deve confiar que a pessoa assistida nada demandará além de suas reais necessidades, sem explorar a vulnerabilidade que surge dessa relação¹¹⁷.

Além das observações de Kittay, Bernard Gert *et al.*, no livro *Bioethics: a return to fundamentals*¹¹⁸, também abordam o paternalismo. No capítulo dedicado especificamente ao tema, a definição oferecida para comportamento paternalista leva em consideração quatro fatores: primeiramente, é uma ação com intenção de beneficiar a quem é dirigido o comportamento; em seguida, há a necessidade de reconhecimento de quem age com paternalismo de que a ação requer uma justificativa moral para ser praticada, e essa justificativa é devida por se estar violando uma regra moral; como terceiro fator, o agente não deve acreditar que seu comportamento está de acordo com o consentimento de quem sofre o paternalismo; Por fim, quem age com paternalismo deve considerar que a pessoa a que se destina a ação acredita que pode tomar sua própria decisão¹¹⁹.

Percebe-se, assim, que ações paternalistas podem vir acompanhadas de uma justificativa moral. Porém, especialmente ao se tratar de pessoas com deficiência psicossocial que não estão em estado grave, é necessário observar o limite do cuidado e das intenções de beneficiar o próximo, para não incorrer em um paternalismo injustificado que desconsidera as escolhas individuais da pessoa ao assumir que, por possuir certo impedimento, é incapaz de decidir sobre todas as áreas de sua vida.

Portanto, é preciso considerar com atenção as relações de dependência para que, sempre que possível, haja a diminuição do nível de dependência daquele que precisa de cuidados específicos¹²⁰. O cuidado exercido de forma empática e dentro de seus devidos limites pode proporcionar maior autonomia para a pessoa com deficiência psicossocial, e esse é o tema que passamos a analisar a partir da próxima seção.

¹¹⁷ KITTAY, 1999.

¹¹⁸ GERT, Bernard.; CULVER, Charles M.; CLOUSER, K. Danner. **Bioethics: a return to fundamentals**. New York: Oxford University Press, 1997.

¹¹⁹ Ibid.

¹²⁰ KITTAY, op. cit.

2.3 Autonomia

Destaca-se, neste ponto, o conceito de autonomia. Para Slote, autonomia seria a “realização da capacidade humana inicial de pensar e decidir por si mesmo”¹²¹. O autor sustenta que para tal realização é necessário o desenvolvimento dessa capacidade, o que se daria através de seu exercício. Desse modo, há a configuração de uma autonomia relacional pois, dependendo da forma como se dão os relacionamentos, *i.e.*, se é por um cuidado empático e respeitoso ou não, é que seria possível desenvolver maior nível de autonomia, à medida que seu exercício seria possível¹²². E é nessa linha que o autor argumenta que um cuidado empático e respeitoso é uma incumbência moral dos pais, visto que está atrelado à possibilidade de desenvolvimento de filhos mais autônomos.

Ao tratar das relações familiares das pessoas com deficiência psicossocial, a compreensão que Slote traz sobre a autonomia relacional se torna importante pois o direito desse grupo de exercer escolhas autônomas muitas vezes é tolhido por jamais receberem um tratamento que possibilite o desenvolvimento de sua autonomia, o que ocorre quando há a crença em preconceitos limitantes de suas capacidades. Por isso, é essencial observar o limite do cuidado para não chegar ao ponto de práticas paternalistas injustificadas que caracterizem uma forma de dominação e violem os direitos das pessoas com deficiência.

Com tal violação, as pessoas com deficiência psicossocial são prejudicadas na relação com seus familiares, à medida que perdem a oportunidade de praticarem e alcançarem maiores níveis de autonomia. Porém, ao considerar as possíveis interdependências nessa relação, não só quem está sendo dominado perde, mas o cuidador também deixa de ganhar e aprender com a pessoa assistida.

De acordo com Kittay, a pessoa que recebe a atenção de um cuidador não é a única que pode ser beneficiada ou receber assistência em uma relação de cuidado¹²³. Isso é possível devido ao fator da interdependência, que a autora explica no seguinte trecho:

[...] interdependências das relações de cuidado não são apenas possíveis, são comuns. O cuidado pode ser retribuído simultaneamente. Isso pode ocorrer se nenhuma das partes estiver muito incapacitada, ou se uma estiver incapacitada de uma forma que a

¹²¹ SLOTE, 2007, p. 62, tradução nossa.

¹²² Ibid.

¹²³ KITTAY, 1999.

outra parte não esteja, ou nos casos em que a reciprocidade pode ocorrer ao longo do tempo.¹²⁴

Com esse tipo de entendimento, a pessoa com deficiência psicossocial pode ser vista como mais que um mero receptáculo de cuidados, que nada tem a acrescentar, já que, dependendo da gravidade do transtorno mental e do nível de funcionalidade da pessoa, o relacionamento entre cuidador e pessoa cuidada pode ser melhor definido como de interdependência do que de dependência. Entretanto, se o cuidado é confundido com paternalismo e práticas de dominação injustificadas, uma das partes da relação deixa de ser tratada como um indivíduo e, com isso, todos os pontos positivos que se ganham ao se relacionar com uma outra pessoa são perdidos.

Elizabeth Purcell, em seu artigo “Disability, narrative and moral status” (2016), deixa claro a importância de nossos relacionamentos com outros indivíduos e de como essas relações contribuem para nossas vidas¹²⁵. Para a autora, a capacidade de narrar é o que nos diferencia como humanos, já que, em suas palavras, “somos únicos na medida em que contamos histórias”¹²⁶, ou seja, entendemos nossas vidas como uma narrativa, em que vamos conectando uma sequência de eventos ao longo do tempo. Nesse sentido, cada ser humano seria um autor de sua história, construindo sua própria narrativa.

Porém, Purcell afirma que algumas narrativas seriam socialmente dependentes, nos tornando coautores com as pessoas que vivemos¹²⁷. Logo, cada nova relação e a maneira como somos tratados influenciaria no modo que vemos o mundo e encaramos nossas próprias vidas, ou seja, de acordo com a relação com o outro desenvolvemos o que a autora chama de nosso tom narrativo. Assim, a partir da ideia de que o ser humano constrói sua vida através de narrativas compartilhadas, as relações de cuidado podem ser vistas como coautoria em que no lugar de o cuidador “falar por” alguém dependente, ele “falaria com” alguém que está contribuindo na narrativa de sua própria história¹²⁸.

¹²⁴ KITTAY, 1999, pp. 31 e 32, tradução nossa.

¹²⁵ PURCELL, E. Disability, narrative, and moral status. *Disability Studies Quarterly*, v. 36, n. 1, pp. 1-31, 2016.

¹²⁶ *Ibid.*, p.7, tradução nossa.

¹²⁷ *Ibid.*

¹²⁸ *Ibid.*, p. 4, tradução nossa.

Para Purcell, essa habilidade narrativa é tão significativa que ela defende: “a capacidade de narrar pode ser tomada como fundamento suficiente para o pleno status moral e, portanto, a concessão de igual dignidade”¹²⁹. Essa igualdade seria garantida a todos os seres humanos, incluindo pessoas com grave deficiência cognitiva que não possuem capacidades intelectuais sofisticadas, que é o critério defendido por alguns autores para consideração moral de um indivíduo. Tais critérios para considerar a dignidade de um ser humano serão explorados na próxima seção deste capítulo.

Tendo isso em vista, Purcell conclui que “é a nossa capacidade de contar histórias com os outros que contribui para o nosso viver humano. É essa contribuição compartilhada que sustenta o florescimento humano”¹³⁰. Dessa maneira, ao permitir que diferentes personagens, com diferentes perspectivas, tenham voz na nossa vida, a história se torna mais rica e podemos crescer como pessoas. Em outras palavras, todos os envolvidos nos relacionamentos próximos são beneficiados pelo exercício da autonomia da pessoa com deficiência psicossocial.

A autora acrescenta que as pessoas com deficiência intelectual ou cognitiva não estariam excluídas dessa contribuição mútua entre os indivíduos. Através de uma narrativa interdependente, guiada por seus cuidadores, as pessoas com deficiência realizam, mesmo que em níveis menores, sua capacidade narrativa e podem impactar na vida de quem os rodeia, não sendo tal capacidade uma mera potencialidade. Assim, haveria uma via de mão dupla em que o cuidador também é alterado e beneficiado na relação de cuidado, através das histórias entrelaçadas dos indivíduos¹³¹.

O reconhecimento da importância dessa via de mão dupla na formação de um relacionamento humano também é destacado por Nussbaum¹³². Como apontado anteriormente, a autora cita Aristóteles ao tratar das relações de *philia* e sua relevância para uma boa vida humana. Nussbaum indica as relações de amor entre familiares como um exemplo de *philia*¹³³. Dessa forma, uma vida com mais elevado valor seria composta por boas relações de *philia*.

¹²⁹ PURCELL, 2016, p. 4, tradução nossa.

¹³⁰ Ibid., p. 23, tradução nossa.

¹³¹ Ibid.

¹³² NUSSBAUM, 2009.

¹³³ Ibid.

A questão que se pretende destacar é que para ocorrer *philia*, é necessário haver mutualidade e independência entre as partes¹³⁴. Consequentemente, não é possível haver o tipo de amor que acrescenta à vida humana sem que haja um respeito mútuo pela independência do outro¹³⁵, *i.e.*, sem o reconhecimento da autonomia da outra parte. Dessa forma, em uma relação de cuidado em que uma das partes desconsidera as aspirações e vontades da outra não há *philia* e ambos os envolvidos, seja a pessoa cuidada, seja o cuidador, perdem qualidade de vida, como resume a autora: “Na existência dessas peças moventes exteriores, esse amor descobre muito do valor e da riqueza da vida”¹³⁶.

Portanto, quando uma pessoa com deficiência psicossocial é tratada por seus próprios familiares como alguém totalmente incapaz de tomar decisões ou há um contexto em que todos os seus desejos são desconsiderados, ambos (familiar e pessoa com deficiência) deixam de experimentar uma parte essencial da vida humana. Relacionamentos entre partes que reconhecem a autonomia do outro, na medida do que é possível e benéfico para todos, tornam a vida melhor e é possível relacionar viver com autonomia com respeito à dignidade humana.

2.4 Vida digna

Vida digna é um conceito central neste trabalho pois, a partir do que foi exposto até aqui, é possível perceber como os relacionamentos humanos mais próximos podem nos afetar diretamente, assim como influenciar na maneira como somos considerados pela sociedade, especialmente quando há uma relação de cuidado e dependência envolvida. Assim, para melhor compreender a centralidade deste conceito, é preciso manter em vista que, de acordo com o ordenamento brasileiro e principais tratados internacionais, como apontado no capítulo anterior, trata-se de uma garantia que é direcionada a todos igualmente, mesmo que as pessoas com deficiência muitas vezes não usufruam de uma vida digna seja na prática, ao serem desrespeitadas ou vistas como “menos humanas” na sociedade, seja academicamente, em teorias desenvolvidas por autores – como Peter Singer e Jeff McMahan – que os consideram em um patamar inferior dos demais seres por critérios como a capacidade intelectual do indivíduo.

¹³⁴ NUSSBAUM, 2009.

¹³⁵ Ibid.

¹³⁶ Ibid., p. 311.

Porém, mesmo entendendo a importância de uma vida digna, ou seja, uma vida em que a dignidade humana é assegurada, tal conceito é dificilmente definido. Andorno, trata da dificuldade de estabelecer um conceito para o termo devido aos paradoxos relacionados a ele¹³⁷. Ainda assim, o autor apresenta uma noção geral do que usualmente se entende de dignidade humana. Ao citar “The Oxford encyclopedic english dictionary”, Andorno esclarece: “A palavra inglesa *dignity* radica-se no latim *dignitas*, o estado de ser digno de honra e de respeito”¹³⁸. Dessa forma, o termo estaria conectado à ideia de inviolabilidade da pessoa humana.

Como apresentado no capítulo anterior, apesar dessa noção geral, o autor propõe que a melhor maneira de compreender a dignidade humana é através de uma abordagem pragmática, ou seja, a partir do que se observa de relações concretas e necessidades particulares, ficando mais evidente o que é dignidade humana ao testemunhar experiências de indignidade¹³⁹. Dessa forma, por exemplo, quando uma pessoa com deficiência psicossocial sofre por ser constantemente impedida de fazer escolhas, tendo sua autonomia desrespeitada, é perceptível que tal indivíduo está sendo privado de uma vida digna.

Purcell também trata da dignidade humana associando a ideia de igual dignidade de todos com a consideração de pleno status moral dos indivíduos e a inviolabilidade de quem o possui¹⁴⁰. A autora, se opõe a filósofos como Peter Singer e Jeff McMahan que apontam a sofisticação cognitiva ou as capacidades intelectuais como critérios garantidores de dignidade para, assim, defenderem uma visão gradual de status moral. De modo contrário, Purcell defende que todo ser humano, incluindo as pessoas com grave deficiência cognitiva, possui igual dignidade, não havendo uma escala a ser considerada¹⁴¹. Isso seria possível a partir do critério da habilidade narrativa, explicado na seção anterior, que é um elemento presente em todo ser humano e que assim, garante o respeito a uma vida digna a todos, sem exceções ou níveis inferiores de respeito toleráveis.

¹³⁷ ANDORNO, 2009.

¹³⁸ Pearsall J, Trumble WR, publishers. The Oxford encyclopedic english dictionary. New York: Oxford University Press; 1996. p. 398 apud ANDORNO, 2009, p. 436.

¹³⁹ ANDORNO, op. cit.

¹⁴⁰ PURCELL, 2016.

¹⁴¹ Ibid.

Além das visões de Andorno e Purcell sobre a dignidade humana, o termo é frequentemente associado à ideia de autonomia, principalmente devido à teoria desenvolvida por Immanuel Kant, passando-se, assim, a uma análise desse tema. Para tanto, será apresentada uma comparação entre as definições de Nussbaum¹⁴² e de Ana Paula Barbosa-Fohrmann *et al.*, do livro *Autonomia, dignidade e deficiência*¹⁴³, especificamente do capítulo em que Barbosa-Fohrmann analisa as interpretações dos conceitos kantianos de autonomia e dignidade levantados por Nussbaum e, em oposição, uma abordagem inclusiva defendida por ela própria.

Nussbaum desenvolve uma teoria com foco nas capacidades humanas, entendendo capacidades como aquilo que as pessoas são capazes de fazer e ser. Tais capacidades estão fortemente ligadas ao que a autora define como uma vida humana digna, de modo que pretende, com sua teoria, fornecer uma “explicação das garantias humanas centrais que devem ser respeitadas e implementadas pelos governos de todas as nações, como um mínimo do que o respeito pela dignidade humana requer”¹⁴⁴. Tendo isso em vista, é possível perceber que, para Nussbaum, as capacidades dão origem aos princípios políticos que devem orientar as políticas públicas a serem adotadas na sociedade.

Logo, nas palavras da própria autora, “dignidade não é um valor independente das capacidades”¹⁴⁵ e essa seria a saída proposta para o que ela considera o problema da teoria kantiana sobre a dignidade humana. Na interpretação de Nussbaum, o modo pelo qual Kant define o ser humano teria relação com a racionalidade e capacidade de julgamento moral, excluindo, assim, da proteção da dignidade humana parte da sociedade que vive em condições de dependência e não pode exercer tal característica efetivamente, como as pessoas com deficiência, especialmente aquelas em estado grave¹⁴⁶.

De forma diversa, Barbosa-Fohrmann apresenta uma interpretação inclusiva da teoria kantiana, numa leitura que abrange as pessoas com deficiência e as pessoas com deficiência psicossocial grave como detentoras de dignidade humana¹⁴⁷. Primeiramente, a autora chama atenção para o fato de que, para Kant, a dignidade humana se baseia na noção de autonomia e,

¹⁴² NUSSBAUM, 2013.

¹⁴³ BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula *et al.* **Autonomia, dignidade e deficiência**. Porto Alegre: Editora Fi, 2021.

¹⁴⁴ NUSSBAUM, *op. cit.*, p. 84.

¹⁴⁵ *Ibid.*, p. 9.

¹⁴⁶ *Ibid.*

¹⁴⁷ BARBOSA-FOHRMANN, 2021.

em seguida, apresenta como compreende tal conceito, separando-o em dois níveis: uma autonomia existente e interna e outra que seria latente e externa¹⁴⁸.

A autonomia interna é definida como resultado de uma natureza humana racional, logo, ela seria existente em todos os seres nascidos de homens e mulheres, o que em si seria um fato moralmente relevante¹⁴⁹. Dessa forma, essa autonomia é existente em todo ser humano, já que todos nascem com ela, e por ter tal autonomia, seguindo a teoria de Kant, todo ser humano, sem exceção, teria dignidade humana.

Simultaneamente, Barbosa-Fohrmann apresenta a autonomia externa, que estaria presente de forma latente em todo ser humano e que seria a responsável por atribuir dignidade de pessoa, na medida que é a que permite sermos qualificados como pessoas morais. Nas palavras da autora, ela é definida como a “possibilidade de desenvolver e manifestar a autonomia, com que todos os seres humanos nascem, em sua ação como pessoas, com o entorno físico e emocional”¹⁵⁰.

Diante dessas definições, a autora conclui, então, de maneira diferente de Nussbaum, que é possível afirmar, dentro da teoria kantiana, que todos os seres humanos, inclusive aqueles com deficiência psicossocial, são detentores de dignidade humana¹⁵¹.

Acrescenta-se que o conceito de autonomia externa, apresentado por Barbosa-Fohrmann, pode ser relacionado ao conceito já apresentado neste trabalho de Slote a respeito da autonomia relacional. Como vimos, para o autor, a autonomia seria a realização de uma capacidade que é desenvolvida, e esse desenvolvimento estaria condicionado à maneira pela qual somos tratados¹⁵². Como afirma Slote, “é sendo inicialmente bem tratados como segundas pessoas que nos tornamos mais suscetíveis ou propensos a nos sairmos bem como primeiras pessoas”¹⁵³. Sendo assim, ambos tratam a autonomia como algo que pode ou não ser desdobrado durante a vida humana, embora destaque-se que para Barbosa-Fohrmann esse é apenas um dos aspectos

¹⁴⁸ BARBOSA-FOHRMANN, 2021.

¹⁴⁹ Ibid.

¹⁵⁰ Ibid., p. 370.

¹⁵¹ Ibid.

¹⁵² SLOTE, 2007.

¹⁵³ Ibid., p. 62, tradução nossa.

da autonomia, existindo também a autonomia do tipo interno que todos possuem sem necessariamente desenvolvê-la.

Por fim, destaca-se que Barbosa-Fohrmann não é a única que defende uma abordagem mais inclusiva dos conceitos kantianos de autonomia e dignidade. John Paley apresenta uma revisão do pensamento kantiano que, segundo o autor, por muito tempo foi entendido equivocadamente, de modo que a ética do cuidado e a ética kantiana dos princípios eram colocados em lados opostos¹⁵⁴. Logo, as ideias de Kant não só poderiam abranger as pessoas com deficiência psicossocial grave como detentoras de dignidade humana, como poderiam também agregar contribuições únicas para ética do cuidado¹⁵⁵.

Tendo considerado os apontamentos dos autores citados, conclui-se que é fundamental a garantia de uma vida digna a todos os seres humanos, independentemente das características ou eventuais capacidades de cada um. Como vimos, todos os seres humanos são vulneráveis e eventualmente passarão em suas vidas por momentos de dependência ou interdependência, vivenciando a experiência de cuidar e ser cuidado. Tal vulnerabilidade, então, não deve ser usada para justificar qualquer tratamento desrespeitoso ou que viole a autonomia do outro.

No caso das pessoas com deficiência psicossocial, tal entendimento é essencial pois as relações com os familiares ou cuidadores possuem grande peso no desenvolvimento da autonomia e na forma pela qual aquela pessoa enxerga suas próprias possibilidades e potencialidades. Sendo assim, para que as pessoas com deficiência psicossocial possam alcançar uma vida boa, que evite sofrimentos e que seja digna, o respeito de seus familiares e a forma que os relacionamentos no âmbito doméstico são construídos são questões que não devem ser ignoradas.

¹⁵⁴ PALEY, J. Virtues of autonomy: the Kantian ethics of care. *Nursing Philosophy*, v. 3, n. 2, pp. 133–143, jul. 2002.

¹⁵⁵ Ibid.

3. NARRATIVIDADE E ESQUIZOFRENIA

No presente capítulo, pretende-se investigar como alguns conceitos e possibilidades previamente explorados podem ser visualizados na vida familiar de pessoas com deficiência psicossocial. A partir deste ponto, nosso foco se voltará para os casos em que a deficiência psicossocial é ocasionada pelo transtorno mental da esquizofrenia. Para tanto, utilizaremos três estudos baseados em entrevistas ao grupo focado neste trabalho: pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia e seus respectivos familiares. Trata-se dos seguintes artigos: “Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora”¹⁵⁶ e “Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato”¹⁵⁷ de Gisele da Silva e Manoel Antônio dos Santos e “O cuidado familiar a um ente com esquizofrenia: narrativas sobre o futuro”¹⁵⁸ de Maria Cristina Ferri Santoro e Sueli Aparecida Frari Galera.

No primeiro artigo mencionado, o estudo baseou-se na entrevista de doze mães responsáveis pelo cuidado de seus respectivos filhos com o diagnóstico de esquizofrenia, com o objetivo de analisar o percurso de convivência familiar, delimitando-se sete diferentes fases da trajetória do cuidado iniciada com a percepção dos primeiros sintomas. A segunda pesquisa citada foca na investigação do funcionamento psicodinâmico de mães que cuidam de seus filhos com mais de cinco anos de diagnóstico de esquizofrenia, o que ocorreu através de entrevistas a três mães baseadas em narrativas desenvolvidas sobre fotografias familiares. Por fim, o terceiro trabalho citado realizou-se a partir de entrevistas, com história de vida como método de coleta de dados, a quatorze famílias, com participação da pessoa com diagnóstico de esquizofrenia e dois de seus familiares, com o fim de avaliar as suas expectativas sobre o cuidado no futuro.

Primeiramente, destaca-se o fato de que os três artigos apontam o grande impacto que o diagnóstico e convivência com a pessoa diagnosticada geram no contexto familiar, podendo levar até ao dilaceramento dos laços familiares, como apontado especificamente no artigo “Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora”¹⁵⁹. Logo, as mudanças na trajetória de vida ocorrem não apenas em relação à pessoa que passa a lidar com o transtorno mental, de modo

¹⁵⁶ SILVA, G.; SANTOS, M. A. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 26 (1), p. 85 – 92, jan./março. 2009.

¹⁵⁷ SILVA, G.; SANTOS, M. A. Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 83-91, jan./mar. 2009.

¹⁵⁸ SANTORO, M. C. F.; GALERA, S. A. F. O cuidado familiar a um ente com esquizofrenia: narrativas sobre o futuro. **SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog**, v. 9 (3), p. 122 – 128, set./dez. 2013.

¹⁵⁹ SILVA; SANTOS, 2009.

que ocorrem variadas modificações para os que convivem com esse indivíduo. Como apontado por Silva e Santos, a rotina diária, os aspectos financeiro, social e emocional são exemplos de áreas impactadas, sendo o membro da família mais diretamente responsável pelo cuidado, que são as mães na maior parte dos casos, o mais afetado, constatando-se “a natureza invasiva do transtorno mental na vida da mãe cuidadora”¹⁶⁰.

Sendo assim, a vida do cuidador é impactada e a dinâmica familiar como um todo pode sofrer alterações. Essas transformações muitas vezes não são vivenciadas de maneira fácil, como será exposto mais adiante, e não devem ser ignoradas, ao se considerar as dificuldades de relacionamento no âmbito familiar da pessoa com deficiência psicossocial. Logo, pode-se concluir que não são apenas os sintomas da esquizofrenia já apontados no capítulo anterior – como o isolamento social, o embotamento afetivo, empobrecimento das experiências emocionais e disfunção da socialização – que podem dificultar as relações familiares, mas as questões enfrentadas pelos parentes próximos somam-se, podendo gerar laços afetivos mais fragilizados.

Tal questão é relevante neste trabalho, pois, como estabelecido no capítulo dois, os laços humanos são essenciais para uma vida de qualidade e valor, devendo-se, assim, levar em consideração todos os possíveis fatores que podem representar uma barreira na conexão interpessoal entre a pessoa com deficiência e seu familiar. O foco na doença enfrentada ou culpabilização exclusiva dos sintomas e características da pessoa com esquizofrenia por eventuais conflitos familiares, pode ocultar outras causas de dificuldades de relacionamento familiar, como um possível sofrimento psíquico enfrentado pela mãe cuidadora.

Nesse sentido, é possível notar na conclusão dos três artigos estudados o destaque que se dá à necessidade de atenção e suporte aos familiares da pessoa com deficiência psicossocial, seja através de acolhimento em centros de saúde mental, seja por meio de estratégias de inclusão e orientação. Tratar e ouvir não só a pessoa com deficiência, mas os principais familiares que a rodeiam e assumem o papel de cuidar, torna-se essencial a partir do entendimento de que a família é um ambiente de interdependência e influências recíprocas¹⁶¹, e as ações e crenças de quem compõe esse grupo social podem afetar diretamente o modo que o indivíduo se desenvolve.

¹⁶⁰ SILVA; SANTOS, 2009, p. 85.

¹⁶¹ Id., 2009.

Tal entendimento é extraído da teoria da autonomia relacional de Slote, explorada anteriormente. Para o autor as capacidades humanas relacionadas à autonomia são obtidas a partir do seu exercício e desenvolvimento, que, por sua vez, só são possíveis de ocorrer mediante uma criação e tratamento respeitosos¹⁶². Porém, um relacionamento empático e respeitoso pode ser inviabilizado ou prejudicado diante do sofrimento da pessoa que cuida, o que é uma condição comum observada nesse grupo, como reforçado no trecho: “A incidência da esquizofrenia em um membro da família frequentemente gera sofrimento psíquico intenso e persistente em seus cuidadores”¹⁶³.

Destaca-se o trecho acima pois uma pessoa que sofre provavelmente terá sua visão limitada pelo próprio sofrimento e isso afetará a pessoa alvo de seus cuidados, a partir do momento em que oferecer limitadas possibilidades de exercício de autonomia à pessoa cuidada. Slote também aponta a dificuldade de distinção entre interesses próprios e alheios quando há maior envolvimento emocional¹⁶⁴, o que geralmente é o caso das relações de cuidado no ambiente familiar. Logo, é possível concluir que essa dificuldade pode ser agravada pelo fator do sofrimento psíquico do cuidador.

Antes de prosseguir na questão do sofrimento psíquico do cuidador, destaca-se outra situação relevante demonstrada nos artigos estudados. Trata-se da forte presença feminina no âmbito do cuidado da pessoa com esquizofrenia. Dois dos artigos se referem especificamente às mães e no terceiro, que não restringiu as entrevistas a uma categoria específica, dos 18 familiares participantes, 15 eram mulheres e 12 eram mães¹⁶⁵. O seguinte trecho do artigo “Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato” resume bem essa ideia: “Em nossa cultura, na maior parte das vezes cabe às mães a maior parcela da sobrecarga de cuidados em relação aos filhos que adoecem.”¹⁶⁶.

Tal apontamento corrobora a constatação de Kittay sobre o fato de o cuidado ser um tipo de trabalho geralmente atribuído socialmente às mulheres, como parte de seus deveres

¹⁶² SLOTE, 2007.

¹⁶³ SILVA; SANTOS, 2009, p. 83.

¹⁶⁴ SLOTE, op. cit.

¹⁶⁵ SANTORO; GALERA, 2013.

¹⁶⁶ SILVA; SANTOS, op. cit., p. 84.

familiares¹⁶⁷. Os artigos demonstram que a parcela feminina da família frequentemente é sobrecarregada e isolada ao se tratar das tarefas e preocupações relacionadas ao cuidado. Como exemplo disso, no artigo “Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato”, constatou-se a escassa presença de fotografias com a presença paterna e os autores concluíram desse fato que as mães provavelmente “sentiam-se sozinhas na construção e manutenção dos vínculos familiares”, além de ser possível pensar que “[...] elas, mais do que a seus maridos, atribuíram a si mesmas um papel de responsabilidade em relação ao que ocorria na família.”¹⁶⁸.

Ainda nesse contexto, no artigo “O cuidado familiar a um ente com esquizofrenia: narrativas sobre o futuro”, é possível apontar como a família se vê sozinha em relação aos cuidados da pessoa com deficiência. Com base nesse escrito “[...] pode-se observar nos relatos dos entrevistados que a família se vê como a primeira e única instituição de cuidado, mesmo após mais de vinte anos de dispositivos legais de proteção ao portador de transtorno mental”¹⁶⁹. Assim, quando os familiares foram questionados sobre suas expectativas futuras do cuidado do ente com o transtorno mental, as respostas ficaram restritas ao próprio contexto familiar e sociocultural, não sendo vislumbradas fontes de ajuda externa.

Tal sentimento de isolamento parece atingir principalmente o cuidador principal, que, como apontado anteriormente, frequentemente é a mãe. É possível constatar essa ideia a partir da fala de uma das mães entrevistadas, que afirma: “É tudo eu... É uma responsabilidade muito grande né”¹⁷⁰, refletindo, assim, o grande peso carregado por esses indivíduos, principalmente ao considerar as preocupações sobre quem as irá substituir após seu falecimento.

Os dois artigos usados nesta pesquisa de Silva e Santos apontam que esse grande peso carregado pelas mães cuidadoras não se dá apenas pelo sentimento de isolamento na tarefa de cuidar, mas se estabelece principalmente devido a um sentimento de culpa, o que faz parte das causas de sofrimento psíquico do cuidador.

A questão da culpabilização da família era comum em teorias desenvolvidas no passado, como a teoria sobre a *mãe esquizofrenogênica*, de Frida Fromm-Reichmann, desenvolvida na

¹⁶⁷ KITTAY, 1999.

¹⁶⁸ SILVA; SANTOS, 2009, p. 88.

¹⁶⁹ SANTORO; GALERA, 2013, p. 127.

¹⁷⁰ Ibid., p. 126.

década de 1940¹⁷¹. Diante do desconhecimento dos reais fatores que originam a doença, a família, em especial a mãe, era vista como responsável pela causalidade¹⁷².

No entanto, mesmo que tais teorias tenham sido superadas na atualidade, as entrevistas demonstraram que o sentimento de culpa carregado pelo cuidador ainda é muito frequente diante do diagnóstico de um filho. Nesse caso, as mães são especialmente atingidas pois usualmente são as que carregam a maior parcela de cuidado, como apontado anteriormente, o que gera maior sentimento de responsabilidade em relação ao desenvolvimento do filho¹⁷³.

Outro fator que demonstrou a culpa, apontado no artigo “Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato”, foi a constatação, durante o processo de narrativa construído através de fotografias, de que a maior parte das situações retratadas pelas mães focavam na infância do filho com diagnóstico de esquizofrenia, principalmente em momentos ativos, demonstrando aspectos saudáveis. Os autores deduziram dessa constatação que possivelmente essa escolha se deu em uma tentativa de afastamento de sentimentos relacionados à culpa, pois defensivamente as mães tentavam demonstrar a saúde do filho, de modo que seu adoecimento não teria sido consequência de uma falha materna¹⁷⁴.

Algumas falas de mães no artigo “Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora” também contribuem para esse entendimento, como: “No começo eu me culpava, achava que tinha educado errado, que tinha faltado alguma vitamina, não sei...”¹⁷⁵. Tal estudo demonstra que os sentimentos em questão surgiram com mais força principalmente no momento do diagnóstico, levando as mães a se questionarem sobre suas capacidades, dedicação e até mesmo sobre seus sentimentos em relação ao filho, como o seguinte relato demonstra: “Cheguei a pensar que faltou amor de mãe”¹⁷⁶.

A fala das mães demonstrando suas dúvidas sobre as causas da esquizofrenia revelam a falta de informação que elas tinham sobre o transtorno psiquiátrico, até mesmo no momento do

¹⁷¹ Bassit, W. (1992). A família e a doença mental. Em M. A. D’Íncio (Org.), *Doença mental e sociedade: Uma discussão interdisciplinar* (pp.128-135). Rio de Janeiro: Graal; Féres-Carneiro, T. (1996). *Terapia familiar: Das divergências às possibilidades de articulação dos diferentes enfoques*. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 16(1), 38-42 apud SILVA; SANTOS, 2009.

¹⁷² SILVA; SANTOS, 2009.

¹⁷³ Ibid.

¹⁷⁴ Ibid.

¹⁷⁵ Id., 2009, p. 89.

¹⁷⁶ Ibid., p. 89.

diagnóstico¹⁷⁷. Os estudos mais recentes demonstram que não há culpados e vítimas em relação à origem da doença. De acordo com Silva e Santos, “[n]a atualidade, o modelo de etiologia dos transtornos psiquiátricos é multifatorial e, no que concerne ao fator ambiental, considera-se o doente e a família como um grupo que se relaciona entre si, exercendo uma influência recíproca”¹⁷⁸.

Apesar do que se sabe sobre as causas, sintomas e formas de tratamento, os três artigos apontam o despreparo dos familiares para lidar com as novas situações que surgem a partir dos primeiros sinais de esquizofrenia. Demonstrando esse estado de confusão e falta de informação, no artigo “Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora” a fase dos sintomas iniciais é descrita como “estranhamento: enfrentando a falta de sentido”¹⁷⁹, sendo caracterizada principalmente por uma sensação de estar perdido, não sabendo que atitude tomar. Então, o que se observa é um cenário em que se espera muito da família, assumindo esse novo papel de cuidador, sem que lhe seja oferecida o devido apoio, informações básicas e amparo pela rede de saúde, que poderiam amenizar a auto culpabilização.

O apoio por parte do Estado é fundamental para retirar não só o sentimento de culpa, mas todo o peso que recai sobre pessoas que se veem surpreendidas pelos novos desafios que surgem com o adoecimento de um familiar. Segundo Silva e Santos, “a convivência com uma realidade que não conhecem, o estigma social que acompanha os transtornos psiquiátricos, a imprevisibilidade do paciente, a modificação da rotina e dos papéis sociais, a alteração nas relações familiares e a falta de suporte social percebido”¹⁸⁰ geram uma sobrecarga nos cuidados de uma pessoa com transtorno mental. Logo, cuidadores sobrecarregados muito provavelmente terão dificuldades de oferecer um tratamento empático, que seja respeitoso e paciente, o que prejudica a qualidade de vida da pessoa com deficiência, além de sua própria qualidade de vida.

Tendo tal sobrecarga em vista, fica mais uma vez evidenciado o modo solitário que as famílias são deixadas para cuidar de seus entes com esquizofrenia. As adaptações à nova

¹⁷⁷ SILVA; SANTOS, 2009.

¹⁷⁸ Id., 2009, p. 84.

¹⁷⁹ SILVA; SANTOS, op. cit., p. 87.

¹⁸⁰ Brady, N., & McCain, G. C. (2004). Living with schizophrenia: a family perspective. *Online Journal of Issues in Nursing*, 10 (1), 7. Recuperado em outubro 17, 2006, disponível em http://nursingworld.org/ojin/hirsh/topic4/tpc4_2.htm; Saunders, J. C., & Byrne, M. M. (2002). A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16 (5), 217-223 apud SILVA; SANTOS, 2009, p. 86.

realidade acabam sendo por tentativa e erro¹⁸¹, ou seja, na maior parte das vezes, não há uma orientação prévia ou conscientização sobre as características da esquizofrenia.

Esse desconhecimento é, muitas vezes, acompanhado por preconceitos, o que pode gerar consequências ainda piores para a pessoa com deficiência. No artigo de Silva e Santos, em que se estabelecem fases de convivência familiar com a doença, após o período inicial de “estranhamento”, os autores nomearam a fase seguinte de “o estigma da loucura: o encontro com o indesejável”¹⁸². Dessa forma, pretendia-se demonstrar que além do pouco que os familiares sabiam sobre transtornos mentais, incluindo o desconhecimento das próprias possibilidades e capacidades de um indivíduo com esquizofrenia, havia a presença “de uma forte conotação negativa”¹⁸³, que seria o estigma da loucura.

Estes dois elementos somados, a falta de informação e os preconceitos, podem afetar gravemente a vida de uma pessoa com deficiência psicossocial, pois como consequência de crenças limitantes e errôneas por parte dos familiares, o artigo “Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora” demonstra que houve considerável demora pelas famílias entrevistadas em buscar o recurso médico-científico¹⁸⁴. Tal demora é relevante porque, como apontado no capítulo anterior, o tempo de início de um tratamento adequado pode ter grande influência na gravidade de um transtorno mental. Assim, sendo maior a demora em iniciar o tratamento, maiores são os impactos na funcionalidade da pessoa¹⁸⁵.

Além da falta de suporte no sentido de fornecimento de informação para população em geral, na tentativa de reduzir preconceitos incapacitantes, e da orientação adequada à família da pessoa com deficiência, a partir dos artigos, é possível apontar outras áreas em que há uma carência de assistência adequada às famílias com pessoas com esquizofrenia. Silva e Santos destacam, dentre as mudanças enfrentadas pela família que passa a exercer o papel de cuidadora, a queda do padrão socioeconômico, devido aos novos custos médicos e eventual necessidade de afastamento de algum membro da família de seu emprego¹⁸⁶.

¹⁸¹ SANTORO; GALERA, 2013.

¹⁸² SILVA; SANTOS, 2009, p. 88.

¹⁸³ Ibid., p. 88.

¹⁸⁴ Ibid.

¹⁸⁵ INCLUSÃO COM ACESSIBILIDADE NO TRABALHO, 2020.

¹⁸⁶ SILVA; SANTOS, op. cit.

Sendo assim, o seguinte trecho de Pollio *et al.*, citado no artigo “Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora”, resume bem a falta de apoio dado às famílias que cuidam de um ente com deficiência psicossocial: “Os resultados têm apontado para carências que se expressam em diversos níveis: de informações sobre a doença e seu tratamento; de identificação de recursos de saúde, sociais e legais; e de ajuda psicológica no enfrentamento da problemática”¹⁸⁷.

Essa ausência de assistência por parte da sociedade e do Estado pode ser consequência da falta de reconhecimento do ato de cuidar como um trabalho. Nesse sentido, Kittay, como demonstrado no capítulo anterior, defende a importância de tal reconhecimento, que muitas vezes não é feito socialmente¹⁸⁸. Ademais, Nussbaum argumenta que uma sociedade justa seria aquela que considera o cuidado como bem social primário, que deve ser assegurado a todos os cidadãos, sendo papel do Estado prestar a devida assistência a quem desempenha o papel de cuidar¹⁸⁹. Sendo assim, a realidade descrita pelas narrativas das famílias cuidadoras revela um cenário que ainda está distante de uma sociedade justa e igualitária, na visão das autoras citadas.

Além de todos os fatores causadores de sofrimento psíquico do cuidador expostos até aqui, os relatos presentes nos artigos demonstraram uma outra circunstância, que se diferencia do sentimento de culpa e da falta de preparo e apoio externo à família. Trata-se das expectativas frustradas das mães em relação aos seus filhos.

A frequência de ocorrência do elemento da frustração, que transpareceu nas narrativas, pode ser justificada por um aspecto próprio da esquizofrenia que é “caracterizada por uma série de sintomas e sinais que costumam surgir pela primeira vez, na forma de um surto psicótico, por volta dos 20 anos, nos homens, e 25, nas mulheres”¹⁹⁰. Desse modo, as primeiras mudanças no comportamento do filho surgem comumente após o período da infância, que, segundo os relatos das mães nas entrevistas estudadas, é vista como normal e saudável, resultando, assim, na criação de muitas expectativas em relação ao filho, que o posterior acometimento do transtorno impediria.

¹⁸⁷ Pollio, D. E., North, C. S., Reid, D. L., Miletic, M. M., & McClendon J. R. (2006). Living with severe mental illness: what families and friends must know: evaluation of a one-day psychoeducation workshop. *Social Work*, 51 (1), 31-38 apud SILVA; SANTOS, 2009, p. 86.

¹⁸⁸ KITTAY, 1999.

¹⁸⁹ NUSSBAUM, 2013.

¹⁹⁰ SILVA et al., 2016, p. 19.

A questão das excessivas expectativas parentais em relação à prole pode representar um problema não só nas relações familiares envolvendo pessoas com deficiência psicossocial. Depositar os próprios interesses sobre outro indivíduo, desrespeitando as vontades e características dele, pode dar origem ao paternalismo explicado no capítulo anterior. Além disso, a existência de tamanha frustração nas mães entrevistadas, pode indicar a dificuldade de enxergarem seus filhos como seres independentes, que são desconectados de suas próprias aspirações, o que pode prejudicar a construção de laços de *philia*, explicados por Nussbaum como o tipo de amor que acrescenta à vida humana¹⁹¹, já que não haveria pleno respeito mútuo pela independência do outro.

É possível demonstrar, como exemplo da questão da frustração de expectativa materna nos artigos, o resultado apontado por Silva e Santos em relação ao já mencionado fato da presença de fotografias focando na infância do filho no estudo desenvolvido em “Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato”¹⁹². Além de essa seleção de fotos feita pelas participantes indicarem a questão da culpa, os autores argumentam que o foco, na época da infância do filho, revela as elevadas aspirações maternas de perpetuação na linha do tempo, pelos descendentes, de seus sonhos e desejos¹⁹³.

Os elementos da culpa e frustração de expectativas das mães podem ser relacionados à teoria de May, apresentada no capítulo anterior. Para o autor, as variadas maneiras possíveis de o ser humano experimentar o sofrimento estariam ligadas aos diferentes fatores que podem afetar nossa capacidade de nos engajar em nossos projetos de vida, e as práticas e crenças das pessoas que nos cercam possuem a capacidade de influenciar a escolha e boa execução dos projetos de cada pessoa¹⁹⁴. Sendo assim, o fato de as mães acreditarem ter falhado com os filhos e carregarem os pesos da culpa e da frustração, pode ter influência no modo como os filhos se enxergam e escolhem os próprios projetos.

Na teoria de May, não há nada que possa levar à conclusão de que uma pessoa com alguma deficiência psicossocial seja excluída da característica humana de viver através de projetos e sofrer pela frustração deles. Dessa forma, se a família apresenta crenças limitantes

¹⁹¹ NUSSBAUM, 2009.

¹⁹² SILVA; SANTOS, 2009.

¹⁹³ Ibid.

¹⁹⁴ MAY, 2017.

ou frustrações em relação à pessoa, até mesmo acreditando que ela representa uma falha sua, o impacto disso pode ser grande na vida da pessoa com deficiência, pois o ambiente em que ela vive não é favorável à elaboração e boa execução de projetos de vida, ou seja, se todos à minha volta não acreditam no meu potencial, eu também tendo a não acreditar e não me permitir novos projetos.

A ideia de que as crenças e modo de agir do cuidador afeta a vida da pessoa cuidada pode ser reforçada por meio do conceito de vulnerabilidade relacional proposto por Kittay. A autora sugere que a força da conexão emocional criada em uma relação de dependência, ou interdependência, torna os envolvidos mais vulneráveis entre si¹⁹⁵. Logo, a frustração da mãe torna-se ainda mais sentida pelo filho do que a frustração ou qualquer outro pensamento negativo oriundo de outra pessoa, considerando-se os laços afetivos que são intensificados diante de um relacionamento que inclui o cuidado.

Os artigos de Silva e Santos também apontam uma outra característica presente nas mães entrevistadas que pode afetar especialmente o filho com deficiência, considerando a vulnerabilidade relacional. No estudo desenvolvido em “Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora”, constatou-se que “das 12 mães participantes, apenas uma demonstrou uma postura de aceitação do filho tal como ele se mostrava”¹⁹⁶. Sendo assim, dificilmente as mães pareciam aceitar o estado e os atributos presentes dos filhos e as potencialidades próprias deles, optando, mesmo que inconscientemente, por uma postura de apenas suportar o convívio com uma doença que representa uma espécie de “tormento temporário”¹⁹⁷.

Como esclarecido anteriormente, os relacionamentos interpessoais são essenciais para uma vida humana com valor e propósito. Ademais, o convívio com cuidadores que não demonstram aceitar o indivíduo como ele é pode afetar diretamente a qualidade de vida dessa pessoa. O sofrimento e a não aceitação de um ente querido pode ser facilmente perceptível para qualquer familiar, e a pessoa com esquizofrenia, apesar de sintomas comuns como o embotamento afetivo, empobrecimento das experiências emocionais e disfunção da socialização – que podem dificultar neste processo –, não é completamente impedida de notar

¹⁹⁵ KITTAY, 1999.

¹⁹⁶ SILVA; SANTOS, 2009, p. 91.

¹⁹⁷ Ibid., p. 91.

tais sentimentos direcionados a si. Assim, é possível concluir que viver sentindo-se que não é completamente aceito do jeito que é pode gerar mais sofrimento para a pessoa com deficiência.

O fato de haver dificuldade de aceitação do diagnóstico e do modo de vida dos filhos pode estar relacionado a uma outra característica do cuidador apontado nos três artigos, que seria um pensamento limitado em relação ao futuro. A pesquisa de Santoro e Galera é a que demonstra mais claramente como a família da pessoa com deficiência, ao ser questionada sobre o que espera para o futuro, foca suas esperanças na perspectiva de uma cura¹⁹⁸. Expectativas relacionadas ao desenvolvimento da pessoa como ela é, a meios e conhecimentos que facilitem a convivência familiar ou de uma sociedade mais inclusiva e apoiadora não foram observadas nos entrevistados dos três artigos. Pelo contrário, em “Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora”, os autores constataram o comum foco no presente, em detrimento de pensamentos sobre o futuro, de modo geral¹⁹⁹.

A centralidade que as famílias cuidadoras evidenciaram na questão da cura pode representar uma influência do modelo médico apresentado no primeiro capítulo. Como exposto anteriormente, tal modelo enfatiza a necessidade de um tratamento e do alcance da cura para que haja a possibilidade de inclusão do indivíduo na sociedade²⁰⁰, tornando a questão da deficiência um problema mais individualizado. Esse tipo de visão transparece nas narrativas estudadas, pois os familiares se enxergam solitários, sem perspectivas de melhoras da sociedade, direcionando seus sonhos apenas para uma eventual cura da esquizofrenia a partir de avanços na ciência²⁰¹.

Tendo isso em vista, é possível argumentar que a mudança de paradigma do modelo social, positivada na Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, assinada em 2007, ainda não alcançou grande popularização, considerando principalmente o estudo de Santoro e Galera, por ter sido realizado em 2013. A disseminação do modelo social poderia ser mais benéfica à pessoa com deficiência, pois, ao reconhecer a existência de barreiras sociais que impedem ou dificultam a inclusão dessa pessoa, retira-se o foco do indivíduo e atribui-se mais responsabilidade à sociedade como um todo, para que ninguém seja excluído

¹⁹⁸ SANTORO; GALERA, 2013.

¹⁹⁹ SILVA; SANTOS, 2009.

²⁰⁰ LEITE, 2012.

²⁰¹ SANTORO; GALERA, op. cit.

injustamente. Isso levaria a um menor isolamento da família no papel de apoiar as necessidades de seu parente com deficiência psicossocial.

A questão da limitação de pensamentos futuros também se mostra conectada ao pensamento das mães entrevistadas focado no passado. Como já apontado neste capítulo, no artigo “Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato”, a maioria das fotos escolhidas pelas participantes para representar a sua família foi de situações passadas, revelando uma preferência do que se passou àquilo que se vive na atualidade ou que ainda se poderia vivenciar²⁰². Tal questão pode prejudicar a qualidade de vida familiar, pois a predileção pelo passado pode prejudicar a vivência de alegrias presentes e impedir possibilidades futuras. Logo, se o cuidador se aprisiona em um tempo pretérito, ele pode estar limitando a pessoa sob seus cuidados juntamente a ele, considerando as influências recíprocas que existem em uma relação de dependência.

Portanto, tendo analisado, a partir dos estudos baseados em entrevistas e narrativas, as diferentes formas que a família e principais cuidadores da pessoa com esquizofrenia são afetados pelo diagnóstico, tendo suas vidas e modos de pensar transformados, conclui-se que podem ser geradas grandes consequências na vida da pessoa com deficiência. Para se garantir uma vida de qualidade para pessoa com deficiência psicossocial, fundada no respeito pela sua dignidade, não se pode ignorar todo o peso que a família vem carregando ao assumir isoladamente o papel de cuidar.

Sendo esse grupo social um ambiente de influências recíprocas, o sofrimento e a falta de informações pertinentes do cuidador podem gerar mais sofrimento para a pessoa que recebe seus cuidados. Assim, como a conclusão dos três artigos demonstrou, o devido apoio psicológico ao cuidador principal – frequentemente à mãe – não deve ser algo ignorado, além de ser relevante “investir na possibilidade de negociação, flexibilização e redistribuição dos papéis de cuidado do paciente crônico entre os demais familiares”²⁰³.

Por fim, não se pode deixar de apontar as necessidades materiais como assistência financeira, orientações à família sobre como buscar legalmente seus direitos e informações amplamente divulgadas na sociedade sobre a realidade dos transtornos psiquiátricos, como

²⁰² SILVA; SANTOS, 2009.

²⁰³ Ibid., p. 90.

tentativa de reduzir preconceitos e evitar preocupações excessivas dos familiares que assumem o papel de cuidar.

CONCLUSÃO

Neste trabalho, buscou-se investigar as relações humanas que ocorrem no ambiente familiar da pessoa com deficiência psicossocial. Partindo da característica humana de vida em sociedade e a importância observada dos relacionamentos interpessoais para o desenvolvimento do indivíduo, buscou-se estudar o contexto familiar das pessoas com deficiência, para observar até que ponto a maneira que se dão tais relacionamentos pode impactar no alcance de potencialidades desse grupo e até mesmo na garantia de seus direitos.

Para tanto, inicialmente, houve um estudo das normas e princípios do Direito, no âmbito nacional e nos principais documentos internacionais que tratam do tema. Tal exame pretendia averiguar o modo como a deficiência psicossocial foi vista ao longo do tempo, de modo que foi possível constatar um histórico de estigma e preconceitos que transpareceram nos diversos instrumentos legais. A partir desse exame, visualizou-se a influência do modelo médico, mais ligado à ideia de segregação, nas Constituições, legislações infraconstitucionais e doutrinas brasileiras, e posteriormente um crescimento da influência do modelo social, que considera as barreiras impostas exteriormente, pela sociedade, para a real inclusão da pessoa com deficiência.

Diante de tais pesquisas, centradas no capítulo 1, conclui-se que embora a posituação dos direitos da pessoa com deficiência tenha percorrido um longo e sinuoso caminho, repleto de lutas e superação de ideias errôneas que predominavam na sociedade, na atualidade há instrumentos nacionais e internacionais que reconhecem a dignidade humana inerente a todos os indivíduos, além de diversos direitos como a igualdade e autonomia, e o reconhecimento de tais direitos é essencial para a proteção desse grupo e incentivo de uma visão mais humana e respeitosa na sociedade.

Posteriormente, buscou-se a construção de uma base teórica de conceitos da Bioética fundamentais para o tema desta pesquisa. No capítulo 2, investigou-se os conceitos de vulnerabilidade, cuidado, autonomia e vida digna, além de examinar o modo que as relações de interdependência podem se dar. Assim, foi possível concluir que a vulnerabilidade humana, seja ela qual for, não deve ser usada como justificativa de tratamento que não seja igualitário, respeitoso e que viole a autonomia alheia, visto que somos todos seres vulneráveis, dependentes das relações humanas para experimentar uma vida de valor, qualidade e que evite sofrimentos.

Sendo, então, constatada a importância da observância dos modos que ocorrem as relações familiares, já que elas podem exercer grande influência na maneira que cada indivíduo se percebe e se desenvolve.

Por fim, no capítulo 3, elaboramos uma análise de três artigos construídos a partir de entrevistas e narrativas de pessoas com esquizofrenia e seus familiares. Com o propósito de avaliar situações reais e concretas de pessoas que vivenciam as relações enfocadas neste trabalho, foram analisadas questões como o sofrimento psíquico enfrentado pelo familiar cuidador, o sentimento de isolamento da família assumindo o trabalho de cuidar, a falta de compreensão ou assistência externas, seja da sociedade no geral ou do Estado, entre outros fatores. Construindo-se, assim, conexões entre os conceitos estudados no capítulo anterior e as vivências das famílias entrevistadas.

Portanto, diante de todo o apresentado ao longo dos três capítulos, é possível concluir que os limites do cuidado são definidos de acordo com as necessidades de cada pessoa, tendo em vista o melhor interesse de quem é alvo desses cuidados e fatores como a empatia e o respeito pela autonomia alheia. A observação de tais limites pode ocorrer mais facilmente em um ambiente equilibrado, por pessoas que não estejam sobrecarregadas, em sofrimento ou sem orientação sobre o que fazer. Para que sejam desenvolvidos seres autônomos e com maior liberdade de exploração de suas próprias potencialidades, é necessário haver relações interpessoais, principalmente no meio familiar, que sejam saudáveis e que permitam esse tipo de crescimento.

Porém, muitas vezes a falta de informação, os traumas vivenciados pela pessoa que assume o papel de cuidar e a falta de recursos podem impedir o estabelecimento de boas relações. Isso não deve ser visto como um problema individual ou exclusivo da família, pois relacionamentos limitantes, nesse contexto, não são gerados unicamente por fatores emocionais ou pessoais como a falta de amor ou paciência em lidar com a pessoa com transtorno mental. Após analisar os conceitos levantados no capítulo 2 e os casos de familiares entrevistados do capítulo 3, conclui-se que tal limitação pode ocorrer pela falta de assistência externa, que muitas vezes deveria ser concedida pelo Estado.

Devido às intrincadas relações de interdependência observadas no contexto familiar, o oferecimento de apoio psicológico e devida orientação à família da pessoa diagnosticada pode

ser essencial para uma boa qualidade de vida da pessoa afetada pelo transtorno. Além da questão do suporte em aspectos materiais e financeiro, que muitas vezes é necessário devido à demanda de remédios e o tempo investido do familiar no trabalho de cuidar que pode afastá-lo de seu emprego.

É necessário avançar nas políticas públicas para haver efetividade nas normas apontadas no capítulo 1. Assim, a pessoa com deficiência psicossocial e sua família podem vir a vislumbrar um futuro em que não haja esperança apenas na cura e ajuda advinda dos próprios familiares, mas um futuro em que se visualize o apoio do Estado, a conscientização da sociedade e uma vida harmoniosa e feliz entre os familiares, sejam quais forem suas características e especificidades.

REFERÊNCIAS

- ALONSO, Ricardo Pinha; DANTAS, Lucas Emanuel Ricci. **Direitos Humanos e Fundamentais da Pessoa com Deficiência: A superação de uma condição deficiente.** In: **DIREITO INTERNACIONAL DOS DIREITOS HUMANOS I**, 2014, Florianópolis. Artigo. Florianópolis: CONPEDI, 2014, pp. 309 – 330.
- ANDORNO, R. A noção paradoxal de dignidade humana. **Revista Bioética**, v. 17 (3), pp. 435 – 449, 2009.
- ARAUJO, Luiz Alberto David. Em busca de um conceito de pessoa com deficiência. In: GUGEL, Maria Aparecida; FILHO, Waldir Macieira da Costa; RIBEIRO, Lauro Luiz Gomes (org.). **Deficiência no Brasil: Uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência.** Florianópolis: Obra Jurídica, 2007. pp. 11 – 23.
- BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula *et al.* **Autonomia, dignidade e deficiência.** Porto Alegre: Editora Fi, 2021.
- BARBOSA-FOHRMANN, A. P. Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e Martha Nussbaum. **Revista Estudos Institucionais**, v. 2, pp. 736 – 755, 2016.
- BRASIL. Constituição (1934). **Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil.** Brasília, DF: Centro Gráfico, 1934.
- BRASIL. Constituição (1967). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Centro Gráfico, 1967.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Centro Gráfico, 1988.
- BRASIL. **Decreto nº 6.949**, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2009.
- BRASIL. **Decreto nº 3.298**, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1999.
- BRASIL. **Decreto nº 5.296**, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2004.
- BRASIL. **Decreto nº 3.956**, de 8 de outubro de 2001. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2001.

BRASIL. **Decreto nº 914**, de 6 de setembro de 1993. Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1993.

BRASIL. **Lei nº 10.406**, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2002.

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). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2015.

BRASIL. **Lei nº 10.690**, de 16 de junho de 2003. Reabre o prazo para que os Municípios que refinanciaram suas dívidas junto à União possam contratar empréstimos ou financiamentos, dá nova redação à Lei no 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2003.

BRASIL. **Lei nº 7.853**, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1989.

CLASSIFICAÇÃO Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 22 maio 2001. Disponível em: http://www.periciamedicadf.com.br/cif2/cif_portugues.pdf. Acesso em: 24 jan. 2022.

CLASSIFICAÇÃO Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Portal de boas práticas em saúde da mulher, da criança e do adolescente**, 23 set. 2019. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/classificacao-internacional-de-funcionalidade-incapacidade-e-saude-cif/>. Acesso em: 24 jan. 2022.

CONVENÇÃO Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência. 8 jun. 1999. Disponível em: <http://www.oas.org/juridico/portuguese/treaties/a-65.htm#:~:text=Esta%20Conven%C3%A7%C3%A3o%20tem%20por%20objetivo,sua%20plena%20integra%C3%A7%C3%A3o%20%C3%A0%20sociedade>. Acesso em: 25 jan. 2022.
DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev. Bras. Epidemiol.**, pp. 324 – 335, 2008.

GERT, Bernard.; CULVER, Charles M.; CLOUSER, K. Danner. **Bioethics: a return to fundamentals**. New York: Oxford University Press, 1997.

KITTAY, Eva Feder. **Love's labor: essays on women, equality, and dependency**. New York: Routledge, 1999.

LEITE, F. P. A. A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: amplitude conceitual. **Revista de Direito Brasileira**. Florianópolis, v. 3, n. 2, pp. 31-53, jul./dez. 2012.

LISBOA, M. F. L. S. A deficiência e o preconceito: Uma visão histórica e atual sobre a pessoa com deficiência. **Cadernos da Fucamp**, v. 19, n. 42, pp. 35 – 47, 2020.

MATTHEWS, Eric. **Body-subjects and disordered minds**. Oxford; New York: Oxford University Press, 2007.

MAY, Todd. **A fragile life: accepting our vulnerability**. Chicago: The University of Chicago Press, 2017.

NUSSBAUM, Martha C. **Fronteiras da Justiça: Deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013.

NUSSBAUM, Martha C. **A fragilidade da bondade: Fortuna e ética na tragédia e na filosofia grega**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2009.

PALEY, J. Virtues of autonomy: the Kantian ethics of care. **Nursing Philosophy**, v. 3, n. 2, pp. 133–143, jul. 2002.

PERLIN, Michael L. International human rights and mental disability law: When the silenced are heard. New York: Oxford University Press, 2012.

PETROLI, D. P. P.; RIBEIRO, T. B. **A teoria das capacidades de Martha Nussbaum e a sua materialização no âmbito normativo, social e biopsicossocial de pessoas com deficiência no Brasil**. In: VI ENADIR, 2019. Anais. São Paulo, 2019, pp. 1-15.

PURCELL, E. Disability, narrative, and moral status. **Disability Studies Quarterly**, v. 36, n. 1, pp. 1-31, 2016.

REDONDO, Luciene. Pessoas com Deficiência psicossocial/transtornos mentais. **Inclusão com Acessibilidade no Trabalho**, 2020. Disponível em: <https://www.acessibilidadenotrabalho.org/modulos/visoes-atuais-sobre-a-condicao-da-deficiencia/pessoas-com-deficiencia-psicossocial-transtornos-mentais#:~:text=Diferente%20de%20transtorno%20mental%2C%20as,mental%20%20C3%A9%20uma%20defici%C3%Aancia%20psicossocial>. Acesso em: 4 maio 2022.

SANTORO, M. C. F.; GALERA, S. A. F. O cuidado familiar a um ente com esquizofrenia: narrativas sobre o futuro. SMAD, **Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog**, v. 9 (3), pp. 122 – 128, set./dez. 2013.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Deficiência psicossocial: A nova categoria de deficiência. **Agenda 2011 do portador de eficiência**, 2010. Disponível em: <https://oab-rj.jusbrasil.com.br/noticias/2748813/artigo-deficiencia-psicossocial-romeu-kazumi-sasaki>. Acesso em: 28 set. 2021.

SILVA, A. M. *et al.* Esquizofrenia: uma revisão bibliográfica. **Revista UNILUS Ensino e Pesquisa**, v. 13, n. 30, pp. 18 – 25, jan./mar. 2016.

SILVA, G.; SANTOS, M. A. Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 1, pp. 83-91, jan./mar. 2009.

SILVA, G.; SANTOS, M. A. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 26 (1), pp. 85 – 92, jan./março. 2009.

SLOTE, Michael. **The ethics of care and empathy**. New York: Routledge, 2007.