

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA**

**KLEBER HENRIQUE PIVA GONÇALVES DE OLIVEIRA**

**A DOENÇA RENAL CRÔNICA COMO DEFICIÊNCIA E SUA TUTELA JURÍDICA**

**SÃO CARLOS, SP**

**2023**

**KLEBER HENRIQUE PIVA GONÇALVES DE OLIVEIRA**

**A DOENÇA RENAL CRÔNICA COMO DEFICIÊNCIA E SUA TUTELA JURÍDICA**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Gerontologia, pelo Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar.

Orientação: Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi.

Coorientação: Profa. Dra. Flávia Piva Almeida Leite.

**SÃO CARLOS, SP**

**2023**

O48

Oliveira, Kleber Henrique Piva Gonçalves de

A doença renal crônica como deficiência e sua tutela jurídica / Kleber Henrique Piva Gonçalves de Oliveira. – São Carlos, 2023.

131 p.

Orientadora: Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi.

Coorientadora: Profa. Dra. Flávia Piva Almeida Leite.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de São Carlos, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Programa de Pós-graduação em Gerontologia, 2023.

1. Doença renal crônica. 2. Pessoa com deficiência. 3. Tutela jurídica. I. Oliveira, Kleber Henrique Piva Gonçalves de. II. Título.

Dados inseridos pelo autor.

Bibliotecária responsável pela estrutura de acordo com AACR2:

Isabelli Carolina Sampaio Postigo – CRB-8/11031

A doença renal crônica como deficiência e sua tutela jurídica

Kleber Henrique Piva Gonçalves de Oliveira

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de mestre em Gerontologia.

Aprovado em: / /

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Adolfo Mamoru Nishiyama

---

Profa. Dra. Rita de Cassia Helu M Ribeiro

Dedico esse trabalho a Deus, que é o meu sustento!  
À minha família, meus pais, irmãos, esposa e filhos!

## AGRADECIMENTOS

É impressionante como cada vitória que temos é consequência de todos que estão ao nosso lado; Agradeço primeiramente a Deus que é o princípio de tudo.

Ao meu pai, Natanael, meu herói, meu melhor amigo, que me ensinou a superar meus medos, lutou pela vida até o fim e nunca me deixou perder um dia de tratamento no hospital Centrinho em Bauru.

Minha mãe, Antonia, que lutou para que eu me formasse, e nunca me deixou desistir dos estudos.

Minha irmã, Ana Rute, que a doença levou tão cedo, que me ensinou o valor do amor, da humildade e da fé em Deus.

A meu irmão, Natinha, que as águas o levaram tão jovem, que me ensinou o valor de uma única vida.

A minha mulher, Vanessa, que me ensinou o valor da perseverança, do carinho da paciência.

Meus filhos, Isadora e Heitor, que me ensinaram o valor da ternura.

A professora, orientadora Fabiana que ensinou o valor paciência.

Da professora Flavia, coorientadora, que ensinou o valor da fluidez.

É impressionante como cada um que passa em nossas vidas deixa um pouco de si e leva um pouco de nós.

Obrigado a todos aqueles que deram a vida para eu estar aqui.

“O que for feito hoje em nome da questão da deficiência terá  
significado para todos no mundo de amanhã”.

Declaração de Madri, 2002.

## RESUMO

A Doença Renal Crônica (DRC) é uma condição que afeta os rins, órgãos vitais responsáveis por filtrar resíduos do sangue. Quando os rins não funcionam adequadamente, esses resíduos se acumulam no corpo, gerando diversos impactos negativos na saúde física e psicológica dos pacientes. À medida que a doença progride, surgem dificuldades em realizar atividades cotidianas, inferiorizando a participação social dos pacientes. A DRC se divide em 5 estágios, e o foco deve ser ampliado para o estágio 3, quando há perda de 50% da capacidade de filtração dos rins e o quadro de saúde se agrava. No estágio 5, os impactos negativos já são irreversíveis, necessitando de terapia renal substitutiva (transplante renal, hemodiálise ou diálise peritoneal). A falta de conhecimento sobre a DRC aumenta o impacto na vida dos pacientes, afetando diretamente suas condições socioeconômicas. A sociedade precisa agir de forma preventiva para breçar o avanço da doença, conscientizando a população sobre seus riscos e incentivando medidas de prevenção. Com a evolução histórica dos direitos das pessoas com deficiências, houve uma mudança de padrão de conhecimento em que a pessoa com deficiência passa a ser analisada, não apenas nos padrões médicos, mas também o social, criando o modelo biopsicossocial. Dessa forma grupos de pessoas com deficiências que não eram incluídos nesse modelo de hoje passam a ser incluso. Diante do exposto, a pessoa com doença renal crônica deve que ser caracterizada como Pessoa com Deficiência nos parâmetros da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (CDPD), e da Lei Brasileira de Inclusão – Lei 13.146 de 06 de julho de 2015 (LBI). Com inclusão nos âmbitos legais é que estes pacientes podem ser protegidos ao ponto de poder exercer sua cidadania e inclusão social em paridade com os demais membros da sociedade. Por meio deste estudo foi possível analisar toda a evolução histórica da pessoa com deficiência, as mudanças de paradigma do modelo médico para o modelo social, a legislação atual, além dos aspectos relacionados a saúde da pessoa com doença renal crônica e as consequências da doença na vida da mesma, bem como o seu enquadramento como pessoa com deficiência e sua tutela jurídica. Para o desenvolvimento desta pesquisa adotou-se o método hipotético-dedutivo, o qual se baseia em pesquisa bibliográfica e documental por meio de legislação específica da temática, livros e artigos científicos da área do direito e da saúde. Dessa forma, foi possível verificar que a doença renal crônica apresenta diversos desfechos negativos na vida do doente, tais como redução da qualidade de vida, perda da capacidade laboral, isolamento social, restrições hídricas e alimentares, dentre outras, ocasionando obstruções da sua plena e efetiva participação na

sociedade, ou seja, as pessoas com DRC em interação com as barreiras sociais devem ser consideradas pessoa com deficiência desde seu 3º estágio. Também foi realizado estudo de revisão integrativa da literatura em que ficou evidente a relação bidirecional da DRC com a elevada taxa de desemprego.

**Palavras-chave:** Doença Renal Crônica; Pessoa com Deficiência; Qualidade de Vida; Trabalho; Lei.

## ABSTRACT

Chronic Kidney Disease (CKD) is a condition that affects the kidneys, vital organs responsible for filtering waste from the blood. When the kidneys do not function properly, these wastes accumulate in the body, generating several negative impacts on the physical and psychological health of patients. As the disease progresses, difficulties arise in carrying out daily activities, reducing patients' social participation. CKD is divided into 5 stages, and the focus should be expanded to stage 3, when there is a loss of 50% of the kidneys' filtration capacity and the health condition worsens. In stage 5, the negative impacts are already irreversible, requiring renal replacement therapy (kidney transplant, hemodialysis or peritoneal dialysis). The lack of knowledge about CKD increases the impact on patients' lives, directly affecting their socioeconomic conditions. Society needs to act preventively to stop the spread of the disease, making the population aware of its risks and encouraging prevention measures. With the historical evolution of the rights of people with disabilities, there has been a change in the standard of knowledge in which people with disabilities are now analyzed, not only according to medical standards, but also social standards, creating the biopsychosocial model. In this way, groups of people with disabilities that were not included in today's model are now included. In view of the above, a person with chronic kidney disease must be characterized as a Person with Disability within the parameters of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol (CRPD), and the Brazilian Inclusion Law – Law 13,146 of 06 July 2015 (LBI). With inclusion in the legal spheres, these patients can be protected to the point of being able to exercise their citizenship and social inclusion on par with other members of society. Through this study it was possible to analyze the entire historical evolution of people with disabilities, the paradigm shifts from the medical model to the social model, current legislation, in addition to aspects related to the health of people with chronic kidney disease and the consequences of the disease on their life, as well as their status as a person with a disability and their legal protection. To develop this research, the hypothetical-deductive method was adopted, which is based on bibliographic and documentary research through specific legislation on the topic, books and scientific articles in the area of law and health. In this way, it was possible to verify that chronic kidney disease presents several negative outcomes in the patient's life, such as reduced quality of life, loss of work capacity, social isolation, water and food restrictions, among others, causing obstructions to their full and effective participation in society, that is, people with CKD interacting with social barriers must be considered people with disabilities since their 3rd stage. An integrative literature review

study was also carried out in which the bidirectional relationship between CKD and the high unemployment rate became evident.

**Keywords:** Chronic Kidney Disease; Person with Disability; Quality of life; Work; Law.

## LISTA DE ABREVIATURAS

CDPD - Convenção Sobre Direitos das Pessoas com Deficiência  
CF - Constituição Federal  
CF88 - Constituição Federal de 1988  
CFRB – Constituição da República Federativa do Brasil  
CID - Classificação Internacional de Doença  
CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade  
DC - Doença crônica  
DCNT - Doença crônica não transmissível  
DRC - Doença renal crônica  
DRCT - Doença renal crônica terminal  
DUDH – Declaração Universal dos Direitos Humanos  
EC - Emenda Constitucional  
HD – Hemodiálise  
LBI – Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência  
LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social  
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
INSS - Instituto Nacional do Seguro Social  
ONU - Organização das Nações Unidas  
OTI - Organização Internacional do Trabalho  
QV - Qualidade de vida  
RR - Recurso de revista  
SUS – Sistema Único de Saúde  
TFG - Taxa de filtração glomerular  
TRS - Terapia renal substitutiva  
TRT - Tribunal Regional do Trabalho  
TST - Tribunal Superior do Trabalho  
UTRS - Unidade de terapia renal substitutiva

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO .....	10
2	BREVE EXPLANAÇÃO TERMINOLÓGICA .....	12
3	UMA BREVE TRAJETÓRIA HISTÓRICA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA AO LONGO DOS TEMPOS: DA EXCLUSÃO À INCLUSÃO .....	15
4	PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA .....	37
5	DA EMENDA CONSTITUCIONAL 45 .....	46
5.1	PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA .....	56
5.2	PRINCÍPIO DA ISONOMIA .....	59
6	BREVE COMENTÁRIO SOBRE A INFLUÊNCIA DA LBI .....	63
7	DOENÇA RENAL CRÔNICA .....	73
8	ANATOMIA E FISIOLOGIA RENAL .....	74
9	DOENÇA RENAL CRÔNICA: DEFINIÇÃO E SEUS ESTÁGIOS .....	76
10	IMPACTO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM DRC .....	82
11	IMPACTOS NA VIDA DOS PACIENTES EM TRS .....	84
12	IMPACTOS NA VIDA DOS PACIENTES EM hemodiálise (HD) .....	85
13	IMPACTOS NA VIDA DOS PACIENTES EM DIÁLISE PERITONEAL(DP) ..	88
14	IMPACTOS NA VIDA DOS PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAIIS .....	90
15	CAPACIDADE DE TRABALHO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA .....	91
16	PREVENÇÃO DA DRC E SUA RELAÇÃO COM A DEFICIÊNCIA .....	92
17	PROJETOS DE LEI ENVOLVENDO DRC .....	93
18	DRC NOS TRIBUNAIIS .....	95
19	LEI AMÁLIA BARROS, A LEI Nº 14.126, DE 22 DE 2021 .....	97
20	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	99
	REFERÊNCIAS .....	103
	ANEXOS I.....	127





## 1 INTRODUÇÃO

Em 2021, no dia 3 de dezembro, considerado o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, a Organização das Nações Unidas, através da ONU News, declara que existem mais de 1 bilhão de Pessoas com Deficiência no mundo e que essa população foi uma das mais afetadas pela pandemia. Segundo dados do Relatório Mundial Sobre Pessoas com Deficiência, realizado pela Organização Mundial da Saúde, com o aumento da longevidade e das doenças crônicas quase todas as pessoas do mundo terão algum tipo de deficiência. Esse importante documento expressa que uma considerável parcela da população possuirá algum tipo de deficiência no futuro, causada pelo aumento das doenças crônicas e o envelhecimento da população. No Brasil, conforme Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) publicada no ano de 2019, realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), existem entorno de 17,2 milhões de pessoas com deficiência acima de 2 anos de idade.

Em torno de 10% da população mundial possui DRC, com taxa de mortalidade aumentado a cada ano, devido a falta de conhecimento da população sobre o tema, segundo os dados publicados pela *World Kidney Day*. Segundo o parlamento europeu, em toda a Europa, no ano de 2022, existia mais de 100 milhões de pessoas com DRC. Devido seu avanço constante, no futuro, estima-se que será a quinta maior causa de morte a nível global. Esse parlamento, alerta ainda que esse é uma das doenças com o maior custo de tratamento, estimando o valor anual de 140 milhões de euros, além de causar um impacto ambiental pelo gasto de aproximadamente 75.000 litros de água por ano, além de inúmeros descartes de resíduos plásticos. Dentro desse contexto, o referido parlamento alertou que a maioria dos pacientes com DRC desconhece seu estado de saúde, devido à falta de diagnóstico precoce.

A DRC é apontada como problema de saúde pública no Brasil, conforme expressa o Ministério da Saúde: o custo ao Sistema Único de Saúde com diálise suplanta R\$ 400 milhões anuais, sendo que R\$ 369,9 milhões são destinados para hemodiálise e R\$ 31,1 milhões destinados à diálise peritoneal. O Ministério destaca ainda que existem 723 locais capacitados com mais de 26,3 máquinas de hemodiálise, com aproximadamente 184 mil brasileiros pacientes em TRS, sendo que 75% por cento da população depende exclusivamente do SUS.

Diante da grande incidência de casos de DRC no Brasil, questiona-se a respeito da efetividade dos direitos e garantias a esse grupo de pessoas, bem como os fatores que influenciam para o alto índice de desemprego. Sendo assim, a presente pesquisa tem como objetivo relacionar esse grupo de pessoas como pessoas com deficiência a partir da mudança de paradigma de seu conceito trazido pelo modelo médico de deficiência para o modelo social

a partir do determinado na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e confirmado na Lei Brasileira de Inclusão, assim como outros dispositivos legais existentes e pertinentes ao tema, tudo em conformidade com a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.

Para o desenvolvimento desta pesquisa adota-se o método hipotético-dedutivo, o qual se baseia em pesquisa bibliográfica e documental por meio de legislação específica da temática, livros e artigos científicos, dentre os quais a inclusão de textos da área da saúde. A utilização desses critérios é justificada pela necessidade de trazer uma abordagem adequada ao estudo, haja vista a complexidade de diagnóstico e tratamento da DRC. No entanto, o presente trabalho não possui o objetivo de esgotar todas as questões sobre o tema, buscando, no entanto, apresentar alguns elementos para o debate do tema.

Portanto, ao se falar em DRC a sociedade e o paciente estão frente a uma doença severa e altamente impactante, já que a mesma é causadora de disfunções em todo o corpo que, por sua vez, resultam em incapacidades funcionais levando o paciente ao óbito. Para tanto, buscamos uma análise na literatura da multidisciplinar para investigar se essa patologia pode causar implicações e comprometimentos funcionais aos seus portadores que lhe ocasione barreiras que impedem seu pleno exercício na sociedade e no mercado de trabalho.

Foi também realizado um estudo de revisão integrativa da literatura, de acordo com a metodologia *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA), envolvendo a Doença Renal Crônica e a relação de trabalho. Para tanto, buscando responder à questão de pesquisa, o doente renal crônico fica limitado para executar o seu trabalho e as suas atividades laborais. Neste artigo, foram incluídos estudos transversais e longitudinais que possuíam participantes com diagnóstico clínico de doença renal crônica e que exercitam ou estavam afastados das atividades laborais devido à sua condição de saúde, foram selecionados um total de 211 artigos, sendo que se manteve 14 estudos, e pode concluir, que existe relação direta da DRC com a falta de empregabilidade devido ao tempo de tratamentos e os seus efeitos colaterais do próprio tratamento

Portanto, estudar e defender os direitos dessas pessoas é uma questão de direitos humanos, pois quando comparado aos demais membros da sociedade, apresentam piores condições em diversas áreas, como: saúde, financeiro, escolaridade e empregabilidade. Além disso, sabe-se que essa situação se agrava em comunidades mais carentes acarretando elevados custos ao sistema de saúde e mortes precoces.

E, por fim, analisar, que devido a mudança de paradigma do modelo médico para o social, se o grupo de pessoas com DRC, encontram-se amparados pela Convenção Internacional

sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), que foi recepcionada em nosso ordenamento com *status* equivalente à Emenda Constitucional e pela Lei 13.146 de 06 de julho de 2015 (LBI ou Estatuto da Pessoa com deficiência). Assim como os fundamentais apresentados na Constituição Da República Federativa Brasileira (CRFB) de 1988, para que atinja o seu pleno exercício ao bem-estar pessoal, social e econômico, dentre os quais direito a saúde e ao trabalho. Para alcançar o objetivo do presente trabalho foi buscada a interação entre a literatura da saúde e do direito.

## **2 BREVE EXPLANAÇÃO TERMINOLÓGICA**

Ao falarmos sobre pessoa com deficiência, devemos analisar a terminologia correta a ser aplicada para que não haja concepções incorretas nutridas de preconceitos, mas sim que definam a verdadeira essência a esse grupo. As histórias da terminologia demonstram vários termos e denominações que revelam concepções errôneas, faltando uniformidade e nutridas de preconceitos histórico a esse grupo.

A questão da terminologia adequada para se referir a pessoas com deficiência é realmente complexa e tem gerado debates significativos em diversas áreas. Um pesquisador que buscou solucionar essa questão, de como chamar as pessoas com deficiência, foi o professor Romeu Kazumi Sasaki, desempenhou um papel importante ao explorar a terminologia e fornecer orientações para uma linguagem mais inclusiva e respeitosa.

A complexidade da questão reside no fato de que diferentes termos podem ter significados e conotações diferentes em contextos variados e em diferentes épocas. O objetivo é adotar uma linguagem que enfatize a dignidade, a individualidade e a capacidade da pessoa com deficiência, ao mesmo tempo que respeite suas preferências pessoais.

A discussão em torno dessa questão é um reflexo do compromisso contínuo da sociedade em evoluir em sua percepção e tratamento das pessoas com deficiência. Embora a questão da terminologia possa ser complexa, é fundamental lembrar que o respeito à escolha de linguagem da própria pessoa com deficiência é prioritário, e a linguagem deve sempre ser usada de maneira respeitosa e inclusiva para promover a igualdade e a dignidade de todos.

Durante muito tempo se discutiu qual o termo correto ou qual a melhor definição: portador de deficiência, pessoa portadora de deficiência, portador de necessidades especiais, pessoa com deficiência dentre outros. Neste sentido expressa o professor Romeu Kazumi Sasaki em seu livro “Como chamar as pessoas que têm deficiência?”:

Em todas as épocas e localidades, a pergunta que não quer calar-se tem sido esta, com alguma variação: “Qual é o termo correto - portador de deficiência, pessoa portadora de deficiência ou portador de necessidades especiais?” Responder esta pergunta tão simples é simplesmente trabalhoso, por incrível que possa parecer. Começamos por deixar bem claro que jamais houve ou haverá um único termo correto, válido definitivamente em todos os tempos e espaços, ou seja, latitudinal e longitudinalmente. A razão disto reside no fato de que a cada época são utilizados termos cujo significado seja compatível com os valores vigentes em cada sociedade enquanto esta evolui em seu relacionamento com as pessoas que possuem este ou aquele tipo de deficiência (Sasaki, 2003, p. 1).

No início do século XX verificou-se os termos “Derivativo para incapacitados”, “Escolas para crianças incapazes”, “A guerra produziu incapacitados”, “Os incapacitados agora exigem reabilitação física”, “Os incapacitados”. Dessa forma, o termo possuía um significado pejorativo, declarando que a pessoa não possuía capacidade. Na segunda metade do século XX, utilizava-se o termo “defeituoso”. A exemplo tem-se a fundação da Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), que com a mudança da terminologia passou a ser denominada como Associação de Assistência à Criança Deficiente. Nesse período utilizava-se muito o termo “indivíduos com deformidade”, “os deficientes”, “indivíduos com deficiência” para denominar a deficiência física, intelectual, auditiva, visual ou múltipla, ou “os excepcionais” para indivíduo com deficiência intelectual. Portanto, o foco estava na palavra deficiência reforçando que as pessoas não conseguiam fazer o mesmo que as pessoas sem deficiência.

Essas mudanças de terminologias sofreram fortes influências das assembleias internacionais sobre pessoa com deficiências. No ano de 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades, mostrando que as três dimensões podem existir simultaneamente no indivíduo. No ano seguinte (1981), por pressão da Nações Unidas, foi considerado o ano internacional das “Pessoas deficientes”, ou seja, foi mostrado ao mundo uma nova terminologia, em que o substantivo “deficientes” começou a ser empregado como adjetivo e foi aumentado o substantivo “pessoas”, sendo atribuído valor a todos os que possuíam algum tipo de deficiência. No entanto, na década de 90, o mundo foi marcado por inúmeros encontros relacionados a pessoas com deficiência em que o termo “pessoa com deficiência” passa a ser mais bem aceito.

Portanto, é importante frisar que ao expressar a palavra “portadora” têm-se a ideia de que se conduz alguma coisa de forma casual ou a própria vontade, e não se aplica a pessoa com deficiência pois é situação da pessoa de forma permanente (Sasaki, 2003).

Assim nos ensina a ilustre professora Flavia Piva Almeida Leite, no livro *Comentários ao Estatuto de Pessoas com Deficiência*:

De toda forma, para cada um dos “tipos de deficiência” definidos, ressalte-se, requer a pessoa apoios individualizados para que ela possa ter funcionalidade máxima em cada situação de vida, especialmente nessa orientação de considerar o entorno do indivíduo. Destaca-se igualmente a atualização da **nomenclatura** que deverá ser feita na legislação brasileira para a assunção do termo pessoa com deficiência, abandonando os termos antigos, como pessoas portadoras de deficiência, pessoas com necessidades especiais, deficientes, entre outros. As pessoas não podem optar por portar ou não a própria deficiência, não sendo como uma bolsa que se carrega. Necessidades especiais tampouco comunica de quem está sendo falado. Deficiente resume a pessoa a sua condição, não a oportunizando ser “sujeito de direitos” em primeiro lugar. Esse avanço de conceitos faz parte da evolução de valores em que a inclusão social e o respeito à dignidade humana das pessoas com deficiência passam a ser reconhecidos como direitos fundamentais com a força necessária para as grandes transformações que o campo requer (grifo nosso) (Leite *et al.*, 2016, local. 992).

A grande problemática envolvendo a terminologia incorreta se apresenta nos conceitos errados, ou obsoletos, que expressam ideias equivocadas, que são a todo momento reforçados e perpetuados. Termos como "aleijado", "inválido", "defeituoso" e "excepcional" eram comuns, em algumas épocas, refletindo uma visão preconceituosa dessa população. Usar o termo correto não é apenas uma questão semântica, mas uma questão de inclusão social (Sasaki, 2002), o reconhecimento e a valorização da diversidade inerente a pessoa com deficiência, bem como o desenvolvimento de ações que viabilizem acesso de todos em iguais condições com os demais membros da sociedade.

Neste diapasão, expressa o ilustre professor Luiz Alberto David Araújo, autor de grandes obras a respeito das Pessoas com Deficiência, tece que o termo “pessoa com deficiência”, tem a função de diminuir o conceito pejorativo a esse grupo, tendo em vista que o núcleo vem composto pela palavra e a palavra deficiência se torna apenas uma qualificação. Assim temos:

Pessoas portadora de deficiência, tem o condão de diminuir o estigma da deficiência, ressaltando o conceito de pessoa: é mais leve, mais, elegante e diminui a situação de desvantagem que caracteriza esse grupo de indivíduos. Pelos motivos acima, a expressão ‘pessoas portadoras de deficiência, onde o núcleo é a palavra ‘pessoa’ e ‘deficiência’ apenas um qualitativo, foi aquela que julgamos mais adequada para este estudo. Há valorização da ‘pessoa’ a qualificação, apenas completa a ideia nuclear (Araujo, 2003, p. 21).

A CDPD adotou após inúmeras discussões e aprovou o uso da expressão pessoa com deficiência em vez de termos mais antigos e menos inclusivos, como "deficiente" ou "portador de deficiência". O uso da terminologia "pessoa com deficiência" coloca o foco na pessoa em primeiro lugar, enfatizando que a deficiência é apenas uma característica, e não a identidade completa do indivíduo. Essa terminologia e os conceitos nela contidos refletem uma abordagem mais respeitosa, inclusiva e baseada em direitos em relação às pessoas com deficiência, visando

garantir que elas desfrutem de igualdade de oportunidades e sejam tratadas com dignidade e respeito em todas as esferas da vida.

### **3 UMA BREVE TRAJETÓRIA HISTÓRICA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA AO LONGO DOS TEMPOS: DA EXCLUSÃO À INCLUSÃO**

A história da humanidade revela que sempre ocorram preconceitos contra as pessoas com deficiência, que por sua deformidade ou inutilidade deveriam ser excluídas e até exterminadas da sociedade. A exclusão consistiu na construção de espaços fechados e isolados dentro da mesma comunidade. Tanto que essas pessoas eram muitas vezes excluídas do convívio social, ou ficavam reunidas em instituições de caráter de tratamento ou acolhimento institucional. Essa situação se modifica a partir do século XX, quando a sociedade passa a esboçar uma sensibilização e conscientização mais positiva em relação às pessoas com deficiência. Pode-se dizer que essa alteração se deu por vários fatores: uma filosofia social mais voltada para a valorização do homem, do engajamento de muitos setores da sociedade movidas pelo bem comum, em consequência dos avanços das ciências e suas aplicações práticas, em todos os campos, mas especificamente, pelas ações destruidoras ocasionadas pelas Grandes Guerras Mundiais.

Dessa forma, a história da pessoa com deficiência está diretamente ligada ao próprio nascimento da humanidade, marcado por uma trajetória de sofrimento, lutas e conquistas. Em outras palavras, as anomalias físicas ou intelectuais, deformações congênitas, amputações traumáticas, doenças graves e de consequências incapacitantes, sejam elas de natureza transitória ou permanente, são tão antigas quanto a própria humanidade (Silva, 1986).

Diante deste fato, ao falar da pessoa com deficiência deve ser analisada, ainda que de forma sucinta, a sua trajetória no âmbito internacional como no interno de sua trajetória ao longo da história. Não temos como falar de pessoa com deficiência sem destacar sua jornada ao longo do tempo. Na história da humanidade, muitos povos abandonavam ou exterminavam as pessoas com deficiência pelos mais variados motivos, seja pela falta de tecnologia e dificuldade de deslocamento de tribos nômades; por padrão estético; pela crença de que se tratavam de maus espíritos; pela comparação a criminosos que foram punidos fisicamente por causa do código penal da época ou até mesmo expostos em zoológicos. Com isso, criou-se um complexo sistema de crenças que nutriram os preconceitos contemporâneos. Por isso, há a necessidade de abordar esses fatores históricos (Silva, 1986).

Destaque deve ser dado aos códigos penais da antiguidade, assim como a severidade do código de Hamurabi. Se trata da coleção mais antiga de leis que se conhece, que tem por finalidade punir os infratores, prevendo uma série de castigos físicos que guardavam uma ligação muito forte com o corpo, causando mutilação, por exemplo. “Se alguém apagar a marca de ferro em brasa de um escravo, terá seus dedos cortados,” No entanto, as pessoas com deficiência eram vistas como infratores penais, causando-lhe sua rejeição social. (Silva, 1986).

O livro Levítico da Bíblia Sagrada mostra a semelhança entre as leis de Moises e o Código de Hamurabi. Lá, podemos encontrar a frase “Quebradura por quebradura, olho por olho, dente por dente; como ele tiver desfigurado algum homem, assim se lhe fará.” (LV 24, 20). Além disso, eram vistos como maus espíritos: “Pois, nenhum homem em quem houver alguma deformidade se chegará; como homem cego, ou coxo, ou de nariz chato, ou de membros demasiadamente compridos” (LV 20, 18).

Nas civilizações clássicas como a Grécia, em que as crianças pertenciam ao Estado, se ao nascer fossem fracas ou disformes seriam atiradas do alto dos cumes. O filósofo grego Platão (428 a 348 a.C.), no livro A República, ao idealizar uma sociedade ideal, com o objetivo de fortificar o Estado, estabelece que as relações sexuais deveriam ser entre homens e mulheres vigorosos (Silva, 1986, p. 5) para produzir filhos vigorosos, e caso a criança apresentasse qualquer deformidade física ou mental, deveria ser exterminada para não contaminar a sociedade (Campos, 2006).

Assim como na Grécia, em Roma as leis e os costumes não favoreciam as pessoas com deficiência. Por força do "*pater familias*", quando a criança nascia com alguma deficiência, era concedido ao pai o direito de os abandonar em lugares sagrados ou lhes matar por afogamento. As pessoas com deficiência que sobreviviam nessa época tinham por motivação interesses comerciais ou serem expostos em circo e em casas de prostituição (Corrent, 2016). O trecho retirado do livro “A Epopeia Ignorada”, de Otto Marques da Silva (1986), demonstra o pensamento romano a respeito da pessoa com deficiência: Não se sente ira contra um membro gangrenado que se manda amputar; não o cortamos por ressentimento, pois, se trata-se de um rigor salutar. Matam-se cães quando estão com raiva; exterminam-se touros bravios: cortam-se as cabeças das ovelhas enfermas para que as demais não sejam contaminadas; mas às razões para distinguimos as coisas inúteis das saudáveis (Silva, 1986, p. 88).

Porém, em Roma, só com o aparecimento do Cristianismo e sua ética reprimindo a antiga tendência de livrar-se do deficiente por meio do assassinio ou da ‘exposição’ que surge a necessidade de o deficiente ter que ser mantido e cuidado (Pessotti, 1984).

E passando Jesus, viu um homem cego de nascença. E os seus discípulos lhe perguntaram, dizendo: Rabi, quem pecou, este ou seus pais, para que nasceste cego? Jesus respondeu: nem ele pecou nem seus pais; mas foi para que se manifestem nele as obras de Deus (JO 8, 1-3).

Com o início do Renascimento nos séculos XV a XVII, as descobertas na medicina e filosofia e o avanço dos conhecimentos científicos, foram criadas formas de proteção da pessoa com deficiência. No século XVI, diante do elevado número de doentes e pessoas com deficiência, na Inglaterra, o rei Henrique VIII promulgou a "Lei dos Pobres", criando a "taxa da caridade" para a composição de serviços e cuidados à saúde de pessoas com doenças crônicas e incapacitantes (Lopes, 2009). No entanto, foi a partir dos movimentos sociais do século XVIII, motivados pelos ideais da revolução francesa, que se iniciam as declarações da dignidade da pessoa humana, “estabelecendo a igualdade entre os homens e garantindo-lhes a liberdade” (Honesko, Borges, 2011).

Houve grandes avanços no atendimento a pessoa com deficiência com os ensinamentos de Philippe Pinel (1745-1826). Para ele, as pessoas com deficiência mental deveriam ser tratadas como doentes, e não com violência, contrariando o pensamento da época. É neste momento que surge o primeiro hospital psiquiátrico da Europa. Por outro lado, esses hospitais não passavam de prisões que colocavam as pessoas com deficiência mental em isolamento. No entanto, inicia-se, assim, um modelo médico para tratar as pessoas com deficiência (Pereira, 2017).

Importante progresso nos cuidados as pessoas com deficiência visual se dão com a criação do Código Braille, por Louis Braille. Após sofrer um grave acidente que perfurou um olho e infeccionou o outro, acabou por ficar totalmente sem visão. Alguns anos após o acidente, Braille foi estudar com bolsa em uma escola especial para cegos cujo método de ensino consistia em fazer os alunos repetirem as explicações e os textos ouvidos, no entanto, com ajuda do capitão exército de Louis XIII e criador do sistema de relevo, acabou descobrindo seus problemas e começou a pensar em possíveis modificações. O sistema foi concluído em 1824, quando seu inventor tinha apenas 15 anos de idade (IBC, 2018).

Após esse período, o mundo presenciou uma série de movimentos de acolhimento de pessoas com deficiência, impulsionados por fatores transformadores. A Revolução Industrial, com suas novas concepções sobre igualdade e justiça social, desempenhou um papel crucial nesse processo. O avanço da medicina possibilitou o tratamento de condições e deficiências anteriormente tidas como incuráveis, promovendo uma mudança significativa na percepção das capacidades das pessoas com deficiência. Além disso, o surgimento de novas abordagens educacionais que passaram a incluir pessoas com deficiência foi fundamental para fomentar a promoção da inclusão. Estes movimentos, motivados por tais fatores, não apenas ocorreram, mas também exerceram um impacto transformador na visão da sociedade em relação às pessoas com deficiência, culminando no período que antecedeu a Primeira Guerra Mundial.

Assim, no ano de 1919, como parte do Tratado de Versalhes que findou a Primeira Guerra Mundial, foi criada a Organização Internacional do Trabalho (OIT) com a finalidade de os Estados passarem a promover a justiça social, melhores condições de trabalho e integração. Entre os vários objetivos relevantes da OIT para as pessoas com deficiência, está a inclusão daqueles que foram mutilados devido a conflitos armados (OIT, 2008, p. 68). No ano de 1925, a organização publicou um informe recomendando que os Estados-membros tomassem iniciativas para amparar os mutilados de guerras, inclusive com emprego digno (Campos, 2006). Um dos principais objetivos relacionados a pessoas com deficiência é a “Redução das desigualdades”, que visa promover a inclusão social, econômica e política de todas as pessoas, independentemente de sua idade, gênero, deficiência, raça, etnia, origem, religião ou status econômico.

Após as duas guerras mundiais, com muitos mutilados de guerra e pessoas incapacitadas, muitas delas jovens, era evidente a necessidade de reintegrá-las ao mercado de trabalho. Para abordar essa questão, a medicina começou a buscar meios de reabilitação, procurando restaurar o potencial de trabalho dessas pessoas. A OIT reconhece a importância de ajudar essas pessoas com programas de reabilitação física e reabilitação profissional. Esses programas tiveram como objetivo fornecer apoio e recursos para que os indivíduos com deficiência possam recuperar suas capacidades e habilidades físicas, psicológicas e sociais e, assim, participar plenamente da vida econômica e social. As principais abordagens incluíam distribuição de próteses e dispositivos auxiliares, e reabilitação profissional (Souza; Faro, 2011).

Nesse contexto, em 1944, surge na Holanda a Associação de Fisioterapia e Sociedade de Fisioterapeutas Médicos, considerado o primeiro Centro de Reabilitação Militar. Alguns anos depois foi criado o primeiro Centro Civil de Reabilitação neste mesmo país. Nesse contexto, na Grã-Bretanha, nasce o primeiro centro de reabilitação de pessoas com deficiência decorrente de acidente nas indústrias (Souza; Faro, 2011).

Após a Primeira Guerra Mundial, Hitler utilizou o crescente pensamento positivista contra os judeus em nome “superioridade da raça ariana”. Assim, por consequência desse pensamento de superioridade, o mundo conheceu as atrocidades do Holocausto, marcado pela morte de judeus e outras minorias como pessoas com deficiência, por meios cruéis (Marmelsteins, 2011).

Nessa atmosfera de avanços do período em questão, com o final da Segunda Guerra Mundial tem-se a criação da Organização das Nações Unidas (ONU), baseada na Carta das Nações que fora assinada por mais de 50 países, inclusive o Brasil, na data de 26 de julho de

1945 na cidade de São Francisco, nos Estados Unidos da América. Nesse ato, as nações se comprometeram a estar em consonância com a consolidação dos direitos fundamentais da dignidade humana e respeitar as obrigações “decorrentes de tratados e de outras fontes do direito internacional” (ONU, 1945).

Em 10 de dezembro de 1948, a Assembleia Geral das Nações Unidas proclamou a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH). Este documento fundamental estabelece direitos humanos fundamentais para todas as pessoas, independentemente de raça, sexo, religião, nacionalidade, etnia ou qualquer outra condição. A DUDH foi um importante influenciador de tratados internacionais e legislação em todo o mundo, destacando a importância da promoção e proteção dos direitos fundamentais em escala global. (ONU, 1945).

A trajetória histórica da humanidade demonstra que as pessoas com deficiência foram estigmatizadas como inferiores, consideradas inválidas, inaptas ou incapazes. Esse estigma de inferioridade fez com que as pessoas com deficiência fossem tratadas como diferentes ou "anormais", o que levou à sua segregação da sociedade e uma falta de oportunidades de participação plena na comunidade (Pereira; Saraiva, 2017).

A falta de conhecimento científico e médico adequado sobre as deficiências também contribuíram para a perpetuação de estereótipos e preconceitos baseados em religião que muitas vezes resultavam em tratamentos cruéis ou rejeição social. Durante milhares de anos, essas pessoas sofreram discriminação e atrocidades devido a forma errônea em que eram tratadas, chegando ao ponto de acreditar que as doenças graves e as deficiências físicas ou mentais eram pecados que deveriam ser pagos.

O modelo médico estabelece que as pessoas deveriam ser curadas ou reabilitadas para integrar a sociedade. Esse viés médico ganhou força após o fim da primeira guerra mundial, quando as pessoas com deficiência eram identificadas como “supostas” causas científicas para a deficiência, ou seja, limitação física, intelectual e sensorial. As pessoas com deficiência podiam ser internadas e isoladas da sociedade, com autorização das leis, com a justificativa de que não possuíam condições de serem “normalizadas” (Lopes, 2009).

No mundo pós segunda-guerra mundial, a sociedade passa a enfrentar desafios envolvendo acidentes civis, causas advindas do sistema de produção, violências sociais e outros fatores naturais e humanos. Nesse contexto, a sociedade percebe a necessidade de lidar com a diversidade funcional existente entre os seres humanos, ou seja, a variedade de capacidades, habilidades e necessidades de cada indivíduo (Lopes, 2009).

Neste sentido, Norberto Bobbio declara que a era dos direitos se apresenta com a ampliação dos direitos da pessoa humana do “abstrato” para o “concreto” através da evolução

da história, ou seja, os direitos humanos são, de fato, uma ideia ambiciosa e sublime, pois visam garantir os direitos de todos os seres humanos, independentemente de sua origem. Essa abordagem representa uma mudança significativa na forma como o ser humano é percebido. Em vez de ser representado apenas em sua miséria e vulnerabilidade, os direitos humanos destacam a grandeza em potencial de cada indivíduo, reconhecendo sua soberania e capacidade. Assim temos:

Ponho particularmente em evidência, pela primeira vez, como ocorreu a ampliação do âmbito dos direitos do homem na passagem do homem abstrato ao homem concreto, através de um processo de gradativa diferenciação ou especificação dos carecimentos e dos interesses, dos quais se solicita o reconhecimento e a proteção (Bobbio, 2004, p. 7).

Segundo Bobbio, os direitos fundamentais são uma das “maiores invenções” da humanidade, mudando o conceito de que é “animal errado” para um ser de grandeza em potencial. Os direitos fundamentais formam a base da constituição de todo o Estado democrático de direito, e sem a efetivação desses direitos não existe consolidação da paz social, que é base da proteção do ser humano em cada “Estado e no sistema internacional”. Assim temos:

Todavia, jamais se propagou tão rapidamente quanto hoje em dia no mundo, sobretudo depois da Segunda Guerra Mundial — que foi, essa sim, uma catástrofe — a ideia, que eu não sei dizer se é ambiciosa ou sublime ou apenas consoladora ou ingenuamente confiante, dos direitos do homem, que, por si só, nos convida a apagar a imagem da madeira torta ou do animal errado, e a representar esse ser contraditório e ambíguo que é o homem não mais apenas do ponto de vista da sua miséria, mas também do ponto de vista da sua grandeza em potencial.

A princípio, a enorme importância do tema dos direitos do homem depende do fato de ele estar extremamente ligado aos dois problemas fundamentais do nosso tempo, a democracia e a paz. O reconhecimento e a proteção dos direitos do homem são a base das constituições democráticas, e, ao mesmo tempo, a paz é o pressuposto necessário para a proteção efetiva dos direitos do homem em cada Estado e no sistema internacional (Bobbio, 2004, p. 93).

Bobbio declara que sem a concretização dos direitos humanos não existe democracia e tão pouco paz social. Muito importante é reafirmar que a Declaração Universal dos Direitos Humanos começa afirmando “o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana”, ou seja:

Hoje, estamos cada vez mais convencidos de que o ideal da paz perpétua só pode ser perseguido através de uma democratização progressiva do sistema internacional e que essa democratização não pode estar separada da gradual e cada vez mais efetiva proteção dos direitos do homem, democracia e paz são três momentos necessários do mesmo movimento histórico: sem direitos do homem reconhecidos e efetivamente protegidos não existe democracia, sem democracia não existem as condições mínimas para a solução pacífica dos conflitos que surgem entre os indivíduos, entre grupos e entre as grandes

coletividades tradicionalmente indóceis e tendencialmente autocráticas que são os Estados, apesar de serem democráticas com os próprios cidadãos (Bobbio, 2004, p. 93).

Não será inútil lembrar que a Declaração Universal dos Direitos do Homem começa afirmando que “o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e dos seus direitos iguais e inalienáveis constitui o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo”, e que, a essas palavras, se associa diretamente a Carta da ONU, na qual à declaração de que é necessário “salvar as gerações futuras do flagelo da guerra”, segue-se logo depois a reafirmação da fé nos direitos fundamentais do homem (Bobbio, 2004, p. 93).

Dessa forma, nos ensina a ilustre professora Lais Vanessa Carvalho de Figueiredo Lopes que, com o fim da segunda-guerra mundial foi necessário assegurar a paz social criando leis, com base em garantias fundamentais, inaugurando assim a “Era dos Direitos”. Com isso nasce o novo paradigma de conceituação das pessoas com deficiência, baseado nos princípios fundamentais da pessoa humana, observando a influência do meio ambiente em que essas pessoas estão incluídas como fator influenciador de sua limitação.

Após a 2ª Guerra Mundial, na medida em que a dignidade humana foi reconhecida no século XX como a única resposta capaz de assegurar a paz e a cooperação entre os povos, uma nova fase foi inaugurada: a Era dos Direitos. Com a volta de combatentes da guerra, acidentes com civis por causas advindas do sistema de produção, das violências sociais, ou simplesmente por força da natureza humana, a sociedade começa a se estruturar para “dar conta” da diversidade funcional existente entre os seres humanos.

Surge então o novo paradigma da deficiência baseado nos direitos humanos: a visão ou modelo social, segundo o qual o ambiente tem influência direta na liberdade da pessoa com limitação funcional, que poderá ter sua situação agravada por conta do seu entorno e não em razão de sua deficiência de per se. O discurso dos direitos humanos fortalece essa visão e passa a orientar as ações endereçadas às pessoas com deficiência, que começam a reivindicar o reconhecimento e a efetivação de seus direitos.

Tem como fundamento filosófico o princípio da isonomia ou da igualdade, que reconhece o ser humano como sujeito de direitos iguais perante a lei, tanto do ponto de vista formal, quanto material. O caráter bidimensional da justiça material, defendido por Nancy Fraser, introduz a ideia de reconhecimento e redistribuição. Para garantir, pois, a concretização dos direitos das pessoas com deficiência, é preciso reconhecer sua identidade própria e prover os recursos necessários para possibilitar sua plena e efetiva participação na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas (Lopes, 2009).

A mudança de paradigma do conceito médico para o conceito social da pessoa com deficiência é de extrema importância, pois representa uma transformação fundamental na forma como a sociedade enxerga e interage com as pessoas que possuem deficiências. Essa mudança de perspectiva tem significado em termos de inclusão, respeito aos direitos humanos e promoção da igualdade. Antigamente, a deficiência era frequentemente vista sob uma abordagem médica, que a entendia como uma condição individual, uma "anormalidade" ou "incapacidade" que precisava ser tratada ou corrigida. Essa visão reducionista tende a focar na

pessoa e suas restrições, colocando-a à margem da sociedade e perpetuando estigmas e preconceitos (Mazzotali; D'antino, 2011).

Com o desenvolvimento do conceito social da deficiência, houve uma mudança radical na forma como se entende essa condição. Esse paradigma reconhece que a deficiência não é uma característica inerente à pessoa, mas uma interação complexa entre a pessoa e o ambiente em que ela vive. Em outras palavras, a deficiência não é apenas uma questão individual, mas também é influenciada pelas barreiras físicas, sociais e atitudinais presentes na sociedade. A importância dessa mudança de paradigma está na inclusão e participação da pessoa com deficiência em todas as esferas da sociedade.

Dessa forma, o modelo social da deficiência com ênfase nos direitos fundamentais da pessoa humana se apresenta como uma conceituação mais justa e adequada a esse grupo de pessoas, pois reconhece o que verdadeiramente são: pessoas detentoras de direitos e garantias fundamentais (Lopes, 2009). Cabe ao Estado e toda a sociedade o desafio de incorporar o modelo social da deficiência em todas as suas esferas, para garantir a plena igualdade de direitos e garantias com as demais pessoas da sociedade. Diante dessa luta histórica em busca da concretização do direito das pessoas com deficiência que se conquistou a Convenção própria, um valioso instrumento para defender os direitos humanos como direitos e garantias fundamentais (Lopes, 2009).

Começa a haver uma conscientização no sentido de compreender que as pessoas com deficiência necessitavam não só de cuidados que as instituições especiais pudessem lhes proporcionar, mas também de atenção pessoal, carinho, enfim, de um ambiente que possibilitasse alguma participação na vida comunitária, como qualquer outra pessoa. Com esse tipo de raciocínio dominante, a Organização das Nações Unidas manteve muitos esforços para dar cobertura aos problemas sociais que enfrentavam as pessoas com deficiência, tanto que a partir dos anos 50, passou a aprovar uma série de resoluções sobre prevenção e reabilitação. (Leite; Meyer-Pflug, 2016, p. 18)

Dentro da sua atuação, a Organização Mundial do Trabalho (OIT) publicou a recomendação nº 99 sobre a Reabilitação de Pessoas Portadoras de Deficiência (OIT, 2009). A década de 1970 foi um período crucial para o movimento de direitos civis das pessoas com deficiência, marcando uma mudança significativa na percepção e no tratamento dessas pessoas em nível internacional. Durante esse período, houve um aumento significativo da conscientização e da luta pelos direitos civis das pessoas com deficiência em diversos países. Elas, juntamente com seus defensores, almejavam a reivindicação de igualdade de oportunidades, acesso à educação, emprego e participação plena na sociedade. Esse movimento

impulsionou uma mudança de paradigma, afastando-se de uma perspectiva assistencialista para uma abordagem mais inclusiva e baseada em direitos (OIT, 2009). Desde a sua criação, a OIT estabeleceu mais de 189 Convenções Internacionais de Trabalho e 205 recomendações sobre emprego, proteção social, recursos humanos, saúde e segurança no trabalho, chegando a ser agraciada com o Prêmio Nobel da Paz em 1969 (OIT, 2023). Essas recomendações enfatizam a necessidade de eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência em todos os aspectos relacionados ao trabalho (OIT, 2008, p. 68).

Em 9-12-1975, a Assembleia Geral da ONU aprova a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência e em 3-12-1982 o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência através da Resolução n. 37/52: Estes documentos representam marcos significativos na promoção dos direitos das pessoas com deficiência. A Resolução de 1975 reafirma que indivíduos nessa condição possuem os mesmos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais que as demais pessoas. Este compromisso é reforçado pelo Programa de Ação Mundial, estabelecido em 1982, que destaca a importância de garantir tratamentos médicos, psicológicos e funcionais, além de reabilitação e serviços de colocação. Ambos os documentos visam proporcionar recursos que capacitam as pessoas com deficiência a desenvolver suas capacidades e habilidades ao máximo. Esse compromisso reforça a aceleração do processo de inclusão social, assegurando o direito fundamental de desfrutar de uma vida decente, normal e plena. Essas iniciativas representam passos cruciais na busca por uma sociedade mais justa e inclusiva para todos. (Leite; Meyer-Pflug, 2016, p. 3980)

Através da Resolução n. 31/123, foi proclamado no ano de 1981 pela Assembleia Geral das Nações Unidas, o Ano Internacional das Pessoas com Deficiência com o lema “Participação e Igualdade”, onde foi dado ênfase na prevenção, reabilitação e equiparação de oportunidades. Neste contexto, surge o processo de inclusão social com o objetivo de derrubar a prática da exclusão social a que foram submetidas às pessoas com deficiência por vários séculos, começando a inclui-las nos sistemas sociais como a educação, no trabalho, na família e no lazer (Deficiência [...], 2007).

Cabe ressaltar que essa nova prática pouco exigia da sociedade em termos de modificação de atitudes, de objetos, de práticas sociais e de espaços físicos, afinal:

[...] a pessoa com deficiência é que teria que se transformar, se modificar e se adequar às exigências da sociedade. Espera-se que, após a reabilitação, a pessoa com deficiência reabilitada estava apta para assumir seu lugar na sociedade. (Leite, 2012, p. 19)

Nesse modelo integrativo, Romeu Kazumi Sassaki diz que a sociedade, fica de braços cruzados, aceita receber as pessoas com deficiência, mas essas, têm que se amoldar aos serviços especiais, ficando separadas em classe especial, acompanhando os procedimentos tradicionais, lidando com a discriminação da sociedade e desempenhando com autonomia, mas não necessariamente independência os papéis de trabalhador, pai, consumidor etc. (Sassaki, 1999).

Nessa ocasião, a visão ou o modelo médico passou a dominar o entendimento das pessoas com deficiência. Por esse modelo, a deficiência era vista como uma doença que deveria ser tratada e, após esse tratamento, a pessoa com deficiência estaria apta para estar incluída na sociedade. Esse modelo puramente médico de conceituação da pessoa com deficiência se mostrou insuficiente para acabar com a discriminação, como também pouco eficiente para proporcionar a verdadeira igualdade de oportunidades a essas pessoas no âmbito social, por esse motivo passou a ser analisado a importância das barreiras sociais ou o meio em que essas pessoas estão incluídas, criando assim o conceito social de deficiência. (Leite; Meyer-Pflug, 2016).

Somente no ano de 1993 a Assembleia Geral da ONU adotou o documento sobre Equiparação de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência (Resolução 44/70), no qual em todas as definições estava implícito o princípio da igualdade de direitos, dando-se início ao movimento de inclusão social que:

[...] inspirado pelos princípios da celebração de diferenças, do direito de pertencer, da valorização da diversidade humana, da solidariedade humanitária, da igual importância das minorias e cidadania com qualidade de vida, demandará a construção de um novo tipo de sociedade. Uma sociedade mais inclusiva. (Leite *et al.*, 2019, p. 280)

No livro "Inclusão: Construindo uma Sociedade para Todos", Sassaki (1999) aborda questões relacionadas à inclusão social e apresenta uma visão abrangente sobre a importância de garantir a igualdade de oportunidades para todas as pessoas no mundo. O ilustre professor declara que a inclusão como processo é uma via de mão-dupla, e por isso tanto devem as pessoas com deficiência buscar ocupar espaços, quanto devem as pessoas sem deficiência estar abertas e envidar esforços no sentido de possibilitar essa troca. A responsabilidade por permitir a real participação e inclusão de pessoas com deficiência em todos os seus espaços é precipuamente dos governos e da sociedade em geral, e de cada indivíduo em particular, tanto por parte das pessoas sem deficiência, como também por parte das pessoas com deficiência, que devem, sempre que possível, mostrar-se dispostas a dispensar as medidas de assistencialismo e superproteção, presentes no antigo modelo médico, para buscar exercer a participação plena em

sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas, uma vez derrubadas as barreiras que impedem a acessibilidade (Sasaki, 1999).

A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (Sasaki, 1999).

A inclusão social busca eliminar as barreiras e obstáculos que impedem a participação plena e igualitária de todas as pessoas na sociedade, independentemente de suas capacidades ou características individuais. A inclusão social não é uma tarefa exclusiva das pessoas com deficiência ou de outros grupos marginalizados; é um conjunto de esforços que requer uma participação ativa de toda a sociedade. A inclusão implica em mudanças na forma como as instituições e a sociedade como um todo são estruturadas, para garantir que todos tenham acesso igualitário à educação, emprego, saúde, cultura e outras áreas da vida social. Essa abordagem colaborativa permite que as pessoas com deficiência sejam protagonistas em suas vidas, participando das decisões que as desejam e desejam para a criação de uma sociedade mais inclusiva e igualitária. A inclusão social é, portanto, um processo contínuo e evolutivo, que exige esforços conjuntos para superar preconceitos, estereótipos e discriminação. (Mazzotta; D'Antino, 2011)

É muito importante que a linguagem utilizada para falar ou escrever sobre pessoas com deficiência seja cuidadosa e respeitosa, pois a forma como nos expressamos pode refletir o respeito ou a descrição em relação a esse grupo. Essas expressões incorretas são frequentemente ouvidas ou lidas em diversos meios de comunicação. 1. Incorreto: "Deficiente físico" ou "Portador de deficiência física". Correto: "Pessoa com deficiência física" ou "Pessoa com mobilidade reduzida". Comentário: É importante enfatizar a pessoa antes da deficiência e usar uma linguagem centrada na pessoa, em vez de focar apenas na deficiência, ou seja, pessoa com deficiência. (Sasaki, 1999).

A inclusão é dever de todos, tanto que devem as pessoas com deficiência buscar ocupar espaços, quanto devem as pessoas sem deficiência estar abertas e envidar esforços no sentido de possibilitar essa troca. A responsabilidade por permitir a real participação e inclusão de pessoas com deficiência em todos os seus espaços é precipuamente dos governos e da sociedade em geral, e de cada indivíduo em particular, tanto por parte das pessoas sem deficiência, como também por parte das pessoas com deficiência, que devem, sempre que possível, mostrar-se dispostas a dispensar as medidas de assistencialismo e superproteção, presentes no antigo modelo médico, para buscar exercer a participação plena em sociedade, em igualdade de

condições com as demais pessoas, uma vez derrubadas as barreiras que impedem a acessibilidade.

Voltando os olhos novamente as mudanças internacionais, a “Década das Pessoas com Deficiência” foi proclamada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1981, que abrangeu o período de 1983 a 1992 (Gugel, 2019). Essa década teve como objetivo principal aumentar a conscientização sobre as questões relacionadas às pessoas com deficiência e promover a igualdade de oportunidades, inclusão social e respeito aos direitos humanos dessa população em todo o mundo. A proclamação da Década das Pessoas com Deficiência foi uma resposta à crescente conscientização e ao movimento de direitos civis das pessoas com deficiência, que ganhou força nas décadas anteriores. Durante esse período, houve uma maior mobilização de governos, organizações da sociedade civil e das próprias pessoas com deficiência para lutar por seus direitos e promover mudanças positivas em suas vidas. Os principais objetivos da Década das Pessoas com Deficiência foram a sensibilização e conscientização, promover a conscientização sobre as questões e desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência, combater estereótipos e preconceitos, e destacar suas contribuições para a sociedade e a igualdade. (Mazzotta; D’Antino, 2011)

A Recomendação nº 159 da Organização Internacional do Trabalho (OIT) trata da "Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes". Ela foi adotada em 1983 e busca promover a igualdade de oportunidades no mercado de trabalho para pessoas com deficiência, bem como sua inclusão através da reabilitação profissional. A Recomendação nº 159 é um importante instrumento internacional que estabelece diretrizes e princípios para garantir que as pessoas com deficiência tenham à reabilitação profissional e ao emprego em condições de igualdade com as demais pessoas. Dentre os principais pontos tratados na Convenção nº 159 estão a igualdade de oportunidades em que o documento reforça a importância de proporcionar igualdade de oportunidades no mercado de trabalho para pessoas com deficiência, eliminando qualquer forma de demonstrar em relação ao emprego (OIT, 1983).

A *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH) ou Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (ICIDH) foi um documento publicado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1980, sendo a primeira tentativa da OMS de criar uma linguagem universal sobre lesões e pessoa com deficiência (Diniz; Medeiros; Squinca, 2007). Essa classificação foi muito criticada pois apresentava um foco puramente na limitação do indivíduo, e não na interação do indivíduo com a sociedade. Em rebate à hegemonia biomédica começaram a surgir estudos na área de humanidade de saúde

cujo foco era abordar a relação das estruturas da sociedade para a pessoa com deficiência (Barros, 2002).

A pós aprovada pela Quadragésima Terceira Assembleia Mundial de Saúde, realizada no ano de 1989, pela OMS, foi publicado a 10ª revisão do Código Internacional de Doenças (CID-10), no entanto, abordava as consequências de doenças crônicas, evolutivas e irreversíveis (Lopes, 2009).

No ano de 1993 foi publicado o documento chamado Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, em réplica a pressão da comunidade internacional para que a ONU se posicionasse em relação as pessoas com deficiência. Essas normas apresentam uma das várias recomendações a respeito da pessoa com deficiência, no entanto, não possui um caráter com efeito vinculante, motivo pelo qual não apresentou a devida eficácia. Esse inovador documento apresentou uma mudança de paradigma, tendo em vista que apresentava aos Estados que eliminasse as barreiras que impedem a que “impedem a igualdade de participação das pessoas com deficiência” (Lopes, 2009, p. 101).

No ano seguinte, foi publicado a Declaração de Salamanca é um documento importante que foi adotado em junho de 1994, em Salamanca, na Espanha, durante a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais. Essa conferência foi promovida pela UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura) e contou com a participação de representantes de governos e organizações não governamentais de diversos países (Breitenbach; Honnef; Costas, 2016). O principal objetivo da Declaração de Salamanca foi estabelecer princípios e diretrizes para a inclusão educacional de pessoas com deficiência, enfatizando a importância de uma educação inclusiva e de qualidade para todos. A declaração reconhece que todas as crianças, independentemente de suas diferenças, têm o direito de receber uma educação apropriada em escolas regulares e comuns. Afirma o compromisso com a educação inclusiva como um meio de proporcionar igualdade de oportunidades educacionais para todas as crianças, independentemente de suas habilidades e características individuais (Breitenbach; Honnef; Costas, 2016).

A Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, também conhecida como Convenção da Guatemala, é um tratado internacional que tem como objetivo promover a igualdade de oportunidades e a plena participação na sociedade de pessoas com deficiência nas Américas. Essa aceitação foi adotada na Cidade da Guatemala, em 7 de junho de 1999, durante a 29ª Assembleia Geral da Organização dos Estados Americanos (OEA) (A Convenção [...], 2008). A Convenção da Guatemala visa garantir os direitos humanos das pessoas com deficiência e

eliminar todas as formas de demonstração que possam afetá-las. Sua abordagem é baseada no reconhecimento da dignidade das pessoas com deficiência e dos direitos inerentes a todas as pessoas, independentemente de seus recursos físicos, sensoriais, intelectuais ou espirituais: O tratado enfatiza o direito das pessoas com deficiência à igualdade de oportunidades e à não descrição em todas as esferas da vida, incluindo educação, emprego, acesso a serviços públicos, transporte, entre outros. A Convenção destaca a importância de tornar o ambiente físico, acessível a todos, pois aborda o conceito social da pessoa com deficiência. Importante destacar que essa norma se apresenta “sendo a única norma regional de caráter vinculante relacionada especificamente às pessoas com deficiência” (Lopes, 2009).

No ano de 2000 foi realizado na cidade de Pequim um encontro mundial de Organização não Governamental (ONGs), com o objetivo de conscientizar a sociedade a respeito das dificuldades sofridas pelas pessoas com deficiência, na qual foi firmado compromisso de esforço para a criação de uma Convenção Internacional sobre o tema (Lopes, 2009). Em abril desse mesmo ano, foi encomendado, pela ONU, a professores especialistas, que analisassem a efetividade dos tratados internacionais a pessoa com deficiência. Foi indicado uma série de objetivos futuros e proposto a criação de uma convenção específica a pessoa com deficiência (Lopes, 2009).

Foi em 2001, após mais 20 (vinte) anos que a OMS publicou a revisão da sua classificação internacional sobre o tema (Diniz; Medeiros; Squinca, 2007), ou seja, publicou nova Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF), a partir de nova ótica, corpo, indivíduo e sociedade. Dessa forma o termo “deficiência” se refere a questão “multidimensional resultante da interação entre as pessoas e seus ambientes físicos e sociais” (Othero; Ayres, 2012). Em outras palavras, a deficiência é consequência da interação do meio ambiente e as limitações da pessoa, podendo ser agente beneficiador ou prejudicador, tornando a CIF um instrumento avaliador da saúde, do ambiente físico e social ao qual o indivíduo está incluído. Neste mesmo ano, foi criado através da resolução 56/168 da Assembleia Geral da ONU a primeira comissão para a criação da Convenção Internacional sobre pessoas com deficiência (CDPD) (Lopes, 2009, p. 45).

Nos anos seguintes foram realizadas na ONU reuniões para a criação de uma Convenção Específica. O Brasil se participou ativamente na criação dessa CDPD, levando a ONU a um comitê ad Hoc brasileiro. Para a criação da Convenção, esse comitê propôs definir as pessoas com deficiência levando em consideração o meio em que o indivíduo está incluído e a interação com as limitações pessoais, ou seja:

A proposta levada pelo Brasil era de definir pessoa com deficiência como aquela cujas limitações físicas, mentais ou sensoriais, associadas a variáveis ambientais, sociais, econômicas e culturais têm sua autonomia, inclusão e participação plena e efetiva na sociedade impedidas ou restringidas. A ideia era enfatizar a combinação entre os aspectos descritivos da deficiência, com os efeitos das características sociais, culturais e econômicas encontradas em cada indivíduo (Lopes, 2009, p. 92).

Para tanto, foi criada uma equação matemática para mostrar o impacto do ambiente na funcionalidade da pessoa com deficiência (Lopes, 2009, p.95). Assim temos:

$$\text{Deficiência} = \text{Limitação Funcional} \times \text{Ambiente}$$

Se o ambiente não oferece qualquer obstáculo se coloca o valor zero, sendo pontuado da mesma forma a limitação pessoal. Isso não quer dizer que a deficiência desaparece, mas deixa de apresentar-se como um empecilho na vida da pessoa. Essa equação nos evidencia a ideia de que a limitação da pessoa está sendo agravada ou atenuada de acordo com o meio em que ela está incluído. Da mesma perspectiva, se for atribuído outros valores a equação, como a limitação funcional e ao ambiente em que ela está incluído, demonstra a quão impactante ou severa é a limitação (Lopes, 2009).

Entretanto, se ao invés de zero o ambiente apresentar obstáculos e tiver um valor maior, o aumento desse impacto será progressivo em relação à funcionalidade do indivíduo com deficiência, sendo mais potencializado quanto mais severa for a limitação funcional da pessoa com deficiência e quanto mais barreiras apresentar o ambiente onde ela estiver inserida. Nestes casos a representação seria:

$$\begin{aligned} 1 \quad & \text{Deficiência} = 1 \text{ Limitação Funcional} \times 1 \text{ Ambiente} \\ 25 \quad & \text{Deficiência} = 5 \text{ Limitação Funcional} \times 5 \text{ Ambiente} \end{aligned}$$

(Lopes, 2009, p.93)

Esse modelo social da deficiência, com base nos direitos fundamentais da pessoa humana, direcionou a CDPD, ou seja:

O modelo social da deficiência baseado nos direitos humanos como novo paradigma, considerando a deficiência como mais uma característica da diversidade, foi o que norteou o conceito de pessoas com deficiência na Convenção (Lopes, 2009 p. 93).

Com forte participação ativa do Brasil na elaboração, na data de 30 de março de 2007, em Nova York, 84 países se tornaram signatários da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD). Essa proteção é um tratado internacional desenvolvido pelas Nações Unidas para promover e proteger os direitos das pessoas com deficiência em todo o mundo.

Após a entrada em vigor da Convenção no âmbito internacional, teve início um forte movimento envolvendo a sociedade civil. O então Presidente da Câmara dos Deputados, Deputado Federal Arlindo Chinaglia, criou uma Comissão Especial composta por 17 membros titulares e igual número de suplentes para apreciar e proferir parecer sobre a Mensagem n. ° 711/07 do Poder Executivo, que submetia com urgência o pedido ao congresso nacional:

Nos termos do art. 155 do Regimento Interno, requeremos regime de urgência na apreciação do MSC nº711/07, do Poder Executivo, que “Submete à consideração do Congresso Nacional o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007” (Anexo I).

Essa convenção adentrou o ordenamento jurídico brasileiro como Emenda Constitucional (EC) por força da Emenda Constitucional 45. Essa EC acrescentou o § 3º o artigo 5º da Constituição de República Federativa do Brasil de 1988, que autorizou acordos internacionais sobre Direitos Humanos adentrar ao sistema jurídico brasileiro com status de norma constitucional desde que devidamente aprovados por quórum qualificado de 3/5 em dois turnos em cada casa do Congresso Nacional.

Voltando os olhos a CDPD, é relevante destacar que no preâmbulo se apresenta o reconhecimento de que a deficiência é um conceito em evolução e resultante da interação com as barreiras existentes na sociedade, estancando assim no ordenamento jurídico brasileiro o conceito social da deficiência. Assim temos da convenção:

Reconhecendo que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (Brasil, 2009).

Assim estanca no ordenamento jurídico Brasileiro o “conceito e a sua interação com o ambiente, que indica quem, no mínimo, deve ser considerada pessoa com deficiência” (Lopes, 2009, p. 94). Desta forma, a deficiência é considerada um conceito e resultante da interação com as barreiras existentes na sociedade (Leite *et al.*, 2019).

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (Brasil, 2014).

Flávia Piovesan declara que, ao longo da história, o escopo dos direitos reconhecidos e protegidos legalmente tem se expandido. Isso significa que mais áreas da vida e mais tipos de interesses têm sido considerados dignos de proteção legal.

O processo de internacionalização dos direitos humanos, conjugado com o processo de multiplicação desses direitos, resultou em um complexo sistema

internacional de proteção, marcado pela coexistência do sistema geral e do sistema especial de proteção. Os sistemas geral e especial são complementares, na medida em que o sistema especial de proteção é voltado, fundamentalmente, à prevenção da discriminação ou à proteção de pessoas ou grupos de pessoas 260/782 particularmente vulneráveis, que merecem tutela especial. Daí se apontar não mais ao indivíduo genérica e abstratamente considerado, mas ao indivíduo “especificado”, considerando categorizações relativas ao gênero, idade, etnia, raça etc. O sistema internacional passa a reconhecer direitos endereçados às crianças, aos idosos, às mulheres, às vítimas de tortura e de discriminação racial, entre outros. O sistema especial de proteção realça o processo de especificação do sujeito de direito, em que este é visto em sua especificidade e concretude. Isto é, as Convenções que integram esse sistema são endereçadas a determinado sujeito de direito, ou seja, buscam responder a uma específica violação de direito. Atente-se que, no âmbito do sistema geral de proteção, como ocorre com a *International Bill of Rights*, o endereçado é toda e qualquer pessoa, genericamente concebida (Piovesan, 2013, p. 260).

Dessa forma, o conceito de pessoa com deficiência tem passado por uma evolução significativa ao longo do tempo, refletindo mudanças nas perspectivas médicas e sociais, ou de um viés médico para um modelo biopsicossocial. Inicialmente, o conceito de pessoa com deficiência era predominantemente analisado sob uma perspectiva médica, onde o foco estava nas "anormalidades do sistema" ou "anormalidades do corpo". A abordagem médica muitas vezes rotulava as condições de saúde usando sistemas de classificação como o Código Internacional de Doenças (CID-10), que se concentrava nas definições de doenças e condições médicas, com o conceito social de pessoa com deficiência se baseia no entendimento de que a deficiência é o resultado das restrições entre indivíduos e as barreiras impostas pela sociedade (Bampi; Guilhem; Alves, 2010).

Em outras palavras, o conceito social de pessoa com deficiência enfatiza que as restrições e desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência não são causados por suas condições físicas, sensoriais ou intelectuais, mas também por atitudes, práticas e estruturas sociais que limitam sua participação plena na sociedade. Alguns pontos fundamentais do conceito social de pessoa com deficiência incluem os papéis das barreiras sociais estão relacionadas às atitudes e práticas discriminatórias, falta de acessibilidade em espaços públicos e privados, falta de inclusão educacional e profissional, entre outras barreiras sociais (Leite *et al.*, 2019).

Assim nos ensina o livro *Comentários ao estatuto de pessoas com deficiência* (2019):

[...] conceito social da deficiência, adotado pioneiramente tanto pela Convenção da ONU como pelo Estatuto, enfatizando-se a deficiência existente no meio ambiente e não na pessoa, além de realçar, com muito acerto, a ideia de inclusão, que pressupõe um caminho de mão dupla, ou seja, além do esforço da pessoa com deficiência em se capacitar, há exigência da

escola, da empresa, enfim, da sociedade também mudarem e se adaptarem a esta nova realidade (Leite *et al.* 2019, p. 10358).

No ano de 2012 a Organização Mundial da Saúde (OMS), publicou o Relatório Mundial sobre a Deficiência, sob o título *World Report on Disability*, que declara que a deficiência é “complexa, dinâmica, multidimensional”. A deficiência é um conceito em evolução, mas para o presente momento se define deficiência como uma “interação” com uma ou mais barreiras e não como uma “característica ou qualidade da pessoa” e o avanço na melhoria da participação social pode se concretizar lidando com as barreiras que afetam pessoas com deficiência na vida diária (OMS, 2012).

Sobre essa questão diversos pesquisadores de vários países, tanto das ciências sociais como das ciências da saúde, na busca pela definição correta sobre o que são pessoas com deficiência, têm buscado entender o papel das barreiras físicas e sociais para a deficiência. Essa mudança de paradigma no conceito puramente médico para o entendimento social de deficiência, busca o entendimento de que a pessoa possui uma limitação perante um ou alguns obstáculos na sociedade. Em razão disso, adota-se a CIF como conceito de avaliação fazendo análise biológica e psicossocial, ou multifatorial (OMS, 2012). Assim temos:

O modelo médico e o modelo social costumam ser apresentados como separados, mas a deficiência não deve ser vista como algo puramente médico nem como algo puramente social: pessoas com deficiência frequentemente podem apresentar problemas decorrentes de seu estado físico. É necessário fazer uma abordagem mais equilibrada que dê o devido peso aos diferentes aspectos da deficiência.

A CIF, adotada como modelo conceitual para este relatório mundial sobre a deficiência, compreende funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais. Promovido como um “modelo biológico- -psíquico-social”, o relatório representa um compromisso viável entre os modelos médico e social. A incapacidade é um termo abrangente para deficiências, limitações para realizar, e restrições para participar de certas atividades, que engloba os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com um problema de saúde) e os fatores contextuais daquele indivíduo (fatores ambientais e pessoais).

O Preâmbulo da CDPD reconhece que a deficiência é “um conceito em evolução”, mas realça também que “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária”. Definir a deficiência como uma interação significa que a “deficiência” não é um atributo da pessoa. O progresso na melhoria da participação social pode ser realizado lidando com as barreiras que afetam pessoas com deficiência na vida diária (OMS, 2012, p. 4).

O ambiente em que a pessoa com deficiência está incluído apresenta grande impacto sobre sua vida. Ao melhorar o meio em que a pessoa vive, melhora a sua qualidade de vida, participação e inclusão, tal como tecnologia assistiva, ou seja:

O ambiente de uma pessoa tem um enorme impacto sobre a experiência e a extensão da deficiência. Ambientes inacessíveis criam deficiência ao criarem barreiras à participação e inclusão. Os exemplos do possível impacto negativo do ambiente incluem:

um indivíduo surdo sem intérprete de língua de sinais;

um usuário de cadeira de rodas num prédio sem banheiro ou elevador acessíveis;

uma pessoa cega que usa um computador sem software de leitura de tela. (OMS, 2012, p. 4).

A saúde também é afetada por causas ambientais, tais como água potável, melhores condições de trabalho, e modificações nas leis que possibilitam a implementações de políticas públicas que possibilitam a acessibilidade:

A saúde também é afetada por fatores ambientais, tais como água potável e saneamento, nutrição, pobreza, condições de trabalho, clima, ou acesso a atendimento de saúde. Como a Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS) tem alegado, a desigualdade é uma das principais causas dos problemas de saúde, e, portanto, da deficiência (20). O ambiente pode ser mudado para melhorar a saúde, evitar incapacidades, e melhorar os resultados finais para as pessoas com deficiência. Tais mudanças **podem ser implementadas pela legislação, por mudanças nas políticas públicas, pela construção da capacidade de agir, ou por desenvolvimentos tecnológicos que gerem:**

■ Acessibilidade do desenho do ambiente construído e do transporte;

■ Sinalização para beneficiar pessoas com deficiências sensoriais;

■ Acesso aos serviços de saúde, e reabilitação, educação, e suporte a vida independente;

■ Maiores oportunidades de trabalho e emprego para pessoas com deficiência.

(OMS, 2012, p. 4).

As barreiras devem ser consideradas da forma mais ampla possível, indo muito além do conceito aplicado a cadeirantes, tais como falta de políticas públicas, complexidade de sistema de informações, podendo ser organizacionais (tais como listas de espera, falta de um sistema de reservas para agendamentos) e assim por diante. Dependendo do contexto em que a pessoa com deficiente esteja incluída, tal como a pobreza, o sexo e a idade podem fazer com que as barreiras sejam agravadas. Desta forma apresenta o Relatório:

Os fatores ambientais incluem um conjunto mais amplo de questões do que apenas o acesso físico e à informação. As políticas públicas e os sistemas de fornecimento de serviços, incluindo as regras subjacentes à provisão de serviços, também podem ser obstáculos (21). Uma análise do financiamento dos serviços públicos de saúde na Austrália, por exemplo, revelou que o reembolso aos provedores de serviços médicos não levava em consideração o tempo adicional que costuma ser necessário para prover serviços às pessoas com deficiência; assim, os hospitais que tratavam pacientes com deficiência ficavam em desvantagem num sistema de financiamento que lhes reembolsava

uma quantia fixa por paciente (22). **A análise do acesso aos serviços de atendimento médico na Europa revelou barreiras organizacionais tais como listas de espera, falta de um sistema de reservas para agendamentos, e complexos sistemas de referências que são mais complicados para pessoas com deficiência, que podem ter** dificuldade de chegar cedo, ou esperar o dia todo, ou que não conseguem navegar em sistemas complexos (23, 24). Embora sem a intenção de discriminar, indiretamente o sistema exclui as pessoas com deficiência ao não levar em consideração suas necessidades (OMS, 2012, p. 6).

A experiência de deficiências resultante da interação de problemas de saúde, fatores pessoais, e fatores ambientais varia muito. As pessoas com deficiência são diferentes e heterogêneas, enquanto que os pontos de vista estereotipados da deficiência enfatizam os usuários de cadeiras de rodas e alguns poucos outros grupos “clássicos” tais como os cegos e os surdos. A deficiência afeta seja a criança recém-nascida com uma condição congênita tal como paralisia cerebral, seja o jovem soldado que perde sua perna ao pisar numa mina terrestre, a mulher de meia idade que sofre de artrite severa, ou o idoso que sofre de demência, entre muitas outras pessoas. Os problemas de saúde podem ser visíveis ou invisíveis; temporários ou de longo prazo; estáticos, episódicos, ou em degeneração; dolorosos ou inconsequentes. Observem que muitas das pessoas com deficiência não consideram a si mesmas enfermas. Por exemplo, 40% das pessoas com alguma deficiência grave ou profunda e que responderam à Pesquisa Nacional de Saúde da Austrália 2007–2008 classificaram sua saúde como boa, muito boa, ou excelente. As generalizações sobre as “incapacidades” ou sobre as “pessoas com deficiência” podem enganar. As pessoas com deficiência possuem diversos fatores pessoais com diferenças em termos de gênero, idade, status socioeconômico, sexualidade, etnia, ou herança cultural. Cada uma delas tem suas preferências e respostas pessoais para lidar com a deficiência. Embora a deficiência seja associada a privações, nem todas as pessoas com deficiência são igualmente desprovidas. Mulheres com deficiências enfrentam, além da deficiência, as desvantagens associadas ao sexo, e podem ter menores chances de se casar do que mulheres não-deficientes. As pessoas que enfrentam problemas de saúde mental ou deficiências intelectuais parecem ser mais desprovidas em muitos cenários do que aquelas que enfrentam deficiências físicas ou sensoriais. As pessoas com deficiências mais graves costumam enfrentar desvantagens maiores, conforme demonstrado por evidências que cobrem das áreas rurais da Guatemala aos dados sobre emprego da Europa. Por outro lado, a riqueza e o status social podem ajudar a superar as limitações para realizar, e as restrições para participar de certas atividades (OMS, 2012, p. 8).

Desta forma, verifica-se que a deficiência é complexa e heterogênea, e os fatores ambientais são amplos e se apresentam diferentes de acordo com o tipo de deficiência, não apresentando, portanto, uma forma padronizada. Ao falar de pessoas com deficiência, a sociedade está lidando com alta complexidade de fatores pessoais e ambientais que envolvem o indivíduo e sua participação plena e efetiva na sociedade de acordo com a diversidade da deficiência, que por sua vez pode atingir a qualquer pessoa, seja de nascença ou adquirida, permanente ou temporária, interna ou externa, e assim por diante da forma mais variada. Esse relatório comprovou a existência de relação bidirecional da deficiência com a pobreza, em que

uma pessoa com deficiência está mais exposta as barreiras sociais, dificultando seu pleno exercício na sociedade.

A deficiência é uma questão de desenvolvimento, devido à sua relação bidirecional com a pobreza: a deficiência pode aumentar o risco de pobreza, e a pobreza pode aumentar o risco de deficiência. Um corpo crescente de evidências empíricas do mundo inteiro indica que as pessoas com deficiência e suas famílias têm maior chance de enfrentar desvantagens econômicas e sociais do que aqueles indivíduos sem deficiência. O surgimento da deficiência pode levar à piora do bem-estar social e econômico e à pobreza através de uma grande quantidade de canais, incluindo o impacto adverso sobre a educação, o emprego, a renda, e maiores despesas para tratar a deficiência (OMS, 2012, p. 10).

Por outro lado, a pobreza também pode aumentar a quantidade de pessoas com deficiência, tendo em vista a desnutrição, falta de água potável, falta de condições de trabalho e lesões, devido “a um ambiente sem acessibilidade ou à falta de acesso aos devidos serviços” (OMS, 2012).

Esse relatório traz ainda mais informações alarmantes, em que crianças com deficiência tem menores condições de frequentar escolas, adultos com deficiência tem maiores chances de ficarem desempregados e ainda, as pessoas com deficiência tem maiores custos de vida devido a sua deficiência diante a necessidade de tecnologia assistiva:

As pessoas com deficiência podem enfrentar custos extras resultantes da deficiência – tais como os custos associados ao tratamento médico ou dispositivos assistivos, ou a necessidade de apoio e assistência pessoal – e assim costumam requerer mais recursos para obter os mesmos resultados funcionais que pessoas não deficientes. É isso que Amartya Sen denominou de “deficiência de conversão”. Devido aos custos mais elevados, pessoas com deficiência e suas unidades familiares têm uma maior chance de serem mais pobres do que as pessoas sem deficiência com rendas similares.

As unidades familiares com um membro deficiente têm uma maior chance de enfrentar dificuldades materiais, incluindo insegurança alimentar, péssimas condições habitacionais, falta de acesso à água potável e saneamento, e acesso inadequado aos serviços de saúde. A pobreza pode aumentar o risco de deficiência. Um estudo realizado em 56 países em desenvolvimento revelou que os mais pobres apresentavam um quadro de saúde pior do que os mais ricos. A pobreza pode levar ao surgimento de problemas de saúde associados à deficiência, inclusive através de: baixo peso ao nascimento, desnutrição, falta de água potável ou saneamento adequado, condições inseguras de trabalho e de vida, e lesões. A pobreza pode aumentar a probabilidade de que uma pessoa com um problema de saúde já existente se torne deficiente, por exemplo, devido a um ambiente sem acessibilidade ou à falta de acesso aos devidos serviços (OMS, 2012, p. 10).

As crianças com deficiência possuem menores chances de cursar escolas e com isso acabam por terem menos qualificações, apresentando menos oportunidades de emprego durante toda a sua vida, e mesmo quando estão empregadas, possuem menores salários. Quanto maior

o grau da deficiência mais difícil é, mais próximo fica da pobreza devido à discriminação no trabalho, mais limitado é o acesso ao transporte e falta de acesso aos recursos para promover o emprego e atividades que garantam sua sobrevivência. (OMS, 2012, p. 10).

Ante a necessidade de proteção e inclusão em 2015, foi promulgado a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Essa lei tem o objetivo de assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoas com deficiência, visando a sua inclusão social e cidadania. Esse Estatuto tem como finalidade a harmonização infraconstitucional da Convenção Internacional Sobre Os Direitos Das Pessoas Com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.

Dessa forma nos ensina a Deputada Federal e Relatora dessa lei, Mara Gabrilli.

Dois anos depois, em 2008, o Brasil finalmente ratificou a Convenção e muitos grupos passaram a alegar que a redação do Estatuto não estava em sinergia com as diretrizes estabelecidas pela ONU. Entre incongruências e infinitas discordâncias, o projeto foi engavetado. Eu sequer imaginava que anos depois aquele mesmo texto cairia em minhas mãos. E dessa vez como um grande propósito de trabalho e de vida. Esse momento aconteceu em meu primeiro mandato como deputada federal, quando passei a reforçar um grupo de trabalho cuja função era a de justamente aprimorar o texto do Estatuto da Pessoa com Deficiência e deixá-lo em sintonia com a Convenção Internacional.

Podemos dizer que a democracia nunca foi tão escancarada e plenamente exercida. Foram mais de mil sugestões vindas de todo o Brasil. Todas as propostas do Projeto de Lei, a começar por seu próprio nome, LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, emana de mãos, mentes e corações que trabalharam juntos na construção de um texto. Feito por todos e para todos. Simplesmente, **“nada sobre nós, sem nós”**. (grifo nosso) (Leite *et al.*, 2019).

Desta forma, esse Estatuto estanca na lei infraconstitucional os fundamentos expressos na Constituição Federal, com a finalidade de assegurar a efetivação desses direitos a pessoa com deficiência promovendo a inclusão social. Conforme nos ensina o livro Comentários ao Estatuto da Pessoas com Deficiência, a definição do que são pessoa com deficiência é um conceito em evolução, podendo sofrer mudança conforme muda-se os conceitos da sociedade. No entanto, nos dias de hoje entende-se que a deficiência é resultado de impedimentos de longo prazo com a interação com barreiras. Assim temos:

“Importante ressaltar que, no preâmbulo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, há o reconhecimento que a deficiência é um conceito em evolução e resultante da interação com as barreiras existentes, conforme dispõe o modelo social” (Leite *et al.*, 2019, p. 852).

É importante salientar que com a evolução histórica dos direitos humanos e sua concretização por meio da CDPD exigem a ampliação dos direitos para grupos antes marginalizados, como as pessoas com DRC. Isso se faz necessário porque, anteriormente, o

mundo jurídico predominava com normas de viés puramente médico, as quais não reconheciam a DRC como uma deficiência, ante a falta de compreensão do papel das barreiras sociais e da interação com a doença na vida dos pacientes, atualmente abrangido pelo modelo social de deficiência ou biopsicossocial.

Dessa forma, conforme veremos nos tópicos abaixo, a DRC pode causar várias limitações e desafios, tanto no aspecto físico (fadiga, fraqueza muscular, retenção de líquidos, alterações na pressão arterial) quanto no aspecto psicológico, como ansiedade e depressão; e social, como a interação com barreiras arquitetônicas, barreiras de locomoção, de informação e assim por diante, podendo enfrentar dificuldades de todos os tipos devido à natureza crônica da doença e às mudanças na sua qualidade de vida.

Atualmente, com a mudança de paradigma na conceituação de pessoas com deficiência, a pessoa com DRC deve ser considerada como tal, haja vista se enquadram nos parâmetros da CDPD, que é abrangente e reconhece a grande diversidade das deficiências. Portanto, a DRC se configura como uma deficiência que impõe diversas limitações e desafios físicos, psicológicos e sociais aos indivíduos acometidos, e é fundamental que os direitos das pessoas com DRC sejam ampliados e que a sociedade se conscientize sobre a importância da inclusão social desse grupo de pessoas.

#### **4 PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

Voltando os olhos para o Brasil, verifica-se que a história das pessoas com deficiência é marcada por muito sofrimento, sendo agravada pela invasão europeia ao novo continente. A colonização predatória fez com que se utilizasse mão de obra escrava indígena ou negra africana, causando amputações e lesões de todos os tipos decorrentes de péssimas condições de trabalho e punições (Westin, 2020). A maléfica situação a que eram submetidos os escravos no Brasil faziam com que tivesse aumento da população com deficiência. Tais situações eram negligenciadas ou compartilhadas pelas autoridades da época. Assim temos:

A relação entre senhores e escravos era fundamentada na dominação pessoal e estava determinada principalmente pela coação. Assim, os castigos físicos e as punições eram aspectos essenciais da escravidão. Os cativos tinham pouquíssimos recursos contra os castigos recebidos. A menos que a punição resultasse em morte e alguém se dispusesse a delatar às autoridades, pouco ou nada podia ser feito. Apesar da legislação colonial permitir que escravos e livres denunciassem senhores cruéis às autoridades civis ou eclesiásticas, pouquíssimos senhores responderam perante os juízes por acusações de crueldade contra escravos. A maioria dos acusados terminou perdoada ou absolvida por juízes que, em geral, pertenciam à mesma classe dos senhores (Albuquerque; Fraga Filho, 2006, p. 69).

De outro ponto, a história da pessoa com deficiência no Brasil está ligada com as penas cruéis dada aos escravos. Se não bastasse o fardo da escravidão e todos os tipos de abuso possíveis, os escravos quando punidos tinham partes dos corpos arrancadas, com a autorização do Estado brasileiro. Assim temos:

Em relação aos maus tratos praticados contra os escravos africanos, documentos oficiais do século XVIII deixam claro o caráter da violência e da crueldade dos castigos físicos aplicados pelos senhores de engenhos e das fazendas de café. No alvará assinado pelo rei D. João V, em 03 de março de 1741, estão expressos castigos aplicados aos negros fugitivos que fossem capturados, e, dentre uma variedade de punições, incluía-se o açoite, a amputação de membros e mutilações, contando inclusive com plena anuência da igreja, que resultaram numa população de negros com deficiências físicas, provocadas pelas torturas punitivas impostas por seus senhores, prática recorrente até o século XIX. O castigo corporal era 179 Trajetória histórico social da população deficiente: da exclusão à inclusão social admitido como pena para certos crimes julgados como punição por parte dos senhores pelas faltas de seus escravos. As práticas de punições mais usualmente empregadas contra os escravos eram os maus tratos e as mutilações, tais como cortar uma orelha do escravo fugido para que fosse identificado ou seccionar o tendão de Aquiles para impedi-lo de fugir, castrações, amputações de seios, extração de olhos, fratura de dentes, desfiguração da face, amputações de membros. Os acidentes de trabalho também foram motivos de mutilações dos escravos no Brasil a exemplo dos acidentes nas engrenagens das casas de moinho que mutilavam mãos e braços (Lobo, 2008, p. 179).

No entanto, a criação da primeira instituição brasileira a cuidar de pessoas com deficiência se dá só em 1854, pelo decreto n. 1.428, de 12 de setembro, instituindo o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, com a intenção de realizar formação escolar e ensinar ofícios “fabris” música (Brasil, 1854). Em seguida, em 1926, houve a criação do Instituto Pestalozzi, focado em atendimento às pessoas com deficiência mental. Em 1954 é fundada a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, a APAE (Rodrigues; Lima, 2017, p. 28). Preocupado com os mutilados de guerra, o general Duque de Caxias criou no ano de 1968 o Asilo dos Inválidos da Pátria, no Rio de Janeiro. Esta instituição tinha por finalidade o acolhimento de soldados na velhice, além de ministrar educação aos órfãos e filhos de militares (Figueira, 2008).

A progressão dos Direitos Humanos originou-se da necessidade de resguardar o indivíduo humano contra o excesso de poder do Estado. Essas concepções surgiram com o cristianismo, a partir da noção de que o ser humano é uma representação e semelhança de Deus, dando origem não apenas à concepção da dignidade do ser humano. Os direitos humanos se aplicam a todas as pessoas, independentemente de sua origem, nacionalidade, sexo, religião, status social, orientação sexual ou outras características. Isso significa que todas as pessoas têm direito à mesma proteção e consideração, não importa onde vivam ou quem seja. Os direitos

humanos são inerentes a todos os seres humanos não podendo ser alienável, ou renunciável, ou seja, nenhum ser humano pode desistir de seus direitos fundamentais, seja de natureza política civil ou cultural (Mbaya, 1997).

Verdadeiramente, muito além do desafio filosófico que se coloca à nossa frente é o desafio da efetivação desses direitos. Tão importante quanto determinar quais e quantos são esses direitos, é encontrar o método mais seguro para protegê-los e impedir que, apesar de declarações solenes, continuem a ser constantemente violados. Um ponto crucial quando se trata dos direitos humanos é a transição dos debates filosóficos para a implementação prática e a proteção efetiva desses direitos por meio da lei e da ação (Bobbio, 2004, p.17).

Nesse sentido, sem essa positivação, os direitos humanos são esperas, desejos, concepções, instintos ou, por vezes, simplesmente discursos políticos, porém, quando devidamente positivado em leis constitucionais são devidamente estabelecidos:

[...] sem esta positivação jurídica, os direitos do homem são esperanças, aspirações, ideias, impulsos, ou, até, por vezes, mera retórica política, mas não direitos protegidos sob a forma de normas de direito constitucional (Rovani; Cristo; Reis, 2017).

É indiscutível a influência que a Declaração Universal exerceu sobre a jurisprudência dos tribunais internacionais de direitos humanos e nas constituições nacionais. Um exemplo é a Constituição da República Federativa do Brasil (CRFB), que emergindo após um período de severa negação de direitos, veio a normatizar a posição do Brasil perante o mundo ao ratificar os direitos fundamentais constantes da DUDH.

É inegável a interferência que a Declaração Universal exerceu sobre a jurisprudência dos tribunais internacionais de direitos humanos, como nas constituições nacionais. Este é o caso da Constituição brasileira, que surgindo após um período de grave negação de direitos, veio regularizar a situação do Brasil para com o mundo ao decretar o respeito aos direitos humanos e a garantia do princípio da dignidade humana (Barbosa, 2018).

A atual CRFB reflete essa mesma aspiração pela proteção dos direitos fundamentais e a promoção da justiça social, tendo em vista que estabeleceu princípios e diretrizes que transcendem fronteiras e culturas, visando garantir a dignidade, a igualdade e os direitos de todas as pessoas. Ao traçar os fundamentos do Estado brasileiro e estabelecer os direitos e garantias individuais, a Constituição do Brasil buscou harmonizar os princípios universais contidos na DUDH com as realidades e desafios específicos do país.

Para isso, temos como base nessa luta de efetivação dos direitos humanos, em especial, com foco à pessoa com deficiência a Carta Magna Brasileira de 1988, também conhecida como a "Constituição do Cidadão" ou "Constituição Cidadã", que expressou um ponto de viragem substancial para os direitos fundamentais no Brasil. Essa carta constitucional foi promulgada

após um período de regime militar, caracterizado por violações dos direitos fundamentais, censura e repressão política que persistiu de 1964 a 1985.

Alguns dos avanços centrais no âmbito dos direitos fundamentais incluem a asseguaração dos direitos essenciais, tais como a liberdade de comunicação, a liberdade de fé, a igualdade perante a lei, a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à proteção e à propriedade, bem como direitos sociais como educação, saúde, habitação, emprego, entretenimento, segurança, previdência social, entre outros. Essa abordagem visa garantir condições condignas de existência para todos os cidadãos brasileiros (Brasil, 1988).

Ela reafirma a importância de direitos como a igualdade, a liberdade de expressão, a dignidade humana, a justiça social e a participação política, seguindo a linha dos valores e objetivos delineados na Declaração Universal. A CFRB não apenas se guiou nos princípios da DUDH, mas também se comprometeu a harmonizá-los com às necessidades e realidades do país, procurando constituir um sistema jurídico que garanta a justiça, a igualdade e a dignidade para todos os cidadãos brasileiros. Esses princípios basilares estabelecem a espinha dorsal do Estado que representam a trajetória que se deve trilhar na estruturação da sociedade e encarnam os valores supremos da comunidade, devendo permear todas as decisões tomadas pelo Estado, haja vista que são os alicerces do Estado, alvos, diretrizes das relações internacionais.

As normas constitucionais são aquelas que vigoram na Constituição de uma nação e possuem a mais alta autoridade. Elas estabeleceram os princípios fundamentais do sistema jurídico e delineararam a estrutura do governo e os direitos essenciais dos cidadãos e as diretrizes para a criação das demais normas (o processo de formulação, a entidade responsável etc.) e com o conteúdo essencial que essas demais diretrizes devem conter (Trindade, [s. d.]).

De todas as leis que existem em um país, a Constituição é a mais importante delas. É a norma que trata justamente da elaboração das outras leis (como devem ser feitas, por quem etc.) e do conteúdo mínimo que essas outras normas devem ter (Trindade, [s. d.]).

Essa norma fundamental não é uma norma comum, mas sim um pressuposto que confere validade a todo o sistema jurídico e a todas as outras normas, incluindo as normas constitucionais que devem ser compatíveis com a norma fundamental para serem consideradas válidas. Isso significa que, se uma norma entrar em conflito com a norma fundamental ou com outras normas superiores da constituição, ela seria considerada inválida, eis que as normas constitucionais ocupam um lugar superioridade na hierarquia das normas.

Neste diapasão, temos:

A constituição é algo que tem, como forma, um complexo de normas (escritas ou costumeiras); como conteúdo, a conduta humana motivada pelas relações sociais (econômicas políticas, religiosas, etc.); como fim, a realização dos

valores que apontam para o existir da comunidade; e finalmente, como causa criadora e recriadora, o poder que emana do povo (Bernardi; Nascimento, 2018).

Para compreendermos o sistema jurídico pátrio devemos compreender que as normas constitucionais apresentam uma hierarquia sobre as demais leis. A constituição de um país é uma estrutura hierárquica de normas, e cada norma deve encontrar sua validade na norma que está acima dela na hierarquia. Kelsen propôs o conceito de "pirâmide normativa", em que a norma fundamental, que serve como a base da hierarquia das normas.

Portanto, para Kelsen, a validade de todas as normas jurídicas, incluindo as constitucionais, está interligada por meio dessa estrutura hierárquica, garantindo assim a coerência e a consistência do sistema legal como um todo (Gonçalves; Quirino, 2018)

Dessa forma, nasce o Princípio da Supremacia da Constituição, que é uma premissa fundamental no sistema jurídico de muitos países, inclusive o Brasil. Ele estabelece que a Constituição de um país é a lei mais alta e poderosa, ocupando a posição mais elevada na hierarquia normativa. Isso significa que todas as outras normas jurídicas, sejam leis ordinárias, decretos ou regulamentos, devem estar em conformidade com as disposições da Constituição (Piovesan, 1998, p. 122).

De acordo com esse princípio, qualquer norma que contrarie a Constituição é considerada inválida e não pode ser aplicada. Isso garante que as normas legais inferiores estejam alinhadas com os princípios, valores e direitos consagrados na Constituição, que é a base do sistema legal de um país.

Tecer uma lei, em sentido jurídico, é toda norma jurídica emanada da autoridade competente, tal como a Constituição Federal, Leis Ordinárias, Leis Complementares etc. A palavra lei vem do latim que significa “aquilo que se lê”, ou seja, é um conjunto de normas emanadas pelo órgão competente (O que é [...], [s. d.]).

Portanto, é importante compreender que a lei é a ferramenta empregada pelo legislador para conferir consequências jurídicas a atos e eventos, em conformidade com os valores socioculturais adotados pela sociedade. Existem várias espécies de leis que se diferenciam em relação à sua natureza, classificação, conteúdo e aplicação.

A exemplo temos o Projeto de Emenda Constitucional (PEC), que serve para atualizar a constituição e dependerá de quórum qualificado de três quintos dos votos dos deputados (308) e dos senadores (49) (Emenda [...], [s. d.]). As Leis Ordinárias, por sua vez, referem-se a regras formuladas pelo poder legislativo e abrangem uma variedade de áreas, tais como direito civil, direito criminal e direito comercial, entre outras a ser aprovada por maioria simples (50% dos

senadores presentes de deputados presentes) (Lei [...], [s. d.]); já as Leis Complementares são normas que complementam as normas constitucionais e detalham as leis ordinárias, muitas vezes tratando de assuntos específicos ou complexos devendo ser aprovada por maioria absoluta das duas Casas do Congresso (41 senadores e 257 deputados) (Lei [...], [s. d.]). As Medidas Provisórias são ferramentas utilizadas em alguns sistemas legais para permitir que o poder executivo seja legal temporariamente em situações de urgência, sujeitas a posterior aprovação pelo poder. E os Decretos Legislativos que são normas empregadas para questões regulares sob a competência exclusiva do poder legislativo, como a aprovação de tratados internacionais (Termo [...], [s. d.]).

Portanto, todas essas normas estão sujeitas a Supremacia das Normas Constitucionais, que é uma salvaguarda para garantir a coerência e a integridade do ordenamento jurídico, conforme já explicado. Isso também protege os direitos e liberdades individuais, assegurando que nenhuma norma inferior possa violar os princípios fundamentais estabelecidos na Constituição. Ao analisarmos à Constituição da República Federativa Brasileira (CRFB), verifica-se que esse diploma não apresenta uma tratativa específica concentrada sobre o tema pessoas com deficiência, porém, apresenta em vários dispositivos dispersos em seu texto. A intenção do constituinte de estabelecer os princípios no início do texto constitucional foi exaltar a sua magnitude e determinar que eles sejam as diretrizes de toda a compreensão dos demais dispositivos. O início da tutela da pessoa com deficiência se apresenta no art. do 1º da CRFB ao estabelecer os “Princípios Fundamentais” do Estado Democrático de Direito, ao qual aborda a “cidadania” e “a dignidade da pessoa humana” (Brasil, 1988).

O art. 3º estabelece os objetivos fundamentais do Estado Brasileiro pois estabelece que “Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil” “construir uma sociedade livre, justa e solidária” e tem por metas “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (Brasil, 1988). Desta forma, o princípio da proteção constitucional inicia nos Títulos I (Dos Princípios Fundamentais) E Título II (Dos Direitos E Garantias Fundamentais), ou seja, meta da República Federativa do Brasil, criar uma sociedade livre justa e solidaria, assim como promover o “bem de todos” “erradicar a pobreza”, a “marginalização” e “reduzir as desigualdades sociais” e acabar com qualquer forma de discriminação (BADR, 2022) . Assim temos:

Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil:  
 I - Construir uma sociedade livre, justa e solidária;  
 II - Garantir o desenvolvimento nacional;  
 III - Erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais;

IV - Promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação (Brasil, 1988).

Nesse sentido, seguindo a ideia de proteção a pessoa humana, o princípio da igualdade estabelecido no artigo 5º é basilar a todos os membros da sociedade, haja vista que busca colocar todos no mesmo patamar perante a lei. O princípio da igualdade é um dos princípios fundamentais que norteiam o sistema legal e a garantia dos direitos individuais e coletivos no país, pois apresentam uma série de dispositivos que reforçam e detalham que todas as pessoas sejam tratadas igualmente perante a lei. Assim temos:

Art. 5º - Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade (Brasil, 1988).

O Artigo 6º da Constituição Federal do Brasil de 1988 estabelece os chamados "direitos sociais", que são direitos fundamentais relacionados ao bem-estar e à qualidade de vida dos cidadãos brasileiros. Estes direitos têm como objetivo garantir condições dignas de vida para todos os membros da sociedade. Neste ponto, o Constituinte busca deixar claro a proteção constitucional da pessoa com deficiência, ao estabelecer especificamente a proibição de qualquer tipo de discriminação:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (Brasil, 1988).

O Artigo 7º institui os direitos dos trabalhadores urbanos e rurais no país. O item XXXI desse artigo trata da proibição de discriminação no que diz respeito ao salário e critérios de admissão do trabalhador com de deficiência. Em outras palavras, esse dispositivo legal assegura que pessoas com deficiência não podem ser discriminadas no ambiente de trabalho com relação a seu salário ou na contratação com base em sua condição de deficiência. Essa medida visa promover a inclusão e igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência no mercado de trabalho brasileiro, reconhecendo sua capacidade de contribuir para a força de trabalho. É parte dos esforços do Brasil para cumprir as normas internacionais de direitos humanos e garantir direitos iguais para todos os cidadãos. Assim temos:

Art. 7º São direitos dos trabalhadores urbanos e rurais, além de outros que visem à melhoria de sua condição social: XXXI - proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência (Brasil, 1988).

O Artigo 37º estabelece princípios e normas gerais aplicáveis à administração pública, e o item VIII desse artigo trata da reserva de vagas para pessoas com deficiência em cargos e

empregos públicos. Conforme esse dispositivo, a lei deve reservar um percentual de cargos e empregos públicos para pessoas com deficiência e também definir os critérios de sua admissão. Essa medida tem como objetivo promover a inclusão e a igualdade de oportunidades no setor público para as pessoas com deficiência, garantindo que elas tenham acesso a empregos e cargos públicos de acordo com suas capacidades e competências, sem discriminação com base na deficiência. A definição do percentual de vagas e dos critérios de admissão varia de acordo com as leis e regulamentos específicos de cada esfera do governo (federal, estadual e municipal) e pode ser atualizada ao longo do tempo para refletir as necessidades e as políticas públicas relacionadas à inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

VIII - a lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão (Brasil, 1988).

No artigo 203, ao falar da Assistência Social, verifica-se a preocupação do legislador com o mínimo existencial, em que garante um salário-mínimo a pessoa com deficiência, sua “habilitação e reabilitação” ao mercado de trabalho. Esse trata da assistência social e estabelece os objetivos desse serviço, que deve ser prestado a quem dele necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social (Brasil, 1988).

Isso significa que a assistência social tem como um de seus objetivos ajudar pessoas em situação de vulnerabilidade a integrarem-se ao mercado de trabalho, buscando meios de inclusão e de promoção da empregabilidade, habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua inclusão social à vida comunitária. Esse objetivo se concentra em fornecer apoio às pessoas com deficiência, tanto na habilitação (desenvolvimento de habilidades) quanto na reabilitação (recuperação de habilidades perdidas), para que possam se integrar plenamente à vida comunitária e social. E ainda garante um salário-mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei. A forma e os critérios para a concessão desses benefícios são definidos por meio da legislação específica. Esses objetivos refletem o compromisso do Estado brasileiro em assegurar a dignidade e o bem-estar das pessoas com deficiência e dos idosos, garantindo-lhes apoio e assistência necessários para uma vida digna e integrada à sociedade.

Art. 203. A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:  
III - a promoção da integração ao mercado de trabalho;  
IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;  
V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à

própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei. (Brasil, 1988)

Ao falar sobre a os direitos que regem a pessoa com deficiência no Brasil, o art. 208 estabelece a obrigatoriedade de ensino especializado com preferência na rede regular de ensino. Esse artigo estabelece que é dever do Estado garantir a educação à população, e estabelece que esse dever será efetivado mediante a garantia de diversos aspectos, incluindo o atendimento educacional especializado as pessoas com de deficiência. Essa disposição constitucional estabelece que o Estado tem a obrigação de oferecer um atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, e a preferência é que esse atendimento seja realizado dentro da rede regular de ensino (Brasil, 1988).

Isso significa que as escolas públicas devem estar preparadas para receber alunos com deficiência e oferecer o suporte necessário para que esses estudantes possam participar da educação em igualdade de condições com os demais. A inclusão de alunos com deficiência na rede regular de ensino é uma medida importante para promover a igualdade de oportunidades e a integração social dessas pessoas. Isso contribui para que elas tenham acesso a uma educação de qualidade e desenvolvam todo o seu potencial, independentemente de suas condições. Além disso, essa abordagem está alinhada com princípios de educação inclusiva, que buscam eliminar barreiras e discriminações no ambiente escolar (Blattes, 2006). Assim temos:

Art. 208. O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:

III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino (Brasil, 1988).

Importante destacar ao art. 227, em que a CRFB fala da família, da criança, do adolescente, do jovem e do idoso, estabelece que o Estado promoverá formas de proteção e prevenção e metas a serem cumpridas em relação a pessoa com deficiência. Esse artigo estabelece a proteção integral como um princípio fundamental, assegurando que a sociedade e o Estado têm o dever de garantir seus direitos, incluindo o direito à educação de qualidade em um ambiente seguro e respeitoso (Brasil, 1988).

Isso significa que o Estado deve desenvolver programas que tenham como objetivo prevenir as deficiências, bem como oferecer atendimento especializado para aqueles que já têm deficiência, seja ela física, sensorial ou mental. Esses programas podem incluir serviços de saúde, reabilitação, educação e outros tipos de apoio para a integração social do adolescente e do jovem com deficiência. Para isso pode ser alcançado por meio de medidas como treinamento para o trabalho, programas de convivência e inclusão em atividades sociais, culturais e esportivas.

No que tange a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, significa que o Estado deve tomar medidas para facilitar o acesso das pessoas com deficiência aos bens e serviços disponíveis na sociedade. Isso inclui a eliminação de obstáculos arquitetônicos (barreiras físicas) e a eliminação de todas as formas de discriminação, a fim de garantir que as pessoas com deficiência possam desfrutar plenamente de sua participação na vida comunitária. Este inciso reforça o compromisso do Estado brasileiro com a inclusão e a igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência, buscando eliminar barreiras e promover sua participação ativa na sociedade:

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

§ 1º O Estado promoverá programas de assistência integral à saúde da criança, do adolescente e do jovem, admitida a participação de entidades não governamentais, mediante políticas específicas e obedecendo aos seguintes preceitos

I - aplicação de percentual dos recursos públicos destinados à saúde na assistência materno-infantil;

II - criação de programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas portadoras de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente e do jovem portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação (Brasil, 1988).

Estes são apenas alguns exemplos dos princípios abordados pela Constituição Brasileira a respeito da pessoa com deficiência, no entanto, ela ainda representa outros valores fundamentais, como humanidade, autonomia e igualdade. A Constituição Brasileira não é meramente um reflexo da Declaração Universal dos Direitos Humanos; ela incorpora diversos ideais e padrões estipulados por essa declaração. Nesse sentido, é possível observar a atenção dada pela Carta Magna da República Federativa do Brasil, que desempenha um papel crucial como a legislação mais importante do país, instalada como base para todas as outras leis. Ela visa garantir a plena segurança da vida e da saúde de todos os indivíduos da sociedade, demonstrando uma preocupação especial em relação às pessoas com deficiência.

## **5 DA EMENDA CONSTITUCIONAL 45**

O Projeto de Emenda Constitucional (PEC), pode ser apresentada pelo presidente da República, por 1/3 (um terço) dos membros de cada casa do congresso nacional (deputados

federais ou dos senadores) ou por maioria simples das assembleias legislativas, sob a condição de cada uma delas se autorize por voto de mais da metade de seus membros. A PEC é votada em dois turnos, em cada Casa do Congresso, e dependerá de quórum qualificado de três quintos dos votos dos deputados (308) e dos senadores (49). A PEC não pode suprimir as chamadas cláusulas pétreas da Constituição que são forma federativa de Estado, voto direto, secreto, universal e periódico, separação dos poderes e os direitos e garantias individuais (Emenda [...], [s. d.]). Assim temos:

A Constituição pode ser modificada, sim, por meio de emendas, possibilitando a adequação de suas normas – e não de seus princípios – às novas realidades que se sucedem. A Constituição pode ser alterada por emendas constitucionais, mas não pode ser violentada em seus princípios, em sua estrutura fundamental. É como leciona José Afonso da Silva: “o processo de emendas se reserva a mudanças pontuais e circunstanciais”  
O princípio da supremacia da Constituição e a consequente rigidez normativa determinam que o procedimento de sua modificação tenha limitações jurídicas constitucionalmente definidas (Ferreira, 1996).

As Emendas constitucionais são modificações ou adições feitas a uma constituição de um país, que é um documento legal fundamental que estabelece a estrutura do governo, os direitos fundamentais dos cidadãos e as regras básicas que regem a nação. As emendas específicas de um processo formal pelo qual certas partes da constituição podem ser alteradas, atualizadas ou revisadas.

A Proposta de Emenda à Constituição (PEC) pode ser apresentada pelo presidente da República, por um terço dos deputados federais ou dos senadores ou por mais da metade das assembleias legislativas, desde que cada uma delas se manifeste pela maioria relativa de seus componentes. Não podem ser apresentadas PECs para suprimir as chamadas cláusulas pétreas da Constituição (forma federativa de Estado; voto direto, secreto, universal e periódico; separação dos poderes e direitos e garantias individuais). A PEC é discutida e votada em dois turnos, em cada Casa do Congresso, e será aprovada se obtiver, na Câmara e no Senado, três quintos dos votos dos deputados (308) e dos senadores (49) (Emenda [...], [s. d.]).

As emendas constitucionais são importantes porque permitem que uma constituição seja atualizada e adaptada às mudanças sociais, políticas e econômicas ao longo do tempo, sem a necessidade de criar uma constituição do zero. Isso permite que a estrutura legal básica de um país seja mantida, mas também possa evoluir para acomodar novas realidades e demandas da sociedade. As emendas constitucionais geralmente lidam com questões sérias e de longo prazo, podendo abordar uma ampla variedade de temas, como direitos individuais, distribuição de poderes, organização do governo, sistemas eleitorais, sistema de justiça e muito mais. Assim temos:

Art. 60. A Constituição poderá ser emendada mediante proposta:

I - de um terço, no mínimo, dos membros da Câmara dos Deputados ou do Senado Federal;

II - do Presidente da República;

III - de mais da metade das Assembleias Legislativas das unidades da Federação, manifestando-se, cada uma delas, pela maioria relativa de seus membros.

§ 1º A Constituição não poderá ser emendada na vigência de intervenção federal, de estado de defesa ou de estado de sítio.

§ 2º A proposta será discutida e votada em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, considerando-se aprovada se obtiver, em ambos, três quintos dos votos dos respectivos membros.

§ 3º A emenda à Constituição será promulgada pelas Mesas da Câmara dos Deputados e do Senado Federal, com o respectivo número de ordem.

§ 4º Não será objeto de deliberação a proposta de emenda tendente a abolir:

I - a forma federativa de Estado;

II - o voto direto, secreto, universal e periódico;

III - a separação dos Poderes;

IV - os direitos e garantias individuais.

§ 5º A matéria constante de proposta de emenda rejeitada ou havida por prejudicada não pode ser objeto de nova proposta na mesma sessão legislativa (Brasil, 1988).

As Emendas Constitucionais passam por um processo legislativo mais rigoroso do que outras leis, refletindo a importância do documento que elas estão alterando. As emendas constitucionais podem tratar de uma ampla gama de questões, desde direitos individuais e liberdades, até a estrutura do governo, divisão de poderes, sistema eleitoral, direitos de minorias, entre outros tópicos. Em suma, elas são um mecanismo vital para garantir a relevância e a flexibilidade de uma constituição em uma sociedade em constante mudança.

Nesse ponto, temos:

Mas há uma postulação mais profunda - e controversa - na afirmação de Jefferson: o ideal majoritário de que as constituições devem revelar as mudanças nas preferências dos atores que formam uma maioria. Afinal, que princípio superior autorizaria a aquiescência de futuras gerações diante de um texto formulado por uma geração passada? Ou por que, na forma eloquente em que Jefferson arguiu contra o princípio da imutabilidade das constituições, "os mortos deveriam governar os vivos"? Para Jefferson, dezenove não era nenhum número cabalístico, mas a extensão média de tempo entre gerações. Esse princípio tem longo pedigree na história do pensamento político e adquiriu centralidade no pós-guerra principalmente no debate em torno de cláusulas pétreas na Lei Básica alemã. A ideia de que as constituições devem ser flexíveis está intimamente ligada ao conceito de soberania popular. Mas há variantes importantes que defendem uma perspectiva pragmática no lugar do ideal normativo transcendental de soberania popular. Essa é a visão dos federalistas, para quem as constituições devem ser flexíveis pois, refletindo a falibilidade humana, serão sempre necessariamente imperfeitas. Essa também é a visão de Ulysses Guimarães, como se atesta na epígrafe deste artigo, e de muitos autores contemporâneos que atualizam esse ideal em versões deliberativas do ideal normativo majoritário (Melo, 2013).

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 é conhecida por sua rigidez no processo de emenda. A Constituição estabelece um procedimento específico que deve ser seguido para a aprovação de emendas constitucionais, a fim de garantir a estabilidade e a importância das normas constitucionais. Mesmo com essa rigidez a Constituição foi modificada 140 vezes desde 1988, sendo 128 emendas regulares até a presente data de 27/12/2022, e seis emendas aprovadas durante o período de revisão de 1994. Destaca-se dentre as emendas a Emenda Constitucional 45, promulgada em 30 de dezembro de 2004.

Essa emenda ficou conhecida como a “Reforma do Poder Judiciário”, pois trouxe diversas mudanças no sistema judiciário e outros aspectos relacionados à Justiça no país, inclusive a criação do Conselho Nacional de Justiça. A Emenda Constitucional nº 45, foi promulgada em 2004, e trouxe importantes mudanças relacionadas à incorporação de tratados internacionais no sistema jurídico brasileiro. Especificamente, a EC 45 alterou o artigo 5º da Constituição Federal, acrescentando o § 3º, ao qual estabelece as regras para a equiparação de tratados internacionais de direitos humanos como EC. Com essa mudança foi permitido que o país incorporasse através do Decreto Legislativo 186/2008, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007 (Silva, 2022).

Nesse sentido nos ensina a ilustre professora Piovesan:

Ao efetuar a incorporação, a Carta atribui aos direitos internacionais uma natureza especial e diferenciada, qual seja, a natureza de norma constitucional. Os direitos enunciados nos tratados de Direitos Humanos de que o Brasil é parte integram, portanto, o elenco dos direitos constitucionalmente consagrados. Essa conclusão advém ainda de interpretação sistemática e teológica do texto, especialmente em face da força expansiva dos valores da dignidade humana e dos direitos fundamentais, como parâmetros axiológicos a orientar a compreensão do fenômeno constitucional (Piovesan, 2013, p. 113).

Essa alteração estabelece que os tratados e acordos internacionais que versam sobre direitos humanos, devidamente aprovados por quórum qualificado de 3/5 em dois turnos em cada casa do Congresso Nacional, serão equivalentes a emendas constitucionais (Brasil, 2004). E assim, verifica a exposição de motivos para aprovação no CDPD no Brasil (Brasil, 2008):

EM Nº 0200 MRE - DTS/ DAÍ - STES/ ONU

Brasília, 26 de julho de 2007.

Excelentíssimo Senhor Presidente da República,

O Brasil assinou, em 30 de março último, na sede da ONU, em Nova York, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, bem como seu

Protocolo Facultativo. A referida Convenção é um dos grandes instrumentos de direitos humanos do sistema ONU e representa considerável avanço na luta pela promoção dos direitos das pessoas com deficiência. 2. Lembro que, na negociação da Convenção, houve grande empenho técnico e político de diferentes órgãos governamentais e de movimentos sociais das pessoas com deficiência. 3. Diante da importância política da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, demonstrada pela participação abrangente no processo negociador, submeto a Vossa Excelência projeto de Mensagem, juntamente com o texto dos instrumentos em questão, para análise do Congresso Nacional. Sugiro que, por se tratar de Convenção sobre direitos humanos, os textos sejam encaminhados ao Congresso Nacional com a expressa menção do interesse do Poder Executivo em vê-los incorporados ao ordenamento jurídico brasileiro com equivalência a emenda constitucional, em consonância com o disposto do § 3º do Artigo 5º da Constituição da República Federativa do Brasil.

Respeitosamente,

Assinado eletronicamente por: Celso Luiz Nunes Amorim (Brasil, 2008).

Dessa forma, foi através do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 que a CDPD e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007, foram aprovados e inseridos no sistema jurídico brasileiro, por força do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, conforme o procedimento do § 3º do art. 5º da CRFB. Portanto, entrou no ordenamento Jurídico brasileiro com força de Emenda Constitucional e com força revogatória a toda legislação contrária (Brasil, 2014).

Assim, essa convenção possui a mais alta hierarquia das normas pois possui status de norma constitucional dentro do ordenamento jurídico brasileiro, revogando qualquer legislação contrária (Lopes, 2009, p.73). A Constituição é a fonte de validade e autorização de todas as outras normas jurídicas do país, devendo todas as leis, atos normativos e decisões judiciais estar em conformidade com a Constituição para serem válidas. Isso significa que qualquer norma que contrarie a Constituição é considerada inválida e inconstitucional, podendo ser anulada pelo poder judiciário. O princípio da supremacia formal estabelece que a Constituição é a norma mais elevada e fundamental do ordenamento jurídico de um país e, como tal, possui dois tipos de supremacia: a formal e a material. Destaca-se a supremacia formal pois significa que o processo de criação ou alteração da Constituição deve seguir regras especiais e mais rigorosas do que a criação de outras normas jurídicas. A supremacia material decorre do conteúdo da norma constitucional (Supremo [...], [s. d.]).

A Constituição da República Federativa do Brasil é regida pelos princípios fundamentais que estabelecem a linha estruturante do Estado, que deve seguir na organização da sociedade. Os princípios fundamentais representam os valores máximos da sociedade e devem permear todas as escolhas feitas pelo Estado, tendo em vista que são fundamentos do

Estado objetivos, princípios das relações internacionais. Esses princípios se apresentam estancados no artigo 5º da CF e também em todo da constituição, que se preocupou com sua efetivação “estabelecendo diversas preocupações para esse grupo de pessoas: o direito à habilitação e a reabilitação, acessibilidade, direito à saúde, dentre outros” (Supremo [...], [s. d.]).

Nesse contexto a CDPD não apenas reafirma esses princípios, mas também os aplica especificamente às pessoas com deficiência, reconhecendo que elas têm direitos humanos que devem ser respeitados, protegidos e garantidos, servindo como um compromisso global para promover a inclusão e a igualdade de oportunidades para todas as pessoas, independentemente de sua condição de deficiência. A CDPD é uma extensão dos direitos humanos estabelecidos na DUDH, enfocando as necessidades e os desafios específicos enfrentados pelas pessoas com deficiência, tendo em vista que promove a igualdade de oportunidades, a não discriminação, o respeito pela dignidade e autonomia das pessoas com deficiência e a sua participação plena e efetiva na sociedade, em conformidade com os princípios estabelecidos na DUDH.

A Convenção também estabelece um comitê de monitoramento, conhecido como Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que é responsável por acompanhar a implementação da Convenção pelos países signatários. O Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que monitora a implementação da CDPD pelos países signatários, desempenha um papel importante na garantia de que os princípios da Convenção sejam efetivamente aplicados e que os direitos das pessoas com deficiência sejam respeitados e protegidos em todo o mundo. Seu impacto tem sido profundo, e seu legado na luta pelos direitos das pessoas com deficiência é duradouro (A Convenção [...], 2008, p. 113).

Assim temos:

A Convenção foi pioneira ao incorporar em seu texto um artigo inédito em tratados internacionais de direitos humanos sobre o monitoramento nacional (artigo 33), encorajando os Estados Partes a criarem em seu país um ponto focal no âmbito do Governo para facilitar ações correlatas. Além disso, o Estado deverá manter, fortalecer, designar ou estabelecer estruturas, incluindo um ou mais mecanismos independentes, de maneira apropriada, para promover, proteger e monitorar a implementação do tratado. Dentre os mecanismos, permaneceram no corpo da Convenção os Relatórios periódicos que serão enviados pelos Estados Partes para informar as ações em andamento em relação à promoção e proteção dos direitos das pessoas com deficiência, em especial sobre quais as medidas que têm sido adotadas para garantir e tornar efetivos os direitos dispostos no tratado, além dos entraves e dificuldades que se apresentaram no curso do cumprimento das obrigações dele decorrentes (Lopes, 2009).

Essa convenção tem sido uma ferramenta vital na luta pela igualdade de oportunidades, inclusão social e respeito pelos direitos das pessoas com deficiência e realça o direito de

participação plenamente na vida social, econômica, cultural e política e valoriza a diversidade das pessoas com deficiência e suas contribuições para a sociedade. Ao reconhecer a não discriminação, promover a acessibilidade, valorizar a diversidade e garantir a participação ativa, refletem-se os ideais fundamentais dos direitos humanos e busca-se eliminar as barreiras que muitas vezes impedem a plena inclusão das pessoas com deficiência na sociedade. Assim estabelece o conceito de pessoas com deficiência, bem como as diretrizes de proteção, com a finalidade de estabelecer a plena igualdade com os demais membros da sociedade.

Assim temos na íntegra:

- e. Reconhecendo que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas;
- f. Reconhecendo a importância dos princípios e das diretrizes políticas contidas no Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes e nas Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, para influenciar a promoção, a formulação e a avaliação de políticas, planos, programas e ações em níveis nacional, regional e internacional para possibilitar maior igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência;
- i. Reconhecendo ainda a diversidade das pessoas com deficiência (Brasil, 2009).

A CDPD apresenta também dados de que a maior parte das pessoas com deficiência “vive em condições de pobreza”, existindo assim a necessidade de lidar com esse impacto negativo por meio da proteção do Estado, sendo a primeira convenção a estabelecer em seu texto, mecanismo de monitoramento da implementação das obrigações adquirida pelo Estado. Ela apresenta a conceituação do que são pessoas com deficiência, reafirmando o que foi exposto no preâmbulo, expondo ao mundo o novo paradigma da conceituação de deficiência ou modelo social da deficiência, em contraste com o modelo médico ou individualista anterior.

O modelo social da deficiência enfoca as barreiras sociais e estruturais que as pessoas com deficiência enfrentam em vez de se concentrar apenas nas limitações ou diferenças individuais. Ele reconhece que a deficiência não é uma questão inerente às pessoas com deficiência, mas sim o resultado da interação entre suas condições de saúde e as barreiras que a sociedade cria. Essas barreiras podem ser atitudinais, arquitetônicas, comunicacionais, legais, políticas, econômicas e culturais. O modelo social da deficiência baseia-se nos princípios de igualdade e direitos humanos. Ele defende que todas as pessoas, independentemente de suas capacidades, têm o direito fundamental de participar plenamente na sociedade e de desfrutar dos mesmos direitos e oportunidades (Lopes, 2009, p. 20).

O objetivo central do modelo social é promover a inclusão e a participação plena das pessoas com deficiência em todos os aspectos da vida, incluindo educação, emprego, habitação, transporte e participação cívica. O modelo social da deficiência enfatiza a necessidade de mudança social e de transformar as estruturas e práticas discriminatórias que perpetuam a exclusão das pessoas com deficiência. Isso inclui a promoção de políticas e práticas inclusivas (Lopes, 2009, p.199)

Assim temos:

#### Artigo 1

##### Propósito

O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (Brasil, 2009).

Uma das principais características do CDPD é a sua abordagem inclusiva e multidisciplinar em relação à deficiência. Ela pode assumir diversas formas, incluindo deficiência física, deficiência intelectual, deficiência de nascente, deficiência adquirida e muitas outras. A convenção muda o paradigma tradicional que via a deficiência como uma limitação individual e passa a considerar como o resultado da interação entre a condição de saúde da pessoa e as barreiras presentes na sociedade. Essas barreiras podem ser físicas, comunicacionais, sociais, econômicas e culturais dentre outras, e são vistas como obstáculos que dificultam a participação plena e efetiva das pessoas com deficiência na sociedade (Lopes, 2009, p. 166).

Assim, nos ensina a ilustre professora Laís de Figueirêdo Lopes, que as pessoas com deficiência são “antes de mais nada, seres humanos” e merecem o devido respeito e “a acessibilidade se consolida como princípio e direito humano fundamentais”, ou seja:

Para modificar o cenário de exclusão do segmento das pessoas com deficiência, um novo paradigma de concepção social foi construído, migrando da exigência de normalidade buscada pelas ciências biomédicas, como padrão, para a celebração da diversidade humana, a partir da visão de que as pessoas com deficiência são, antes de mais nada, seres humanos, e como tais devem ser respeitados, independentemente de sua limitação funcional.

Por este modelo social de direitos humanos das pessoas com deficiência, as barreiras arquitetônicas, de comunicação e atitudinais existentes devem ser removidas e novas devem ser evitadas ou impedidas. Também por este modelo, **a acessibilidade se consolida como princípio e direito humano fundamentais**, o que determina a necessidade de construção e implementação de um desenho universal na arquitetura institucional mundial, para permitir a plena e efetiva inclusão dos cidadãos com deficiência, em espaços públicos

e/ou privados. O modelo social frisa o impacto do ambiente na vida da pessoa com deficiência e determina que este seja considerado, sempre (Lopes, 2009).

Nesse aspecto, foi discutido que a deficiência não pode ser analisada de forma puramente médica nem puramente social. Existiu muita discussão sobre a conceituação com enfoque na estrutura puramente médica e com o passar dos anos, com debates internacionais, o mundo chegou à conclusão de que a deficiência apresenta uma conceituação biopsicossocial. Após muito debate alacou-se uma mudança de padrão na conceituação da pessoa com deficiência, ou seja, em que é verificado a mudança do foco de que a limitação estava apenas na pessoa e passando a limitação para o ambiente. Assim, essa modificação de referência do conceito médico para o conceito social apresenta evolução conceitual, tendo em vista que a deficiência não é apenas parâmetros técnicos médico, mas também, levam em consideração o meio em que a pessoa está incluída. (Lopes, 2009).

A CDPD exige que os Estados Partes adotem medidas para eliminar essas barreiras e promover a inclusão das pessoas com deficiência em todos os aspectos da vida, conforme estabelece o art. 4º, assim, CDPD representa uma mudança importante na forma como a sociedade enfrenta a deficiência, focando não apenas as necessidades individuais das pessoas com deficiência, mas também a responsabilidade da sociedade em eliminar as barreiras que impedem sua participação plena e igualitária.

#### Artigo 4

##### Obrigações gerais

1.Os Estados Partes se comprometem a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, sem qualquer tipo de discriminação por causa de sua deficiência (Brasil, 2009)

O artigo 9 é importante porque reconhece que a acessibilidade é essencial para a inclusão social das pessoas com deficiência. Quando as barreiras são eliminadas, as pessoas com deficiência podem participar plenamente da sociedade, da mesma forma que as pessoas sem deficiência.

#### Artigo 9

##### Acessibilidade

1.A fim de possibilitar às pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, tanto na zona

urbana como na rural. Essas medidas, que incluirão a identificação e a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade, serão aplicadas, entre outros, a:

O Artigo 12 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência destaca a importância de reconhecer a capacidade jurídica das pessoas com deficiência e garantir que elas tenham o direito de tomar decisões por si mesmas, com base em seu livre e informado consentimento. Além disso, enfatiza a necessidade de fornecer apoio adequado às pessoas com deficiência para que possam exercer sua capacidade jurídica de maneira eficaz, respeitando sempre seus direitos e preferências. Este artigo é fundamental para promover a autonomia e a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade. Este artigo estabelece que as pessoas com deficiência têm o direito de igualdade perante a lei e o reconhecimento de sua personalidade jurídica em igualdade de condições com as demais pessoas da sociedade (Menezes; Pimentel; Lins, 2021) Assim temos:

O art. 12 da Convenção, considerado o verdadeiro pivô das reformas legislativas necessárias para a adequação ao conteúdo da Convenção, assegura a toda pessoa com deficiência a íntegra capacidade legal como um dispositivo indispensável, impactando intensamente nos diversos institutos do direito civil dos países signatários. Diversas Nações estão realizando as acomodações necessárias para o cabal cumprimento da CDPD, estabelecendo soluções diferentes para a concretização do objetivo que é comum a todos (Menezes; Pimentel; Lins, 2021).

Esse artigo tão importante que embasa a LBI, que por sua vez revoga os art. 3º e 4º do Código Civil, através da denominada “repersonalização do direito civil”, colocando a pessoa humana no centro das preocupações do Direito (Viegas, 1999). Desta forma, verifica a preocupação da CDPD sobre todos os aspectos da pessoa com deficiência, principalmente o direito à vida, de tal modo que busca criar medidas preventivas para impedir o avanço de situação que podem levar a pessoa com deficiência a morte. Assim temos:

Preambulo.

1. Reconhecendo a importância da cooperação internacional para melhorar as condições de vida das pessoas com deficiência em todos os países, particularmente naqueles em desenvolvimento;

Art. 10

Direito à vida

Os Estados Partes reafirmam que todo ser humano tem o inerente direito à vida e tomarão todas as medidas necessárias para assegurar o efetivo exercício desse direito pelas pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades

Artigo 28 Padrão de vida e proteção social adequados 1. Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a um padrão adequado de vida para si e para suas famílias, inclusive alimentação, vestuário e moradia adequados, bem como à melhoria contínua de suas condições de vida, e

tomarão as providências necessárias para salvaguardar e promover a realização desse direito sem discriminação baseada na deficiência.

Art. 25

b. Propiciarão serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como se

Art. 26

a. Comecem no estágio mais precoce possível e sejam baseados em avaliação multidisciplinar das necessidades e pontos fortes de cada pessoa (Brasil, 2009).

Portanto, o item a traz a importância da proteção da criação de medidas efetivas já nos primeiros estágios buscando entender as necessidades e capacidade de cada pessoa. Assim temos:

Artigo 26

Habilitação e reabilitação

1.Os Estados Partes tomarão *medidas efetivas* e apropriadas, inclusive mediante apoio dos pares, para possibilitar que as pessoas com deficiência conquistem e conservem o máximo de autonomia e plena capacidade física, mental, social e profissional, bem como plena inclusão e participação em todos os aspectos da vida. Para tanto, os Estados Partes organizarão, fortalecerão e ampliarão serviços e programas completos de habilitação e reabilitação, particularmente nas áreas de saúde, emprego, educação e serviços sociais, de modo que esses serviços e programas:

a) Comecem no estágio mais precoce possível e sejam baseados em avaliação multidisciplinar das necessidades e pontos fortes de cada pessoa (grifo nosso) (Brasil, 2009).

Portanto, a CDPD tem como objetivo principal promover, proteger e garantir o pleno gozo dos direitos humanos das pessoas com deficiência, reconhecendo-o em um modelo social da deficiência, em oposição ao modelo médico, em que reconhece que a deficiência não é apenas uma questão de saúde, mas também uma questão de social. A convenção reforça os direitos humanos das pessoas com deficiência, exposto na CFRB, incluindo direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais, mas, também exige que os Estados partes tomem medidas efetivas para concretizar os direitos das pessoas com deficiência, com diretrizes de proteção que se iniciam na prevenção mais precoce possível, com a finalidade de trazer eficácia a convenção. Essas medidas são fundamentais para garantir que as pessoas com deficiência tenham os mesmos direitos e oportunidades que as demais pessoas, isso inclui a implementação de políticas, programas e legislações que promovam a igualdade de oportunidades, a acessibilidade, a não discriminação e a participação ativa das pessoas com deficiência em todos os aspectos da vida, inclusive a prevenção ou progressão.

## 5.1 PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

O princípio da Dignidade da Pessoa Humana entende-se como direito de cada ser humano de ter direitos e deveres fundamentais, que de acordo com suas necessidades pessoais garantem ao ser humano proteção contra qualquer ato que lhe retire a existência digna. A dignidade da pessoa humana é considerada uma qualidade inerente a todos os seres humanos, independentemente de suas características pessoais, origem, status social, ou qualquer outra consideração (Silva, 2022).

Para Sarlet (2013):

“[...] temos por dignidade da pessoa humana a qualidade própria e distintiva reconhecida em cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da sociedade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos (o homem tem direito a ter direitos) e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de modo degradante e desumano, como venham a lhe garantir uma existência digna – de humanidade – das mínimas condições existenciais para uma vida saudável (saúde, previdência, assistência, moradia, educação, etc.), além de lhe propiciar e promover a sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos (sócios sociais), mediante o devido respeito aos demais seres que integram a rede da vida” (Sarlet, 2013, p. 544).

Esse princípio estabelece a base para a proteção e promoção dos direitos humanos em todo o mundo, pois apresenta o reconhecimento da dignidade inerente a cada ser humano como ponto de partida para a construção de sistemas legais e sociedades democráticas, independentemente de sua origem, raça, religião, sexo ou outras características pessoais, pois parte do princípio que todos os seres humanos são dotados de razão e consciência e possuem a capacidade de tomar decisões informadas e participar ativamente na sociedade. Esse princípio se apresenta estabelecido no art. 1º da CRFB inciso III, ou seja:

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:  
 I - a soberania;  
 II - a cidadania;  
 III - a dignidade da pessoa humana;  
 IV - os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa;  
 V - o pluralismo político.

Esse princípio da dignidade da pessoa humana serve como uma base orientadora para a interpretação e aplicação de todo o ordenamento jurídico e influencia a criação de leis que garantam a proteção dos direitos fundamentais das pessoas. Em outras palavras é um princípio central nos sistemas legais e na ética que fundamentam a convivência em sociedades democráticas e respeitadas dos direitos humanos (Andrade, 2004).

Alguns doutrinadores afirmam que a dignidade da pessoa humana é um "superprincípio" que consistente como um valor fundamental, e que serve como alicerce para todo o sistema

legal e de direitos humanos. Neste sentido, temos das palavras do Ilustríssimo Ministro Ayres Britto na Ação Direta de Inconstitucionalidade 3.510 / DF (Britto, 2008):

A constitucionalização do princípio da dignidade da pessoa humana modifica, assim, em sua raiz, toda a construção jurídica: ele impregna toda a elaboração do Direito, porque elemento fundante da ordem constitucionalizada e posta na base do sistema. Logo, a dignidade da pessoa humana é princípio havido como *superprincípio* constitucional, aquele no qual se fundam todas as escolhas políticas estratificadas no modelo de Direito plasmado na formulação textual da Constituição.

No inciso III do art. 1º da Constituição brasileira, ele é posto como fundamento da própria organização política do Estado Democrático de Direito nos termos do qual se estrutura e se dá a desenvolver, legitimamente, a República Federativa do Brasil. A expressão daquele princípio como fundamento do Estado brasileiro significa, pois, que esse existe para o homem, para assegurar condições políticas, sociais, econômicas e jurídicas que permitam que ele atinja os seus fins; que o seu fim é o homem, e esse é fim em si mesmo, quer dizer, como sujeito de dignidade, de razão digna e superiormente posta acima de todos os bens e coisas, inclusive do próprio Estado. É esse acatamento pleno ao princípio que torna legítimas as condutas estatais, as suas ações e as suas opções.

Mais que à pessoa humana, os sistemas constitucionais e as declarações internacionais de direitos humanos, nas últimas décadas, passaram a considerar a dignidade da espécie humana como princípio. Quer dizer, o conteúdo daquele princípio estendeu-se para além do indivíduo e a intangibilidade e indisponibilidade da vida passaram a considerar cada um e todos, como antes realçado (Britto, 2008, p.359).

Nesse sentido, expressa André Gustavo Andrade em seu texto “O Princípio Fundamental da Dignidade Humana e sua Conscientização” (2004):

A dignidade é composta por um conjunto de direitos existenciais compartilhados por todos os homens, em igual proporção. Partindo dessa premissa, contesta-se aqui toda e qualquer ideia de que a dignidade humana encontre seu fundamento na autonomia da vontade. A titularidade dos direitos existenciais, porque decorre da própria condição humana, independe até da capacidade da pessoa de se relacionar, expressar, comunicar, criar, sentir. Dispensa a autoconsciência ou a compreensão da própria existência, porque “um homem continua sendo homem mesmo quando cessa de funcionar normalmente.” Como observa Ingo Wolfgang Sarlet: “mesmo aquele que já perdeu a consciência da própria dignidade merece tê-la (sua dignidade) considerada e respeitada” (Andrade, 2004, p. 317).

Quando se trata de pessoas com deficiência, o princípio da dignidade da pessoa humana assume uma importância ainda maior. Estas frequentemente enfrentam desafios adicionais e podem ser mais vulneráveis a discriminação, estigmatização e exclusão social. Esse princípio desempenha um papel fundamental na promoção dos direitos das pessoas com deficiência e na criação de políticas, leis e práticas que garantam sua igualdade e inclusão na sociedade; isso inclui medidas para eliminar a discriminação, garantir o acesso a serviços e instalações, promover a autonomia e a participação ativa na comunidade, e respeitar a individualidade e as

escolhas das pessoas com deficiência. Em suma, a dignidade da pessoa humana é um princípio que deve ser aplicado de forma plena e igualitária a todas as pessoas, independentemente de sua condição de deficiência (Pereira; Lelis, 2016).

Isso se aplica à pessoa com deficiência, que através de sua diversidade é detentora de todos os direitos fundamentais a pessoa humana. Conforme é expresso na Declaração de Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência - Resolução n° 3447, aprovada pela ONU em 9 de dezembro de 1975, em seu art. 3°:

3. As pessoas deficientes têm o inerente direito ao respeito da sua dignidade humana. As pessoas deficientes, independentemente da origem, natureza e gravidade das suas incapacidades e deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que os seus concidadãos da mesma idade, o que implica, primeiro que tudo, o direito a gozar uma vida digna, tão normal e plena quanto possível (Declaração [...], 1975).

As pessoas deficientes têm o direito inerente de respeito por sua dignidade humana. As pessoas deficientes, qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível. Por esse motivo, os direitos fundamentais se encontram no topo da pirâmide jurídica e violar um princípio é a mais grave forma de ofender um direito. Assim temos:

Violar um princípio é muito mais grave que transgredir uma norma qualquer. A desatenção ao princípio implica ofensa não apenas a um específico mandamento obrigatório, mas a todo o sistema de comandos. É a mais grave forma de ilegalidade ou de inconstitucionalidade, conforme o escalão do princípio atingido, porque representa insurgência contra todo o sistema, subversão de seus valores fundamentais, contumélia irremissível a seu arcabouço lógico e corrosão de sua estrutura mestra. os sustêm e alui-se toda a estrutura nelas esforçada (Mello, 2014, p. 747/748).

Portanto, os princípios basilares do direito apresentam uma importante proteção a pessoa com deficiência, assegurando a esse grupo mais básico direito fundamental que é à vida. A igualdade e a dignidade da pessoa humana devem ser aplicadas a pessoa com DRC, pois a progressão da doença e a sua interação social causam inferioridades de condições com os demais membros da sociedade, ou seja, perda de uma existência digna.

## 5.2 PRINCÍPIO DA ISONOMIA

O princípio da isonomia é um dos pilares do Estado de Direito e da democracia, assegurando que todas as pessoas sejam tratadas com igualdade e justiça perante a lei e que não sejam alvo de discriminação e injustiça. Esse princípio tem por base se baseia na ideia de que

todas as pessoas devem ser tratadas de maneira igual perante a lei, independentemente de características pessoais como raça, gênero, religião, orientação sexual, origem étnica, classe social. Muitas vezes o Estado precisa buscar mecanismo para que se conquiste uma verdadeira igualdade (Souza, 2011, p. 282).

O princípio da igualdade formal e a igualdade material são dois conceitos importantes no campo do direito e da filosofia política, e cada um se refere a uma abordagem diferente para alcançar a igualdade na sociedade. A Igualdade Formal consiste na igualdade perante a lei, refere-se à ideia de que todas as pessoas devem ser tratadas de maneira igual perante a lei, independentemente de suas diferenças individuais. Isso significa que as leis e regulamentos devem ser aplicados de maneira imparcial e justa, sem discriminação com base em raça, gênero, religião, origem étnica, orientação sexual, classe social ou outras características pessoais; ou seja, se concentra na igualdade de oportunidades e na garantia de que todos tenham acesso aos mesmos direitos e tratamentos legais. Já a Igualdade Material consiste na igualdade de resultados e na redução das disparidades socioeconômicas entre os indivíduos. Ela argumenta que não basta tratar todos de maneira igual perante a lei; é necessário também abordar as desigualdades econômicas e sociais subjacentes. Isso pode envolver a implementação de políticas públicas que buscam redistribuir recursos e oportunidades para garantir que as pessoas tenham um nível mínimo de bem-estar e acesso a serviços essenciais, independentemente de suas circunstâncias individuais (Souza, 2011).

A CFRB, estabelece, o princípio da isonomia como base do Estado Democrático de Direito, em seu Artigo 5º “Caput”. ou seja:

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade [...] (Brasil, 1988).

Este artigo enfatiza a igualdade perante a lei e a proibição de discriminação com base em qualquer característica, assegurando direitos fundamentais a todos, independentemente de sua nacionalidade ou status de residência no Brasil. É uma declaração fundamental dos princípios democráticos e do Estado de Direito no Brasil. O princípio da isonomia, que está contido nesse artigo, é crucial para a proteção dos direitos individuais e coletivos e para a promoção da justiça social no país.

O sistema jurídico distingue igualdade-desigualdade como operação interna, espelhando o fato de que as condições da igualdade são, ao mesmo tempo, condições da desigualdade, isto é, no direito há igualdade porque existe desigualdade (Moraes, 2016, p. 28).

Esse princípio foi tomado por base da filosofia aristotélica, em que o filósofo destaca o princípio da isonomia como um desmembramento da noção de justiça e de igualdade. Nesses termos, Aristóteles afirma que ambas as noções só seriam alcançadas em sua totalidade quando houvesse tratamento igual aos iguais e tratamento desigual aos desiguais com a finalidade de encontrar a verdadeira igualdade, ou seja:

Eis aí, pois, o que é o justo: o proporcional; e o injusto é o que viola a proporção. Desse modo, um dos termos torna-se grande demais e o outro demasiado pequeno, como realmente acontece na prática; porque o homem que age injustamente tem excesso e o que é injustamente tratado tem demasiado pouco do que é bom. No caso do mal verifica-se o inverso, pois o menor mal é considerado um bem em comparação com o mal maior, visto que o primeiro é escolhido de preferência ao segundo, e o que é digno de escolha é bom, e de duas coisas a mais digna de escolha é um bem maior. Ora, o juiz restabelece a igualdade. E como se houvesse uma linha dividida em partes desiguais e ele retira a diferença pela qual o segmento mau excede a metade para acrescentá-la menor. E quando o todo foi igualmente dividido, os litigantes dizem que receberam ‘o que lhes pertence’ — isto é, receberam o que é igual (Aristóteles, 1991, p. 103).

Neste mesmo sentido, Rui Barbosa em seus discursos *Orações ao Moços*, proferidos na Faculdade de Direito de São Paulo no ano 1920, declara que a regra da igualdade consiste em tratar os iguais de forma igual e os desigualmente de forma desigual com a finalidade igualar as desigualdades. Assim temos:

A regra da igualdade não consiste senão em aquinhoar desigualmente aos desiguais, na medida em que se desigalam. Nesta desigualdade social, proporcionada à desigualdade natural, é que se acha a verdadeira lei da igualdade. O mais são desvarios da inveja, do orgulho, ou da loucura. Tratar com desigualdade a iguais, ou a desiguais com igualdade, seria desigualdade flagrante, e não igualdade real. Os apetites humanos conceberam inverter a norma universal da criação, pretendendo, não dar a cada um, na razão do que vale, mas atribuir o mesmo a todos, como se todos se equivalessem (Barbosa, 2009, p. 36).

A ideia por trás dessa frase é que, para alcançar a verdadeira igualdade, é necessário reconhecer que as pessoas têm diferentes necessidades e circunstâncias, e ao tratar todos de forma absolutamente igual, pode-se perpetuar desigualdades existentes. Em vez disso, é necessário tratar as pessoas de maneira igual quando suas situações são iguais, mas também de maneira desigual quando há desigualdades relevantes, a fim de nivelar o campo de jogo e criar condições equitativas (Souza, 2011, p. 279). Isso pode ser aplicado em diversas áreas, como a educação, onde alunos com deficiência podem receber apoio adicional para garantir que tenham as mesmas oportunidades de aprendizado que seus colegas. Na política pública, pode envolver a implementação de políticas afirmativas para combater a discriminação histórica e garantir que grupos desfavorecidos tenham igualdade de oportunidades (Ciríaco, 2020).

Desta forma, ao falar de direito a igualdade da pessoa com deficiência, deve-se considerar o direito à diferença a fim de reconhecer a identidade própria de cada indivíduo para fornecer os meios necessários para sua efetiva e plena participação na sociedade nas mesmas condições que as demais pessoas. Em outras palavras, é importante reconhecer as necessidades da pessoa com deficiência e criar meios para que essas pessoas se igualem as demais na sociedade. Assim, é importante a criação de acessibilidade, ou seja, a instalação de rampas, elevadores, sinalização tátil, websites acessíveis e legendas em vídeos, políticas públicas, diminuição das desigualdades sociais, assim pode diante. Como por exemplo: a educação inclusiva, com sistemas educacionais que atendam às necessidades de todos os alunos, incluindo aqueles com deficiência, para que possam receber educação de qualidade em escolas regulares. Emprego inclusivo, com políticas e práticas que promovam a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, garantindo que elas tenham igualdade de oportunidades para emprego e progressão na carreira. Apoio social e de saúde como fornecer serviços de apoio, como assistência médica, terapia, serviços de reabilitação e apoio psicossocial, para atender às necessidades das pessoas com deficiência. Legislação antidiscriminação.

Assim nos ensina a professora Flavia Piva de Almeida Leite em seu livro *Comentário ao Estatuto de Pessoa Com Deficiência* (2019):

[...] adota como sujeito de direito o indivíduo historicamente considerado, com as particularidades de suas relações sociais, afirmando-se o reconhecimento de sua identidade própria. Ao lado do direito à igualdade, nasce o direito à diferença”. Assim, para se garantir a concretização dos direitos das pessoas com deficiência, é preciso à luz do caráter bidimensional da justiça material defendido por Nancy Fraser, trabalhar duas perspectivas, a saber, do reconhecimento e da redistribuição, ou seja, reconhecer sua identidade própria e prover os recursos necessários para possibilitar sua plena e efetiva participação na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas (Leite *et al.*, 2019).

Em outras palavras, o princípio da isonomia proíbe tratar de maneira desigual aquilo que é igual, a menos que haja uma justificativa legítima e relevante para tal diferenciação. Isso significa que não é admissível discriminar pessoas, situações ou coisas com base em características que não têm relevância direta para a questão em análise. Qualquer discriminação injustificada é contrária aos princípios da isonomia e da justiça (Rovani; Cristo; Reis, 2017).

A revelação do contexto histórico de discriminações sofridas pelas pessoas com deficiência é fundamental para entender a importância do princípio da igualdade na garantia dos direitos fundamentais dessas pessoas. Historicamente, as pessoas com deficiência foram frequentemente marginalizadas, estigmatizadas e privadas de oportunidades de participação

plena na sociedade, isso incluiu a negação de direitos básicos, como acesso à educação, emprego, serviços de saúde e participação política. Além disso, a conscientização sobre o histórico de discriminação enfrentado pelas pessoas com deficiência ajuda a promover uma mudança de atitude na sociedade, promovendo a inclusão e a valorização das contribuições das pessoas com deficiência em todos os aspectos da vida. Em resumo, o contexto histórico de discriminação contra pessoas com deficiência destaca a necessidade de aplicar o princípio da igualdade como um fundamento essencial para garantir seus direitos fundamentais e promover uma sociedade mais inclusiva e justa. Dessa forma, o respaldo desigual estabelece um componente profundamente fundamental, haja vista que é a forma em que legislador buscar eliminar toda e qualquer forma de exclusão, como é o caso do doente renal crônico, que se encontra excluído da legislação de proteção a pessoa com deficiência e necessita de inclusão para ter a devida proteção.

Ao tratar do princípio da isonomia, temos:

[...] (a) proibição do arbítrio, de modo que tanto se encontram vedadas diferenciações destituídas de justificação razoável com base na pauta de valores constitucional, quanto proibido tratamento igual para situações manifestamente desiguais; (b) proibição de discriminação, portanto, de diferenciações que tenham por base categorias meramente subjetivas; (c) obrigação de tratamento diferenciado com vistas à compensação de uma desigualdade de oportunidades, o que pressupõe a eliminação, pelo Poder Público, de desigualdades de natureza social, econômica e cultural (Sarlet, 2013, p. 544).

Portanto, cabe a sociedade e ao Estado criar meios de proteger a pessoa com deficiência, para que estes possam alcançar uma igualdade com as demais pessoas da sociedade. Cabe a todos criarem meios e implementarem políticas que garantam a igualdade de oportunidades e a inclusão plena das pessoas com deficiência, como acessibilidade, educação inclusiva, emprego inclusivo, apoio social e de saúde, legislação antidiscriminação e assim por diante. A igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência não é apenas uma questão de justiça social, mas também contribui para o enriquecimento da sociedade como um todo, ao aproveitar plenamente o potencial de todos os seus membros, como é o caso do doente renal crônico, que se encontra excluídos das legislações de proteção a pessoa com deficiência e necessita de inclusão para ter a devida proteção a fim de alcançar a verdadeira igualdade entre os demais membros da sociedade.

## **6 BREVE COMENTÁRIO SOBRE A INFLUÊNCIA DA LBI**

Ao ratificar a CDPD, o Brasil se comprometeu a adaptar as suas leis e disposições nacionais para estarem em conformidade com os princípios e diretrizes da convenção; isso trouxe mudanças significativas nas leis infraconstitucionais. A CDPD estabelece uma série de princípios e diretrizes fundamentais para a promoção dos direitos das pessoas com deficiência, que foi seguido pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), que por sua vez trouxe modificações as leis existentes no país. (Setubal; Fayan, 2016, p. 17).

A Lei Brasileira, que teve por finalidade harmonizar na lei infraconstitucional os princípios e conceitos expostos na CDPD, a qual influencia diretamente leis específicas em diversos setores, como a educação, o trabalho, o transporte, o urbanismo, entre outros. Ela exige a necessidade de adequação dessas leis setoriais para garantir a acessibilidade e a inclusão de pessoas com deficiência, como por exemplo, leis que regem a acessibilidade em edifícios públicos, transporte público, legislação trabalhista que estabelece diretrizes importantes para a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho dentre outras. A LBI não apenas impacta outras leis, mas também exige ações práticas por parte do governo, do setor privado e da sociedade em geral para garantir a inclusão plena das pessoas com deficiência em todos os aspectos da vida (Setubal; Fayan, 2016, p. 17).

Uma das principais influências da lei reside no fato de que ela é dinâmica, e apresenta uma abordagem mais moderna e inclusiva em relação às pessoas com deficiência, mudando a forma como o Direito Civil lida com a capacidade jurídica dessas pessoas. A lei adota uma abordagem biopsicossocial para a capacidade jurídica das pessoas com deficiência. Isso significa que a capacidade jurídica não é determinada apenas com base na condição médica da pessoa, mas leva também em consideração fatores sociais e ambientais que podem afetar a capacidade de tomar decisões (Setubal; Fayan, 2016, p. 17).

No entanto, antes da CDPD e LBI, não existia uma conceituação correta sobre as pessoas com deficiência, como por exemplo o Código Civil de 1916, que usou a expressão “loucos por gênero” para se referir a pessoas com deficiências psiquiátricas ou doenças mentais (Brasil, 1916). Para suprir essa lacuna, alguns doutrinadores buscaram definir o que são pessoas com deficiência. O professor Pontes de Miranda, por exemplo, estabelecia que pessoas com deficiência eram “pessoas que, por falta ou defeitos físicos ou psíquicos, ou por procedência anormal (nascido, por exemplo, em meio perigoso), precisam de assistência.” Já o professor Ferreira Filho conceituou o vocábulo “deficiente”: “aqueles que por motivos físicos ou mentais se encontram em situação de inferioridade em relação aos chamados normais (Schmidt, 2019, p. 146).

Para suprir lacuna da conceituação da pessoa com deficiência, Patrícia Tuma Martins Bertolin, após a promulgação da CRFB88, traz o conceito apresentado pelos integrantes do Ministério Público do Trabalho, que operavam em prol das pessoas com deficiência. Assim temos:

Pessoa portadora de deficiência é toda aquela que sofreu perda, ou possua anormalidade, de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que venha gerar uma incapacidade para o desempenho de atividade dentro do padrão considerado normal para o homem, podendo a gênese estar associada a uma deficiência física, auditiva, visual, mental, quer permanente, quer temporária (Bertolin, 2006, p. 1063).

Só no ano de 1993, com a Instituição da “Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência” pelo decreto nº 914 de 6 de setembro de 1993 (Brasil, 1993), que tem por objetivo orientar o pleno exercício dos direitos sociais da pessoa com deficiência, e garantir a obrigação do Estado perante a efetivação desses direitos é que se tem uma definição sobre o que são pessoas com deficiência na lei brasileira.

Art. 3º Considera-se pessoa portadora de deficiência aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano (Brasil, 1993).

O artigo 3º do Decreto nº 914/1993 estabelece uma definição de pessoa com deficiência que se baseia em critérios médicos e enfatiza a presença de perdas ou anormalidades na estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que resulta em incapacidade para realizar atividades normais para a maioria das pessoas. No mesmo ano, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) foi previsto na Lei nº 8.742/93, conceito modificado pela redação dada pela Lei nº 12.435, de 2011 e LBI. Conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que oferece um salário-mínimo mensal para pessoas com deficiência e idosos com 65 anos ou mais que não tenham condições de provar sua própria subsistência ou de tê-la provida por seus familiares (Brasil, 2012). Assim temos na redação dada após a Lei nº 13.146, de 2015:

§ 2º Para efeito de concessão do benefício de prestação continuada, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2015).

O decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999, que regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 (Brasil, 1999), que apresentava uma nova definição, para a época, do que são pessoas com deficiência, porém, também apresenta seu conceito modificado pela LBI. Esse decreto é um marco importante na legislação brasileira relacionada à inclusão e aos direitos das

peças com deficiência, haja vista que trata das medidas de apoio à integração social das peças com deficiência. Ele estabelece uma série de normas e diretrizes para a promoção da igualdade de oportunidades, a participação plena e efetiva, a acessibilidade e a inclusão das peças com deficiência em diversos aspectos da vida social. Entre os principais pontos apresentados por este decreto, destaca-se uma definição abrangente de deficiência, que inclui deficiência física, auditiva, visual, mental ou múltipla, e estabelece critérios para cada uma delas (Leite *et al.*, 2019).

No entanto, esse decreto apresenta o conceito puramente médico pelo fato de analisar as condições mais graves e deixar de fora a questão do meio ambiente. A definição estabelecida em lei corresponde às opções do Estado sobre a inclusão de quais peças poderão ser classificadas como deficiente para que possa desfrutar de políticas e programas públicos, por esse motivo pode ser dado maior visibilidade nas condições mais limitantes e que requerem mais apoio. Isso não significa que outras situação não possam ser consideradas peças com deficiência, como é o caso da visão monocular, que veio a ser considerada deficiência através da Lei Nº 14.126, de 22 de Março De 2021, fundado no conceito da CPD e LBI (Leite *et al.*, 2019).

Dessa forma nos ensina os ilustres professores Flávia Piva Almeida Leite e Lauro Luiz Gomes Ribeiro, no livro *Comentários ao estatuto de peças com deficiência* da editora Saraiva:

Mas o decreto não pode ter o condão de redefinir o que a Convenção definiu. Se ela não fixou causas, não pode o decreto fazê-lo. Imaginemos alguém que seja pessoa com deficiência, mas não se encaixe nas causas mencionadas (que são exaustivas) do decreto regulamentar que vem sendo aplicado. Ora, o conceito da Convenção tem que prevalecer. O decreto continua no sistema apenas e tão somente para permitir que a Administração Pública reconheça, com mais facilidade, quem é pessoa com deficiência. No entanto, se o conceito do decreto for restritivo e excluir determinada situação do conceito da Convenção, é evidente que este deva ser aplicado. Estamos, portanto, diante de um caso de interpretação conforme. O decreto é válido na medida em que não serve de instrumento de restrição. (Leite *et al.*, 2019, p 988).

Já o Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007, que regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso (Brasil, 2007) de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, também sofreu alterações na conceituação baseada na LBI e CIF (Brasil, 2003). O art. 16 do decreto nº 7.617 decreto estabelece que:

A concessão do benefício à pessoa com deficiência ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de impedimento, com base nos princípios da Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde - CIF, estabelecida pela Resolução da Organização Mundial da Saúde nº 54.21, aprovada pela 54ª Assembleia Mundial da Saúde, em 22 de maio de 2001.

§ 1<sup>o</sup> A avaliação da deficiência e do grau de impedimento será realizada por meio de avaliação social e avaliação médica.

§ 2<sup>o</sup> A avaliação social considerará os fatores ambientais, sociais e pessoais, a avaliação médica considerará as deficiências nas funções e nas estruturas do corpo, e ambas considerarão a limitação do desempenho de atividades e a restrição da participação social, segundo suas especificidades (Brasil, 2011).

Nos marcos legais que acompanham a evolução da compreensão dessa questão pela sociedade, temos a Resolução nº 452 do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de maio de 2012 – com base na Resolução nº 54.21/2001 da Organização Mundial da Saúde aprovada pela 54<sup>a</sup> Assembleia Mundial da Saúde em 22 de maio de 2001 –, que estabelece que a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) seja incorporada no Sistema Único de Saúde (SUS) e Sistema de Saúde Suplementar (Brasil, 2012). Portanto, hoje a CIF é a classificação mais aceita para análise e conceituação da pessoa com deficiência por apresentar avaliação multifatorial, de acordo com exposto no Estatuto da Pessoa com deficiência (Leite *et al.*, 2019).

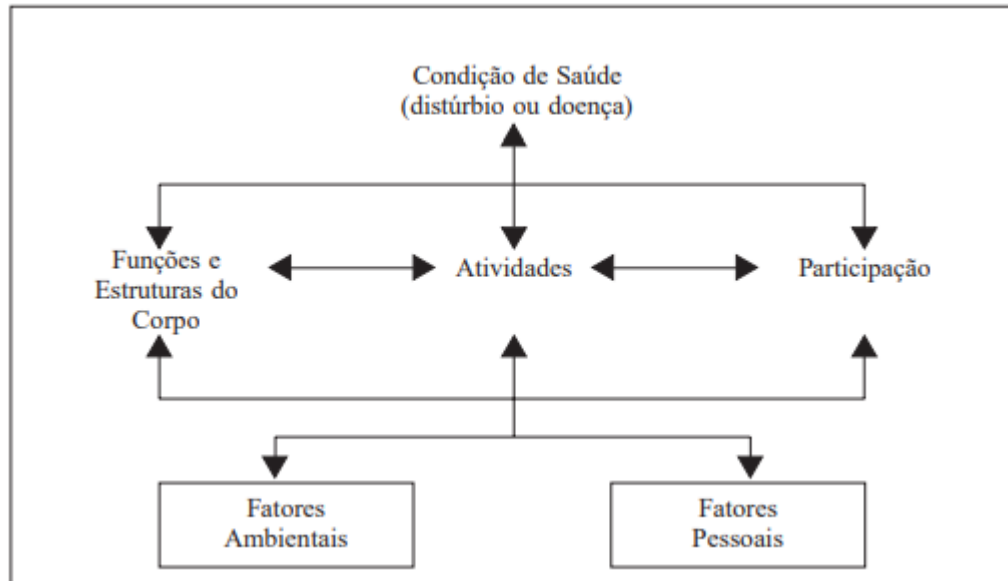
Cumprido salientar que a Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde (CIF) é um instrumento que possui uma estrutura conceitual para avaliar a funcionalidade e incapacidade relacionada com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. A CIF pode ser utilizada em diversos setores, não apenas na saúde, como uma ferramenta de análise estatística de pesquisa, clínica e social, educacional, ambiental e assim por diante (Sampaio; Luz, 2009). Dessa forma, a CIF foi criada com pela OMS, com a finalidade da utilização de linguagem uniformizada que permite a sua utilização em vários aspectos da saúde e relacionados à saúde, tendo em vista que apresenta amplo conjunto de informações sobre a saúde, funcionalidade e incapacidade. A funcionalidade é a terminologia que abrange as funções e estruturas do corpo, atividade e participação; neste sentido, a incapacidade abrange deficiências, limitações de atividades ou restrições a participação e a CIF a relaciona a incapacidade, funcionalidade e saúde dos pacientes em diversos domínios (Sampaio; Luz, 2009).

Deve ser verificada a situação complementar entre a Classificação Internacional de Doença (CID) e a CIF, tendo em vista que ambas as categorias trabalham em conjunto para uma melhor definição das deficiências e incapacidades, não existindo conflito entre elas. Sendo assim, a CIF, por representar características da funcionalidade, incapacidade e aspectos da saúde em caráter multidisciplinar adaptável a qualquer cultura, se apresenta bem mais ampla, complexa e detalhada do que a CID (Di Nubila; Buchalla, 2008).

Assim, a CIF traz mudança-padrão do núcleo da doença para o núcleo da saúde, introduzindo uma nova forma de interpretar a saúde das pessoas, de um modo mais completo e harmônico com o aspecto multidimensional que envolve a análise de saúde. Os conceitos

operacionais da CIF apresentam elementos que podem ser traduzidos para instrumentos de avaliação em que as funções do corpo devem vir acompanhadas com, pelo menos, um qualificador que define a gravidade do problema. Assim, é possível avaliar as condições de saúde do indivíduo dentro na sociedade, assim como analisar o quanto as deficiências ou doenças interferem negativamente nas atividades de vida diária, conforme demonstra o instrumento da CIF exposto no quadro abaixo:

Figura 1: Interações entre os componentes da CIF.



Fonte: CIF, 2008.

Portanto, esse conceito foi estancado na legislação infraconstitucional, ao ser estabelecido que toda avaliação deve ser será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar, e considerará os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; a limitação no desempenho de atividades; e a restrição de participação, conforme expresso no art. 2º§2º da LBI (Brasil, 2015).

Conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência ou Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 apresenta a nova conceituação no âmbito infraconstitucional do que são pessoas com deficiência. Esse estatuto estanca na lei infraconstitucional os fundamentos expressos na Constituição Federal e CDPD, com a finalidade de assegurar a efetivação desses direitos a pessoa com deficiência promovendo a inclusão social, ou seja:

Art. 1º - É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (Brasil, 2015).

E assim define as pessoas com deficiência como aquelas que possuem algum impedimento, ou seja, algum problema de longo prazo nas estruturas físicas, mentais ou intelectuais, que a influenciam no ambiente em que ela esteja incluído, podendo causar restrição à plena e efetiva participação na sociedade, ou seja:

Art. 2º - Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em

interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. § 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;

II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;

III - a limitação no desempenho de atividades;

IV - a restrição de participação.

Art. 3º Para fins de aplicação desta Lei consideram-se:

IV - barreiras: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros, [...] (Brasil, 2015).

Assim conceituado no livro *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Comentada* (2016):

A LBI trouxe um conceito muito semelhante ao positivado na Convenção, em seu artigo segundo, trazendo para a aplicação prática a ideia de que a avaliação da deficiência pode ser desnecessária. Será biopsicossocial sempre que for relevante para definir o universo de beneficiários dos direitos garantidos, ou seja, deverá agregar à análise médica, o olhar social, do entorno, para fins de avaliação de deficiência, a partir de equipe multidisciplinar. Em até dois anos da entrada em vigor da LBI esses mecanismos deverão ser criados pelo Poder Executivo Federal (Setubal; Fayán, 2016, p. 16).

Dessa forma, o presente Estatuto tem como a consagração da mudança de paradigma na definição do que são pessoas com deficiência, passando de um modelo puramente médico para um modelo biopsicossocial. Em outras palavras, fica demonstrado o avanço conquistado pela Convenção e a sua harmonização infraconstitucional em aplicação no Estatuto, levando em consideração a questão da limitação pessoal e a suas interações com as barreiras da sociedade.

Assim define o livro *Comentários ao estatuto de pessoas com deficiência* (2019):

No lugar da exigência de normalidades biomédicas, sob a ótica dos direitos humanos, passa a prevalecer a abordagem biopsicossocial, a partir da visão de que pessoas com deficiência são, antes de mais nada, seres humanos, e, como tais, o exercício de seus direitos depende não apenas de sua limitação funcional mas do meio onde estão inseridos (Leite *et al.*, 2019, p. 985).

Desse modo, em conformidade com o art. 2º da referida lei, a avaliação, sempre que necessária, seguirá o critério biopsicossocial, a ser realizada por equipe interdisciplinar e multiprofissional, capaz de avaliar os impedimentos nas funções corporais, fatores socioambientais psicológicos, bem como quaisquer restrições de participação e limitação de desempenho.

No mesmo diapasão acima, na data de 09 junho de 2016, o Supremo Tribunal Federal julgou a Ação direta de Inconstitucionalidade n. 5.357, promovida por Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (CONFENEN), de relatoria do Ministro Edson Fachin. Nesse

julgado, no sentido de consolidar a CDPD sistema jurídico brasileiro, o ilustríssimo Ministro demonstra a confirmação do conceito social de pessoa com deficiência apresentado pela CDPD.

Assim temos:

Os preceitos legais indigitados em absoluto destoam, também na minha ótica, do texto constitucional, considerada notadamente a aprovação, pelo Congresso Nacional, da Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, nos moldes do artigo 5º, § 3º, da Constituição da República (Decreto Legislativo nº 186/2008), a lhe conferir o status de emenda constitucional. Esse documento internacional, incorporado com envergadura constitucional, repito, a nosso ordenamento jurídico, reafirma o conceito social de deficiência - adotado, pela primeira vez, no Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, lançado pela ONU em 1983 1 -, ao estabelecer que as 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 ” (Art. 2). Tal conceito foi deslocado do tradicional viés biomédico para o viés biopsicossocial, a exigir significativo empenho de todos para a desconstrução das concepções até então cristalizadas no meio social. A deficiência, nesse conceito em evolução - consoante afirmado pela Convenção -, passa a ser compreendida como resultante da interação entre os referidos impedimentos e as barreiras obstrutivas da participação social. **Cabe a toda a sociedade, então, empreender esforços para que essa interação seja positiva e capaz de propiciar a plena e efetiva participação das pessoas com deficiência na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.** No dizer da Subprocuradora Geral do Trabalho Maria Aparecida Gugel, “Cada palavra, cada pressuposto, contido na CDPD deve ser considerado para bem compreender o sentido fundamental e a imprescindibilidade dos elementos de acessibilidade e de adaptação razoável para os atos da vida diária para o acesso a todos os direitos, bens e serviços destinados às pessoas com deficiência” (grifo nosso) (Brasil, 2016).

Esse julgado demonstra a receptividade judiciária a CDPD e LBI, haja vista que valorizou a emenda 45, assim como inclusão da referida Convenção no ordenamento jurídico como emenda constitucional. Consolida também o caráter evolutivo da conceituação da pessoa com deficiência e o papel das barreiras como obstáculo ao pleno exercício dos direitos, o conceito de igualdade e o princípio da proteção engajado na Constituição Federal. E assim estabelece que “cabe a toda a sociedade empreender esforços”, para compreender as pessoas com deficiência e buscar os meios para protegê-las.

Dessa forma, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com deficiência vem trazer uma visão de inclusão, garantindo as pessoas com deficiência o direito à vida, a liberdade, igualdade, a segurança, a propriedade, a inclusão, a habilitação, a reabilitação e assim por diante. Estancando na lei infraconstitucional o propósito de proteção, igualdade e fraternidade, criando mecanismo para a integração das pessoas com deficiência na sociedade.

Ao estabelecer que todas que as pessoas com deficiência possuem capacidade, altera-se os artigos 3º e 4º do CC, abandonando qualquer menção a falta de capacidade da pessoa com deficiência. O artigo 6º da LBI é muito importante pois estabelece claramente que a deficiência não afetará a capacidade civil da pessoa com deficiência. Isso significa que uma pessoa com deficiência não está impedida de seus direitos civis de maneira plena, como qualquer outra pessoa (Setubal; Fayan, 2016, p. 16).

A deficiência é, pois, a resultante de uma equação em que o valor final depende de outras variáveis independentes, quais sejam: as limitações funcionais do corpo humano e as barreiras físicas, econômicas e sociais impostas pelo ambiente ao indivíduo. O modelo social propõe uma conceituação mais justa e adequada sobre as pessoas com deficiência, reconhecendo-as como titulares de direitos e dignidade humana inerentes, exigindo um papel ativo do Estado, da sociedade, e das próprias pessoas com deficiência. Tem como fundamento filosófico o princípio da isonomia ou da igualdade, que reconhece o ser humano como sujeito de direitos iguais perante a lei, tanto do ponto de vista formal, quanto material. Nessa perspectiva, afirma-se que a deficiência em si não “incapacita” o indivíduo e sim a associação de uma característica do corpo humano com o ambiente inserido. É a própria sociedade que tira a capacidade do ser humano com suas barreiras e obstáculos, ou com a ausência de apoios (Setubal; Fayan, 2016, p. 16).

Nesse sentido, no ano de 2021, a terceira turma do Superior Tribunal de Justiça declara que após o Estatuto da Pessoa com Deficiência, a incapacidade absoluta só se aplica a menores de 16 anos. O ministro Bellizze declara que uma das mudanças mais significativas promovidas pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência foi a revisão das regras de capacidade civil. Antes dessa lei, o Código Civil considerava absolutamente incapacitados aqueles que, por enfermidade ou deficiência mental, não necessitavam de discernimento para a prática dos atos da vida civil. No entanto, com a entrada em vigor da Lei 13.146/2015, apenas os menores de 16 anos são considerados absolutamente invisíveis para exercer pessoalmente os atos da vida civil, haja vista que existiu revogação dos artigos 3º, II, e do artigo 84, parágrafo 3º, ambos do Código Civil (Após, [...], 2016).

A curatela, que é uma medida de apoio à pessoa com deficiência, deve ser aplicada de forma proporcional às necessidades de cada caso e deve se limitar aos atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial. Assuntos como o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto não são mais assuntos à curatela, a menos que haja situações específicas que exijam essa intervenção. Portanto, a Lei 13.146/2015 trouxe uma mudança significativa na abordagem das capacidades e incapacidades das pessoas com deficiência, buscando garantir que elas tenham maior autonomia e participação na sociedade, respeitando seus direitos e vontades.

Portanto, a LBI, ao estabelecer o novo conceito de pessoa com deficiência, apresentado na CDPD, faz por incluir grupos de pessoas que não estão amparadas pelas leis existentes, tal como é o caso da Doença renal Crônica, que veremos mais detalhadamente nos tópicos abaixo. Em avaliação feita por múltiplos profissionais de diversas áreas, os pacientes com DRC possuem uma ou mais limitação das estruturas do corpo, cujas interações com diversas barreiras causam baixos índices de qualidade de vida.

## 7 DOENÇA RENAL CRÔNICA

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) apresentam alta prevalência e implicações negativas na vida das pessoas, impactando o sistema de saúde, e, portanto, são consideradas preocupantes no âmbito da saúde pública. O seu aparecimento se dá ao longo da vida e uma das suas características é o seu desenvolvimento progressivo, acompanhado de complicações, impactando fortemente a morbimortalidade, acarretando elevados custos ao sistema de saúde e mortes precoces (OMS, 2012).

Dentre as DCNT tem-se a DRC, que é definida segundo KDIGO (*Kidney Disease: Improve Global Outcomes*), como anormalidades da estrutura e/ou função dos rins, presentes por mais de três meses, com implicação para a saúde (Kirsztajn *et al.*, 2014). Segundo Bastos e Kirsztajn (2011), incide num detrimento progressivo das atividades renais provocando uma deficiência na filtração do sangue e dificuldade em preservar a homeostase corporal.

A DRC se associa a altos índices de morbidade e mortalidade, gerando altos custos socioeconômicos em todo o planeta (Almeida *et al.*, 2019; Aguiar. *et al.*, 2020). Além disso, tem impacto negativo na qualidade de vida, na funcionalidade e ainda na realização das atividades laborais (Xavier *et al.*, 2018; Ribeiro; Jorge; Queiroz, 2020). No Brasil, a taxa de prevalência da DRC é elevada em comparação com outros países e traz consigo prejuízos econômico-sociais e alterações na vida do paciente com tal enfermidade (Alcalde; Kirsztajn, 2018; Santos *et al.*, 2018).

Neste contexto, a DRC é apontada como problema de saúde pública no Brasil, conforme expressa o Ministério da Saúde (Frasão; Brito, 2021). O custo ao Sistema Único de Saúde com hemodiálise suplanta R\$ 400 milhões anuais, sendo que R\$ 369,9 milhões são destinados para hemodiálise e R\$ 31,1 milhões destinados à diálise peritoneal. O MS no ano de 2021, destaca ainda que existem 723 locais capacitados para a realização de serviços de terapia renal substitutiva com mais de 26,3 mil máquinas de hemodiálise, com aproximadamente 184 mil

brasileiros pacientes em TRS, sendo que 75% por cento da população depende exclusivamente do SUS (Frasão; Brito, 2021).

Diante do exposto, é evidente que a DRC é um problema social no Brasil, devido a sua grande prevalência/onerabilidade ao sistema de saúde pública. Diante do aumento acentuado da doença, é importante tecer meios de conscientização, proteção e prevenção dessa doença, com a finalidade de proteger a vida desses pacientes. É explícita a gravidade das DCNT e, em particular, DRC no contexto da saúde pública no Brasil (MALTA *et al.*, 2015), a sua alta prevalência e impactos negativos na vida das pessoas se desenvolvem ao longo da vida e têm um caráter progressivo, levando a complicações e aumentando a morbimortalidade e mortalidade (Brasil, 2014).

## **8 ANATOMIA E FISIOLOGIA RENAL**

Em relação à anatomia renal, os rins são órgãos situados no abdômen, próximo a coluna vertebral, com tamanho de 5 a 7,5 centímetro de largura, 12 centímetros de altura, 2,5 centímetros de espessura, pesando entre 125 e 170 gramas no sexo masculino e 115 a 155 gramas no sexo feminino, apresentando menos de 0,5% da massa corporal (Moraes; Colicigno, 2007). Os rins apresentam na estrutura humana em um par, com aparência de um grão de feijão e coloração vermelha /escura ou amarronzada localizada na cavidade retroperitoneal, cada um de um lado da coluna vertebral.

Os rins são formados por duas partes distintas, sendo a região “mais central denominada de medula” (Santos; Quintans, [s. d.]), enquanto a mais “periférica é denominada de córtex”. A medula subdivide em partes na forma de uma pirâmide, que por sua vez é denominada pirâmides renais. As pirâmides se apresentam em formato de arco entre o córtex; nessas pirâmides são encontradas um sistema de cálice renais (maiores e menores) que formam a pelve renal e vão até o ureter (Santos; Quintans, [s. d.]). Os denominados cálices menores recolhem a urina formada nos néfrons, que são formados por um tubo coletor que vai até a medula renal e papila, e a transporta para cálices cada vez maiores até desagüarem na pelve renal. Dessa forma, a urina sai da pelve renal, para os dos ureteres até a bexiga (Moraes; Colicigno, 2007).

Por sua vez, calcula-se que cada rim possua aproximadamente um milhão de Néfrons (unidade funcional do rim), composto por vasos sanguíneos e túbulos renais que tem a função de filtrar o sangue. A estrutura dos Néfrons é formada por duas partes primordiais, uma delas é o glomérulo, onde filtra vasto volume de líquido, e o longo túbulo em que o líquido é transformado até formar a urina (Santos; Quintans, [s. d.]). O glomérulo, por sua vez, é uma

rede de capilares sanguíneos localizada nos rins onde ocorre a filtração do sangue para a formação da urina. O sangue flui para dentro do glomérulo através da arteríola aferente e, em seguida, sai do glomérulo pela arteríola eferente. Durante a filtração, as substâncias são isoladas do sangue e passam para a cápsula de Bowman, cuja função principal é reabsorver água e soluções essenciais de volta à circulação sanguínea e secretar resíduos e substâncias. Esses processos de filtração, reabsorção e proteção nos túbulos renais são essenciais para manter o equilíbrio hídrico, eletrolítico e ácido-base do corpo, além de eliminar resíduos metabólicos através da formação da urina (Moraes; Colicigno, 2007).

A formação da urina nos rins envolve vários processos complexos, que são essenciais para manter o equilíbrio do corpo e eliminar resíduos indesejados. O sangue é bombeado para os glomérulos sob pressão, e uma parte do plasma sanguíneo é filtrada para a Capsula Bowman, que é uma cápsula que envolve o glomérulo. Nesse estágio, a água, os eletrólitos (como sódio, potássio e cálcio) e substâncias dissolvidas são filtrados para o espaço de Bowman, formando o filtrado glomerular (Moraes; Colicigno, 2007).

Os rins são os principais órgãos do aparelho excretor, que tem por finalidade expelir os resíduos eliminados pelas células após a digestão de alimentos, ou seja, este órgão possui um sistema de tubos condutores do produto metabólico, que consiste na urina (Moraes; Colicigno, 2007). As vias urinárias são compostas por: pelve renal, ureteres, bexiga urinária e uretra. A urina produzida pelos rins é o meio no qual este aparelho controla a eliminação de água, sais minerais, íons, resíduos metabólicos, entre outras substâncias que em excesso causam um desequilíbrio fisiológico em nosso organismo (Moraes; Colicigno, 2007).

Dessa forma, os rins apresentam cinco principais funções, que são: a conservação do balanceamento hídrico, a conservação da estabilização eletrolítica, a conservação do balanceamento acidobásico, a eliminação de resíduos e a capacidade reguladora hormonal. A disfunção renal causa grande dano a todo o organismo humano, pois prejudica o equilíbrio químico do meio interno ou homeostase (Moraes; Colicigno, 2007). Os rins também exercem a função de regulação hormonal, ao produzirem substâncias que atuam como hormônios reguladores do desempenho do organismo (Moraes; Colicigno, 2007).

Assim, os rins são órgãos essenciais para o controle da homeostase do corporal humana. Em suma, o termo “homeostase renal” pode ser conceituado como a capacidade do corpo de regular o meio interno para se manter sempre em equilíbrio, mesmo que ocorram alterações externas (Moraes; Colicigno, 2007). Assim, é habitual constatarmos a relação entre a diminuição progressiva do seu funcionamento, com implicações essenciais em todos os outros órgãos (Bastos; Bregman; Kirsztajn, 2010).

Portanto, o rim tem por função controlar o equilíbrio das substâncias do corpo, mantendo sempre o padrão adequado de funcionamento (Moraes; Colicigno, 2007). Com o comprometimento das funções renais, a função da homeostasia se apresenta alterada, e com isso fica comprometido também todo o funcionamento dos outros órgãos, que por sua vez dependem da homeostase corporal (Moraes; Colicigno, 2007).

São muitas as funções atribuídas ao rim, entre elas destacam-se a regulação do volume e estruturação do sangue, a regulação da pressão arterial, a colaboração para o metabolismo, o transporte, armazenamento e eliminação da urina, que é o produto do intenso trabalho da depuração sanguínea, dentre outros (Moraes; Colicigno, 2007). Qualquer alteração no funcionamento das estruturas pré, intra e pós-renais, podem provocar graves disfunções cardíacas, renais, vasculares, hemodinâmicos e cerebrais, que se não forem identificados e tratados no momento certo podem se tornar irreversíveis, prejudicando a qualidade de vida (Moraes; Colicigno, 2007).

O desempenho renal é analisado de acordo com a taxa de filtração glomerular (TFG), e seu declive é verificado na DRC, haja vista que está condicionada a perda das funções “regulatórias, excretórias e endócrinas do rim”. Dessa forma, alcançar valores muito pequenos ou menores que 15 mL/min/1,73m<sup>2</sup>, temos o que se entende por “falência funcional renal (FFR)” (Bastos; Bregman; Kirsztajn, 2010).

## **9 DOENÇA RENAL CRÔNICA: DEFINIÇÃO E SEUS ESTÁGIOS**

A DRC é definida como a perda progressiva e irreversível das funções renais, causando alterações na homeostasia corporal, disfunções que ocorrem devido à ineficiência da taxa de filtração glomerular, por mais de três meses e com desfechos negativos na vida da pessoa, podendo levar ao óbito (Bastos; Bregman; Kirsztajn, 2010). Baseado nesta definição, foi proposto o estadiamento da DRC, levando em consideração a TFG, conforme figura abaixo.

Figura 2: Estágios da doença renal crônica.

<b>Estágio</b>	<b>TFG</b>	<b>Albuminúria</b>	<b>Descrição</b>
<b>1</b>	<b>≥90</b>	<b>Presente</b>	<b>Lesão renal com TFG normal</b>
<b>2</b>	<b>89-60</b>	<b>Presente</b>	<b>Lesão renal com TFG ligeiramente diminuída</b>
<b>3A</b>	<b>59-45</b>	<b>Presente ou ausente</b>	<b>Lesão renal com TFG ligeiramente a moderadamente diminuída</b>
<b>3B</b>	<b>44-30</b>	<b>Presente ou ausente</b>	<b>Lesão renal com TFG moderadamente diminuída</b>
<b>4</b>	<b>29-15</b>	<b>Presente ou ausente</b>	<b>Lesão renal com TFG acentuadamente diminuída</b>
<b>5</b>	<b>&lt;15 ou em TRS</b>	<b>Presente ou ausente</b>	<b>Lesão renal com FFR</b>

Fonte: Kirsztajn *et al.*, 2014.

Considera-se que a disfunção renal ocorre em cinco estágios, sendo que do primeiro ao quarto estágio a base do tratamento é conservadora, ou seja, mudanças no estilo de vida e controle de doenças pré-existentes, como diabetes e hipertensão arterial (Ministério da Saúde, 2014). Já no quinto estágio faz-se necessária a realização da (TRS), a qual compreende a diálise, ou seja, HD, (DP) e o (TX) (Marinho *et al.*, 2017; Lins *et al.*, 2018).

A DRC é caracterizada por uma diminuição lenta, gradativa e irreversível da função dos néfrons, partindo da filtração glomerular, tal como o equilíbrio da volemia, o monitoramento da pressão arterial e dos eletrólitos, até as disposições endócrinas renais, eclodindo fenômenos humorais e celulares, resultando no declínio gradativo da taxa de filtração glomerular até a perda da função renal ou Doença Renal Crônica Terminal (DRCT) (Kovesdy; Park; Kalantar-Zadeh, 2010).

Com a finalidade de entendermos a importância de cada estágio da doença renal, passamos abaixo a relacionar os estágios da doença renal, com as consequências e tipos de tratamento. Além disso, cabe destacar que em 2014 o Ministério da Saúde instituiu as Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com DRC no SUS, com o objetivo de oferecer as equipes multidisciplinares orientação sobre os cuidados do paciente com DRC (Ministério da Saúde, 2014). Além dos cuidados que serão descritos abaixo, existem aqueles adicionais ao paciente em DRC, como no caso da anemia, que deve ser analisada e cuidada em qualquer estágio com remédios ou agentes estimuladores de eritropoiese e eritropoetina– os distúrbios minerais e ósseos também requerem cuidados especiais (Ministério da Saúde, 2014).

No estágio 1 (TFG  $\geq 90$  ml/min/1,73m<sup>2</sup>) e estágio 2 (TFG  $\geq 60$  a 89 ml/min/1,73m<sup>2</sup>) da DRC, ainda temos um quadro relativamente bom, mas há evidência de proteinúria, hematúria glomerular ou alterações nos exames de imagem. O acompanhamento é voltado principalmente para o tratamento de fatores de risco modificáveis e doenças cardiovasculares associadas. Os pacientes devem ter acompanhamento médico para exame anual da TFG e vacinação precoce, ante a diminuição da capacidade de soro vacinação, assim como o controle de doenças pré-existentes, como a diabetes, hipertensão arterial, dislipidemia, obesidade, doenças cardiovasculares e mudança no estilo de vida, com a prática de exercício físico, compatível com a tolerância cardiovascular recomendada pelo Ministério da Saúde, abandono do tabagismo e mudanças de hábitos alimentares, principalmente com a diminuição do sódio nas refeições. Em caso de alteração nos resultados dos exames, o paciente deve ser encaminhado ao centro especializado em doença renal para acompanhamento (Ministério da Saúde, 2014).

Já no estágio 3 A (TFG  $\geq 45$  a 59 ml/min/1,73m<sup>2</sup>) da DRC, o acompanhamento e o tratamento são mais intensivos. Assim como nos estágios anteriores, o foco permanece na gestão dos fatores de risco modificáveis para a progressão da DRC e doença cardiovascular. Além dos cuidados nos estágios anteriores, o paciente deve ser encaminhado para a Unidade Básica de Saúde (UBS) para análises dos agentes entrelaçados na progressão da DRC, como obesidade, doença cardiovasculares, tabagismo e assim por diante, para que haja mudança do estilo de vida desse paciente. Há a necessidade de manejo do potássio sérico ante a diminuição da excreção renal, estando diretamente ligada a diminuição da taxa de filtração glomerular (Ministério da Saúde, 2014).

Já no estágio 3 B (TFG entre 30-44 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>) da DRC, verifica-se também a importância de encaminhar esses pacientes para a unidade especializada em nefrologia para novas avaliações da saúde e planejamento do tratamento. O acompanhamento e tratamento continuam a focar a gestão dos fatores de risco modificáveis para a progressão da DRC e da doença cardiovascular. Isso envolve o controle da glicemia, hipertensão arterial, dislipidemia, obesidade, doenças cardiovasculares, tabagismo e a promoção de um estilo de vida saudável (Ministério da Saúde, 2014).

Esse estágio deve ser destacado, pois como se verifica no estudo de Fernandes et al. 2015, quando a da DRC atinge o estágio 3, os pacientes experimentam uma redução significativa, de pelo menos 50%, na capacidade de seus rins de realizar suas funções essenciais, tendo em vista que a TFG normal para adultos saudáveis é de 90 a 120 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>. A identificação precoce da DRC e o subsequente tratamento de suas complicações e comorbidades demonstraram ser eficazes na desaceleração da perda funcional renal, resultando em uma

redução notável na mortalidade cardiovascular em até 50%. Além disso, nesse estágio, a detecção de taxas anormais de TFG desempenha um papel crucial na adaptação da dosagem de medicamentos eliminados pelos rins, na avaliação da necessidade de exames de imagem e no suporte à tomada de decisões relacionadas a possibilidade de terapia renal substitutiva. A associação entre a diminuição da TFG com a idade e alterações de nefrosclerose destaca a vulnerabilidade dos idosos ao desenvolvimento de DRC, destacando a necessidade de estratégias de abordagem específicas para esse grupo populacional. (Fernandes et al. 2015).

Nesse sentido, o estudo conduzido por Netto e Betônico, publicado em 2023, constatou-se que o desconhecimento acerca da DRC e suas consequências representa um desafio significativo, devido à falta de conhecimento sobre a doença, e o risco de sua progressão. A informação muitas vezes não alcança os grupos de risco, ou quando alcança, tem um impacto limitado, possivelmente devido à falta de comunicação específica dos provedores de saúde, associado com a baixa compreensão da população sobre a nefrologia. Destaca-se para a importância de esforços colaborativos e sustentados de toda a sociedade, não apenas de pacientes e familiares para melhorar a condição de saúde e os resultados da população com DRC. Em conclusão, o estudo ressalta a urgência de novas estratégias de educação em saúde para eficientemente prevenir a DRC, dada a crescente prevalência global dessa condição. (Netto e Betônico, 2023)

No estágio 4 ( $\text{TFG} \geq 15$  a  $29 \text{ ml/min/1,73m}^2$ ) da DRC, o acompanhamento do paciente deve ser realizado por equipe multidisciplinar, composta por nefrologista, enfermeiro, nutricionista, psicólogo e assistente social, que farão esclarecimentos sobre a TRS, com registro desse esclarecimento no prontuário. Neste estágio é essencial fornecer informações aos pacientes sobre as modalidades de TRS, o paciente e seus familiares deverão ser encaminhados para treinamento com a equipe multidisciplinar. Os exames deverão ser realizados trimestralmente, e deve-se seguir a adequação medicamentosa de antibióticos e antivirais, conforme TFG, diminuição do consumo de proteínas e sódio (Ministério da Saúde, 2014).

No estágio 5 da DRC se divide em 3 etapas, sendo as avaliações nefrológicas deverão ser realizadas mensalmente, com treinamento e preparo para a TRS, seja por hemodiálise ou diálise peritoneal, por equipe multidisciplinar da atenção especializada, com exames de creatina, ureia, cálcio, fosforo, hematócrito, hemoglobina e potássio, que deverão ser realizados mensalmente. Exames de proteínas totais e frações, ferritina, índice de saturação de transferrina

e vitamina D devem ser realizados semestralmente e, anualmente devem ser realizados exames de hepatite B e HIV, e assim por diante.

No prazo de 90 dias após o início da TRS, deve ser apresentado ao paciente ou ao seu representante legal a opção de inscrição na Central de Notificação e Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) para ficar na lista de espera do transplante renal (doador cadáver), acompanhada de todos os formulários e exames médicos atualizados.

Frente ao exposto, verifica-se a progressão desenfreada da DRC e sua relação com a morte. Para que haja um freio nessa progressão deve ser verificada sua relação com o estilo de vida dos pacientes e devido tratamento de outras DCNT, como a diabetes e hipertensão (Ministério da Saúde, 2014).

Segundo o Ministério da Saúde (2014), as principais causas de desenvolvimento da DRC estão ligadas a doenças como diabetes, hipertensão, obesidade, doenças do sistema cardiovascular (doença coronariana, acidente vascular cerebral, doença vascular periférica, insuficiência cardíaca), assim como genética familiar, tabagismo e uso inapropriado de medicamentos (Doenças [...], [s.d.]). Além disso, as pessoas idosas estão mais predispostas a ter DRC.

Neste contexto, os pacientes com comprometimento renal apresentam modificações no metabolismo devido à alta concentração de toxinas urêmicas, micro inflamação e modificações vasculares, que influenciam negativamente vários órgãos de forma variada em suas funções e sistemas (Condé *et al.*, 2010). Geralmente o paciente com DRC tem a hipertensão arterial associada, e a junção entre essas duas patologias apresenta um elevado risco cardiovascular (Moreira *et al.*, 2008). Os principais mecanismos da hipertensão arterial na DRC são o excesso do volume salino, assim como da elevação da ação do sistema renina-angiotensina-aldosterona e disfunção endotelial. A finalidades da intervenção na hipertensão arterial visam também evitar o avanço da doença renal já nos estágios mais precoces. Para isso, são necessárias mudanças de hábitos de vida e acompanhamento médico (Moreira *et al.*, 2008).

Segundo a Diretriz da Sociedade Brasileira de Diabetes, publicada no ano de 2023, a Diabetes é a principal causa início de realização de terapia renal substitutiva, e está ligada ao aumento da morbidade e mortalidade (Brasil, 2023). Essa DCNT, além de estar ligada a problemas vasculares e a hiperglicemia, se apresenta como fator de risco para a nefrosclerose diabética (Bastos; Bregman; Kirsztajn, 2010). O produto da diabetes é muito difícil de ser excretado e pode prejudicar os vasos sanguíneos rins (Diabetes [...], 2007). O primeiro sinal de problema renal é a presença de albumina na urina, fazendo com que o corpo retenha mais água e sal do que deveria, causando ganho de peso e edema em decorrência da neuropatia do corpo,

que causa problemas em esvaziar a bexiga, causando infecção urinária pelo acúmulo de bactéria que se desenvolvem açúcar acumulado no trato urinário (Diabetes [...], 2007).

As falhas na TFG são responsáveis pela existência de alteração do metabolismo mineral, com conseqüente descompensação mineral de cálcio e fósforo, que causam danos à estrutura óssea, perda de vitamina D, hiperplasia de glândula paratireoides, hipotireoidismo secundário, dislipidemia e aumento dos problemas ligados a diabetes mellitus, com elevação do plasma pela falta de eliminação residual e conseqüente aumento de glicose no sangue (Bastos; Bregman; Kirsztajn, 2010).

Outro aspecto importante refere-se à associação medicamentosa, em virtude das comorbidades associadas ao problema renal, com alto risco de nefrotoxicidade, levando a conseqüências prejudiciais como o aumento da morbidade, da mortalidade e declínio da qualidade de vida do paciente (Marquito *et al.*, 2014). Neste contexto, verifica-se o quanto as DCNT estão presentes na DRC e o quanto as conseqüências de uma doença interfere na outra de forma cíclica (Marquito *et al.*, 2014).

A ocorrência de anemia é comum na DRC, porém é mais evidente nos estágios mais avançados, devido à falta de eritropoietina, que estimula a medula óssea na produção de hemácias (Abensur, 2010). Além disso, devido ao processo inflamatório que é decorrente da DRC, pode causar diminuição de absorção de ferro no intestino (Abensur, 2010). Nesse sentido, temos o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Anemia na DRC (Portaria nº 365, de 15 de fevereiro de 2017), no qual a anemia é indicada como uma complicação frequente na DRC, causando aumento da morbidade e mortalidade (Ministério da Saúde, 2017).

Outra conseqüência advinda do mal funcionamento renal refere-se à eliminação dos ácidos gerados pela excreção metabólica corporal, ocorrendo acidose metabólica, com diversas conseqüências no corpo (Bastos; Bregman; Kirsztajn, 2010), como alterações hormonais e diminuição dos índices de plasmático do fator de crescimento insulínico e, também, a diminuição do funcionamento da tireoide, que por sua vez apresenta conseqüência na estrutura muscular do paciente (Leal; Leite Júnior; Mafra, 2008).

No estudo de Condé *et al.* (2010), verifica-se que déficit cognitivo é comum em todos os estágios da DRC, devido a fatores como o uso frequente de múltiplos medicamentos (polifarmácias) e a presença de comorbidades como diabetes e hipertensão arterial (Condé *et al.*, 2010). Esses pacientes apresentam elevando risco de Acidente Vascular Cerebral e maior propensão de manifestações subclínicas de doença cerebrovascular em imagens cerebrais, incluindo doença da substância branca (também chamada de leucoaraiose), infartos cerebrais silenciosos e atrofia cerebral (Condé *et al.*, 2010).

Portanto, o tratamento dessas pessoas consiste em dieta especial, uso de múltiplos medicamentos e rotina de tratamento para tentar frear essa doença. Nos estágios mais avançados acaba sendo necessária a TRS.

## 10 IMPACTO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM DRC

A qualidade de vida tem sido utilizada para entender os impactos da doença na vida dos pacientes, pois esse critério tem se tornado importante na avaliação da efetividade de tratamentos e intervenções na área da saúde, haja vista que mostra a relação entre a morbidade, mobilidade e qualidade de vida (Jesus *et al.*, 2019). Pacientes em HD apresentam baixos escores quando avaliados os aspectos físicos, psicológicos e vitalidade, evidenciando a situação negativa entre o tempo destinado a HD e o comprometimento das atividades recreativas e cotidianas como trabalho, atividades domésticas e atividades práticas (Martins; Cesarino, 2005).

Campos *et al.* (2015) realizaram um estudo com o objetivo de “descrever as representações sociais de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise sobre seu processo de adoecimento” e dentre os resultados verificou-se a experiência de viver com DRC em situação de hemodiálise, destacando a construção de representações sociais singulares e os impactos multidimensionais na vida cotidiana dos pacientes. Esse estudo também demonstra o sofrimento com o resultado tardio do diagnóstico da DRC, que muitas vezes o paciente só descobre a doença quando o rim para de executar as suas funções, isso porque no início da doença ela é silenciosa e pouco perceptível ao paciente, somente com o passar do tempo e maior acometimento das funções renais que a pessoa começa a perceber alterações. Fica também evidente na referida pesquisa que o paciente com DRC possui perda da liberdade, pois fica ligado a uma máquina e a um centro de tratamento e uma rotina (Campos *et al.*, 2015), como se verifica em alguns relatos citados abaixo.

Eu senti bastante medo do diagnóstico, pensava que já ia melhorar [...] Eu tenho medo de morrer. (P22) Eu achei que ia morrer mesmo, porque pensava no sofrimento das pessoas que fazem hemodiálise [...].

Tive que vender tudo para pagar parte do meu tratamento. Trabalho agora para meu sustento, não posso dar mais conforto para minha família [...].

O médico disse para mim que meus rins secaram. A doença renal começou bem silenciosa. (P4) Não sei direito, não sei dizer bem certo, problema no rim que não tem cura. O rim não filtra o sangue, o rim seca [...].

A vida muda, é difícil, porque eu gostava de passear, agora estou aqui sem poder sair direito. Eu me senti preso, não posso sair mais, gostava de sair, viajar e pescar, agora não dá, eu perdi a vontade. Eu tenho vergonha porque todo mundo fica olhando. No começo eu chorava bastante, agora não ligo mais

porque uso roupa comprida. [...] não gosto da fístula porque isso marca meu corpo. Não gosto quando as pessoas olham, quando as pessoas falam (Campos *et al.*, 2015).

Outro estudo realizado por Costa *et al.* (2014) que teve como objetivo compreender as representações sociais acerca da insuficiência renal crônica, salienta que grande parte desses pacientes apresentam aspectos depressivos (Costa *et al.*, 2014). Além disso, os autores por meio de relatos dos participantes indicam a falta de conhecimento sobre a DRC e de sua relação com outras DCNTS e, também relata o sofrimento sobre o tratamento e os aspectos nutricionais da doença.

[...] quando eu cheguei lá a pressão estava muito alta, aí ele mandou bater um ultrassom das vias urinárias, aí constatou que os meus dois rins tinham diminuído; eu era diabética. Não sabia que a diabetes causava um problema renal; eu estava sentindo dificuldades para urinar, com a uretra inflamada; descobriram que eu tinha cálculo renal e foi através disso que disseram que os rins estavam paralisando; então a diabetes foi e pegou os rins; tava sentindo umas dores, febre, dor de cabeça, vômito. Eu não sabia que era problema renal [...].

[...] quando cheguei aqui [hospital] já colocou o cateter no meu pescoço e comecei a dialisar; me deu muita agonia; fiquei nervosa com medo, botei pra chorar [quando recebi o diagnóstico]; tinha muito medo de morrer; me recusei a colocar o cateter durante 22 dias; a doutora me disse você vai ficar internada pra fazer uns exames, mas eu já sabia o que ela ia fazer [...].

[...] não pode comer muita coisa que aumente o potássio, o fósforo; não pode nem tocar em jaca, nem em carambola; água ainda eu tomo, líquido em geral, café eu sempre exagero; não faço dieta, como tudo, bebo um copão cheio de água; estou passando uma sede; evito muito sal, carne de porco; fazer bochecha com água na boca e jogar fora; não posso beber água, se beber incha o rosto e os pés; eu não obedeco muito a dieta não (Costa; Coutinho; Santana, 2014).

Ainda é possível dizer que estes pacientes têm mostrado perda da função cognitiva, como memória, depressão, foco, pois apresentam perda da agilidade mental, podendo estar ligados a micro infartes ou a pequenas áreas danificadas no cérebro, isso pode ser agravado pelo uso de “polifarmácia”, devido à relação com outras doenças tal como a diabetes mellitus e hipertensão arterial (Condé *et al.*, 2010). A depressão deve ser destacada, pois se apresenta habitualmente nos pacientes com DRC, já que estes estão submetidos a diversos procedimentos que modificam seu modelo de pensar e agir, sofrendo transformações pessoais devido a danos físicos e problemas psicológicos no contexto das alterações em sua vida e de seus familiares (Condé *et al.*, 2010). Os pacientes apresentam dificuldades com as restrições hídricas, alimentares e falta de conhecimento sobre a HD, o qual se mostra uma experiência muito severa, pois alegam conviver com o negativo das perdas e ameaças constantes de morte, e adaptações necessárias em decorrência da DRC (Campos *et al.*, 2015).

O estudo de Zamora, Sanchez e Enriquez (2020), desenvolvido em Cuba entre os anos de 2015 e 2018, verificou que houve um predomínio de mulheres (93,7%), além do que, foi possível verificar que 73,6% apresentavam algum tipo de limitação (cegueira, alterações motoras) implicando diretamente na sua dependência de cuidado (Zamora; Sanchez; Enriquez, 2020). Ainda, com relação à empregabilidade do DRC, no estudo de Barbosa et al. (2021), que teve como objetivo verificar a qualidade de vida de pacientes em terapia renal substitutiva em um hospital escola, evidenciou que dos 78 pacientes que participaram da pesquisa, 96,2% não tinham vínculos empregatícios (Barbosa *et al.*, 2021).

Uma das funções do tratamento médico na área da nefrologia é auxiliar na melhoria da qualidade de vida desses pacientes, não apenas aumentar o seu tempo de vida, devido ao fato de o paciente conviver com uma doença incurável. Geralmente esse tratamento é doloroso e apresenta diversas consequências sociais como, isolamento social, perda de emprego, dependência da previdência social, dificuldade em viajar, disfunção sexual, e assim por diante (Rudnicki, 2014).

## **11 IMPACTOS NA VIDA DOS PACIENTES EM TRS**

A vivência com uma doença crônica com a perspectiva da dependência de uma TRS como a HD, assim como as restrições alimentares, o uso de polifarmácia e a sintomatologia para pacientes em tratamento conservador podem gerar grandes conflitos e dificuldades de enfrentamento. Tais aspectos levam a crer que a qualidade de vida dos pacientes que ainda não iniciaram uma TRS seja influenciada por suas particularidades físicas e psicológicas, diferenciando-os dos pacientes que já iniciaram uma TRS (Pereira *et al.*, 2017).

Pereira *et al.* (2017) realizaram uma pesquisa com o objetivo de descrever a qualidade de vida de idosos com DRC em tratamento conservador, correlacionando-a com aspectos sociodemográficos e de saúde. Os autores relatam que houve maior prejuízo na dimensão psicológica dos idosos e que ter conhecimento com profundidade dos aspectos mais prejudicados da qualidade de vida dessa população contribui para um planejamento mais efetivo da assistência à saúde, com enfoque nos principais pontos a serem trabalhados para melhorar a qualidade de vida dessa população. Além disso, a constatação de correlação entre o número de complicações e a qualidade de vida salienta a necessidade de se dar maior atenção à sintomatologia no plano terapêutico e, dessa forma, aumentar a qualidade de vida desses pacientes. É preciso que a escolha terapêutica leve em consideração as complicações da DRC, pois amenizando a sintomatologia se favorecerá a QV (Pereira *et al.*, 2017).

Aproximadamente de 20% a 30% dos óbitos de pacientes com DRC em estágio dialítico decorrem de abdicação à diálise, do abandono ao tratamento dialítico ou da incapacidade de receber a TRS em condições locais, devido ao colapso na rede pública de saúde (Castro, 2019), ainda é possível ser realiza o cuidado paliativo deste paciente, ou seja, pessoas com baixa sobrevida, neste caso o tratamento é realizado por uma equipe especializada e multidisciplinar, que deve fornecer e planejar os cuidados necessários para o paciente e seus familiares (Brasil, 2014).

As mudanças no estilo de vida ocasionadas pela DRC e pelo tratamento dialítico ocasionam limitações físicas, sexuais, psicológicas, familiares e sociais, que podem afetar a qualidade de vida das pessoas acometidas. Na vivência cotidiana com estes pacientes, eles expressam sentimentos negativos, como medo do prognóstico, da incapacidade, da dependência econômica e da alteração da autoimagem (Guzzo; *et al* 2017).

## **12 IMPACTOS NA VIDA DOS PACIENTES EM HEMODIÁLISE (HD)**

O tratamento hemodialítico (HD) incide na retirada dos resíduos prejudiciais ao corpo através de máquina, por meio de um acesso chamado de fístula arteriovenosa (FAV), que é uma junção entre uma artéria e uma veia proporcionando assim um fluxo de sangue contínuo, esse procedimento faz com que o segmento venoso consiga suportar inúmeras punções feitas devido a terapia dialítica (da Silva et al., 2023). A HD é realizada normalmente três vezes por semana com tempo de duração entre três e quatro horas (Hemodiálise, 2023).

A HD gera inúmeras mudanças na vida dos pacientes e as limitações impactam a saúde física, psíquica e emocional (Xavier *et al.*, 2018). Uma dessas consequências é o *delirium* predispõe a síndrome do desequilíbrio, alterações visuais, tremores, mioclonias multifocais, crises epiléticas, entre outros, causados pela uremia, toxicidade por alumínio, distúrbios ácido-base, polifarmácia, entre outros.

Cabe reiterar que os pacientes podem notar piora cognitiva progressiva ao longo dos dias até o dia da diálise (Moreira *et al.*, 2014). Somado a isto, é elevada a prevalência de depressão e/ou quadro de ansiedade nos pacientes com DRC em estágios mais avançados, chegando até 100% dos pacientes (Moreira *et al.*, 2014).

Além disso, vale destacar o grande impacto negativo sobre a qualidade de vida, a funcionalidade e as atividades laborais de pacientes em tratamento hemodialítico (Xavier *et al.*, 2018; Ribeiro; Jorge; Queiroz, 2020). Pacientes com DRC apresentam piores autoavaliações

sobre a sua qualidade de vida, quando comparados ao tipo de tratamento submetido, ou seja, o paciente que realiza HD tem pior percepção da QV quando comparado aos transplantados e os que fazem DP, além do aumento na mortalidade (Ribeiro; Jorge; Queiroz, 2020). Além do mais, esses pacientes apresentam altos índices de ansiedade devido a dieta restrita e o cerceamento da independência e autonomia, causado pela frequência do tratamento. Uma simples viagem pode estar totalmente comprometida diante da impossibilidade de se ausentar do centro de HD (Andreoli; Totoli, 2020).

Durante a realização da HD o paciente pode apresentar hipotensão arterial, câimbras, cefaleia, entre outros sintomas. O paciente ainda necessita de controle hídrico, de acordo com a diurese e também de controle dietético, segundo as doenças existentes (Alves, [s.d.]).

Uma das limitações ocasionadas pela DRC juntamente com o tratamento hemodialítico são as restrições funcionais, as quais impactam diretamente na realização das atividades básicas e instrumentais de vida diária. É comprovado que a HD ocasiona déficits musculares e esses, por consequência, fazem com que o indivíduo sinta dificuldades físicas no seu cotidiano (Costa *et al.*, 2019).

Sob o mesmo ponto de vista, a DRC impacta todos os aspectos supracitados e ainda compromete as atividades laborais, pois o paciente está por vezes incapacitado de trabalhar devido ao longo período de tratamento semanal, bem como as consequências pós-tratamento, tendo em vista que o paciente, na maioria das vezes, após a HD necessita de descanso, além das limitações funcionais que ele apresenta (Cruz *et al.*, 2016). Neste sentido, Barbosa *et al.* (2021) realizaram uma pesquisa no hospital do município de Catanduva, estado de São Paulo, com 78 pacientes em HD, na qual verificaram que 92% dos pacientes não possuíam vínculo empregatício devido aos efeitos colaterais da HD.

O estudo de Kirsztajn, Bastos e Andriolo (2011) relacionou as consequências da DRC com o aumento da mortalidade e verificaram que os pacientes em TRS possuem 500 vezes mais chance de morrer por problemas cardiovasculares do que indivíduos da população geral da mesma idade (Kirsztajn; Bastos; Andriolo, 2011). Além disso, destacam a importância dos cuidados desde os primeiros estágios da doença, haja vista que a associação entre a DRC e a mortalidade não se restringe a HD, ou a fase que demanda diálise. Além do mais, pacientes com albuminúria nos estágios 1 e 2 apresentam taxa de mortalidade duas vezes maior que os pacientes no estágio 3 da DRC que não apresentam albuminúria (Kirsztajn; Bastos; Andriolo, 2011).

Um estudo realizado no norte do país, por Mello e Angelo (2018), com o objetivo de identificar o impacto da DRC sobre o paciente e sua família com pacientes de 1 a 16 anos de

tratamento, em que pode verificar o impacto avassalador da DRC ao descobrir a necessidade de realizar HD (Mello; Angelo, 2018). Sem a doença, esses pacientes possuíam uma vida ativa, cheia de afazeres, possuíam independência, disposição física. A necessidade de fazer HD configura uma experiência, na maioria das vezes, de grande sofrimento, que afeta o paciente e a família psicologicamente e socialmente, o que acende luz para a necessidade de olhar para as necessidades de prestar auxílio aos pacientes e a família (Mello; Angelo, 2018). Isso pode ser demonstrado com os relatos citados abaixo:

[...] minha esposa me levou ao hospital, eu passei quatro dias internado. Nesses quatro dias internado, eu fui me debilitando, entendi, então eles pediram minha transferência para Macapá [...].

[...] ele fez exame que detectou que ele estava somente com 15% do funcionamento dos enxárgues e também fez um ultrassom, que detectou que os enxárgues dele já estavam todos dois murchinhos, comprometidos, sendo o tempo suficiente para ele começar a fazer imediatamente hemodiálise antes que paralisasse tudo [...].

Passei cinco dias em coma, quando acordei já tinha passado um cateter aqui na perna. Tinha uma máquina de hemodiálise na UTI e eu fazia diálise lá. Após dois dias, me levaram para a enfermaria e me deram uma informação que eu iria ter que continuar fazendo hemodiálise [...].

: para a gente foi uma situação muito difícil, a família toda ficou impactada. A minha sogra ficou tão abalada com a doença do filho, que na realidade, parece que ela envelheceu uns dez anos quando recebeu a notícia. Ela ficou em um estado penoso mesmo, até hoje. Porque às vezes a gente pensa que é forte, mas a gente não é [...].

[...] A família toda ficou muito triste, porque ninguém esperava uma dessa, que ele fosse cair na máquina. Para mim, foi um choque... Porque eu não aceitava. Eu vi o sofrimento do pessoal lá, aí eu não queria aceitar, não queria nem deixar fazer a fístula (Mello; Angelo, 2018).

Sob o mesmo ponto de vista, a DRC compromete a execução das atividades laborais em razão de inúmeros fatores já expostos. Podemos destacar como um dos mais impactantes o fato do tratamento hemodialítico exigir do paciente uma longa carga horária e periodicidade, ou seja, o paciente precisa ir para a clínica de HD três vezes na semana e fica ligado à máquina para tratamento em torno de 4 horas. Após esse processo, na grande maioria das vezes o paciente encontra-se incapaz de realizar as demais atividades (Cruz *et al.*, 2016).

Somado ao exposto acima, é importante indicar também que o paciente com DRC possui alterações morfológicas e funcionais das fibras musculares devido a miopatia urêmica, causando atrofia, fraqueza muscular, dificuldades de marcha, câimbras, inclusive apresenta declive aeróbico (Nascimento; Marques, 2005). Há grande diversidade de modificações metabólicas e mal funcionamento muscular nos pacientes em HD, sendo comum reclamarem de fraqueza muscular, cansaço precoce até erguer-se de uma posição sentado (Moreira; Barros, 2000).

Esses pacientes sofrem impacto nas suas condições físicas, espirituais, sociais e psicológicas devido a toda a consequência do tratamento, sendo agravada pela colocação do cateter. É comum esses pacientes declararem sensações de frio, fome, cansaço, cefaleia, dentre inúmeras sensações desconfortáveis que sofrem durante o tratamento. Esses pacientes também sofrem mudanças estruturais e estéticas na pele, como hiperpigmentação, pele seca, descamação e diminuição das glândulas sebáceas e sudoríparas, e existência de tumores cutâneos malignos (Gerhardt *et al.*, 2011).

Isto pode ser visto no estudo realizado por Freire *et al.* (2020), conforme relatos dos pacientes indicados abaixo, nos quais os fatores ambientais que diminuía a percepção da qualidade de vida, como barulho, luz, cadeira desconfortável.

[...] Passar quatro horas sentadas, sem se mexer, sem tomar água, sem mexer o braço. (E1) [...] estou tendo muita crise de coluna, a dor só passa com tramal. (E2) [...] Só quando estou pesado, sinto insônia. (E3) [...] sinto dor na punção porque eu não sou dormente. (E3) [...] cãibra é demais, me dá um nó nas canelas, os pés ficam duros, eu grito de dor. (E4) [...] Dor de cabeça é o pior. (E5) [...] O problema foi mais no começo com o cateter, porque eu não consegui dormir, tomar banho. (E4) [...] Coceira nas costas aparece mais quando vou me deitar. (E6) [...] inchaço da barriga. (E7) [...] gastura, vontade de provocar e boca amargando. (E8) [...] Tontura e desmaio. (E9) [...] Não poder beber água. (E9) [...] Não sinto nada, não tomo nada, faço só a hemodiálise.

[...] a pessoa que faz hemodiálise fica mais feio, mais magro e mais escuro. Hoje, eu olho no espelho e digo: “Olha como eu estou feio!” Todo mundo chega e a primeira coisa que falam é: “- Valha, como você está magro!” Pensam logo que a gente está com HIV. (E13) [...] É, realmente, eu não me ajeito mais, meu cabelo eu cortava, não estou mais nem fazendo o cabelo, nem pinto mais as unhas.

[...] A luz incomoda, eu venho de boné para me proteger. (E3); [...] o barulho é ruim, não consigo nem tirar um cochilo. (E16); [...] só a cadeira que é ruim, esse plástico maltrata muito a gente, imagina ficar aqui quatro horas! (E1); [...] o frio é muito ruim, tem dias que é de quebrar a canela. (E17); [...] Só o frio que é ruim, mas aqui eles regulam quando a gente pede. (E18); [...] Eu não ligo se tem cadeira, se tem merenda, meu propósito é fazer minha necessidade, me cuidar (Freire *et al.*, 2020).

### **13 IMPACTOS NA VIDA DOS PACIENTES EM DIÁLISE PERITONEAL(DP)**

A DP é uma terapia renal substitutiva baseada na infusão de uma solução estéril na cavidade peritoneal através de um cateter, proporcionando a remoção de solutos e água usando a membrana peritoneal como superfície de troca. Essa solução, em contato com os capilares do peritônio, permite o transporte difuso de solutos e a perda de água por ultrafiltração osmótica,

uma vez que é hiper osmolar ao plasma devido à adição de agentes osmóticos (normalmente, a glicose) (Andreoli; Totoli, 2020). A infusão e drenagem da solução dentro da cavidade peritoneal pode ser realizada de duas maneiras: manualmente (DP ambulatorial contínua), em que o paciente, geralmente, passa por quatro trocas de solução durante o dia, ou por DP mecânica (automatizada), em que a diálise é realizada com o auxílio de uma máquina de diálise que permite que as trocas sejam feitas durante a noite, enquanto o paciente está dormindo. A prescrição e o acompanhamento da DP envolvem a caracterização do tipo de transporte peritoneal e a avaliação da dose de diálise oferecida (depuração do soluto), bem como o diagnóstico e tratamento de possíveis complicações relacionadas ao método (infeciosas e não infecciosas) (Andreoli; Totoli, 2020).

A DP ambulatorial é uma modalidade de tratamento que pode ser realizada no domicílio do paciente, desde que a pessoa ou seu cuidador possua o treinamento correto para fazê-la (Ribeiro *et al.*, 2009). O estudo realizado por Oliveira *et al.* (2019), declara que esse tipo de diálise apresentou maior índice de depressão do que a HD, devido à falta de convívio com outros pacientes” (Oliveira *et al.*, 2019). Assim temos de declaração de um paciente:

[...] a gente se afasta um pouco do pessoal, né? porque a gente não pode, por exemplo, ir a determinados locais, nem sair a noite, né? A doença limita um pouco [...] não pode beber e o pessoal gosta sempre de festa, de aniversário, aí você fica excluído, né? [...]. Às vezes você está em algum lugar e não quer demonstrar que tem a doença e deixou de fazer aquilo que fazia antes, é por isso que eu deixo de ir pra muitos lugares, porque as pessoas quando sabem querem investigar o que eu sinto, ficam perguntando e eu não quero falar [...] pra tentar viver normal eu deixo mais de sair, me seguro um pouco, né?

[...] a diálise peritoneal é um tratamento muito bom, é muito melhor que a hemodiálise, mas por um lado, eu me sentia melhor fazendo a hemodiálise, porque eu tinha companheiros, eu ficava conversando, na diálise peritoneal já não é assim, você fica sozinha, é você e você, não tem ninguém pra conversar, ninguém pra passar o tempo jogando conversa fora e até por isso eu fiquei em um estado de depressão.

[...] A partir da análise das falas, evidenciou-se que a QV é mais comprometida em aspectos relacionados à dimensão social. Assim, percebe-se que identificar os fatores que favorecem ou não a QV é uma possibilidade de um planejamento (Oliveira *et al.*, 2019).

Importante destacar que a DP, assim como a HD, apresenta disfunções metabólicas que compreendem as dislipidemias (alteração nos níveis de colesterol devido ao aumento da glicose), hiperglicemia (mais comum em pacientes diabéticos), hipopotassemia, entre outros, podendo levar a altos índices de morbidade e mortalidade (Miorin, 2001). Apresentam também disfunções não ligadas ao cateter, como hérnias abdominais e lombares, derrame pleural e perda da capacidade da diálise, assim como apresentam complicações ligadas ao cateter como infecções locais, obstrução e perda do cateter (Miorin, 2001). Esses pacientes apresentam maior

probabilidade (5%) de apresentar hérnias da parede abdominal, tal como inguinal, incisional, ventral ou umbilical, esse índice pode ser aumentado conforme passa o tempo de tratamento (Fonseca *et al.*, 2022). O aparecimento de hérnias da parede abdominal é habitual devido elevação da tensão intra-abdominal, provocado pela à introdução de grande quantidade de líquido de diálise, enfraquecimento da parede abdominal e outras situações como isquemia intestinal, necrose e perfuração, podendo haver necessidade da realização de hernioplastia para manter o desempenho da DP e evitar problemas (Fonseca *et al.*, 2022).

Nas pessoas idosas essa situação se torna ainda pior, pois eles apresentam mais dificuldades de realizar sozinhos o procedimento de DP, necessitando de cuidador com essa especialidade. Para ajudar no procedimento, aquele que assumirá o cuidado deverá passar por uma capacitação pela equipe de enfermagem para realizar o procedimento. Esse acompanhante deverá comparecer aos retornos médicos, também. Devido à sobrecarga dos cuidadores, estes acabam por desenvolverem ansiedade, desespero, depressão, isolamento social e assim por diante (Ribeiro, 2009).

#### **14 IMPACTOS NA VIDA DOS PACIENTES TRANSPLANTADOS RENAI**

O transplante renal (TX) é uma forma de terapia renal substitutiva e consiste em um procedimento cirúrgico complexo, em que há retirada de um rim de um doador vivo ou morto e transplantado para o paciente com DRC no quinto estágio (Santos *et al.*, 2018). O procedimento de TX renal envolve aspectos físicos e psicológicos do indivíduo, tanto do doador vivo quanto do paciente, pois então presentes fatores como medo, cicatriz, dor, e assim por diante. Muitos pacientes lidam com frustração, pois acreditam que voltaram a ter uma vida normal, o que não acontece (Coutinho; Costa, 2015).

O TX que para o paciente com DRC representa a possibilidade de voltar a realizar as atividades outrora, também podem apresentar pontuação não tão satisfatória, principalmente pelos pacientes que sofreram rejeição e voltaram a realizar HD (Bittencourt *et al.*, 2004). Eles continuam sujeitos a restrições a alimentares e físicas, além da dependência da medicação (imunossupressores) (Santos *et al.*, 2018).

De mesmo modo que os pacientes em HD ou DP, os transplantados podem apresentar baixas percepções sobre a qualidade de vida. Pacientes que tiveram rejeição aguda ou efeitos colaterais decorrentes dos imunossupressores apresentam baixa pontuação de qualidade de vida (Ravagnani, 2007). Após o TX geralmente a percepção da qualidade de vida do paciente apresenta melhora, porém, além de ter que lidar com o fantasma da rejeição, a pessoa ainda

sofre com os efeitos colaterais decorrentes da utilização dos imunossupressores que têm como função regular o mecanismo de defesa do corpo frente ao órgão transplantado (Velloso, 2006).

Neste contexto, vale destacar que esse tratamento apresenta vários efeitos colaterais, tal como nefrotoxicidade, hipertensão, hiperlipidemia, vômito, náusea, bradicardia, trombocitopenia, infecções, pancreatite, entre outros (Velloso, 2006). Dessa forma, verifica-se que a DRC não apresenta cura, mesmo com a realização do transplante, ou seja, é uma doença de longa duração, com grandes impactos nas estruturas corporais.

## **15 CAPACIDADE DE TRABALHO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA**

No presente trabalho foi realizado um estudo de revisão integrativa da literatura, de acordo com a metodologia *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (Moher *et al.*, 2009), que pode ser lida na íntegra no anexo I dessa dissertação. Foram selecionados um total de 211 estudos ao todo, que se afunilaram a 14 artigos após análise de critérios de elegibilidade.

Portanto, a revisão em questão compreendeu que existe uma relação intrínseca entre o paciente com DRC em tratamento e as suas atividades laborais. Foi verificado que a Espanha foi país com maior número de publicações as quais correlacionam as atividades laborais, com a DRC e hipertensão e diabetes e qualidade de vida (QV).

Dessa forma, ficou compreendido os pacientes submetidos às TRS possuem altos índices de ansiedade, depressão e estresse que afetam diretamente a sua qualidade de vida, e por consequência a sua atividade laboral. Outro ponto que deve ser levado em questão é o horário de realização da HD, haja vista que ao ser realizado após as 17h pode ajudar na relação com o trabalho. Destaca, também, opção de a terapia ser realizada em casa ao invés de ter descolamento até um centro de tratamento.

De acordo com o estudo pode-se evidenciar que existe uma relação bidirecional da DRC com a taxa de empregabilidade, fato que se dá pelas obstáculos vigentes a partir do início da patologia e por vezes se agravando no decorrer tempo, apresentando como limitações as mais recorrentes as dores, fadiga, cãimbra, função cognitiva alterada devido estresse e outras complicações como ansiedade e depressão, sonolência, além dos aspectos sociais de relação interpessoal que pode estar comprometido devido todas as alterações ocasionada pela DRC, e também a relação da carga horaria de trabalho diante do tempo necessário para TRS (Marinho

*et al.*, 2018) (Milagres; Palmieri, 2020); (Julián-Mauro; Muñoz-Carrasquilla; Rosado-Lázaro, 2020).

O estudo concretizado por Julián-Mauro Juan Carlos, Muñoz-Carrasquilla Sara, Rosado-Lázaro Inés (2020), sobre os elementos que influenciam a inserção laboral de pessoas em TRS na Espanha, apresenta o impacto dos diferentes tipos de TRS, e esses elementos nos amplia o olhar para as diferentes formas de tratar, bem como as implicações na vida dos pacientes. Outro estudo realizado no Brasil por Marinho *et al.*, 2018, no qual demonstra que dos 105 participantes, 88,6% não exerciam atividade laboral. Outro estudo realizado em Cuba, por Leyva *et al.* (2015) revela que a hemodiálise afetou assiduidade no trabalho, fato que interferiu na contratação desses pacientes.

Portanto, nesta revisão integrativa, foi possível identificar os escores baixos para a qualidade de vida dessa população, o que reflete diretamente nas questões de empregabilidade destes pacientes. Foi verificado também, que diante da dificuldade que esses pacientes possuem em se sustentar ativamente no mercado de trabalho, existe a necessidade de serem criados programas de habilitação e reabilitação profissional em atividades compatíveis com a DRC.

## **16 PREVENÇÃO DA DRC E SUA RELAÇÃO COM A DEFICIÊNCIA**

Silva *et al.* (2020) abordam a temática acerca de política pública brasileira para prevenção da DRC e trazem como propostas a implementação do gerenciamento de condições crônicas no nível primário: Isso se refere à criação de um sistema ou abordagem para lidar com doenças crônicas no primeiro ponto de contato com o sistema de saúde, geralmente em clínicas de cuidados primários. Isso inclui a promoção da saúde e a prevenção de agravos por meio da identificação precoce de grupos de risco para doenças renais e prevenção de e tratamento de agravantes da doença, melhoria do autocuidado, aperfeiçoamento dos diagnósticos precoces, preparo de profissionais de diversas áreas, políticas públicas de precaução, entre outras ações (Silva *et al.*, 2020, p 4-5).

A descoberta precoce da DRC, associada aos tratamentos corretos, minimizam o seu avanço e diminui o sofrimento do paciente e os custos financeiros relacionados a essa doença. Diante do caráter silencioso dessa doença, os profissionais de saúde atuantes na atenção primária de saúde devem estar atentos as principais doenças de base que predispõe da DRC, como a hipertensão arterial e diabetes mellitus, para ter o diagnóstico precoce e o

encaminhamento precoce ao nefrologista, com a finalidade de criar medidas para prevenir suas complicações.

Assim estabelece-se o Relatório Mundial da Pessoa com Deficiência, que a prevenção não é incompatível com a questão da deficiência, tendo em vista que se trata de questões de proteção aos direitos humanos, ou seja:

A deficiência como uma questão de direitos humanos não é incompatível com a prevenção de problemas de saúde na medida em que a prevenção respeite os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência, por exemplo, no uso de linguagem e imagens. Prevenir a deficiência deve ser visto como uma estratégia multidimensional que inclui a prevenção das barreiras incapacitantes assim como a prevenção e o tratamento dos problemas de saúde subjacentes (OMS, 2012).

A prevenção da DRC deve adotar uma abordagem multidisciplinar, abrangendo diversas áreas, com ênfase na prevenção. O diagnóstico precoce desempenha um papel crucial na identificação das fases iniciais da dessa doença, pois auxilia o tratamento correto e contribui para prevenir desfechos danosos relativos a DRC. A prevenção apresenta fatores de melhoria na qualidade de vida, longevidade e redução dos custos com tratamento. O diagnóstico precoce é importante, pois não apenas previne a DRC, mas também doenças cardiovasculares e mortalidade (Marinho *et al.*, 2017).

Isso envolve o controle de fatores de risco, como hipertensão arterial e diabetes, além de promover um estilo de vida saudável, incluindo uma dieta balanceada e a moderação no uso de medicamentos que possam prejudicar a função renal. Os profissionais de saúde na atenção primária devem estar cientes dos fatores de risco e realizar triagens em pacientes em situações de risco, como aqueles com histórico familiar de doenças renais ou condições médicas subjacentes (Mendes, 2012).

Desta forma, devem ser criadas medidas eficazes para prevenir a DRC, para que ela não se instale no indivíduo. Caso ela se instale, devem ser desenvolvidas estratégias para atuação nos pontos iniciais da doença para que não haja avanço. Já no avanço da DRC, faz-se necessário condutas efetivas para reduzir o impacto dessa doença e impedindo que o paciente vá a óbito por falta de tratamento. Portanto, é imperativo desenvolver medidas de prevenção da DRC e conscientização e proteção contra a DRC, como diagnóstico precoce, estilo de vida saudável, trabalho salubre, políticas públicas, leis e assim por diante, para evitar sua instalação nos indivíduos.

## **17 PROJETOS DE LEI ENVOLVENDO DRC**

Com a finalidade de buscar a devida proteção aos doentes renais crônicos, foram criados alguns projetos de lei envolvendo DRC. No entanto, apresentam divergências, principalmente no tocante ao marco inicial da DRC como deficiência.

Assim, temos o Projeto de Lei nº 11.259, de 2018, do deputado federal Carlos Henrique Gaguim, que apresenta como marco inicial as CIDs N18, N18.0, N18.8, N18.9 e N19, ou seja, considera-se DRC como deficiência apenas na fase terminal (Brasil, 2018). Assim temos:

Art.1º Ficam reconhecidos, para todos os fins de direitos, as pessoas com doenças renais crônicas como pessoas com deficiência. Parágrafo único. Para os fins desta Lei considera-se doença renal crônica a lesão renal progressiva e irreversível da função dos rins em sua fase mais avançada, chamada de fase terminal ou de insuficiência renal crônica, na qual os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno no paciente, com identificação no Código Internacional de Doenças – CID pelos números CID N18, N18.0, N18.8, N18.9 e N19.

Art.2º O doente renal crônico terá o mesmo tratamento e os mesmos direitos garantidos as pessoas com deficiência, em especial nas áreas da saúde, educação, transporte, mercado de trabalho e assistência social, nos termos da legislação vigente (Brasil, 2018).

Há também o Projeto de Lei nº 155-A, de 2015, da deputada federal Sra. Carmen Zanotto, que a definia a partir da “paralisia total dos rins nativos em hemodiálise e diálise peritoneal e da constatação do comprometimento de sua funcionalidade” (Brasil, 2015). Assim temos:

Art. 1º O paciente renal crônico a partir da paralisia total dos rins nativos em hemodiálise e diálise peritoneal e da constatação do comprometimento de sua funcionalidade terá o mesmo tratamento legal e os mesmos direitos garantidos às pessoas com deficiência.

Art. 2º Para o paciente que passar por transplante renal sua condição de pessoa com deficiência será reavaliada (Brasil, 2015).

Em contrapartida, tem-se o Projeto de Lei PL 1751/2019, do deputado federal Sr. Eduardo Costa, que definia deficiente a partir do diagnóstico da doença renal:

Art. 1º As pessoas com diagnóstico de doença renal crônica são consideradas deficientes, para todos os efeitos legais. Art. 2º O art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar com a seguinte redação: “Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência: I - aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas; **II - a pessoa com doença renal crônica.** § 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação. § 2º O Poder Executivo criará instrumentos para diagnóstico e avaliação da deficiência. (NR)” Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação (Brasil, 2019).

O projeto traz em sua justificativa a trágica lembrança da “Tragédia da Hemodiálise”, que no ano de 1996 deixou aproximadamente 60 pessoas morrerem por conta de uma intoxicação, que foi apontada pela Secretaria Estadual da Saúde de hepatite tóxica após a realização de sessão de hemodiálise (Dantas, 2016).

Mas a hemodiálise não é um procedimento isento de risco. É preciso sempre lembrar da “Tragédia da Hemodiálise” que em 1996 vitimou quase 60 pessoas que faziam tratamento em uma clínica de hemodiálise em Caruaru, no Estado de Pernambuco (Brasil, 2019).

No entanto salientamos que, conforme explanado, todos os estágios da doença renal são preocupantes e carecedores de cuidados especiais, inclusive no pós-transplante, devido a suas implicações. Portanto, o marco inicial da lei deve ser desde o primeiro (1º) estágio da DRC, tendo em vista os princípios da proteção e prevenção devidos à pessoa com deficiência.

## 18 DRC NOS TRIBUNAIS

Os tribunais brasileiros vêm enfrentando diversas situações envolvendo o Doente Renal Crônico, tendo em vista que os pacientes têm se socorrido na justiça para alcançar e resguardar seus direitos, buscando se igualar com os demais membros da sociedade. No entanto, trouxemos dois exemplos práticos dos entendimentos dos tribunais: o primeiro em que um trabalhador foi dispensado após apresentar atestado médico em que consta insuficiência renal crônica, e o outro em que o paciente com doença renal crônica pleiteia vaga em concurso público como deficiente.

Portanto, em consulta ao portal do TST (Tribunal Superior do Trabalho), foi verificado a publicação de uma notícia que detalha que um metalúrgico com DRC foi reintegrado no serviço após dispensa discriminatória por conta da doença, sendo reintegrado ao trabalho por força da Súmula 443 do TST. O Tribunal rejeitou o recurso de uma usina contra uma decisão que considerava discriminatória a dispensa de um empresário com doença renal crônica. Assim temos:

18/04/22 - A Sétima Turma do Tribunal Superior do Trabalho rejeitou o recurso da Usina Goianésia S.A., de Goianésia (GO), contra decisão que considerou discriminatória a dispensa de um metalúrgico com doença renal crônica. Segundo o colegiado, foi suficientemente demonstrada a gravidade do estado de saúde do empregado no momento da dispensa, e a empresa não comprovou outro motivo para a medida.

### **Doença irreversível**

Na reclamação trabalhista, o empregado, contratado como auxiliar de produção, alegou que, durante 13 anos de trabalho, exercera diversas funções dentro da empresa e chegou ao cargo máximo em seu setor, o de cozinheiro. Em 2018, foi diagnosticado com **glomeruloesclerose** segmentar e focal idiopática, doença nos rins irreversível. Após descobrir a doença, o

trabalhador disse que passou a sofrer muitas pressões psicológicas e cobranças excessivas, além da mudança de comportamento do gestor da usina após a sua volta ao trabalho. Em junho de 2019, ao apresentar pedido de afastamento por tempo indeterminado, foi informado que havia sido dispensado sem justa causa na véspera, quando estava passando por acompanhamento médico.

#### **Apto**

A usina, em sua defesa, sustentou que não foi comprovada a doença, a gravidade e a capacidade de gerar estigma e preconceito. Alegou, também, que, no momento da dispensa, o trabalhador “foi considerado apto para o trabalho, sem qualquer restrição”, conforme registrado no exame demissional.

#### **Direitos fundamentais**

O juízo de primeiro grau considerou que o empregado fora dispensado no momento em que deveria estar afastado em razão de graves complicações renais, fato que constitui, a um só tempo, ofensa aos direitos fundamentais ao trabalho, à saúde e à dignidade. Com isso, condenou a usina ao pagamento em dobro dos salários de julho a setembro de 2019 e de indenização por danos morais no valor de três salários. A sentença foi mantida pelo Tribunal Regional do Trabalho da 18ª Região (GO).

#### **Sem transcendência**

Para o ministro Renato de Lacerda Paiva, relator do recurso de revista da Usina, é no mínimo estranho que, após mais de uma década de prestação de serviço, sem nenhuma falta ou penalidade, a dispensa do trabalhador tenha ocorrido poucos meses após o conhecimento sobre seu estado de saúde. Segundo ele, a decisão do TRT está de acordo com a Súmula 443 do TST, que trata da dispensa discriminatória e, portanto, o recurso não apresenta transcendência política (desrespeito a jurisprudência sumulada do TST ou do STF), um dos requisitos para sua admissão. Também não foram verificados os demais critérios de transcendência econômica (valor da causa), social (direito social assegurado constitucionalmente) e jurídica (questão nova envolvendo a interpretação da legislação trabalhista). A decisão foi unânime, e, contra ela, a usina interpôs embargos à Subseção I Especializada em Dissídios Individuais (SDI-1), ainda não julgados. (NV/CF) Processo: RR-10963-73.2019.5.18.0261 (Dispensa [...], 2022).

Outro importante julgado apresenta-se na sentença do Tribunal Regional Federal da 3ª Região (TRF-3), na Apelação Cível n. 0001353-69.2012.4.03.6003, em que uma pessoa com DRC recebeu a concessão do benefício assistencial, tendo em vista que foi comparado a pessoa com deficiência. A decisão foi baseada em um laudo médico pericial que atestou que o autor do processo apresentou sequelas decorrentes de um acidente automobilístico sofrido aos 14 anos, resultando em insuficiências renais crônicas.

Assim temos:

**E M E N T A** PREVIDENCIÁRIO. BENEFÍCIO DE AMPARO ASSISTENCIAL AO DEFICIENTE. ART. 20, DA LEI Nº 8.742/93. REQUISITOS PREENCHIDOS. 1. O benefício de prestação continuada, regulamentado Lei 8.742/93 (Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS), é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. 2. Laudo médico pericial atesta que a autoria apresentava sequelas decorrentes de acidente automobilístico sofrido aos 14 anos de idade, que lhe causaram

insuficiência renal crônica, e concluiu que a patologia causa incapacidade laboral total e permanente. 3. O julgador não está adstrito apenas à prova pericial para a formação de seu convencimento, podendo decidir contrariamente às conclusões técnicas, com amparo em outros indicadores vislumbrados nos autos, tais como os atestados e exames médicos colacionados. 4. Analisando o conjunto probatório, é de se reconhecer que a autoria preenche o requisito da deficiência para usufruir do benefício assistencial, à luz do Art. 20, § 2º, da Lei 8.742/93. 5. A correção monetária, que incide sobre as prestações em atraso desde as respectivas competências, e os juros de mora devem ser aplicados de acordo com o Manual de Orientação de Procedimentos para os Cálculos na Justiça Federal. 6. Os juros de mora incidirão até a data da expedição do precatório/RPV, conforme decidido em 19.04.2017 pelo Pleno do e. Supremo Tribunal Federal quando do julgamento do RE 579431, com repercussão geral reconhecida. A partir de então deve ser observada a Súmula Vinculante nº 17. 7. Os honorários advocatícios devem observar as disposições contidas no inciso II, do § 4º, do Art. 85, do CPC, e a Súmula 111, do e. STJ. 8. A autarquia previdenciária está isenta das custas e emolumentos, nos termos do Art. 4º, I, da Lei 9.289/96, do Art. 24-A da Lei 9.028/95, com a redação dada pelo Art. 3º da MP 2.180-35/01, e do Art. 8º, § 1º, da Lei 8.620/93. 9. Remessa oficial, havida como submetida, e apelação providas em parte.

(TRF-3 - ApCiv: 00013536920124036003 MS, Relator: Desembargador Federal PAULO OCTAVIO BAPTISTA PEREIRA, Data de Julgamento: 21/02/2022, 10ª Turma, Data de Publicação: Intimação via sistema DATA: 22/02/2022) (Brasil, 2022).

Nota-se, no entanto, que muito embora os julgados são recentes, os pacientes com DRC são comparados a pessoas com deficiências, porém, não é utilizada a Lei 13146/2015. Acreditamos que essa situação se dá pela falta de estudos acadêmicos multidisciplinares que embasam a doutrina e auxiliam os tribunais a tomarem decisões.

## **19 LEI AMÁLIA BARROS, A LEI Nº 14.126, DE 22 DE 2021**

Conhecida como Lei Amália Barros, a Lei nº 14.126, de 22 de 2021, classifica a visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual. Essa lei foi publicada pelo decreto o Decreto 10.654/2021, que expôs que a avaliação da visão monocular deverá ser feita conforme prevista no §1º da LBI, ou seja, a avaliação da visão monocular deverá ser realizada nos moldes do conceito social da pessoa com deficiência (Brasil, 2021).

Na justificativa do projeto para essa lei, verifica-se que os ilustres autores declaram que as visões monoculares apresentam impedimento de longo prazo, ou seja, perda de 25% do campo visual, assim como dificuldade de definir profundidade. No campo barreiras sociais, verifica-se, dificuldade de subir e descer escadas, cruzar ruas e dirigir, além de outras atividades da vida diária.

Assim temos:

O texto (PL 1.615/2019), de autoria dos senadores Rogério Carvalho (PT-SE), Rose de Freitas (Podemos-ES), Wellington Fagundes (PL-MT) e Otto Alencar (PSD-BA), prevê também a implantação de prótese aos portadores de visão monocular. Na justificativa do projeto, os autores observam que indivíduos com visão monocular, além de terem problemas na definição de profundidade, apresentam redução de cerca de 25% no campo visual. “Com frequência, indivíduos monoculares sofrem com a colisão em objetos e/ou pessoas, dificuldades para subir e descer escadas e meios-fios, cruzar ruas, dirigir, praticar esportes, além de outras atividades da vida diária que requerem a esteropsia e a visão periférica. Portanto, demandam cuidados especiais da sociedade, da família e do poder público”, dizem os autores.

Os signatários da proposta, destacam também o fato de que existem várias decisões do Supremo Tribunal Federal (STF) e do Superior Tribunal de Justiça (STJ) que reconhecem a visão monocular como deficiência, garantindo aos indivíduos nessa condição os direitos previstos por lei a todos os deficientes. Em audiência pública realizada pela CDH no início de julho, um dos autores da proposição, o senador Rogério Carvalho, médico por profissão e pessoa com visão monocular, afirmou que, para a medicina, a deficiência que apresenta o impede de realizar cirurgias (CDH [...], 2019).

Em analogia a Lei Amália Barros, verifica-se que o paciente com DRC também apresenta problemas na direção. A Associação Brasileira de Medicina do Tráfego declara que após a realização da Hemodiálise, o paciente oferece risco a si e a sociedade devido ao uso de medicamentos, acesso venoso e restrições alimentares. Além disso, o Hiperparatireoidismo Secundário, em seu estado avançado, pode “reduzir a amplitude e mobilidade de membros, com consequente necessidade de adaptação veicular” (Carvalho Junior; Carvalho; Adura, 2021):

Os pacientes em modalidade de tratamento hemodialítico apresentam, em sua maioria, intercorrências decorrentes desse tratamento que interferem diretamente nas habilidades necessárias para a direção veicular. Alguns sintomas são mais frequentes por ocasião da direção veicular e, por serem menos graves, são de rápida resolução, como náuseas, cefaleia e mialgia. Outros sintomas, também frequentes, porém, mais graves, podem ocasionar riscos à vida do paciente e de terceiros, como: hipotensão arterial, hipoglicemia e câibras musculares. Destaca-se ainda a ocorrência de sintomas graves, como arritmias cardíacas, dor torácica e acidentes cerebrovasculares (Carvalho Junior; Carvalho; Adura, 2021).

Desse modo, a doença renal crônica, conforme já vimos detalhadamente acima, está consoante com os pontos referidos na justificativa do projeto de lei da visão monocular, que culminou na inclusão da pessoa com visão monocular como pessoa com deficiência através da Lei Amália Barros ou Lei Nº 14.126, De 22 de 2021. Isso demonstra que com o novo conceito apresentado pela CDPD bem como a LBI e decisões dos tribunais, já reconheceram situações que até então não eram consideradas pessoa com deficiência, graças a mudança do conceito puramente médico para o conceito social de pessoa com deficiência.

Desta forma, devido a mudança na conceituação apresentada pela CDPD e LBI a pessoa com DRC deve ser considerada pessoa com deficiência como a pessoa com visão monocular, por todos os motivos apresentados ao longo do presente texto, como dores, fadiga, câimbra, função cognitiva alterada devido estresse e outras complicações como ansiedade e depressão, sonolência, além dos aspectos sociais e relação interpessoal, como dificuldade de exercer atividade laboral, dificuldade em dirigir, necessidade de cuidador, entre outras.

## **20 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A evolução histórica da pessoa com deficiência no Brasil e no mundo, apresenta uma luta contra a segregação em busca da integração social. Durante muito tempo na história da humanidade esse grupo de pessoas eram vista como incapaz, no entanto, com a evolução dos direitos humanos a deficiência passou a ser vista como uma característica envolvendo a pessoa e não uma condição total do indivíduo.

Com o avanço dos direitos humanos, e concretização das convenções internacionais houve grandes avanços significativos na promoção dos direitos das pessoas com deficiência, tanto a nível internacional quanto no Brasil. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) foi um marco importante nesse processo. Ela adotou um modelo social da deficiência, em contraste com o modelo puramente médico, que costumava ser predominante.

No contexto brasileiro, o Decreto 6.949 de 2009 aprovou a CDPD com status de EC, o que a tornou parte integrante da CRFB. Isso fortaleceu ainda mais a proteção dos direitos das pessoas com deficiência no país. A LBI, foi uma resposta importante a essas mudanças de paradigma, pois estabeleceu diretrizes e normas para assegurar a igualdade de oportunidades, a acessibilidade e a inclusão das pessoas com deficiência em diversos aspectos da vida social, como educação, trabalho, saúde, e acesso à informação, entre outros.

Além disso, a abordagem do modelo social da deficiência, contribuiu para uma ampliação da inclusão, abrangendo grupos que antes podiam ser excluídos por conceitos anteriores, como a doença renal crônica e outras condições de saúde que podem não se enquadrar no modelo puramente médico de deficiência. Isso reflete a compreensão de que a deficiência não é apenas uma questão de saúde, mas também está relacionada a barreiras sociais, atitudinais e ambientais que precisam ser superadas para garantir a igualdade de oportunidades e participação plena na sociedade para todas as pessoas, independentemente de suas condições.

A DRC é uma condição que se caracteriza por limitações físicas de longa duração, que podem ter implicações negativas em várias áreas da vida de uma pessoa. Quando analisamos a

LBI, especificamente o artigo 2º, que define o que é considerado deficiência, podemos notar que essa lei adota uma abordagem ampla e inclusiva em relação às deficiências. Ela reconhece que as limitações não se limitam apenas a aspectos físicos, mas também englobam aspectos psicológicos, biológicos e pessoais, conforme apresentam os domínios estabelecidos na CIF.

A CIF abrange os aspectos de saúde, funcionalidade e incapacidade das pessoas, indo além da mera categorização de deficiências, sendo que reconhece a interação complexa entre a condição de saúde, a funcionalidade e a participação na sociedade. As barreiras nutricionais, de informação, arquitetônicas, socioeconômicas, pessoais, de isolamento e participação, tratamento multidisciplinar e legislativas, são todas relevantes na compreensão das limitações que as pessoas com DRC podem enfrentar em sua vida diária. Essas barreiras podem impedir que essas pessoas participem plenamente na sociedade e alcancem independência em várias áreas, como o emprego, a educação e o acesso a serviços de saúde, dentre outras.

A LBI tem o objetivo de garantir os direitos e a inclusão das pessoas com deficiência, incluindo aquelas com DRC, e oferece proteção legal para garantir que elas tenham acesso a serviços, apoio e igualdade de oportunidades. Portanto, a conclusão de que as pessoas com DRC devem ser consideradas como pessoas com deficiência, a fim de receberem o amparo legal necessário, está alinhada com o espírito da LBI e a abordagem da CIF para compreender a funcionalidade e a incapacidade de forma mais abrangente. Isso é importante para garantir que essas pessoas tenham acesso aos recursos e à assistência de que necessitam para superar as barreiras e melhorar sua qualidade de vida.

Desta forma, ao realizar a comparação do conceito de DRC com o artigo 2º da LBI, pode-se verificar a proximidade dos conceitos, dando importância aos domínios apresentados pela CIF, ou seja, a pessoa com DRC se apresenta com diversas limitações físicas de longa duração e as mesmas implicam diretamente em desfechos negativos na vida do paciente, sendo elas de ordem psicológicas, biológicas e pessoais, cujas interações com as barreiras da sociedade causam limitações no desempenho de atividades do cotidiano.

A DRC é de fato um problema de saúde pública que tem um impacto significativo no sistema de saúde, nas taxas de mortalidade e na qualidade de vida das pessoas afetadas. A DRC pode resultar em restrições significativas na vida das pessoas, afetando sua capacidade de viver em plena igualdade com os demais membros da sociedade. Os tratamentos para a DRC desempenham um papel crucial, especialmente quando iniciados desde o primeiro estágio da doença. Um diagnóstico precoce e um tratamento adequado podem ajudar a retardar a

progressão da doença e melhorar a qualidade de vida das pessoas. Além disso, o acompanhamento multidisciplinar é frequentemente necessário para abordar as várias dimensões da DRC, incluindo aspectos médicos, psicológicos e sociais, ao longo da vida desses pacientes.

O estágio 3 da doença renal crônica (DRC) merece destaque, pois é caracterizado por uma perda significativa da função renal, ultrapassando os 50% de perda da taxa de filtração glomerular. Nesse estágio, além de outras consequências citados no texto, como a polifarmácia, o tratamento conservador apresenta uma barreira nutricional, pois os pacientes precisam aderir a uma dieta restrita que pode ser desafiador, especialmente para pessoas com baixos níveis de escolaridade ou dificuldade de acesso a alimentos saudáveis, agravando-se em situações de pobreza. Os impactos psicológicos também são evidentes, criando uma barreira de isolamento, tendo em vista que esses pacientes podem vivenciar sentimentos de ansiedade, depressão e isolamento social. Em conclusão, a DRC no estágio 3, com redução significativa na capacidade renal, demanda uma abordagem inclusiva e acessível.

A falta de conhecimento sobre essa doença, assim como a falta de realização de exames clínicos preventivos faz com que não haja disseminação eficaz de informações especialmente para grupos de risco. A educação em saúde, combinada com adaptações e intervenções precoces, é fundamental para melhorar o desfecho clínico, especialmente ao considerar a pessoa com DRC como pessoa com deficiência a partir desse estágio, reconhecendo seus direitos fundamentais diante das barreiras sociais enfrentadas. Desse mesmo modo, a falta de conhecimento sobre as consequências da DRC constitui uma barreira informacional, e a comunicação específica por parte dos profissionais de saúde é essencial para superar obstáculos comunicativos.

Reconhecer as pessoas com DRC como pessoas com deficiência e proporcionar-lhes acesso a serviços de saúde e apoio é fundamental para ajudá-las a lidar com os desafios que enfrentam e alcançar uma vida digna em igualdade com os demais membros da sociedade. Essa abordagem não apenas beneficia as próprias pessoas com DRC, mas também contribui para uma sociedade mais inclusiva e equitativa. É importante que haja conscientização e esforços contínuos para melhorar o diagnóstico, o tratamento e o apoio às pessoas com DRC, reconhecendo a complexidade de suas necessidades e a importância de intervenções multidisciplinares.

Frente ao exposto, a pessoa com DRC precisa ser amparada legalmente, afim de protegê-la da forma mais ampla e precoce possível e então promover uma vida digna em plena igualdade com os demais membros da sociedade. Essa mudança é fundamental para garantir que as pessoas com DRC e outros grupos sejam vistas não apenas sob uma perspectiva médica, mas também sob uma perspectiva mais ampla que leve em consideração os aspectos sociais, econômicos e culturais de suas vidas. A evolução das leis e decisões judiciais que reconhecem as pessoas com DRC como pessoas com deficiência é essencial para garantir que elas tenham acesso aos benefícios e direitos estabelecidos pelas leis de proteção às pessoas com deficiência. Além disso, essas mudanças legais também contribuem para uma mudança de mentalidade na sociedade, promovendo a inclusão e a igualdade.

Garantir uma vida digna para todas as pessoas, independentemente de suas condições de saúde ou capacidades, é um princípio central dos direitos humanos e das leis de proteção às pessoas com deficiência, como a CDPD e a LBI. O artigo 26 da CDPD, que estabelece que as medidas efetivas devem começar no estágio mais precoce possível, ressalta a importância de fornecer apoio e assistência desde o início da vida de uma pessoa com deficiência, a fim de maximizar seu potencial e garantir uma inclusão plena na sociedade. Essa abordagem é vital para promover a igualdade de oportunidades e minimizar o impacto das deficiências.

Além disso, ao estabelecer que as pessoas com DRC sejam consideradas como pessoas com deficiência desde o seu primeiro estágio é coerente com a ideia de intervenção precoce e com a abordagem inclusiva preconizada pela CDPD e pela LBI, pois significa que essas pessoas teriam acesso imediato aos benefícios e direitos previstos nas leis de proteção às pessoas com deficiência, contribuindo para uma vida mais digna e igualitária desde o início de sua jornada.

Por fim, propõe que a pessoas com DRC seja considerada pessoa com deficiência desde o seu 3º terceiro estágio.

## REFERÊNCIAS

12/3: Dia mundial do rim. **BVSMS**, 2020. Disponível em: < [https://bvsms.saude.gov.br/12-3-dia-mundial-do-rim/#:~:text=A%20Doen%C3%A7a%20Renal%20Cr%C3%B4nica%20\(DRC,de%20efetuar%20suas%20fun%C3%A7%C3%B5es%20b%C3%A1sicas.>](https://bvsms.saude.gov.br/12-3-dia-mundial-do-rim/#:~:text=A%20Doen%C3%A7a%20Renal%20Cr%C3%B4nica%20(DRC,de%20efetuar%20suas%20fun%C3%A7%C3%B5es%20b%C3%A1sicas.>). Acesso em: 08 out. 2023.

**A CONVENÇÃO sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

ABENSUR, Hugo. Deficiência de ferro na doença renal crônica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, p. 95–98, jun. 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbhh/a/xjfJJnsXkvzdRW5WCP9rJHn/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 17 jul. 2023.

Ação direta de inconstitucionalidade nº 3510/DF – Distrito Federal. Relator: Ministro Ayres Britto. Supremo Tribunal Federal, Coordenadoria de análise de jurisprudência, 29 mai. 2008. Disponível em: <<https://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=611723>>. Acesso em: 15 ago. 2023.

AGUIAR, Lilian Kelen de *et al.* Fatores associados à doença renal crônica: inquérito epidemiológico da Pesquisa Nacional de Saúde. **Revista brasileira de epidemiologia**, v. 23, 2020.

ALBUQUERQUE, Wlamyra Ribeiro de; FRAGA FILHO, Walter. **Uma história do negro no Brasil**. Brasília: Fundação Cultural Palmares, 2006.

ALCALDE, Paulo Roberto; KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. Gastos do Sistema Único de Saúde brasileiro com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 40, n. 2, p. 122–129, abr. 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbn/a/7VzNY7GR8FvFHHvw3bKBRQx/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 16 ago. 2023.

ALMEIDA, Onislene Alves Evangelista de *et al.* Envolvimento da pessoa com doença renal crônica em seus cuidados: revisão integrativa. **Ciência & saúde coletiva**, v. 5, pág. 1689–1698, 2019.

ANDRADE, Andre Gustavo Correa De. O princípio fundamental da dignidade humana e sua concretização judicial. **Revista da EMERJ, Rio de Janeiro**, v. 6, n. 23, p. 316–335, 2004. Disponível em: <[https://www.emerj.tjrj.jus.br/revistaemerj\\_online/edicoes/revista23/revista23\\_316.pd](https://www.emerj.tjrj.jus.br/revistaemerj_online/edicoes/revista23/revista23_316.pd)>. Acesso em: 15 ago. 2023.

ANDREOLI, Maria Claudia Cruz; TOTOLI, Claudia. Peritoneal Dialysis. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 66, n. 1, p. s37–s44, 2020.

**APÓS Estatuto da Pessoa com Deficiência, incapacidade absoluta só se aplica a menores de 16 anos.** Superior Tribunal de Justiça, Brasília, 2021. Disponível em: <<https://www.stj.jus.br/sites/portalp/Paginas/Comunicacao/Noticias/02072021-Apos-Estatuto-da-Pessoa-com-Deficiencia--incapacidade-absoluta-so-se-aplica-a-menores-de-16-anos.aspx>>. Acesso em: 15 ago. 2023.

ARAÚJO, Luiz Alberto David. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência.** Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1997.

ARISTÓTELES. **Ética A Nicômaco.** Tradução: Leonel Vallandro e Gerd Bornheim. São Paulo: Nova Cultural, 1991.

Assembleia Geral da ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Paris: Nações Unidas, 1948. Disponível em: <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>. Acesso em: 3 de janeiro de 2024.

BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elíoenai Dornelles. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 4, jul.-ago. 2010. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/rlae/a/yBG83q48WG6KDHmFXXsgVkr/?format=pdf&lang=pt>>.

Acesso em: 4 out. 2023.

BARBOSA, Luiz Carlos Silva. Reflexos da declaração universal dos direitos humanos no ordenamento jurídico brasileiro. **Revista de Direito Internacional e Globalização**

BADR, Edir. JUNIOR, Cid da Veiga Soares. O reflexo dos objetivos fundamentais do Estado brasileiro (art. 3º da CF) na interpretação e aplicação das normas do art. 37 da Constituição Federal. Disponível em:

<

**Econômica**, v. 3, n. 03, p. 57–64, 2018. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/DIGE/article/view/38684>>. Acesso em 03 out. 2023.

BARBOSA, Ruy. **Oração aos moços**. Brasília: Senado Federal, Conselho Editorial, 2019.

BARBOSA, Taís Pagliuco *et al.* Terapia de substituição renal: qualidade de vida dos pacientes de um hospital de ensino. **Semina Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 42, n. 2, p. 135–144, 2021.

BARROS, José Augusto. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico? **Saúde e Sociedade**, v. 11, n. 1, p. 67–84, 2002. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/4CrdKWzRTnHdwBhHPtjYGWb/#>>. Acesso em: 04 out. 2023.

BASTOS, Marcus Gomes; BREGMAN, Rachel; KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 2, p. 248–253, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ramb/a/3n3JvHpBFm8D97zJh6zPXbn/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 27 ago. 2023.

BASTOS, Marcus Gomes; KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 33, n. 1, p. 93–108, jan. 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbn/a/x4KhnsZykqg8nKSCyvCqBYn/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 09 ago. 2023.

BERNARDI, Renato; NASCIMENTO, Francis Pignatti do. A supremacia da constituição e a teoria do poder constituinte. **REGRAD**, UNIVEM/Marília-SP, v. 11, n. 1, p. 246-264, 2018.

BERTOLIN, Patrícia Tuma Martins. A Discriminação às Pessoas com Deficiência nas Relações de Trabalho. **Revista de Direito do Trabalho**, São Paulo: RT, v. 123, jul. 2006.

BERTOLIN, Patrícia Tuma Martins. A Discriminação às Pessoas com Deficiência nas Relações de Trabalho. **Revista de Direito do Trabalho**, São Paulo, v. 123, jul. 2006.

BÍBLIA. **A bíblia sagrada contendo o velho e o novo testamentos**. Salt Lake City, Utah, EUA. 2015. Disponível em: <[https://www.churchofjesuschrist.org/bc/content/shared/content/portuguese/pdf/language-materials/83800\\_por.pdf](https://www.churchofjesuschrist.org/bc/content/shared/content/portuguese/pdf/language-materials/83800_por.pdf)>. Acesso em: 15 jun. 2023.

BITTENCOURT, Zélia Zilda Lourenço de Camargo *et al.* Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante. **Revista de Saúde Pública**, v. 38, n. 5, p. 732–734, out. 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsp/a/LDHcWgZmMpMyJBhdDf77Gbh/?lang=pt#>>. Acesso em: 13 set. 2023.

BLATTES, Ricardo Lovatto. **Direito à educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais: orientações gerais e marcos legais**. Brasília: MEC, 2006.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BRASIL. **Ação direta de Inconstitucionalidade n. 5.35, de 09 junho de 2016**. Referendo na medida cautelar na ação direta de inconstitucionalidade 5.357. Disponível em:

<<https://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=12012290>>. Acesso em: 07 ago. 2023.

BRASIL. **Cartilha BPC – Benefício da Prestação Continuada**. Brasília: MDS, 2012.

BRASIL. Código Civil. **Lei nº 3.071 de 1º de janeiro de 1916**. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l3071.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l3071.htm)>. Acesso em: 10 set. 2023.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. **Decreto Legislativo nº 186, de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decleg/2008/decretolegislativo-186-9-julho-2008-577811-exposicaodemotivos-141042-pl.html>>. Acesso em: 15 jul. 2023.

BRASIL. **Decreto nº 1.428, de 12 de setembro de 1854**. Crea nesta Côrtehum Instituto denominado Imperial Instituto dos meninos cegos. Coleção de Leis do Império do Brasil, Rio de Janeiro, vol. 1, parte I, página 295-300, 1854. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1824-1899/decreto1428-12-setembro-1854-508506-publicacaooriginal-1-pe.html>>. Acesso em 26 jun. 2023.

BRASIL. **Decreto nº 10.654, de 22 de março de 2021**. Dispõe sobre a avaliação biopsicossocial da visão monocular para fins de reconhecimento da condição de pessoa com deficiência. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2021/decreto/D10654.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/decreto/D10654.htm)>. Acesso em 26 jun. 2023.

BRASIL. **Decreto nº 7.617, de 17 de novembro de 2011**. Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7617.htm#art1](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7617.htm#art1)>. Acesso em 12 set. 2023.

BRASIL. **Decreto nº 914, de 06 de setembro de 1993**. Institui a Política Nacional para a

Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e dá outras providências. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d0914.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d0914.htm)>. Acesso em 12 set. 2023.

**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. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm)>. Acesso em 12 set. 2023.

**BRASIL. Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007.** Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%BA%206.214%2C%20DE%2026,2003%20%2C%20acresce%20par%C3%A1grafo%20ao%20art.](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%BA%206.214%2C%20DE%2026,2003%20%2C%20acresce%20par%C3%A1grafo%20ao%20art.)>. Acesso em 12 set. 2023.

**BRASIL. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2023.** Brasília: Sociedade Brasileira de Diabetes, 2023.

**BRASIL. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003.** Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências (Redação dada pela Lei nº 14.423, de 2022). Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/110.741.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm)>. Acesso em: 24 set. 2023.

**BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18742.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm)>. Acesso em: 24 set. 2023.

**BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de jul. de 2015.** Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)>. Acesso em: 24 set. 2023.

**BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica - DRC no Sistema Único de Saúde.** Brasília, 2014.

BRASIL. **PL 11259/2018**. Projeto de Lei. Reconhece-se as pessoas com doenças renais crônicas como pessoas com deficiência para todos os fins de direito e demais providências. 2018. Disponível em: <[https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1707222](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1707222)>. Acesso em 10 set. 2023.

BRASIL. **PL 155/2015**. Projeto de Lei. Reconhece ao paciente Renal Crônico, a partir da paralisia total dos rins nativos em hemodiálise e diálise peritoneal e da constatação do comprometimento de sua funcionalidade, o mesmo tratamento legal e os mesmos direitos garantidos às pessoas com deficiência. 2015. Disponível em: <[https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra;jsessionid=B4B8436218EE49ACB9165EF304C7AFA.proposicoesWeb2?codteor=1460228&filename=Avulso+-PL+155/2015](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=B4B8436218EE49ACB9165EF304C7AFA.proposicoesWeb2?codteor=1460228&filename=Avulso+-PL+155/2015)>. Acesso em 10 set. 2023.

BRASIL. **PL 1751/2019**. Projeto de Lei. Altera a Lei nº 13.196, de 2015 - Lei Brasileira de Inclusão, para incluir o diagnóstico de doença renal crônica no conceito de deficiência. 2019. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=219540>>. Acesso em 10 set. 2023.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto N° 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo facultativo, assinado em Nova York, em 30 de março de 2007. Organização das Nações Unidas – ONU.

BRASIL. **Resolução nº 452, de 10 de maio de 2012**. Resolve que a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF seja utilizada no Sistema Único de Saúde, inclusive na Saúde Suplementar. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2012/res0452\\_10\\_05\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2012/res0452_10_05_2012.html)>. Acesso em 12 ago. 2023.

BRASIL. Tribunal Regional Federal da 3ª Região (TRF-3). **Apelação Cível n. 0001353-69.2012.4.03.6003**. Apelante: Rony Alves Ribeiro. Apelado: Instituto Nacional do Seguro

Social – INSS. Relator: Des. Fed. Baptista Pereira. Goianésia, 2022. Disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/trf-3/1965110983/inteiro-teor-1965110987>>. Acesso em: 14 set. 2023.

BREITENBACH, Fabiane Vanessa; HONNEF, Cláucia; COSTAS, Fabiane Adela Tonetto, Educação inclusiva: as implicações das traduções e das interpretações da Declaração de Salamanca no Brasil. **Ensaio**, v. 24, n. 91, p. 359–379, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ensaio/a/WGGRRYtXpZDHDNmM6XXhGzf/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 07 out. 2023.

CAMPOS, Caroline Gonçalves Pustiglione *et al.* Representações sociais sobre o adoecimento de pessoas com doença renal crônica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 2, p. 106–112, abr. 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/qGsQ6FdznDr94tmsg5GP5qQ/?lang=pt#>>. Acesso em: 25 ago. 2023.

CAMPOS, Claudia Bebert. **A tutela constitucional das pessoas portadoras de fissura labiopalatal**. Orientação: Prof. Dr. Luiz Alberto David de Araujo. 2006. 146 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Direito da Instituição de ensino Toledo, Bauru, 2006.

CAPOTE LEYVA, Eliseo *et al.* Evaluación de la calidad de vida relacionada con salud en pacientes en hemodiálisis periódica utilizando el KDQOL-SFTM. **Medisur, Cienfuegos**, v. 13, n. 4, p. 508-516, 2015. Disponível em: <[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-897X2015000400007&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2015000400007&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 04 ago. 2023.

CARVALHO JUNIOR, Arilson de Sousa; CARVALHO, Alysso Coimbra de Souza; ADURA, Flavio Emir. **Portadores de doença renal crônica dialítica e condução veicular**. São Paulo: Associação Brasileira de Medicina do Tráfego, 2021. Disponível em: <[https://www.abramet.com.br/repo/public/commons/DIRETRIZ\\_DRC.pdf](https://www.abramet.com.br/repo/public/commons/DIRETRIZ_DRC.pdf)>. Acesso em: 18 jul. 2023.

**CDH aprova projeto que classifica visão monocular como deficiência**. Brasília: Senado

Notícias, 2019. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/09/05/cdh-aprova-projeto-que-classifica-visao-monocular-como-deficiencia>>. Acesso em: 18 jul. 2023.

**CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2008.

CIRÍACO, Flavia Lima. Inclusão: um direito de todos. **Revista Educação Pública**, v. 20, n. 29, 2020. Disponível em: <<https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/20/29/inclusao-um-direito-de-todos>>. Acesso em: 16 set. 2023.

CONDÉ, Simone Aparecida de Lima *et al.* Declínio cognitivo, depressão e qualidade de vida em pacientes de diferentes estágios da doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 32, n. 3, p. 242–248, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbn/a/NcGbJTZv4JNkXgkYL3Mbw7B/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 15 jul. 2023.

**CONVENÇÃO sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:** Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008; Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009; Declaração Universal dos Direitos Humanos. Vitória: Ministério Público do Trabalho, 2014. 124p.

CORRENT, Nikolas. **Da antiguidade a contemporaneidade: a deficiência e suas concepções.** Orientação: Profa. Maria Tereza Garcia Faitarone. 2016. 19 f. Artigo (Especialização) - Curso de Educação Especial e Inclusiva pela Faculdade de Educação São Luis, Jaboicabal, 2016. Disponível em: <[https://semanaacademica.org.br/system/files/artigos/nikolas\\_corrent\\_educacao\\_especial.pdf](https://semanaacademica.org.br/system/files/artigos/nikolas_corrent_educacao_especial.pdf)>. Acesso em: 17 jun. 2023.

COSTA, Bianca Pereira *et al.* Correlação entre a funcionalidade e a força muscular periférica em pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. **ConScientiae Saúde**, v. 18, n. 1, p. 18–25, 2019.

COSTA, Fabrycianne Gonçalves; COUTINHO, Maria da Penha de Lima; SANTANA, Inayara Oliveira de. Insuficiência renal crônica: representações sociais de pacientes com e sem depressão. **Psico-USF**, v. 19, n. 3, p. 387–398, set. 2014. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/pusf/v19n3/03.pdf](http://www.scielo.br/pdf/pusf/v19n3/03.pdf)>. Acesso em: 27 ago. 2023.

COUTINHO, Maria da Penha de Lima; COSTA, Fabrycianne Gonçalves. Depressão e insuficiência renal crônica: uma análise psicossociológica. **Psicologia & sociedade**, v. 27, n. 2, p. 449–459, 2015.

CRUZ, Vera Fontoura Egg Schier da *et al.* A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n. 4, p. 1050–1063, 2016.

DANTAS, Amanda. **'Tragédia da Hemodiálise' que deixou quase 60 mortos completa 20 anos.** G1, 2016. Disponível em: <<https://g1.globo.com/pe/caruaru-regiao/noticia/2016/02/tragedia-da-hemodialise-que-deixou-quase-60-mortos-completa-20-anos.html#:~:text=H%C3%A1%2020%20anos%2C%20a%20vida,de%20Sa%C3%BAde%20foi%20hepatite%20t%C3%B3xica>>. Acesso em: 17 set. 2023.

**DECLARAÇÃO dos direitos das pessoas deficientes.** Ministério Público de Portugal, Procuradoria Geral da República, 1975.

**DEFICIÊNCIA no Brasil: uma abordagem integral dos direitos com pessoas com Deficiência.** Florianópolis: Obra Jurídica, 2007. Disponível em: <[https://www.ampid.org.br/v1/wp-content/uploads/2020/04/01\\_antologia\\_versao\\_final\\_Ampid.pdf](https://www.ampid.org.br/v1/wp-content/uploads/2020/04/01_antologia_versao_final_Ampid.pdf)>. Acesso em: 15 jul. 2023.

**DIABETES e Insuficiência Renal Crônica.** Nova Iorque: National Kidney Foundation, 2007. Disponível em: <[https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/11-10-1203\\_kai\\_patbro\\_diabetesckd\\_1-4\\_pharmanet\\_portuguese\\_nov08\\_lr.pdf](https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/11-10-1203_kai_patbro_diabetesckd_1-4_pharmanet_portuguese_nov08_lr.pdf)>. Acesso em: 3 out. 2023.

DI NUBILA, Heloisa Brunow Ventura; BUCHALLA, Cassia Maria. O papel das Classificações da OMS -CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista**

**Brasileira de Epidemiologia**, n. 11, v. 2, p. 324-335, 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbepid/a/gSPFtVnbyDzptD5BkzrT9Db/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em: 4 out. 2023.

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; SQUINCA, Flavia. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Cadernos de saúde pública**, v. 23, n. 10, p. 2507–2510, 2007.

**DISPENSA de metalúrgico com doença renal crônica é considerada discriminatória**. Brasília: Tribunal Superior do Trabalho, 2022. Disponível em: <<https://www.tst.jus.br/-/dispensa-de-metal%C3%BArgico-com-doen%C3%A7a-renal-cr%C3%B4nica-%C3%A9-considerada-discriminat%C3%B3ria>>. Acesso em: 15 ago. 2023.

**DOENÇAS Renais Crônicas**. Brasília: Ministério da Saúde, [s. d.]. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/drc>>. Acesso em: 3 out. 2023.

**EMENDA Constitucional**. Senado Notícias, Brasília, [s. d.]. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/glossario-legislativo/emenda-constitucional>>. Acesso em: 10 set. 2023.

FERREIRA, Edílio. Inconstitucionalidade de emendas à Constituição. **Brasília**, a. 33, n. 132, 1996. Disponível em: <<https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/176506/000518637.pdf?sequence=3&isAllowed=y>>. Acesso em: 7 out. 2023.

FIGUEIRA, Emilio. **Caminhando no silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na História do Brasil**. 1.ed. São Paulo: Giz, 2008.

FONSECA, Gustavo Soares Gomes Barros *et al.* Hérnias da parede abdominal nos pacientes em uso de diálise peritoneal ambulatorial contínua. **E-Acadêmica**, v. 3, n. 2, p. e1932148, 2022.

FERNANDES, N. M. DA S. et al. Nomogram for estimating glomerular filtration rate in elderly people. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 37, n. 3, 2015. Acesso 08 de jan. 2024.

FRASÃO, Gustavo; BRITO, Fernando. **Ministério da Saúde reajusta valores para tratamento de hemodiálise**. Ministério da Saúde, Brasília, 2021. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2021/dezembro/ministerio-da-saude-reajusta-valores-para-tratamento-de-hemodialise>>. Acesso em: 16 ago. 2023.

FREIRE, Sinara de Menezes Lisboa *et al.* Contextos de experiência de estar (des)confortável de pacientes com doença renal crônica. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 4, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/bsV5jmkYf5Mkj8GrDvWZMCt/#>>. Acesso em: 1 set. 2023.

GALINDO, Cleusy Araújo; MONTE, Kalyne Teixeira do. Genocídio: Um contrassenso entre tecnologia avançada e progresso da civilização. **Revista Intraciência**, São Paulo, [s.d.]. Disponível em: <[https://uniesp.edu.br/sites/\\_biblioteca/revistas/20170531142006.pdf](https://uniesp.edu.br/sites/_biblioteca/revistas/20170531142006.pdf)>. Acesso em: 27 jun. 2023.

GERHARDT, Clarissa Morais Busatto *et al.* Alterações dermatológicas nos pacientes em hemodiálise e em transplantados. **Jornal Brasileiro De Nefrologia**, v. 33, n. 2, p. 268–275, 2011.

GONÇALVES, Alex Silva; QUIRINO, Regio Hermilton Ribeiro. A norma hipotética fundamental de Hans Kelsen e a regra de reconhecimento de Herbert Hart: semelhanças e diferenças entre os critérios de validade do sistema jurídico. **Sequência estudos jurídicos e políticos**, v. 39, n. 78, p. 91–118, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/seq/a/PntQZ9PRnnZPS6v7mFT7wvR/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em 06 set. 2023.

GUGEL, Maria Aparecida. **Pessoas Com Deficiência E O Direito Ao Concurso Público**. Belo Horizonte: RTM, 2019.

GUZZO, Fabíola; BÖING, Elisangela; NARDI, Anne Luisa. Da Paralisação dos Rins ao Movimento da Vida: Percepções de Pessoas em Tratamento de Hemodiálise. **Phenomenological Studies - Revista da Abordagem Gestáltica**, v. 23, n. 1, jan-abr., 2017. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v23n1/v23n1a04.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2023.

**HEMODIÁLISE.** Brasília: Biblioteca Virtual em Saúde, Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <<https://bvsmms.saude.gov.br/hemodialise/>>. Acesso em: 3 out. 2023.

HENRIQUES, Antonio; MEDEIROS, João Bosco. **Metodologia Científica na Pesquisa Jurídica**, 9ª ed. São Paulo: Editora Atlas, 2017

**HISTÓRIA da OIT.** Organização Internacional do Trabalho (OIT), Brasília, 2023. Disponível em: <<https://www.ilo.org/brasil/conheca-a-oit/hist%C3%B3ria/lang--pt/index.htm#banner>>. Acesso em: 18 jun. 2023.

HONESKOA, Raquel Schlommer; BORGES, Rosângela Mara Sartori. Pessoa com Deficiência e Cidadania: o Direito e a Realidade Social. **UNOPAR Cient., Ciênc. Juríd. Empres.**, Londrina, v. 12, n. 1, p. 11-18, mar. 2011. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/16024792.pdf>>. Acesso em: 17 jun. 2023.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa nacional de saúde: 2019: percepção do estado de saúde, estilos de vida, doenças crônicas e saúde bucal: Brasil e grandes regiões.** IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE; 2020.

**INSUFICIÊNCIA renal crônica.** Ministério da Saúde – Biblioteca Virtual em Saúde, Brasília, 2011. Disponível em: <<https://bvsmms.saude.gov.br/insuficiencia-renal-cronica/>>. Acesso em: 28 ago. 2023.

JESUS, Nadaby Maria *et al.* Qualidade de vida de indivíduos com doença renal crônica em tratamento dialítico. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 41, n. 3, p. 364–374, jul. 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbn/a/47L5fY58yBs93xF66wJvDYc/?lang=pt#>>. Acesso em: 19 ago. 2023.

JULIÁN-MAURO, Juan Carlos; MUÑOZ-CARRASQUILLA, Sara; ROSADO-LÁZARO, Inés. Factores asociados a la integración laboral de las personas en tratamiento renal sustitutivo en España. **Enfermería nefrológica**, v. 23, n. 2, p. 176–183, 2020. Disponível em: <[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2254-28842020000200007](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842020000200007)>. Acesso em: 04 ago. 2023.

KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni; BASTOS, Marcus; ANDRIOLO, Adagmar. Dia Mundial do Rim 2011 Proteinúria e creatinina sérica: testes essenciais para diagnóstico de doença renal crônica. **J. bras. patol. med. lab.**, p. 100–103, 2011.

KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni *et al.* Leitura rápida do KDIGO 2012: Diretrizes para avaliação e manuseio da doença renal crônica na prática clínica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 36, n. 1, 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbn/a/RMwrNxPxP5D8mcwXBjtBKkJ/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 08 ago. 2023.

KOVESDY, Csaba P.; PARK, Jong C.; KALANTAR-ZADEH, Kamyar. Glycemic Control and Burnt-Out Diabetes in ESRD. **Seminars in Dialysis**, v. 23, n. 2, p. 148–156, 2010. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20374552/>>. Acesso em: 10 jul. 2023.

LEAL, Viviane de Oliveira; LEITE JÚNIOR, Maurilo; MAFRA, Denise. Acidose metabólica na doença renal crônica: abordagem nutricional. **Revista de Nutrição**, v. 21, n. 1, p. 93–103, jan. 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rn/a/W7qWrC84YrNXqhnqKQRmXdF/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 19 ago. 2023.

**LEI Ordinária.** Senado Notícias, Brasília, [s. d.]. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/glossario-legislativo/lei-ordinaria>>. Acesso em: 10 set. 2023.

LEITE, Flávia Piva Almeida. **Cidades acessíveis.** São Paulo: SRS Editora, 2012.

LEITE, Flavia Piva Almeida *et al.* **Comentários ao estatuto de pessoas com deficiência** (eBook). 2 ed. Saraiva, 2019.

LEITE, Flavia Piva Almeida; MEYER-PFLUG, Samantha Ribeiro. Acessibilidade Digital: Direito Fundamental para as Pessoas com Deficiência. **Revista Brasileira de Direitos e Garantias Fundamentais**, v. 2, n. 2, p. 133, 2016. Disponível em: <<https://indexlaw.org/index.php/garantiasfundamentais/article/view/1635>>. Acesso em: 03 out. 2023.

LINS, Silvia Maria de Sá Basílio *et al.* Adesão de portadores de doença renal crônica em hemodiálise ao tratamento estabelecido. **Acta Paul Enferm**; v. 31, n. 1, p. 54-60, 2018.

LOBO, Lilia Ferreira. **Os infames da história: pobres, escravos e deficiente no Brasil**. 1.ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

LOPES, Lais Vanessa Carvalho de Figueirêdo. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, seu protocolo facultativo e acessibilidade**. Orientação: Prof. Dra. Flavia Cristina Piovesan. 2009. 229 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Direito da Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2009.

**LOUIS Braille, o inventor**. Instituto Benjamin Constant (IBC), Rio de Janeiro, 11 de mai. de 2018. Disponível em: <<https://www.gov.br/ibc/pt-br/centrais-de-conteudos/fique-por-dentro/louis-braille-o-inventor>>. Acesso em: 18 jun. 2023.

MALTA, Deborah Carvalho *et al.* Tendências de fatores de risco e proteção de doenças crônicas não transmissíveis na população com planos de saúde no Brasil de 2008 a 2015. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 21, p. e180020, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbepid/a/jpW8McGDTj7tLHqgN4pTLJB/?lang=pt#>>. Acesso em: 17 ago. 2023.

MARINHO, Ana Wanda Guerra Barreto *et al.* Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura. **Cadernos saúde coletiva**, v. 25, n. 3, p. 379–388, 2017.

MARMELSTEINS, George. **Curso de direitos fundamentais**. 3. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2011.

MARQUITO, Alessandra Batista *et al.* Interações medicamentosas potenciais em pacientes com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 36, n. 1, p. 26–34, jan. 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbn/a/nshnMBrPPDghqSCm3yBsLsN/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 15 jul. 2023.

MARTINS, Marielza R. Ismael; CESARINO, Claudia Bernardi. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 670–676, set. 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlae/a/drsDTYfs89HRdTbLfnWNcGK/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 25 ago. 2023.

MAZZOTTAL, Marcos José da Silveira; D'ANTINO, Maria Eloísa Famá. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde Soc, São Paulo**, v.20, n.2, p.377-389, 2011.

MBAYA, Etienne-Richard. Gênese, evolução e universalidade dos direitos humanos frente à diversidade de culturas. **Estudos Avançados**, v. 11, n. 30, p. 17–41, 1997. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ea/a/T6MDmtWgwvvr5Mk9HcJJXmHL/>>. Acesso em: 03 out. 2023.

MELLO, Celso Antônio Bandeira de. **Curso de Direito Administrativo**. São Paulo: Malheiros, 2014.

MELLO, Maria Virgínia Filgueiras De Assis; ANGELO, Margareth. Impacto da doença renal crônica: experiências de pacientes e familiares do extremo Norte do Brasil. **Invest. educ. enferm**, Medellín, v. 36, n. 1, 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072018000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072018000100002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12 set. 2023.

MELO, Marcus Andre. Mudança constitucional no Brasil, dos debates sobre regras de emendamento na constituinte à “megapolítica”. **Novos estudos CEBRAP**, n. 97, p. 187–206, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/nec/a/FqDJVdq9cL7gqZmXMmygdQ/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 22 set. 2023.

MENDES, Eugênio Vilaça. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MENEZES, Joyceane Bezerra De; PIMENTEL, Ana Beatriz Lima; LINS, Ana Paola De Castro E. A capacidade jurídica da pessoa com deficiência após a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: análise das soluções propostas no Brasil, em Portugal e no Peru. **Revista Direito e Práxis**, v. 12, n. 1, p. 296–322, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rdp/a/MJHvZCdT3MwpkkgHJgnj8YC/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 22 set. 2023.

MINISTÉRIO da Saúde. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

MINISTÉRIO da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Anemia na Doença Renal Crônica - Reposição de Ferro. Relatório de Recomendação nº 231, Brasília, 2017. Disponível em: <[https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2017/relatorio\\_pcdt\\_anemiairc\\_ferro\\_231.pdf](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2017/relatorio_pcdt_anemiairc_ferro_231.pdf)>. Acesso em: 18 ago. 2023.

MINISTÉRIO da Saúde reajusta valores para tratamento de hemodiálise. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2021/dezembro/ministerio-da-saude-reajusta-valores-para-tratamento-de-hemodialise>>. Acesso em: 15 ago. 2023.

MIORIN, Luiz Antonio. Diálise: Complicações não infecciosas em diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Jornal Brasileiro De Nefrologia**, v. 23, n. 4, p. 234–237, 2001.

MOHER, David *et al.* Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. **PLoS Med**, v. 21, n. 6, 2009. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19621072/>>. Acesso em: 04 ago. 2023.

MORAES, Carlos Alberto de; COLICIGNO, Paulo Roberto Campos. Estudo morfofuncional do sistema renal. **Anuário da Produção Acadêmica Docente**, v. 1, n. 1, 2007. Disponível em: <<https://repositorio.pgsskroton.com/handle/123456789/1304>>. Acesso em: 17 ago. 2023.

MORAES, Vânia Cardoso André de. **A igualdade – formal e material – nas demandas repetitivas sobre direitos sociais**. Brasília Conselho da Justiça Federal, Centro de Estudos Judiciários, 2016.

MOREIRA, Humberto Graner *et al.* Diabetes mellitus, hipertensão arterial e doença renal crônica: estratégias terapêuticas e suas limitações. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v.15, n. 2, p. 111-116, 2008.

MOREIRA, Janaina Matos *et al.* Transtornos neuropsiquiátricos e doenças renais: uma atualização. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 36, n. 3, p. 396-400, 2014.

MOREIRA, Paulo; BARROS, Elvino. Atualização em fisiologia e fisiopatologia renal: bases fisiopatológicas da miopatia na insuficiência renal crônica. **Jornal Brasileiro De Nefrologia**, n. 22, v. 1, p. 34–38, 2000.

**MORRE Romeu Sasaki, que dedicou mais de 60 anos à promoção da inclusão e acessibilidade.** Câmara Paulista Para Inclusão das Pessoas com Deficiência, São Paulo, 2022. Disponível em: <<https://www.camarainclusao.com.br/noticias/morre-romeu-sasaki-que-dedicou-mais-de-60-anos-a-promocao-da-inclusao-e-acessibilidade/>>. Acesso em: 20 jun. 2023.

NASCIMENTO, Cristiano Dias; MARQUES, Isaac R. Intervenções de enfermagem nas complicações mais frequentes durante a sessão de hemodiálise: revisão da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 6, p. 719–722, nov. 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/Dv8zLGgkgXRbK38D7k8yhjs/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 12 set. 2023.

**O QUE É uma Lei? Para que ela serve?** Câmara Municipal de Cajamar, Cajamar, [s. d.]. Disponível em: <<https://www.cmdc.sp.gov.br/texto/12>>. Acesso em: 7 out. 2023.

OIT. Guia das normas internacionais do trabalho. Lisboa: Etigrafe Artes Gráficas, 2008.

OLIVEIRA, Jeany Freire De *et al.* Qualidade de vida de pacientes em diálise peritoneal e seu impacto na dimensão social. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/fDvszLY4MvpTgQLPCMfsTZD/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 1 set. 2023.

OMS. **Relatório mundial sobre a deficiência.** São Paulo: SEDPcD, 2012.

ONU. **1 bilhão de pessoas com deficiência entre as mais impactadas pela pandemia.** ONU News, 2021. Disponível em: <<https://news.un.org/pt/story/2021/12/1772482>>. Acesso em: 30 nov. 2022.

ONU. **Carta das Nações Unidas.** 1945. Disponível em: <<http://www.onu.org.br/conheca-a-onu/documentos/>>. Acesso em: 22 jun. 2023.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Convenção n. 159 - Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes.** Brasília: OIT, 1983. Disponível em: <[http://www.ilo.org/brasil/convencoes/WCMS\\_236165/lang--pt/index.htm](http://www.ilo.org/brasil/convencoes/WCMS_236165/lang--pt/index.htm)>. Acesso em: 08 out. 2023.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Guia Das Normas Internacionais Do Trabalho.** Portugal: Etigrafe Artes Gráficas, 2009.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Convenção n. 168 Relativa à Promoção do Emprego e à Proteção Contra o Desemprego.** Brasília: OIT, 2011.

OTHERO, Marília Bense; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v. 16, n. 40, p. 219-33, jan./mar. 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/icse/a/dnjC4XvL6fYBT97ptsHgNZj/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 03 out. 2023.

PEREIRA, Jaqueline de Andrade; SARAIVA, Joseana Maria. Trajetória histórico social da população deficiente: da exclusão à inclusão social. **SER Social**, Brasília, v. 19, n. 40, p. 168-185, jan.-jun./2017.

PEREIRA, Marcio. A história da pessoa com deficiência. **Ciência Gerenciais em Foco**, Minas Gerais, v. 8, n. 5, 2017.

PEREIRA, Renata Vilaça; LELIS, Henrique Rodrigues. Igualdade e Dignidade Humana das Pessoas Portadoras de Deficiência: Reflexos da Nova Lei de Inclusão – Lei 13.146/2015 – No

Âmbito da Saúde. **Revista Brasileira de Direitos e Garantias Fundamentais**, v. 2, n. 1, p. 19, 2016. Disponível em: <<https://www.indexlaw.org/index.php/garantiasfundamentais/article/view/779>>. Acesso em: 15 set. 2023.

PEREIRA, Roberta Maria de Pina *et al.* Quality of life of elderly people with chronic kidney disease in conservative treatment. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 70, n. 4, p. 851–859, 2017.

PESSOTI, Isaias. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. 4. ed. São Paulo: T. A. Queiroz Editora da Universidade de São Paulo, 1984.

PIOVESAN, Flavia. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. São Paulo: Saraiva, 2013.

RIBEIRO, Daniele Favaro *et al.* Processo de cuidar do idoso em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua no domicílio. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 22, n. 6, p. 761–766, 2009.

RIBEIRO, Wanderson Alves; JORGE, Brenda de Oliveira; QUEIROZ, Raíssa de Sena. Repercussões da hemodiálise no paciente com doença renal crônica: uma revisão da literatura **Revista Pró-UniverSUS. Revista Pró-UniverSUS**, v. 11, n. 1, p. 88–97, 2020.

RODRIGUES, Ana Paula Neves; LIMA, Cláudia Araújo de. A história da pessoa com deficiência e da educação especial em tempos de inclusão. **Revista Interritórios**, Pernambuco, v. 3, n. 5, p. 21-33, 2017.

ROVANI, Rafaela Cristina; CRISTO, Viviane Duarte Couto de; REIS, Clayton. O Princípio da Igualdade como Fundamento de Garantia dos Direitos Fundamentais das Pessoas com Deficiência. **Revista Internacional Consinter de direito**, Paraná, v. 3, n. 5, p. 267–282, 2017. Disponível em: <https://revistaconsinter.com/index.php/ojs/article/view/300>. Acesso em: 08 out. 2023.

RUDNICKI, Tânia. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. **Contextos Clínicos**, v. 7, n. 1, 2014. Disponível em: <<https://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2014.71.10/4124>>.

Acesso em: 28 ago. 2023.

SAMPAIO, Rosana Ferreira; LUZ, Madel Terezinha. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. **Cadernos de saúde pública**, v. 25, n. 3, p. 475–483, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csp/a/zFxVmNQCs7dhDnjk6RF3p/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 15 ago. 2023.

SANTOS., Karlene Kristina Dos *et al.* Perfil epidemiológico de pacientes renais crônicos em tratamento. **Revista de enfermagem UFPE on line**, v. 12, n. 9, p. 2293, 2018.

SANTOS, Luciana Fernandes *et al.* Qualidade de Vida em Transplantados Renais. **Psico-USF**, v. 23, n. 1, p. 163–172, 2018.

SANTOS, Márcio Roberto Viana dos; QUINTANS JÚNIOR, Lucindo José. **Fisiologia Do Sistema Urinário**. CESAD - Universidade Federal de Sergipe, Sergipe, [s. d.]. Disponível em: <[https://cesad.ufs.br/ORBI/public/uploadCatalogo/15183416022012Fisiologia\\_Basica\\_aula\\_10.pdf](https://cesad.ufs.br/ORBI/public/uploadCatalogo/15183416022012Fisiologia_Basica_aula_10.pdf)>. Acesso em: 25 ago. 2023.

SARLET, Ingo Wolfgang et al. **Curso de Direito Constitucional**. 2. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2013.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Como chamar as pessoas que têm deficiência?** São Paulo: RNR, 2003.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: Construindo uma Sociedade para Todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1999.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2. **Revista Nacional de Reabilitação**, ano X, n. 58, p.20-30, set./out. 2007.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, ano V, n. 24, 2002.

SCHIMIDT, Felipe. Pessoas com deficiência: breves notas sobre sua terminologia, seu conceito jurídico e sua disciplina constitucional no Brasil. **Revista Jurídica**, Tocantins, n. 17, 2019. Disponível em: <<https://cesaf.mpto.mp.br/revista/index.php/revistampto/article/download/14/3/34>>. Acesso em: 10 set. 2023.

SILVA, Andrea Barroso Benevides *et al.* Desenvolvimento de protótipo de chatbot para avaliação da maturação da fístula arteriovenosa. **Acta Paul Enferm.** 2023; 36:eAPE012322.

SILVA, Patrícia Aparecida Barbosa *et al.* Brazilian public policy for chronic kidney disease prevention: challenges and perspectives. **Revista de saúde pública**, v. 54, p. 86, 2020.

SETUBAL, Joyce Marquezim; FAYAN, Regiane Alves Costa. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Comentada**. Campinas: Fundação FEAC, 2016.

SILVA, Otto Marques da. **Epopéia ignorada**. Edição de Mídia. São Paulo: Editora Faster, 2009.

SILVA, Roberta Soares da. **Dignidade humana**. Tomo Direitos Humanos, ed. 1, mar. 2022. Disponível em: <<https://enciclopediajuridica.pucsp.br/verbete/507/edicao-1/dignidade-humana>>. Acesso em: 22 set. 2023.

SOUZA, Luciana Aparecida de; FARO, Ana Cristina Mancussi E. História da reabilitação no Brasil, no mundo e o papel da enfermagem neste contexto: reflexões e tendências com base na revisão de literatura. **Enfermería global: revista electrónica trimestral de enfermería**, v. 10, n. 4, 2011, p. 272-289, 2011.

SOUZA, Wilton Santos. Política de cotas para pessoas com Deficiência - Mitigação ao princípio da isonomia? **Brasília**, a. 48 n. 189 jan./mar. 2011. Disponível em: <[https://www12.senado.leg.br/ril/edicoes/48/189/ril\\_v48\\_n189\\_p277.pdf](https://www12.senado.leg.br/ril/edicoes/48/189/ril_v48_n189_p277.pdf)>. Acesso em: 15 set. 2023.

**Supremo Tribunal Federal.** [s. d.]. Disponível em: <<https://portal.stf.jus.br/publicacaotematica/vertema.asp?lei=5235>>. Acesso em: 4 out. 2023.

**TERMO: Decreto Legislativo.** In: Glossário de Termos Legislativos. Brasília: Congresso Nacional, [s. d.]. Disponível em: <[https://www.congressonacional.leg.br/legislacao-e-publicacoes/glossario-legislativo/-/legislativo/termo/decreto\\_legislativo](https://www.congressonacional.leg.br/legislacao-e-publicacoes/glossario-legislativo/-/legislativo/termo/decreto_legislativo)>. Acesso em 10 set. 2023.

TRINDADE, João. **O que é a constituição?** Brasília, [s. d.]. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/jovensenador/home/arquivos/textos-consultoria/o-que-e-a-constituicao>>. Acesso em: 08 out. 2023.

**UMA abordagem sistemática da UE à doença renal crónica.** EUROPARL, 2022. Disponível em: <[https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/O-9-2022-000005\\_PT.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/O-9-2022-000005_PT.html)>. Acesso em: 08 out. 2023.

VELLOSO, Elvira. Agentes imunossupressores, talidomida e ácido valpróico nas síndromes mielodisplásicas. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 28, n. 3, 2006.

VIEGAS, Cláudia Mara de Almeida Rabelo. As Alterações da Teoria das Incapacidades, à Luz do Estatuto da Pessoa com Deficiência. **Revista Síntese - Direito Civil e Processual Civil**, v. 1, n. 1, jul. 1999. Disponível em: <[http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao\\_e\\_divulgacao/doc\\_biblioteca/bibli\\_servicos\\_produtos/bibli\\_boletim/bibli\\_bol\\_2006/RDC\\_99\\_miolo%5B2%5D.pdf](http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/RDC_99_miolo%5B2%5D.pdf)>. Acesso em: 7 out. 2023.

VINÍCIUS, M.; NETTO, P.; BETÔNICO, G. [s.l: s.n.]. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbn/a/dxWr5TWD6Mk8TS3CcqLLvXm/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso 08 de jan. 2024

WESTIN, Ricardo. **1º Código Penal do Brasil fixou punições distintas para livres e escravos.** Agência Senado, Brasília, dez. 2020. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/especiais/arquivo-s/ha-190-anos-1o-codigo-penal-do>>

brasil-fixou-punicoes-distintas-para-livres-e-escravos#:~:text=A%20pris%C3%A3o%20podia%20ser%20perp%C3%A9tua,mais%20terr%C3%ADveis%3A%20morte%20e%20gal%C3%A9s>. Acesso em: 25 jun. 2023.

XAVIER, Suênia Silva de Mesquita *et al.* Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica. **Interface**, v. 22, n. 66, p. 841–851, 2018.

ZAMORA, Yippsy Leon; SANCHEZ, Mario Avila; ENRIQUEZ, Cerialudy González. Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. **Medicentro Electrónica**, vol. 24, n. 2, p. 422-429, 2020. Disponível em: <<http://scielo.sld.cu/pdf/mdc/v24n2/1029-3043-mdc-24-02-422.pdf>>. Acesso em: 28 ago. 2023.

## ANEXOS I

### A PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E SUAS ATIVIDADES LABORAIS: REVISÃO INTEGRATIVA

#### The person with chronic kidney disease and their work activities: integrative review

#### RESUMO

**Objetivo:** Analisar na literatura científica disponível a interação entre a pessoa com doença renal crônica e as atividades laborais.

**Método:** Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura, de acordo com a metodologia Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA). As buscas foram realizadas nas bases de dados: PubMed, SCIELO e LILACS. Os descritores utilizados para essa busca foram “renal insufficiency chronic”, “renal dialysis”, “kidney transplant”, “employment” e “disability pension” feitas buscas nos idiomas inglês e português. Neste artigo, foram incluídos estudos transversais e longitudinais que tinham participantes com diagnóstico clínico de doença renal crônica e que exerciam ou estavam afastados das atividades laborais devido à sua condição de saúde.

**Resultados:** Foram selecionados um total de 211 artigos estando elegíveis para esta revisão 14 estudos. Houve uma maior prevalência de estudos transversais (60%), no ano de, na Espanha (5 artigos; 33,3%). Verificou-se uma relação entre a pessoa com DRC e a sua limitação para as atividades laborais, isso porque o paciente fica dependente de uma máquina por um longo período, são no mínimo 12h de tratamento semanal, além do tempo que o mesmo leva para se recuperar após a TRS,

**Conclusão:** Conclui-se, portanto, que o paciente com DRC sofre com as consequências da doença e do seu tratamento, refletindo, portanto, diretamente nas suas atividades laborais, por isso, faz-se necessário um olhar específico para essa população nos aspectos sociais e financeiros.

**Palavras-chave:** Insuficiência renal crônica; diálise renal; transplante renal; emprego; pensão por invalidez.

## **ABSTRACT**

**Objective:** To analyze in the available scientific literature the interaction between the person with chronic kidney disease and work activities.

**Method:** This is an integrative literature review study, according to the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) methodology. The searches were carried out in the databases: PubMed, SCIELO and LILACS. The descriptors used for this search were “renal insufficiency chronic”, “renal dialysis”, “kidney transplant”, “employment” and “disability pension” made searches in English and Portuguese. In this article, cross-sectional and longitudinal studies were included that had participants with a clinical diagnosis of chronic kidney disease and who exercised or were away from work activities due to their health condition.

**Results:** A total of 211 articles were selected, 14 studies being eligible for this review. There was a higher prevalence of cross-sectional studies (60%) in Spain (5 articles; 33.3%). There was a relationship between the person with CKD and their limitation for work activities, because the patient is dependent on a machine for a long period, there are at least 12 hours of weekly treatment, in addition to the time it takes to recover. recover after RRT,

**Conclusion:** It is concluded, therefore, that the patient with CKD suffers from the consequences of the disease and its treatment, reflecting, therefore, directly on their work activities, therefore, a specific look at this population in social aspects is necessary. and financial.

**Keywords:** Chronic renal failure; kidney dialysis; kidney transplant; job; disability pension.

## INTRODUÇÃO

Um dos maiores desafios da saúde pública são as doenças crônicas e dentro dessa categoria destaca-se a doença renal crônica (DRC), caracterizada por uma deficiência dos rins, ou seja, ocorre uma perda progressiva das funções renais acarretando um déficit na filtração do sangue e dificuldade em manter a homeostase corporal prática atividades educativas e de prevenção destinadas a pacientes que realizam diálises, para evitar possíveis complicações <sup>(1)</sup>. A DRC se relaciona a elevadas taxas de morbidade e mortalidade, impactando áreas socioeconômicas do mundo todo<sup>(2,3)</sup>. Ao verificar o estudo de CRUZ et al., 2016<sup>(4)</sup>, que faz uma abordagem psicologia da relação do trabalho por doente renal crônico, verifica-se a importância mais estudos na área para fortalecer a discussão sobre a importância das políticas públicas para melhorar a capacidade laboral desses pacientes e por consequência a sua qualidade de vida.

Dessa forma, a DRC causa diversas alterações na vida dos pacientes, tais como: restrições alimentares, dificuldade em realizar algumas atividades instrumentais da vida diária, uso de inúmeros medicamentos e acompanhamento multiprofissional <sup>(5)</sup>. Além disso, sabe-se que o tratamento nos estágios iniciais é muito importante e pode ser determinante para a progressão da doença, pois, neste caso, o paciente já começa a perceber o quão impactante é a DRC em sua vida. Com a progressão da mesma, o paciente passa a necessitar de um tratamento mais intenso e invasivo, ou seja, passa a necessitar da terapia renal substitutiva (hemodiálise; diálise peritoneal e transplante renal)<sup>(2,6,7)</sup>.

Neste caso, nota-se grande impacto na vida do paciente e o mesmo experiencia um declínio do seu estado de saúde <sup>(2,5)</sup>. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), “saúde é um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente ausência de doença ou enfermidade” <sup>(8)</sup>.

Um estudo desenvolvido no Hospital Regional do Baixo Amazonas, buscou verificar o perfil de estilo de vida de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. O estudo contou com a participação de 70 pacientes com DRC em tratamento hemodialítico <sup>(9)</sup>. Os autores verificaram que o doente renal crônico está limitado para trabalhar, pois fica condicionado a uma “máquina”.

Ainda na pesquisa supracitada, os autores relatam que os tratamentos da DRC não estabelecem restrição direta para o desenvolvimento de atividades laborais, no entanto, podem causar limitações para execução das atividades <sup>(9)</sup>. Nesse contexto, o trabalho é definido como

o esforço do homem no exercício das suas capacidades físicas e mentais a fim de atingir os objetivos do mesmo, ainda, vale ressaltar que toda a pessoa tem direito a um trabalho digno que garanta o seu sustento e de seus dependentes <sup>(10)</sup>. Contudo, o paciente com DRC sofre implicações em sua saúde e, por consequência, as execuções das suas atividades laborais podem ser comprometidas <sup>(2,10)</sup>.

Diante do exposto, a questão norteadora desta investigação foi: “Quais as limitações/impacto trazido pela DRC nas atividades laborais do doente renal crônico?” O presente estudo teve como objetivo analisar na literatura científica disponível a interação da pessoa com DRC e as atividades laborais por elas realizadas.

## **MÉTOD**

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura, de acordo com a metodologia Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)<sup>(11)</sup>.

Para o desenvolvimento do mesmo foram realizadas algumas etapas: identificação-pergunta de pesquisa; critérios para elegibilidade dos estudos; identificação dos estudos; análise dos estudos incluídos e dos resultados obtidos, e, por fim, a síntese do conhecimento. A questão norteadora deste estudo se baseou na estratégia PICO, com os termos “paciente (doente renal crônico), intervenção (atividades laborais), comparação (empregabilidade dos pacientes com DRC) e outcome/desfecho (limitações impostas pela doença para a execução das atividades laborais). Sendo assim, construiu-se a seguinte pergunta de pesquisa: “O doente renal crônico apresenta limitações laborais, quais?”

As buscas para esta revisão ocorreram entre os meses de novembro e dezembro de 2022 e as bases de dados utilizadas foram: PubMed, SCIELO e LILAcS. Os descritores foram obtidos através da plataforma de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), além dos sinônimos ou equivalentes no idioma inglês obtidos através da plataforma Medical Subject Headings (MESH). Utilizaram-se operadores booleanos “and” e “or”, desta forma, as buscas ocorreram utilizando as seguintes combinações: (((renal insufficiency chronic) OR (renal dialysis)) OR (kidney transplant)) AND (employment)) OR (disability pension), e no idioma português “insuficiência renal crônica” ou “diálise renal” ou “transplante renal” e “emprego” ou “pensão por invalidez”.

Para triagem e inclusão dos artigos foram seguidos os seguintes critérios: publicações em periódicos revisados por pares, nos últimos 10 anos, escritos em inglês, português ou

espanhol, e textos disponíveis na íntegra. Não foram agregados neste estudo: artigos de revisão, monografias, dissertação, teses e livros.

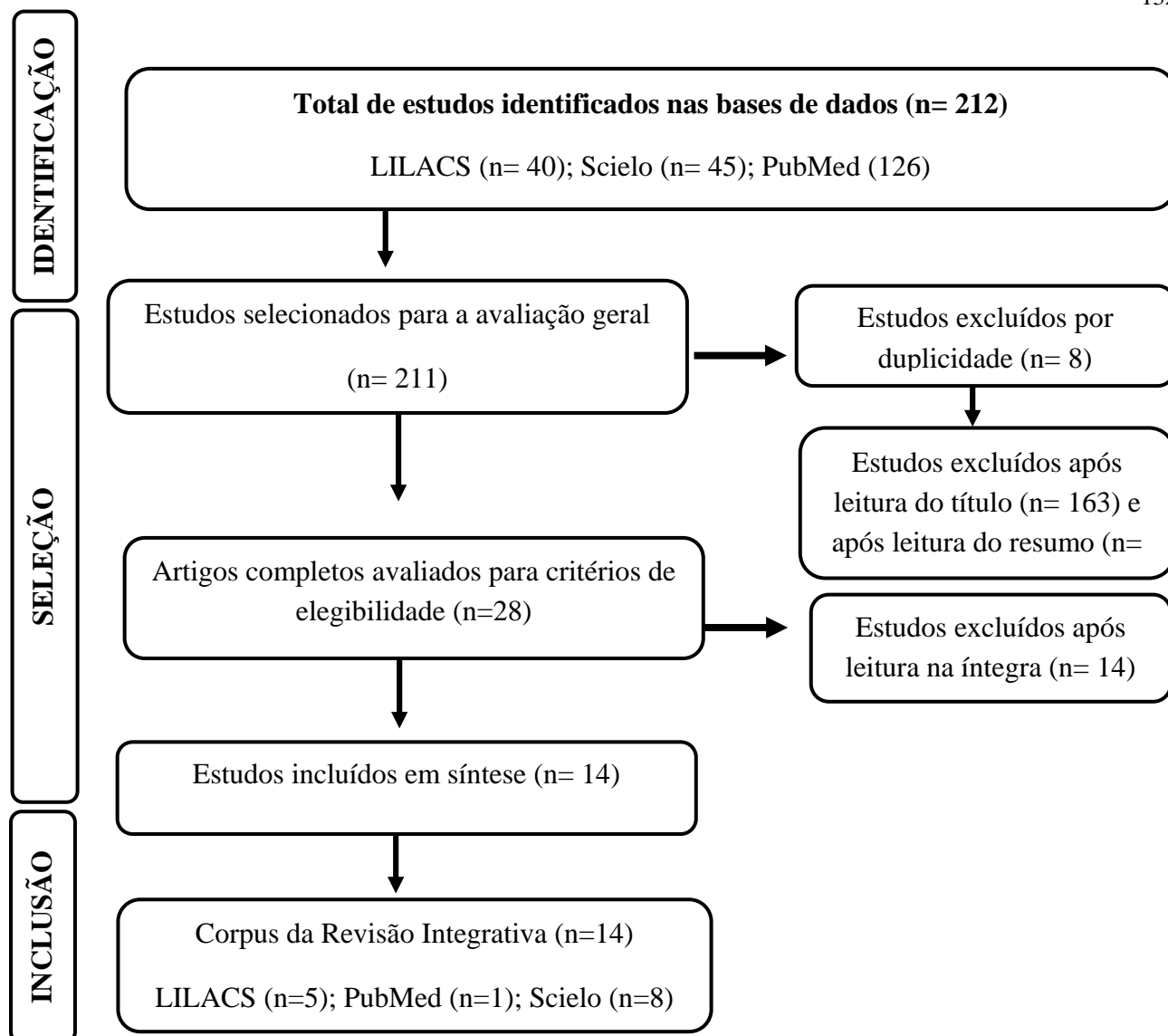
Seguindo a metodologia proposta, este estudo contou com dois revisores, os quais desenvolveram as buscas e análises dos artigos de forma independente, a fim de evitar resultados tendenciosos. Posteriormente, foi desenvolvido um banco de dados para compilar os artigos selecionados e iniciar as análises – vale ressaltar que todo o processo seguiu o protocolo PRISMA<sup>(11)</sup>.

Foram incluídos neste artigo: estudos transversais e longitudinais, os quais tinham como participantes pessoas com diagnóstico clínico de doença renal crônica em fase de tratamento hemodialítico e/ou pacientes já transplantados e que trabalhavam ou estavam afastados das atividades laborais devido à sua condição de saúde.

## RESULTADOS

O *corpus* da presente pesquisa contou com a inclusão de 14 artigos, que serão apresentados na sequência por meio do fluxograma (Figura1) com as etapas desenvolvidas no processo de seleção dos mesmos. Vale destacar que os principais motivos de exclusão de estudos no processo analítico foram: duplicidade, revisões, teses, dissertações e/ou não responderem à questão de pesquisa.

**Figura 1** – Fluxograma da seleção dos artigos do *corpus* da revisão integrativa



Fonte: Elaborado pelo autor.

Os estudos elegíveis para este artigo serão explanados a seguir (Tabela 1), por meio do título do estudo, autores, ano de publicação, país, desenho de estudo, população e principais resultados.

**Tabela 1** – Descrição da análise dos estudos incluídos nesta revisão

<b>Base de dados / Revista</b>	<b>Título</b>	<b>Autores</b>	<b>País / Ano</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>População</b>	<b>Principais resultados</b>
PubMed/ Transplant International	Personalized physical rehabilitation program and employment in kidney transplant recipients: a randomized trial	(12)	EUA 2021	Estudo randomizado e controlado	Pacientes com DRC transplantados	A implantação de exercício de resistência dois dias da semana, para paciente pós transplante renal, pode melhorar ... melhorar a empregabilidade, além da saúde física e mental, assim como autopercepção da saúde.
SciELO.org/ Enfermería Nefrológica	Factores asociados a la integración laboral de las personas en tratamiento renal sustitutivo en España	(13)	Espanha 2020	Estudo observacional, descritivo, transversal e comparativo	Pacientes em diálise peritoneal, hemodiálise e transplante renal	Foram avaliadas 437 pessoas com DRC submetidas a TRS. O índice de ocupação laboral foi de 27%, sendo que 84,21% foram comprovadamente invalidas e 46,45% reconheceram incapacidade para o trabalho. Os transplantados apresentaram maiores índices de renda econômica e aqueles em diálise domiciliar apresentaram maior taxa de emprego ou seja 37,64% contra 27,89% dos receptores de transplante e 20,37% dos receptores de hemodiálise em centro).
SciELO.org/ Rev. med. Risaralda	Determinantes sociales de la salud influyentes en la complicación de pacientes hipertensos y diabéticos que padecen insuficiencia renal	(14)	Espanha 2019	Estudo descritivo, transversal, com enfoque quantitativo	Pacientes hipertensos e diabéticos portadores de insuficiência renal	A renda econômica e o nível de escolaridade foram baixos afetando a oportunidade de trabalho.
SciELO.org/ Revista Cuidarte	Associação entre características sociodemográficas e qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise	(15)	Brasil 2018	Estudo quantitativo, transversal	Pacientes com DRC	Dos 105 participantes, 88,6% não exerciam atividade laboral.

SciELO.org/ Enfermería Nefrológica	Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica terminal mediante un cuestionario de resultados percibidos por los pacientes	(16)	Espanha 2016	Estudo observacional / Estudo de prevalência	Pacientes em Hemodiálise	Participaram 44 pacientes em diálise. Verificou-se que 93,2% estavam desempregados. Verificou que o paciente do sexo masculino demonstrou menos dor e mais vitalidade, maior índice de escolaridade que lhe favoreceu na autopercepção da saúde emocional e social, além da melhor percepção de tratamento
SciELO.org/ Medisur	Evaluación de la calidad de vida relacionada con salud en pacientes en hemodiálisis periódica utilizando el KDQOL-SFTM	(17)	Cuba 2015	Estudo descritivo e transversal	Pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico	A hemodiálise afetou assiduidade no trabalho, fato que interferiu na contratação desses pacientes.
SciELO.org/ Enfermería Nefrológica	Análisis de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis ambulatoria y su relación con el nivel de dependência	(18)	Argentina 2014	Observacional analítico	Pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico	43 pacientes em HD, sendo que 55,8% dos pacientes foram capazes de realizar atividades normais, 34,9% foram incapazes de trabalhar e 9,4% foram incapazes de cuidar de si mesmos.
SciELO.org/ Revista de Nefrologia	Situación laboral y costes indirectos en pacientes con insuficiencia renal: diferencias entre distintas modalidades de tratamiento renal substitutivo	(19)	Espanha 2013	Análítico descritivo	Pacientes com insuficiência renal crônica em terapia substitutiva (HD)	Dos 243 pacientes de 8 centros de tratamento em HD verificou-se que a taxa de ocupação dos homens se apresenta em torno de 40,1% contra 22,9% das mulheres. Não foram verificadas diferenças significativas em idade ou sexo entre os grupos.
SciELO.org/ Revista Nefrología	La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal	(20)	Espanha 2012	Análítico descritivo	Pacientes com insuficiência renal crônica	O percentual de homens (40,1%) que trabalham durante a HD foi superior ao das mulheres (22,9%). O tempo médio de tratamento dos empregados (4,8 anos) e dos desempregados (7,9 anos). Apenas 33,3% das pessoas com DRC em idade produtiva estão ativos nas atividades laborais.
LILACS / Semina:	Terapia de substituição renal:	(21)	Brasil 2021	Estudo descritivo, quantitativo	Pacientes com DRC em	Dos pacientes analisados 51,3% eram mulheres. Verificou-se que 96,2% não estavam

Ciências Biológicas e da Saúde	qualidade de vida dos pacientes de um hospital de ensino				tratamento hemodialítico		empregados e 71,8% já tiveram reação adversa devido à hemodiálise impactando a sua atividade laboral.
LILACS/ Jornal de nefrologia, diálise e transplante	Qualidade de vida em pacientes hemodialisados na comuna de Chillán Viejo	(22)	Chile 2019	Estudo descritivo e transversal, de natureza não experimental	Pacientes com DRC em tratamento hemodialítico		No Chile, 83,3% dos pacientes em HD referiram estar desempregados, sendo que 57,4% apresentaram escolaridade básica, 48,14% dos pacientes tinham mais de 65 anos.
LILACS/ Rev. Enferm UFPI	Auto perception of health of women with chronic renal disease in hemodialytic treatment	(23)	Brasil 2019	Estudo transversal, prospectivo e descritivo com abordagem quantitativa	Pacientes com DRC em tratamento hemodialítico		Foi verificado perda de emprego nos pacientes em HD.
LILACS/ Revista cambios	Evaluación de la calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento substitutivo	(24)	Equador 2017	Estudo transversal	Pacientes com DRC terminal em tratamento de terapia renal substitutiva		Dos 206 pacientes estudados, foram encontrados correlações significativas entre a situação profissional e o tempo de tratamento. .
LILACS/ Clinics (Sao Paulo)	Depression in hemodialysis patients: the role of dialysis shift	(25)	Brasil 2014	Estudo transversal	Pacientes com DRC em tratamento hemodialítico		Verificou-se que 88,5% dos pacientes não trabalhavam

Fonte: Elaborado pelo autor.

A Tabela evidência que o tipo de estudo com maior prevalência foi o estudo transversal, que foi registrado em 8 artigos (57,14%)<sup>(14,15,17,20,22-25)</sup>. O ano de publicação com maior frequência foi 2019<sup>(14,22,23)</sup>, com três estudos, em seguida, os anos de 2014<sup>(18,25)</sup> e 2021<sup>(12,21)</sup>, com 2 publicações cada, e os anos de 2012<sup>(20)</sup>, 2013<sup>(19)</sup>, 2015<sup>(17)</sup>, 2016<sup>(16)</sup>, 2017<sup>(26)</sup>, 2018<sup>(15)</sup> e 2020<sup>(13)</sup>, com uma publicação cada. Na sequência, o país que teve mais publicações foi a Espanha, com 5 artigos (35,71%)<sup>(13,14,16,19,20)</sup>, seguido do Brasil com 4 artigos (28,57)<sup>(15,21,23,25)</sup> e os países EUA<sup>(12)</sup>, Equador<sup>(24)</sup>, Chile<sup>(22)</sup>, Cuba<sup>(17)</sup> e Argentina<sup>(18)</sup> obtiveram apenas 1 publicação (7,14%). Ainda foi possível observar que o periódico com maior publicação foi a revista *Enfermería Nefrológica*, com 3 publicações (20%)<sup>(13,16,18)</sup>. No que se refere as atividades laborais foi possível observar que a maioria das pesquisas evidenciaram a baixa empregabilidade entre os pacientes com DRC em tratamento hemodialítico, além de altos níveis de sintomas depressivos e baixa percepção de qualidade de vida, sendo assim a minoria dos pacientes em tratamento conseguem se manter ativos provendo o seu sustento e as suas necessidades.

## DISCUSSÃO

A presente revisão integrativa verificou que existe uma limitação entre a interação da pessoa com doença renal crônica e as atividades laborais, esta relação se mostra presente de forma mundial.

A Espanha foi país com maior número de publicações<sup>(13,14,16,19)</sup> os mesmos buscaram investigar a correlação entre o doente renal crônico e as suas atividades laborais, e ainda investigam a percepção da qualidade de vida e outras variáveis, tais como complicações de saúde como hipertensão e diabetes. Essas investigações corroboram com a questão norteadora, pois os estudos supracitados evidenciaram que as pessoas submetidas as TRS têm altos índices de ansiedade, depressão e estresse que afetam diretamente a sua QV e por consequência a sua atividade laboral. Outro ponto evidenciado é a questão do horário da HD, pois se realizado após as 17 horas existe grande chance de a pessoa conseguir manter seu emprego, além da opção da terapia ser realizada em casa ao invés de ter deslocamento até um centro de tratamento.

Uma variável bastante importante e que foi trazida na maioria das pesquisas<sup>(14-19,21-24)</sup>, foi a questão da qualidade de vida destes pacientes, sabe-se que a mesma é amplamente estudada e tem forte relação com outras doenças como a ansiedade e a depressão.

Nesta revisão integrativa foi possível verificar que todos os estudos supracitados evidenciaram escores baixos para a qualidade de vida dessa população, o que reflete diretamente nas questões de empregabilidade destes pacientes. Ainda na temática da qualidade de vida, pesquisadores realizaram um estudo sobre os fatores associados à inserção laboral de pessoas em TRS na Espanha, mostra o impacto dos diferentes tipos de TRS e esses dados nos amplia o olhar para as diferentes formas de tratar, ou seja, cada tratamento tem a sua especificidade, bem como as implicações na vida dos pacientes<sup>(13)</sup>.

Identificou-se apenas uma pesquisa que traz dados do paciente transplantado e o seu retorno as atividades laborais<sup>(12)</sup>. Os pesquisadores realizaram a investigação nos EUA, por meio de um estudo randomizado e controlado (ERC) em um programa de reabilitação com 80 pacientes. Neste ERC os pacientes realizaram um programa de treinamento físico de 12 semanas, com a finalidade de verificar se teria alteração na capacidade física e atividades laborais que estavam prejudicadas com a doença. Os autores conseguiram demonstrar que após o programa de intervenção, a capacidade física melhorou significativamente e houve um aumento na empregabilidade destes pacientes. Os autores ainda sugerem que a implementação de um programa de atividade física para os transplantados impacta positivamente na saúde física, mental e as atividades laborais<sup>(12)</sup>.

Esses achados do estudo supracitado nos amplia o olhar para as necessidades da reabilitação profissional com atividades compatíveis com a TRS, destes pacientes, pensando principalmente na melhora da sua qualidade de vida e retorno para o trabalho. Assim, pesquisadores evidenciaram em seu estudo que quanto mais puder ser feito a diálise peritoneal para que o indivíduo esteja em casa, melhor ficam as questões emocionais e isso pode refletir em uma melhora significativa da empregabilidade dessas pessoas<sup>(13)</sup>.

Dois estudos brasileiros nos trouxeram dados importantes quanto a doença renal crônica, o primeiro foi o estudo trouxe resultados sobre a depressão nos pacientes com DRC<sup>(25)</sup>. Os autores descrevem que a depressão é a complicação neuropsiquiátrica mais presente nos pacientes e a mesma está diretamente relacionada ao desemprego, a piores índices de QV e aumento da mortalidade nesta população<sup>(25)</sup>. A outra pesquisa brasileira, desenvolvida no interior do estado de São Paulo, coloca em evidência a mulher em idade fértil que realiza TRS<sup>(23)</sup>. O mesmo foi um estudo transversal, prospectivo e descritivo, foram avaliadas 30 mulheres com idade média de 37,8 ( $\pm 8,7$ ) anos. Os principais achados foi quanto a perda da autoestima e da autoimagem, diminuição da libido e perda do emprego, o que impacta o cotidiano dessas mulheres contribuindo para distúrbios neuropsiquiátricos<sup>(23)</sup>.

Com relação a empregabilidade, todos os estudos evidenciaram que há uma dificuldade em manter-se trabalhando, isso porque as limitações estão presentes desde o início da doença e por vezes, se agravando com o passar do tempo, dentre as limitações as mais presentes são as dores, fadiga, cãimbra, função cognitiva alterada devido estresse e outras implicações como ansiedade e depressão, sonolência, além dos aspectos sociais de relação interpessoal que pode estar comprometido devido todas as alterações já mencionadas, e também a relação da carga horária de trabalho diante do tempo necessário para TRS<sup>(13,15,23)</sup>.

No estudo de Julián-Mauro e colaboradores<sup>(13)</sup>, desenvolvido na Espanha no ano 2020, com o intuito de descrever a situação laboral das pessoas em idade produtiva que estão submetidas em TRS, foram avaliadas 437 pessoas com DRC submetidas a hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante. Dos participantes da pesquisa, 27% estavam trabalhando e outros 84,21% dos pacientes estavam afastados, com atestado de invalidez e 46,45% tinham a incapacidade para o trabalho reconhecida. Além disso, os autores concluíram que as pessoas com DRC submetidas a TRS tinham limitações relacionadas ao trabalho e essas limitações variavam de acordo com o tipo de tratamento submetido<sup>(13)</sup>.

Pesquisadores no Chile desenvolveram um estudo com a finalidade de avaliar a QV de pacientes em tratamento de hemodiálise, o mesmo contou com a participação de 62 pessoas, os pesquisadores trouxeram como resultado que 83,3% dos participantes estavam desempregados devido a sua situação de saúde<sup>(22)</sup>. Os autores ainda trouxeram que no que diz respeito a empregabilidade, a HD é uma limitação, pois o paciente não consegue seguir a jornada de trabalho padronizada, isso porque o tratamento exige dias e horários específicos, além das dificuldades durante e após a execução da HD. Outra informação extremamente relevante é que as pessoas que declararam trabalhar, faziam de forma esporádica e sem vínculo, ou seja, de forma informal, isso porque a jornada de trabalho não é compatível com as limitações impostas pelo tratamento<sup>(22)</sup>.

Por fim, o estudo de Aragon e Zapata<sup>(24)</sup>, realizado no Equador no ano de 2017, teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de pacientes com DRC em TRS, no qual foram avaliados 206 pacientes. Os pesquisadores correlacionaram a situação laboral e a percepção de qualidade de vida dos participantes, sendo que aqueles que atingiram a melhor pontuação estavam transplantados (88,91), seguidos de pacientes em diálise peritoneal (75,50) e em HD (55,93). Ainda evidenciou-se que no grupo de HD a maioria dos pacientes estavam desempregados (47,3%), enquanto no grupo de diálise peritoneal e transplantados, a maioria estavam empregados, com percentual de 71,9 e 90,6%, respectivamente<sup>(24)</sup>. Ainda os autores conseguiram relacionar a qualidade de vida e a empregabilidade dos participantes, ou seja, foi

possível verificar que quanto melhor a QV, maior a taxa de empregados, no entanto esta relação ficou evidente com os pacientes transplantados ou em diálise peritoneal, já no que se diz respeito aos pacientes que se encontram em tratamento de HD verificou-se que quanto maior o tempo de tratamento, maior a taxa de desempregados e pior a qualidade de vida<sup>(24)</sup>.

Todos esses estudos corroboram com a investigação da presente pesquisa, pois verifica-se que há uma relação forte entre a doença renal crônica e as atividades laborais deste paciente. No entanto, as pesquisas encontradas na população brasileira se apresentam focadas na hemodiálise e não relacionam a diálise peritoneal, assim como não fazem relação comparativa entre elas, motivo pelo qual necessita de mais investigações sobre cada tipo de TRS e suas limitações para as atividades de vida diária e as atividades instrumentais de vida diária, isso porque cada modalidade de tratamento tem as suas especificidades.

Como limitações do presente estudo de revisão pode-se citar escassez de dados sobre o tipo de trabalho executado, bem como as adaptações que poderiam ser feitas para minimizar o afastamento das atividades laborais. Além disso, a maioria dos estudos avaliaram a qualidade de vida dos pacientes, mas não fez relação com as atividades de vida diária e a funcionalidade dessas pessoas. Desta forma, destaca-se a necessidade de novas pesquisas que investiguem essas variáveis supracitadas relacionando com a profissão e as atividades laborais das pessoas com DRC.

## **CONCLUSÃO**

Conclui-se, portanto, que o paciente com DRC sofre com as implicações da doença e o seu tratamento, sendo as mais frequentes as restrições hídricas e nutricionais, limitações de locomoção, além da dificuldade em se manter ativo no mercado de trabalho e como consequência de uma nova rotina repleta de alterações restritivas, o paciente fica com maior probabilidade de desenvolver outras patologias, como depressão e ansiedade. Portanto, faz-se necessário um olhar específico para essa população visando as necessidades do paciente para além do tratamento, criando métodos de manutenção da atividade laboral durante o tratamento em Terapia Renal Substitutiva, assim como habilitação e reabilitação profissional desses pacientes, visam os aspectos sociais e financeiros do paciente com DRC. Ademais, sugerem-se estudos investigativos que abordem as maiores barreiras e necessidades dessa população para

a realização das atividades laborais, além de ampliar o olhar dos empregadores sobre a necessidade desta população que está em crescimento.

## REFERÊNCIA

1. Bastos MG, Bregman R, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Rev Assoc Med Bras.* 2010;56(2):248–53. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302010000200028>
2. De Almeida OAE, Santos WS, Rehem TCMSB, Medeiros M. Engaging people with chronic kidney disease in their own care an integrative review. *Cienc e Saude Coletiva.* 2019;24(5):1689–98. <https://doi.org/10.1590/1413-1232018245.04332019>
3. de Aguiar LK, Prado RR, Gazzinelli A, Malta DC. Factors associated with chronic kidney disease: Epidemiological survey of the national health survey. *Rev Bras Epidemiol.* 2020; 23:1–15. <https://doi.org/10.1590/1980-549720200044>
4. da Cruz VFES, Tagliamento G, Wanderbroocke AC. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: Uma análise dos significados do trabalho. *Saude e Soc.* 2016;25(4):1050–63. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902016155525>
5. Welch JL, Perkins SM, Decker BS. Self-Management Interventions in Stages 1-4 Chronic Kidney. *West J Nurs Res.* 2016;37(5):1–20. doi: 10.1177/0193945914551007
6. Kirsztajn GM astroiann., Filho NS algad., Draibe SA, Netto MV início. de P, Thomé FS aldanh., Souza E, et al. Fast reading of the KDIGO 2012: guidelines for evaluation and management of chronic kidney disease in clinical practice. *J Bras Nefrol 'orgão Of Soc Bras e Latino-Americana Nefrol.* 2014;36(1):63–73. doi: 10.5935/0101-2800.20140012
7. Amaral TLM, Amaral C de A, de Vasconcellos MTL, Monteiro GTR. Chronic kidney disease among adults in Rio Branco, State of Acre: A population-based survey. *Cienc e Saude Coletiva.* 2021;26(1):339–50. doi: 10.1590/1413-81232020261.22402018
8. Organização Mundial da Saúde. Constituição da Organ Mund da Saúde. 1946;
9. Santos TSR dos, Souza AC de, Honorato LGF, Santos JTR dos, Pereira STR dos S, Zukowsky-Tavares C, et al. Perfil de estilo de vida de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. *Saúde e Pesqui.* 2021;14(3):1–12. Available to: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1354313>
10. MAIOR JLS. Do Direito À Desconexão Do Trabalho. *Rev do Trib Reg do Trab da 15ª Região.* 2003;(23):296–313. <https://hdl.handle.net/20.500.12178/108056>

11. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *BMJ* [Internet]. 2009;339(7716):332–6. Available at: <http://dx.doi.org/doi:10.1136/bmj.b2535>
12. Kastelz A, Fernhall B, Wang E, Tzvetanov I, Spaggiari M, Shetty A, et al. Personalized physical rehabilitation program and employment in kidney transplant recipients: a randomized trial. *Transpl Int* [Internet]. 11 de junho de 2021;34(6):1083–92. Available at: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/tri.13868>
13. Julián-Mauro JC, Muñoz-Carrasquilla S, Rosado-Lázaro I. Factores asociados a la integración laboral de las personas en tratamiento renal sustitutivo en España. *Enfermería Nefrológica* [Internet]. 30 de junho de 2020;176–83. Available at: <https://www.enfermerianefrologica.com/revista/article/view/3539>
14. Jiménez Barbosa WG, Baquero Pérez DS, Mora Sánchez MDP, Salinas LR. Determinantes sociales de la salud influyentes en la complicación de pacientes hipertensos y diabéticos que padecen insuficiencia renal. *Rev Médica Risaralda*. 2019;25(1):15. Available to: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0122-06672019000100015](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0122-06672019000100015)
15. Christielle Lidianne Alencar Marinho, Jeany Freire de Oliveira, Jéssica Eidler da Silva Borges, Flávia Emília Cavalcante Valença Fernandes RS da S. Associação entre características sociodemográficas e qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Rev Cuid*. 2018;9(1):2017–29. Available to: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2216-09732018000102017](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732018000102017)
16. Adell Lleixá M, Andújar Solé J, Casadó Marín L, Solà Miravete E, Martínez Segura E, Salvadó Usach T. Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica terminal mediante un cuestionario de resultados percibidos por los pacientes. *Enfermería Nefrológica*. 2016;19(4):331–40. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2254-28842016000400004](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000400004)
17. Capote Leyva E, Argudín Selier R, Mora González S, Capote Pereira L, Rupalé I, Moret Fernández Y. Evaluación de la calidad de vida relacionada con salud en pacientes en hemodiálisis periódica utilizando el KDQOL-SFTM. *Medisur*. 2015;13(4):508–16. Available to: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-760375>
18. Frías TA, Del Carmen M, Moreno R, Montero RC, Tamara C., Frías A, et al. Palabras Clave-Calidad De Vida-Hemodiálisis-Dependencia-Comorbilidad. *Julio-Septiembre*. 2014;167(3):167–74. <https://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842014000300002>
19. Julián-Mauro JC, Cuervo J, Rebollo P, Callejo D. Situación laboral y costes indirectos en pacientes con insuficiencia renal: Diferencias entre distintas modalidades de tratamiento renal sustitutivo. *Nefrología*. 2013;33(3):333–41. Available to: <https://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v33n3/original4.pdf>

20. Julián-Mauro JC, Molinuevo-Tobalina JÁ, Sánchez-González JC. La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. *Nefrología*. 2012;32(4):439–45. <https://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v32n4/especial.pdf>
21. Barbosa TP, Jacon JC, Parro MC, Moraes AI de S, Coneglian TV, Iembo FAC. Terapia de substituição renal: qualidade de vida dos pacientes de um hospital de ensino. *Semin Ciências Biológicas e da Saúde* [Internet]. 28 de setembro de 2021;42(2):135–44. Available at: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/view/40244>
22. Morales I, García C, Neira K, Ortiz F, Parra Y, Henríquez S. Calidad de vida en pacientes hemodializados de la comuna de Chillán Viejo. *Rev Nefrol Dial Traspl* [Internet]. 2019;39(4):242–50. Available at: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2346-85482019000400242&lang=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2346-85482019000400242&lang=es)
23. Palmieri GA, Milagres CS. Auto perception of health of women with chronic renal disease in hemodialytic treatment. 2019;8(4):18–25. DOI: <https://doi.org/10.26694/2238-7234.8418-25>
24. Zapata G, Aragón E. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo. *Revista Médica-Científica*. 2017;16–22. Available to: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1000416>
25. Teles F, de Azevedo VFD, de Miranda CT, de Melo Miranda MP, Teixeira MDC, Elias RM. Depression in hemodialysis patients: The role of dialysis shift. *Clinics*. 2014;69(3):198–202. [https://doi.org/10.6061/clinics/2014\(03\)10](https://doi.org/10.6061/clinics/2014(03)10)
26. Esteban Aragón. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo. Available at: <https://revistahcam.iess.gob.ec/index.php/cambios/article/view/179>