



Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Instituto de Medicina Social

Layna Germano do Nascimento


**Autonomia do indivíduo com deficiência. Estudo de caso no
transtorno invasivo do desenvolvimento**

Rio de Janeiro

2012

Layna Germano do Nascimento

**Autonomia do indivíduo com deficiência: estudo de caso no transtorno
invasivo do desenvolvimento**



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
Área de concentração: Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Olinto Pegoraro

Rio de Janeiro

2012

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB-C

N244 Germano, Layna do Nascimento.

Autonomia do indivíduo com deficiência: estudo de caso no transtorno invasivo do desenvolvimento / Layna Germano do Nascimento. – 2012.

70 f.

Orientador: Olinto Pegoraro.

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Bioética – Teses. 2. Autismo – Teses. 3. Autonomia pessoal. 4. Vulnerabilidade – Teses. I. Pegoraro, Olinto. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 17.023.33

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Layna Germano do Nascimento

**Autonomia do indivíduo com deficiência: estudo de caso no transtorno
invasivo do desenvolvimento**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Saúde Coletiva.

Aprovada em 31 de Julho de 2012.

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Olinto Pegoraro (Orientador)
Instituto de Filosofia e Ciências Humanas– UERJ

Prof.^a Dra. Elena Moraes Garcia
Instituto de Filosofia e Ciências Humanas – UERJ

Prof.^a Dra. Marisa Palácios
Instituto de Estudos em Saúde Coletiva - UFRJ

Rio de Janeiro

2012

DEDICATÓRIA

Para Deus, que é meu refúgio e minha fortaleza;
Para minha mãe Ruth, seu amor e sua fé me fazem acreditar que tudo vai dar certo;

Para Eliesier, te ter em minha vida é um privilégio;

Para Borges, meu companheiro fiel;

Para todos os meus pacientes, vocês são minha principal inspiração.

AGRADECIMENTOS

Para meu orientador Professor Olinto Pegoraro, sua calma e sabedoria são inspiradoras.

Para os professores do PPGBIOS, obrigada por fazerem parte da construção do meu conhecimento, através das aulas e discussões pude vislumbrar todo um mundo de possibilidades. Em especial para a professora Marisa Palácios, suas considerações e conselhos foram fundamentais para esse trabalho.

Para meus companheiros do mestrado e doutorado do PPGBIOS, nossa grande diversidade fez com que vivêssemos momentos inesquecíveis, obrigada pelo interesse em mim e pela disponibilidade de compartilhar comigo suas vidas. Especialmente para a querida amiga Stella de Faro Sandi, que esteve sempre disposta a discutir e acrescentar ao trabalho.

Para todos que participaram do estudo de caso, vocês foram o maior incentivo que eu poderia ter nessa jornada.

Para as queridas secretárias do IMS: Simone, cujo humor faz os problemas parecerem menores, Eliete, Sílvia e Ana (Comitê de Ética). Obrigada por me ajudarem mesmo à distância.

Para Roberto e Maria Luísa, bibliotecários do IESC e do IMS, respectivamente, abençoado aquele que escolheu a biblioteconomia como profissão.

Para o CNPQ por financiar o meu mestrado e tornar essa pesquisa possível.

RESUMO

GERMANO, Layna do Nascimento. *Autonomia do indivíduo com deficiência: estudo de caso no transtorno invasivo do desenvolvimento*. 2012. 70f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

A presente dissertação viu no estudo do conceito da autonomia o caminho para valorizar a liberdade de decisão do deficiente cognitivo, especificamente o portador de transtorno invasivo do desenvolvimento, ou autista. Como base teórica, foi utilizada a Bioética, pelo seu papel de mediadora entre as ciências médicas e a filosofia. Primeiramente, realizou-se um relato histórico do conceito de autonomia e a contextualização da sua relação com a Bioética. Como o conceito filosófico de pessoa nem sempre é atribuído ao autista, entender a razão dessa distinção é complementar a compreensão do porque não ser atribuída autonomia para esses indivíduos. Os portadores de deficiências vivem uma situação especial de vulnerabilidade, portanto, o conceito de vulnerabilidade e sua relação com a deficiência também fazem parte do estudo. Para uma melhor compreensão de quem é o autista realizou-se uma breve revisão bibliográfica sobre o autismo, priorizando as informações atuais. Somou-se ao levantamento teórico um estudo de caso, onde foi acompanhado um portador adulto da patologia. Com isso, esperava-se avaliar de maneira qualitativa a autonomia do indivíduo. Ter autonomia é fundamental para garantir uma boa qualidade de vida, por isso a Bioética sugere sua proteção e ampliação. Discutir como isso será realizado é fundamental para evitar as formas de paternalismo que reduzem a pessoalidade. Explorar o conceito de autonomia não visa limitar e sim ampliar as possibilidades para todo e qualquer ser-humano.

Palavras-Chave: Bioética. Autonomia. Autismo. Vulnerabilidade. Conceito de pessoa.

ABSTRACT

This work has seen in the study of the concept of autonomy the way to value the freedom of decision of cognitive disability people, specifically with pervasive developmental disorder or autism. Were used Bioethics as a theoretical basis, because his role as mediator between medical science and philosophy. First, there was a historical account of the concept of autonomy and the context of its relationship with Bioethics. The philosophical concept of person is not always attributed to autistic, understanding the reason for this distinction is further the understanding of why not be given autonomy to these individuals. People with disabilities live a special situation of vulnerability, so the concept of vulnerability and its relation to disability are also part of the study. For a better understanding of who is the autistic person, a brief review of the literature was conducted, prioritizing current information. Then, joined the theoretical approach became a case study, which was accompanied an adult carrying the pathology. Thus, it was expected evaluate in a qualitative way the autonomy of the individual. Having autonomy is crucial to ensure a good quality of life, so Bioethics suggests their protection and extension. Discuss how this is done is critical to avoid forms of paternalism that reduce personhood. Explore the concept of autonomy is not to limit but to expand the possibilities for every human being.

Keywords: Bioethics. Autonomy. Autism. Vulnerability. Personhood.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- Art. – Artigo
- ASD – Autism Spectrum Disorder
- CAPS – Centro de Atenção Psicossocial
- CID – Classificação Internacional das Doenças
- DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
- ONU – Organização das Nações Unidas
- TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- TEA – Transtornos do Espectro Autista
- TID – Transtorno Invasivo do Desenvolvimento

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1. AUTONOMIA	
1.1. O conceito de Autonomia	13
1.2. Uma Autonomia possível	15
2. A BIOÉTICA E A AUTONOMIA	
2.1. Bioética	16
2.2. O principlalismo	18
2.3. Outras questões e autores	21
2.4. Uma questão de justiça	26
3. O CONCEITO DE PESSOA E A AUTONOMIA	
3.1. Considerações gerais	29
3.2. A concepção de Frankfurt	30
4. VULNERABILIDADE	
4.1. Conceito	33
4.2. O portador de deficiência	34
5. AUTISMO	
5.1. O que é, quais as causas e como diagnosticar	36
5.2. Evolução no cuidado da doença	39
5.3. As pesquisas na área	40
5.4. Considerações finais	43
6. AUTISMO E AUTONOMIA	
6.1. Que autonomia tem um autista?	44
6.2. A legislação a favor da autonomia	45
7. ESTUDO DE CASO	
7.1. Introdução	48
7.2. Apresentação	49
7.3. Cotidiano	51
7.4. Análise	53
8. CONCLUSÕES	56
9. REFERÊNCIAS	58
APÊNDICE	62

- A. Autorização do comitê de ética em pesquisa**
- B. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**
- C. Roteiros de entrevista e observação participante**

INTRODUÇÃO

Desde o início da minha prática na saúde me questiono qual a melhor maneira de assistir o paciente; esse questionamento me instiga a responder uma clássica pergunta pedagógica: temos que dar o peixe ou ensinar a pescar? Em outras palavras: na prática clínica eu me responsabilizo totalmente pelo meu paciente, ou compartilho com ele as expectativas e possibilidades de seu tratamento?

No curso de Bioética aprendi que a primeira opção se trata do paternalismo, palavra que surge do cuidado dos pais aos seus filhos, uma responsabilidade total, com tomadas de decisão verticais e com pouco espaço para ação do ser cuidado. É com a segunda opção em mente que optei por falar de autonomia na dissertação de mestrado.

Tudo começou em tentar entender de que maneira o paciente pode ser incluído na sua assistência sem tirar a responsabilidade que os governantes - responsáveis pelas políticas públicas- e os profissionais de saúde têm em fornecer a melhor qualidade de vida possível para o indivíduo.

Através do estudo da autonomia surgiu uma possibilidade de resposta aos questionamentos: se o paciente tiver resguardada a sua autonomia e se existirem meios dessa autonomia ser de fato uma capacidade de cuidar de si, o problema estaria resolvido, seria possível um trabalho conjunto, profissional de saúde e paciente, cada um com a sua responsabilidade, unidos para um verdadeiro cuidado, participativo e eficiente.

Essa dissertação focou no indivíduo com deficiência e mais especificamente no indivíduo autista, justamente por serem considerados sem autonomia, desde no que diz respeito aos cuidados na saúde, como também em outros campos de suas vidas. Entretanto, sem a autonomia como seria possível para eles atuarem na melhora de sua qualidade de vida? Para isso propus essa discussão: o que de fato é a autonomia? Quem é autônomo? O que isso importa na melhora da assistência? Espero com essa dissertação responder essas e outras questões, além de provocar novos questionamentos dentro do assunto, que considero de imensa importância para a valorização e desenvolvimento de qualquer indivíduo.

A base teórica utilizada nesse estudo foi a Bioética, que busca refletir sobre os dilemas encontrados pelos profissionais de saúde, que têm como missão fazer o melhor para o paciente, mas muitas vezes por questões culturais, religiosas e estruturais da sociedade se vêem num impasse sobre a melhor maneira de agir.

Esse trabalho buscará na Filosofia possibilidades de embasamento para responder a pergunta central: O indivíduo com deficiência tem autonomia?

A teoria sozinha não dá conta de abranger toda a complexidade do que é discutido; para complementar segue-se uma parte prática, que trará um estudo de caso sobre um indivíduo autista, cheio de autonomia e de questões, o que servirá como ilustração de toda a reflexão aqui proposta.

Como resultado desta dissertação e do curso em Bioética espera-se mais reflexão sobre o cuidado com o deficiente e um número maior de estudos sobre a autonomia destes indivíduos.

Objetivo geral

O estudo do conceito de Autonomia, suas possibilidades para a pessoa vulnerável que é o deficiente, especificamente com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), ou autista.

Objetivos Específicos

1. Discutir o autista: como ele é; o que é a patologia; a dignidade; a moral; as tomadas de decisão.
2. Responder a questão: que autonomia tem um autista? Ela é reduzida ou diferente dos indivíduos sem deficiência?

- 2.1.** Este estudo pretende discutir uma autonomia possível para indivíduos com algum tipo de necessidade especial, pode ser o deficiente, ou um indivíduo vulnerável por outras razões.
- 3.** A Bioética e a Filosofia são as bases da autonomia do indivíduo. Porém, há de que se discutir em que medida estes conceitos filosóficos e éticos cabem na realidade de vida de um autista.
- 3.1.** O Autista não realiza em si todo o conceito filosófico de pessoa, entretanto ele precisa ser respeitado como pessoa plena. A discussão em base de que princípios ou conceitos todo indivíduo tem o direito ao respeito pretende responder essa questão.

1 AUTONOMIA

1.1 O Conceito de autonomia

O conceito de autonomia é amplamente estudado e discutido em muitas áreas de conhecimento, tanto nas ciências humanas, como nas ciências biomédicas. A palavra autonomia é derivada do grego: *auto*: eu mesmo e *nomos*: lei. “*Eu mesmo me dou a lei.*” Sua definição não é algo simples, nunca foi de fato esclarecida por quem a estuda, entretanto, pode-se dizer que autonomia é um conceito que designa a interioridade humana. Os filósofos chamaram-na por diferentes nomes: razão, vontade, liberdade, desejo, moralidade, autonomia, sendo todos termos quase equivalentes.

Para falar de interioridade a Filosofia grega privilegiou o conceito de razão – *logos*. Todas as inclinações, paixões e aptidões deviam subordinar-se à razão. Isto significa que *o homem é senhor de si* quando todas as suas tendências são iluminadas pela razão.

A era cristã assumiu a interioridade comandada pela razão, subordinada ao supremo comando divino pela fé, dando origem à moral bíblica que governa os comportamentos humanos até hoje. Entretanto, a partir da era moderna veio o abandono do paradigma metafísico-teológico e colocou-se a liberdade no centro da ética. Kant dizia que a Ética é a auto-limitação da liberdade (Pegoraro, 2012), por isso a liberdade é autônoma, ela impõe a si mesma a lei moral; “a autonomia da vontade é o único princípio de toda lei moral e dos deveres, segundo esta lei.” (Kant, 1973).

Portanto, a liberdade, ou autonomia é a suprema lei moral da modernidade. É esse conceito que é adotado hoje para construir as teorias éticas. É de fato um excelente ponto de partida, desde que seja entendido como uma maneira possível de discutir a totalidade da interioridade humana.

A autonomia, hoje um dos pilares do principlalismo bioético, tem uma longa história, significando primeiramente a independência da *polis*; portanto, um conceito político. No século XVIII Rousseau alargou o conceito ao campo moral, ao definir o conceito de liberdade. No *Contrato Social* (I, 8), ele deu a famosa definição de

liberdade adotada pelos filósofos modernos e contemporâneos: “poder-se-ia acrescentar [ao que foi dito] a liberdade moral, a única que torna o homem verdadeiramente senhor de si mesmo, pois o impulso do apetite, por si só, é escravidão e a obediência à lei que ela se prescreveu, é a liberdade”.

Portanto, Rousseau, sem nomeá-la explicitamente definiu a autonomia como a lei que a liberdade prescreveu a si mesma e a ela se submete. É passagem do estado natural (sem lei) para o estado civil (sob a lei que a vontade geral se impõe, é a celebração do pacto social. A liberdade moral é submeter-se às leis feitas pela vontade geral da sociedade.

Kant, na *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, interiorizou o conceito de Rousseau de liberdade, que passou a ser subjetiva sob o título de *autonomia da vontade*. A lei moral será uma auto-imposição da vontade subjetiva exatamente como a lei social (política) é uma auto-imposição da vontade coletiva dos cidadãos. Na *Fundamentação* Kant definiu a autonomia como “a propriedade da vontade de ser ela mesma sua lei”, de onde deduz o *imperativo categórico*: “age segundo a máxima tal que possas, ao mesmo tempo, querer que ela se torne lei universal” (Kant, 1973, p. 59). Pode-se entender o imperativo categórico como a causa de nossas ações morais justas, ou seja, nossas ações são morais porque foram feitas em estrita obediência ao imperativo categórico.

O conceito de autonomia de Kant é muito preciso e delimitado, não é suficiente para a discussão da autonomia do indivíduo com deficiência; de fato, com o princípio da autodeterminação subjetiva da liberdade, Kant escreveu uma ética para um ser-humano perfeito, sem traumas psíquicos, sem problemas sociais, isolado do mundo exterior e recolhido na sua interioridade livre: uma autonomia absoluta, desligada do mundo circundante.

Foi Hegel, no século XIX, um dos primeiros e principais críticos da autonomia da ética Kantiana. À moral individual de Kant feita para cada indivíduo, Hegel opõe o *ethos* social, a moral do costume, ou seja, a moral social feita de hábitos e tradições existentes numa região. Em “*O espírito do Cristianismo e seu destino*”, Hegel compara a ética de Kant com a moral do Antigo Testamento, dos 10 Mandamentos impostos por uma exigente soberania divina, que pune severamente quem erra. Isto o faz concluir que o imperativo categórico de Kant “é uma espécie de tirania auto-imposta”. Já na obra posterior “*Fenomenologia do Espírito*”, Hegel mostra como a moral emerge dos interesses, desejos e inclinações de cada pessoa e da sociedade

e não da pureza do imperativo categórico distante das motivações empíricas. Ao contrário, em Hegel a ação moral pressupõe que “o eu tenha consciência do outro e vice-versa”. É nessa dialética que se alimentam a liberdade, a moralidade e o direito convertido em constituição de um povo. A Constituição, em forma de leis, “é a encarnação da consciência moral de uma comunidade”. Para Hegel, assim como para Rousseau, a Constituição exprime a autonomia de uma sociedade.

1.2 Uma autonomia possível

A autonomia hoje tem vários significados, além do de Kant, autonomia é o direito positivo de ir e vir, de expressão e de religião. É a liberdade para decidir o que se quer ou não fazer. Se diz também da capacidade psicológica de escolher caminhos, assumir responsabilidades e de autogovernar-se. De fato, as doenças mentais são interferências para esse tipo de autonomia, pois criam uma série de limitações ao indivíduo, porém a educação também influi na autonomia: educação precária, autonomia precária, disse Paulo Freire; assim como a deficiência econômica: a miséria também gera dependências. Portanto, é muito difícil quantificar a autonomia, o possível é uma aproximação plausível ao se considerar características positivas ou negativas.

Bobbio em “*A era dos direitos*” sustenta que a conquista dos direitos nos liberta das dependências. Assim, declarações como a de Independência Americana (1776), da Revolução Francesa (1789), a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), e demais resoluções a favor da liberdade tornam a existência humana mais autônoma. Os direitos humanos ampliam a autonomia.

É preciso respeitar a autonomia que há no indivíduo, independente de ser considerada ideal. O papel das discussões do conceito não visa limitar e sim ampliar as possibilidades para todo e qualquer ser-humano dentro de sua dignidade humana. No caso dos deficientes a bioética deve favorecer a ampliação da autonomia o máximo possível, respeitando a vulnerabilidade e as limitações do indivíduo.

2 A BIOÉTICA E A AUTONOMIA

2.1 Bioética

O termo bioética se tornou amplamente conhecido nos anos 1970, através do oncologista norte-americano Van Rensselaer Potter, em sua obra “Bioethics: bridge to the future”, onde buscava uma saída para o progressivo desequilíbrio criado pelo homem na natureza, porém, foi utilizado pela primeira vez em 1927, por Fritz Jahr, um filósofo alemão, visivelmente inspirado em Kant, propõe um “imperativo bioético”: respeitar todo ser vivo essencialmente como um fim em si mesmo e o tratar, se possível, como tal.

A Bioética pode ser considerada um ramo da Filosofia, pois se refere à ética do *bios*: vida. Sua definição varia, de acordo com as tradições, os autores, os contextos e os objetos em exame.

“A palavra ‘bioética’ designa um conjunto de pesquisas, de discursos e práticas, via de regra pluridisciplinares, que têm por objeto esclarecer e resolver questões éticas suscitadas pelos avanços e a aplicação das tecnociências biomédicas. (...) a bioética não é nem uma disciplina, nem uma ciência, nem uma nova ética, pois sua prática e seu discurso se situam na interseção entre várias ciências: biológicas, humanas e disciplinas que não são propriamente ciências: a ética, o direito e, de maneira geral, a filosofia e a teologia. (...) Por fim, ela é um lugar de importantes embates para uma multidão de grupos de interesses e de poderes constitutivos da sociedade civil: pacientes; corpo médico; defensores dos animais; associações paramédicas; grupos ecologistas; agro-business; indústrias farmacêuticas e de tecnologias médicas (...)” (Hottois, 2001)

A difícil discussão sobre ética sempre esteve presente na humanidade, porém a Bioética agregou disciplinas e pensadores, com o intuito de resolver problemas práticos à luz da ética.

O fortalecimento da Bioética se deu num primeiro momento por causa dos abusos nas pesquisas em seres-humanos e na posterior criação de diversos documentos com a intenção de proteger principalmente os indivíduos vulneráveis: sob custódia do governo e ou institucionalizados, doentes, crianças ou idosos.

Alguns documentos:

- 1931: Diretrizes para novas terapêuticas e a pesquisa em seres humanos - Ministro do Interior da Alemanha;
- 1947: Código de Nuremberg – Alemanha;
- 1948: Declaração Universal dos Direitos Humanos – ONU;
- 1964: Declaração de Helsinki – Assembléia Médica Mundial (primeira versão e versões posteriores em: 1975, 1983, 1989, 1996, 1999 e 2000);
- 1974 –1978: Relatório Belmont – EUA;
- 1996: Resolução 196 – Brasil.

Entretanto, esses documentos, assim como as diversas obras sobre ética, não foram suficientes para responder todas as questões referentes ao tratamento dos seres-humanos. A junção das discussões, pensadores e teorias no “campo” chamado Bioética foi o que embasou a resolução dos conflitos entre o homem e as ciências antigas e as que surgiam. Com o avanço biotecnológico (transplante de órgãos, manipulação genética entre outros) vieram situações ainda mais complexas, o que reforçou a necessidade da ampliação da Bioética como forma de solucionar os problemas aliando diversas áreas de conhecimento, anteriormente isoladas.

Principalmente devido à sua pluridisciplinariedade, a Bioética se mostrou eficiente para lidar com os dilemas referentes ao cuidado humano e mais recentemente a todos os seres-vivos, com as vertentes: bioética animal e bioética ambiental.

Abaixo a definição de Schramm, 2002, dando à Bioética uma tríplice função, reforçando sua ambivalência:

“(...) pode-se dizer que a bioética tem uma tríplice função, reconhecida acadêmica e socialmente: (1) descritiva, consistente em descrever e analisar os conflitos em pauta; (2) normativa com relação a tais conflitos, no duplo sentido de proscriver os comportamentos que podem ser considerados reprováveis e de prescrever aqueles considerados corretos; e (3) protetora, no sentido, bastante intuitivo, de amparar, na medida do possível, todos os envolvidos em alguma disputa de interesses e valores, priorizando, quando isso for necessário, os mais fracos.” (Schramm, 2002)

Após esse breve histórico geral volta-se o foco à autonomia, através de algumas correntes e autores que priorizaram essa discussão.

2.2 O princípalismo

Visto como uma das correntes da Bioética, o Princípalismo: princípios éticos básicos, enraizados nas tradições morais, presentes em diversos códigos e normas, foi criado para nortear a experimentação em seres humanos nas ciências do comportamento e na biomedicina.

Num momento de ampla discussão sobre os abusos da ciência, após emblemáticos casos de desrespeito aos seres humanos se tornarem de conhecimento público, exemplo o caso Tuskegee, onde negros foram deixados sem tratamento pelo bem da ciência, os Estados Unidos juntaram um grupo de pesquisadores de diversas áreas para discutir como regulamentar as pesquisas de maneira a respeitar a vida e permitir o progresso da ciência, o que resultou no Relatório Belmont, onde se enunciavam recomendações de como enfocar e resolver os conflitos éticos, através de três princípios fundamentais: o respeito pelas pessoas (autonomia), a beneficência e a justiça.

O Relatório Belmont era focado nas pesquisas com seres humanos, o que deixava sem cobertura o campo assistencial das ciências médicas, que padecia de um guia prático para nortear questões tão emblemáticas quanto às pesquisas, nesse momento entram as figuras principais da discussão princípalista, Beauchamp e Childress, autores da obra divisora de águas: “Princípios da ética biomédica” que suscitou estudos mais profundos da ciência que despontava como a responsável por elucidar os conflitos: a Bioética.

Beauchamp e Childress aprofundaram os três princípios do Relatório Belmont e acrescentaram o princípio da não-maleficência; além de uma explicação de moral, dos tipos de teoria ética e questões específicas ao campo assistencial, como o relacionamento profissional de saúde-paciente. O livro é voltado principalmente ao profissional de saúde, pouco íntimo da filosofia e das ciências humanas, necessárias para a compreensão dos dilemas que antes de serem da saúde são da vida. Por tudo isso se deve o sucesso da obra, que foi adotada por clínicos e é tida como um manual prático e não apenas teórico das questões que envolvem a ética.

“O princípio da não-maleficência determina a obrigação de não infligir dano intencionalmente. (...) associada com a máxima *Primum non nocere* (...) freqüentemente invocada pelos profissionais da área de saúde (...) no juramento de

Hipócrates estão expressas uma obrigação de não-maleficência e uma obrigação de beneficência: 'Usarei o tratamento para ajudar o doente de acordo com minha habilidade e com meu julgamento, mas jamais o usarei para lesá-lo ou prejudicá-lo.' (Beauchamp & Childress, 2002, p. 209)

Diferente de muitos filósofos, os autores optaram por separar o princípio da não-maleficência do da beneficência, o que resultou em quatro princípios ao invés de três como no Relatório Belmont. Sua justificativa é que “combiná-las num mesmo princípio obscurece distinções relevantes” a obrigação de não prejudicar é diferente da obrigação de ajudar. Há no livro uma ampla discussão de diferenciação dos dois princípios, além de, através da exemplificação, demonstrar quando um princípio se sobressai ao outro, entretanto, os pesos dos princípios morais variam em cada situação, não permitindo uma regra *a priori* que beneficie um em detrimento de outro.

“A moralidade requer não apenas que tratemos as pessoas como autônomas e que nos abstenhamos de prejudicá-las, mas também que contribuamos para seu bem-estar. Estas ações beneficentes estão na categoria da beneficência.” (Beauchamp & Childress, 2002, p. 281)

Para os autores existem dois princípios de beneficência: a beneficência positiva, que proporciona benefícios e a utilidade, que requer que os benefícios e as desvantagens sejam ponderados. Em algumas teorias éticas o princípio da beneficência tem papel central, como no Utilitarismo (princípio da utilidade), pois a beneficência é intrínseca a natureza humana e em alguns casos está vinculada diretamente com a própria moralidade. Mais uma vez, os autores sugerem a ponderação, com restrições à utilidade no que diz respeito a sobressair o direito coletivo sobre o individual e a obrigação positiva que todos teriam para com seus semelhantes.

“(…) a justiça como um tratamento justo, eqüitativo e apropriado, levando em consideração aquilo que é devido às pessoas. Temos uma situação de justiça sempre que caibam às pessoas benefícios ou encargos em razão de suas propriedades e circunstâncias particulares.” (Beauchamp & Childress, 2002, p. 352)

A justiça é vista prioritariamente como um direito, onde a falta dela: a injustiça é a omissão do direito, ou de algo que é devido à pessoa, ou ainda, a justiça é um benefício. A justiça como princípio é chamada de *justiça distributiva*, diferenciando-a dos demais tipos como a *criminal*, que se refere à aplicação de punição ou a *civil*, que se refere à compensação por problemas, a *distributiva* refere-se à distribuição

de todos os direitos e responsabilidades na sociedade, direitos como votar e a liberdade de expressão. Num primeiro momento pode parecer que não há discordância que todos merecem justiça e serem tratados igualmente, porém em situações de escassez de recursos, por exemplo, alguém ficará sem receber tudo o que teria direito, e para resolver quem merece mais, entram as discussões de teorias de justiça. Essas teorias apresentam várias abordagens, ora com foco na população que busca justiça, ora no provedor da justiça, seja ele estado (liderança política) ou os profissionais responsáveis por ofertar cuidado e/ou fazer valer direitos.

Cada um dos princípios bioéticos merece um trabalho exclusivo para sua discussão, o que é possível encontrar em outras pesquisas; aqui é feito apenas uma breve conceituação de cada um deles. O princípio da justiça volta mais à frente num tópico específico, voltado à população estudada nessa pesquisa, os deficientes. E o quarto princípio, a autonomia é o tema dessa dissertação, portanto será tratado mais detalhadamente.

“Muitos filósofos sustentaram que a moralidade pressupõe agentes autônomos, mas enfatizaram diferentes temas em associação com a autonomia. Essas divergências indicam a necessidade de analisar o conceito de autonomia e especificar o princípio de respeito à autonomia.” (Beauchamp & Childress, 2002, p. 137)

O conceito de autonomia necessita de um contexto para adquirir um sentido específico. No geral, no que diz respeito ao indivíduo autônomo, ele age livremente de acordo com um plano escolhido por ele mesmo. Já uma pessoa com a autonomia reduzida, é ao menos em algum aspecto controlada por outros ou incapaz de agir com base em seus desejos e planos.

Há de se considerar duas condições essenciais para a autonomia, são elas a liberdade e a qualidade de agente (agir intencional). Em praticamente todas as teorias sobre a autonomia é possível encontrar mesmo que enunciada de maneira diferente essas duas características. Independente da teoria adotada é problemático quando se tem muitas exigências para considerar uma pessoa autônoma, o que excluiria muitos agentes e muitas decisões e tornaria a autonomia um ideal utópico. “Nenhuma teoria da autonomia é aceitável caso apresente um ideal que esteja fora do alcance dos agentes normais.” Ao invés de um conceito inatingível, os autores sugerem o respeito à autonomia, valorizando o que há de liberdade, ação intencional e compreensão do agir em cada indivíduo.

“Ser autônomo não é a mesma coisa do que ser respeitado como um agente autônomo (...) o respeito pela autonomia implica tratar as pessoas de forma a capacitá-las a agir autonomamente, enquanto o desrespeito envolve atitudes e ações que ignoram, insultam ou degradam a autonomia dos outros e, portanto, negam uma igualdade mínima entre as pessoas.” (Beauchamp & Childress, 2002, p. 143)

Um questionamento interessante é se a autonomia é inconsistente com a autoridade, já que o ser autônomo é quem faz suas escolhas. Em determinados momentos a autoridade pode sobressair à autonomia, como em situações compulsórias, porém os indivíduos exercem sua autonomia ao escolher aceitar e submeter-se às exigências de qualquer autoridade que considerem fontes legítimas de direcionamento.

Os princípios morais têm autoridade sobre nossas vidas em virtude de uma organização social e cultural independente de qualquer agente autônomo isolado. Noções morais são autonomamente aceitas por indivíduos, mas usualmente são derivadas de tradições culturais.

Na discussão da autonomia muitos autores levam-na ao extremo, classificando autônomo apenas quem possui independência total em relação aos outros, porém não consideram a influência da sociedade sobre as escolhas e nem a importância que os relacionamentos íntimos e dependentes têm no convívio do indivíduo com os outros.

Todos os seres humanos são dependentes quando vêm ao mundo, construir sua autonomia faz parte do ser humano, todavia sempre terá alguma relação de dependência. Respeito à autonomia é também respeitar o indivíduo como capaz de aprender e fazer valer sua liberdade.

2.3 Outras questões e autores

O princípio da autonomia é central na Bioética, ele é descrito com variadas denominações, como respeito à pessoa, ou liberdade de escolha e de ação. Como a própria definição de Bioética, as conclusões a esse respeito também irão variar de acordo com os autores, os contextos e os objetos em exame. Além de Kant, há outros pensadores de grande influência na discussão do assunto, e essa seção é

voltada para explicar um pouco os autores de maior relevância no estudo da autonomia.

Mill:

Uma das bases teóricas utilizadas para o princípio da Autonomia é o pensamento de John Stuart Mill. Ele propõe que “sobre si mesmo, sobre seu corpo e sua mente, o indivíduo é soberano”.

Mill é um dos partidários do utilitarismo, que defende que uma ação é eticamente correta se a consequência dela permitir o maior benefício para um maior número de pessoas. “O utilitarismo defende, que a única coisa desejável, como fim, é a felicidade: o prazer e a ausência de dor”. O princípio da utilidade ou da maior felicidade é critério fundador da moralidade. Onde felicidade é entendida como o prazer e a ausência da dor, enquanto que o termo infelicidade remete para a dor e a privação do prazer. (Mill, 2006).

Mill estava convencido que as pessoas deviam ser senhores e senhoras das suas próprias vidas, escolhendo por si só todas as suas escolhas. Sobre a autonomia dos indivíduos e o emprego de suas faculdades para fazer escolhas ele dizia:

“As faculdades humanas de percepção, julgamento, sentimento discriminativo, atividade mental e até mesmo a preferência moral só são exercitadas quando se faz uma escolha. Aquele que só faz alguma coisa porque é o costume não faz escolha alguma. Ele não é capaz de discernir nem de desejar o que é melhor. As capacidades mentais e morais, assim como as musculares, só se aperfeiçoam se forem estimuladas (...). Aquele que decide por si emprega todas as suas faculdades.” (Mill, 2006)

Em sua obra *Sobre a Liberdade* são discutidos muitos assuntos, inclusive um argumento substancial pela liberdade de expressão e uma meditação sobre o papel do governo. Ele defende que o Estado deve interferir o mínimo possível na vida dos cidadãos, e a interferência só se torna justificável, se a liberdade individual de um integrante do povo acarrete prejuízo pessoal a qualquer outro integrante.

Sobre o indivíduo, em relação à própria conduta, a sua independência é prerrogativa de direito, caráter absoluto que deve ser preservado de qualquer despotismo político. Para Mill, a liberdade consiste em muito mais do que ser deixado em paz; requer a tomada de decisões pelo indivíduo, “uma vida boa tem de

ser uma vida escolhida”. O exercício da liberdade depende da manutenção de espaços que proporcionem a livre expressão e associação entre os constituintes de toda e qualquer sociedade, ou seja, é possível favorecer a liberdade, através de práticas onde o indivíduo tenha espaço para a auto-reflexão.

Mill declara que "doutrinas contraditórias, em vez de serem uma verdadeira e a outra falsa, partilham a verdade entre elas", o que daria espaço para mais de uma possibilidade de definição para o mesmo conceito. Entretanto, diferente do Princípioismo que não reivindica posição absoluta no que diz respeito à hierarquia dos princípios, mas tem validade *prima facie*, a teoria de Mill, assim como o Imperativo Categórico de Kant, não permite relativizar a importância de suas definições. A autonomia, ou de acordo com Mill: a liberdade do indivíduo tem posição de destaque e está acima de outros interesses que possam interferir na sua existência.

Engelhardt:

De acordo com Engelhardt os princípios podem funcionar como regras fundamentais, ou no mínimo úteis, e servem para indicar direitos e obrigações morais.

Ele tenta, por meio do princípio da autonomia, explicar como este mesmo princípio pode servir de base para unir os estranhos morais, pois o respeito ao indivíduo é a única visão comum entre todos os grupos. E é por isso que sua teoria de bioética se baseia fundamentalmente na autonomia.

Ele propôs uma alteração da sua definição do princípio da autonomia, para uma nova forma denominada de princípio do consentimento.

Rebatizei o “princípio da autonomia” como o “princípio do consentimento”, para indicar melhor que o que está em jogo não é algum valor possuído pela autonomia ou pela liberdade, mas o reconhecimento de que a autoridade moral secular deriva do consentimento dos envolvidos em um empreendimento comum. (Engelhardt, entrevista ao Centro de Bioética do CREMESP, link: <http://bioetica.org.br/?siteAcao=Entrevista&exibir=integra&id=31>)

O princípio do consentimento é construído a partir do princípio da autonomia. Ele coloca em destaque a circunstância de que a autorização ou autoridade moral

não vem de Deus, nem da visão moral de uma comunidade particular, nem da razão, mas do consentimento dos indivíduos.

Todas as ações são guiadas pela razão e somente ela pode e deve guiá-las, entretanto, Engelhardt quer mostrar que não somente a razão comanda este princípio, deve-se também levar em conta o contrato social estipulado entre pessoas e/ou entre as pessoas e o Estado. Este contrato é o consentimento entre as partes conflitantes em um ponto comum onde todos deveriam concordar, mas respeitando a autonomia do outro em suas decisões autônomas e livres. O respeito pela autonomia de uma pessoa não deve chegar ao ponto de ferir a de outra, portanto o princípio do consentimento tem este nome para ressaltar que não é uma liberdade e autonomia plena, mas sim um compromisso contratual dos agentes envolvidos na ação.

Engelhardt faz uma crítica ao utilitarismo, que segundo ele, não consegue medir as divergências morais existentes, principalmente porque não esclarece o que é melhor ou pior e para quem.

Kottow:

Co-autor da Bioética da Proteção, que prefere chamar de Ética da Proteção, Kottow equilibra seus estudos entre as situações práticas da clínica, é formado e doutorado em medicina, com o embasamento teórico da filosofia. Kottow prefere separar a filosofia da política, não considerando que a discussão do princípio da autonomia deva passar por qualquer tipo de hierarquização que envolva o estado ou a sociedade.

Alguns autores tentam hierarquizar os princípios bioéticos. Para Engelhardt seria a autonomia o princípio central. Para Mill a autonomia não deve ser exercida se isso implicar a restrição da autonomia de outros; Já Kottow acha que o princípio de autonomia deve ser avaliado em cada situação. “O princípio é degradado a uma ponderação de atos individuais.” (Kottow, 2006. p.37)

Schramm e a Bioética da Proteção:

A bioética da proteção foi pensada, inicialmente, para dar conta dos conflitos morais que se dão no campo da saúde e da qualidade de vida de indivíduos e populações que, por uma razão ou outra, não estavam (e não estão) “cobertos” em

seus direitos cidadãos, isto é, foi pensada para proteger aqueles que, devido às suas condições de vida e/ou saúde, são vulneráveis ou fragilizados a ponto de não poder realizar suas potencialidades e projetos de vida moralmente legítimos, pois as políticas públicas de saúde não os garantem. Nesse sentido, a bioética da proteção é uma ética aplicada mínima (...) algo como uma condição necessária para que se possa dizer que estamos no campo da ética e para que os vulneráveis ou fragilizados tenham alguma possibilidade de viver dignamente e realizar seus projetos de vida razoáveis, compartilháveis com os demais. (Schramm, 2006: 147)

Na proposta de Schramm, a Bioética de Proteção para ser efetiva deveria ser “universalizável, aplicável a todos os casos que tenham as mesmas características pertinentes para não criar discriminações moralmente arbitrárias, sem ser universal para poder considerar as diferenças pertinentes do ponto de vista moral”. Chama atenção na frase quando a discriminação é posta como moralmente arbitrária. Arbitrário seria justamente o oposto a adaptável (a proposta desta bioética), que é o que se espera quando a discriminação pela deficiência é deixada de lado, para que se aceite as decisões e ações de indivíduos a princípio considerados incapazes de decidir.

Schramm também menciona uma discriminação positiva, que seriam medidas compensatórias “fundamentadas no conceito aristotélico de justiça como equidade e cuja finalidade é a de dar um conteúdo concreto à igualdade.” Na seqüência, ele levanta a questão dessas medidas poderem cair no paternalismo: “sistema de relações entre chefe e subordinado seguindo concepção paterna da autoridade.” (Ferreira, 1993). Esse paternalismo vai na contramão da aceitação da autonomia, pois prevê um “chefe” que responde por seu “subordinado” assim como um pai por seu filho. As discussões sobre a bioética de proteção ser ou não paternalista é levantada pelo autor assim como pelos contrários à teoria. O ideal na assistência para uma população vulnerável como os portadores de transtornos invasivos é separar o que é preciso fazer por eles e o que eles mesmos podem fazer, senão a possibilidade de cair puramente no paternalismo é grande. Como solução propõe-se a discussão do grau de autonomia possível para esses indivíduos e como possibilitar que esta autonomia seja exercida.

Quando Schramm enuncia bases para justificar sua proposição de necessidade de uma nova teoria ética, defendendo uma não universalidade, ele menciona a deontologia Kantiana e o Princípioalismo norte-americano, apontando que não são capazes de dar conta dos problemas de carência da população vulnerável. Os valores nos quais essas teorias se fundamentam não fornecem instrumentos de

inteligibilidade dos problemas específicos para os indivíduos vulneráveis, que carecem de uma bioética específica, como sugere a bioética da proteção.

“(…) a Bioética da Proteção (ou Ética da Proteção) corresponde a um instrumento reflexivo que parte da constatação e da análise da assimetria entre cidadãos. Não se aplica àqueles que têm condições para viver sua vida, tomar as suas próprias decisões; àqueles que são competentes materialmente, cognitivamente, moralmente; que, enfim, não precisam ter um Estado paternalista por trás para dizer o que é bem e o que é mal.” (Schramm, em entrevista ao Centro de Bioética do CREMESP, disponível em: <http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=Destaques&id=134>)

2.4 Uma questão de justiça

Filósofos e estudiosos da autonomia consideram a justiça fundamental na discussão ética, cada um a sua maneira, seja como base, princípio ou parte central, a justiça está intimamente ligada à ética. Ambas buscam o bem humano pela sua prática. Pode-se considerar que agir de forma ética é agir com justiça, “a ética é a prática da justiça.” (Pegoraro, 2001)

Para fornecer uma oposição aceitável e melhorada ao utilitarismo, que considera ser justo o que é melhor para o maior número de indivíduos, e ao principialismo, que tem na justiça um de seus princípios *prima facie*, John Rawls propôs que a justiça fosse o centro da discussão para a melhoria ou ordenação da sociedade, e para isso enfatizou dois aspectos principais: o respeito incondicional às pessoas e a distribuição equitativa dos bens materiais.

Rawls se apegou fielmente aos seus mestres, Kant, Locke e Rousseau para firmar um contrato social onde a justiça prevalecia e justificava as ações, mas distanciou-se em muitos momentos, por ter uma visão político-econômica condizente com a sociedade contemporânea, muito diferente da sociedade da época dos grandes filósofos. Ainda assim é possível associar as teorias, principalmente no que diz respeito ao imperativo categórico Kantiano.

A teoria de Rawls é focada prioritariamente na economia, diferente deste trabalho, onde será adotada uma visão centrada na pessoa, entretanto, Martha Nussbaum se inspirou em Rawls, ainda assim sua teoria é mais condizente com a discussão aqui levantada.

Nussbaum discute a valorização da justiça, abriu espaço para a visão humanista, da necessidade de atenção e acolhimento para indivíduos não considerados importantes economicamente, que mereciam que fossem formuladas políticas que os abrangessem como parte do respeito incondicional à pessoa.

Na opinião de Nussbaum, uma sociedade justa deveria garantir a dignidade dos seus membros, deve oferecer a todas as pessoas as condições para o desenvolvimento de suas capacidades, o que resultaria numa vida digna. Cada indivíduo deveria possuir “as bases sociais do respeito de si e da não-humilhação a ponto de ser tratado como um ser digno, cujo valor é igual ao dos outros” (Nussbaum, 2006). O exercício das capacidades depende de circunstâncias individuais, da relação que a pessoa estabelece com outros e dos arranjos e estruturas sociais que possibilitam realizar as opções potenciais. A teoria das capacidades é fundada no individualismo ético, isto é, na concepção de que cada pessoa tem valor, focalizando-se sobre o que cada um realmente é capaz de ser e fazer, pessoalmente e em comparação a outros. (Ribeiro, 2011).

O princípio da pessoalidade e respeito é imprescindível para estabelecer a estrutura universal de valores que fundamentam políticas públicas justas. O poder de deliberar acerca do seu modo de vida e dos valores que lhe são importantes faz parte da capacidade da razão prática e é o que faz do ser-humano um ser ativo na *polis*. A teoria de Nussbaum, assim como a de Sen e Rawls, está ligada à economia. Ela considera que a falta de bens primários é um obstáculo ao desenvolvimento da autonomia.

Uma sociedade justa reconhece a igualdade das pessoas; reconhece que um ser humano sem deficiência pode experimentar injúrias temporárias que comprometam sua cidadania da mesma forma que pessoas que padecem de lesões permanentes.

As lesões e as deficiências levantam problemas distintos de justiça social. O tratamento justo para pessoas com deficiências carece de arranjos sociais, como políticas de assistência diferenciada, só dessa forma terão vidas integradas e produtivas. “Indivíduos com deficiências mentais não estão entre as pessoas para as quais e em reciprocidade com as quais as instituições básicas da sociedade são estruturadas.” (Nussbaum, 2006). Uma sociedade justa, não estigmatizaria essas pessoas e nem impediria seu desenvolvimento; apoiaria sua saúde, sua educação, e a plena participação na vida social, e mesmo, se possível, na vida política.

Deve-se também olhar a sobrecarga sobre os ombros dos cuidadores dos deficientes: “(...) essas pessoas carecem de reconhecimento de que o que estão fazendo é trabalho, merecem assistência, tanto humana, quanto financeira.” (Nussbaum, 2006). Grande parte do trabalho de cuidar de um dependente não é nem remunerado, nem reconhecido como trabalho pelo mercado, apesar de influenciar enormemente a vida de tal trabalhador. Nussbaum é categórica quando afirma que providenciar assistência de maneira a não explorar quem cuida dos deficientes também é tarefa central de uma sociedade justa.

Assim como na reflexão de Nussbaum, a visão de justiça deve ser a de maior interesse para a inclusão, ou seja, a que tenha maior abrangência e se estenda para os indivíduos cuja autonomia está no centro da discussão.

A sociedade não está preparada para ser justa com indivíduos menos capacitados econômica e politicamente. Enquanto os escravos e as mulheres não obtinham renda e não votavam pouco se melhorou em sua situação. Da mesma maneira a população de menor ou nenhuma renda, para essas pessoas as melhorias chegam vagarosamente, justamente pelo poder econômico estar diretamente relacionado à influência política.

De acordo com Platão a justiça está em que cada um cumpra sua função, seu dever na *polis*; e injustiça é o contrário. (Pegoraro, 2006, p.23). “A saúde corporal e mental está subordinada à saúde do corpo social e político.” (Pegoraro, 2001).

Quando não se pode opinar e participar da construção da sociedade, não é possível conseguir um lugar representativo nela. É a partir desse raciocínio que evidencio a necessidade de um olhar diferente aos indivíduos deficientes. Nussbaum traz uma discussão muito pertinente sobre capacitar e remunerar os cuidadores desses indivíduos, na sua maioria mulheres, que em maioria são impossibilitadas de realizar outro tipo de trabalho que seja remunerado.

Nussbaum sugere remuneração, porém paralelo a isso há a necessidade de capacitar os indivíduos vulneráveis, para que eles sejam ativos na sociedade política e economicamente, só assim será possível terem autonomia.

Portanto, não favorecer a autonomia dos indivíduos com deficiência e de seus cuidadores é uma injustiça. A solução dos desafios de uma sociedade depende de uma visão justa do ser-humano, é preciso olhar todos os seres humanos como capazes, mesmo que dentro de suas limitações. “A ética na sociedade consiste na prática da justiça.” (Pegoraro, 2001).

3 O conceito de pessoa e a autonomia:

3.1 Considerações gerais

Entre os mais diversos filósofos e estudiosos da ética, o conceito de pessoa não é um consenso, inclusive, a necessidade da existência desse conceito vem sendo questionada. É o objeto central de estudo da corrente ética chamada Personalismo, entretanto freqüentemente se torna alvo de discussão pelas mais diversas correntes.

A discussão do conceito de pessoa se torna relevante quando da discussão de seres que estão no limite entre serem considerados ou não uma pessoa. Uma das características levadas em conta para essa consideração é a presença de autonomia.

Ser uma pessoa é não apenas ser uma entidade a qual são atribuídos predicados físicos e mentais, mas ainda ser capaz de refletir sobre suas ações - nesse sentido, de se deixar influenciar por razões e argumentos a favor ou contra determinada conduta - e ser capaz de determiná-las de acordo com seus próprios fins. (...) Essa capacidade de eleger seus próprios fins, de constituir um projeto de vida, de se autodeterminar é, por conseguinte, o que nos possibilita identificar uma pessoa. (DIAS, 2003)

Engelhardt define a pessoa pela autonomia da vontade, ou seja, distingue pessoa de ser- humano; a pessoa é um ser racional, capaz de se dar normas *universalizáveis*. Se forem incapazes de formular uma *apreciação* ética, não fazem parte da comunidade das pessoas. Então, seriam duas classes de seres-humanos: as pessoas e as não-pessoas. As não-pessoas seriam seres frágeis, que dependem do reconhecimento do outro para terem direito ao respeito incondicional.

Para Mounier, um filósofo *personalista*, a pessoa é a existência em ato, é uma presença dirigida para o outro. Ela só existe, se reconhece e se encontra no outro, portanto é a comunicação (possível apenas a partir de um segundo agente) que media a experiência primitiva da pessoa. (Durand, 2003, p.280)

Bernard Willians em *Persons, Character and Morality*, apresenta algumas observações interessantes: afirma que pessoas têm desejos, preocupações e projetos. Essa é uma boa definição, com tais atributos é difícil dizer que alguém não

é pessoa. Essa afirmação é importante, no estudo de caso isso poderá ser observado.

Já para Daniel Dennet as condições necessárias para o conceito de pessoa não são necessárias de fato. Somos nós que atribuímos se o outro é ou não pessoa. O autor diz que para crianças, seres humanos com problemas mentais e seres humanos declarados loucos por psiquiatras é negado o *personhood* (o status de ser uma pessoa), por não ser atribuído para esses indivíduos responsabilidades sobre suas ações.

Em *Conditions of Personhood*, Dennet diz que há mais de um conceito de pessoa e duas noções possíveis para defini-los: agente com direitos e deveres (noção moral) *versus* se sentir um agente (noção metafísica). “O conceito de pessoa metafísico é condição necessária para o conceito de pessoa moral.” O autor enumera seis condições para o conceito de pessoa, e ao final conclui que essas condições são necessárias para considerar ações como intencionais, pois é possível atribuir algumas dessas condições às máquinas e animais quando nos relacionamos com eles de maneira a atribuir “estados de consciência e predicados mentais” (Strawson). O comportamento pode ser explicado e previsto através de crença e desejos (externos ao “agente”), tanto de seres inanimados quando de seres tidos como irracionais, ou seja, um paradoxo se considerarmos ter vida ou ser racional como sinônimo de ser pessoa. “No final iremos chegar à conclusão que o conceito de pessoa é incoerente e obsoleto” (Dennet, 1975). Logo, através do raciocínio do autor é fácil concluir que: querer ou entender alguém/algo como pessoa já é suficiente para ser pessoa.

3.2 A concepção de Frankfurt

O autor diz que a filosofia entende o conceito de pessoa atualmente de maneira diferente da forma que entendia anteriormente.

Em *Freedom of the Will and the concept of a person* (Liberdade da vontade e o conceito de pessoa), o autor relaciona o “ser pessoa” com a liberdade, no sentido da compreensão profunda do desejo, anteriormente ao ato de realizá-lo. Ainda nesse texto está presente o conceito de Strawson, que define como pessoa a

presença de consciência e características corporais/ propriedades mentais e físicas. Essa definição justificaria a desapropriação filosófica do termo, pois as características que devem estar presentes na pessoa (como sinônimo de ser humano) cabem também para não pessoas, então, através da lingüística o nome soaria errado, partindo do princípio que outras espécies biológicas podem apresentar tais características. Dentro desse critério é “possível que humanos não sejam pessoas e não humanos sejam.”

Frankfurt diz que seres humanos não estão sozinhos em terem desejos e motivações, nem em fazer escolhas, outras espécies podem fazer também. O que separa as pessoas das outras criaturas é “a vontade da pessoa” (*person will*). E o que seria possível apenas para humanos e que é a proposta para essa separação são os *second order desires* ou desejos de segunda ordem. “Além de querer e escolher e ser movido por isso ou por aquilo, o homem também quer ter ou não ter alguns desejos e motivações.” Os animais teriam apenas os desejos de primeira ordem, desejo de fazer ou não algo, já os seres-humanos conseguem fazer uma auto-avaliação, que é manifestada nos desejos de segunda ordem. Exemplos: Ter ou não (primeira ordem) x querer ter ou não querer (segunda ordem) ter um desejo. Quero querer algo X quero algo.

O autor diferencia através de exemplos o que seria o desejo de primeira ordem e o de segunda ordem. Os desejos de segunda ordem são mais complexos e envolvem mais do que a simples escolha do que fazer; envolvem uma reflexão sobre a vontade do que se vai fazer ou deixar de fazer. Alguns autores (Beauchamp & Childress, 2002) sugerem que nesse raciocínio podem existir ordens maiores que a segunda, não há limites para ordens mais superiores, o que faria uma gradação sem fim e sem certeza da liberdade da vontade, que é o que de fato determinaria a pessoa. Sem a liberdade da vontade não tem desejo de segunda ordem, porém o que torna legitimamente uma escolha de pessoa é a reflexão desse desejo.

Há também um conceito aditivo ao desejo de segunda ordem: as volições de segunda ordem. As volições de segunda ordem se diferenciam dos desejos de segunda ordem pelo fato do desejo ser possível ao agente (*wanton*), que não precisa ser pessoa. Já as volições de segunda ordem só são possíveis às pessoas. A principal característica do *wanton* é não se preocupar com sua [própria] vontade. Seriam eles os animais não humanos, crianças bem jovens e poderia também incluir adultos. Nesse viés seria possível acrescentar os deficientes, principalmente os

cognitivos, que não são capazes de refletir sobre suas vontades em todos os momentos e têm a dependência de outro para essa função. O que volta ao fato que algumas vezes durante a vida seres humanos adultos estão incapazes de refletir corretamente e colocar em prática suas vontades mais profundas, seja por incapacidade física, psíquica ou emocional, como nos casos de acidentes, doença ou coação; qualquer forma de restrição de liberdade pode fazer com que seja difícil ao indivíduo a reflexão sobre sua vontade. Precisa haver alternativas para que a pessoa seja livre. Vedar a liberdade de qualquer maneira, como por exemplo, modificar o campo motivacional da pessoa ao dizer que algo não é para ela ou que ela não pode fazer algo são impedimentos para que o agente exerça sua liberdade da vontade.

Uma das definições de pessoa é ser capaz de enumerar as razões que a levam a agir de determinada maneira, ou seja, contextualizar a ação; essa capacidade é observada em muitos deficientes cognitivos.

Quando o estado, família ou pessoa na condição de autoridade impõe que não é para um deficiente optar por esta ou aquela escolha - sendo que ele demonstra poder escolher - isso destitui a liberdade do indivíduo, pois não se permite que sua vontade se manifeste como livre. De acordo Frankfurt o simples fato do não reconhecimento das volições de segunda ordem seria capaz de transformá-las em no máximo desejos de segunda ordem, interrompidos antes de tomarem maior posição reflexiva.

A teoria de Frankfurt é tentadora, justamente porque não há como negar que o que esperamos de um ser autônomo é sua total liberdade de escolha e decisão; o que pode não acontecer, por diversos fatores que geram vulnerabilidades, como um acidente, ou um problema de saúde. Entretanto, períodos de vida não são suficientes para determinar se alguém é ou não uma pessoa. Uma vez pessoa, sempre pessoa.

A teoria se mostra falha para generalizações, sozinha não é capaz de apoiar a inclusão dos indivíduos com deficiência como pessoa. Entretanto é um auxílio teórico para a compreensão de que o que deve determinar a liberdade e conseqüentemente a autonomia não é apenas ser considerado "pessoa", mas ter vontades e controle sobre suas vontades.

4. VULNERABILIDADE

4.1 Conceito

Vulnerabilidade designa grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção e/ou garantia dos seus direitos de cidadania. As Diretrizes Éticas Internacionais de Pesquisa definem como "pessoas vulneráveis" aquelas que são relativa ou absolutamente incapazes de proteger seus próprios interesses. Kottow (2006) argumenta que a vulnerabilidade seria um atributo antropológico de todo ser humano, pelo simples fato de estar vivo, enquanto que a suscetibilidade seria um dano instalado em grupos sociais ou em indivíduos. Na perspectiva da vulnerabilidade, a exposição a agravos de saúde resulta de aspectos individuais e de contextos ou condições coletivas que produzem maior suscetibilidade aos agravos e morte e, simultaneamente, à possibilidade e aos recursos para o seu enfrentamento.

A multidisciplinaridade da Bioética a torna ideal para a discussão da vulnerabilidade.

“(...) que a bioética possa penetrar nessa lacuna, nessa ‘terra-de-ninguém’, nessa zona de indiferenciação, onde soberania e técnica se misturam, profanando essas fronteiras e problematizando a própria definição de vulnerabilidade (...)” (ARÁN & PEIXOTO JR, 2007)

No conceito de vulnerabilidade está implícito o caráter multidisciplinar. E isto é fundamental quando se trata de problemas e de necessidades de saúde, na medida em que a complexidade do objeto da saúde requer diferentes aportes teórico-metodológicos.

O estudo da autonomia de indivíduos com deficiência envolve a reflexão sobre vulnerabilidade. É impossível ignorar que esse grupo é mais “susceptível aos agravos” e que apresentam maiores dificuldade para seu “enfrentamento” (Arán & Peixoto Júnior, 2007), por isso a necessidade da mediação da Bioética, para que se continue a respeitar a autonomia dos indivíduos, porém sem deixar de considerar que sua situação de vulnerabilidade requer atenção especial.

Felício & Pessini (2009) apresentam três sentidos de vulnerabilidade. São eles: 1-Vulnerabilidade como condição humana universal: O ser humano é vulnerável, como todo ser vivo; 2-Vulnerabilidade como característica particular de pessoas ou grupos: A qualificação de pessoas como vulneráveis impõe a obrigatoriedade ética de sua defesa e proteção para que não sejam maltratadas, abusadas, feridas; e 3-Vulnerabilidade como princípio ético internacional: elevada a condição de princípio, para garantir o respeito pela dignidade humana nas situações em relação às quais a autonomia e o consentimento manifestam-se insuficientes.

A vulnerabilidade do sujeito estudado não exclui a necessidade de discutir a autonomia. Portanto, o próximo tópico abordará o portador de deficiência de dentro da sua situação de vulnerabilidade, mesmo com limitações há espaço para favorecer sua autonomia.

4.2 O portador de deficiência

A situação existencial dos portadores de deficiências configura-se como uma situação especial de vulnerabilidade, seja uma deficiência física ou mental, o deficiente tem necessidade de arranjos especiais para sua sobrevivência, apresentando a necessidade de outra pessoa em sua vida para que sejam garantidos todos os seus direitos.

Segundo a Organização das Nações Unidas, há cerca de 600 milhões de pessoas com deficiência no mundo, sendo que 80% vivem em países em desenvolvimento. Estas pessoas estão dentre as mais estigmatizadas, mais pobres e que têm os níveis mais baixos de escolaridade de todos os cidadãos mundiais, caracterizando violação de direitos humanos universais. (BERNARDES *et al*, 2009)

No Brasil temos ampla legislação referente ao portador de deficiência, entretanto vale ressaltar aqui algumas definições: o Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001 conceitua deficiência como uma limitação física, mental, sensorial ou múltipla, que incapacite a pessoa para o exercício de atividades normais da vida e que, em razão dessa incapacitação, a pessoa tenha dificuldades de inserção social. (BRASIL, MTE, 2007). E mais especificamente para a população alvo desse estudo: o Decreto nº 3.298/99, alterado pelo Decreto nº 5.296/04, que conceitua

como deficiência mental o funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos 18 anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: a) comunicação; b) cuidado pessoal; c) habilidades sociais; d) utilização dos recursos da comunidade; e) saúde e segurança; f) habilidades acadêmicas; g) lazer; e h) trabalho. (*Decreto nº 5.296/04, art. 5º, §1º, I, “d”*; e *Decreto nº 3.298/99, art. 4º, I*). (BRASIL, MTE, 2007).

Existem diversos tipos de deficiência; este estudo enfoca a mental/cognitiva, todavia há também a física e a sensorial, e todas as suas subdivisões. Por conseguinte, as ações de assistência “voltadas para esse segmento têm que considerar um mosaico de diferentes necessidades. (BERNARDES et al, 2009).

A forma de agir da sociedade com os portadores de deficiência se modificou ao longo do tempo. No caso dos deficientes mentais sua principal ruptura foi na época da Revolução Psiquiátrica, que iniciou na Itália e se espalhou por todo o mundo pregando a desinstitucionalização, ou seja, não mais o afastamento e internação dos doentes, mas um enfrentamento da doença de maneira a assisti-los ao invés de escondê-los. (GERMANO, 2008). Nussbaum afirma que crianças e adultos com deficiências mentais são cidadãos; qualquer sociedade decente deve responder às suas necessidades de assistência, educação, respeito, atividade e amizade; logo, a maneira como o Estado compreende a deficiência tem impacto direto na construção de políticas públicas, pois ele é o principal critério de inclusão ou exclusão de beneficiários dessas políticas.

É urgente e de grande relevância a discussão sobre a autonomia do portador de deficiência, justamente pela deficiência ser “comumente confundida com incapacidade de julgamento e decisão” (BERNARDES *et al*, 2009, p. 33). É preciso ter em mente que quanto mais uma população envelhece - tendência para os tempos modernos - aumenta o número de indivíduos com limitações físicas e psíquicas, o que torna o debate ético ainda mais relevante. A sociedade precisa estar preparada para fazer valer os direitos de todos, todavia sem a discussão adequada pode se tornar apenas uma sociedade paternalista e que não respeite de fato seus cidadãos.

5 AUTISMO

5.1 O que é, quais as causas e como diagnosticar

Em 1943, Kanner, descreveu um grupo de crianças com alterações de linguagem, que variavam de mutismo a uma linguagem sem função comunicativa, refletindo em dificuldades no contato e interação social, dando o nome autismo. Primeiramente, Kanner descreveu a doença dentro do grupo das psicoses, pela semelhança com a esquizofrenia, porém, os portadores apresentavam aspectos diferentes e não necessariamente eram encontrados dados clínicos observados com frequência nos casos de esquizofrenia, como por exemplo, alucinações e delírios, que são sinais marcantes da doença, o que fez com que o autismo se mostrasse uma patologia diferente.

Muitos pesquisadores deram sequência aos estudos de Kanner, mas ainda assim houve por muitos anos a dificuldade em criar um diagnóstico específico e diferencial para a patologia. E até o final de seus estudos Kanner continuou a considerar o autismo como uma psicose infantil.

Quando Kanner descreveu pela primeira vez o autismo, observou a grande dificuldade de interação desses indivíduos com o mundo, e é essa dificuldade que marca com mais força a doença.

Existem vários tipos de autismo, tanto que o nome acabou por englobar diversas síndromes e transtornos com manifestações diversas, o que fez que além de doença o nome autismo passasse a ser usado para generalizar todo um espectro de problemas que envolvem o desenvolvimento humano, principalmente na comunicação.

Autism Spectrum Disorder (ASD) é a generalização aceita cientificamente na atualidade de todos os casos conhecidos como autismo. Utilizarei a tradução transtornos do espectro do autismo (TEA). Usa-se o termo para falar sobre indivíduos com alterações descritas como características da doença e para generalizar as diversas formas e síndromes que têm características semelhantes.

As características essenciais para o diagnóstico do TEA atualmente na quarta edição revisada do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-

IV-TR) são: desenvolvimento comprometido ou anormal da interação social e da comunicação e atividades e interesses restritos observados ainda na primeira infância. Este manual, juntamente com o de Classificação Internacional das Doenças (CID), em sua décima edição, são as ferramentas diagnósticas padronizadas mais utilizadas na atualidade. Eles consistem em agrupar as doenças pelo conjunto de características observadas, criando critérios de inclusão ou exclusão para se determinar o que melhor encaixa no caso apresentado pelo paciente. Entretanto, o autismo é uma patologia complexa, com uma gama de características, de intensidade variada, o que o torna de difícil compreensão, e para piorar a etiologia específica do transtorno ainda não foi desvendada.

Por isso o conceito de espectro na nomenclatura da doença, para tentar capturar o quão variável é a saúde e as dificuldades dos diferentes indivíduos que tem autismo. (Hannah Waters, 2011).

De tantas características distintas apresentadas pelos portadores, a alteração comportamental parece ser a única sempre presente. A dificuldade na percepção de si mesmo e do espaço ao seu redor são frequentemente observadas.

A melhor maneira de diagnosticar o autismo é uma boa avaliação clínica, realizada por profissional especializado, que saberá como identificar as diversas nuances da doença. Não é necessário fechar o diagnóstico para começar as intervenções, entretanto é a partir do reconhecimento das características presentes nos manuais de doenças que o tratamento costuma ser direcionado. Como mencionado anteriormente o DSM é um desses manuais e acompanhar a mudança do autismo nas suas edições, ajuda a compreender um pouco mais a patologia.

Foi a partir do DSM III, em 1987, que o Autismo passou a ser reconhecido, deixando de ser diagnosticado como Esquizofrenia infantil, ou variações. Isso foi um marco no sentido do reconhecimento que autistas eram diferentes de esquizofrênicos, portanto não poderiam ser tratados da mesma maneira, o que foi um avanço significativo na maneira de olhar e cuidar da doença.

No CID 10, em 1993, os indivíduos com diversas características semelhantes descritas no autismo, mas diagnosticados como portadores de síndromes e patologias diferentes, foram agrupados em Transtornos Abrangentes do Desenvolvimento. Ainda nessa época o nome autista tinha grande peso e pouca definição, mas já se colocava como identificador da maior parte das patologias sob o nome de transtornos abrangentes.

Influenciada pelo CID 10, no ano seguinte o DSM IV fez modificações, passando a chamar o grande grupo de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), nome mais específico, que expressa melhor as características do autismo. Tais mudanças permaneceram inalteradas no DSM-IV-TR, versão atual do manual.

Atualmente, o grande grupo e os demais casos onde se observa o conjunto de características específicas da doença são chamados de ASD/TEA, que é mais uma tentativa de facilitar a identificação e ampliar o conhecimento sobre a doença. Acredita-se de que na próxima edição do DSM, a quinta, prevista para o ano de 2013, essa nomenclatura seja formalmente adotada.

Não se sabe ao certo a causa do Autismo. Mesmo após tantos estudos, e muitas suposições, ainda não há um sinal patognomônico para a doença.

Amplamente aceito é que o autismo é uma interrupção do desenvolvimento cerebral e pode ser causado por genes, o ambiente, ou os dois. E tem um grande componente hereditário. Porém, nem sempre é possível explicar a influência genética da doença, a não ser em alguns distúrbios mais raros, como a síndrome de Rett, onde já foi identificado o gene defeituoso. Mecanismos neurobiológicos e interações genéticas podem causar autismo, assim como intercorrências na gravidez ou no parto. A doença pode ser multifatorial ou não, nem isso é certo.

O problema é a dificuldade de provar a etiologia, por exemplo, num histórico de mais de um caso na mesma família, mesmo através de métodos como o *microarray*, técnica realizada em laboratório que procura alterações genéticas, pode ocorrer de nada ser encontrado. As pesquisas genéticas voltadas para o diagnóstico da doença são caras e terão maior utilidade para rastreio em gerações futuras, pois ainda não foram bem explicitadas.

A complexidade do autismo torna improvável que apenas um teste ou marcador biológico estabeleça o risco da doença em embriões ou fetos na maioria dos casos. (Pat Walsh, 2011)

Existem alguns protocolos de avaliação específicos para autismo, ainda não validados no Brasil; em nosso país são utilizadas avaliações da comunicação, através de testes padronizados de linguagem, porém a maior limitação destes testes é que em alguns casos há a necessidade de idades determinadas para se observar as alterações, além de um mínimo de linguagem funcional que permita ao profissional analisar mais precisamente o resultado.

Já são conhecidas as características do transtorno, porém espera-se que com as pesquisas as causas sejam desvendadas, haja melhora nas terapias existentes, a descoberta de novos tratamentos e uma possível prevenção da doença.

5.2 Evolução no cuidado da doença

Antigamente o manejo de doentes mentais, de qualquer tipo, se resumia em separá-los do restante da sociedade, isolando-os em asilos distantes, onde permaneciam sedados a maior parte do tempo, e muitas vezes recebiam maus tratos. A Reforma Psiquiátrica, movimento que mudou a visão do mundo a respeito desses indivíduos, encerrou as atividades da maioria desses locais, que além de não realizar nenhum tipo de real assistência, agravavam suas situações, tornando-os ainda mais incapacitados a ter uma vida com um mínimo de qualidade.

O estigma que acompanha essas doenças fez com que a internação dos indivíduos por parte de seus familiares continuasse a ocorrer por muitos anos depois que já existiam diversos trabalhos que comprovavam a não eficácia e os malefícios desse método.

Foi a partir da criação de terapias e dispositivos de cuidado como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) que tinham como foco principal a melhora da qualidade de vida, que os autistas puderam finalmente receber um tratamento.

A visão multidisciplinar, onde vários profissionais atuam em um mesmo caso, também colaborou para a melhora da atenção aos autistas, permitiu a valorização de conhecimentos diferentes, que tratavam de formas diferentes e não apenas centrada no modelo médico, com foco na administração de medicamentos. Essa mudança de paradigma permitiu a ampliação do campo de estudos na área. Atualmente psicólogos e fonoaudiólogos são os profissionais de destaque na pesquisa e atuação voltadas para terapias para os autistas e acolhimento de familiares.

O autismo não tem cura, apenas tratamento. A maioria das terapias para autismo propõe favorecer a independência e proporcionar melhor qualidade de vida; através do trabalho com situações do cotidiano do indivíduo. O fato de o indivíduo precisar interagir para viver e ter grande dificuldade com isso pode gerar agitação,

ansiedade e até depressão, o que com o uso de medicamentos pode se tornar menos penoso. Nem todos os casos precisam de medicação, mas casos com psicose associada ou outros sintomas específicos, como a ansiedade ou a hiperatividade, podem se beneficiar com a associação de terapia e medicação. É consenso de que quanto mais cedo começar o tratamento, seja de qualquer tipo, melhor a chance de resposta e de facilitação da vida do indivíduo.

A atenção à família deve fazer parte do plano de tratamento no autismo, pois além da fragilização por terem ao seu lado uma pessoa que precisa de cuidados específicos, a conscientização sobre a doença faz com que o autista seja melhor assistido e compreendido em sua complexidade.

5.3 As pesquisas na área

Na última década o governo dos Estados Unidos, um dos países que mais investe na pesquisa sobre o TEA, gastou por volta de um bilhão de dólares na pesquisa sobre a base genética do autismo e por volta de 40 milhões, um valor incrivelmente inferior, na pesquisa sobre os fatores ambientais da doença (Nature, 479, 2011). Com o avanço das tecnologias e aumento da possibilidade de exploração de pesquisas de base, como a de DNA e o metabolismo das substâncias que fazem parte do funcionamento do corpo, por exemplo, não é surpresa que o foco de estudo da patologia se volte para essa perspectiva, o que antes não conseguíamos fazer é possível com equipamentos e técnicas cada vez mais elaborados. O ambiente sempre esteve aí, e ainda não foi possível verificar a real interferência no autismo, com isso as pesquisas genéticas têm cada vez mais força, no intuito de desvendar o enigma que é a real etiologia da doença.

A diferença de publicação de literatura internacional, contra a nacional é sempre grande, porém é interessante observar que no que diz respeito aos critérios diagnósticos do TEA, desenvolvimento e testagem de protocolos dedicados à avaliação e identificação do transtorno, no período entre 2002 e 2009 apenas quatro artigos e cinco dissertações/teses brasileiras foram encontradas no PUBMED, contra aproximadamente 3.000 artigos de pesquisadores estrangeiros. “Estudos considerados básicos para nortear políticas públicas, como estudos epidemiológicos

e de validação de instrumentos para estabelecimento de TEA estão entre os menos frequentes.” (Teixeira, 2011)

No Brasil o autismo não tem tanta visibilidade como nos Estados Unidos, onde existem diversas associações que captam fundos para a pesquisa da doença. Ainda não existem dados nacionais sobre a possível taxa de prevalência na população brasileira, há apenas uma dissertação de mestrado (Ferreira, 2008) que produziu dados preliminares. Pouco tem sido feito no campo dos TEA; no CAPES e CNPq, os grandes financiadores de pesquisa no Brasil, os editais específicos para estes transtornos são praticamente inexistentes.

Foi através da Portaria Nº 1.635, de 12 de setembro de 2002, que o Ministério da Saúde do Brasil incluiu na tabela de procedimentos do SUS o acompanhamento de pacientes com deficiência mental, autismo ou que necessitam de estimulação neurossensorial. Desde esse ano os investimentos na saúde de pessoas com deficiência vêm crescendo potencialmente, porém o deficiente mental ainda é pouco contemplado pelos programas do governo. Em 2007 foi criado um grupo de trabalho (GT) de atenção aos autistas, o que demonstra o reconhecimento da necessidade de ampliar a atenção para esta população, entretanto ainda existem poucos serviços de atendimento gratuitos e poucos grupos de pesquisas voltados especificamente para esse público.

Mottron, um influente pesquisador da área e professor de psiquiatria, afirma que o autismo tem uma série de vantagens. Através de exames de ressonância magnética ele e outros pesquisadores observaram reorganização neural no cérebro de autistas, onde algumas áreas estariam prejudicadas (diminuição de volume do córtex, por exemplo), há também outras favorecidas. Em testes onde não era necessária inteligência verbal, ou seja, pouco dependentes de linguagem verbal, cérebros de autistas pesquisados tinham um espaço maior de ativação neural do que de não autistas, isso indica uma possível compensação de sua inabilidade na linguagem verbal, direcionando a atividade para as regiões cerebrais não afetadas. Um de seus estudos constatou que diferente de não autistas que apresentam pontuação semelhante quando realizavam testes de inteligência verbal e de não verbal, autistas chegavam a apresentar até 90% mais pontos nos testes não verbais, o que é forte indício de reorganização de funções neurais, lembrando que, são locais distintos do cérebro que são utilizados para cada tipo de teste. (Mottron, 2011)

Uma das constatações mais brilhantes de Mottron é sua crítica aos testes de inteligência, principalmente quando utilizados para quantificar a inteligência de pessoas com deficiência, ele dá como exemplo os deficientes auditivos, diz que se usarmos a fala para explicar qualquer teste para um deficiente auditivo é óbvio que sua pontuação vai ser ruim, o que facilmente se modificaria se fosse utilizada a linguagem de sinais, então sugere que também sejam feitas adaptações para os autistas quando houver a necessidade de testar suas habilidades. (Mottron, 2011)

É importante ressaltar que o autismo precisa de cuidado, por parte da família, do próprio indivíduo e da sociedade. Quanto mais cedo iniciarem as intervenções no autismo maior a chance de melhor qualidade de vida, por vários motivos, por exemplo, a neuroplasticidade, capacidade que o cérebro tem de se adaptar quando está em desenvolvimento e a adequação de família e amigos com a condição ainda na formação do indivíduo. A visibilidade da doença ajuda a diminuir o estigma e o preconceito, por isso é tão importante conhecer e discutir o autismo.

Muitos pesquisadores concordam que pessoas com autismo precisam muito mais de oportunidades e suporte do que de tratamento. Acreditar que a pessoa tem potencial além de suas deficiências pode ajudá-la a conviver melhor com sua doença.

Mostafa Amr, professor e pesquisador do Oriente Médio, acredita que parte dos problemas enfrentados até hoje pelos autistas poderiam ser minimizados com o apoio do governo. Ele diz que os governos têm a obrigação moral de oferecer suporte para crianças com autismo, e que deveriam levar em consideração a quantidade de professores qualificados para lidar com as crianças autistas e garantir sua boa educação desde o início; assim como devem fornecer informação de qualidade para os familiares logo que as crianças forem diagnosticadas. Comenta que atualmente isso tem sido feito mais por organizações não governamentais que tentam cobrir as falhas. Apenas com investimentos em diagnóstico e intervenção precoce é possível fornecer qualidade de vida para os autistas, e isso é frequentemente ignorado pelos governos (Mostafa Amr, 2011). Apesar da distância, o que ocorre no Oriente Médio é muito semelhante ao Brasil e a muitos países. Isso é observado na evolução de muitas doenças, quanto mais investimentos e atenção por parte dos governos, fica mais fácil para a população lidar com o problema.

5.4 Considerações finais

O autismo é uma doença limitante, dificulta o indivíduo a interagir com o mundo ao seu redor e com as pessoas, o que é muito solitário e angustiante. Depende dos não autistas facilitarem o acesso desses indivíduos à sociedade, que deve englobar todos os cidadãos, deficientes ou não. Para que isso seja feito é preciso compreensão sobre o autismo e sobre o autista, favorecer suas capacidades e não ressaltar suas limitações.

A Bioética pode ser uma mediadora dos interesses desses indivíduos, favorecendo sua autonomia e atuando conjuntamente aos governos na formulação de políticas de acesso e cuidado para com os autistas, da mesma maneira que já existem para deficientes visuais, auditivos e físicos. Esse trabalho pretende trazer o assunto à tona e comprovar que independente de suas características e se tem autonomia total ou parcial, o autista deve ser tratado como fim em si mesmo, como pessoa de direitos e deveres, enfim um cidadão.

6 AUTISMO E AUTONOMIA

6.1 Que autonomia tem um autista?

Para entender que autonomia possui um autista será necessário revisitar seus direitos; a compreensão dos direitos que lhe são conferidos e que papéis podem desempenhar será mediada pelo estudo das leis que os envolvem.

Como mencionado anteriormente, na história da Bioética há alguns documentos de suma importância para a defesa da dignidade da pessoa, um deles, precursor da corrente principialista é o Relatório Belmont; Neste relatório, um dos aspectos defendidos é o respeito pelo indivíduo. Para tal, é necessário o reconhecimento da sua autonomia. Já na Declaração Universal dos Direitos do Homem está escrito que todos os homens nascem iguais em dignidade, pensamento presente desde o Iluminismo, período onde os ideais de liberdade e igualdade trouxeram grandes mudanças na sociedade. A partir das premissas de liberdade e igualdade o respeito à autonomia é devido e intrínseco a todo ser-humano, tenha ele ou não algum tipo de deficiência.

A presença de autonomia é indiscutível, entretanto, sua quantificação, mesmo que complexa, poderá ser feita quando houver uma certeza, bem fundamentada, de que um dos elementos da relação entre seres-humanos estiver incapacitado de alguma forma que o impeça de decidir de acordo com seu livre arbítrio. Neste caso, sua autonomia será compartilhada com alguém que possa responder conjuntamente ao indivíduo, no intuito de ampliar a autonomia na medida do possível, sempre protegendo a dignidade da pessoa; há de se considerar o princípio da beneficência.

A alteração da capacidade cognitiva, presente no espectro autista, pode ser altamente limitante, então será relevante adequar o grau de comprometimento a consideração da autonomia, entretanto, é importante reforçar que a condição de deficiência não pode ser confundida com limitação do direito à autonomia. Todos têm direito à autonomia; negar esse direito seria uma situação de injustiça. A autonomia é o fundamento da dignidade da natureza humana e de toda a natureza racional e recorre ao imperativo moral de respeitar as pessoas como fim e não como meio.

“Autonomia e empoderamento são novas maneiras de perceber o doente mental, o que exige uma conduta colaborativa dos pesquisadores. (...) Simplesmente não há possibilidade de se pensar autonomia quando o olhar que se lança ao paciente está eivado de idéias preconcebidas. (...) há ainda uma forte carga arcaica de estigmas como: inutilidade, incapacidade, incurabilidade e defeito moral.” **(Marlene Braz e Schramm, 2011)**

6.2 A legislação a favor da autonomia

No ano de 1975 é aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas a Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência.

A Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988, além dos princípios da igualdade e da dignidade da pessoa humana, trata diretamente das pessoas portadoras de deficiência em alguns de seus artigos. Está na constituição que é proibido qualquer tipo de discriminação do trabalhador portador de deficiência, seja no seu salário ou nos critérios para sua admissão. Já nesse documento há a reserva de vagas de emprego para os deficientes, porém em cargos públicos, a reserva de todas as vagas, inclusive nas empresas privadas virá posteriormente na lei de reserva de vagas, que está descrita em outro momento deste capítulo. O Art. 203 versa sobre os objetivos da assistência social, sendo um deles a habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência, além de sua integração à vida comunitária. Já o Art. 227 versa sobre a criação de programas de prevenção e atendimento especializado aos portadores de deficiência. (BRASIL, 2005)

A Lei nº 7.853/89 e o Decreto nº 3.298/99 correspondem aos principais documentos normativos garantidores da cidadania das pessoas com deficiência. (BRASIL, 2005) (BERNARDES *et al*, 2009)

No ano de 2001 a *Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Pessoas Portadoras de Deficiência* passou a fazer parte do ordenamento jurídico brasileiro, através do Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001.

Assinada em Nova York em 30 de março de 2007 a *Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* assinala como propósito: “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”. Essa Convenção foi promulgada através do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. O Decreto logo em seu preâmbulo reconhece a importância da autonomia, da independência e da liberdade de escolha das pessoas com deficiência. Seu propósito 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.”

Se seguidas as diretrizes desse Decreto o Brasil será um país, pelo menos ao que concerne ao Estado, que respeita e favorece a autonomia do indivíduo com deficiência. Nesse propósito destacam-se alguns artigos, são eles: o Art. 19, que visa favorecer a vida independente e a inclusão na comunidade do indivíduo com deficiência, assim como ações que evitem seu isolamento e segregação. O Art. 25, referente à saúde, exige além de um tratamento de igualdade por parte do profissional de saúde, a obtenção do consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência; ainda nesse artigo os Estados Partes da Convenção se comprometem a realizar atividades de formação e definir regras éticas para os setores de saúde “de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência”. Vale também ressaltar o Art. 26, totalmente condizente com esta discussão:

“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. (BRASIL, 2009).

A Declaração Universal dos Direitos do Homem enfatiza que "todo homem tem direito ao trabalho, à livre escolha do emprego, a condições justas por igual trabalho". Na legislação brasileira há a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991 que estabelece a obrigação às empresas de contratar pessoas com deficiência: “Art. 93: A empresa com 100 ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência” (BRASIL, 1991). Há também o Art. 27 do Decreto nº 6.949/2009 que discorre sobre o direito ao trabalho e emprego das pessoas com deficiência, especificando algumas obrigações do Estado: “Promover oportunidades

de emprego e ascensão profissional para pessoas com deficiência no mercado de trabalho, bem como assistência na procura, obtenção e manutenção do emprego e no retorno ao emprego” (BRASIL, 2009). A responsabilidade social para a inclusão das pessoas com deficiência é de toda a sociedade. Mas repousa sobre as empresas a oportunidade de, no cumprimento das leis, garantir a efetividade dos direitos fundamentais dos cidadãos.

Em 2012 a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos Humanos da Presidência da República apresentou no Memorial da Inclusão, em São Paulo, a exposição denominada “Para Todos – O Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil”, agora itinerante pelo país. Por meio de uma linha do tempo é possível conhecer a luta pelos direitos das pessoas com deficiência ao longo dos anos. Dia 15 de maio a Exposição foi inaugurada no hall da Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina. Ainda nesse ano entre 03 e 06 de dezembro, a Secretaria promove a III Conferência Nacional da Pessoa com Deficiência sob o tema “Um olhar através da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência-ONU: Novas Perspectivas e Desafios”. Dentre as questões a serem analisadas está incluída a que se refere ao trabalho e reabilitação profissional. (<http://www2.planalto.gov.br/imprensa>)

Quanto mais a sociedade tratar como igual a pessoa com deficiência, melhor será para garantir sua autonomia. A legislação serve para padronizar os direitos, mas sem conscientização tudo fica esvaziado de sentido, se torna uma ação vertical - do Estado impondo à sociedade seguir regras - e não horizontal, onde todos estão a favor dos direitos iguais, não pela obrigatoriedade, mas reconhecendo que é melhor para toda a sociedade que seja dessa forma. E para que os deficientes sejam de fato parte da sociedade é preciso assegurar que possam participar efetiva e plenamente na vida política e pública, incluindo o direito e a oportunidade de votar e ser votado.

7 ESTUDO DE CASO

7.1 Introdução

Primeiramente gostaria de relatar como cheguei nesse caso em particular. Apesar de ter trabalhado por algum tempo num ambulatório de transtorno invasivo do desenvolvimento, tive pouco contato com pacientes adultos, tendo passado por diversas doenças do espectro autista e atendido por volta de 30 crianças e adolescentes de diferentes faixas etárias. Seria bem mais simples algum estudo onde pudesse utilizar essa experiência e este público; entretanto, no curso de Bioética discutimos diversas vezes como a questão da autonomia da criança e do adolescente é complexa, sua indiscutível imaturidade justifica a necessidade de um responsável praticamente em todos os momentos. Ora, essa pesquisa reafirmou que todos têm autonomia, inclusive as crianças e adolescentes, entretanto o fato de estarem em formação era um viés, pois a situação de autonomia certamente se modificaria ao longo do tempo, independente de algum esforço ou mediação a própria natureza saudável dessas crianças se encarregaria disso. O que eu queria desde o início era provar que independente de uma maturação perfeita do cérebro, a autonomia estava lá, completa, só precisava mesmo ser reconhecida e favorecida. No momento da escolha de como provaria minha teoria questões importantes foram levantadas juntamente com meus companheiros da Bioética. Uma delas: adultos são mais “forçados” a tomarem decisões, inclusive, uma definição de ser adulto, além da idade, é responder por si mesmo. Então, para comprovar a autonomia, nada como avaliar tomadas de decisão. Outra: posso separar as escolhas como as de autocuidado, muitas delas instintivas (como se vestir e se alimentar) ou as escolhas de fato opcionais (como comprar ou não algo). Essa diferenciação seria importante para a pesquisa. Essa dissertação tem embasamento filosófico, ou seja, parte do conceito de autonomia influenciado pelo contrato social, pela relação com o outro e a sociedade, então não poderia se tratar de tomadas de decisão centradas na própria pessoa; teria que envolver um agente externo. Foi assim que ficou decidido: precisamos de um adulto, que estude, trabalhe, siga sua vida, e possa corroborar

com algo além da dignidade da pessoa, que todos temos, mas que possa confirmar a liberdade da pessoa, em outras palavras a autonomia que aqui queremos discutir.

Resolvido isso, quem seria meu sujeito de pesquisa? Infelizmente nossas instituições não costumam acompanhar permanentemente os autistas; a maioria deixa o tratamento depois que cresce; uma das razões é a distância dos locais de atendimento, visto que, geralmente, as universidades e instituições que prestam esses serviços são localizadas em regiões afastadas da população. Essa é uma grande questão, mas naquele momento a maior questão era encontrar alguém para representar todas essas pessoas que estão distantes, porém seguem suas vidas mesmo depois de interromperem o acompanhamento regular nos serviços de saúde. A idéia era buscar profissionais que atendessem essas pessoas. A Fonoaudiologia tem feito um belíssimo trabalho de integração da pessoa com deficiência; pronto, era só encontrar uma colega de profissão que atendesse adultos. Só que acabou acontecendo algo diferente: num congresso da Sociedade de Bioética do Estado do Rio de Janeiro, fui apresentar meu trabalho: “Pode-se falar em autonomia de autistas?” A proposta era uma série de apresentações orais, onde os participantes do congresso podiam expressar livremente suas opiniões sobre o que estava sendo apresentado. Foi a melhor coisa que poderia acontecer para alguém no início do mestrado. Esse congresso, além de despertar questões sobre a base teórica do trabalho, a discussão de ser ou não ser uma temática utópica, trouxe também o meu caso. Muitas pessoas manifestaram sua solidariedade ao assunto, realmente os deficientes mentais e/ou cognitivos estão carentes de quem aposte em pesquisas, basta fazer uma busca nas bases científicas e comprovar o baixo número de trabalhos a esse respeito. No meio dessas encorajadoras manifestações conheci uma mãe de um autista adulto, que veio se apresentar e dividir comigo um pouco de sua história. E assim surgiu meu sujeito de pesquisa.

7.2 Apresentação do caso

D.V.V, do sexo masculino, 31 anos, portador de transtorno invasivo do desenvolvimento. Apesar de se considerar diferente e ser percebido como diferente por seus familiares desde cedo, o diagnóstico de autismo veio posteriormente, após

a passagem por diversos profissionais da área de saúde. É acompanhado por vários profissionais, atualmente por uma psicóloga, uma fonoaudióloga, um educador físico e um professor de desenho. Estudou até a sexta série em colégio regular, onde relata ter “feito de tudo e mais um pouco para ser expulso”, não se sentia a vontade no colégio (sic). Seguiu seus estudos na modalidade de supletivo até que concluiu o segundo grau. Atualmente trabalha meio período em um hospital, no setor de manutenção e conservação, onde separa, arquiva e entrega exames.

Primeiros contatos

D é muito amável e rapidamente foi estabelecido um vínculo. Como residimos em cidades diferentes, os primeiros contatos foram pelo telefone. Após sua mãe ter conversado com ele sobre minha pesquisa e ele concordar em me conhecer, eu liguei para sua casa. O primeiro telefonema já foi algo a parte; ao telefone ele em nada lembrava os estereótipos de autistas que vemos a todo o tempo. Conversamos bastante e marquei uma visita.

O encontro em sua casa foi muito tranquilo, D foi muito receptivo e em poucos minutos parecia que nos conhecíamos há tempos. Um parêntese: apesar de fazer parte das características do autismo a dificuldade de se relacionar, eu nunca tive dificuldade em me relacionar com nenhum dos autistas que atendi, todos eles, à sua maneira, mesmo os sem oralidade, sempre se comunicavam de alguma forma.

D se expressa bem, apesar da fala acelerada e algumas disfluências não foi difícil compreendê-lo, ainda mais que sua narrativa é muito bem estruturada, o que dentro de um contexto ajuda a compensar as disfluências. Para quem está habituado com o transtorno invasivo do desenvolvimento em pouco tempo é possível notar que ele é portador da doença, entretanto um leigo pode ter dúvidas sobre essa condição. Isso deixa claro que seu grau de autismo não passa de leve a moderado, pois em um grau mais elevado seria um pouco mais complicado de lidar com ele.

Mais sobre D

D gosta de conversar, fica nítido que está à vontade e curtindo a idéia de ser entrevistado; vez ou outra pede para que eu anote alguma coisa que ele considera

interessante. Fala bastante sobre si e das coisas que gosta ou que odeia. É muito firme em suas opiniões e enfático no que acredita. Tem uma percepção própria de si mesmo, mas está atento à opinião que os outros têm dele, mencionando em alguns momentos como acredita ser visto pela mãe, amigos e etc.

Como todos os autistas D tem interesses restritos, no seu caso são os Animes e o RPG (jogo). Ambos têm em comum o forte componente de fantasia, neles D enxerga um mundo ideal, onde tudo é possível e pode ser construído em seu favor. Ele vive imerso nesse mundo, basicamente todas as suas atividades giram em torno desse tema; o que é interessante frisar é que para o autista o mundo natural é muito difícil de entender, sendo assim é fácil concluir porque D se sente confortável entre seus Animes e RPG.

Sua percepção sobre a doença

D relata que tentaram esconder dele seu autismo, mas sempre soube que algo nele era diferente das outras pessoas. “Eu não sou normal. Eu sempre tive facilidade em me isolar, não é uma coisa normal.” (...) “Quando eu era pequenininho, mais ou menos 3 ou 4 anos eu criei uma personalidade *braba* pra mim, que eu não gosto nem de lembrar dele.” (sic) Ele se considerava uma má pessoa; “de certo modo meu eu sei que era eu querendo chamar atenção” (sic). Aos 16 anos sentiu uma estabilização em seu comportamento, porém em alguns momentos volta a se sentir uma má pessoa e luta contra isso (sic). Nessa luta ele sabe que pode contar com os profissionais envolvidos em seu cuidado, mencionando frequentemente sua psicóloga como a pessoa com quem divide a angustia de ter uma “personalidade” diferente do que ele gostaria.

7.3 Cotidiano

D reside sozinho a maior parte do tempo, durante a semana conta com a companhia da empregada da família e nos finais de semana fica com seus pais.

Todos os dias ele acorda cedo para ir trabalhar, vai de ônibus, trabalha de 7 até às 11 horas, após esse horário tem atividades diferentes a cada dia, sempre de

11h à 12h. Às segundas vai à fonoaudióloga, nas terças, quartas e sextas se encontra com o educador físico, e às quintas vai à psicóloga. As atividades são realizadas ora em sua casa, ora em outros espaços, como ao ar livre ou nos respectivos consultórios. Terças e quintas à tarde de 16h às 20h encontra-se com o professor de desenho. Todo o tempo restante permanece em casa, em seu computador, assistindo animes ou jogando RPG. Dorme sempre por volta de 0h, relata nunca sentir sono, porém estipulou esse horário para ir dormir por considerar o mínimo necessário para se sentir disposto no dia seguinte. Nos finais de semana costuma virar a noite, e durante o dia faz programações com seus pais, no geral relacionadas a jogos de videogame, tabuleiro ou RPG.

D tem uma rotina muito bem organizada, e com poucas alterações, como todo autista ele não se sente bem com mudanças, apesar de que ele adquiriu ao longo de seu tratamento maneiras de se incomodar menos com elas, exemplo: ele só almoça após o trabalho e não trabalha depois de ter almoçado, mas se precisar ficar mais tempo ele deixa para almoçar apenas depois de voltar para casa. Para pessoas sem a patologia pode parecer algo sem muita importância, entretanto são essas pequenas adaptações que diminuem sua dificuldade com as coisas que ele não pode controlar.

É muito claro que os profissionais que acompanham D têm grande importância em sua vida. Ele os menciona constantemente e atribui sua melhora ao acompanhamento que é feito com eles. Apesar de relatar que no início não queria nem a fonoaudióloga, nem a psicóloga, hoje em dia tem um vínculo muito forte com ambas.

Uma das presenças fortíssimas na vida de D é a empregada da família, que fica na casa durante o dia. Ela vê em D uma pessoa totalmente autônoma: “ele não precisa de mim para nada.” (sic). Ela representa múltiplos papéis na vida dele (cuidadora, amiga, funcionária). E por isso é uma das maiores testemunhas da autonomia de D.

D têm dificuldade em conviver com mais de uma pessoa ao mesmo tempo, diz ter medo de não saber repartir a atenção. Para isso buscou mais uma de suas adaptações para estar no mundo: marca em momentos diferentes com cada pessoa. Segue a risca sua agenda e sabe exatamente os dias que encontra cada um. Quando combinamos os dias de visita para a pesquisa ele explicou a situação muito

naturalmente, deixando claro que não teria problema nenhum em acrescentar mais uma pessoa na sua vida, desde que fosse uma pessoa de cada vez.

7.4 Análise

Amigos

D diz que se importa muito com as pessoas, mesmo quando não gosta muito delas (sic) e que para ele é importante que todos estejam bem; ele costuma fazer tudo que está ao seu alcance para que ninguém fique triste (sic). O interessante é que nas entrevistas feitas com cuidadores e amigos foi exatamente isso que foi relatado, que D é uma pessoa muito boa e que não mede esforços para deixar todos a sua volta se sentindo bem.

Mais uma vez a questão relacional. Se socializar para o autista é diferente do que para as outras pessoas, o que não significa que não seja importante para ele. Para o autista é preciso que o outro esteja acessível para essa relação, e quando isso ocorre é muito gratificante para todos os envolvidos, pois justamente pela sua dificuldade inicial eles valorizam as pessoas que se aproximam deles.

Trabalho

D não se mantém apenas com o dinheiro de seu trabalho. A casa que mora é de seus pais e eles o ajudam muito, contudo, D reforça em sua entrevista que trabalha para “manter seus caprichos” (sic), que tem coisas que seus pais não concordam em pagar, mas ele gosta e faz questão, então paga com o dinheiro que recebe trabalhando. Ele tem a liberdade de escolha. Por isso que é tão importante para a dignidade da pessoa ter seu trabalho, seu salário. D pode não ter o controle total sobre seus gastos, mas têm algum controle, e essa sensação é recompensadora para ele.

Trabalhar é indispensável para a autonomia. No caso de D seu trabalho foi conseguido por seu pai, porém é dever do Estado garantir oferta de trabalho para o deficiente. A lei de reserva de vaga sozinha não é suficiente, deve-se favorecer a chegada até essas vagas. As empresas dispõem da reserva, entretanto há grande número de vagas ociosas; assim como em concursos públicos, onde

frequentemente a vaga não é utilizada por falta de procura. Os bancos de dados de empregos devem estar preparados para receber esse público; os serviços que os atendem podem também ajudar na divulgação das vagas; e o mais importante: investimento em educação é fundamental, o deficiente deve estar preparado para ser inserido no mercado de trabalho.

A mente

O autista tem um funcionamento cerebral diferenciado, ele enxerga primeiro a parte e muitas vezes para sem analisar o todo. Isso gera algumas de suas maiores dificuldades. Entretanto, a todo o tempo eles buscam se conectar com o mundo de sua própria maneira. Em muitos momentos no discurso de D é possível observar isso: ele expressa uma necessidade de “construir alguma coisa”, algo que fique para a eternidade e conseqüentemente possa fazê-lo imortal (sic). Sua dificuldade é um sofrimento para ele: “(...) tipo um reconhecimento (...) de certo modo quero tudo, to atrás de um elogio.” (sic) O autista quer estar nesse mundo, diferente do que muitos pensam.

O trabalho do profissional de saúde e de todos que lidam com essas pessoas é trazê-los para “nossa realidade”, e isso não é difícil, basta querer entender seu funcionamento e mostrar para ele como é o nosso, exemplo: para um autista não é obvio que olhar para a pessoa com quem se fala é importante para manter a comunicação, nesse caso deve-se mostrar o quanto facilita se posicionar ao menos na direção da pessoa. O interesse pela pessoa é que faz com que ela perceba a sua dignidade; se reconhecer como pessoa digna é saber do seu direito de autonomia.

TCLE

Uma das questões surgidas ainda no planejamento da pesquisa foi como seria a confecção e assinatura do TCLE. Foi discutida a possibilidade de adaptar o termo para o paciente, entretanto, após algumas correções do documento chegou-se a conclusão que o TCLE deveria ser o mais simples possível e ser acessível a todos, o que não justificaria adaptações para o paciente. Se a intenção era certificar a autonomia do indivíduo, nada melhor que ele fosse capaz de entender qualquer documento referente à pesquisa. Sendo assim, ficou apenas um modelo de TCLE.

O que a pesquisadora não contava era na facilidade que seria a leitura conjunta do TCLE e sua posterior assinatura. O paciente compreendeu de primeira, e quando foi sugerida a releitura ele disse não precisar, pois já havia compreendido.

A partir dessa experiência, sugere-se que em todas as pesquisas envolvendo sujeitos vulneráveis, os pesquisadores não pressuponham precisar da assinatura de um responsável legal sem ao menos tentar trabalhar o TCLE com o próprio indivíduo.

A Res. 196/96 permite que o TCLE seja assinado pelo responsável legal quando não for possível ao próprio indivíduo a total compreensão, entretanto, é comum o despreparo dos pesquisadores no momento da assinatura do TCLE. É muito frequente as pessoas que participam de pesquisas relatarem não saber de muitos detalhes, mesmo com tudo descrito no TCLE, porém numa linguagem pouco acessível. Têm pessoas que não se sentem à vontade para perguntar, e assinam para acabar com a situação que às vezes se torna um desconforto. O bom trabalho em cima do TCLE é dever do pesquisador e direito do sujeito de pesquisa.

A autonomia através do discurso

Em muitos momentos de nossa conversa a autonomia de D está enunciada em suas palavras. No trecho abaixo, D está me relatando suas questões emocionais, mais especificamente o que pensa sobre relacionamentos:

“Sou solteiro e gosto muito de ser solteiro, por enquanto não quero saber de namorada não é por causa de [inaudível] é que tem umas coisas dentro de mim, e eu já falei com a C. [psicóloga] tem umas coisas dentro de mim, que eu não gosto de mim e tenho medo, tem um monte de coisa, e eu penso comigo, como é que eu posso trazer alguém pra minha vida se eu não consigo resolver, se eu não consigo administrar ela. Pelo menos eu quero saber administrar metade, entendeu? Não to pedindo pra resolver tudo, que eu sei que é impossível, mas eu quero acertar os detalhes, entendeu?”

D percebe que sua autonomia não é total, entretanto acredita que pode trabalhar sua “capacidade de administrar sua vida” e coloca isso como pré-requisito para ter uma namorada. Se D, que é autista, é capaz de reconhecer a dignidade da pessoa ao valorizá-la, nada justifica aos “normais” não reconhecerem os autistas da mesma forma.

8 CONCLUSÕES

A presente dissertação pretendeu discutir o conceito de autonomia com o intuito de adequá-lo à realidade do autista. É preciso respeitar a autonomia que há no indivíduo, independente de ser considerada ideal. O papel das discussões do conceito não visa limitar e sim ampliar as possibilidades para todo e qualquer ser humano

O termo autista foi utilizado como generalização para o portador de transtorno invasivo do desenvolvimento, justamente pela complexidade em definir a doença, que é muito diversa em características e grau de comprometimento. Cada vez mais se prioriza o termo: ASD/TEA, com previsão de ser formalmente adotado no DSM-V, em 2013.

O autismo costuma aparecer ainda na primeira infância, por volta dos três anos de idade (APA, 2011), sendo assim o indivíduo convive com o problema desde o início de sua vida. Entretanto, quanto antes começarem as intervenções melhor será a qualidade de vida de todos os envolvidos.

Deve-se ampliar a autonomia do autista com o que é compreensível para ele, utilizando uma linguagem que ele entenda e atividades que ele goste. Um exemplo é a fonoaudióloga do caso relatado usa o RPG (uma das atividades favoritas do paciente) para trabalhar a narrativa e têm dado muito certo. A interação é a chave. Quem interage faz valer sua autonomia.

A Bioética sugere apoio, proteção e ampliação da autonomia do indivíduo. A discussão de como deve funcionar esse apoio é fundamental para evitar as formas de paternalismo que reduzem a personalidade.

Esta pesquisa sugere ainda que além de criar leis que protejam os deficientes, o Estado invista na formação de pessoas, aptas a colaborar com a construção de uma sociedade que aceite e inclua a diferença. Para isso todos devem ser parte da criação e discussão de antigas e futuras leis, e não apenas ser beneficiados por elas, através da ampla participação política. Só assim será possível deixar a condição de vulnerabilidade para ser considerado autônomo.

O presente estudo utilizou a metodologia de pesquisa qualitativa denominada estudo de caso, com o intuito de se aprofundar na situação proposta: a autonomia do autista. Entretanto, esse método apresenta algumas limitações, como se basear

em apenas um caso, o que dificulta a generalização do que é observado. Sugere-se que em futuras pesquisas sejam utilizadas diferentes metodologias, que permitam quantificar os resultados observados; aqui o foco manteve-se no portador da doença, o que poderia ser modificado, lançando o olhar para outros personagens envolvidos na temática, como os familiares e profissionais que lidam com essa população.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. *Dicionário de Filosofia*. São Paulo: Mestre Jou, 1992; 5. ed. revista e ampliada 2007, 1210 p.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *DSM – IV*. Versão online em português disponível em: http://www.psicologia.com.pt/instrumentos/dsm_cid/dsm.php. Acesso em 05/05/2011.

AMR, M. *Addressing autism in the Arab world*. *Nature Middle East*, 2 de novembro de 2011. Disponível em: <http://www.nature.com/nmiddleeast/2011/012345/full/nmiddleeast2011.147.html>. Acesso em 02/02/2012.

ARÁN, M. PEIXOTO JUNIOR, C. A. *Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade*. *Rev. Saúde Pública*, vol.41, n.5, pp. 849-857. 2007.

BEAUCHAMP T.L.; & CHILDRESS J.F. *Princípios da Ética Biomédica*. São Paulo: Ed. Loyola, 2002. 574 p.

BERNARDES, L. C. G.; MAIOR, I. M. M. de L; SPEZIA, C H. e ARAUJO, T. C. C. F. *Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas*. *Ciênc. saúde coletiva*, vol.14, n.1, pp. 31-38. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. *Projeto Promoção da Saúde. As Cartas da Promoção da Saúde*. Série B. Textos Básicos em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 56 p.

_____. Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.635, de 12 de setembro de 2002. Tabela de Procedimentos SIA/SUS. DO 179, de 16/09/2002.

_____. Ministério da Saúde. <http://portalsaude.saude.gov.br>. Último acesso em 02/02/2012.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/96: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, 1996.

_____. Ministério do Trabalho e Emprego. *A inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho*. – 2. ed. – Brasília: MTE, SIT, 2007

BRAZ, M. SCHRAMM, F. R. Bioética e pesquisa em saúde mental. *Ver. Ciênc. saúde coletiva*, vol.16, n.4, pp. 2035-2044. 2011.

DENNETT, D. Conditions of Personhood. In: RORTY, A. O. (Ed.) *The Identities of Persons*. University of Califórnia Press, 1975.

- DIAS, M. C. Considerações acerca do conceito de pessoa. In: BROENS & MILIDONI. (org.) *Sujeito e Identidade Pessoal*. Estudos de filosofia da Mente. São Paulo, 2003.
- DURAND, G. *Introdução Geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/ Ed. Loyola; 2003. 431 p.
- ELIAS, A. V.; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B. Qualidade de vida e autismo. *Arq. Neuropsiquiatria*, 64(2a):295-299, jun. 2006.
- ENGELHARDT, H. T. Jr. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Ed. Loyola, 1998.
- FELÍCIO, J. L.; PESSINI, L. Bioética da proteção: vulnerabilidade e autonomia dos pacientes com transtornos mentais. *Revista Bioética*, 2009, 17 (2): 203 – 220.
- FERREIRA, E. C. V. *Prevalência de autismo em Santa Catarina: uma visão epidemiológica contribuindo para a inclusão social* [Dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2008.
- FRANKFURT, H. G. *Freedom of the will and the concept of a person*. In: WATSON, G. (Ed.) *Free Will*. Oxford University Press, 1982.
- FREIRE, P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra, 1996, 148 p.
- GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (org.) *Bases conceituais da bioética*. Enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia, 2006. 284 p.
- GERMANO, L. N. *Reforma Psiquiátrica e a Oficina Terapêutica do Jornal no CAPS Ernesto Nazareth*. [Monografia] Rio de Janeiro: Secretaria Municipal de Saúde - Centro de Atenção Psicossocial Ernesto Nazareth, 2008.
- GUIMARÃES, M. C. S.; NOVAES, S. C. Autonomia reduzida e vulnerabilidade: liberdade de decisão, diferença e desigualdade. *Rev. Bioética*, 7(1): 21-24, 1999.
- HOTTOIS, G.; MISSA, JN. *Nova enciclopédia da bioética: medicina, ambiente, biotecnologia*. Lisboa: Piaget, 2001, p. 124-126.
- KANT, I. *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, SP, Editora Abril, Coleção: Os Pensadores, 1973.
- MILL, J. S. *Sobre a Liberdade*. Introdução e notas de Pedro Madeira, revisão da tradução de Desidério Murcho. Edições 70. Lisboa, 2006.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde*. 12. Ed. – São Paulo: Hucitec, 2010. 407 p.
- MOTTRON, L. The Power of Autism. *Nature*, v. 479, p. 33-35, 3/11/2011.

NUSSBAUM, M. C. *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2006, 487 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. *CID-10*. Versão online em português disponível em: <http://cid10.datasus.gov.br/>. Acesso em 10/04/2011.

PALACIOS, M. (Org.); MARTINS, A. (Org.); PEGORARO, O. (Org.). *Ética, Ciência e Saúde*. v.1. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2002, 183 p.

PEGORARO, O. A. *Ética é Justiça*. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001. 132 p.

_____. *Ética dos maiores mestres através da história*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006. 191 p.

PESSINI, L. Introdução à edição brasileira. In: BEAUCHAMP T. L.; & CHILDRESS J. F. *Princípios da Ética Biomédica*. São Paulo: Loyola, 2002, p. 9-13.

RIBEIRO, C. D. M. *Justiça e equidade em saúde: uma contribuição baseada na teoria das capacidades*. (Apresentação de Trabalho/Comunicação). 2011.

RODRIGUES, I. J. *Habilidades viso-perceptuais e motoras na Síndrome de Asperger*. [Tese]. Instituto de Psicologia da USP, São Paulo, 2010.

ROSA, N. C. *O sentido de uma educação para a emancipação: Rousseau, Kant, Pestalozzi e Adorno*. Apresentação de trabalho. III SENAF – Seminário Nacional de Filosofia e Educação. Universidade Federal de Santa Maria, RS, 2009, p. 411- 421.

SADOCK, B. J.; SADOCK, V. A. *Kaplan & Sadock's Synopsis of Psychiatry: Behavioral Sciences/Clinical Psychiatry*. 10th Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007.

SCHRAMM, F. R.; REGO, S.; BRAZ, M. & PALÁCIOS, M. (org.) *Bioética, Riscos e Proteção*. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ/Ed. Fiocruz, 2009.

SCHRAMM, F. R. Bioética para quê? *Revista Camiliana da Saúde*, ano 1, vol. 1, n. 2 –jul/dez de 2002 – ISSN 1677-9029, p. 14-21.

SINGER, P. *Ética Prática*. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

STATE, M. W. & LEVITT, P. The conundrums of understanding genetic risks for autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience*. v. 14 de dezembro de 2011.

TAYLOR, C. Responsibility for Self. In: RORTY, A. O. (Ed.). *The Identities of Persons* University of California Press, 1975.

TEIXEIRA, M. C. T. V. et al. Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. *Revista da Associação Médica Brasileira*. v. 56, n.5, p. 607-614. 2010. Disponível em: <http://www.ramb.org.br>. Acesso em 10/04/2011.

WADMAN, M. A voice for science. *Nature*. v. 479, p. 28-31, 3 de novembro de 2011.

WALSH, P., ELSABBAGH, M. et al. In search of biomarkers for autism: scientific, social and ethical challenges. *Nature Neuroscience*. v. 12, outubro de 2011.

WATERS, H. Autism, authenticated. *Nature Medicine*. v. 17, n. 11, novembro de 2011.

WEINTRAUB, K. Autism counts. *Nature*. v. 479, p. 22-24, 3 de novembro de 2011.

WILLIAMS, B. Persons, Character and Morality. In: RORTY, A. O. (Ed.). *The Identities of Persons*. University of Califórnia Press, 1975.

YIN, Robert K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2010. 248 p.

APÊNDICE A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
Instituto de Medicina Social
Rua São Francisco Xavier, 524 / 7º andar / Bloco D - Maracanã
CEP: 20550.900 - Rio de Janeiro - BRASIL
TEL: 55-021-2334-0504 ramal 108
FAX: 55-021-2334-2152



DECLARAÇÃO

Declaramos que o protocolo do projeto de pesquisa “Autonomia do indivíduo com deficiência: estudo de caso no transtorno invasivo do desenvolvimento” (Registro CAAE 0048.0.259.000-11), coordenado por LAYNA GERMANO DO NASCIMENTO, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ na presente data.

Rio de Janeiro, 07 de dezembro de 2011

M. Ana Sílvia Gesteira
MARIA HELENA COSTA-COUTO
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Instituto de Medicina Social
Ana Sílvia Gesteira
T. A. U. Mat. 6858-5
IMS/UERJ

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do Projeto: O conceito de autonomia. Estudo de caso de um indivíduo com transtorno invasivo do desenvolvimento.

Pesquisador Responsável: Layna Germano
Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Instituições: Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)
Instituto de Medicina Social (IMS) – UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, Pavilhão João Lyra Filho, Maracanã, Rio de Janeiro - CEP 20550-900

Telefones para contato: (21) 9648-0420 - (24) 24719015
E-mail: layna.germano@gmail.com

Nome do voluntário: _____
Número de Identidade: _____

A Sra/Sr. está sendo convidada a participar do projeto de pesquisa: “O conceito de autonomia. Estudo de caso de um indivíduo com transtorno invasivo do desenvolvimento.” De responsabilidade da pesquisadora Layna Germano.

Essa pesquisa pretende discutir e valorizar a autonomia do indivíduo conhecido como autista, para isso contará com entrevistas e observações de pessoas que sejam ou convivam com essa população.

Serão utilizados gravadores de áudio e bloco de anotações, que serão transcritas para a utilização na pesquisa. Esse material não será utilizado a não ser para essa pesquisa e fins acadêmicos, como por exemplo, apresentações em congressos.

Nenhum indivíduo participante será identificado diretamente, sendo utilizadas as iniciais do nome para isso. O conhecimento sobre a identidade dos participantes é apenas do pesquisador. O Sr/Sra. poderá a qualquer momento se retirar do estudo, com a garantia de nenhum tipo de prejuízo.

Qualquer dúvida poderá ser tirada a qualquer momento com a pesquisadora.

Eu, _____, RG N° _____
declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____.

Assinatura

APÊNDICE C – ROTEIROS DE ENTREVISTA E OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

Entrevista

1. Nome:
2. Idade:
3. Grau de parentesco ou proximidade com o sujeito central da pesquisa (s. c. p.):
4. Qual a sua história com o s. c. p.?
5. A autonomia é a capacidade que um indivíduo tem de responder por si mesmo, escolher e opinar nas múltiplas situações da vida, podendo refletir sobre as escolhas tomadas, reavaliar as situações e modificar posturas de acordo com o que é melhor para ele.

Após a leitura acima da definição da pesquisadora do que é autonomia, fale sobre um momento onde você considerou a presença e/ou ausência de autonomia na vida do s.c.p.

Observações:

As entrevistas serão realizadas com pai, mãe, um amigo e um colega de trabalho do s.c.p. Essas possibilidades de proximidade serão as esperadas na resposta da questão 3.

As questões 4 e 5 serão de resposta livre e contarão de uma média de 15 minutos para resposta, marcadas pela pesquisadora. Será explicado ao início a duração média das respostas.

As entrevistas terão em média a duração de 35 minutos.

Observação Participante

O acompanhamento ao s.c.p. será feito a princípio em dois dias diferentes.

Primeiro dia: Casa do s.c.p. começo lembrando do que se trata a pesquisa e tirando possíveis dúvidas. Após essa parte pequena entrevista:

1. Nome:
2. Idade:
3. Ocupação:
4. Fale um pouco sobre você. O que você acha que é importante que eu registre no meu trabalho para que possam começar a te conhecer?

Após essas questões será sugerido que o s.c.p. siga com suas atividades do dia.

Observações:

A questão 4 será de resposta livre e contará de uma média de 15 minutos para resposta, marcadas pela pesquisadora. Será explicado ao início a duração média das respostas.

O tempo total do acompanhamento será definido em campo, em comum acordo entre o s.c.p. e a pesquisadora.

Segundo dia: Casa e/ou trabalho do s.c.p.

Assim como no primeiro dia, o tempo total do acompanhamento será definido em campo, em comum acordo entre o s.c.p. e a pesquisadora.