



DO DIREITO HUMANO À SAÚDE AO HORIZONTE EXISTENCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA REFLEXÃO A PARTIR DO DIREITO FRATERNO

FROM THE HUMAN RIGHT TO HEALTH TO THE EXISTENTIAL HORIZON OF PEOPLE WITH DISABILITIES: A REFLECTION BASED ON FRATERNAL LAW

<i>Recebido em</i>	13/06/2025
<i>Aprovado em:</i>	11/11/2025

Janaína Machado Sturza¹
Gabrielle Scola Dutra²

RESUMO

A temática da presente pesquisa inaugura uma discussão acerca do horizonte existencial das pessoas com deficiência sob a perspectiva do direito humano à saúde. O objetivo geral é analisar as complexidades existenciais incorporadas na vivência das pessoas com deficiência no contexto do direito humano à saúde. Os objetivos específicos são: 1) Abordar a obra “Se Adaptar” da autora Clara Dupont-Monod para demonstrar a importância da convivência com a diferença, da capacidade de adaptação e da necessidade de apresentar o mundo para uma pessoa com deficiência; 2) Analisar a complexidade da imbricação entre o direito humano à saúde e o marcador interseccional da deficiência para entender a importância da construção de uma sociedade inclusiva. A título metodológico, emprega-se o método hipotético-dedutivo, instruído por uma análise bibliográfica e documental. A base teórica utilizada para arquitetar a fundamentação da investigação é a Teoria do Direito Fraterno, desenvolvida pelo jurista italiano Eligio Resta.

¹ Pós doutora em Direito pela Tor Vergata e pela Unisinos. Doutora em Direito pela Universidade de Roma Tre/Itália. Mestre em Direito pela Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC. Professora da graduação e da pós stricto sensu na UNIJUI.

² Pós-Doutora em Direito pela UNIRITTER. Doutora em Direito pela. Mestre em Direito pela Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – URI Professora dos Cursos de Graduação em Direito da UNIJUÍ e do Centro Universitário de Balsas/MA. Advogada.



Sob a perspectiva da construção coletiva e fraterna do cuidado, questiona-se: é possível efetivar o direito humano à saúde das pessoas com deficiência por intermédio de “pactos jurados em conjunto”? Pelas lentes teóricas da fraternidade, constata-se que é preciso instaurar uma pactuação de responsabilidade entre a família, a comunidade e a sociedade em prol de um espaço comum compartilhado eivado pela inclusão, pelo reconhecimento de todas as formas de diferença e pela fundamentação do direito à saúde das pessoas com deficiência.

Palavras-chave: Diferença; Direito Fraterno; Direito Humano à Saúde; Inclusão; Pessoas com deficiência.

ABSTRACT

The theme of this research opens a discussion about the existential horizon of people with disabilities from the perspective of the human right to health. The general objective is to analyze the existential complexities incorporated into the experience of people with disabilities in the context of the human right to health. The specific objectives are: 1) To address the work “Se Adaptar” by the author Clara Dupont-Monod to demonstrate the importance of living with difference, the capacity for adaptation and the need to present the world to a person with disabilities; 2) To analyze the complexity of the interconnection between the human right to health and the intersectional marker of disability to understand the importance of building an inclusive society. As a methodological matter, the hypothetical-deductive method is used, guided by a bibliographic and documentary analysis. The theoretical basis used to structure the foundation of the research is the Theory of Fraternal Law, developed by the Italian jurist Eligio Resta. From the perspective of the collective and fraternal construction of care, the question is: is it possible to make the human right to health of people with disabilities effective through “jointly sworn pacts”? Through the theoretical lens of fraternity, it is clear that it is necessary to establish a pact of responsibility between the family, the community and society in favor of a shared common space marked by inclusion, by the recognition of all forms of difference and by the foundation of the right to health of people with disabilities.

Keywords: Difference; Fraternal Right; Human Right to Health; Inclusion; People with disabilities.



INTRODUÇÃO

Em consonância com a temporalidade do casulo, a lagarta ensaia sua performatividade enquanto devaneio do (ir)realizável. O ciclo da vida faz com que a crisálida seja inaugurada e ao longo desse processo, o acontecimento da metamorfose desencadeia a sutileza de fluxos vitais que mediatizam o ser em transformação e sua significação para o mundo exterior. Uma complexa simbiose entre a diferença, o ineditismo e a criação é parida para que uma nova vida estreie no palco civilizatório suas “voanças” mundanas. Tudo pulsa no ritmo de uma transição frenética, a vida é sempre nova de novo, enfrenta multifacetadas intempéries e triunfa como uma borboleta que abre suas asas para experimentar o primeiro voo de sua efêmera jornada. A insistência da natureza na vida é o testemunho de que mesmo diante de desafios e possibilidades, é necessário enfrentar as ambivalências contidas no tempo rumo à adaptação de (re)aprender sobre um mundo eivado de paradoxos. Nesse cenário inventivo, os (contra)tempos da vida despertam sensibilidades e lançam miradas para um horizonte de resiliência tecido por intermédio de uma atmosfera fraterna, comum e compartilhada de coexistência com a diferença.

Pelas montanhas de Cévennes, no sul da França é que a narrativa da obra “*Se Adaptar*” é construída. A jornalista e escritora parisiense Clara Dupont-Monod conta a história de uma família em metamorfose diante do nascimento de um menino com deficiência. O arranjo familiar dessa história é formado pelos pais, o irmão mais velho, a irmã do meio e o menino com deficiência. O livro toca no terreno emocional de uma família que (re)nasce a partir da relação com o menino e sua deficiência. O eu lírico experimenta a percepção do olhar dos irmãos sob a perspectiva da convivência com a diferença, da capacidade de adaptação e da necessidade de apresentar o mundo para a criança com deficiência. A relação entre os irmãos revela os laços afetivos que envolvem as suas vivências perante a convivência com a deficiência e também as repercuções no inconsciente e no surgimento de conflitos internos do irmão mais velho e da irmã do meio. Paradoxos afetivos são incorporados nos modos de ser/estar/agir dos irmãos que assumem comportamentos distintos em relação ao menino “inadaptado” e “amorfo”.



Na referida obra, a família, a comunidade e a sociedade perfectibilizam-se como organismos vivos que produzem estigmas e conflitos diante da condição do menino com deficiência, fato que burocratiza o acesso a direitos, obstaculiza e fragmenta o fortalecimento das redes de apoio primárias (família e cuidadores diários) e estendidas (amigos e familiares que não convivem diariamente). No âmago da metamorfose, o encontro do “Eu” com o “Outro” e sua diferença representa um autêntico “Entre-nós” de descobertas, onde as potencialidades das pessoas com deficiência são reconhecidas através de uma pactuação fraterna no evento do encontro. A conexão com o Outro que é “diferente de mim” só entra em ascensão em nome de um projeto compartilhado onde os vínculos de humanidade são restaurados pelo diálogo e entendimento. Quando o ponto de encontro parece impossível, a comunicação emerge enquanto um evento impregnado de expectativas e dotado de autorresponsabilização. Assim, encontrar vigor nos encontros a partir de propostas concretas torna-se um desafio, uma aposta e uma possibilidade de transformar o mundo real das pessoas com deficiência para além do diagnóstico.

Portanto, a temática da presente pesquisa inaugura uma discussão acerca do horizonte existencial das pessoas com deficiência sob a perspectiva do direito humano à saúde e recoloca em questão o ponto mediático do liame comunicacional entre o “Eu” e o “Outro” no *locus* da humanidade que fabrica diferença. O objetivo geral é analisar as complexidades existenciais incorporadas na vivência das pessoas com deficiência no contexto do direito humano à saúde. Num primeiro momento, aborda-se a obra “*Se Adaptar*” da autora Clara Dupont-Monod para demonstrar a importância da convivência com a diferença, da capacidade de adaptação e da necessidade de apresentar o mundo para uma pessoa com deficiência. Por fim, analisa-se a complexidade da imbricação entre o direito humano à saúde e o marcador interseccional da deficiência para entender a importância da construção de uma sociedade inclusiva. A título metodológico, emprega-se o método hipotético-dedutivo, instruído por uma análise bibliográfica e documental.

A base teórica utilizada para arquitetar a fundamentação da investigação é a Teoria do Direito Fraterno, desenvolvida pelo jurista italiano Eligio Resta na década de 90 a



partir da publicação de uma das suas principais obras *“Il Diritto Fraterno”*. Sob a perspectiva da construção coletiva e fraterna do cuidado, questiona-se: é possível efetivar o direito humano à saúde das pessoas com deficiência por intermédio de “pactos jurados em conjunto”? Esse é o questionamento que norteia a análise da presente pesquisa para a consecução de seus limites e possibilidades de discussão crítica pelas “mãos” da fraternidade. Nessa ótica teórica, a gênese da fraternidade é proveniente da Revolução Francesa (Liberdade, Igualdade e Fraternidade), período revolucionário desencadeado pela tríade revolucionária. Naquela temporalidade, a fraternidade restou esquecida, irresolvida perante as outras duas categorias. No tempo presente, a fraternidade surge enquanto um mecanismo heurístico de transformação do mundo real, provoca uma “irritação” nas engrenagens dos processos forjadores, é dimensão compatível com a seara dos direitos humanos. Proporciona a perfectibilização de “pactos jurados em conjunto” em prol da inclusão social e do reconhecimento da diferença que atravessa o conteúdo da humanidade enquanto projeto civilizatório possível de ser idealizado coletivamente.

Pelas lentes teóricas da fraternidade, parte-se da premissa de que é preciso instaurar uma pactuação de responsabilidade entre a família, a comunidade e a sociedade em prol de um espaço comum compartilhado eivado pela inclusão e pelo reconhecimento de todas as formas de diferença e pela fundamentação do direito à saúde das pessoas com deficiência. A perspectiva fraterna está na ordem do dia, insere-se na humanidade para catalisar suas incongruências, à medida em que a humanidade se apresenta enquanto espaço paradoxal que operacionaliza o binômio inclusão/exclusão. Apostase que a fraternidade seja capaz de ser incorporada na ontologia das relações entre a tríade família, comunidade e sociedade para fortalecer as redes de apoio às pessoas com deficiência e desburocratizar os sistemas de saúde em prol da efetivação do direito humano à saúde e da promoção da inclusão das pessoas com deficiência.



1. CONVIVÊNCIA COM AS DIFERENÇAS E A CAPACIDADE DE ADAPTAÇÃO NO HORIZONTE EXISTENCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA SOB A ÓTICA DA LITERATURA: UMA INTERPRETAÇÃO DA OBRA “SE ADAPTAR” DE CLARA DUPONT-MONOD

A diferença enquanto expressão autêntica da existência humana no palco civilizatório produz um conteúdo complexo de “diversificação da diversidade” que tem sua gênese nos multifacetados marcadores interseccionais (gênero, sexualidade, raça, classe, nacionalidade, deficiência, religião, cultura, entre outros) que atravessam os corpos dos sujeitos e delineiam os seus modos de ser/estar/agir no mundo. A diferença invade o *locus* da humanidade fabricando múltiplas repercussões ambivalentes, à medida que a criatividade da diferenciação esboça a silhueta semântica de “ser o que se é”, inúmeros processos forjadores (preconceito, discriminação, racismo, xenofobia, transfobia, homofobia, segregação, exploração, dominação, etc.) entram em ascensão para “irritar” a potência do acontecimento da diferença em nome de um projeto aniquilador de existências. Nesse cenário paradoxal e desafiador, incorporando a perspectiva da diversidade, o Direito surge para mediatizar um espaço comum compartilhado de encontro entre o “Eu” e o “Outro” em prol da tutela dos Direitos Humanos do “Entre-nós”.

Em contrapartida, de forma paranoica, modelos uniformizadores e universalistas tentam totalizar a diversidade humana (sobre)vivente, com o intuito de escorraçar para às bordas da trama histórica o conteúdo da diferença. O resultado desse processo totalizante é suprimir as diferenças e impedir que os seres humanos possam performar suas potencialidades inéditas. Imediatamente, a civilização dominante impõe padrões hegemônicos para estabelecer um sistema de controle e dominação sobre aqueles corpos que não se encaixam no projeto universalista e uniformizador. Nomeiam o Outro como o “anormal”, o “inadaptado”, o “amorfo”, entre outras pejorações para evitar o encontro heurístico “Entre-nós”, a inclusão nos espaços públicos e nas políticas institucionais desses sujeitos que não se encaixam nos estereótipos elegidos nos. A patologização e o universo de diagnósticos são realidades discursivas que se (re)produzem de praxe nessa retórica. A “venda” de uma certa neutralidade para implementar tal modelo converte-se



em um discurso ardilosamente arquitetado para produzir um cenário de exclusão e violação de direitos em detrimento do “Outro”.

O jogo da oposição desperta um acervo de relações adversariais. De acordo com o contexto histórico, se tem vários exemplos de movimentos autoritários e totalitários que buscaram impor a homogeneização da humanidade por meio da imposição de uma ideologia hegemônica para forçar a uniformidade em um determinado território, eliminando qualquer diferença. A título exemplificativo, pode-se citar: Nazismo (Alemanha, 1933–1945), Fascismo (Itália, 1922–1943), Stalinismo/Comunismo Soviético (URSS, 1924–1953), Revolução Cultural Chinesa (1966–1976), Khmer Vermelho (Camboja, 1975–1979), Estado Islâmico (ISIS, anos 2010), entre outros. Tais acontecimentos perfectibilizam-se como manifestações de uma ótica homogeneizante que se converte em uma aversão a “qualquer perspectiva democrática em seu sentido substancial. A democracia do século XXI é uma construção política permanente que deve potencializar as mais diversas possibilidades de reivindicações políticas em favor do pluralismo” (Copetti Santos; Lucas, 2017, p. 222).

Discursos genéricos e abstratos que configuram-se com o tom homogeneizante, não podem mais se sustentar em uma sociedade plural e diversa que contempla especificidades e particularidades identitárias dos sujeitos. Do individual ao coletivo, os movimentos sociais empreendidos por grupos minoritários percorrem, com resistência, um terreno arenoso reivindicando suas demandas e direitos e pugnando por inclusão, reconhecimento e efetivação de seus direitos. Nessa noção, “a democracia, na perspectiva da sintaxe da diferença, está assentada numa ideia de “diferencialismo igualitário”, no qual o reconhecimento das diversidades é posto ao serviço da proteção igual de todas as comunidades” (Copetti Santos; Lucas, 2017, p. 222). Sendo assim, a compreensão sobre a democracia na seara dos direitos humanos significa um “processo ininterrupto, contínuo, nunca acabado, de enfrentar o instituído e criar socialmente novos direitos, novas experiências políticas a partir da dinâmica de contrapoderes sociais capazes de enfrentar a onipotência do Estado e das administrações burocráticas” (Copetti Santos; Lucas, 2017, p. 223).



Com o cunho de redefinir as configurações das relações, tanto no âmbito internacional, entre Estados soberanos, quanto no contexto interno, nas interações entre o Estado e a sociedade, bem como nas dinâmicas estabelecidas no interior da própria sociedade, “esse processo de permanente reconstrução – ou reinstitucionalização – democrática modulou sensivelmente a funcionalidade (legislativa, executiva e judicial) dos poderes públicos nas repúblicas que adotaram modelos constitucionais de Estados Democráticos de Direito” (Copetti Santos; Lucas, 2017, p. 223). Por certo, os direitos humanos criam um terreno fértil para que a vida seja digna de ser vivida, considerando a premissa de que “a luta pela dignidade humana é a razão e a consequência da luta pela democracia e pela justiça” (Herrera Flores, 2009, p. 19). Isso porque, os direitos humanos são personificados em “produções simbólicas que determinados grupos humanos criam para reagir frente ao entorno de relações em que vivem” (Herrera Flores, 2009, p. 45).

A partir da imbricação entre o marcador interseccional da deficiência e a perspectiva crítica da diferença, pode-se perceber que a deficiência se transfigura como manifestação da diferença. Tal premissa pressupõe “o reconhecimento de que as pessoas são diferentes e que, para que se tornem iguais naquilo que importa para uma vida digna, devem ser tratadas de maneira diferenciada é um dos pilares do princípio da justiça” (Medeiros; Diniz; Barbosa, 2010, p. 11). Assim, “por serem um grupo com características particulares, as pessoas com deficiência merecem, por uma questão de justiça, políticas de proteção social também diferenciadas” (Medeiros; Diniz; Barbosa, 2010, p. 11). Nesses dilemas existenciais, as pessoas com deficiência enfrentam inúmeras obstaculizações que dificultam o acesso aos seus direitos humanos, impedem que a inclusão social ocorra de forma plena, restam muitas vezes excluídas da tutela jurídica e de políticas públicas adequadas às suas especificidades e demandas. Até porque “habitar un cuerpo con deficiencias físicas, mentales o sensoriales es una de las muchas formas de estar en el mundo” (Diniz; Barbosa; Dos Santos, 2009, p. 65).

A noção de deficiência para além da definição biomédica perpassa também pelo terreno dos processos forjadores pelos quais o “corpo deficiente” atravessa, em razão de que “La anormalidad, entendida ora como una expectativa biomédica de estándar de



funcionamiento de la especie, ora como un precepto moral de productividad y adecuación a las normas sociales" (Diniz; Barbosa; Dos Santos, 2009, p. 65). Por isso, "La discapacidad traduce, por lo tanto, la opresión al cuerpo con deficiencias: el concepto del cuerpo con discapacidad o persona con discapacidad deben ser entendidos en términos políticos y ya no estrictamente biomédicos" (Diniz; Barbosa; Dos Santos, 2009, p. 65). A vista disso, as pessoas com deficiência enfrentam ambientes dotados de obstáculos construídos através da operacionalização do binômio adversarial inclusão/exclusão³, no sentido de que "esa transición del cuerpo con deficiencias como un problema médico para la discapacidad como el resultado de la opresión es aún inquietante para la formulación de políticas públicas y sociales" (Diniz; Barbosa; Dos Santos, 2009, p. 65).

Para ilustrar e dar visibilidade ao universo de vulnerabilidades que atravessa as (sobre)vivências das pessoas com deficiência, a linguagem literária surge como mecanismo simbólico que permite narrar e explorar as dimensões da interseccionalidade da deficiência incorporada na experiência humana. Diante disso, a literatura aplicada ao Direito, se torna um instrumento poderoso para desnaturalizar preconceitos, revelar os impactos da exclusão e destacar a resiliência e a complexidade das pessoas com deficiência em sua relação com o mundo. Ao promover uma reflexão crítica sobre os modos de ser, conviver e adaptar-se, os textos literários ampliam a compreensão sobre a diversidade humana e contribuem para a construção de uma sociedade mais inclusiva e sensível às diferenças porque "todas as ciências estão presentes no monumento literário" (Barthes, 1997, p. 18). Sob a perspectiva do direito na literatura (*law in literature*), sabe-se que a dimensão literal pressupõe "a colocação de questões que muitas vezes são reprimidas no âmbito das escolas de direito (como também na filosofia) e nos aproxima

³ O código inclusão/exclusão é atrelado a ideia de que "no nexo comunicacional, seres humanos são *identificados*, ou seja, considerados como relevantes. Também se pode dizer, ligado a um sentido tradicional do termo: o modo pelo qual eles são tratados como "pessoas"" (Luhmann, 2013, p. 19). Por isso, as formas de diferenciação que cada sociedade estabelece para engendrar sua estrutura revela como o código inclusão/exclusão se impõe, bem como confere determinado reconhecimento (ou a ausência dele) sob a existencialidade e identificação dos seres humanos integrantes de certa sociedade.



da questão do sujeito por caminhos outros que não apenas o conceito formal do sujeito de direito" (Kozicki, 2006, p. 6-7).

Nesse enredo, para a compreensão do horizonte existencial da pessoa com deficiência e de demonstrar a importância da convivência com a diferença, emprega-se o pensamento crítico na dimensão transdisciplinar por intermédio da literatura de Clara Dupont-Monod através da obra "Se adaptar". Pelas "mãos da literatura", a escritora francesa aborda os impactos da deficiência dentro de um arranjo familiar composto por: um menino com deficiência, seu irmão mais velho, sua irmã do meio e os pais dos três. A obra narra a história de vida de um menino que nasce com uma deficiência e transforma a vida dos irmãos e dos pais. Com a escrita do livro, Dupont-Monod constrói um retrato íntimo da dor, da aceitação e das diferentes formas de amor e resiliência que são tecidas no fluxo da vida da família. A autora demonstra como a convivência com a deficiência do menino molda as relações e a identidade de cada personagem para refletir sobre a capacidade humana de cuidar e se transformar diante das metamorfoses da vida (Dupont-Monod, 2025).

O cenário da histórica ocorre pelas montanhas de Cévennes, no sul da França. A obra inicia com o nascimento de uma criança com deficiência e a percepção do eu lírico sobre as características biográficas do menino:

Um dia, numa família, nasceu um menino inadaptado. Ainda que de uma crueldade degradante, é esse o termo que dá a real dimensão de um corpo mole, de um olhar móvel e vazio. "estragado" seria descabido, "inacabado" também, visto que essas categorias se referem a um objeto fora de uso, pronto para o descarte. "Inadaptado" pressupõe justamente que o menino existia fora do âmbito funcional (a mão serve para agarrar, as pernas para avançar) e se mantinha, no entanto, à beira das outras vidas, não completamente integrados a elas, mas ainda assim fazendo parte, tal como a sombra no canto de um quadro, que, apesar de intrusa é, ao mesmo tempo, a intenção do pintor (Dupont-Monod, 2025, p. 09).

No início da narrativa, a família do menino não tinha percebido a deficiência, mas a expressão utilizada pelo eu lírico para narrar a não-percepção foi entendê-la como um



problema. O trecho literal confirma: “a família não percebeu o problema” (Dupont-Monod, 2025, p. 10). Sob a perspectiva dos padrões estabelecidos pela sociedade, a retórica da “normalidade” invade a obra na seguinte passagem: “o menino estava sendo acolhido, igual a todas as outras crianças. Aqui os bebês tinham olhos escuros, e os velhos eram magros e secos. Estava tudo dentro da ordem” (Dupont-Monod, 2025, p. 11). Em outras palavras, tudo estava dentro da lógica hegemônica do que se espera para uma criança “típica” até que “passados três meses, repararam que o menino não balbuciava. Ele permanecia quietinho a maior parte do tempo, a não ser para chorar. Às vezes esboçava um sorriso, fazia uma careta, dava um suspiro depois de mamar, se sobressaltava quando uma porta batia. E isso era tudo” (Dupont-Monod, 2025, p. 11-12).

A deficiência começa vir à tona a partir dos modos ser/estar/agir do menino e da percepção da família diante do contexto comportamental da criança:

Ele não ficava sacudindo as perninhas. Estava sempre calmo - “inerte”, pensavam os pais, mas não diziam. Ele não demonstrava nenhum interesse pelos rostos, pelos móveis suspensos, pelos chocalhos. Mais do que tudo, seus olhos escuros não se detinham em nada. Pareciam estar flutuando, depois desviavam para o lado. Dali, as pupilas rodopiavam, seguindo a dança de um inseto invisível, antes de se fixarem novamente no vazio. O menino não via a ponte, as duas casas altas, nem o pátio interno, separado da estrada por um antiquíssimo muro de pedras avermelhadas que estava ali desde sempre, mil vezes demolido pelas tempestades ou pelos comboios, mil vezes reconstruído. ele não enxergava a montanha com sua pele descascada, seu dorso cravejado por um sem-número de árvores, cindida pela torrente. Os olhos do menino apenas roçavam as paisagens e as pessoas. Não se demoravam em nada (Dupont-Monod, 2025, p. 11-12).

Ainda, de acordo com a identificação dos pais do menino, o bebê estava sempre distante, parecia não ter “tônus muscular. A cabeça dele caía como a de um recém-nascido. Era preciso sempre sustentá-la pela nuca. Seus braços e pernas permaneciam esticados, sem nenhuma força. Quando o estimulavam, ele não estendia as mãos, não respondia, não tentava se comunicar” (Dupont-Monod, 2025, p. 15). Depois dessa percepção,



preocupados, os pais procuraram um médico pediatra no hospital em busca de um diagnóstico. Pediu que um exame de radiografia fosse feito para detectar o que estava acontecendo com a criança, é o que demonstra o trecho a seguir: “O filho deles cresceria, com certeza. Mas continuaria cego, não andaria, ficaria privado de fala, e seus membros não obedeceriam a nada, pois o cérebro não transmitia o que é preciso. Ele poderia chorar ou demonstrar seu bem-estar, mas nada além disso” (Dupont-Monod, 2025, p. 15). Ademais, “a expectativa de vida para crianças como aquela não ultrapassava os três anos” (Dupont-Monod, 2025, p. 16).

No contexto pós-diagnóstico, a família foi acometida por uma carga de dor e sofrimento pensando em como seria a vida da família a partir de tal acontecimento. O fragmento aborda os sentimentos aflorados através do recebimento do diagnóstico: “cada um teve que se virar com o próprio estoque de coragem. Os pais morreram um pouco. Em algum lugar, nas profundezas dos seus corações de adultos, uma luz se apagou. Eles ficavam sentados na ponte, acima do rio, de mãos dadas, ao mesmo tempo sozinhos e juntos” (Dupont-Monod, 2025, p. 16). Um universo de infindáveis questionamentos circundava suas mentes: “Estavam com medo. Ficavam se perguntando: por que nós? E também: por que justo ele, o nosso pequeno? E, obviamente: como é que nós vamos fazer?” (Dupont-Monod, 2025, p. 16). Em relação aos irmãos, num primeiro momento, o fluxo da vida era encarado de forma diferente, “era o mês de junho, o menino tinha seis meses, mas as crianças encaravam isso de outro jeito. Fizeram toda questão de pensar: é junho, o verão está chegando e, junto com ele, os primos” (Dupont-Monod, 2025, p. 17).

A temporalidade foi passando e as questões começaram a surgir no cotidiano dos irmãos, “o mais velho dos irmãos se voltou para o menino. Porque naquele momento preciso é algo que não sabemos. Talvez a deficiência do irmão, agora visível, já não lhe permitisse ficar indiferente” (Dupont-Monod, 2025, p. 20). Uma linguagem dos sentidos foi inaugurada na relação do menino com deficiência e do seu irmão mais velho e as sensibilidades foram postas nas formas como os dois se comunicavam num processo de ensino-aprendizagem no âmbito da convivência com a deficiência (manifestação da diferença):



Pelo contato com ele, o mais velho aprendeu o tempo morto, a plenitude imóvel das horas. Alheou-se nele, como ele, para ter acesso a uma sensibilidade excepcional (o farfalhar ao longe, o resfriamento do ar, o murmúrio do choupo cujas folhinhas, reviradas pelo vento, brilham como lantejoulas, a espessura de um instante carregado de angústia ou cheio de alegria). Era uma linguagem dos sentidos, do ínfimo, uma ciência do silêncio, algo que não era ensinado em nenhum outro lugar. A um menino fora do padrão, um conhecimento fora do padrão, pensava o mais velho. Aquele ser nunca iria aprender nada; era ele quem, na verdade ensinava os outros (Dupont-Monod, 2025, p. 29).

Na convivência com o irmão deficiente, a irmã do meio reagiu com revolta, se fechando em si, manifestando angústia e rebeldia. Conviver com uma pessoa com deficiência significa reconhecê-la em todas as suas potencialidades e também compreender que ela apresentará o mundo de uma forma diferente e, doutro modo, o mundo se apresentará para ela também de forma diferenciada. Inúmeros desafios e possibilidades existem ao longo da vida da pessoa com deficiência perante a interação social que ela está incluída (ou excluída). Nessa noção, a obra de Dupont-Monod também retrata o preconceito que a sociedade travava contra a criança com deficiência. O seguinte trecho retrata o embate que o irmão mais velho teve com uma mulher durante um passeio no parque com seu irmãozinho. A mulher o abordou e disse: “me desculpe, menino, sem querer me meter, mas estou com um pouco de pena. Enfim. Por que tomar conta de um macaquinho? Para ganhar mais dinheiro...?” (Dupont-Monod, 2025, p. 32). Como a literatura “imita” a vida, o menino com deficiência também sofria com as dificuldades enfrentadas no que concerne ao acesso aos direitos.

O primeiro obstáculo foi em relação à creche que ele frequentava, o estabelecimento “informou aos pais que não tinha mais condições de recebê-lo. Era um estabelecimento situado na entrada da cidade, que normalmente tomava conta de crianças carentes, à espera, em trânsito, por vezes com alguma pequena deficiência, mas não do nível daquela do menino” (Dupont-Monod, 2025, p. 37). A situação era de que “os funcionários não dispunham de equipamentos necessários, muito menos de formação específica. [...] o menino às vezes era acometido de tremores nervosos. Seus olhos ficavam piscando



rápido, os punhos sacudiram com violência. Pequenas crises epilépticas [...]” (Dupont-Monod, 2025, p. 37). Outrossim, “o menino também tinha se engasgado mais de uma vez, e as mulheres da creche, apavoradas com a tosse, se sentiam impotentes. Sem contar a epidemia de gripe, que poderia acabar com um corpo tão frágil” (Dupont-Monod, 2025, p. 37).

Após infindáveis frustrações dos pais do menino diante de lugares não-inclusivos, foram em busca “de um lugar” para a criança com deficiência. O livro conta que a região em que a família morava era resistente às diferenças, tendo em vista que na procura “as escolas lhes fechavam as portas, os transportes não eram adaptados, os caminhos eram cheios de armadilhas. Aquela região não sabia que, para alguns, um lance de escadas, um parapeito e um buraco valiam por uma falésia, uma muralha e um abismo” (Dupont-Monod, 2025, p. 38). Na tentativa de inclusão e ajuda, os pais percorreram uma zona de penumbra: “nas prefeituras, nos centros de assistência social, nas instâncias supostamente voltadas ao auxílio às famílias, nos ministérios, eles eram soterrados de informações e exigências, as dificuldades se multiplicavam. Era um percurso cruel, desumano, repleto de siglas” (Dupont-Monod, 2025, p. 38).

O cenário desenhado era que os pais:

Entraram em salas cinzentas onde uma comissão os aguardava para decidir se eles seriam ou não elegíveis para um subsídio, um recurso, um rótulo, um lugar. Tiveram que provar que, desde o nascimento do menino, o custo de vida havia aumentado; provar também que o filho deles era diferente, com atestados médicos, avaliações neuropsicológicas, tudo organizado numa pastinha ainda mais preciosa que suas carteiras. Também foram solicitados a traçar um “projeto de vida”, uma vez que da anterior restava tão pouco. Cruzaram com outros pais, quebrados, sem dinheiro, porque os auxílios demoravam a chegar, ou então boquiabertos, porque um departamento não transmitia o arquivo para outro departamento e, em caso de mudança de endereço, tudo tinha que recomeçar do zero. Descobriram a obrigação de, a cada três anos, provar que o menino continuava deficiente (“é porque vocês acham que em três anos as pernas dele vão se regenerar?!”, havia gritado uma mão na frente de um balcão). Ouviram um casal desmoronar



porque, visivelmente, o filho deles não era inadaptado o suficiente para receber um auxílio, mas em excesso para poder ser inserido (Dupont-Monod, 2025, p. 39).

Depois de tanta procura, levaram o menino para uma casa onde as crianças eram cuidadas por freiras. Tempo depois, em razão da limitação imposta pela expectativa de vida, o menino morreu. A fragilidade de sua condição existencial com a deficiência tinha o impedido de continuar a jornada vital, foi acometido por uma gripe, “os acessos de tosse e as crises epilépticas se tornavam mais numerosas, ele engolia cada vez mais devagar, as refeições demoravam. Ele havia contribuído com o que podia, se virado com o que tinha. Como se tivesse recorrido às suas reservas e elas tivessem se esvaziado” (Dupont-Monod, 2025, p. 53-54). Ao longo do desenvolvimento da obra *“Se Adaptar”*, de Clara Dupont-Monod, evidencia-se uma profunda transformação no arranjo familiar em decorrência da convivência com a deficiência do filho mais novo. O desfecho da história se dá com o arranjo familiar superando a perda e os processos traumáticos provenientes do luto porque a vida se impõe e continua. Dessa forma, o livro toca no terreno emocional de uma família que (re)nasce a partir da relação com o menino e sua deficiência.

Do mundo literário e metafórico ao mundo real, constata-se que a família que vivencia o nascimento de uma criança com deficiência pode ser comparada a uma crisálida em processo de metamorfose: ao receber em seu seio a diferença, ela se recolhe, se reorganiza internamente e atravessa um desafiador, mas profundo processo de transformação. A deficiência, como elemento catalisador, rompe o estado anterior de estabilidade e exige uma reconfiguração dos afetos, dos sentidos e das expectativas. Cada membro da família, imerso nesse casulo simbólico, elabora sua própria jornada de adaptação e reconstrução, tecendo subjetividades singulares diante da nova realidade que se apresenta a partir da interseccionalidade da deficiência. Como a borboleta que emerge com outras cores e formas, a família ressurge com novos olhares diante da experiência vital, mais sensíveis à complexidade da existência, à fragilidade do humano e à potência que habita a diferença. Nesse voo recém-adquirido, a visão de mundo se amplia: já não é mais a mesma de antes, mas uma percepção mais plural e marcada pela escuta do que



antes era silenciado, sobretudo, por uma linguagem de sentidos que invade o horizonte existencial do respectivo arranjo familiar.

2. DIREITO HUMANO À SAÚDE E DEFICIÊNCIA: APORTES PARA A CONSTRUÇÃO DE UMA SOCIEDADE INCLUSIVA SOB A PERSPECTIVA DO DIREITO FRATERNO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, as pessoas com deficiência são aquelas que detém “impedimentos físicos, mentais, intelectuais ou sensoriais de longo prazo que, em interação com diversas barreiras, podem dificultar sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais” (OMS, 2025). Portanto, sabe-se que de acordo com a sofisticação das discussões sobre o marcador interseccional da deficiência na seara dos direitos humanos, o conceito de deficiência sofreu transformações ao transcender “uma perspectiva física ou médica para uma que leva em conta o contexto físico, social e político de uma pessoa. Hoje, entende-se por deficiência a interação entre o estado de saúde ou desabilidade de uma pessoa e a multiplicidade de fatores que influenciam seu ambiente” (OMS, 2025). Sendo assim, a título conceitual, o conceito a respeito da deficiência incorpora fatores jurídicos (arsenal jurídico e protetivo na dimensão nacional e internacional) e sociais (determinantes sociais que impactam diretamente na (sobre)vivência das pessoas com deficiência).

Ademais, a deficiência enquanto condição existencial incorpora fatores relacionais e contextuais que consideram as condições de inclusão (ou exclusão), de acesso a direitos e de reconhecimento da pessoa que apresenta a deficiência em relação ao seu entorno. Em consonância com o Relatório Global sobre equidade em saúde para pessoas com deficiência publicado pela OMS, “estima-se que 1,3 bilhão de pessoas – ou 16% da população mundial – sofram de alguma deficiência significativa atualmente. Pessoas com deficiência têm o direito ao mais alto padrão de saúde possível, assim como aquelas sem deficiência” (OMS, 2022, p. 5). Transcendendo o panorama conceitual, com o objetivo de sufocar a diferença e a diversidade contida no marcador interseccional da deficiência, o capacitismo surge enquanto fenômeno que forja os corpos “inadaptados” ao *status quo*. Assumindo um caráter estrutural, o capacitismo molda a constituição de sujeitos,



incorpora-se em organizações e instituições, fabrica inúmeras maneiras de interação no cerne das relações entre os sujeitos “baseadas em um ideal de sujeito que é performativamente produzido pela reiteração compulsória de capacidades normativas que consideram corpos de mulheres, pessoas negras, indígenas, idosas, LGBTI e com deficiência como ontológica e materialmente deficientes” (Gesser; Block; De Mello, 2020, p. 18).

Nessa lógica perversa, enquanto estratégia de afastar-se das características do corpo “inadaptado” e “anormal”, “as capacidades normativas que sustentam o capacitismo são compulsoriamente produzidas com base nos discursos biomédicos que, sustentados pelo binarismo norma/desvio, têm levado a uma busca de todos os corpos a performá-los normativamente como “capazes”” (Gesser; Block; De Mello, 2020, p. 18). A vista disso, muitos *locus* sociais têm promovido a imposição de uma série de padrões vinculados “aos corpos, tornam determinadas vidas ininteligíveis, contribuindo para a produção de uma condição de precariedade da vida e produzindo relações ancoradas em concepções caritativas/assistencialistas e/ ou patologizantes dos corpos” (Gesser; Block; De Mello, 2020, p. 19). Logo, o capacitismo rechaça toda e qualquer expressão da diferença, enrijecendo arranjos institucionais, obstruindo as vias de acesso aos direitos humanos, reforçando estigmas, bloqueando a promoção da inclusão social e inviabilizando o reconhecimento e o atendimento das demandas da população com deficiência.

No pensamento de Marivete Gesser, Pamela Block e Anahí Guedes de Mello, quando o marcador interseccional da deficiência é manipulado com um caráter capacitista, algumas premissas obsessivas são consideradas:

Quando os enquadramentos da deficiência são baseados em normas capacitistas, tem-se como efeito: a) a responsabilização das pessoas com deficiência pela sua condição; b) a construção de estratégias voltadas predominantemente à adequação do corpo às normatividades que tornam possível o reconhecimento deste como humano; c) a acentuação da hierarquização das pessoas com deficiência, uma vez que para alguns corpos a inteligibilidade, em decorrência das normas, não é algo alcançável, por mais que esses sejam objetos de intervenções médicas voltadas à “correção” dos



supostos desvios; e d) a emergência de uma condição precária, uma vez que o Estado-Nação fica eximido de garantir a adequação dos espaços com base nas variações corpóreas. Portanto, o capacitismo corrobora para tornar certas vidas mais ou menos inteligíveis e dignas de políticas voltadas à garantia dos direitos humanos (Gesser; Block; De Mello, 2020, p. 19-20).

No contexto do direito humano à saúde, é cediço que “as pessoas com deficiência experimentam desigualdades significativas na saúde em comparação com as pessoas sem deficiência” (OMS, 2025). Dessa forma, entende-se que “muitas instalações e serviços de saúde são inacessíveis às pessoas com deficiência. As barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência incluem espaços de saúde inacessíveis, barreiras de comunicação, falta de treinamento profissional e barreiras financeiras” (OMS, 2025). Outrossim, pode-se citar a precariedade na infraestrutura dos sistemas de saúde, falta de materiais informativos sobre quais são os direitos disponíveis, desumanização nos sistemas de saúde, falta de preparo dos profissionais no atendimento da pessoa com deficiência. A burocratização também é um acontecimento que provoca entraves no acesso das pessoas com deficiência aos seus direitos, bem como em alguns países se percebe a escassez de políticas públicas que realmente sejam eficazes. Igualmente, percebe-se o enfraquecimento das redes de apoio primárias (família e cuidadores diários) e estendidas (amigos e familiares que não convivem diariamente). Logo, todas essas situações comprometem o cuidado contínuo e colocam em xeque a efetivação dos direitos humanos, com ênfase no direito humano à saúde das pessoas com deficiência.

Nessa conjuntura de precariedade e vulnerabilidade de vida, aposta-se na transformação do mundo real a partir da construção de uma sociedade inclusiva sob a perspectiva do Direito Fraterno. Isso porque o campo da saúde das pessoas com deficiência, pugna pelo incremento da adoção de eixos fraternos de cooperação globais que “pactuem” conjuntamente. Em um *locus* tão desafiador como esse, para que haja inclusão, reconhecimento de todas as formas de diferença e efetivação do direito humano à saúde das pessoas com deficiência, é preciso instaurar uma pactuação de responsabilidade entre a família, a comunidade e a sociedade em prol da construção de



um espaço comum compartilhado que prolifere uma atmosfera fraterna do cuidado. Pelas lentes teóricas da fraternidade, é possível direcionar estratégias voltadas para a ideia de saúde inclusiva em prol das pessoas com deficiência, isso porque a fraternidade “se direciona à humanidade como um “local comum”, e não como abstração que confunde tudo e mascara as diferenças” (Resta, 2020, p. 117).

A partir disso, sabe-se que “a saúde inclusiva é alcançada quando pessoas com deficiência têm acesso aos serviços de saúde em igualdade de condições com pessoas sem deficiência” (OMS, 2025). Ademais, “a inclusão na saúde é importante porque proporciona às pessoas com deficiência os mesmos benefícios/acesso à promoção da saúde e aos serviços que as pessoas sem deficiência” (OMS, 2025). A saúde é um bem comum da humanidade, e é por intermédio dessa máxima que a fraternidade apostava na ideia de inclusão universal, “escolhe Direitos Fundamentais e define o acesso universalmente compartilhado a bens “inclusivos”. Bens e direitos fundamentais são inclusivos quando o indivíduo não pode aproveitar sem que, ao mesmo tempo, não aproveitem todos os outros” (Resta, 2020, p. 117). Por isso, “fala-se, portanto, de uma proposta frágil, infundada, que desafia sem impor, que arrisca a desilusão, mas que vale a pena cultivar: vive de espera cognitiva, e não de arrogância normativa” (Resta, 2020, p. 117).

Nessa proposta, a responsabilidade entre a tríade família, comunidade e sociedade resplandece para cultuar um cuidado fraterno em saúde para as pessoas com deficiência. De acordo com o preceituado pela Organização Pan-Americana De Saúde (OPAS), a cooperação em saúde abrange certos objetivos que devem ser perseguidos pela humanidade:

Promover a saúde e o bem-estar das pessoas; Ampliar o acesso e a cobertura em saúde de forma integral e equitativa, com ênfase na atenção primária; Desenvolver capacidades humanas em saúde qualificadas; Promover o acesso e o uso racional de medicamentos e outros insumos em saúde; Prevenir e controlar doenças crônicas não transmissíveis e fatores de risco, além de promover a saúde; e Controlar doenças transmissíveis, com ênfase naquelas negligenciadas (Organização Pan-Americana De Saúde, 2022, s.p.).



Concebendo o condão amplo e transdisciplinar da saúde, sabe-se que “constitui-se em desafio ao pensamento jurídico e social, porque, além de estar atenta ao movimento de redefinições em todos os campos da atividade humana, é ainda uma construtora ativa da participação social” (Martini; Kölling, 2010, p. 14). Em razão da produção de níveis insustentáveis de complexidade social no campo das pessoas com deficiência, “a saúde é um tema e uma questão transversal, em que todos os setores da vida social estão envolvidos” (Martini; Kölling, 2010, p. 14). Em que pese a complexidade incutida na esfera da saúde produza “uma semântica do bem-estar ilimitado, que inclui toda a população: a saúde se expande, tende a se identificar com o bem-estar total, no sentido de incluir todos e no sentido que envolve tanto o corpo quanto a psique” (Finco; Martini, 2018, p. 232). Por isso, a presentificação da fraternidade no campo da saúde converte-se em uma aposta, um desafio e também em uma possibilidade de arriscar em percorrer um novo caminho pautado na responsabilidade e no cuidado compartilhados.

Da inclusão à proteção do direito humano à saúde das pessoas com deficiência, é que o jurista italiano Eligio Resta aposta no resgate da fraternidade a partir da ideia de que a fraternidade atua no mundo real enquanto um mecanismo capaz de desvelar os grandes paradoxos contidos no seio da humanidade, no sentido de que “os Direitos Humanos são aqueles direitos que somente podem ser ameaçados pela própria humanidade, mas que não podem encontrar vigor, também aqui, senão graças à própria humanidade” (Resta, 2020, p. 13). Para concretizar suas promessas revolucionárias no contexto das pessoas com deficiência, a fraternidade atua para mediar a tríade do cuidado e da responsabilidade (família, comunidade e sociedade) ao estreiar um processo comunicativo que (re)aproxima o “Eu” e o “Outro”, humaniza espaços, institucionaliza uma rede de relações humanas que constroem uma semântica de cooperação e acolhimento, beneficiando as pessoas mais acometidas por processos de vulnerabilidade e precariedade de vida, como é o caso das pessoas com deficiência.

Então, retoma-se a metáfora da crisálida e da borboleta aplicada à fraternidade. Assim como a crisálida guarda, em silêncio, a aposta da borboleta, a fraternidade converte-se no casulo onde a tríade amadurece com responsabilidade. Quando cultivada



no mundo real, a fraternidade rompe as barreiras do capitalismo, da indiferença e se abre em asas de inclusão. É nesse voo coletivo que a sociedade se transforma: deixa de ser um espaço de exclusão e se torna um jardim onde todas as pessoas, inclusive aquelas com deficiência, podem florescer em reconhecimento e efetivação de direitos, manifestando todas as suas potencialidades e cumprindo sua “sina” em nome da humanidade como lugar que concebe a diferença como acontecimento plural e que deve ser cultivado em todas as suas performatividades criativas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

À título de conclusão, constata-se que a convivência com as diferenças e a capacidade de adaptação no horizonte existencial da pessoa com deficiência, sob a ótica da literatura, revelam não apenas os desafios enfrentados por esses sujeitos, mas também sua potência transformadora no tecido social. Por intermédio dos personagens narrados na obra, há o rompimento de estigmas e narrativas que exploram a subjetividade para além do diagnóstico e das retóricas de “patologização”, a literatura oferece um espaço simbólico de reconstrução do olhar social sobre a deficiência. Ao apresentar histórias em que a adaptação não se dá pela negação da diferença, mas pelo seu reconhecimento e (res)significação, os textos literários contribuem para uma ética do cuidado, do reconhecimento da imprescindibilidade de inclusão. Nesse contexto, a deficiência deixa de ser reduzida a uma condição de exclusão e passa a ser entendida como parte legítima da diversidade humana, exigindo não apenas respeito, mas uma convivência ativa e respeitosa com o outro em sua singularidade e ineditismo.

Em síntese, a presença da criança com deficiência altera não apenas a dinâmica cotidiana da família, mas também opera mudanças estruturais nos afetos e nas formas de percepção dos membros do núcleo familiar. Na obra, mesmo após a morte do menino, a marca de sua existência permanece como um agente de ressignificação do inconsciente dos pais e dos dois irmãos, mediada por experiências traumáticas, sensibilidades emergentes e distintas formas de comunicação, obstaculização de direitos e dificuldades de inclusão social. Essa ressignificação não ocorre de maneira homogênea, mas a partir



de processos singulares que atravessam as relações estabelecidas com a criança, com sua condição e com o entorno social. Assim, a obra revela que o processo de ensino-aprendizagem contido na convivência com a deficiência, é orientado pelas relações interpessoais e pelas repercussões subjetivas que a diferença instaura no horizonte existencial dos sujeitos implicados no processo.

REFERÊNCIAS

BARTHES, Roland. **Aula**. Tradução de Leyla Perrone-Moisés. São Paulo: Cultrix, 1997.

COPETTI SANTOS, André Leonardo; LUCAS, Doglas Cesar. O Direito à Diferença e a Proteção jurídica das Minorias na América Latina. In: **Revista Jurídica Portucalense/Portucalense Law Journal**. nº 21. 2017. p. 215-255. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6929449>. Acesso em: 08 jun. 2025.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Lívia; DOS SANTOS, Wenderson Rufino. Discapacidad, Derechos Humanos y Justicia. In: **SUR - Revista Internacional de Derechos Humanos**. volume 6. número 11. dezembro de 2009. p. 65-77. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sur/a/fPMZfn9hbJYM7SzN9bwzysb/?format=pdf&lang=es>. Acesso em: 08 jun. 2025.

DUPONT-MONOD, Clara. **Se adaptar**. 2^a edição. Porto Alegre: Dublinense. Tradução de Diego Grando, 2025.

FINCO, Matteo; MARTINI, Sandra Regina. Teoria Geral Dos Sistemas Sociais: Aportes Teórico-metodológicos Para A Análise Do Direito À Saúde. In: FORSTER, João Paulo Kulczynski; BEÇAK, Rubens; STELZER, Joana. (Coords.). **Direitos humanos e efetividade**: fundamentação e processos participativos [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/ UNISINOS. Florianópolis: CONPEDI, 2018. Disponível em: <http://site.conpedi.org.br/publicacoes/34q12098/fucznui/w3UclRai146wGW5L.pdf>. Acesso em: 08 jun. 2025.

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; DE MELLO, Anahí Guedes. Estudos da Deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. In: GESSER, Marivete; BOCK, Geisa Letícia Kempfer; LOPES, Paula Helena (Organizadoras). **Estudos da deficiência**: anticapacitismo e emancipação social. Curitiba : CRV, 2020.

HERRERA FLORES, Joaquín. **A (re)invenção dos direitos humanos**. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2009.



KOZICKI, Katya; CHUEIRI, Vera Karam. **Estudos em Direito, Política e Literatura: Hermenêutica, Justiça e Democracia - Volume 1.** Curitiba: Juruá, 2006.

LUHMANN, Niklas. Inclusão e Exclusão. In: DUTRA, Roberto. BACHUR, João Paulo (Orgs.). In: **Dossiê Niklas Luhmann.** Belo Horizonte: Editora UFMG, 2013. p. 15-50.

MARTINI, Sandra Regina; KÖLLING, Gabrielle. As Dificuldades E Os Avanços Na Efetivação Do Direito À Saúde: Um Estudo Da Decisão Conselho Regional De Medicina Do Estado Do Rio Grande Do Sul X Município De Giruá. In: **Boletim Saúde** | Porto Alegre | v. 24 | n. 2 | p. 13-24 | jul./dez. 2010. Disponível em: [file:///C:/Users/Usu%C3%A1rio/Downloads/201711161649194_as_dificuldades_e_o_s_avancos_na_efetivacao_do_direito_%C3%A0_saude%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usu%C3%A1rio/Downloads/201711161649194_as_dificuldades_e_o_s_avancos_na_efetivacao_do_direito_%C3%A0_saude%20(1).pdf). Acesso em: 08 jun. 2025.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora; BARBOSA, Lívia. Deficiência e Igualdade: O desafio da proteção social. In: MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora; BARBOSA, Lívia (Orgs.). **Deficiência e Igualdade.** Brasília: Letras Livres : Editora Universidade de Brasília, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Deficiência - OPAS/OMS.** 2025. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/deficiencia>. Acesso em: 08 jun. 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Relatório Global sobre equidade em saúde para pessoas com deficiência.** 2022. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600>. Acesso em: 08 jun. 2025.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **Cooperação técnica da OPAS/OMS no Brasil.** 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/cooperacaotecnica-no-brasil>. Acesso em: 08 jun. 2025.

RESTA, Eligio. **O direito fraterno [recurso eletrônico].** 2ª Edição. Tradução de: Bernardo Baccon Gehlen, Fabiana Marion Spengler e Sandra Regina Martini. Santa Cruz do Sul: Essere nel Mondo, 2020.