XXXI CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI BRASÍLIA - DF

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS IV

JEAN CARLOS DIAS

ROGERIO LUIZ NERY DA SILVA

Copyright © 2024 Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI
Presidente - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - FMU – São Paulo
Diretor Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC – Santa Catarina
Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa – Pará
Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG – Goiás
Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos – Rio Grande do Sul
Vice-presidente Sudeste - Profa. Dra. Rosângela Lunardelli Cavallazzi - UFRJ/PUCRio – Rio de Janeiro
Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

Representante Discente: Prof. Dr. Abner da Silva Jaques - UPM/UNIGRAN - Mato Grosso do Sul

Conselho Fiscal:
Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara - SKEMA/ESDHC/UFMG - Minas Gerais
Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UFERSA - Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Fernando Passos – UNIARA - São Paulo
Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP - São Paulo
Secretarias
Relações Institucionais:
Prof. Dra. Claudia Maria Barbosa - PUCPR - Paraná
Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA - Bahia
Profa. Dra. Daniela Marques de Moraes - UNB - Distrito Federal
Comunicação:
Prof. Dr. Robison Tramontina - UNOESC - Santa Catarina
Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali - Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS - Sergipe
Relações Internacionais para o Continente Americano:
Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM - Rio Grande do sul
Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto - UPM – São Paulo
Relações Internacionais para os demais Continentes:
Profa. Dra. Gina Vidal Marcilio Pompeu - UNIFOR - Ceará
Profa. Dra. Sandra Regina Martini - UNIRITTER / UFRGS - Rio Grande do Sul
Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Antunes de Souza - UNIVALI – Santa Catarina
Eventos:
Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - FDF - São Paulo
Profa. Dra. Norma Sueli Padilha - UFSC - Santa Catarina
Prof. Dr. Juraci Mourão Lopes Filho - UNICHRISTUS - Ceará

Membro Nato – Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UNICAP – Pernambuco

D597
DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS IV [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI
Coordenadores: Jean Carlos Dias, Rogerio Luiz Nery Da Silva – Florianópolis: CONPEDI, 2024.
Inclui bibliografia
ISBN: 978-65-5274-071-7
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: Saúde: UM OLHAR A PARTIR DA INOVAÇÃO E DAS NOVAS TECNOLOGIAS
1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Encontros Nacionais. 2. Direitos sociais. 3. Políticas públicas. XXX Congresso Nacional do CONPEDI Fortaleza - Ceará (3: 2024 : Florianópolis, Brasil).
CDU: 34

Conselho Nacional de Pesquisa
e Pós-Graduação em Direito Florianópolis
Santa Catarina – Brasil
www.conpedi.org.br

XXXI CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI BRASÍLIA - DF

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS IV

Apresentação

GT – DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS IV

O CONPEDI - CONSELHO NACIONAL DAS PÓS-GRADUAÇÕES EM DIREITO, consolidando sua atuação proativa em favor do avanço da pesquisa na área jurídica, desde à teoria do direito, aos mais inovadores ramos de estudo e aplicação jurídica, promoveu o XXXI Congresso Nacional do Conpedi – Um olhar a partir da inovação e das novas tecnologias. De 27 a 29 de novembro de 2024, no qual foram apresentados variados trabalhos científicos, a partir de palestras, mesas redondas, artigos científicos e painéis, que se distribuíram por dezenas de grupos de trabalho (GTs) com ampla diversidade temática. A nós, Professor-doutor Jean Carlos Dias, do Centro Universitário do Pará (CESUPA) e Professor-doutor Rogério Luiz Nery da Silva, da Escola da Magistratura do Estado do Rio de Janeiro (EMERJ), coube a honrosa tarefa de conduzir os trabalhos do GT – DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS IV, que há anos se dedica à produção de conhecimento, desde a apresentação, análise e crítica aos temas da maior indagação na área das prestações sociais, tão necessárias à população mais carente em países de desenvolvimento em curso e, principalmente, à área das Políticas Públicas, responsável pelos instrumentos, processos, procedimentos, ritos de implementação de planos, programas e ações para a efetiva entrega das mencionadas prestações, mediante oferta de serviços públicos eficientes e benefícios sociais efetivos, conforme os trabalhos que se seguem:

Os textos colacionados ao longo do presente volume se dividem em três blocos temáticos, organizados segundo sua apresentação e debate no Encontro Nacional do Conpedi. O primeiro bloco, com trabalhos focados no DIREITO SOCIAL À SAÚDE, têm-se os seguintes trabalhos: no texto 1, Políticas Públicas de Inclusão para as Novas Deficiências Ocultas e Promoção da Igualdade – Uma Análise da Fibromialgia, de Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann, Roberta Soares Gusmão dos Santos, quanto às políticas públicas de saúde, pela categorização tradicional das deficiências de natureza oculta, em especial a fibromialgia; no texto 2, A saúde mental das mães atípicas e das crianças com deficiência em tempos de desastres: uma análise sob a ótica das políticas públicas no Rio Grande do Sul, de Joice Graciele Nielsson, Ana Luísa Dessoy Weiler e Renata Favoni Biudes, sobre o atendimento à saúde mental das crianças com deficiência e das chamadas “mães atípicas”, no contexto do desastre climático, ambiental e sanitário que assola o Rio Grande do Sul; no texto 3, O direito à saúde e as políticas públicas para pessoas com deficiência: impactos no

desenvolvimento social e educacional sob as lentes da teoria das capacidades de Nussbaum, de Priscila de Freitas e Renata Favoni Biudes, que sob prisma capacitivo nusbauniano, aponta as possíveis fragilidades nos variados níveis de atenção (saúde, educação, sociais, empregabilidade) quanto ao desenvolvimento social das pessoas com deficiência e sua inserção e permanência no mercado de trabalho; no texto 4, A utilização da mediação sanitária como uma ferramenta de resolução de conflitos de pessoas com transtornos mentais: análise sobre a Rede de Atenção Psicossocial (RAP), de Priscila de Freitas e Tuani Josefa Wichinheski, que a partir da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), analisaram como a mediação sanitária na solução de conflitos relacionados com o direito à saúde de pessoas com transtornos mentais; no texto 5, Reavaliação das políticas públicas e as comunidades terapêuticas: uma análise do retrocesso social nos termos da ADI 7.013/DF, de Lara Pereira da Silva, que analisa a Lei de Reforma Psiquiátrica (Lei Federal 10.216/2001) como paradigma da luta antimanicomial no Brasil, com o banimento do isolamento como medida de tratamento em matéria de saúde mental e potencial conflito com a política de incentivo à Comunidades Terapêuticas na Lei de Drogas (LEI 11.343/2006). Pugna pelos argumentos científicos no policy making e pela aplicação do princípio da vedação ao retrocesso social; no texto 6, Processo legislativo em reprodução assistida no Brasil: uma análise do ambiente institucional e acesso, Lara Pereira da Silva, questiona o limitado acesso às Técnicas de Reprodução Assistida (TRA) no Brasil – país líder em utilização destes manejos, mas onde o planejamento familiar (Lei 9.263/1996) não disponibiliza suficientemente esse acesso aos menos favorecidos. O estudo analisa projetos de lei em trâmite voltadas a mitigar a insegurança em matéria de reprodução assistida, pela sistematização comparativa dos PL.

No segundo Bloco, sobre o DIREITO À CIDADE, À MORADIA E À ALIMENTAÇÃO, DIREITOS DO IDOSO E DIREITOS DA MULHER, tem-se, os seguintes trabalhos: no texto 7, Programa Nacional de Apoio à Captação de Água de Chuva (Programa Cisternas), no contexto das cidades inteligentes, de Eneida Orbage de Britto Taquary , Catharina Orbage de Britto Taquary Berino, Alan Bresciani Colle Bettini de Albuquerque Pati Lins, em que são analisados os riscos que a inobservância de conformidade e governança, pelo Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome (MDS), com repasses de verbas públicas, inadequação da execução das tecnologias sociais e ineficácia das capacitações sobre consumo consciente de água, comprometendo o objetivo do programa e risco de inexecução total ou parcial do contrato na captação de água da chuva; no texto 8, Do direito à cidade e o direito à moradia: um estudo de caso com enfoque na população Beira Trilhos, de Passo Fundo, de Ana Raquel Pantaleão da Silva, Adriana Fasolo Pilati , Ana Júlia Cecconello Folle, em que a partir do conceito de cidade e dos chamados direitos urbanos (direito à cidade e à moradia), investiga-se como a urbanização desenfreada e a especulação

imobiliária contribuíram para a crise habitacional e a exclusão social no país; no texto 9, Cidades e etarismo: a inclusão social das pessoas idosas nos espaços urbanos como política de envelhecimento digno, de Vitória Agnoletto, Anna Paula Bagetti Zeifert e Ana Luísa Dessoy Weiler, analisa os espaços urbanos e as condições oferecidas às necessidades específicas das pessoas idosas, sem atenção à vulnerabilidade, a dificultar a mobilidade e a participação social e a implicar isolamento social - fator agravador de problemas de saúde física e mental, a elevação do custo de habitação, pelo processo de gentrificação, que pressiona essa população a deixar bairros onde viveram durante grande parte de suas vidas, rompendo redes de apoio social; no texto 10, A invisibilidade das políticas públicas na educação para a pessoa idosa e suas consequências à saúde mental e à qualidade de vida, de Adriana Fasolo Pilati , Eliana Garcia de Carvalho, que analisa a falta de visibilidade das políticas públicas voltadas à educação de idosos no Brasil e as consequências para a saúde mental e a qualidade de vida dessa população, desde a educação ao longo da vida, como um direito fundamental para a autonomia, inclusão social e bem-estar dos idosos à relação com a vulnerabilidade social, o isolamento e os riscos à saúde mental; no texto 11, Relações federativas e políticas públicas: estudo sobre o Programa de Aquisição de Alimentos, de Julia Alfradique Leite, cujo artigo propõe a análise do Programa de Aquisição de Alimentos (PAA), a partir das competências federativas no arranjo institucional do programa, já que visa ao atendimento à população em situação de insegurança alimentar e ao estímulo à agricultura familiar, com regulamentação e financiamento da União e tem execução variável, atribuível aos estados e municípios; e no texto 12, Violência contra a mulher no Brasil: a importância da Lei Maria da Penha e políticas públicas para o empoderamento feminino, de Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann, a autora investiga a violência contra a mulher no Brasil, com foco na Lei Maria da Penha e em políticas públicas que promovem o empoderamento feminino. Analisa-se a eficácia da LMP e identificam-se boas práticas de políticas públicas que têm contribuído para a proteção e o empoderamento das mulheres.

No terceiro bloco, acerca da TEORIA DE POLÍTICAS PÚBLICAS, CONDIÇÕES FORMAIS E MATERIAIS E ACESSO À JUSTIÇA, foram apresentados e debatidos os trabalhos: no texto 13, Judicialização de políticas públicas e as possibilidades de soluções alternativas: estudo de caso sobre o Benefício de Prestação Continuada, de Julia Alfradique Leite, analisa-se o fenômeno da judicialização da política pública no Brasil a partir do estudo de caso do Benefício de Prestação Continuada (BPC), os impactos dessa judicialização na política pública e as possibilidades de soluções alternativas. O controle judicial tende a desconsiderar a complexidade da política pública, resultando em sérios prejuízos à boa governança; no texto 14, A lei do superendividamento e a efetividade das políticas públicas de proteção ao consumidor bancário, de Emílio José Silva Mendes, José Antonio de Faria Martos e Laura Samira Assis Jorge Martos, em que se discute a Lei nº 14.181/2021, (Lei do

Superendividamento), e sua eficácia na proteção ao consumidor bancário, investiga a transformação das relações de consumo em contexto de consumo exacerbado e as proteções legais conferidas ao consumidor, com especial ênfase na hipossuficiência do consumidor; no texto 15, A telepresencialidade como política pública de acesso à justiça, de Kairo Telini Carlos, José Antonio de Faria Martos e Laura Samira Assis Jorge Martos, em que se avalia o acesso remoto e seus acessórios como política pública que contribuiu para assegurar o acesso à justiça, no contexto da pandemia de COVID-19. Investiga a evolução legal dessa prática, seus benefícios, desafios e limitações, a superar barreiras econômicas, geográficas e sociais; no texto 16, Transparência, governança, controle social e democracia deliberativa: uma análise de referentes teóricos estruturantes de um controle de contas adequado ao estado democrático de direito, de Renise Xavier Tavares e Saulo de Oliveira Pinto Coelho, como estudo teórico dos referenciais estruturantes dos conceitos e categorias sobre controle social e controle de contras, com destaque à reduzida articulação entre esses controles, a fim de instrumentar equipagem teórica adequada à área baseada em saberes jurídicos e extrajurídicos, como ciência política, teoria da democracia e a ciência da administração; no texto 17, Apoio ao controle social pelo controle de contas: uma revisão indicativa da literatura para entender o estado da arte no Brasil na perspectiva da democracia deliberativa, de Renise Xavier Tavares e Saulo de Oliveira Pinto Coelho, em que se mapeia as atuações dos Tribunais de Contas quanto ao apoio e impulsionamento ao controle social – como agenda do sistema de contas, nem sempre priorizada, mediante o estudo da atuação de órgãos e entidades de controle à participação social no controle da administração pública, confirmando que os Tribunais de Contas devem exercer um papel importante na promoção do controle social, como repositório de informações para a atuação da sociedade civil em relação ao gasto público; e, finalmente, o texto 18, Gestão pública e políticas públicas: ações, estratégias e controle, de Catharina Orbage de Britto Taquary Berino e Daniel Machado Berino, em que se discute “quem decide qual é a política pública da vez?”, mediante a análise das ações governamentais e das escolhas parlamentares que direcionam a agenda, a formulação e implementação de políticas públicas, afim de melhor compreender as escolhas da Administração Pública na formulação de políticas públicas no Brasil, face às escolhas majoritárias, para o empoderamento dos cidadãos como atores e influenciadores no decision making.

Certos de buscar cumprir o papel articulador das melhores iniciativas de fomento à pesquisa jurídica, em nome do Conpedi, vimos disponibilizar por meio deste volume o acesso a esses conteúdos para sua reflexão.

Desejamos aos muito prezados pesquisadores uma excelente leitura!

Professor-Doutor JEAN CARLOS – Centro Universitário do Pará (CESUPA)

Doutor em Direitos Fundamentais e Relações Sociais (Universidade Federal do Pará - 2006), Mestre em Instituições Jurídico Políticas (Universidade Federal do Pará - 2002). Professor de Teoria do Direito, Direito Processual Civil, Teoria Geral do Processo e Direito Econômico nos Cursos de Graduação e Pós Graduação do Centro Universitário do Pará (CESUPA); Coordenador do PPGD CESUPA em Direito. Árbitro na CAMES. Vice-Presidente Regional do CONPEDI. Advogado OAB-PA.

E-mail: jean@bastosedias.com

Professor-Doutor ROGÉRIO LUIZ NERY DA SILVA - Escola da Magistratura do Estado do Rio de Janeiro (EMERJ).

Professor no Programa Erasmus Plus, da União Europeia (Cardinal Winzinsky University – Varsóvia – Polônia e Universitá di Foggia - Italia); Pós-doutorado em Direito e Ciência Política (Université de Paris X - França); Doutorado em Direito Público e Evolução Social (UNESA); doutorando em Filosofia do Direito (Universität zu Kiel – Alemanha); Mestrado em Direito e Economia (UNIG); Posgrado em Jurisdición y Justicia Constitucional (Univ. Castilla-La Mancha – Espanha); Pós-graduação em Educação (UFRJ), Graduação em Direito (UERJ), advogado OAB-RJ.

E-mail: dr.nerydasilva@gmail.com

POLÍTICAS PÚBLICAS DE INCLUSÃO PARA AS NOVAS DEFICIÊNCIAS OCULTAS E PROMOÇÃO DA IGUALDADE – UMA ANÁLISE DA FIBROMIALGIA

PUBLIC POLICIES FOR INCLUSION OF NEW HIDDEN DISABILITIES AND PROMOTION OF EQUALITY – AN ANALYSIS OF FIBROMYALGIA

Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann
Roberta Soares Gusmão dos Santos

Resumo

O artigo “Políticas Públicas de Inclusão para as Novas Deficiências Ocultas e Promoção da Igualdade – Uma Análise da Fibromialgia” examina o cenário atual das políticas públicas voltadas para condições de saúde que, por sua natureza oculta, desafiam a categorização tradicional de deficiências. Focalizando a fibromialgia, uma condição caracterizada por dores crônicas e fadiga persistente, o estudo destaca como a legislação estadual brasileira tem começado a reconhecer essas condições como deficiências. Apesar dos avanços legislativos, como a inclusão da fibromialgia na definição de deficiência em alguns estados, o artigo revela que ainda existem lacunas significativas na implementação dessas políticas. As estratégias existentes muitas vezes não atendem adequadamente às necessidades específicas dos afetados, que enfrentam barreiras adicionais devido à invisibilidade de suas condições. A pesquisa enfatiza a necessidade urgente de adaptações nas políticas públicas para garantir um suporte mais eficaz e equitativo. Conclui-se que é fundamental um esforço colaborativo entre o governo e a sociedade para promover a inclusão plena e a igualdade material, assegurando que todos, independentemente de suas condições de saúde, tenham acesso a direitos e oportunidades justos.

Palavras-chave: Políticas públicas, Inclusão, Deficiências ocultas, Igualdade, Fibromialgia

Abstract/Resumen/Résumé

The article “Public Policies for Inclusion of New Hidden Disabilities and Promotion of Equality – An Analysis of Fibromyalgia” examines the current landscape of public policies aimed at health conditions that, due to their hidden nature, challenge traditional categorizations of disabilities. Focusing on fibromyalgia, a condition characterized by chronic pain and persistent fatigue, the study highlights how Brazilian state legislation has begun to recognize such conditions as disabilities. Despite legislative advances, such as the inclusion of fibromyalgia in the definition of disability in some states, the article reveals significant gaps in the implementation of these policies. Existing strategies often fail to adequately address the specific needs of those affected, who face additional barriers due to the invisibility of their conditions. The research underscores the urgent need for adaptations in public policies to ensure more effective and equitable support. It concludes that a

collaborative effort between government and society is essential to promote full inclusion and material equality, ensuring that everyone, regardless of their health conditions, has access to fair rights and opportunities.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Public policies, Inclusion, Hidden disabilities, Equality, Fibromyalgia

1. INTRODUÇÃO

A igualdade ou isonomia é um dos princípios basilares da Constituição brasileira de 1988, incluso no caput do art. 5º, cláusula pétrea irrevogável da legislação.

Toda a ação ou não ação do Estado se deve basear neste princípio, traduzido como o princípio que é o assegurador de todas as liberdades individuais, pois protege as minorias, tornando a sociedade uma sociedade justa. É a diretriz de todos os direitos humanos.

Há muito não só os doutrinadores do Direito, mas também os agentes políticos do Estado entenderam que o que se procura com o caput do artigo 5º é a promoção da igualdade material, aquela conhecida máxima de "tratar os iguais igualmente e os desiguais desigualmente", ou seja, uma igualdade substancial que vai além de proporcionar o mesmo direito/garantia para todos.

Na prática, isso implica em dar uma maior proteção para os hipossuficientes, para os que estão em posição desigual e inferior, conferindo a estas pessoas a possibilidade objetiva de acesso e do exercício de direitos, para que, ao final, sejam incluídos na sociedade do mesmo modo que os demais.

No entanto, há de ser considerado o fato de que a coletividade historicamente trata a pessoa com deficiência (PCD) como se esta estivesse em uma posição inferior em relação às pessoas ditas saudáveis. Isto ocorre por ser muito difícil dissociar as dificuldades que a pessoa encontra nos afazeres do dia a dia ante uma pessoa que vive sua rotina sem maiores percalços.

Algumas vezes essa atitude de viés preconceituoso existe prontamente, pois a deficiência da pessoa é visível (uma pessoa que se apresente numa cadeira de rodas, por exemplo); outras vezes o preconceito ocorre justamente por não haver percepção da deficiência da pessoa.[1] E, quando a deficiência não é facilmente detectada, quando não é visível, é denominada deficiência oculta.

Diante da existência de vários tipos de deficiência e das dificuldades decorrentes e em tendo o Estado o compromisso com a promoção da igualdade, necessário se faz a existência de uma preocupação em promover políticas públicas de inclusão. Hoje a legislação, bem como os órgãos do governo já detêm enorme capacidade de promoção de bem-estar de pessoas com deficiência, desviando-as do preconceito e incluindo-as na sociedade.

[1] A exemplo do que comumente ocorre no transporte público, quando uma pessoa, sentada, aparentemente saudável, não cede seu lugar para uma grávida, em estágio avançado, porém, não o faz por não ter enxergado, já que possui deficiência visual.

Existe uma vontade do Estado de dissociar a PCD[2] de uma "falta de capacidade", derivada da nova definição de deficiência e introduzida pela legislação com o Estatuto da Pessoa com Deficiência, mas que já estava no âmago dos administradores e no seio das políticas públicas desde que o país passou a ser signatário de Tratados Internacionais que abarcam o tema. De sorte que várias são as tentativas em eliminar as barreiras que diferenciam as pessoas com deficiência dos demais, consequentemente promovendo saúde, integração e bem-estar dessas pessoas, diminuindo assim o preconceito para com elas.

Ocorre que, com a evolução a ciência, novas doenças foram descobertas e estudadas, entendendo-se que são inúmeras as doenças que podem configurar-se como barreiras e preconceitos. Inclusive, e nesse rastro, descobriu-se que, para além das deficiências ocultas já conhecidas, algumas outras doenças podem gerar deficiências ocultas (que não são tão patentemente visíveis), mas em outro sentido, o de que pessoas que são aparentemente saudáveis, mas possuem alguma condição que, por algum momento, ou por algum motivo, as desigualam das demais pessoas, gerando preconceito e exclusão.

O diagnóstico e tratamento dessas "novas doenças" ainda é incipiente na sociedade e em especial no Brasil, não havendo certeza do que se pode fazer para a promoção da igualdade dessas pessoas, já que se tratam de doenças que promovem novas barreiras e o preconceito que elas sofrem não é imediato. Ele somente ocorre após o outro perceber que "há algo de errado com essa pessoa" e muitas vezes o que há de errado é um sintoma ou uma característica advinda de uma dessas doenças. E disso pode decorrer que muitas vezes um ambiente "adaptado" e sem barreiras para um determinado grupo de pessoas venha a se configurar como um ambiente insalubre para pessoas com tais tipos de doenças. Razão pela qual já não é mais suficiente que o Estado inclua as deficiências ocultas nas agendas de políticas públicas existentes, devendo preocupar-se também com essas novas doenças recém introduzidas no cotidiano do país, na medida em que a igualdade material destas pessoas também resta prejudicada.

Parte-se, então, do pressuposto fundamental de que a exclusão e preconceito para com as pessoas acometidas por essas doenças ocultas é algo real, mas não tão velado e que sem que se internalize esses problemas no âmbito do problema público, estas pessoas estariam desamparadas. Isso porque, doenças que, sem o diagnóstico correto podem ser confundidas com "frescura" ou "invenção". Motivo pelo qual muitas dessas doenças ainda não devidamente pesquisadas tidas como autoimunes e desregulatórias do sistema imunológico e necessitam de diagnóstico correto para o tratamento adequado.

[2] Aqui utilizamos "a" PCD em referência à pessoa com deficiência, deixando de utilizar a expressão capacitista Portador de Deficiência ("o PCD) que se refere a algo que se porta (em detrimento ao que a pessoa é).

Sintomas como dores no corpo (sem lesão que a justifique), falta de disposição (a ser confundido com preguiça) dentre outros deixam não só os pacientes, mas também os médicos, muito confusos, sendo necessária uma investigação profunda. O que pode implicar no fato de que já não é mais suficiente eliminar as barreiras do ambiente, fica necessário eliminar as barreiras causadas pelos próprios sintomas.

Assim, surgem questionamentos iniciais como elemento estimulador do presente estudo: Quando se fala de políticas públicas para estas pessoas, na medida em que até mesmo os médicos e pacientes estão confusos, como o Estado poderá agir?

Essas doenças, muitas vezes, promovem dores e incapacidades internas, sem que haja visibilidade para outros membros da sociedade, mas com dificuldades para quem sofre dos sintomas. Isso sem falar que o tratamento é, na maioria das vezes, caro e inacessível. Médicos especializados são raros e geralmente concentram seus atendimentos em grandes centros urbanos. Motivo pelo qual promover políticas para quem sofre destas doenças é um desafio. Pois, se até mesmo médicos e pacientes ainda não estão alinhados em diagnóstico e tratamento, como irá o Estado incluir o problema como agenda e promover políticas públicas para a promoção da igualdade material dessas pessoas?

Na perspectiva do enfrentamento dessas questões, o presente artigo pretende estudar o panorama das políticas públicas existentes acerca das necessidades que essas novas doenças ocultas exigem e identificar as dificuldades encontradas na promoção da igualdade dessas pessoas, principalmente quando se fala da identificação do problema público.

Para tanto, será utilizada uma metodologia de pesquisa qualitativa, incluindo revisão bibliográfica e análise documental das políticas públicas em vigor. O referencial teórico basear-se-á em conceitos de igualdade material e inclusão social, com ênfase nos estudos de John Rawls sobre justiça como equidade e na teoria das capacidades de Amartya Sen.

O artigo também apresentará um estudo de caso, analisando as políticas públicas existentes para pessoas com fibromialgia e propondo novas políticas públicas. Essa análise será realizada com base no princípio da igualdade material a ser promovida para os portadores dessas deficiências, considerando tanto o aspecto teórico quanto a aplicação prática das políticas.

2. A INVISIBILIDADE DAS DEFICIÊNCIAS OCULTAS

Deficiência oculta refere-se àquelas condições que não são imediatamente perceptíveis. Um exemplo recorrente é a surdez, que, embora amplamente reconhecida como uma deficiência desde tempos antigos e documentada em literatura médica por mais de um século, ainda é

considerada uma deficiência oculta em muitos contextos.

Portanto, a existência de deficiências ocultas não é uma inovação recente para a sociedade. Com o avanço das ciências médicas, novas condições têm sido identificadas e documentadas, cada uma com seus próprios sintomas e impactos específicos, gerando novas barreiras e demandando tratamentos especializados.

É importante destacar que algumas condições que são comuns atualmente, como doenças relacionadas à desregulação do sistema imunológico ou doenças genéticas, eram desconhecidas ou não identificáveis há poucos séculos, e até mesmo há algumas décadas.

As deficiências ocultas, como fibromialgia e síndrome da fadiga crônica, apresentam desafios únicos para a inclusão social e a garantia de direitos. Essas condições, que não são imediatamente visíveis e frequentemente não têm diagnósticos claros, evidenciam a necessidade de uma abordagem mais profunda e reflexiva para a justiça e a igualdade. A análise desses desafios sob a ótica das teorias de John Rawls sobre justiça como equidade e da teoria das capacidades de Amartya Sen oferece uma perspectiva enriquecedora sobre como garantir direitos e promover inclusão para pessoas com deficiências ocultas.

2.1 O contributo da Justiça como Equidade segundo John Rawls

John Rawls, em sua obra seminal "Uma Teoria da Justiça", desenvolve o conceito de justiça como equidade, que é central para sua teoria sobre como estruturar uma sociedade justa. Rawls propõe que a justiça deve ser compreendida a partir do conceito do "véu da ignorância", uma condição hipotética onde os indivíduos formulam princípios de justiça sem conhecimento sobre suas próprias circunstâncias futuras, como posição social ou habilidades. Rawls afirma: “Ninguém sabe qual será sua posição social, suas habilidades, ou sua situação pessoal” (Rawls, 1971, p. 12). Sob esse véu, os indivíduos escolheriam princípios que garantam não apenas a igualdade básica de direitos, mas também o benefício dos menos favorecidos, promovendo um sistema que não apenas assegura oportunidades iguais, mas também protege os mais vulneráveis.

Aplicando a teoria de Rawls às deficiências ocultas, como a fibromialgia e a síndrome da fadiga crônica, percebe-se que a falta de visibilidade dessas condições pode levar à exclusão e ao tratamento desigual dos indivíduos afetados. Segundo Rawls, "os princípios da justiça devem assegurar que as desigualdades sociais e econômicas sejam vantajosas para todos e que estejam atreladas a cargos e posições abertas a todos” (Rawls, 1971, p. 15). No contexto das deficiências ocultas, a falta de reconhecimento e suporte pode resultar na marginalização desses indivíduos, que enfrentam barreiras adicionais devido à invisibilidade de suas condições. Portanto, para

cumprir com o princípio da justiça como equidade, é essencial que as políticas públicas e práticas institucionais sejam desenhadas para oferecer suporte adequado e inclusivo, independentemente da visibilidade das deficiências.

Assim, as políticas devem ser estruturadas para garantir que as deficiências ocultas não sejam um critério para a limitação dos direitos ou acesso aos benefícios necessários. A abordagem de Rawls sugere que uma sociedade justa deve fazer um esforço adicional para assegurar que todos os indivíduos, especialmente aqueles com condições menos visíveis, tenham acesso às mesmas oportunidades e proteção. Isso implica na criação de políticas que não apenas reconheçam as necessidades específicas de pessoas com deficiências ocultas, mas que também integrem mecanismos de suporte que abordem as desigualdades invisíveis e promovam uma verdadeira equidade.

2.2 A Teoria das Capacidades de Amartya Sen no contexto das deficiências ocultas

Amartya Sen, em sua teoria das capacidades, oferece uma perspectiva significativa para a avaliação da justiça, que se desvia do enfoque tradicional na distribuição igualitária de recursos. Sen argumenta que a justiça deve ser medida pela capacidade dos indivíduos de realizar funções e alcançar o bem-estar, destacando a importância de fornecer condições que permitam a todos exercer suas potencialidades. Como Sen afirma, “a avaliação da justiça não deve ser baseada apenas em bens ou recursos, mas na capacidade das pessoas de realizar suas funções e alcançar o bem-estar” (Sen, 1999, p. 75). Segundo ele, o foco deve ser na liberdade real dos indivíduos para escolher e perseguir suas metas, o que implica garantir condições adequadas para o desenvolvimento das capacidades pessoais, independentemente de suas limitações.

No contexto das deficiências ocultas, a teoria das capacidades de Sen revela a necessidade de políticas públicas que vão além do simples fornecimento de recursos. Para pessoas com deficiências ocultas, como fibromialgia e síndrome da fadiga crônica, a questão não é apenas ter acesso a tratamentos médicos ou apoio financeiro, mas garantir a possibilidade real de participação plena na vida social e econômica. Sen destaca que “a verdadeira avaliação do bem-estar deve considerar as oportunidades que as pessoas têm para desenvolver suas capacidades e participar ativamente da sociedade” (Sen, 2009, p. 22). Portanto, para essas pessoas, é essencial que sejam implementadas políticas que ofereçam adaptações adequadas, suporte psicológico, e oportunidades de educação e emprego que contemplem suas necessidades específicas.

A teoria das capacidades sugere que um ambiente social justo deve permitir que

indivíduos com deficiências ocultas possam superar as barreiras impostas por suas condições invisíveis. Isso implica a criação de estruturas que não só reconheçam as limitações enfrentadas por essas pessoas, mas também promovam a inclusão efetiva e a igualdade de oportunidades. Sen argumenta que a justiça deve ser medida pela capacidade real dos indivíduos de alcançar seus objetivos, o que reforça a necessidade de ambientes adaptativos e inclusivos que permitam a esses indivíduos desenvolver e exercer suas capacidades (Sen, 1999, p. 100).

A integração das teorias de justiça como equidade de John Rawls e da teoria das capacidades de Amartya Sen oferece uma base teórica robusta para abordar as questões relacionadas às deficiências ocultas. Ambas as abordagens enfatizam a importância de garantir condições justas e equitativas para todos os indivíduos, independentemente de suas circunstâncias pessoais. Rawls, ao enfatizar a proteção dos menos favorecidos e a igualdade básica, e Sen, ao focar na capacidade real dos indivíduos de participar e alcançar o bem-estar, fornecem uma visão abrangente de como as políticas públicas podem ser desenvolvidas para enfrentar a exclusão e promover a inclusão.

Aplicar esses princípios na formulação de políticas públicas e práticas sociais pode contribuir significativamente para a maior inclusão e justiça para pessoas com deficiências ocultas. Garantir que seus direitos sejam efetivamente reconhecidos e protegidos é essencial para criar uma sociedade verdadeiramente justa e equitativa. As políticas devem ser projetadas para atender às necessidades específicas dessas pessoas e proporcionar um ambiente que facilite o desenvolvimento de suas capacidades e sua plena participação na vida social e econômica.

2.3. Desvinculando deficiência de incapacidade

Por muitos anos em nosso país, a legislação apenas preocupou-se em definir pessoa com deficiência (até mesmo chamando-os de portador de deficiência) para fins previdenciários e assistenciais, não existindo preocupação com o problema público da promoção da igualdade substancial delas. Havia uma carga de preconceito e capacitismo[3], inclusive proveniente do próprio Governo.. No entanto, o conceito de pessoa com deficiência foi se modificando através do tempo, para que fosse introduzida no Direito pátrio uma noção social de deficiência, desvinculando a deficiência da incapacidade.

Cumpre apontar que a preocupação com estas pessoas era real, ou seja, o Estado se voltava a definir problemas e propor soluções para que as PCDs tivessem uma melhor qualidade

[3] Capacitismo é a discriminação e o preconceito contra pessoas com deficiência, que se manifesta em atitudes, práticas e normas sociais que subestimam suas capacidades e restringem suas oportunidades e direitos.

de vida. Isso era significativo, pois a questão vai além da promoção da igualdade substancial, tratando-se de uma preocupação de saúde pública. A ausência de um tratamento sério e contínuo para essas doenças resultaria em uma maior sobrecarga para o sistema de saúde. Em 2008 o país foi signatário do Protocolo Facultativo da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com deficiência, que foi aprovado no quórum de Emenda Constitucional, conforme Emenda Constitucional 45/2004. Protocolo esse que definiu "pessoa com deficiência" pautada em um modelo social, que dissociou a deficiência de perdas e disfunções corporais, psicológicas ou sociais da pessoa, entendendo que o ambiente que deveria se adaptar às variações da normalidade humana, indo ao encontro de um ambiente neutro, adaptado, que elimine barreiras. Desse modo, passou-se a ter uma real preocupação com a promoção da igualdade substancial dessas pessoas. A preocupação já não era apenas com a saúde delas, mas também com a inclusão.

A inclusão ocorre quando as diversas barreiras existentes, de mais variadas espécies (físicas, culturais, arquitetônicas, culturais, atitudinais, estruturais e comunicacionais) e que impedem a inclusão social da pessoa com deficiência são retiradas e/ou minimizadas. Adaptando-se o ambiente, ou seja, mitigadas as barreiras existentes, o resultado efetivo é a neutralização dos impedimentos do indivíduo e, em consequência, a inclusão social. O ambiente deve ser inclusivo e não a pessoa com deficiência que deve se adaptar ao ambiente. A pessoa não precisaria se adaptar, mormente pois não possui sequer um problema, ela é perfeita do jeito que é (Oliveira, 2022, p.299). E, nesse sentido, as políticas públicas para as pessoas com deficiência, então foram aprofundadas de modo a se tornarem mais eficazes e a sua produção voltada para soluções para essa questão de ordem pública era imperiosa pelo *status* constitucional da temática.

Após a assinatura do retro referido protocolo foi imperioso acrescentar a igualdade substancial das pessoas com deficiência como problema público, voltando a preocupação estatal em garantir o que o protocolo determinava, ou seja, ambientes livres de barreiras para a inclusão igualitária dessas pessoas. Iniciou-se com a modificação das leis existentes para que se adaptassem ao conceito de que a PCD não é inferior, não porta deficiências e sim que o ambiente que não é livre o suficiente para abarcar todas as pessoas.

Houve produção legislativa na perspectiva da promoção da igualdade dessas pessoas, o que gerou políticas públicas neste sentido: Como exemplo, é possível citar as mudanças na Lei 8.742/1993 (que instituiu o Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência

Social - BPC- LOAS[4]), que passou a considerar pessoa com deficiência aquela com impedimentos que diante de qualquer barreira encontre obstrução plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (§2º do artigo 20 da mencionada Lei).

Tal inciativa legislativa se coaduna com a afirmação do professor Leonardo Matietto (2022, p.10), na medida em que "As políticas públicas vocacionadas à promoção dos direitos humanos contribuem decisivamente para estabelecer as bases da convivência da dignidade, assim como para se aferir a legitimidade da atuação estatal. "

Este pensamento é objetivamente materializado no advento da Lei 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), quando houve uma mudança o conceito de pessoa com deficiência, numa tentativa definitiva de afastar das cargas preconceituosas que entende a pessoa com deficiência como uma pessoa incapaz.

Era necessário agrupar tudo que havia sido produzido para a promoção da qualidade de vida dessas pessoas em um só lugar, consolidando conceitos e apontando as responsabilidades de cada órgão. Afinal, para as pessoas com deficiência é de extrema importância não só a promoção da saúde, mas a existência de uma sociedade que não veja a deficiência como algo que exclua que a possui da sociedade.

É importante afirmar que essa lei formalizou as diretrizes que as políticas públicas brasileiras já perseguiam, especialmente após a assinatura do mencionado protocolo. A legislação levou em consideração as políticas públicas existentes, como o fornecimento de medicamentos e tratamentos pelo SUS, a educação inclusiva nas escolas, entre outras iniciativas.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência estabeleceu conceitos e diretrizes para esclarecer a quem se destinavam os benefícios das políticas públicas já implementadas no país, proporcionando uma base jurídica mais clara e consistente para a promoção dos direitos dessas pessoas. É o que se depreende da leitura do seu artigo 2º:

> Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

[4] O Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC-LOAS) é um benefício assistencial previsto na legislação brasileira, garantido pela Constituição Federal e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (Lei nº 8.742/1993). Esse benefício é destinado a idosos com 65 anos ou mais e a pessoas com deficiência, de qualquer idade, que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.
O valor do BPC-LOAS é de um salário mínimo mensal. Para ter direito ao benefício, é necessário que a renda familiar per capita seja inferior a 1/4 do salário mínimo vigente. Além disso, a pessoa com deficiência deve passar por avaliação médica e social realizada pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) para comprovar a deficiência e a incapacidade para a vida independente e para o trabalho.
O BPC-LOAS não exige contribuição prévia à Previdência Social, sendo um benefício assistencial e não previdenciário.

Como se pode observar, a lei finalmente definiu o conceito de deficiência de maneira a desassociar a deficiência da noção de incapacidade, promovendo uma aproximação mais efetiva da pessoa com deficiência à igualdade material preconizada pela Constituição Brasileira.

O parágrafo 1º da lei prevê os requisitos para a constatação da deficiência, conforme abaixo:

> § 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará
> I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;
> II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
> III - a limitação no desempenho de atividades; e
> IV - a restrição de participação.

Nota-se que nos incisos do art. 1º, os fatores determinantes do será levado em consideração para que se enquadre a pessoa como uma pessoa com deficiência não dependem de qualquer característica visível para o enquadramento. Ou seja, a deficiência oculta já se encontraria abarcada pelo conceito de pessoa com deficiência trazido pela lei desde sua promulgação.

Não obstante, para que se tivesse certeza que a pessoa com deficiência oculta é alvo da lei, em 2023 foi promulgada a Lei 14.624 que instituiu o cordão de girassóis para a identificação da pessoa com deficiência oculta. Muito embora, e importante ressaltar, que o uso do cordão é facultativo.

A lei foi comemorada por pessoas com deficiências ocultas, pois, apesar de simples, deu visibilidade à causa.

Assim não restou dúvidas que a deficiência oculta faz parte do rol de deficiência, entretanto, já no Estatuto da Pessoa com deficiência algumas deficiências específicas se encontraram silenciadas, não havendo real preocupação do governo com as dificuldades que as pessoas que sofrem destas doenças possuem.

O que resta, hoje, ao Estado é uma ampliação do conceito de deficiência para acrescentar o que aqui chamaremos de “novas eficiências ocultas” de forma eficiente, afinal:

> Calha consignar que o reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência pode ser agasalhado na denominada terceira geração (ou dimensão) dos direitos humanos (ou direitos fundamentais), que congrega direitos como a autodeterminação dos povos, direito à qualidade de vida, etc. Nesta perspectiva, insta salientar que os direitos fundamentais de terceira geração caracterizam-se pela titularidade lato sensu, abrangendo direitos transindividuais, metaindividuais ou supra individuais vinculados aos valores de fraternidade e solidariedade. (Mattietto, 2022, p. 10)

Sendo assim, as políticas públicas para a promoção da igualdade nestes termos, somente lograrão êxito quando abarcarem todos os tipos de deficiências, devendo considerar de forma exaustiva as deficiências ocultas tanto incluindo as pessoas com deficiências ocultas nas

políticas públicas existentes quanto considerando a produção de políticas específicas para as necessidades destas pessoas.

3. SOBRE AS NOVAS DEFICIÊNCIAS OCULTAS

A denominação "novas deficiências ocultas" pode ser atribuída a todas as deficiências que, não obstante registradas e reconhecidas pela Organização Mundial de Saúde como deficiências, ainda são ignoradas pelas políticas públicas promovidas pelos Estados em geral.

Atualmente, essas condições afetam aproximadamente 16% da população mundial, com mais de 900 tipos de doenças documentadas. Diante dessa realidade, é imperativo que o Estado concentre esforços no bem-estar das pessoas afetadas, dado o número significativo de indivíduos que poderiam ser beneficiados pela intervenção governamental.

Este estudo se concentra nas doenças que, dentre as 900 documentadas, criam novas barreiras para os indivíduos que as enfrentam. Essas condições ainda não são adequadamente abordadas pelas políticas públicas existentes, demandando a criação de novas políticas públicas com um enfoque inovador para atender às necessidades específicas desses indivíduos.

Este cenário se agrava ainda mais quando se analisa o fato de que as políticas públicas para inclusão das pessoas com deficiência no Brasil são, no geral, eficientes e efetivas, reconhecidas mundialmente. Mas, o que se percebe é que, na medida em que a tendência é que se incluam estas pessoas com deficiências ocultas no rol das políticas públicas já existentes, e que apesar de boas não contemplam suas especificidades objetivas, finda por haver uma preterição das necessidades específicas que estas doenças geram.

As pessoas que possuem essas "novas deficiências ocultas", de fato, têm pressa para ver seus direitos reconhecidos, mas a inclusão delas no rol de benefícios atribuídos às pessoas com deficiência não é suficiente para a garantia da igualdade substancial.

Isto porque, muitas das vezes o bem-estar delas depende de tratamentos caros, inovadores (muitos ainda em fase de testes) e de resiliência por parte dos membros da sociedade que convivem com estas pessoas.

Há que ser demarcado o fato de serem doenças que vêm acompanhadas de preconceito e ceticismo, pois são em grande maioria doenças incuráveis, até o presente momento e que podem ter seus sintomas neutralizados por tratamentos paliativos. Entretanto, uma vez interrompido o tratamento, os sintomas retornam e, com eles, as dificuldades do dia a dia.

As novas deficiências ocultas frequentemente se manifestam por sintomas como cansaço extremo, dores articulares e alterações intestinais. Entre as doenças mais conhecidas que se

enquadram nesta categoria estão a doença de Crohn, a retocolite ulcerativa, a fibromialgia, a síndrome da fadiga crônica, a artrite reumatoide e a espondilite anquilosante, entre outras.

Observa-se que essas condições apresentam sintomas que podem ser comuns a muitas outras doenças, as quais não necessariamente resultariam em uma deficiência oculta ou em barreiras significativas no cotidiano do indivíduo. No entanto, quando esses sintomas são persistentes e não respondem adequadamente ao tratamento convencional, essas doenças diferenciam-se e podem acarretar um impacto negativo substancial na saúde do indivíduo. Esse impacto pode configurar uma violação do direito à saúde, que é um aspecto fundamental para a proteção das pessoas com deficiência. Somente um diagnóstico eficaz e preciso pode separar tais sintomas de uma simples doença para enquadrar a pessoa dentre as novas deficiências ocultas e aí já se verifica a primeira diferença.

São as novas deficiências ocultas as deficiências que não só são ocultas, pois não percebidas ao olhar a pessoa, mas também possuem o seu diagnóstico frequentemente inviabilizado, porque confundido com doenças simples e, consequentemente, não recebem o tratamento adequado. São situações muito específicas que devem ser tratadas de forma específica: Imagine viver constantemente exausto, independentemente do quanto descanse ou mantenha um estilo de vida saudável. Imagine também sofrer dores persistentes, mesmo com exames de imagem e laboratoriais mostrando resultados normais nas articulações.[5]

Como promover políticas públicas de inclusão destas pessoas sem que sejam levadas em consideração tais especificidades acerca dessas novas deficiências ocultas?

Não obstante o conceito de pessoa com deficiência ter se modificando através dos tempos para se tornar um conceito inclusivo, o que ocorre quando a inclusão destas pessoas somente acontece diante da eliminação de barreiras já no âmbito do diagnóstico?

O conceito de deficiência parte do princípio de que todas as pessoas são capazes dentro de um ambiente que não crie barreiras diante das limitações funcionais existentes, afastando-se do conceito capacitista, aqui já definido, que outrora era a regra no direito pátrio (quando era utilizada a expressão "portador de deficiência" ou "pessoa com necessidades especiais").

Ocorre que esta mudança incorreu em uma contradição quando verificamos as doenças aqui descritas, pois são doenças que trazem deficiência justamente pelos sintomas incapacitantes (ainda que temporários).

Verificar-se-á que, não só no Brasil, mas na maioria dos países, a tendência é de

[5] A segunda autora deste artigo pede vênia para incluir aqui a opinião pessoal acerca do que estas doenças acarretam por ter sido diagnosticada com fibromialgia em 2018, após mais de 2 anos de investigação de dores incessantes que não apareciam em qualquer exame de imagem ou laboratorial, sendo necessário o diagnóstico por exclusão.

incorporar as novas deficiências ocultas no rol de deficiências existentes material entre as pessoas.

Na legislação pátria, tanto as leis quanto o próprio Estatuto da Pessoa com Deficiência não fazerem qualquer diferenciação, entre deficiência e deficiência oculta, porém, as novas deficiências ocultas não estão abarcadas pelas políticas públicas existentes, por vários motivos.

Existem políticas públicas de promoção de saúde das PCDs (a exemplo de fornecimento de medicamento gratuito pelo SUS), para eliminação de barreiras de ambientes das PCDs (a exemplo de colocação de rampas na porta de entrada de estabelecimentos) e para promoção da igualdade para PCDs (a exemplo da cota para contratação em empresas).

Desse modo, para promoção da igualdade material, há de se preocupar com a promoção de políticas públicas para que se abarque todas as especificidades das novas deficiências ocultas e promova-se a inclusão dessas pessoas.

Uma pessoa com espondilite anquilosante, por exemplo, além do fato de não ser incluída na contagem de pessoa com deficiência contratada por uma empresa, precisará incorrer em faltas para que faça o tratamento de infusão (mais comum para a doença), portanto, nada impede que uma empresa, de fato, contrate alguém com esta doença, mas não teria razão para mantê-la ante as faltas para tratamento e as eventuais faltas pelos seus sintomas. Por tal característica pode-se dizer que apenas a inclusão da nova deficiência oculta como deficiência promoveria a igualdade substancial.

Ocorre que, quando a deficiência decorre da falta de diagnóstico ou tratamento adequado, ou quando a incapacidade é temporária devido a estes fatores, as políticas públicas devem se voltar para estes problemas e as políticas públicas existentes não foram pensadas para essas pessoas, até mesmo os decretos e portarias envolvidos não dão atenção a estes casos.

Como consequência, o judiciário já está sendo acionado em diversos casos. Isto levou a uma preocupação acerca desses casos por alguns Estados, levando à necessidade, ainda que de forma inicial e embrionária, da promoção de políticas públicas que os abarcassem.

Um caso relevante em que o Judiciário brasileiro foi acionado em razão de uma doença oculta é o caso de fibromialgia, objeto da análise do presente estudo. Em várias decisões judiciais, o Supremo Tribunal Federal (STF) e tribunais superiores foram chamados a se pronunciar sobre o direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) e à concessão de aposentadoria por invalidez para pessoas com fibromialgia. O reconhecimento da fibromialgia como uma doença incapacitante e a necessidade de garantir direitos a essas pessoas têm sido temas recorrentes na jurisprudência, considerando a dificuldade de diagnóstico e a natureza oculta dos sintomas.

4. UM OLHAR REFLEXIVO SOBRE A FIBROMIALGIA

A fibromialgia é uma doença multi-articular (CID -M) definida como uma síndrome complexa caracterizada principalmente por dor generalizada e fadiga muscular associada com mudanças psicológicas como ansiedade, depressão e distúrbios do sono.

É uma doença que ocorre em sua maioria em mulheres entre 30 e 50 anos, acreditando-se que atinja 2% da população brasileira. (DE Santana, 2023, p. 06)

O reconhecimento da fibromialgia como deficiência não está incluso na agenda de políticas públicas do país, considerando que nada há em termos de produção de política pública nacional, taxativamente, acerca da doença. Isso porque, a legislação existente apenas atesta que as pessoas com fibromialgia (ou fibromiálgicos) possuem limitações funcionais referentes a diversos ambientes. Apesar de já se reconhecer que são necessárias políticas públicas que procurem fornecer ambientes livres de obstáculos para garantir a funcionalidade total e irrestrita da pessoa com esta deficiência. No entanto, não obstante tal reconhecimento, apenas políticas públicas descentralizadas, organizadas pontualmente por alguns Estados da Federação são políticas efetivas que versam acerca da doença.

No Brasil, alguns estados reconheceram a fibromialgia e outras doenças ocultas como deficiências em suas legislações locais, permitindo que pessoas afetadas tenham acesso a direitos e benefícios específicos. Aqui estão alguns exemplos: São Paulo: PL 1573/2023 inclui a fibromialgia na lista de deficiências para fins de benefícios e acessibilidade; Rio de Janeiro: A Lei Estadual nº 7.832/2018 reconhece a fibromialgia como deficiência, garantindo direitos semelhantes aos das pessoas com deficiência; e, Minas Gerais: A Lei Estadual nº 24.508;2023 prevê o reconhecimento da fibromialgia como deficiência para fins de inclusão social e benefícios.

Essas legislações visam garantir maior inclusão e acesso a direitos para as pessoas afetadas por essas condições, reconhecendo a necessidade de suporte específico. Ocorre que somente o reconhecimento desses Estados não é o suficiente para o pleno exercício dos direitos conferidos às pessoas com deficiência, ou seja, não remove completamente as barreiras do ambiente para os fibromiálgicos.

O advogado Carlos Henrique, em seu artigo “Reconhecimento da Fibromialgia como Deficiência nos Estados Brasileiros: Avanços Legislativos e Impactos Sociais” fez um apanhado das legislações estaduais existentes no país:

> Legislação e Impacto: Até o momento, os estados que reconhecem oficialmente a

> fibromialgia como deficiência incluem:
> Minas Gerais: Lei nº 24.508/2023
> Rio de Janeiro: Lei nº 7.832/2018
> Paraíba: Lei nº 13.265/2024
> Acre: Lei nº 4.174/2023
> Alagoas: Lei nº 8.460/2021
> Amapá: Lei nº 2.770/2022
> Amazonas: Lei nº 6.568/2023
> Maranhão: Lei nº 11.543/2021
> Mato Grosso: Lei nº 11.554/2021
> Rio Grande do Norte: Lei nº 11.122/2022
> Rondônia: Lei nº 5.541/2023
> Sergipe: Lei nº 9.293/2023
> Destaca-se a Lei nº 13.265/2024, promulgada na Paraíba, que estabelece critérios rigorosos para avaliação multidisciplinar das condições dos pacientes com fibromialgia. Esta legislação não apenas reconhece oficialmente a condição como deficiência, mas também garante acesso ao cartão de passe livre intermunicipal e à Carteira de Identificação da Pessoa com Fibromialgia (CIPF), facilitando o acesso aos direitos assegurados pela legislação de pessoas com deficiência (Henrique, 2023, p. 01).

No caso do Estado de São Paulo, o PL 1573/2023, que reconhece a fibromialgia como deficiência, foi aprovado pela Assembleia Legislativa em 27.06.2024 aguarda a sanção do Governador.

Conforme explicitado, a falta de reconhecimento do governo central em relação à doença como deficiência gera, de imediato uma limitação na ampla e irrestrita retirada de limitações do ambiente do fibromiálgico, pois apenas o que é de competência estadual pode ser incluído em tal reconhecimento.

O Estado, por exemplo, pode reconhecer a estas pessoas o direito de gratuidade no transporte público, porém não pode, ao revés, incluir a pessoa como beneficiária do BPC-LOAS, isto só para citar um exemplo.

Também é silente o Estado (e aí fala-se em qualquer esfera de governo) no tocante à promoção de políticas públicas para conscientização da população. O exemplo mais marcante é o direito ao assento preferencial para pessoas com fibromialgia no transporte público, pois muitas vezes, mesmo com o uso do cordão de girassol, a população não entende que deve ceder o lugar a estas pessoas, que são, na maioria das vezes, mulheres jovens, portanto não havendo qualquer motivo aparente para que os lugares sejam cedidos.

A falta de conscientização e educação acerca da fibromialgia (ou qualquer deficiência oculta) gera constrangimentos, pois tampouco a população sabe que a pessoa aparentemente "saudável" que está sentada e não cede o lugar para uma pessoa mais velha, por exemplo, está com dores incapacitantes e precisa ficar sentada por aquele momento Na prática, os fibromiálgicos possuem os direitos, mas são constrangidos se os exercem.[6]

[6] Esta experiência ocorreu com a autora deste artigo que foi diagnosticada com fibromialgia em 2018.

Uma recente vitória para esta categoria foi a aprovação da Lei 14.705/2023 que já vigora há cerca de um ano, e estabelece diretrizes para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Síndrome de Fibromialgia ou Fadiga Crônica ou por Síndrome Complexa de Dor Regional ou outras doenças correlatas; porém ainda não foi totalmente regulamentada. A lei prevê tratamento integral pelo SUS da doença, mas também divulgações de informações e orientações, assim, as pessoas com fibromialgia já podem fazer o tratamento pelo SUS, já que somente fora necessária a inclusão da doença nos serviços disponíveis, porém, nada foi feito para que houvesse orientações acerca da doença. O que ocorre na prática é a dificuldade de tratamento, pois poucos entendem a doença e pois não há tratamentos específicos, somente o "encaixe" de tratamentos inespecíficos, para outras doenças, no caso concreto.

CONCLUSÃO

O estudo das políticas públicas de inclusão para novas deficiências ocultas, com foco específico na fibromialgia, evidencia uma necessidade urgente de revisão e ampliação das estratégias de suporte e proteção voltadas para indivíduos afetados por essas condições. A análise demonstrou que, apesar dos avanços legislativos e do crescente reconhecimento dessas deficiências, ainda persistem lacunas substanciais nas políticas públicas que precisam ser abordadas com urgência.

A fibromialgia, como exemplo de uma deficiência oculta, desafia as normas tradicionais de diagnóstico e tratamento, pois os seus sintomas frequentemente não são visíveis e podem variar amplamente entre os indivíduos. Essa variabilidade e invisibilidade tornam a doença particularmente difícil de ser adequadamente tratada e reconhecida dentro dos parâmetros estabelecidos para deficiências. Embora a legislação estadual que inclui a fibromialgia como uma deficiência seja um avanço significativo, a eficácia real dessas políticas depende da implementação concreta e da eficácia das medidas associadas.

O reconhecimento legal da fibromialgia como uma deficiência é um passo positivo, mas a verdadeira inclusão demanda mais do que a simples formalização legal. É crucial que os órgãos públicos se empenhem na integração de medidas práticas que garantam acesso a tratamentos adequados e a suporte contínuo para os afetados. Isso inclui não apenas a disponibilização de recursos financeiros e médicos, mas também a criação de programas de capacitação para profissionais de saúde e educação que possam lidar adequadamente com essas condições.

Além disso, para promover uma verdadeira igualdade material e social, as políticas

públicas devem ser ajustadas para atender às particularidades dessas novas deficiências ocultas. As estratégias de inclusão precisam ser desenvolvidas com uma compreensão profunda das experiências vividas por aqueles que enfrentam essas condições. O governo e a sociedade devem colaborar para criar um ambiente mais inclusivo e acessível, onde todas as pessoas, independentemente de suas condições de saúde, possam ter acesso equitativo a oportunidades e direitos.

A evolução das políticas públicas deve ser monitorada de perto para garantir que sejam eficazes na promoção da equidade e na melhoria da qualidade de vida dos indivíduos afetados. Isso envolve a contínua revisão e adaptação das leis e programas existentes, a fim de refletir as necessidades emergentes e as melhores práticas. O envolvimento de organizações da sociedade civil, grupos de apoio e especialistas na área é essencial para assegurar que as políticas sejam bem informadas e abrangentes.

Além disso, é fundamental que haja um esforço contínuo para aumentar a conscientização sobre as deficiências ocultas, a fim de reduzir o estigma e promover uma maior compreensão pública. A educação e a sensibilização são ferramentas chave para garantir que as políticas de inclusão não apenas existam no papel, mas sejam efetivamente implementadas e aceitas pela sociedade como um todo.

Por fim, o reconhecimento e a inclusão das deficiências ocultas, como a fibromialgia, demandam uma abordagem holística e adaptativa que vai além da legislação. É necessário um compromisso real de todos os setores envolvidos para garantir que as políticas públicas atendam às necessidades dos indivíduos afetados, promovendo uma verdadeira igualdade e assegurando que seus direitos e bem-estar sejam devidamente protegidos.

REFERÊNCIAS

DESANTANA, Josimari Melo; SOUZA, Anne Carolline de Freitas; SANTOS, Jéssica Ellen Cardoso. **A FIBROMIALGIA TEM SOLUÇÃO?**. BrJP. São Paulo, 2023 apr-jun;6(2):103-4. Disponível em: https://doi.org/10.5935/2595-0118.20230050-en. Acesso em 04.08.2022.

HENRIQUE, Carlos. **RECONHECIMENTO DA FIBROMIALGIA COMO DEFICIÊNCIA NOS ESTADOS BRASILEIROS**: Avanços Legislativos e Impactos Sociais https://www.jusbrasil.com.br/artigos/reconhecimento-da-fibromialgia-como-deficiencia-nos-estados-brasileiros-avancos-legislativos-e-impactos-sociais/2560592437.

MATTIETTO, Leonardo. **DIREITO À IGUALDADE, DEMOCRACIA E POLÍTICAS**

PÚBLICAS: POR UMA REVISÃO DA DISTINÇÃO ENTRE IGUALDADE FORMAL E SUBSTANCIAL. Revista de Direito da Administração Pública, ano 7, v.1, 2022.

MATTIETTO, Leonardo. **IGUALDADE SUBSTANCIAL, POLÍTICAS PÚBLICAS E DEMOCRACIA: PARA ALÉM DO DIREITO À IGUALDADE FORMAL** Revista de Teorias da Democracia e Direitos Políticos. V9, n.1, 2023.

OLIVEIRA, Heitor Moreira de. **OS DIREITOS FUNDAMENTAIS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA**: uma análise crítica dos conceitos de "deficiência" à luz da dignidade da pessoa humana. In **DIVERSIDADE – DIREITOS HUMANOS PARA TODAS AS PESSOAS**. Coordenação Patrícia Maeda. Campinas: Tribunal Regional do Trabalho da 15ª Região, 2022.

RAWLS, John. **A THEORY OF JUSTICE.** Cambridge, Massachusetts, 1971.

SEN, Amartya**. DEVELOPMENT AS FREEDOM**. Oxford: Oxford University Press, 1999.