

IX ENCONTRO VIRTUAL DO CONPEDI

DIREITOS HUMANOS E EFETIVIDADE: FUNDAMENTAÇÃO E PROCESSOS PARTICIPATIVOS I

**HORÁCIO WANDERLEI RODRIGUES
JUVÊNCIO BORGES SILVA
MARIA CREUSA DE ARAÚJO BORGES**

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

Educação Jurídica

Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr - Unicuritiba - PR

Prof. Dr. Rubens Beçak - USP - SP

Profa. Dra. Livia Gaigher Bosio Campello - UFMS - MS

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

Comissão Especial

Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim - UFRJ - RJ

Profa. Dra. Maria Creusa De Araújo Borges - UFPB - PB

Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta - Fumec - MG

Prof. Dr. Rogério Borba - UNIFACVEST - SC

D597

Direitos humanos e efetividade: fundamentação e processos participativos I [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI

Coordenadores: Horácio Wanderlei Rodrigues; Juvêncio Borges Silva; Maria Creusa De Araújo Borges – Florianópolis: CONPEDI, 2026.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-65-5274-581-1

Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações

Tema: Constituição, Processo e Justiça Social: o papel da jurisdição constitucional na efetivação de direitos

2. Direitos humanos e efetividade. 3. Fundamentação e processos participativos. IX Encontro Virtual do CONPEDI (2: 2026: Florianópolis, Brasil).



IX ENCONTRO VIRTUAL DO CONPEDI

DIREITOS HUMANOS E EFETIVIDADE: FUNDAMENTAÇÃO E PROCESSOS PARTICIPATIVOS I

Apresentacao

APRESENTAÇÃO

É com grande satisfação que apresentamos os Anais do Grupo de Trabalho Direitos Humanos e Efetividade: Fundamentação e Processos Participativos, realizado no âmbito do IX Encontro Virtual do CONPEDI. O conjunto de trabalhos aqui reunidos reflete a riqueza, a diversidade temática e a vitalidade das pesquisas contemporâneas dedicadas à compreensão crítica dos Direitos Humanos e aos desafios relacionados à sua efetivação em sociedades marcadas por desigualdades, vulnerabilidades e transformações sociais, políticas, tecnológicas e econômicas.

Os estudos apresentados evidenciam que a discussão sobre Direitos Humanos ultrapassa a dimensão estritamente normativa, exigindo permanente diálogo com questões concretas que afetam a vida das pessoas e dos grupos sociais. Nesse sentido, os artigos exploram diferentes perspectivas teóricas, metodológicas e empíricas, abrangendo temas como envelhecimento populacional e proteção da pessoa idosa, fortalecimento do Sistema Único de Saúde, educação jurídica e Clínicas de Direitos Humanos, migrações e refúgio, inclusão das pessoas com deficiência, direitos das comunidades quilombolas, igualdade de gênero, saúde mental, justiça fiscal, democracia sanitária, reconhecimento social e teoria da justiça.

Uma característica marcante dos trabalhos reunidos é a preocupação com a efetividade dos direitos. Mais do que discutir fundamentos filosóficos ou construções dogmáticas, os autores procuram compreender as condições concretas que permitem – ou impedem – a realização dos direitos humanos na experiência social. Sob essa perspectiva, destacam-se pesquisas voltadas à análise de políticas públicas, práticas extensionistas, processos participativos, mecanismos institucionais de proteção e estratégias de inclusão de grupos historicamente vulnerabilizados.

Os textos também revelam a crescente importância da interdisciplinaridade para o estudo dos Direitos Humanos. A aproximação entre Direito, Filosofia, Sociologia, Psicologia Moral, Saúde Coletiva, Ciência Política e Relações Internacionais demonstra que os problemas contemporâneos não podem ser adequadamente compreendidos a partir de perspectivas isoladas. Questões como migração, crise climática, participação democrática, violência institucional, reconhecimento social e circulação de informações em ambientes digitais demandam abordagens capazes de articular múltiplos campos do conhecimento.

Outro aspecto digno de destaque é a centralidade conferida aos sujeitos concretos de direitos. Pessoas idosas, migrantes, refugiados, pessoas com deficiência, mulheres, comunidades quilombolas, usuários dos serviços públicos de saúde e pessoas em sofrimento psíquico aparecem como protagonistas das reflexões desenvolvidas pelos pesquisadores. Essa opção reafirma um dos

compromissos fundamentais dos Direitos Humanos: reconhecer a dignidade humana como fundamento ético e jurídico das instituições democráticas e das políticas públicas.

Ao mesmo tempo, os trabalhos aqui publicados evidenciam que a efetivação dos Direitos Humanos continua sendo um projeto em construção. Persistem obstáculos estruturais relacionados às desigualdades econômicas, às discriminações históricas, às limitações institucionais e às novas formas de exclusão produzidas pelas transformações tecnológicas e pelas dinâmicas globais contemporâneas. A reflexão acadêmica desempenha, nesse contexto, papel essencial ao identificar problemas, formular diagnósticos, propor alternativas e fortalecer espaços de participação social e democrática.

Os Anais deste Grupo de Trabalho representam, portanto, uma relevante contribuição para o aprofundamento dos debates sobre os Direitos Humanos no Brasil e em contextos internacionais, reafirmando a importância da pesquisa jurídica comprometida com a democracia, a justiça social e a proteção da dignidade humana. Esperamos que os textos aqui reunidos estimulem novas investigações, ampliem diálogos interdisciplinares e contribuam para a construção de respostas cada vez mais efetivas aos desafios enfrentados pelas sociedades contemporâneas.

Dr.^a Maria Creusa De Araújo Borges – UFPB

Dr. Juvêncio Borges Silva – Universidade de Ribeirão Preto

Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues – ABEDi

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE A PARTIR DA LEGITIMIDADE DEMOCRÁTICA E DA DEMOCRACIA SANITÁRIA

PEOPLE WITH DISABILITIES: AN ANALYSIS FROM THE PERSPECTIVE OF DEMOCRATIC LEGITIMACY AND HEALTH DEMOCRACY

**Tuani Josefa Wichinheski
Marcelo Nascimento Bessa
Reginaldo de Souza Vieira**

Resumo

O presente trabalho aborda a questão das pessoas com deficiência, e com isso realiza uma análise a partir da legitimidade democrática e a democracia sanitária, contextualizando os principais desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência no que tange a garantia da democracia e também participação social. O objetivo geral é investigar sobre a participação das pessoas com deficiência na tomada de decisões, bem como da formulação das políticas públicas voltadas à saúde. Os objetivos específicos são: 1) Compreender a legitimidade democrática e a participação social das pessoas com deficiência 2) Ponderar sobre as questões da democracia sanitária como fundamento de efetivação da saúde das pessoas com deficiência. Metodologicamente, a investigação adota o método dedutivo, fundamentando-se em uma análise bibliográfica e de fontes disponíveis na rede de computadores. Diante das questões que envolvem as pessoas com deficiência e a garantia da legitimidade democrática em conjunto com a democracia sanitária, questiona-se: Em que medida a participação social consegue assegurar que pessoas com deficiência tenham efetividade de legitimidade democrática e democracia sanitária? Conclui-se que, a legitimidade democrática permite a abertura de portas para efetivação dos direitos das pessoas com deficiência, e a democracia sanitária é um caminho adequado para criar espaços de participação social das pessoas com deficiência contribuindo para as especificidades relacionadas a manutenção da saúde e bem estar.

Palavras-chave: Democracia Sanitária, Legitimidade Democrática, Pessoas com deficiência, Saúde, políticas públicas

Abstract/Resumen/Résumé

This paper addresses the issue of people with disabilities, analyzing it from the perspective of democratic legitimacy and health democracy. It contextualizes the main challenges faced by people with disabilities regarding the guarantee of democracy and social participation. The general objective is to investigate the participation of people with disabilities in decision-making, as well as in the formulation of public health policies. The specific objectives are: 1) To understand the democratic legitimacy and social participation of people

with disabilities; 2) To consider the issues of health democracy as a foundation for the effective health of people with disabilities. Methodologically, the investigation adopts the deductive method, based on a bibliographic analysis and sources available on the computer network. Given the issues involving people with disabilities and the guarantee of democratic legitimacy in conjunction with health democracy, the following question is posed: To what extent does social participation ensure that people with disabilities have effective democratic legitimacy and health democracy? It is concluded that democratic legitimacy allows for the opening of doors to the realization of the rights of people with disabilities, and health democracy is an appropriate path to create spaces for social participation of people with disabilities, contributing to the specificities related to the maintenance of health and well-being.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Health Democracy, Democratic Legitimacy, People with Disabilities, Health, public policies

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A democracia sanitária viabiliza a construção de espaços para inclusão social, e no que tange às pessoas com deficiência se denota a importância da participação desse grupo no tocante à efetividade de seus direitos fundamentais, dentre os quais o direito à saúde. De todo modo, são inúmeras as barreiras e preconceitos que afetam diretamente a participação democrática.

O embasamento teórico selecionado para a condução da pesquisa é a abordagem da legitimidade democrática e a democracia sanitária no que tange às pessoas com deficiência. No plano metodológico, a investigação é articulada pelo método dedutivo e instruída por uma análise bibliográfica e documental. A título de objetivos específicos, primeiramente busca-se explicar as questões da legitimidade democrática, participação social no âmbito das pessoas com deficiência. Posteriormente, aborda-se a democracia sanitária ponderando a sua relevância para contribuir com a efetividade da saúde das pessoas com deficiência, assim questiona-se: Em que medida a participação social consegue assegurar que pessoas com deficiência tenham efetividade de legitimidade democrática e democracia sanitária? Esta é a inquietação que norteia o exame a seguir para encadear a resposta ao problema e verificar as possibilidades.

A discussão proposta parte da premissa de que a efetividade dos direitos das pessoas com deficiência não se esgota no reconhecimento normativo ou na previsão formal de políticas públicas. Embora a Constituição Federal, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão representem marcos indispensáveis para a proteção jurídica desse grupo, a concretização desses direitos depende também da capacidade das instituições democráticas de acolher a participação dos próprios sujeitos afetados. A legitimidade democrática, nesse contexto, não pode ser compreendida apenas como regularidade procedimental ou competência formal da Administração Pública. Ela exige abertura institucional, escuta qualificada, acessibilidade comunicacional e possibilidade real de influência das pessoas com deficiência nos processos de formulação, execução, avaliação e controle das decisões públicas que incidem sobre suas vidas.

Nessa perspectiva, a participação das pessoas com deficiência não deve ser tratada como elemento secundário, consultivo ou meramente simbólico, mas como condição de legitimidade das escolhas públicas. O problema central não consiste apenas em saber se o Estado oferece proteção, serviço ou benefício, mas em verificar se os sujeitos diretamente

afetados participam da construção das respostas institucionais que lhes dizem respeito. Assim, o presente artigo parte da hipótese de que políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência somente alcançam densidade democrática quando superam modelos tutelares, assistencialistas e tecnocráticos, reconhecendo essas pessoas como sujeitos autônomos, plurais e capazes de contribuir para a formação da vontade pública.

Dessa forma, o artigo desenvolve-se em dois momentos complementares. Inicialmente, examina-se a legitimidade democrática das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência, com ênfase na participação social, no reconhecimento, na acessibilidade e na superação de práticas institucionais que reduzem esses sujeitos à condição de destinatários passivos da ação estatal. Em seguida, o estudo avança para a análise da democracia sanitária como campo específico de concretização dessa exigência participativa, tema que será abordado a partir da relação entre saúde, participação social e efetividade dos direitos fundamentais. Ao articular esses dois eixos, busca-se demonstrar que a inclusão democrática não se realiza apenas pela existência formal de direitos, mas pela presença efetiva das pessoas com deficiência nos processos decisórios que definem sua própria condição de cidadania.

2. LEGITIMIDADE DEMOCRÁTICA, PARTICIPAÇÃO SOCIAL E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A legitimidade democrática das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência não pode ser reduzida à sua regularidade formal, à existência de previsão legal ou à atuação técnica da Administração Pública. Em um Estado Social e Democrático de Direito, a validade política das decisões públicas exige mais do que competência institucional e observância procedimental. Exige que os sujeitos diretamente afetados pelas decisões tenham condições reais de participar da formulação, execução, avaliação e controle das políticas que incidem sobre suas vidas. No caso das pessoas com deficiência, essa exigência assume especial densidade, porque a história das políticas públicas nessa área foi marcada, por longo período, por modelos tutelares, assistencialistas e substitutivos da vontade.

A questão, portanto, não é apenas saber se o Estado oferece proteção, serviço ou benefício. A pergunta democraticamente relevante é outra: as pessoas com deficiência participam, de maneira efetiva, acessível e informada, da construção das decisões públicas que lhes dizem respeito? A resposta a essa pergunta permite distinguir políticas meramente

assistenciais de políticas materialmente democráticas. A legitimidade, nesse campo, não decorre apenas da ação estatal em favor de determinado grupo, mas da abertura institucional para que esse grupo participe da formação da vontade pública.

A democracia contemporânea não pode ser compreendida apenas como mecanismo eleitoral ou autorização periódica conferida aos representantes políticos. Em sociedades complexas e plurais, ela exige canais permanentes de deliberação, escuta pública, controle social e participação institucionalizada. Faria (2000), ao analisar a democracia deliberativa em Habermas, Cohen e Bohman, demonstra que a legitimidade das decisões coletivas depende da existência de desenhos institucionais capazes de favorecer a deliberação pública. Assim, a legitimidade democrática não nasce apenas do voto, mas também da qualidade dos processos comunicativos por meio dos quais as decisões são formadas, justificadas e controladas socialmente.

A teoria da democracia deliberativa contribui para essa reflexão porque desloca a legitimidade da decisão pública de uma perspectiva meramente majoritária para uma perspectiva discursiva, participativa e argumentativa. A deliberação democrática exige abertura à pluralidade, circulação de razões, contestação, escuta e possibilidade de influência real no resultado decisório. No campo das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência, isso significa que a Administração Pública não pode formular programas apenas em gabinetes técnicos, ainda que bem-intencionados, sem incorporar a experiência concreta dos sujeitos que enfrentam diariamente barreiras físicas, comunicacionais, digitais, institucionais e atitudinais.

A contribuição de Habermas é relevante justamente porque permite compreender a legitimidade democrática como resultado de processos comunicativos de formação da opinião e da vontade. Em sua teoria discursiva do direito e da democracia, Habermas (1997) sustenta que a validade do direito moderno não se esgota na sua positividade formal, pois depende também de processos legítimos de formação discursiva da vontade coletiva. A norma jurídica e a decisão pública não se legitimam apenas porque foram produzidas por autoridade competente, mas porque podem ser justificadas no interior de processos públicos de deliberação. Essa ideia é especialmente importante para o tema das pessoas com deficiência, pois evidencia que políticas formuladas sem participação dos destinatários podem conservar aparência de legalidade, mas apresentar déficit democrático em sua origem.

Lubenow (2010), ao tratar da esfera pública e da democracia deliberativa em Habermas, destaca a importância da esfera pública como espaço de mediação entre sociedade civil e sistema político. Essa mediação permite que demandas sociais, experiências de

exclusão e conflitos coletivos sejam tematizados e convertidos em problemas públicos. Para as pessoas com deficiência, esse ponto é decisivo. Muitas barreiras enfrentadas cotidianamente são naturalizadas como dificuldades individuais ou problemas privados. A perspectiva democrática permite inverter essa leitura: a deficiência não é apenas uma condição individual, mas uma relação social atravessada por barreiras produzidas pelo ambiente, pelas instituições e pela cultura.

Esse ponto aproxima a legitimidade democrática do modelo social da deficiência. Ao contrário do modelo puramente médico ou reabilitador, centrado na deficiência como déficit individual, o modelo social desloca a análise para as barreiras impostas pela sociedade. A deficiência passa a ser compreendida como resultado da interação entre impedimentos corporais, sensoriais, intelectuais ou psicossociais e um ambiente que não foi organizado para acolher a diversidade humana. A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada no Brasil pelo Decreto nº 6.949/2009, adota essa perspectiva ao reconhecer que a deficiência resulta da interação entre pessoas com impedimentos e barreiras que obstruem sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2009).

No Brasil, a Convenção possui especial relevância constitucional, pois foi aprovada nos termos do artigo 5º, § 3º, da Constituição Federal, adquirindo equivalência de emenda constitucional. Seu conteúdo redefine o modo como o Estado deve compreender autonomia, participação e igualdade. O artigo 29 da Convenção assegura a participação das pessoas com deficiência na vida política e pública, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Esse comando normativo não se limita ao direito de votar e ser votado. Ele alcança uma dimensão mais ampla de presença pública, participação associativa, controle social e influência nos processos decisórios (Brasil, 1988).

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146/2015, segue essa mesma matriz. O seu artigo 1º afirma que a lei se destina a assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (Brasil, 2015). A LBI, portanto, não deve ser lida apenas como um estatuto setorial de proteção. Ela representa uma mudança de paradigma: a pessoa com deficiência deixa de ser concebida como sujeito passivo de assistência e passa a ser reconhecida como titular de direitos, autonomia, capacidade e participação.

Essa mudança de paradigma permite afirmar que a legitimidade democrática das políticas públicas para pessoas com deficiência depende de três elementos fundamentais:

participação, acessibilidade e reconhecimento. A participação indica que os sujeitos afetados devem estar presentes nos processos de formação da decisão. A acessibilidade indica que essa presença não pode ser meramente formal, exigindo condições materiais, comunicacionais e institucionais para que a participação seja real. O reconhecimento, por sua vez, indica que a fala das pessoas com deficiência deve ser levada a sério como saber socialmente relevante, e não tratada como manifestação secundária diante do conhecimento técnico, médico ou burocrático.

A teoria do reconhecimento de Axel Honneth oferece importante contribuição para esse argumento. Honneth (2003) parte da ideia de que a formação da identidade individual e coletiva depende de relações sociais de reconhecimento, de modo que o desrespeito, a invisibilidade e a negação de direitos atingem a própria possibilidade de autorrespeito e participação social dos sujeitos. Braga e Schumacher (2013), aplicando essa matriz teórica ao tema da inclusão da pessoa com deficiência, analisam a inclusão sob a ótica do reconhecimento social e destacam que ela envolve processos articulados de individuação e inclusão. A deficiência, nessa perspectiva, não pode ser enfrentada apenas por normas formais, exige práticas institucionais capazes de reconhecer a pessoa com deficiência como sujeito autônomo e participante.

A ausência das pessoas com deficiência dos espaços decisórios, portanto, não constitui mero problema administrativo. Trata-se de um déficit de reconhecimento. Quando o Estado decide por essas pessoas, mas não com elas, reproduz uma lógica de substituição da vontade e reafirma uma hierarquia simbólica entre quem sabe e quem apenas recebe a política pública. Essa hierarquia é uma das manifestações do capacitismo institucional: o gestor fala, o técnico define, o especialista prescreve, enquanto a pessoa com deficiência é reduzida à condição de destinatária silenciosa. A legitimidade democrática exige a ruptura dessa estrutura, em consonância com a centralidade da participação e da autonomia prevista na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e na Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2009; Brasil, 2015).

Nesse ponto, o lema político “nada sobre nós sem nós”, historicamente associado aos movimentos de pessoas com deficiência, funciona como síntese do argumento. A expressão traduz a rejeição à tutela, à decisão heterônoma e à formulação de políticas públicas sem a presença dos sujeitos diretamente afetados. Seu sentido é direto: nenhuma política pública, norma, programa ou decisão institucional sobre pessoas com deficiência deve ser elaborada sem a participação efetiva dessas pessoas. Assim, o lema não deve ser tratado apenas como expressão de militância, mas como critério de legitimidade democrática. Em um Estado que

se pretende inclusivo, a participação das pessoas com deficiência não é favor ou concessão; é exigência constitucional, convencional e democrática.

A pesquisa de Silva e Oliver (2019), publicada nos Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, reforça essa compreensão ao discutir a participação social das pessoas com deficiência e o exercício do controle social em organizações, associações e conselhos. As autoras analisam a presença das pessoas com deficiência no caminho da democracia participativa, demonstrando que a participação social constitui elemento relevante para o planejamento, criação, implantação, avaliação e fiscalização de políticas públicas. Esse dado é decisivo: a participação não se limita à escuta episódica ou à consulta simbólica; ela deve alcançar todo o ciclo da política pública.

A democracia participativa, nesse contexto, deve ser compreendida como complemento necessário da democracia representativa. A representação política tradicional é insuficiente para captar a complexidade das experiências sociais de grupos historicamente excluídos. Pessoas com deficiência não formam um grupo homogêneo. Há deficiências físicas, sensoriais, intelectuais, psicossociais e múltiplas; há diferenças de classe, raça, gênero, idade, território e acesso à informação. Por isso, políticas universalistas, quando formuladas sem participação concreta, podem ignorar necessidades específicas e reproduzir desigualdades internas, o que reforça a necessidade de canais participativos capazes de captar essa pluralidade (Silva; Oliver, 2019).

Boaventura de Sousa Santos e Avritzer (2002), ao discutirem a ampliação do cânone democrático, criticam a redução da democracia à representação liberal e defendem a valorização de experiências participativas, sobretudo em sociedades marcadas por desigualdades profundas. Essa chave teórica permite compreender que as pessoas com deficiência não devem aparecer apenas como beneficiárias de políticas estatais, mas como sujeitos coletivos de produção democrática. A democracia, para além da representação formal, deve abrir-se a práticas de participação, controle social e produção plural de sentidos públicos.

A crítica à democracia formal permite problematizar a distância entre existência de instituições e participação real. Leis, conselhos, audiências e consultas públicas não garantem, por si só, inclusão democrática. É necessário perguntar: participação em quais condições? Uma audiência pública realizada em local sem acessibilidade física não é plenamente democrática. Uma conferência sem Libras, sem comunicação acessível e sem linguagem compreensível restringe a participação de pessoas surdas, pessoas com deficiência intelectual e pessoas com diferentes necessidades comunicacionais. Um conselho de direitos

que admite representantes de pessoas com deficiência, mas não atribui consequência prática às suas deliberações, corre o risco de produzir participação meramente decorativa.

A acessibilidade, nesse sentido, deve ser compreendida como pressuposto da própria democracia. Tradicionalmente, a acessibilidade foi tratada como tema urbanístico, arquitetônico ou assistencial. Essa leitura, contudo, mostra-se insuficiente quando confrontada com a exigência contemporânea de participação social das pessoas com deficiência. A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão permitem compreender a acessibilidade como condição para o exercício de direitos, liberdades fundamentais e participação em igualdade de oportunidades. Onde não há acessibilidade, não há igualdade efetiva de participação; e onde não há igualdade de participação, há déficit democrático. Assim, pode-se afirmar que a acessibilidade possui uma dimensão propriamente democrática: ela permite que sujeitos historicamente excluídos ingressem nos espaços de fala, deliberação, controle e decisão pública (Brasil, 2015).

A legitimidade democrática, portanto, precisa ser pensada a partir da pergunta sobre quem foi considerado no processo de decisão. Uma política pública voltada às pessoas com deficiência pode ser tecnicamente sofisticada, bem redigida e juridicamente adequada, mas ainda assim carregar déficit de legitimidade se sua elaboração ignorar a experiência daqueles que serão diretamente afetados por ela. A participação social das pessoas com deficiência não substitui o conhecimento técnico, médico, jurídico ou administrativo, mas o complementa, tensiona e qualifica. A experiência vivida, nesse contexto, constitui forma relevante de conhecimento público.

Essa relação entre conhecimento técnico e experiência social é particularmente importante no campo da saúde. A saúde é direito fundamental e, no Brasil, é estruturada constitucionalmente como direito de todos e dever do Estado. No entanto, o direito à saúde não pode ser reduzido à oferta de serviços médicos. Ele envolve acesso, prevenção, reabilitação, cuidado integral, informação, participação e controle social. Dallari (2005), ao discorrer sobre a participação popular e o direito à saúde no sistema nacional de saúde brasileiro, relaciona o direito à saúde à participação social, demonstrando que a construção democrática das políticas sanitárias é elemento essencial para a compreensão desse direito.

Essa afirmação é central para a ponte entre legitimidade democrática e democracia sanitária. Se o direito à saúde exige participação popular, e se as pessoas com deficiência enfrentam barreiras específicas no acesso à saúde, então as políticas sanitárias destinadas a esse grupo somente podem ser consideradas democraticamente legítimas quando incorporam

a participação dessas pessoas. A democracia sanitária representa, nesse sentido, a aplicação da legitimidade democrática ao campo sanitário, exigindo que as decisões sobre saúde sejam construídas com controle social, transparência, informação adequada e escuta dos sujeitos afetados.

Os autores Dallari, Aith e Maggio (2016), ao tratarem da e-democracia sanitária no Brasil, analisam mecanismos virtuais de participação na elaboração de normas de direito sanitário, destacando a importância da identificação dos atores e dos instrumentos participativos nesse processo. A discussão é relevante porque mostra que a democracia sanitária envolve canais concretos de participação na produção normativa e regulatória em saúde. No caso das pessoas com deficiência, essa participação precisa ser acessível também no ambiente digital. Não há democracia sanitária digital se as plataformas de consulta pública, formulários, documentos e audiências virtuais não forem compatíveis com tecnologias assistivas e com diferentes formas de comunicação.

A participação social no Sistema Único de Saúde também revela a importância dos conselhos e conferências como espaços institucionais de controle democrático. Cohn (2015), ao examinar a participação social e a gestão pública no SUS, observa que a participação tornou-se dimensão central da relação entre Estado e sociedade no campo sanitário, embora sua efetividade ainda dependa de condições concretas de funcionamento institucional. No caso das pessoas com deficiência, esses desafios são ainda mais evidentes: a existência formal de canais participativos não significa, automaticamente, participação democrática substancial.

A legitimidade democrática também exige que o Estado abandone uma visão homogênea da pessoa com deficiência. A política pública não pode partir de uma figura abstrata e genérica. A mulher com deficiência, a criança com deficiência, a pessoa idosa com deficiência, a pessoa com deficiência em situação de pobreza, a pessoa com deficiência residente em área rural, a pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial e a pessoa com deficiência submetida a múltiplas formas de discriminação experimentam barreiras distintas. A participação social permite que essas diferenças apareçam no processo decisório, evitando políticas padronizadas e insuficientes.

Outro ponto relevante é a relação entre participação e autonomia. Durante muito tempo, pessoas com deficiência foram tratadas sob a lógica da incapacidade, da substituição de vontade e da tutela. A Convenção Internacional e a Lei Brasileira de Inclusão alteram esse eixo ao reforçar a igualdade de capacidade, a autonomia e o direito de participar da vida pública. Nesse contexto, políticas públicas legitimamente democráticas devem respeitar a

capacidade de escolha e a voz da pessoa com deficiência, inclusive quando sua manifestação exige apoios, adaptações comunicacionais ou formatos acessíveis. A necessidade de apoio não elimina a autonomia; pode ser condição para que a autonomia se exerça de modo efetivo (Brasil, 2015).

Assim, a legitimidade democrática das políticas públicas para pessoas com deficiência depende de uma articulação entre direito, participação e reconhecimento. O direito fornece a base normativa: Constituição, Convenção e Lei Brasileira de Inclusão. A participação fornece o método democrático: escuta, controle social, deliberação e incidência. O reconhecimento fornece o fundamento ético-político: a pessoa com deficiência deve ser tratada como sujeito autônomo, capaz de produzir sentidos, demandas e decisões sobre sua própria vida. Esses três elementos formam a base de uma política pública materialmente democrática.

Essa perspectiva também permite diferenciar inclusão formal e inclusão democrática. A inclusão formal ocorre quando a legislação reconhece direitos, cria programas ou estabelece deveres institucionais. A inclusão democrática ocorre quando os sujeitos protegidos participam da definição desses direitos, da construção desses programas e da fiscalização desses deveres. A primeira é necessária, mas insuficiente. A segunda é o que confere densidade democrática à ação estatal.

Portanto, é a partir deste contexto que se prepara o caminho para a análise da democracia sanitária. Se a participação social é condição de legitimidade democrática em geral, ela se torna ainda mais indispensável no campo da saúde, onde as decisões públicas afetam diretamente o corpo, a autonomia, a dignidade e a vida cotidiana das pessoas com deficiência. A democracia sanitária, portanto, deve ser entendida como expressão concreta da legitimidade democrática no sistema de saúde: um modelo decisório no qual o cuidado não é imposto verticalmente, mas construído de forma participativa, acessível, informada e comprometida com a experiência real dos sujeitos afetados.

3. A DEMOCRACIA SANITÁRIA COMO FUNDAMENTO ESSENCIAL PARA EFETIVIDADE DA SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A saúde constitui direito fundamental, sendo condição indispensável para a fruição dos demais direitos. Nessa perspectiva, não é possível cogitar a plena efetivação de outros direitos sem a garantia do direito à saúde. No que tange às pessoas com deficiência, esse direito assume centralidade para a promoção do bem-estar e da dignidade humana. Para tanto, revela-se de extrema importância a participação social nos processos decisórios, como ocorre

por meio das conferências em saúde, enquanto espaços democráticos de deliberação e construção coletiva. Nessa direção, a plena efetivação do direito à saúde depende da democracia sanitária, na medida em que esta viabiliza a participação dos sujeitos nas definições relacionadas às políticas e decisões em saúde. Desse modo, a democracia sanitária possibilita que o Estado crie e desenvolva “um ambiente de ampla participação democrática”, fortalecendo processos inclusivos e a concretização desse direito fundamental (Aith, 2015, p. 03).

Nesse sentido, há uma dificuldade em conceituar a democracia, tendo em vista que ela não constitui “uma construção estanque e unilateral de classes dominantes”, mas resulta de uma construção político-social. Sua compreensão pode ser delineada a partir de dois marcos: a democracia dos antigos e a democracia dos modernos. A democracia dos antigos caracterizava-se por seu caráter direto, embora mulheres, estrangeiros e escravizados fossem excluídos desse processo. Já a democracia dos modernos coloca no centro decisório os “indivíduos”, reconhecidos como iguais em direitos e liberdades individuais (Pereira; Vieira, 2020, p. 179).

A democracia desempenha papel fundamental no que tange à conquista de direitos, uma vez que ambos se apresentam como dimensões indissociáveis. Mostra-se, igualmente, inseparável da crença na igualdade e na liberdade, na medida em que possibilita que situações de miséria e pobreza sejam “denunciadas e introduzidas na agenda pública”. Desse modo, abre espaço para reivindicações relacionadas à saúde, ao trabalho e à segurança, permitindo que os sujeitos, por meio da mobilização e da reivindicação, exijam respostas do poder público. Nessa perspectiva, a afirmação dos direitos contribui para o fortalecimento das organizações sociais. (Bodstein, 2003, p. 19).

Nesse contexto, o autor Fernando Aith (2015, p. 88) chama atenção para a importância de um “ambiente que possibilite a participação da comunidade”, como destaca:

Para existir, a democracia sanitária depende, dentre outros fatores, de um ambiente que possibilite uma efetiva participação da comunidade nas decisões de Estado tomadas pelos três Poderes. O direito contribui muito para a construção desse ambiente democrático, por meio da criação formal de instituições e processos jurídicos de participação democrática em saúde.

Nesse sentido, a saúde parte de uma concepção universal, e, para que ocorra a sua promoção, é necessário o envolvimento de todos os atores sociais, a fim de viabilizar a garantia da dignidade humana e também a efetivação dos direitos sociais, sendo necessárias medidas que combatam os “disseminadores de desigualdades”. Dessa forma, o conceito de

saúde foi ampliado, conforme expõe a Organização Mundial da Saúde, pois não se trata da mera “ausência de doença ou enfermidade”, mas do “completo bem-estar físico, mental e social”. No que tange às pessoas com deficiência, o modelo biomédico acabava condicionando os sujeitos apenas como “objetos de intervenção terapêutica ou correção funcional”, não reconhecendo a pessoa com deficiência como “integrante da diversidade humana”. De tal maneira, ao ser consagrado como universal, o direito à saúde enfatiza a questão dos serviços de saúde, os quais devem não apenas estar disponíveis, mas também atender às especificidades das pessoas com deficiência (Sturza; Rosa, 2026, p.16).

O direito à saúde, enquanto direito fundamental, possui suas diretrizes estabelecidas na Constituição Federal, sendo de grande relevância para as “políticas públicas essenciais para o ser humano”. De todo modo, entre as diretrizes constitucionalmente estabelecidas, destaca-se a “participação da comunidade”, compreendida como “a possibilidade da participação popular da sociedade nos espaços de gestão das políticas públicas de saúde”. Nesse sentido, é fundamental compreender que o termo “popular” remete à concepção adotada pela Carta de Ottawa (1986), a qual dispõe que a promoção da saúde não deve consistir apenas em um processo “sobre e para o povo”, mas deve considerar a perspectiva “pelo e com o povo”, pois somente assim se torna possível estabelecer a cidadania participativa, por meio da participação das pessoas em conjunto com os conselhos de direito à saúde (Vieira; Hijaz, 2018, p. 232).

Atualmente, a deficiência não é compreendida apenas pela presença de impedimentos corporais ou lesões, devendo também considerar as questões relacionadas ao modo de vida “marcado pela desigualdade e exclusão social”. Tal compreensão decorre de abordagens construídas ao longo da história, as quais interferem no cotidiano das pessoas com deficiência, na medida em que afetam diretamente as questões de inclusão e participação social. Isso se evidencia pelo fato de ainda persistirem representações que “identificam as pessoas com deficiência como seres castigados”, o que contribui para a reprodução de processos de discriminação e exclusão (Silva; Oliver, 2019, p. 05).

Cabe destacar que, no Brasil, as primeiras organizações voltadas à prestação de serviços às pessoas com deficiência surgiram por meio de “mobilizações sociais”, lideradas por profissionais das áreas da saúde e da educação, em conjunto com familiares de pessoas com deficiência. Nesse contexto, a representatividade se configura a partir do poder conferido a alguém ou a determinada entidade para falar em nome de outros. Trata-se, assim, de uma relação entre representante e representados, na qual são discutidos os interesses do coletivo. (Silva; Oliver, 2019, p. 03).

Os conselhos desempenham papel relevante no âmbito da representatividade, tendo em vista que, por meio deles, podem ser debatidos diversos temas, como saúde, assistência social, direitos humanos e cultura, entre outros. Desse modo, os conselhos possibilitam a viabilização das demandas sociais por meio do “exercício da cidadania”. Nesse sentido, configuram-se como espaços “plurais” que permitem o “exercício da cidadania e consolidação da democracia”, colocando em evidência a realidade social presente na sociedade (Pereira; Vieira, 2020, p. 193).

Dessa maneira, a representatividade busca considerar os diferentes tipos de deficiência e as distintas formas de vivenciá-la, bem como as condições de vida e todo o contexto sociocultural das pessoas. Em um cenário marcado pela pluralidade de “interesses, necessidades, opiniões e sentimentos”, tais dimensões devem ser plenamente abrangidas pelo representante. Portanto, o ato de representar deve abarcar as demandas e as necessidades reais de vida, levando em consideração o coletivo. (Silva; Oliver, 2019, p. 04).

O autor Fernando Aith (2015, p. 4) destaca que para que a democracia sanitária almeje os seus contornos é preciso a participação da “sociedade”, como destaca:

A democracia sanitária, como princípio fundamentador do sistema de saúde brasileiro, impõe que a definição dos contornos do que se entende juridicamente por direito à saúde seja feita com participação da sociedade. Isso implica que a sociedade deve ser consultada e, na medida do possível, delibere diretamente sobre o que significa saúde e sobre qual será a amplitude da proteção a ser oferecida pelo Estado a este direito.

É importante destacar que os Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência podem ser criados nos estados e municípios, não necessitando possuir caráter deliberativo, como o conselho nacional, em razão da ausência de determinação legal específica nesse sentido. De todo modo, observa-se, de maneira geral, que os Conselhos de Direitos, independentemente de sua área de atuação, possuem características semelhantes no que diz respeito à natureza, à estrutura, à composição, bem como ao modo de organização (Vieira; Bonfante, 2022, p. 190).

Nesse enredo, a participação é muito importante, a fim de moldar a sociedade pensando sempre de forma coletiva, os autores Vieira e Bonfante (2022, p. 183) destacam:

O contexto da participação, no entanto, vai além da transformação da gestão, posto que carrega consigo a capacidade transformadora da própria sociedade participante, a partir da difusão e do aprofundamento do senso de coletividade e do envolvimento de cada um nas questões públicas. Na relação com as pessoas com deficiência, tal elemento ganha força, na medida em que ele se estabelece no seio de uma população historicamente excluída dos processos e dos espaços de

exercício do poder, muitas vezes na tomada de decisões sobre suas próprias questões essenciais.

Desse modo, a participação das pessoas com deficiência revela-se fundamental, na medida em que coloca em prática necessidades que também afetam o coletivo. Isso possibilita a construção de decisões de maneira efetiva e democrática, fortalecendo as políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência e contribuindo para a diminuição da exclusão social. Isso porque é por meio dessa participação que barreiras e paradigmas podem ser rompidos, superando afirmações do passado voltadas à exclusão social das pessoas com deficiência.

Cabe ressaltar que a saúde das pessoas com deficiência encontra entraves para sua efetivação, como barreiras estruturais, sendo necessário que a “equidade esteja no centro das políticas públicas de saúde”. Nessa perspectiva, as autoras Sturza e Rosa (2026, p. 20) destacam que:

A efetivação do direito à saúde das pessoas com deficiência exige mais do que políticas compensatórias ou adaptações pontuais, requer uma transformação estrutural das instituições de saúde, capaz de promover o atendimento equitativo, contínuo e humanizado. Trata-se de compreender a saúde como prática de justiça social, vinculada à eliminação das desigualdades históricas que atravessam o corpo deficiente. Assim, o desafio contemporâneo não é apenas garantir o acesso formal, mas assegurar condições reais de permanência e cuidado, nas quais a vulnerabilidade não seja percebida como exceção, mas como expressão legítima da pluralidade humana.

Dessa forma, para que o direito à saúde das pessoas com deficiência seja efetivado de maneira plena, é indispensável a criação de ambientes capazes de “garantir a participação da sociedade na tomada das decisões estatais estratégicas em saúde”, de modo a possibilitar o desenvolvimento da democracia sanitária, destacando a relevância da participação da sociedade nas decisões voltadas à saúde (Aith, 2015, p. 87).

Ademais, a democracia sanitária é de grande relevância, especialmente no que tange ao direito à saúde das pessoas com deficiência, tendo em vista as dificuldades que essas pessoas enfrentam para a participação democrática. Por isso, é necessário abrir espaços para a construção da participação social das pessoas com deficiência, a fim de atender suas necessidades e, assim, contribuir para o aprimoramento das questões relacionadas às especificidades para a manutenção de sua saúde. Isso implica superar barreiras de exclusão social e, acima de tudo, adotar medidas eficientes para combater os preconceitos e o capacitismo. Afinal, assim como o direito à saúde é fundamental, a participação social

também se mostra complementar, por meio da transparência nas decisões e do envolvimento da sociedade.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A saúde, enquanto direito fundamental para a existência humana, é de grande importância, tendo em vista que não há como assegurar plenamente outros direitos sem o estabelecimento do direito à saúde. Nesse sentido, a Constituição Federal assegura a saúde como “direito de todos e dever do Estado”, estendendo essa garantia às pessoas com deficiência, por se tratar de um direito universal. De todo modo, não basta que o direito à saúde esteja apenas assegurado constitucionalmente. Para o aprimoramento das políticas voltadas à saúde, torna-se fundamental a participação das pessoas nos processos decisórios. Quando se trata das pessoas com deficiência, deve-se considerar não apenas suas necessidades específicas, mas também garantir a participação desses sujeitos nos processos decisórios que ocorrem por meio das conferências em saúde, a fim de estabelecer a criação de espaços voltados às decisões em saúde de maneira efetiva e democrática.

Portanto, a democracia sanitária permite que as pessoas com deficiência rompam paradigmas moldados no passado, nos quais a deficiência era concebida como invalidez, possibilitando que esses sujeitos se empoderem, superem barreiras, preconceitos e, acima de tudo, o capacitismo. Afinal, as pessoas com deficiência possuem direitos em igualdade com as demais, e qualquer empecilho que ocasione exclusão social deve ser combatido. Desse modo, pensar na participação social é fundamental para exercer não apenas a cidadania, mas também efetivar de modo pleno o direito à saúde, a fim de atender às demandas relacionadas às pessoas com deficiência e aprimorar as políticas em saúde, seja em âmbito municipal ou estadual, por meio de espaços eficientes voltados à participação e à garantia do Estado democrático.

Portanto, a participação das pessoas com deficiência nas políticas públicas não deve ser concebida como etapa facultativa ou complementar. Ela é condição de legitimidade democrática. Políticas construídas sem essa participação podem reproduzir soluções inadequadas, reforçar dependências, invisibilizar barreiras e manter estruturas capacitistas sob aparência de inclusão. A democracia exige mais do que falar em nome dos vulnerabilizados; exige criar condições para que eles falem por si mesmos, em seus próprios termos, com os apoios necessários e com capacidade real de incidência institucional.

Assim, a máxima “nada sobre nós sem nós” sintetiza o núcleo normativo desta seção. Ela expressa a passagem da tutela para a autonomia, da assistência para a cidadania, da política pública vertical para a deliberação inclusiva. No contexto das pessoas com deficiência, não há legitimidade democrática sem participação acessível; não há participação acessível sem reconhecimento; e não há democracia sanitária efetiva sem que as pessoas diretamente afetadas possam influenciar as decisões sobre saúde, cuidado, reabilitação, acessibilidade e inclusão.

Desse modo, a legitimidade democrática deve ser compreendida como requisito material das políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência. O Estado não se legitima apenas por agir em favor desses sujeitos, mas por abrir suas estruturas decisórias à presença, à voz e à experiência deles. A democracia, nesse campo, deixa de ser apenas forma de governo e passa a ser método de inclusão. Uma política pública para pessoas com deficiência somente se torna plenamente democrática quando é construída com elas, a partir delas e sob controle delas.

Por fim, cabe ressaltar que a análise desenvolvida permite concluir que a efetividade dos direitos das pessoas com deficiência não depende apenas da existência de normas protetivas, políticas públicas formalmente instituídas ou serviços disponibilizados pelo Estado. A legitimidade democrática exige que esses sujeitos participem, em condições reais de acessibilidade, informação e influência, dos processos decisórios que afetam suas vidas. Nesse sentido, a pessoa com deficiência não pode ser tratada como destinatária passiva da proteção estatal, mas como sujeito de direitos, de voz, de experiência e de participação pública. A superação de modelos assistencialistas, tutelares e tecnocráticos passa justamente pela construção de espaços institucionais nos quais a deficiência seja compreendida a partir das barreiras sociais, comunicacionais, estruturais e atitudinais que limitam o exercício pleno da cidadania.

Conclui-se, portanto, que não há democracia sanitária efetiva sem legitimidade democrática, e não há legitimidade democrática plena quando as pessoas com deficiência permanecem excluídas dos espaços em que se definem as políticas públicas que condicionam sua própria cidadania.

REFERÊNCIAS

AITH, Fernando Mussa Abujamra. Direito à saúde e democracia sanitária: experiências brasileiras. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 85-90, nov. 2014/fev. 2015. Disponível em: https://revistas.usp.br/rdisan/pt_BR/article/view/97328. Acesso em: 25 abr. 2026.

BODSTEIN, Regina. Democracia e cidadania: notas para um debate sobre direito à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 19-32, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/v8n1/a03v08n1.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2026.

BRAGA, Mariana Moron Saes; SCHUMACHER, Aluísio Almeida. Direito e inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela teoria do reconhecimento social de Axel Honneth. **Sociedade e Estado**, Brasília, DF, v. 28, n. 2, p. 375-392, maio/ago. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-69922013000200010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/se/a/w7mWRyGCMP7tZhr74tnjDxk/>. Acesso em: 25 abr. 2026.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 28 abr. 2026.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Brasília, DF: Presidência da República, 2009. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 25 abr. 2026.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 25 abr. 2026.

COHN, Amélia; BUJDOSO, Yasmin Lilla. Participação social e gestão pública no Sistema Único de Saúde. **Tempo Social**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 33-47, jun. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-20702015012>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ts/a/PzNBRP7sKhjK7NjQnBLgbpF/>. Acesso em: 25 abr. 2026.

DALLARI, Sueli Gandolfi. A participação popular e o direito à saúde no sistema nacional de saúde brasileiro. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 6, n. 1/2/3, p. 9-24, 2005. Disponível em: <https://revistas.usp.br/rdisan/article/view/80811>. Acesso em: 25 abr. 2026.

DALLARI, Sueli Gandolfi; AITH, Fernando Mussa Abujamra; MAGGIO, Marcelo Paulo. A e-democracia sanitária no Brasil: em busca da identificação de atores e mecanismos virtuais de participação na elaboração de normas de direito sanitário. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 943-949, out./dez. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902016164095>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/RLKCWQhvtwJF33wp3sPtpGN/>. Acesso em: 25 abr. 2026.

FARIA, Cláudia Feres. Democracia deliberativa: Habermas, Cohen e Bohman. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, São Paulo, n. 50, p. 47-68, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ln/a/VH5sdwRWmTZFXm9dFYCzKDM/>. Acesso em: 25 abr. 2026.

HABERMAS, Jürgen. **Direito e democracia: entre facticidade e validade**. Tradução de Flávio Beno Siebeneichler. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997. 2 v.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. Tradução de Luiz Repa. São Paulo: Editora 34, 2003. 291 p.

LUBENOW, Jorge Adriano. Esfera pública e democracia deliberativa em Habermas: modelo teórico e discursos críticos. **Kriterion**, Belo Horizonte, v. 51, n. 121, p. 227-258, jun. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-512X2010000100012>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/kr/a/L5Y3JWsfhpGzp4bHpw5G8gF/>. Acesso em: 25 abr. 2026.

PEREIRA, Juliano Sartor; VIEIRA, Reginaldo de Souza. Democracia participativa: reflexões acerca do surgimento dos conselhos de participação popular no ordenamento jurídico brasileiro. In: WOLKMER, Antonio Carlos; VIEIRA, Reginaldo de Souza (org.). **Direitos humanos e sociedade**: volume II. Criciúma, SC: UNESC, 2020. p. 175-199. Disponível em: <http://repositorio.unesc.net/handle/1/8107>. Acesso em: 25 abr. 2026.

SANTOS, Boaventura de Sousa; AVRITZER, Leonardo. Introdução: para ampliar o cânone democrático. In: SANTOS, Boaventura de Sousa (org.). **Democratizar a democracia: os caminhos da democracia participativa**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002. p. 39-82.

SILVA, Ana Cristina Cardoso da; OLIVER, Fátima Corrêa. Pessoas com deficiência no caminho da democracia participativa. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 27, n. 2, p. 279-292, abr./jun. 2019. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1604>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/rcKDX4R7Q5BwPbZhg54t6Ck/>. Acesso em: 25 abr. 2026.

STURZA, Janaína Machado; ROSA, Milena Cereser da. **Transcendendo as questões de saúde: direitos humanos, deficiência e alteridade**. Blumenau, SC: Dom Modesto, 2026. Disponível em: <https://www.dommodesto.com.br/>. Acesso em: 16 abr. 2026.

VIEIRA, Reginaldo de Souza; BONFANTE, Patricia dos Santos. Democracia participativa e conselhos municipais de direitos das pessoas com deficiência no estado de Santa Catarina. **Revista Paradigma**, Ribeirão Preto, SP, a. XXVII, v. 31, n. 1, p. 181-198, jan./abr. 2022. Disponível em: <https://revistas.unaerp.br/paradigma/article/view/2027/1890>. Acesso em: 25 abr. 2026.

VIEIRA, Reginaldo de Souza; HIJAZ, Tailine Fátima. A participação popular em saúde: uma análise das leis orgânicas dos municípios da região carbonífera. **HOLOS**, Natal, v. 5, p. 231-244, 2018. DOI: <https://doi.org/10.15628/holos.2018.4064>. Disponível em: <https://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/view/4064>. Acesso em: 26 abr. 2026.