

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência – a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

THE PAIN OF BELONGING OF THE PERSON WITH DISABILITIES - THE CONTRIBUTION OF A HEALTH PHILOSOPHY TO ATTENTION, CARE AND ASSISTANCE IN AUTISM

*Maysa Soares de Camargo Fernandes**

*Viviane Cristina Cândido***

*Taiza Stumpp****

*Mariliza Soares de Camargo Fernandes*****

RESUMO

Este artigo propõe uma reflexão sobre a deficiência, e os autismos em particular, analisando como esses temas foram historicamente percebidos e julgados. O objetivo é buscar uma nova compreensão necessária para a atenção, cuidado e assistência à saúde das pessoas com deficiência, especialmente diante das possibilidades trazidas pelos avanços biotecnológicos. O texto contextualiza a deficiência, oferecendo uma crítica aos conceitos de normal, anormal e patológico em diálogo com a literatura. A partir de uma filosofia da saúde, o artigo reflete sobre genética, biotecnologias e conceitos em saúde. Conclui-se que a filosofia da saúde, em interação com outras áreas do conhecimento, pode enriquecer a reflexão sobre a deficiência e os autismos, questionando o que nos define como seres humanos e fundamentando ações de saúde inclusivas para pessoas com deficiência, possibilitando assim o seu pertencimento.

PALAVRAS-CHAVE: Pessoas com deficiência; Saúde mental; Autismos; Genética; Filosofia da Saúde.

ABSTRACT

This article proposes a reflection on disability, particularly autism, analyzing how these topics have been historically perceived and judged. The aim is to seek a new understanding necessary for the care, attention, and health assistance of people with disabilities, especially in light of the possibilities brought by biotechnological advances. The text contextualizes disability, offering a critique of the concepts of normal, abnormal, and pathological in dialogue with the literature. From a philosophy of health perspective, the article reflects on genetics, biotechnologies, and health concepts. It concludes that the philosophy of health, in interaction with other fields of knowledge, can enrich the reflection on disability and autism by questioning what defines us as human beings and by underpinning inclusive health actions for people with disabilities, thus enabling their sense of belonging.

KEYWORDS: People with disabilities; Mental health; Autism; Genetics; Philosophy of Health.

* Discente da Escola Paulista de Medicina – Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, São Paulo, São Paulo, Brasil; maysacamargofernandes@gmail.com. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8370332262880420>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9182-9065>.

** Docente da Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, São Paulo, São Paulo, Brasil. E-mail: candido.viviane@unifesp.br. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4541220233773056>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4164-0245>

*** Docente da Escola Paulista de Medicina – Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, São Paulo, São Paulo, Brasil; stumpp.taiza@unifesp.br. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1024329256080770>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6966-7490>.

**** Letróloga da Universidade Luterana do Brasil - ULBRA, Itatiba, São Paulo, Brasil; marilizacamargo@hotmail.com Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9400437218333542>. ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-1109-5033>.

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

Introdução

Quando se pensa em saúde e deficiência entende-se esses termos como antagônicos. Pessoas com deficiência, muitas vezes, são vistas como doentes, pessoas que carregam uma tragédia pessoal, incapazes e, portanto, merecedoras de pena. Nas sociedades modernas, em que o valor da pessoa está diretamente ligado à sua utilidade e função, a pessoa deficiente, que não apresenta uma “funcionalidade” adequada, deixa de ter um lugar, deixa de pertencer, o que significa perder a própria humanidade. No ano de 1981, foi reconhecido pela Organização das Nações Unidas (ONU), que a responsabilidade de garantir direitos iguais para as pessoas com deficiência (PCD) estaria a cargo dos governos, sendo um marco democrático significativo de reajustes sociais, estruturais e políticos para tratar o tema na esfera dos direitos humanos (Santos, 2008, p. 502). Esse reconhecimento, no Ano Internacional da ONU para Pessoas com Deficiência, representou uma mudança no tratamento do tema da deficiência pelos organismos internacionais e foi possível, por um lado, pelo ativismo político dos movimentos sociais e organizações de pessoas com deficiência que lutaram contra todas as formas de opressão, e por outro, pela entrada dos estudos sobre deficiência no meio acadêmico (Barton; Oliver, 1997, p. 12-13).

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 incluiu a proteção social para pessoas com deficiência como norma constitucional. Até então, as políticas e ações para proteger e cuidar destas pessoas enquadravam-se no âmbito familiar e na caridade, quando não eram submetidas ao tratamento de abandono e prisão (Figueira, 2008, p. 17). Desde então, a pressão social levou a disposições legais em áreas como educação, trabalho, assistência social e acessibilidade para garantir a

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

integração das pessoas com deficiência na sociedade (Santos, 2008, p.503).

Conforme o Art. 2º da constituição e a Lei Federal número 13.146, de 6 de julho de 2015, compreende-se como uma pessoa com deficiência aquele indivíduo que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. Segundo esta mesma constituição a acessibilidade é prevista e quaisquer entraves, obstáculos, atitudes ou comportamentos que limitem ou impeçam a participação social desta pessoa, estão descritos como barreiras a serem superadas como direito destes indivíduos.

Mesmo havendo, atualmente, inúmeras leis e projetos que visam trazer a equidade para as pessoas com deficiência, é, entretanto, inverossímil falar sobre qualquer deficiência sem analisar o contexto histórico e social que atingiu essa parcela da população, cujos resquícios ainda são perceptíveis em nosso cotidiano. Possuir qualquer “tipo” de deficiência sempre foi o suficiente para tornar uma pessoa subjugada, no sentido do não pertencimento, da exclusão e é por isso que, neste artigo, trazemos esse contexto histórico de forma ampla, não focando, a princípio, especificamente no autismo, pois, entendemos, que esse contexto abrange todas as pessoas com deficiência ao demonstrar a visão estigmatizada sobre a deficiência de forma geral e por ser comum tentar enquadrar todas essas pessoas em um mesmo contexto, motivo pelo qual se fez necessária uma análise ampla e, a nosso ver, que considere as contribuições de uma Filosofia da Saúde com a saúde mental.

O contexto histórico, evidenciado pelos estudos e pela literatura, nos auxilia a mensurar o tamanho da problemática que envolve as pessoas com deficiência e fazer uma arguição, com base no contexto da saúde mental, para demonstrar o que foi chamado de *sofrimento duplo* da

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

pessoa com deficiência, devido ao fato do indivíduo precisar lidar, diariamente, com as dificuldades trazidas por sua particularidade, associada ao fato de ainda precisar lutar para pertencer à sociedade, o que causa um grande sofrimento em sua psique, uma vez que a pessoa se percebe reduzida ao seu diagnóstico.

Contexto

No Brasil, a inclusão da pessoa com deficiência, um assunto complexo, é tema tratado sem uma análise aprofundada, sem uma ampliação do debate que conte com os sujeitos interessados e a interação de saberes e atuações profissionais, do que decorre a impossibilidade de implementação de novas políticas que atendam as especificidades desta demanda. Isto se dá não apenas porque a questão da deficiência ainda não se libertou da autoridade biomédica, mas, principalmente, porque ela ainda é considerada uma tragédia pessoal e não uma questão de justiça social (Diniz, 2007, p. 11). Dito isso, um fator crucial para a compreensão da dificuldade da inserção de pessoas com deficiência na sociedade é sua abordagem a partir de uma perspectiva mais ampla que considere, a princípio, o contexto histórico-cultural.

Desde a antiguidade até os nossos dias, as pessoas com deficiência foram, frequentemente, estigmatizadas, sendo rotuladas como "grotescas"; sendo desqualificadas em discursos de poder. Barbosa-Fohrmann destaca que o filósofo Michel Foucault, assinalava que "anormais" ou "monstros humanos" eram termos utilizados para descrever aqueles com diversas formas de deficiência, seja ela física, mental ou intelectual. Historicamente, essas pessoas eram segregadas ou excluídas do sistema jurídico. Este era incapaz de encontrar justificativas internas para lidar com a deficiência, recorrendo a sistemas externos,

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

como o eclesiástico ou médico, para embasar suas decisões legais. Nesse contexto, as múltiplas formas de deficiência não podiam ser normalizadas, já que o sistema jurídico as considerava transgressoras das normas formais e existenciais do que era historicamente aceito como "normal". (Barbosa-Fohrmann, 2016, p. 744).

Podemos também buscar por comprovações deste histórico através da análise literária, uma vez que as histórias não são escritas desconsiderando completamente o mundo em que vivemos, afinal, a criação de personagens se baseia em ideias e contextos vivenciados. A obra *O corcunda de Notre Dame*, de Victor Hugo, tem seu enredo ambientado em uma Paris medieval. A personagem principal, Quasimodo, é descrita como uma pessoa ingênua, carinhosa, apaixonada e solitária, mas o drama da personagem não envolve uma questão de personalidade, essa mesma aparece como uma forma de contraste com a aparência “grotesca” da personagem.

A história se inicia na *Festa dos Loucos* e *Dia dos Reis*, na qual era escolhido o *papa do ovo* título dado para aquele que conseguisse fazer a melhor careta. Quasimodo, que apenas queria participar da festa, em um primeiro momento, é aplaudido por suas feições, uma vez que a população acredita se tratar de uma máscara, posteriormente, a aparência do protagonista é descrita, revelando as deformidades de sua fisionomia, na qual existe uma correlação entre sua aparência e sua tristeza, causada pela perseguição que sofria. A narrativa traz a hipocrisia de uma sociedade que aplaude e persegue pelo mesmo motivo, sua aparência. Quasimodo ganhou o concurso, mas, a partir do momento em que a população percebeu que a aparência da personagem não se devia a uma fantasia, o preconceito voltou a cair sobre seus ombros. No final da Idade Média, a aparência física era o suficiente para caracterizar uma pessoa como boa ou má, a alma de uma pessoa era vista como um reflexo de sua aparência. O sentimento de rejeição sentido por Quasimodo era tanto

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

que, mesmo com todas as ofensas e vaias que recebeu, quando a população percebeu quem ele era, o sentimento de ter ganho algo, pelo menos uma vez, trazia orgulho para ele. Essa alegria de ter ganho algo deu ao protagonista um brilho por, pela primeira vez, ter pertencido a algum lugar (Silva, 2014, p.10-11).

Tendo em vista este modelo de pensamento medieval pode-se dizer que uma forma de analisar a deficiência é por um olhar que busca uma cura ou tratamento. Nesta linha de raciocínio o que é buscado não é a inclusão, mas sim a integração, na qual se espera que o indivíduo com deficiência realize um esforço próprio para se adequar àquele meio social estabelecido pelas pessoas entendidas como “normais”, ou que se restrinjam a um contexto social composto apenas por outras pessoas com deficiência. Esse discurso é baseado na premissa de que o indivíduo tem seu valor definido a partir do conceito, historicamente estabelecido, de normalidade.

A sociedade define e estabelece diversos padrões do que é considerado “comum”, “natural” ou mesmo desejável para seus membros; esses padrões são adotados e transmitidos por gerações, formatando, categorizando e, por fim, segregando seus grupos. Embora a sociedade venha evoluindo na redução dessas práticas de segregação, é típico do próprio sistema capitalista a reinvenção desse *modus operandi* como resultado da disparidade de acesso à educação, saúde, bens e tecnologias. Mas é fato que o cotidiano da contemporaneidade, por meio das políticas de inclusão e da ampliação da divulgação, vem nos proporcionando uma interação social variada que requer a reorganização de aspectos socioculturais que nos estruturam.

Quando alguém que nos causa estranheza é introduzido em um meio social, as primeiras impressões causadas fazem com que seja buscada a sua "identidade social". Enquanto o “estranho” passa a estar

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

exposto a um ambiente que não lhe era comum, os que estão ao seu redor identificam os atributos que o tornam diferente e, por vezes, indesejável ou até mesmo mal e perigoso. Assim, o “estranho” acaba não sendo considerado uma criatura comum e total, sendo ele diminuído ou entendido como de menor valor. No que concerne às questões relacionadas ao que chamamos de saúde mental, essa forma de perceber a diferença já foi registrada de diferentes formas, seja na medicina, na ciência, na arte ou na literatura.

A inclusão de pessoas com deficiência pode ser vista, de forma errônea, como uma forma de privilegiá-las; todavia, as políticas de inclusão representam, na verdade, a possibilidade de proporcionar uma vida humana a que esses seres humanos têm direito. Dados estatísticos do IBGE, do ano de 2023, mostram que as pessoas com deficiência têm uma taxa maior de analfabetismo em comparação com as pessoas sem deficiência, têm baixo acesso ao ensino médio e superior e menor presença no mercado formal. Sete a cada dez pessoas com deficiência estão fora do mercado de trabalho e, quando conseguem uma ocupação, têm menos direitos.

Elas enfrentam uma luta diária para pertencer e a melhor forma de validar esse pertencimento é compreender que são iguais como tantas outras, com dificuldades como tantas outras, mas que, por muitas vezes, precisam de um apoio maior. É preciso compreender a pessoa como um indivíduo antes de se analisar o restante. Existe um novo ponto de vista acerca das pessoas com deficiência em que esta é tratada como uma manifestação da diversidade humana, que necessita de uma adequação social para ampliar a sensibilidade da sociedade perante o diferente (Santos, 2008, p. 503).

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

Normal e Anormal - o que define?

Como se faz a inclusão de pessoas reduzidas ao seu diagnóstico ou a sua aparência? É preciso refletir, por meio de uma filosofia da saúde, acerca dos conceitos em questão, trazendo à tona outros questionamentos que são anteriores à ação de reduzir e excluir, perguntando o que é normal? O que é patológico? A partir de qual referencial definimos a aparência desejada no seio de uma sociedade? Quem é o ser humano? Qual a sua condição? Devemos ser iguais ou a diferença caracteriza a nossa condição – a humana? A reflexão acerca dessas questões primeiras é que possibilitará pensarmos em diversidade, aceitação, inclusão e suas políticas.

Os diferentes tipos de deficiência geram diferentes tipos de reação. Uma pessoa com deficiência visual tende a sofrer menos preconceitos pelo uso de óculos, por exemplo, do que uma pessoa que utiliza cadeira de rodas. Pessoas que apresentam deficiências que não são visíveis e não necessitam do uso de dispositivos de acessibilidade tendem a sofrer menos preconceito do que as pessoas com deficiência que utilizam tais dispositivos, que tornam sua “anormalidade” visível. Assim, a questão que emerge é: por que certas condições físicas e/ou biológicas são mais estigmatizantes do que outras se todas requerem cuidados especiais ou levam a algum tipo de limitação?

Em *O Alienista*, Machado de Assis analisa a forma como os indivíduos percebem a diferença (loucura) dos outros. O texto conta a história de Simão Bacamarte, médico dedicado à psiquiatria, que decidiu documentar a loucura em sua cidade. No início, ele trancava no asilo, criado por ele, apenas pessoas que, realmente, precisavam de tratamento, mas, conforme ele lidava mais com os loucos, menos era capaz de discernir o que era diferença e o que era loucura, de forma que começou

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

a trancafiar qualquer um que não se encaixava nos padrões de sanidade estabelecidos na época. Por fim, concluiu que não existia personalidade perfeita e decidiu libertar todos os presos (Buchli, 2019, p. 2), trancafiando a si mesmo ao diagnosticar-se como louco

O que *O Alienista* traz são as bordas, ou seja, os limites entre qualquer coisa que precise ser classificada. Em determinado momento, a ampla gama, o entretom, começa a aparecer em virtude do aprofundamento e detalhamento das observações; isso atinge um ponto em que quase somente os pontos mais extremos são passíveis de diferenciação. Como tendemos a ser binários (como um código de computador: 0 ou 1) e categorizadores, passamos a criar mais termos classificatórios para atender a tamanha diversidade. Diante disso, surgem as questões: até onde vai a importância e o benefício de categorizar e classificar? Não acabamos, muitas vezes, por desumanizar as pessoas e transformá-las em um termo médico-científico? A partir de que lugar um ser humano pensa, avalia ou classifica seu igual?

Usufruindo ainda desta perspectiva, pode-se complementar esta crítica feita em *O Alienista* com a perspectiva trazida por Foucault em sua obra *Microfísica do Poder* (2021). Foucault sugere que, desde o início das relações de poder, há uma dinâmica na qual o "normal" (ou seja, a não loucura) exerce controle sobre o "anormal" (a loucura). Isso implica que a sociedade, por meio de suas estruturas de poder, estabelece o que é considerado normal e patológico, exercendo controle sobre aqueles que são rotulados como loucos. Em seu trabalho o autor propõe que este controle é expresso em termos de competência. As pessoas ou instituições que detêm o poder são consideradas competentes para decidir o que é normal e o que é loucura, exercendo esse controle sobre aqueles que são considerados fora do padrão estabelecido. Assim, Foucault argumenta sobre como o conceito de "loucura" não é algo inerente, mas sim uma construção social influenciada pelo poder e pelas

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

relações de poder. Nesse contexto, a prática da medicina é, fundamentalmente, impulsionada por valores, atribuídos devido à própria característica da atuação na promoção da cura e da melhoria de vida; atuação que é, em última instância, um exercício de poder. O objetivo do Estado, por sua vez, é garantir o bem-estar da sociedade, das vidas que são consideradas vivíveis e, por sua vez, do cidadão, construindo locais nos quais os indesejados são direcionados a lugares de higiene, imunizando a sociedade. Para tanto, este mesmo Estado assume uma competência médica capaz de restaurar o corpo adoecido com a remoção da causa do mal, expelindo os germes, restabelecendo o ideal de ordem e pureza sociais (Matos-de-Sousa, 2021, p. 166).

Soma-se a isso, a grande evolução tecnológica e de conhecimento no campo médico, produzindo dados técnicos, protocolos e objetivos, os quais são ferramentas fundamentais para buscar a cura ou a melhoria da experiência do viver, levou a uma impressionante ampliação da capacidade de atuação da medicina, criando uma sensação exagerada de poder que acaba por subverter os fundamentos da função médica. Diante disso, acaba se perdendo a capacidade de entender o cuidado médico no contexto do humano em sua totalidade e complexidade, para valorizar sintomas e manifestações físicas isoladas ou parcialmente isoladas. Essa forma de atuar pode determinar um prejuízo numa questão importantíssima: a relação médico-paciente.

Cândido e Grosseman (2020), partem do pressuposto de que cada pessoa tem personalidade, opiniões, preferências, emoções e expectativas próprias, e que todos os relacionamentos existentes influenciam uns aos outros, portanto, os princípios do cuidado centrado no relacionamento são importantes também no contexto da relação médico-paciente: compreender que o estabelecimento e manutenção de relacionamentos genuínos como base dos cuidados de saúde, em que

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

sentimentos e emoções são uma parte importante, tem um impacto recíproco. Destacam que vários profissionais de saúde abriram caminho para este conceito e podem ser considerados seus pioneiros, a exemplo, Carl Rogers que desenvolveu o conceito de terapia centrada no cliente e Michael Balint que cunhou o termo "cuidado centrado no paciente" na década de 1950, defendendo um diagnóstico abrangente do paciente que incluísse suas condições emocionais e de vida, além dos aspectos biomédicos e diagnóstico. Com o auxílio de sua esposa Enid Balint, estabeleceu o Grupo Balint para estudar as emoções que surgem nos encontros médico-paciente e os padrões de resposta que permeiam essa relação, contribuindo para a humanização do cuidado.

As autoras destacam ainda que na enfermagem, Madeleine Leininger enfatizou o valor da cultura no processo de tratamento e propôs o conceito de enfermagem transcultural em 1960. Uma de suas hipóteses era que os conceitos, os significados, modelos, processos e formas de cuidado variam de cultura para cultura (2020, p. 107).

A relação entre médico e paciente e uma atuação em enfermagem que considere a cultura são desafiados pelo que se entende normal numa sociedade e se ratifica em estruturas de poder. É interessante perceber como algumas questões que não são notadas à primeira vista, como, a exemplo, a deficiência intelectual e as questões relacionadas à saúde mental, suscitam reações diferentes daquelas visíveis. Nessas, o impacto é escancarado e a condição não pode ser disfarçada; por outro lado nas primeiras existe, muitas vezes, uma tentativa de escondê-las buscando adequação e aceitação. Neste caso, a questão que se coloca acaba não sendo a de ajuste da tensão gerada por esses novos contatos sociais, mas sim de uma tentativa de adequação a um *status quo*, o que acaba levando a um estado de sofrimento psíquico. A pessoa que sofre vive em permanente dúvida quanto à sua condição: exhibi-la ou ocultá-la; contá-la ou não a contar; revelá-la ou escondê-la;

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

disfarçá-la ou deixar transparecer; mentir ou não mentir; em cada caso, para quem, como, quando e onde. (Goffman, 1891, p. 38-40). Essas situações se aplicam, especialmente, às chamadas “Deficiências ocultas”, que são aquelas que não apresentam nenhum traço característico que possa ser visto, diferentemente de algumas síndromes que apresentam características físicas marcantes, por exemplo.

A clínica é um campo onde a demarcação entre a saúde e a doença é o ponto de partida para a proposição de ação terapêutica e a referência para comparação dos resultados obtidos. Tomando como base o fato de que, cotidianamente, nossa classificação de “normal” ou “patológico” tem como referência a perspectiva médica, a definição desses dois estados parece dispensar uma análise mais profunda à primeira vista. Contudo, quando a problemática requer o estabelecimento dos critérios que devem ser utilizados para estabelecer essa diferença, toda a complexidade do tema aparece de imediato.

A discussão em torno do que é classificado como normal ou patológico e do que é saúde ou doença é uma questão muito presente quando se trata de saúde mental, como ilustrado pela citação da obra *O Alienista*. Isto porque quando se trata da mente e do cérebro a complexidade é tão grande que as classificações se tornam ainda mais complexas. Como mencionado anteriormente, as classificações dos denominados transtornos mentais têm objetivo primário de facilitar diagnósticos e, conseqüentemente, tratamentos. Essa perspectiva parte, no entanto, das bases médicas, deixando de considerar (ou considerando muito pouco) outros aspectos além da medicina. Isto faz com que se priorize o cuidado a partir da vertente da medicina, não havendo valorização do que se entende por saúde mental a partir de outras perspectivas, como a da Filosofia da Saúde. A patologização e, especialmente, a medicalização das questões relacionadas à saúde mental

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

afastaram, do cuidado humano e da própria medicina, as outras áreas do conhecimento. Assim, a análise do que pode ser considerado “normal” representa também uma dificuldade médica atual para o acompanhamento de pacientes, pois ele acaba prescindindo de uma abordagem mais ampla.

A compreensão dos autismos e os riscos de uma (in)compreensão no campo da genética

Um dos parâmetros para a classificação das questões relacionadas à saúde mental é o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o DSM-5. Esse manual foi criado para facilitar essa classificação e o diagnóstico. Entretanto, conforme mencionado anteriormente, em se tratando de saúde mental, a delimitação entre saudável e não saudável é ainda mais complexa. Nas últimas décadas tem sido observado aumento importante de diagnósticos relacionados à saúde mental, com destaque para os autismos. O transtorno do espectro autista, segundo o DSM-5, engloba transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger.

Para abranger melhor a compreensão dos autismos é impossível desconsiderar o papel de Hans Asperger, psiquiatra e pesquisador austríaco, que descreveu um grupo de crianças com características psicológicas distintas às quais ele se referiu como 'psicopatias autistas'. Em 1944, Asperger apresentou uma abordagem abrangente do tema como sua tese de pós-doutorado na Universidade de Viena, mas apenas na década de 1980 seu trabalho recebeu reconhecimento internacional. A

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

partir desse ponto, o termo "síndrome de Asperger" tornou-se cada vez mais popular, em homenagem à significativa contribuição do psiquiatra para a compreensão da condição. É importante destacar, no entanto, que sua atuação se deu em meio ao contexto das ideologias nazistas, das quais ele partilhava, estando ele, inclusive, associado a organizações ligadas ao partido nazista, segundo estudo de Herwig Czech, historiador na Universidade Médica de Viena (Czech, 2018, p. 1-43). Registros indicam que Asperger apoiou políticas de higiene racial, incluindo esterilizações forçadas e colaboração ativa no programa de 'eutanasia' infantil. Sua linguagem diagnóstica era frequentemente severa, contradizendo a ideia de que ele buscava proteger as crianças sob seus cuidados ao amenizar seus diagnósticos (Czech, 2018, p. 1-43).

A consequência mais séria dessas ideias foi a criação da Lei para a Prevenção da Descendência de Pessoas Afetadas por Doenças Hereditárias, de julho de 1933, sob a qual 220.000 indivíduos foram esterilizados à força na Alemanha até o início de 1938. A justificativa para a criação desta lei repugnante era o impedimento da transmissão de um material genético doente, discurso que insinuava uma falsa preocupação médica com os pacientes (Czech, 2018, p. 1-43). A deficiência, compreendida como algo a ser previsto e evitado, a exemplo, no campo da genética, dados os avanços biotecnológicos e as possibilidades de predição, pode significar uma aprovação tácita da eugenia.

Um ponto crítico, mas que ainda tem sido pouquíssimo explorado, é o desenvolvimento de ferramentas biotecnológicas como a clonagem e a edição gênica que, embora ainda não estejam em uso na medicina, têm potencial enorme de interferir de forma significativa com a vida. Por outro lado, as ômicas, conjunto de técnicas moleculares que auxiliam na compreensão das diferentes moléculas biológicas que dão

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

funcionalidades a um organismo, já vêm sendo aplicadas em diferentes campos da medicina, mesmo sem que haja clara discussão e compreensão adequada dos usuários sobre seu real potencial em cada situação. A aplicação das ômicas tem se dado como estratégias diagnósticas em diversos tipos de alterações nos organismos a partir de conhecimentos científicos de grande importância, mas ainda insuficientes para assegurar sucesso em sua aplicação clínica e diagnóstica.

A disponibilidade rápida e contínua de informação científica torna difícil e, por vezes, até confusa a assimilação dessas informações pela própria comunidade acadêmica e sua transformação em linguagem acessível para toda a população. Isso acaba por gerar uma sensação de que muito já se sabe sobre determinado tema, especialmente, em se tratando da genética; no entanto, o enorme grau de complexidade inerente a esse campo ainda não permite que seja possível ter algumas certezas sobre o quanto as tecnologias das ômicas, embora de importância indiscutível, já estão prontas para aplicação em tantos campos da clínica e do diagnóstico. A ausência de ferramentas conceituais para pensar de forma crítica este problema, torna os profissionais de saúde e a população em geral afastados dos debates contemporâneos sobre os limites éticos do uso das biotecnologias e da intervenção biotecnológica sobre a vida. Isto acaba fomentando a formação de profissionais que visam muito mais encontrar meios para a busca da “correção de defeitos” do que da compreensão do contexto geral da situação que se apresenta a partir do paciente, podendo inclusive ultrapassar o limite do patológico (Bezerra, 2016, p. 92).

Assim, como resultado desta escassez conceitual, combinada com uma ênfase na tecnologia científica rápida, surgiu o que chamamos de “sociedade de risco”, na qual os conceitos que marcam as fronteiras entre os domínios da saúde e da patologia se tornam confusos. Com os

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

crecentes avanços nas tecnologias de informação e no processamento de dados, o âmbito da ação médica mudou significativamente e já não se limita à prevenção de certas doenças e ao tratamento de outras. O surgimento de novas tecnologias, torna possível inferir o risco atual de eventos patológicos futuros, ou seja, a medicina é responsável não apenas pelas doenças reais ou previsíveis, mas também pelos diversos graus de probabilidade que agora podem ser calculados. A ideologia da saúde perfeita na cultura somática atual vem produzindo, ainda, ideais de performance física e mental que transformam em patologia praticamente tudo que impeça o indivíduo de atingir as suas exigências. As noções de disfunção, transtorno ou déficit vêm transformando nossa experiência, que vai deixando de ser vivencial ou existencial, para progressivamente serem concebidas e experimentadas como desvios de funcionamento, erros de programação ou falhas de desempenho (Bezerra, 2016, p. 92-93).

Omitir uma condição ou escolher viver a sombra de um achismo popular pode trazer consequências graves. A falta de compreensão não apenas da sociedade para com o autista, mas também do autista para com ele mesmo contribui ainda mais para a fortificação desse movimento que segrega as pessoas com deficiência dos indivíduos ditos “normais”. Camm-Crosbie *et al.* (2019), realizaram um levantamento das experiências relacionadas ao tratamento e apoio de transtornos mentais e problemas de saúde vivenciadas por autistas adultos no Reino Unido e descobriram que os participantes do estudo se sentiam excluídos dos serviços de saúde mental. Os participantes descreveram a falta de serviços de saúde mental para autistas que não tem deficiência intelectual e falta de compreensão e conhecimento sobre pessoas autistas em sofrimento psíquico. Em complemento a este cenário, este estudo mostrou que, em diversos casos, a defasagem de suporte se devia à

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

compreensão errônea de que as pessoas autistas “de alto funcionamento” não precisam de suporte, pois estão bem, quando, na verdade, elas estão realizando um grande esforço para conseguirem conduzir suas vidas conforme os padrões de normalidade.

Ainda neste contexto Romano, L *et al.* realizaram a tradução de um relato de um dos participantes do estudo de Camm-Crosbie *et al.* (2019, p. 5), que demonstrava a falta de conhecimento sobre o autismo e a dificuldade de se encontrar um profissional que não cuide do laudo, mas sim do paciente:

A maior dificuldade em obter o apoio que eu preciso é a falta de compreensão do autismo. Mesmo após décadas de pesquisas, muitas instituições ainda não possuem a menor pista de como lidar com uma condição como esta e, portanto, eu encontrei apenas lugares selecionados que lidam especificamente com autismo. O apoio que eu recebi, sinto que não é adequado o suficiente. Nenhum conselheiro comum consegue entender autismo, e os aspectos sociais fornecidos por um prestador de apoio não me ajudaram a acabar com os meus sentimentos de rejeição... Se houvesse alguém que compreendesse tanto a condição, quanto a mim, sinto que haveria progresso (Romano *et al.*, 2020, p. 9).

A necessária reflexão acerca dos conceitos em Saúde

A falta de conhecimento sobre os autismos e sobre as questões relacionadas à saúde mental suscitam a criação de novos vocabulários para discernir fenômenos também decorrentes dessa falta. Atualmente, tem sido utilizado, por exemplo, o termo Psicofobia, que, de acordo com a Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP), trata sobre o preconceito contra pessoas com transtornos mentais. O objetivo da criação deste vocábulo é conscientizar sobre o duplo sofrimento sentido por essas pessoas. Duplo, porque não se refere apenas ao sofrimento inerente à própria condição do transtorno mental, mas também sobre o preconceito

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

sofrido por apresentar tal condição. A psicofobia é referida como uma atitude hostil ou antipática direcionada a um grupo, promovendo sua rejeição, baseada em generalizações inflexíveis, as quais independem de experiências anteriores com o grupo e são atribuídas aos indivíduos, simplesmente, por serem classificados como pertencentes a uma determinada categoria rejeitada.

Para Giupponi, os psicólogos sociais consideravam o preconceito uma “intolerância flagrante”, mas à medida que as declarações de ódio contra judeus e pessoas de ascendência africana começaram a diminuir no final do século 20, o preconceito recebeu, finalmente, uma definição alargada. A expansão do conceito inclui muitos aspectos mais sutis. Não precisa haver agressão direta ao grupo ou indivíduo. Por exemplo, quando se trata de racismo simbólico, os racistas negam a existência do racismo, mas opõem-se às políticas de ação afirmativa e às demonstrações de comportamento discriminatório. Não se trata de hostilidade física ou verbal direta, mas de ações negativas que, embora sutis, são prejudiciais ao indivíduo ou grupo ao qual se dirigem (Giupponi, 2020, p. 1-5).

Um exemplo prático do quão criminoso a psicofobia pode ser é o caso do “Holocausto Brasileiro”. O livro escrito pela jornalista Daniela Arbex, publicado em 2013, conta a história do Hospital Colônia, localizado em Barbacena (MG). Nesse hospital morreram cerca de 60 mil pacientes, dentre esses estavam: epiléticos, homossexuais, prostitutas, meninas grávidas que foram violentadas, pessoas descritas como “tímidas”; cerca de 70% dos “pacientes” não tinham diagnóstico de transtorno mental. Vítimas de todo tipo de maus-tratos e descasos: exposição ao frio, muitos não dispunham de roupas, quartos, camas ou lençóis para dormir, permaneciam ao relento, mesmo durante a noite; alimentação racionada, alguns comiam ratos e bebiam do esgoto que

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

cortava os pavilhões; espancamentos e estupros; ‘tratamentos’ violentos, à base de eletrochoque, às vezes, com carga elétrica tão forte, que derrubava a energia da cidade. Ademais, mulheres que engravidaram no Hospital Colônia tiveram seus bebês roubados; os corpos dos pacientes mortos eram vendidos para as faculdades de medicina e, quando não foi mais possível vendê-los, eles foram derretidos em ácido, para que os ossos pudessem ser comercializados.

O Hospital Colônia foi considerado uma lucrativa máquina de matar loucos, e como descrito, anteriormente, a “loucura” dos pacientes não era biológica, mas sim social, os consideravam loucos por fugir da normativa padrão exigida. O Hospital, local que deveria cuidar de seus pacientes, era mais um aparelho da chamada ‘indústria da loucura’, que descreve o período da ditadura militar, no Brasil, em que os hospitais psiquiátricos recebiam diária por cada paciente internado. Fazendo com que o número de leitos em tais hospitais saltasse de 14 mil, no início da ditadura, para cerca de 70 mil, em 1970. Os indesejados do Hospital Colônia, os anormais, viventes naquele lugar de expurgo, passaram por inúmeros outros sujeitos desligados de suas consciências morais, que viam aqueles encaminhados para o hospital como não iguais, destituídos da condição de pessoas, objetos que, quando incomodaram, foram prontamente encaminhados para tal lugar, do qual as chances de saída eram mínimas. Uma nódoa indelével e vergonhosa da história do Brasil e da psiquiatria, que nos lembra de que somos capazes da barbárie, tão normalizada pelo projeto da modernidade, produzindo corpos humanos desumanizados, despersonalizados, e sobre os quais a soberania do Estado avança no direito de deixar morrer e poder matar (Matos-de-Sousa, 2021, p. 165-168).

Os cenários em tela até aqui evidenciam a necessidade de uma reflexão acurada acerca dos conceitos, comumente, utilizados na saúde, entendida como atenção, assistência e cuidado, para além da perspectiva

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

biomédica, o que foi proposto pelo médico e filósofo Georges Canguilhem em seu livro *O normal e o patológico* (1943), em que apresenta a compreensão da medicina como uma *praxis*, uma arte situada na confluência de várias ciências, e como a abordagem filosófica pode contribuir para o seu exercício, ao trabalhar conceitos como saúde, doença, normalidade e patologia. Sem essa clareza conceitual é impossível alcançar a complexidade da prática médica e de todos os profissionais da saúde.

Evidenciam ainda a necessária discussão acerca do biopoder, como, a exemplo, aquela proposta por Giacóia Júnior, na apresentação do livro *Responsabilidade e futuro: bioética, biopolítica, biopoder e os desafios para a reflexão e a ação*, “Assumimos a tarefa de considerar a necessidade e premência em reconsiderar limites *ético-jurídicos* pelos quais possamos pautar a convivência em coletividades, em rompendo com a estreita postura antropocêntrica e com uma concepção instrumental da técnica, com abertura para um horizonte de sustentabilidade para a digna vida humana na terra” (Giacóia Júnior et al, 2015, p. 8).

Em seu *Técnica, Medicina e Ética*, Hans Jonas assevera “um novo poder bate à porta do reino da vida, incluindo a constituição física do homem.” O filósofo que evidencia o fato de que a ciência moderna tem como objeto o próprio ser humano, aponta a urgência da reflexão diante dos potenciais tecnológicos e da engenharia próprios de toda ciência natural moderna. Destaca que o “controle biológico do homem, especialmente o controle genético, levanta questões éticas de um tipo totalmente novo para os quais nem a prática anterior nem o pensamento precedente nos preparou” (Jonas, 2013, p. 171).

O que precede tais conclusões é a compreensão jonasiana de que a técnica moderna é objeto da filosofia dada a necessidade de pensar na

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

“imagem do homem”, uma vez que estamos diante da possibilidade real de transformá-lo e de que a técnica é, igualmente, objeto da ética, dentre outros motivos, exatamente pelo fato do ser humano ser o objeto da ciência, do que decorre que o ser humano atua sobre o próprio ser humano.

Nesse contexto, busca-se a resposta para a pergunta: Qual seria a especificidade de uma filosofia voltada para a medicina como ciência e a prática em saúde no que concerne ao ensino, pesquisa e extensão? Quando se considera o ensino, tendo como exemplos os cursos de graduação em Biomedicina e a em Enfermagem – cursos que, no âmbito da Universidade Federal de São Paulo, têm a filosofia como disciplina regular em seus currículos cabe a esta disciplina contribuir com as reflexões aqui elencadas. Na pesquisa, a filosofia da saúde traz uma reflexão ampliada para a fundamentação de projetos, indo além do pragmático, bem como contribuindo com uma reflexão acerca dos fundamentos da bioética, retirando-a do risco de se tornar, também ela, um protocolo.

A filosofia da saúde aponta que, muito antes dos documentos necessários para se desenvolver uma pesquisa, vem o motivo de sua criação. Para quem essa pesquisa está sendo feita? Como ela vai ajudar seu público-alvo? Se a pesquisa visa solucionar ou auxiliado tratamento de alguma doença, pergunta quem são os sujeitos que padecem dessa doença? Qual a proporção de indivíduos por ela afetados? Olhar para essa doença pode significar negligenciar outras de maior incidência? Especificamente, considerando a bioética, a Filosofia da Saúde busca trazer a reflexão *eu posso, mas eu devo?* considerando, como apontou Jonas, o poder ilimitado da técnica que, permite ao ser humano atuar sobre si mesmo (Jonas, 2006, 2013).

E com essas perguntas se fundamenta a ação da Filosofia da Saúde na extensão, não somente de uma forma unilateral onde apenas a

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

academia busca levar o conhecimento, mas também de modo que a academia seja capaz de ouvir o que a população precisa. Em outras palavras a filosofia da saúde nos força a voltar para a nossa condição como seres humanos, o que se fundamenta nas palavras de Newton Aquiles von Zuben, “A “condição humana” hoje impõe-se, como questão, à nossa reflexão filosófica, assim como no passado se impôs a “natureza humana” ou a questão “idéia” (sic) de homem” e nas palavras de Merleau-Ponty , “Se filosofar é descobrir o sentido primeiro do ser, não se filosofa deixando a condição humana: é preciso, ao contrário, mergulhar nela.” (Cândido, 2021, p.8).

A condição humana e a reflexão trazidas pela filosofia permitem ao pesquisador da área da saúde refletir o que seus resultados implicam para além de provar que um problema existe. Com os pensamentos ensinados pela filosofia cria-se profissionais que vão além da documentação de seus resultados, cria-se pessoas que buscam uma forma de ação para tornar a vivência de seu grupo alvo o mais confortável possível. Retomando o exemplo dado anteriormente sobre os autismos, inúmeras são as pesquisas que buscam incansáveis meios de achar na genética uma explicação para o fenótipo visto, mas pesquisas como a feita por Camm-Crosbie *et al* (2019) e Romano, L *et al* (2022), citados anteriormente, demonstram que a população vem sofrendo com problemas que se sobrepõem à busca de uma explicação genética. Sendo necessária uma junção da clínica com o paciente para além da descoberta e da resolução de problemas biológicos, mas também para o auxílio da questão socioemocional do indivíduo voluntário.

Discussões como esta deveriam estar no centro da reflexão clínica sendo a base da formação dos profissionais de saúde. Mas não é isto que é observado, ainda existe uma divisão entre o paciente e o profissional da saúde ou pesquisador. O ensino da filosofia da saúde para

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

todos os cursos da saúde funciona como uma ponte para ligar o conhecimento clínico com o mundo “real” e para os “reais” problemas daquela população. Pesquisas clínicas quantitativas e qualitativas não precisam existir de forma separada, mas poderiam coexistir para trabalhar em uma mesma finalidade, a resolução de um problema de um grupo populacional, tanto no ponto de vista biológico quanto no social.

No Brasil, as diretrizes educacionais de 2001 para os cursos de medicina afirmam claramente que a comunicação é uma habilidade essencial para os graduados em saúde (Brasil, 2001), exigindo a consideração de características-chave, centrais para a formação de profissionais de saúde em comunicação. Este ensino deve preparar os estudantes da área da saúde não só tecnicamente, mas também em termos de fundamentação teórica e sensibilidade para o “ser e estar” de si, e dos outros, valorizando as relações e, portanto, a comunicação. E ação. Comunicar. Cuidado e ajuda. Embora seja geralmente aceito que diferentes tipos de conhecimento integram e contribuem para a educação em saúde e, portanto, para o cuidado e cuidado do paciente, em geral, o conhecimento biomédico ainda responde pela vantagem versus desvantagem do conhecimento biopsicossocial. Conhecimento e cuidado centrados no relacionamento (Cândido, 2020, p. 108).

Centralizando uma perspectiva de filosofia da saúde, dedicada aos fundamentos das ciências da saúde, através da discussão epistemológica destas ciências e, ao mesmo tempo, dos fundamentos da prática, do cuidado e da assistência em saúde, e o consequente pensamento e ação na educação e no ensino da saúde, cria-se a necessidade de fornecer aos profissionais da saúde preparo para considerar, de forma mais completa, a condição humana para que possam compreender a si mesmos e aos outros e considerar tópicos significativos que afetam a vida humana, como dor, sofrimento e morte (Cândido, 2021, p.8-9).

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

Conclusão

A ciência e a sociedade têm dados passos e podem caminhar para um avanço na inclusão, no cuidado e na assistência às pessoas com deficiência, contudo para que tal progresso continue avançando, e assim trazendo uma melhor qualidade de vida para esses indivíduos, é necessário que mais estudantes da área da saúde tenham acesso às reflexões possibilitadas pela filosofia da saúde para que mais trabalhos interdisciplinares sejam elaborados, em todas as áreas da saúde, visando o melhoramento do atendimento dos profissionais da saúde e a qualidade de vida de seus pacientes. Um exemplo bem-sucedido, que demonstra a importância da confluência entre temas da área da saúde com a área de humanas está na campanha desenvolvida pela ABP, Associação Brasileira de Psiquiatria (Anexo1), que realizou um projeto composto por seis vídeos contando histórias reais de pessoas que sofriam com psicofobia; esses vídeos contavam com pessoas falando frases/ alegações que indivíduos com vários diagnósticos diferentes costumavam ouvir. Preconceito, ignorância, desrespeito ao sofrimento, tudo isso pode ser superado através da consciência, entendida como a compreensão de quem/daquilo que se vê. O aspecto autobiográfico contido nas histórias de sofrimento oferecidas pela ABP representa não apenas uma qualidade terapêutica, mas também uma força contagiosa, para que outras pessoas que identificam e enfrentam fobias psicológicas possam ser tratadas com dignidade e naturalizadas na sociedade. Expor a dor em público, falar sobre como superá-la e assim ajudar outras pessoas, auxilia no processo de aceitação e integração (Giupponi, 2020, p. 8-9).

Quando falamos sobre a problemática da “normalidade” nos referimos a esta não para repetir o discurso errôneo de “cada pessoa tem seu tempo”, visando assim ignorar a deficiência, ou para diminuir a

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

importância do tratamento a partir de um diagnóstico, mas pelo contrário, buscamos unir o conhecimento em Saúde com a reflexão acerca do cuidado humano para, assim, oferecer o suporte necessário para esses pacientes sem reduzi-los ao próprio diagnóstico ou vê-los como “anormais”, por conta da deficiência. Uma vez que o conceito de “normal” já foi muito deturpado ao longo dos anos, como o caso trazido sobre o Holocausto Brasileiro, onde se utilizou do discurso normativo para exilar os “indesejáveis”. É necessária uma quebra de estigma para que possamos enxergar a diversidade humana sem pré-conceitos.

A despatologização trazida pela campanha se alinha com o que foi debatido e é desejado na reflexão trazida por nosso trabalho que é: Compreender a deficiência como parte da diversidade humana, sem excluir a importância das adaptações necessárias para as pessoas com deficiência, mas também fazer com que essas adaptações não tragam estigmas para quem delas necessita. Em outras palavras, precisa-se entender que a luta de pessoas com deficiência para conseguir um lugar em sociedade é muito antiga e vem pouco a pouco ganhando espaço na sociedade atual, entretanto, é preciso ainda trabalhar a mente dos profissionais da saúde e da população de forma geral para “quebrar” o conceito de que a deficiência é algo que foge do normal. Para que assim consiga-se perceber que com deficiência ou não, se tratam todos de seres humanos, com necessidades, sonhos, desejos e principalmente com capacidade. Para tanto, muitos saberes podem contribuir entre eles, como aqui apontamos, a Genética, a Literatura, a Medicina, a Saúde Mental, especialmente se essas áreas do saber dialogarem entre si e se propuserem a questão proposta por uma Filosofia da Saúde: o que define o ser humano como tal? Questão fundamental para que possamos compreender que em sendo diferentes, e exatamente por isso, somos humanos.

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

Referências Bibliográficas

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e de Martha Nussbaum. *REI- revista de estudos institucionais*, Rio de Janeiro, v.2, n.2, p. 736-755, 2017

BARTON, Len; OLIVER, Mike. *Disability Studies: Past, Present and Future*. The Disability Press, 1997.

BEZERRA JUNIOR, Benilton. O normal e o patológico: uma discussão atual. In: SOUZA, Alicia Navarro; PITANGUY, Jaqueline. (Org). *Saúde, corpo e sociedade*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006

BRASIL. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Parecer CNE/CES nº 1.133/2001, aprovado em 7 de agosto de 2001, Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação em Enfermagem, Medicina e Nutrição. Disponível em:
http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/2001/pces1133_01.pdf. Acesso em: 03/01/2024.

BUCHLI, Gabriela, *et al.* Psicofobia: Percepção da saúde mental em estudantes de medicina. *Revista Saúde Multidisciplinar*, Mineiros, v. 6, n.2, p.1-9, 2019

CAMM-CROSBIE, Louise, *et al.* People like me don't get support: Autistic adults experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, v. 23, n. 6, p. 1-11, 2019.

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas, 6ª ed, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CÂNDIDO, Viviane Cristina. Quando as ciências da vida encontram a morte- um ensaio de filosofia da saúde a partir do pensamento de Hans Jonas. *Poliética*, v. 9 n. 1, p.6-30, 2021.

CÂNDIDO, Viviane Cristina; GROSSEMAN, Suely. A contribuição das humanidades para o ensino da comunicação centrada nas relações nas profissões da saúde. *Revista de educação da universidade federal do vale do São Francisco (Revasf)*, Pernambuco, v.10, n.21, p. 103-119, 2020.

CZECH, Herwig. Hans Asperger, National Socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna. *Autismo molecular*, Austria, v. 9, n. 29, p.1-43, 2018

DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. 1ª ed, São Paulo: Brasiliense, 2007.

FIGUEIRA, Emílio. *Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil*. 2ª edição, São Paulo: Giz Editorial, 2009.

GIACOIA JÚNIOR, Oswaldo; RAMIRO, Caio Henrique Lopes; RICCI, Luiz Antonio Lopes (Org.s). São Paulo: LiberArs, 2015.

GIUPPONI, Laís. Combate à Psicofobia: A Conscientização do Preconceito Através de Testemunhos e Emoções. In: Intercom— Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação 43ª Congresso Brasileiro de Ciência da Comunicação, 10 dez 2020, Rio de Janeiro Anais da Intercom, 2020.

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

GOFFMAN, Ervin. *Estigma- notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Mathias Lambert, 4^aed, Rio de Janeiro: LTC, 2004.

GOMES, IRENE. Pessoas com deficiência tem menor acesso à educação, ao trabalho e à renda. Agência IBGE. 2023. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37317-pessoas-com-deficiencia-tem-menor-acesso-a-educacao-ao-trabalho-e-a-renda>. Acesso em: 19/12/2023

JONAS, Hans. Técnica, medicina e ética: sobre a prática do princípio responsabilidade. Trad. Grupo de Trabalho Hans Jonas da ANPOF. São Paulo: Paulus, 2013.

JONAS, Hans. O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Trad. Marijane Lisboa e Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006.

MATOS-DE-SOUZA, Rodrigo; MEDRADO, Ana Carolina Cerqueira. Dos corpos como objeto: uma leitura pós-colonial do “Holocausto Brasileiro”. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 45, n. 128, p. 164–177, 2021.

ROMANO, Lucas; PARAVIDINI, João. Da anulação no discurso à eliminação em ato: o sofrimento do sujeito e o ato suicida no autismo. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 32, n.3, p. 1-15, 2022.

SANTOS, Wederson Rufino. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n.3, p. 501-520, 2008.

A dor do pertencimento da pessoa com deficiência
– a contribuição de uma Filosofia da Saúde para a
atenção, o cuidado e a assistência nos autismos

SILVA, Josiane Rosa da. A representação de pessoas com deficiência em O Corcunda de Notre Dame e A Pata da Gazela. In: *Biblioteca digital da Universidade Estadual da Paraíba*, 2014 Paraíba, p. 1-24.

Maysa Soares de Camargo Fernandes
Viviane Cristina Cândido
Taiza Stumpp
Mariliza Soares de Camargo Fernandes

Anexo1

Vídeo 1: <https://www.youtube.com/watch?v=k5sdMYSCnik> [Acesso em 06 jan. 2024]

Vídeo 2: <https://youtu.be/24ewB3lkMZg?si=Bz7UAo61Te6tC-Io> [Acesso em 06 jan. 2024]

Vídeo 3: <https://www.youtube.com/watch?v=e4Z2MjSXU7k> [Acesso em 06 jan. 2024]

Vídeo 4: <https://www.youtube.com/watch?v=loNl180-g6g> [Acesso em 06 jan. 2024]

Vídeo 5: https://youtu.be/OSa6SxFLsKA?si=J2-t_ep5sDtmC_57 [Acesso em 06 jan. 2024]

Vídeo 6: <https://youtu.be/pSZyIkLfm04?si=sbxPsnBhRtnDNNEp> [Acesso em 06 jan. 2024]