



Federação Brasileira  
das Associações  
de Síndrome de Down

## **O DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA À VIDA SAUDÁVEL**

*Lenir Santos<sup>1</sup>*

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define saúde como um “completo estado de bem-estar físico, psíquico e social e não a simples ausência de afeções e enfermidades”. Esse conceito biopsíquico-social encerra uma concepção de que saúde não é apenas a simples ausência de doenças, mas sim o gozo de bem-estar que se traduz em qualidade de vida, como saneamento, educação, lazer, renda, trabalho, meio ambiente saudável.

A Constituição brasileira adotou essa abrangente concepção de saúde em seu art. 196 ao dispor que “saúde é um direito de todos e dever do Estado garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação”.

Por sua vez, a Lei n. 8.080, de 1990, reza em seu art. 3<sup>a</sup> que “os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais.” Isso levou Sérgio Arouca<sup>2</sup> a afirmar na 12<sup>ª</sup> Conferência Nacional de Saúde (2003), que a Reforma Sanitária não é um projeto técnico-gerencial, administrativo e técnico-científico; é um projeto civilizatório, de valores sociais dos quais não devemos nunca nos afastar.

O direito à saúde consagrado na Constituição em sua tripla concepção, a protetiva (segurança sanitária de cunho coletivo); a prestacional (prestação de serviços assistenciais); e a regulatória (normas de segurança sanitária) requer a edição de políticas sociais e econômicas que evitem o risco da doença, que preservem a saúde das pessoas, sem se descuidar, obviamente, da necessária prestação de serviços médico-assistenciais.

Como uma das consequências dessa concepção, pode-se afirmar que a pessoa com deficiência deve ter as melhores condições sociais para uma existência digna e de bem-estar-social, implicando a garantia de direitos, como a educação - nuclear condição para uma vida verdadeiramente inclusiva – e o mais abrangente respeito à diversidade humana, o que lhe permite ser uma na diversidade, exercendo

---

<sup>1</sup> É presidente da Federação Down, advogada e doutora em saúde pública pela Unicamp.

<sup>2</sup> 12<sup>ª</sup> Conferência Nacional de Saúde, “Conferência Sérgio Arouca”, Brasília, 2003. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_da\\_12\\_CNS.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_da_12_CNS.pdf)



Federação Brasileira  
das Associações  
de Síndrome de Down

seu direito de estar em todos os meios sociais de modo inclusivo. O gozo de boa saúde física, psíquica e social requer o respeito às especificidades mediante o afastamento de barreiras segregacionais, sendo a principal delas, a escola. Como diz Pitzalis<sup>3</sup> “a deficiência é sempre o resultado do encontro entre as características da pessoa e seu ambiente de vida”.

Tem sido demonstrado que quanto mais se diminuem as barreiras na largada inicial, maiores são as possibilidades de a pessoa com dificuldades inatas ou adquiridas, desenvolver o seu potencial, suas habilidades e competências pelo fato de se afastarem as situações sociais que aprofundam a sua deficiência. É dever do Estado a diminuição de todas as situações que agravam as diferenças entre as pessoas no exercício de seus direitos, sendo condição para a garantia de sua qualidade e dignidade de vida.

Por isso falar em saúde plena da pessoa com síndrome de Down é falar não tão somente em cuidados médicos, hospitalares, clínicos, mas também em educação inclusiva, em trabalho formal, em vida social ativa, em vida afetiva estável, autonomia, adulez, tomada de decisão, moradia independente, dentre outros. A saúde da pessoa com deficiência não é apenas a ausência de doenças, mas sim a garantia de oportunidades para viver uma vida verdadeiramente inclusiva, sem barreiras discriminatórias, preconceitos e olhar piedoso-assistencialista das autoridades públicas e da sociedade.

Vida inclusiva é um projeto de cidadania e de evolução da civilização e isso é um dos fatores determinantes da saúde e implica uma diversidade de ações que não se traduzem apenas em serviços de saúde *stricto senso*, mas em sim em uma visão que a desembarace dos lugares que perpetua a representação da pessoa com deficiência como a *eterna criança*, no dizer de Carlos Lepri<sup>4</sup>.

---

<sup>3</sup> Pitzalis, Rita Angela. La persona al centro: autodeterminazione, autonomia, adultità per le persona disabili. Carlo Lepri (org.). Editora Franco Angeli, Italia, 2017.

<sup>4</sup> Lepri, Carlo. Quem eu seria se pudesse ser. Campinas: Saberes Editora, 2007.