



## LEGISLAÇÃO E EMPODERAMENTO: COMO AS LEIS IMPACTAM A VIDA DOS PORTADORES DE DOENÇA GRAVE COM DEFICIÊNCIA

## LEGISLATION AND EMPOWERMENT: HOW LAWS IMPACT THE LIVES OF PEOPLE WITH SERIOUS ILLNESSES WITH DISABILITIES

DOI: 10.5281/zenodo.8368873

*Everaldo Antonio de Jesus*<sup>1</sup>

**RESUMO:** Este artigo examina a evolução da legislação relacionada aos direitos das pessoas com deficiência, destacando marcos significativo, como a Lei de Americanos com Deficiências (ADA) nos Estados Unidos e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU. Também explora a importância da acessibilidade em espaços públicos, digitais, habitações e no local de trabalho. Além disso, aborda as leis trabalhistas brasileiras que promovem a inclusão e os benefícios previdenciários para pessoas com doenças graves. O artigo marca a necessidade contínua de defesa e sensibilização e conscientização, bem como possíveis avanços futuros na legislação de acessibilidade digital e na proteção dos dados de saúde.

**Palavras-chave:** Acessibilidade, inclusão, legislação, saúde.

**ABSTRACT:** This article examines the evolution of legislation related to the rights of people with disabilities, highlighting significant milestones such as the Americans with Disabilities Act (ADA) in the United States and the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. It also explores the importance of accessibility in public spaces, digital realms, housing, and the workplace. Additionally, it discusses Brazilian labor laws promoting inclusion and social security benefits for individuals with serious illnesses. The article underscores the ongoing need for advocacy and awareness, as well as potential future advancements in digital accessibility legislation and the protection of health data for people with serious illnesses.

**Keywords:** Accessibility, inclusion, legislation, health.

---

<sup>1</sup> Doutorando em Educação, Facultad Interamericana De Ciencias Sociales.



## 1 INTRODUÇÃO

O empoderamento das pessoas portadoras de doenças graves e com deficiência é uma questão fundamental para a sociedade contemporânea. O reconhecimento e a implementação de leis voltadas para a inclusão e igualdade de oportunidades têm um impacto significativo na vida desses indivíduos.

Os portadores de doenças graves e pessoas com deficiência enfrentam desafios únicos em suas vidas diárias, que vão desde a acessibilidade física até a igualdade de oportunidades no mercado de trabalho e no sistema educacional. A legislação desempenha um papel crucial na busca por soluções que mitiguem esses desafios e permitam que essas pessoas alcancem seu pleno potencial.

Neste artigo, examinaremos como a legislação afeta a vida cotidiana dos portadores de doenças graves e pessoas com deficiência, destacando os aspectos-chave, desafios atuais e perspectivas futuras (GUERRA, 2023). À medida que exploramos esse tema crucial, é essencial reconhecer que o empoderamento desses indivíduos é uma busca contínua, impulsionada por leis que refletem os valores fundamentais de igualdade, dignidade e inclusão em nossas sociedades.

## 2 DESENVOLVIMENTO

### 2.1 A Evolução da Legislação de Direitos das Pessoas com Deficiência

A história da legislação relacionada aos direitos das pessoas com deficiência é marcada por avanços significativos que moldaram a forma como as sociedades percebem e tratam essa população. As leis que buscam proteger e promover esses direitos têm uma trajetória evolutiva que reflete o crescente reconhecimento da importância da inclusão e igualdade. Nesta seção, examinaremos os principais marcos desta evolução e como eles influenciam as vidas das pessoas com deficiência.



## 2.2. Precedentes Históricos

Antes do surgimento das leis modernas de direitos das pessoas com deficiência, muitas sociedades historicamente marginalizaram e estigmatizaram aqueles que viviam com diferentes tipos de deficiências. No entanto, ao longo do tempo, surgiram iniciativas precursoras que lançaram as bases para futuras mudanças legais. Por exemplo, no século XVIII, Valentin Haüy estabeleceu a primeira escola para cegos em Paris, um marco importante na educação inclusiva.

## 2.3. A Lei de Americanos com Deficiências (ADA)

Um dos pontos de inflexão mais notáveis na história da legislação de direitos das pessoas com deficiência ocorreu em 1990, com a promulgação da Lei de Americanos com Deficiências (ADA) nos Estados Unidos. A ADA proibiu a discriminação com base na deficiência e exigiu a acessibilidade em espaços públicos e no local de trabalho. Essa legislação foi um divisor de águas, estabelecendo um modelo para muitos outros países e demonstrando o compromisso de uma sociedade em garantir igualdade de oportunidades.

## 2.4. Os Primeiros Passos dos Direitos no Brasil

Os direitos das pessoas com deficiência e doenças graves no Brasil tiveram início com eventos históricos significativos. Valentin Haüy estabeleceu a primeira escola para cegos no ano de 1784, influenciando iniciativas educacionais no Brasil. No ano de 1926, foi criada a primeira associação Pestalozzi voltada para a educação de pessoas com deficiência intelectual. A Constituição de 1988 estabeleceu princípios de igualdade, e a influência da ADA dos EUA em 1990 aumentou a conscientização.



## 2.5. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU

Em 2006, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas entrou em vigor, representando um esforço global para proteger os direitos das pessoas com deficiência. Esta convenção, ratificada por um número crescente de países, reconhece a dignidade inerente e os direitos iguais de todas as pessoas com deficiência, abrangendo áreas como acessibilidade, saúde, educação e emprego.

Esses marcos legais exemplificam como a legislação evoluiu para refletir uma abordagem mais inclusiva e equitativa em relação às pessoas com deficiência. No entanto, é fundamental reconhecer que o progresso não foi uniforme em todos os países e que ainda há desafios a superar na busca pela plena realização dos direitos das pessoas com deficiência.

## 3 A IMPORTÂNCIA DA ACESSIBILIDADE NA VIDA COTIDIANA

A acessibilidade desempenha um papel crucial na vida cotidiana das pessoas com deficiência, tornando possível que elas participem plenamente da sociedade e realizem suas atividades diárias com autonomia. Nesta seção, exploraremos como as leis relacionadas à acessibilidade têm um impacto direto na vida cotidiana dessas pessoas, melhorando sua qualidade de vida e promovendo a inclusão.

### 3.1. Acessibilidade em Espaços Públicos

Um dos aspectos mais visíveis do impacto das leis de acessibilidade é a transformação de espaços públicos. A legislação muitas vezes exige a instalação de rampas, elevadores, banheiros adaptados e sinalização adequada em edifícios públicos, calçadas e transporte público. Isso significa que pessoas com deficiência podem se deslocar com mais facilidade, visitar locais históricos, fazer compras, frequentar eventos culturais e desfrutar de parques e áreas recreativas sem barreiras físicas.



## 3.2. Acessibilidade Digital

Com o avanço da tecnologia, a acessibilidade digital também se tornou uma área crucial. Leis e regulamentos exigem que sites, aplicativos e conteúdo online sejam acessíveis a pessoas com deficiência. Isso inclui a disponibilidade de leitores de tela, legendas em vídeos e teclados virtuais adaptados. Essas medidas garantem que as pessoas com deficiência tenham acesso igualitário à informação e serviços online, desde a educação até o comércio eletrônico.

## 3.3. Acessibilidade em Habitações

A acessibilidade desempenha um papel crucial na vida cotidiana das pessoas com deficiência, tornando possível que elas participem plenamente da sociedade e realizem suas atividades diárias com autonomia. Nesta seção, exploraremos como as leis relacionadas à acessibilidade têm um impacto direto na vida cotidiana dessas pessoas, melhorando sua qualidade de vida e promovendo a inclusão.

## 3.4. Acessibilidade no Trabalho

No ambiente de trabalho, as leis de acessibilidade também desempenham um papel essencial. Empresas são obrigadas a fornecer adaptações razoáveis, como estações de trabalho acessíveis e software assistivo, para garantir que funcionários com deficiência possam desempenhar suas funções de maneira eficaz. Isso promove a igualdade de oportunidades e a diversidade nas organizações.

A acessibilidade é muito mais do que uma questão de conveniência; é uma questão de direitos humanos. As leis que garantem a acessibilidade nas mais diversas esferas da vida cotidiana têm um impacto transformador, permitindo que pessoas com deficiência participem plenamente da sociedade e alcancem seu potencial máximo. Isso não apenas melhora suas



vidas individuais, mas enriquece a sociedade como um todo por meio da inclusão e diversidade.

## 4 DIREITOS TRABALHISTAS E INCLUSÃO NO MERCADO DE TRABALHO

A legislação desempenha um papel vital na proteção dos direitos das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, promovendo a igualdade de oportunidades e combatendo a discriminação (DE JESUS, 2023). Nesta seção, abordaremos as leis e regulamentos que visam garantir a inclusão efetiva de pessoas com deficiência no ambiente de trabalho.

### 4.1. Leis Antidiscriminação no Emprego

A Lei Brasileira de Inclusão, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, promulgada em 2015, “Lei nº 13.146/2015”, Lei Brasileira de Inclusão (LBI), tem como objetivo 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, p. 13), representa um marco importante para a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho brasileiro. Esta legislação estabelece direitos fundamentais e princípios que visam garantir a igualdade de oportunidades no ambiente de trabalho. Uma das disposições mais significativas da Lei Brasileira de Inclusão é a proibição da discriminação no processo de seleção e contratação de funcionários. As empresas são obrigadas a considerar candidatos com deficiência em igualdade de condições com os demais, eliminando preconceitos e estigmas. Outro aspecto importante é a exigência de adaptações razoáveis no ambiente de trabalho. Os empregadores são obrigados a realizar ajustes no local de trabalho, como aquisição de tecnologia assistiva, modificações físicas e flexibilidade de horários, para acomodar as necessidades dos funcionários com deficiência.

A Lei Brasileira de Inclusão reforça o compromisso do Brasil com a inclusão e a igualdade de oportunidades no mercado de trabalho, garantindo que as pessoas com



deficiência tenham acesso a empregos dignos e contribuam ativamente para a economia e a sociedade. Ela demonstra como a legislação desempenha um papel fundamental na promoção dos direitos trabalhistas desses indivíduos, combatendo a discriminação e promovendo a inclusão.

## **4.2. Adaptações Razoáveis e Licença Médica**

Para pessoas com doenças graves, a legislação brasileira também prevê a possibilidade de adaptações razoáveis no ambiente de trabalho. Isso pode incluir horários de trabalho flexíveis, pausas para tratamento médico e acomodações no local de trabalho para facilitar a realização das funções laborais. Além disso, as leis trabalhistas estabelecem direitos à licença médica remunerada para tratamento e recuperação, garantindo que os trabalhadores com doenças graves possam cuidar de sua saúde sem prejuízo financeiro.

## **4.3. Benefícios Previdenciários**

Pessoas com doenças graves podem ter direito a benefícios previdenciários no Brasil, como auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez, dependendo da gravidade da condição e da incapacidade de trabalho resultante. Esses benefícios visam fornecer apoio financeiro às pessoas afetadas por doenças graves que não podem continuar trabalhando.

## **4.4. Amparo Social e Assistência Médica**

Além dos benefícios previdenciários, pessoas com doenças graves podem ter direito a amparo social e assistência médica, dependendo da sua situação econômica e das limitações impostas pela doença. Isso inclui acesso a medicamentos de alto custo e tratamentos especializados.

A legislação brasileira se esforça para garantir que as pessoas com doenças graves sejam tratadas com dignidade e respeito, protegendo seus direitos no ambiente de trabalho e



proporcionando apoio social e médico adequado. Essas leis visam aliviar os desafios que as pessoas com doenças graves enfrentam, permitindo que elas mantenham uma qualidade de vida adequada e participem ativamente da sociedade.

## 5 A IMPORTÂNCIA DA ADVOCACIA E CONSCIENTIZAÇÃO

A advocacia desempenha um papel fundamental na defesa dos direitos das pessoas com doenças graves e deficiência. Organizações não governamentais, grupos de defesa e defensores individuais trabalham incansavelmente para garantir que as leis sejam aplicadas de maneira eficaz e que os direitos desses grupos sejam respeitados. Através de litígios, campanhas de sensibilização e defesa de políticas, a advocacia desafia a discriminação e busca melhorias nas condições de vida dessas pessoas (DE JESUS, 2023).

### 5.1. Obstáculos à Advocacia

Os obstáculos à advocacia em prol das pessoas com doenças graves e deficiência podem ser significativos. Alguns dos desafios comuns incluem:

- **Falta de conscientização:** Muitas vezes, a falta de conhecimento sobre as lutas e necessidades desses grupos pode dificultar a defesa eficaz. Superar a falta de conscientização pública é um desafio constante.
- **Recursos Limitados:** Muitas organizações de advocacia e grupos de apoio enfrentam limitações de recursos financeiros e de pessoal. Isso pode afetar a capacidade de realizar campanhas e projetos significativos.
- **Resistência à Mudança:** A resistência à mudança por parte de partes interessadas, empregadores e instituições pode criar barreiras significativas à implementação de leis e políticas que promovem os direitos desses grupos.

### 5.2. O Impacto da Conscientização



# REVISTA OWL (*OWL Journal*)

www.revistaowl.com.br – ISSN: 2965-2634

A conscientização pública desempenha um papel vital na mudança de atitudes e comportamentos em relação a pessoas com doenças graves e deficiência. Exemplos de campanhas de conscientização bem-sucedidas podem incluir:

- **Campanhas de Sensibilização em Mídia:** Utilizar mídia, como anúncios de serviço público e documentários, para contar histórias inspiradoras e educar o público sobre as vidas e desafios desses grupos.
- **Eventos e Seminários:** Organizar eventos educacionais, palestras e seminários que envolvam a comunidade e incentivem a empatia e a compreensão.
- **Histórias Pessoais Inspiradoras:** Destacar histórias reais de indivíduos que superaram obstáculos e alcançaram sucesso, inspirando outros a apoiarem a causa.

### 5.3. Colaboração e Alianças

A colaboração e a formação de alianças são estratégias fundamentais para amplificar a voz da advocacia. Isso pode incluir:

- **Parcerias Interorganizacionais:** Trabalhar em conjunto com organizações afins para aumentar o impacto das campanhas e projetos.
- **Colaboração com Setor Privado:** Engajar empresas em iniciativas de responsabilidade social corporativa que apoiem os direitos das pessoas com doenças graves e deficiência.

## 6 O FUTURO DO DIREITO PARA AUXÍLIO E APOIO A PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E DOENÇAS GRAVES



À medida que a sociedade evolui e enfrenta novos desafios, o campo do direito desempenha um papel fundamental na defesa dos direitos e na garantia da igualdade para todas as pessoas. Isso incluirá:

## 6.1 Avanços na Legislação de Acessibilidade Digital para Pessoas com Deficiência

No futuro, podemos esperar avanços significativos na legislação que garanta a acessibilidade digital para pessoas com deficiência. Isso incluirá:

- **Padrões de Acessibilidade Mais Rígidos:** A legislação pode estabelecer padrões mais rigorosos para a acessibilidade de sites, aplicativos e tecnologias digitais, garantindo que todos possam participar plenamente da era digital.
- **Aplicação e Fiscalização Aprimoradas:** Os órgãos reguladores podem implementar mecanismos mais eficazes de aplicação e fiscalização das leis de acessibilidade digital, responsabilizando empresas e organizações por não cumprir os requisitos de acessibilidade.

## 6.2. Legislação para a Proteção de Dados de Saúde de Pessoas com Doenças Graves

No futuro, é provável que haja um foco maior na proteção dos dados de saúde de pessoas com doenças graves. Isso pode incluir:

- **Leis de Privacidade Mais Abrangentes:** A legislação pode ser desenvolvida para proteger de forma mais abrangente os dados de saúde, garantindo que informações médicas confidenciais sejam mantidas seguras e que o acesso seja estritamente controlado.
- **Controle Individual dos Dados de Saúde:** Às pessoas com doenças graves podem ganhar mais controle sobre seus próprios dados de saúde, permitindo que determinem quem pode acessá-los e como essas informações são usadas.



Esses avanços legais podem ajudar a criar um futuro em que pessoas com deficiência e pessoas com doenças graves tenham melhor acesso a serviços e tecnologias inclusivas, ao mesmo tempo em que protegem seus dados de saúde de maneira mais eficaz.

## 7 CONCLUSÃO

À medida que exploramos a evolução da legislação e seu impacto nas vidas das pessoas com deficiência e das pessoas com doenças graves, fica claro que a trajetória histórica tem sido marcada por avanços notáveis. Desde os precedentes históricos até a promulgação de leis como a Lei de Americanos com Deficiências (ADA) nos Estados Unidos e a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) no Brasil, houve um compromisso crescente com a inclusão e a igualdade.

As leis e regulamentos discutidos aqui não são apenas documentos legais; são instrumentos que moldam nossa sociedade (DE JESUS, 2023). Eles transformaram espaços públicos, exigiram acessibilidade digital, garantiram direitos trabalhistas, protegeram dados de saúde e muito mais. No entanto, também é crucial reconhecer que esses avanços legais não foram uniformes em todos os países e que desafios persistem.

As leis desempenham um papel vital nesse processo, criando um ambiente propício para a inclusão. E a conscientização pública é um estimulante para a mudança, e a advocacia é um auxiliar da população para que as leis sejam aplicadas de maneira eficaz. A colaboração entre organizações e setores da sociedade impulsiona o progresso em direção a uma sociedade mais inclusiva e igualitária.

Olhando para o futuro, poderemos observar avanços legais que têm o potencial de melhorar ainda mais a qualidade de vida das pessoas com deficiência e das pessoas com doenças graves. À medida que continuamos a evoluir como sociedade, é imperativo manter nosso compromisso com a inclusão e a igualdade. O direito desempenhará um papel vital nesse esforço contínuo, assegurando que todos tenham a oportunidade de viver vidas plenas e significativas, independentemente de suas circunstâncias.



## REFERÊNCIAS

CARAPINHA, Mariana de Brito. **Trabalho para todos: a integração profissional das pessoas com deficiência no mercado de trabalho**. 2015. Dissertação de Mestrado.

DE FARIAS, Alanna Larisse Saraiva; JÚNIOR, Carlos Alberto Soares. Evolução Histórica dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Questões Associadas no Brasil. **ID on line. Revista de psicologia**, v. 14, n. 52, p. 59-76, 2020.

DE JESUS, E. A. O PROCESSO EDUCATIVO NO CÁRCERE COMO CONTRIBUTO PARA A REMIÇÃO DA PENA. **Revista OWL (OWL Journal) - REVISTA INTERDISCIPLINAR DE ENSINO E EDUCAÇÃO**, [S. l.], v. 1, n. 2, p. 388–396, 2023. DOI: 10.5281/zenodo.8361536. Disponível em: <https://www.revistaowl.com.br/index.php/owl/article/view/67>. Acesso em: 22 set. 2023.

DE JESUS, E. A. OS BENEFÍCIOS DA SAÍDA TEMPORÁRIA PARA A RESSOCIALIZAÇÃO DOS APENADOS. **Revista OWL (OWL Journal) - REVISTA INTERDISCIPLINAR DE ENSINO E EDUCAÇÃO**, [S. l.], v. 1, n. 2, p. 397–404, 2023. DOI: 10.5281/zenodo.8361598. Disponível em: <https://www.revistaowl.com.br/index.php/owl/article/view/68>. Acesso em: 22 set. 2023.

DE JESUS, E. A. RESSOCIALIZAÇÃO PELA EDUCAÇÃO: UMA ALTERNATIVA PARA A CRISE DO SISTEMA CARCERÁRIO BRASILEIRO. **Revista OWL (OWL Journal) - REVISTA INTERDISCIPLINAR DE ENSINO E EDUCAÇÃO**, [S. l.], v. 1, n. 2, p. 405–412, 2023. DOI: 10.5281/zenodo.8361701. Disponível em: <https://www.revistaowl.com.br/index.php/owl/article/view/69>. Acesso em: 22 set. 2023.

DE LOUREIRO MAIOR, Izabel Maria Madeira. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inclusão Social**, v. 10, n. 2, 2017.

DE MENEZES, Joyceane Bezerra. O direito protetivo no Brasil após a Convenção sobre a Proteção da Pessoa com Deficiência: impactos do novo CPC e do Estatuto da Pessoa com Deficiência. **Civilistica. com**, v. 4, n. 1, p. 1-34, 2015.

FERREIRA, Thaíse Mendes; MOTA, Karine Alves Gonçalves. TUTELA JURÍDICA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA CONSIDERAÇÕES ACERCA DA CAPACIDADE PARA OS ATOS DA VIDA CIVIL. **Revista Vertentes do Direito**, v. 6, n. 1, p. 315-336, 2019.



# REVISTA OWL (*OWL Journal*)

www.revistaowl.com.br – ISSN: 2965-2634

GUERRA, A. de L. e R. METODOLOGIA DA PESQUISA CIENTÍFICA E ACADÊMICA. **Revista OWL (OWL Journal) - REVISTA INTERDISCIPLINAR DE ENSINO E EDUCAÇÃO**, [S. l.], v. 1, n. 2, p. 149–159, 2023. DOI: 10.5281/zenodo.8240361. Disponível em: <https://www.revistaowl.com.br/index.php/owl/article/view/48>. Acesso em: 22 set. 2023.

GUGEL, Maria Aparecida. Pessoas com deficiência e o direito ao trabalho. **Florianópolis: Obra Jurídica**, 2007.

MIRANDA, Tácio Henrique Oliveira de; SILVA, Eduardo Candido da. Judicialização dos benefícios previdenciários por incapacidade: o desafio sobre a interpretação dos termos doença, incapacidade e deficiência e a concretização dos direitos do segurado do INSS. 2023.

PEREIRA, André Gonçalo Dias. **O consentimento informado na relação médico-paciente: estudo de direito civil**. 2003. Tese de Doutorado. 00500:: Universidade de Coimbra.

PEREIRA, Jaquelline Andrade; SARAIVA, Joseana Maria. Trajetória histórico social da população deficiente:: da exclusão a inclusão social. **SER Social**, v. 19, n. 40, p. 168-185, 2017.

ROSENVALD, Nelson. A tomada de decisão apoiada: primeiras linhas sobre um novo modelo jurídico promocional da pessoa com deficiência. **Revista IBDFAM**, v. 10, p. 11, 2015.

SARLET, Gabrielle Bezerra Sales; MOLINARO, Carlos Alberto. Questões tecnológicas, éticas e normativas da proteção de dados pessoais na área da saúde em um contexto de big data. **Revista Brasileira de Direitos Fundamentais & Justiça**, v. 13, n. 41, p. 183-212, 2019.

U>S DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES 200 INDEPENDENCE AVENUE, SW.: **Conheça os direitos que protegem os indivíduos com deficiência da discriminação**. Washington D.C: Escritório de direitos civis, 2020-2021. 2020 2021.

VICENTE, Maysa Caliman; DE CASTRO AGUADO, Juventino. A PROTEÇÃO E DEFESA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: A EVOLUÇÃO DA LEGISLAÇÃO ATÉ A PROMULGAÇÃO DA LEI 13.146 DE 2015 E A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE. In: **Anais do Congresso Brasileiro de Processo Coletivo e Cidadania**. 2015. p. 93-99.



# REVISTA OWL (*OWL Journal*)

---

www.revistaowl.com.br – ISSN: 2965-2634

VIEIRA, Fabiola Sulpino. Ações judiciais e direito à saúde: reflexão sobre a observância aos princípios do SUS. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, p. 365-369, 2008.

*Recebido em: 15/09/2023*

*Aprovado em: 18/09/2023*

*Publicado em: 21/09/2023*