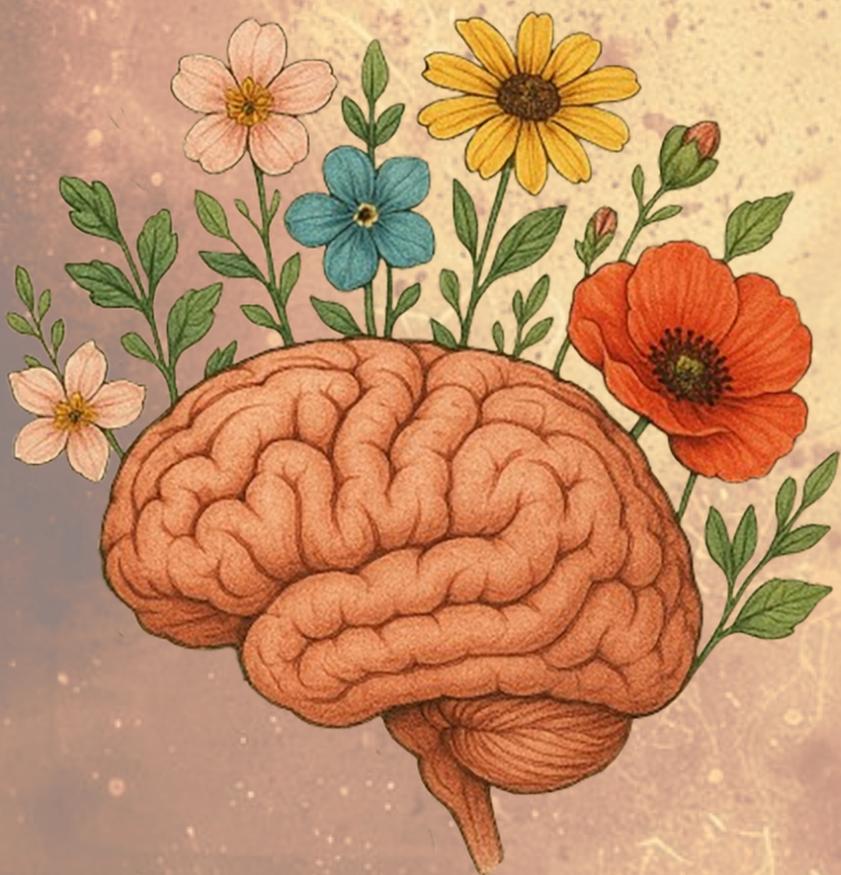


Danilo Vaz-curado R. M. Costa | Jose Orlando Ribeiro Rosario | Leonardo Oliveira Freire  
Organizadores

# FILOSOFIA DA DEFICIÊNCIA



PPGFIL  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
EM FILOSOFIA



UNIVERSIDADE  
CATÓLICA  
DE PERNAMBUCO



Danilo Vaz-Curado R. M. Costa | Jose Orlando Ribeiro Rosario | Leonardo Oliveira Freire  
Organizadores

# FILOSOFIA DA DEFICIÊNCIA



RECIFE  
2025

## UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO – UNICAP

**Reitor** – Prof. Dr. Pedro Rubens Ferreira Oliveira S.J.

**Vice-Reitor** – Prof. Dr. Delmar Araújo Cardoso, S.J.

**Pró-reitor Administrativo – Prad** – Prof. Dr. Pe. Carlos Fritzen, S.J.

**Pró-reitor de Graduação – Prograd** – Prof. Dr. Degislando Nóbrega de Lima

**Pró-reitora de Pesquisa e Pós-graduação – Propesp** – Profa. Dra. Valdenice José Raimundo

**Diretor do Instituto Humanitas e Editor Chefe das Edições Humanitas** – Prof. Dr. Lúcio Flávio Ribeiro Cirne SJ

### Editores

Carlos Alberto Pinheiro Vieira

Daniilo Vaz-Curado R M Costa

José Maria da Silva Filho

Lúcio Flávio Ribeiro Cirne SJ

## CONSELHO EDITORIAL DA EDIÇÕES HUMANITAS

### Membros Internos

Profa. Dra. Carla Patrícia Pacheco Teixeira

Prof. Dr. Carlos Alberto Jahn, SJ.

Prof. Dr. Daniilo Vaz-Curado Ribeiro de Menezes Costa

Prof. Dr. Degislando Nóbrega de Lima

Prof. Dr. Delmar Araújo Cardoso, S.J.

Prof. Dr. Drance Elias da Silva

Profa. Dra. Flávia Tavares da Costa Ramos

Profa. Dra. Isabela Barbosa R. Barros

Prof. Dr. José Afonso Chaves

Prof. Dr. José Marcos G. de Luna

Profa. Dra. Maria do Rosário Silva

Profa. Dra. Rita Maria Gomes

Prof. Dr. Sérgio Sezino Douets Vasconcelos

Profa. Dra. Valdenice José Raimundo

### Membros Externos

Prof. Dr. Agemir Bavaresco – PUCRS (Brasil)

Prof. Dr. Carlos André Silva de Moura – Universidade de Pernambuco (Brasil)

Prof. Dr. Daniel Leonard Everett – Bentley University (EUA)

Prof. Dr. Elton Vitoriano Ribeiro – FAJE (Brasil)

Prof. Dr. José Pinheiro Pertille – UFRGS (Brasil)

Prof. Dr. Erico Andrade Marques de Oliveira – UFPE (Brasil)

Prof. Dr. Betto Leite da Silva – UFPB (Brasil)

Profa. Dra. Maria Cecilia Abdo Ferez – UBA (Argentina)

Prof. Dr. Miguel Angel Rossi – Instituto Gino Germani (Argentina)

Prof. Dr. Georg Sans – Hochschule für Philosophie (Alemanha)

**Secretário Executivo:** José Maria da Silva Filho

**Diagramadora e capa:** Lílian Maria de Oliveira

Texto revisado pelos autores

---

Filosofia da deficiência / Daniilo Vaz-Curado R. M. Costa,  
José Orlando Ribeiro Rosario, Leonardo Oliveira Freire  
organizadores. – Recife : Humanitas, 2025.  
137 p.  
ISBN 978-65-01-56268-1 [digital]  
1. Filosofia. 2. Deficiências - Aspectos filosóficos.  
3. Diferença (Filosofia). I. Costa, Daniilo Vaz-Curado org.  
II. Rosario, José Orlando Ribeiro., org. III. Freire, Leonardo  
Oliveira, org. IV. Título.

CDU 1  
Pollyanna Alves CRB-4/1002

---

Este livro foi submetido à avaliação do Conselho Editorial de Edições Humanitas.  
Todos os direitos reservados.

É proibida a reprodução deste livro, ou de seus capítulos, para fins comerciais. A referência às ideias e trechos deste livro deverá ser necessariamente feita com atribuição de créditos aos autores e à Edições Humanitas.

Esta obra ou os seus artigos expressam o ponto de vista dos autores e não a posição oficial da  
Edições Humanitas da Universidade Católica de Pernambuco

# SUMÁRIO

**APRESENTAÇÃO** 04

## CAPÍTULO 1

**POR QUE A DIFERENÇA HUMANA É DECISIVA PARA UMA CONCEPÇÃO DE POSIÇÃO MORAL: *Um argumento em prol da suficiência de ser humano para o status moral pleno***

EVA FEDER KITTAY. 06

## CAPÍTULO 2

**DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, DESUMANIZAÇÃO E O DESTINO DE “O HUMANO”**

LICIA CARLSON 51

## CAPÍTULO 3

**DEFICIÊNCIA PROFUNDA, IGUALDADE E OS LIMITES DA INCLUSÃO**

JOHN VORHAUS 93

**SOBRE OS AUTORES** 136

## APRESENTAÇÃO

O livro que ora se publica é um compilado de alguns dos principais textos da atualidade sobre filosofia da deficiência. O conjunto de escritos que aqui se publica é composto por textos que foram tornados públicos no periódico *The Journal of Philosophy of Disability*, um periódico de acesso livre e distribuição não comercial, e versam sobre as questões centrais relativas ao núcleo reflexivo central da filosofia da deficiência.

Esta coleção de textos oportuniza uma primeira introdução ao leitor brasileiro de alguns textos que desde a ótica da filosofia da deficiência explicitam conceitos como: deficiência intelectual, desumanização, deficiência profunda, igualdade, inclusão, posição moral, suficiência de ser humano, status moral pleno, etc.

Tanto o iniciado como os estudantes encontrarão neste singelo conjunto de textos, instigantes reflexões sobre as perspectivas oriundas deste novo campo de estudos que perpassa através de suas reflexões as áreas da filosofia, do direito, da medicina, fonoaudiologia, psicologia entre outras.

Um tema central em filosofia da deficiência é o estudo da natureza humana e as implicações decorrentes do ponto de partida adotado. Do ponto de vista histórico, a filosofia da deficiência explicita como o tema *deficiência* foi relegado, ou mesmo desconhecido por filósofos, juristas,

médicos etc., em virtude em grande parte por um excessivo privilégio racionalista à atribuição da noção de pessoa. Numa perspectiva aporética, a filosofia da deficiência se ocupa dos temas como: deficiência, capacitismo, status moral, entre outros, e, as consequências oriundas de nossas posições jurídicas, filosóficas, sociais etc.

Este volume nasce de um encontro entre dois grupos de pesquisa que se dedicam ao tema, um oriundo do Programa de Pós-Graduação em Filosofia da Universidade Católica de Pernambuco sob a liderança do Prof Danilo Vaz-Curado R. M. Costa, e o outro, oriundo do Programa de Pós-Graduação em Direito da UFRN, sob a liderança do prof. José Orlando Ribeiro Rosário e do prof. Leonardo Oliveira Freire.

O presente livro tem o objetivo de ser o primeiro de uma série de livros que objetivam oportunizar em língua portuguesa ensaios de filosofia da deficiência que permitam às pesquisas e o diálogo com os clássicos do pensamento contemporâneo, e os problemas contemporâneos, entendidos não em termos temporais, mas de vigência argumentativa.

Muitos leitores e leitoras irão com certeza após a leitura deste singular volume fazer uma espécie de experiência de descentramento que é própria da atividade de pensar os problemas, as soluções propostas e as implicações delas advindas. No caso da filosofia da deficiência as reflexões aqui contidas são o exercício do pensamento pensado sobre a realidade vivente, com toda as suas contradições e atualidade.

Danilo Vaz-Curado R. M. Costa – UNICAP  
Jose Orlando Ribeiro Rosario – UFRN  
Leonardo Oliveira Freire – UFRN

## CAPÍTULO 1

# POR QUE A DIFERENÇA HUMANA É DECISIVA PARA UMA CONCEPÇÃO DE POSIÇÃO MORAL: *Um argumento em prol da suficiência de ser humano para o status moral pleno*

Eva Feder Kittay\*

### **Introdução**

Quando você não vê a humanidade plena de uma pessoa, você desobriga-se de estender para essa pessoa as obrigações morais, os direitos e o respeito dados aos outros humanos. E neste estado, o perigo espreita. Neste estado, atrocidades se infiltram. Charles M. Blow (2021).

Neste artigo, defendo a alegação de que ser um *ser humano* é suficiente para um status moral pleno e igual. Vou me referir a isso como “a condição de suficiência”<sup>1</sup>. Isso significa que não precisamos e não de-

---

\* Stony Brook University/SUNY. Why Human Difference is Critical to a Conception of Moral Standing: An Argument for the Sufficiency of Being Human for Full Moral Status. Publicado em *The Journal of Philosophy of Disability*. Vol. 1 • 2021 • 79–103, doi: 10.5840/jpd20211199. Tradução de Danilo Vaz-Curado R. M. Costa - UNICAP, Jose Orlando Ribeiro Rosario – UFRN, Leonardo Oliveira Freire – UFRN.

<sup>1</sup> Gostaria de agradecer aos editores do *Journal of Disability and Philosophy* por seus comentários e sugestões. Gostaria de agradecer igualmente aos corpos docente e discente, em especial aos alunos de pós-graduação, especialmente Courtney Miller, do Departamento de Filosofia da SUNY/Binghamton, por suas perspicazes questões.

vemos postular um conjunto de condições necessárias e suficientes na forma de “propriedades intrínsecas moralmente relevantes” para definir a personalidade moral. Tal noção é desnecessária e indesejável. Ser humano é suficiente, mas não é necessário para um status moral pleno. A alegação deixa em aberto a possibilidade de que animais não-humanos sejam pessoas morais, ou que possamos no futuro encontrar algum outro ser que queiramos dizer que tem status moral pleno.

“Personalidade moral” é um termo útil para cobrir tudo o que tem plena posição moral. Postular uma condição de suficiência para seres humanos, argumento, não significa que a categoria de pessoas morais seja uma miscelânea de diferentes condições que são conjuntamente suficientes e necessárias. Podemos formular tal conceito inclusivo tomando o ser humano como o caso paradigmático que então nos ajuda a direcionar para os aspectos moralmente significativos de vidas não-humanas — algumas das quais podem ser consideradas tão moralmente significativas como os humanos. O imperativo de defender a condição de suficiência é metaético na medida em que direciona nossa atenção para como formamos conceitos éticos importantes — neste caso — o que é “moralmente relevante”. Sua importância normativa se dá por disputar a exclusão de alguns seres humanos, especialmente aqueles com deficiências cognitivas graves, do status moral que concedemos a nós mesmos.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Para uma discussão sobre a disputa entre aqueles que querem incluir e aqueles que querem excluir os seres humanos com deficiência cognitiva significativa do status moral pleno, veja (Wasserman et al. 2017).

É necessário fazer algumas observações preliminares sobre os termos como os estou usando. Primeiro, o que quero dizer com status moral pleno é o status moral que concedemos a nós mesmos. É a base de reivindicações de direitos, proteções e benefícios. É subsumido (embora não definido) pela Declaração dos Direitos Humanos das Nações Unidas e pactos subsequentes, como a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.<sup>3</sup> Aqueles que têm status moral pleno são moralmente iguais. O ideal de igualdade moral é que todos os igualmente morais têm direito ao cuidado e aos direitos e benefícios sociais, econômicos e políticos necessários para sua realização. Que alguns seres, e não todos, tenham posição moral plena não implica que os não-iguais não tenham posição moral. A posição moral, na minha opinião, não é tanto graduada, mas sim diversa.<sup>4</sup> Seres diferentes têm status moral de acordo com sua forma de vida e o que é valioso para eles, isto é, até onde nós, humanos, podemos discernir isso no contexto da vida não-humana.<sup>5</sup>

Quando falo de seres humanos aos quais se aplica a condição de suficiência para status moral pleno, não incluo *qualquer coisa* humana, como tecido humano; a condição é reservada para *um ser humano vivente*. Por *ser humano* vivo, quero dizer todos aqueles nascidos humanos que estão em uma condição compatível com a vida. O feto ainda não é um ser humano nesse sentido. Ele existe, mesmo em estágios posteriores,

---

<sup>3</sup> Veja Quinn e Arstein-Kerslake (2012).

<sup>4</sup> Veja especialmente Nussbaum (2006) e Donaldson e Kymlicka (2013) para uma visão semelhante sobre a natureza diversa, em vez de hierárquica, do status moral de todos os seres.

<sup>5</sup> Veja também Korsgaard (2018) para uma visão da relação entre o valor de todas as criaturas e a consideração delas como fins com status moral.

porque outro ser humano o abriga e torna sua existência possível. Esse relacionamento intrincado complica a determinação de seu status moral em relação ao ser humano para quem e ao qual está vinculado. Mas não precisamos resolver a questão incômoda do status moral do feto, nem precisamos rejeitar ou aceitar os direitos ao aborto para aceitar a condição de suficiência.

A condição de suficiência se aplica a seres humanos que estão em um estado que é compatível com a vida. A maioria dos fetos que não seriam viáveis se nascessem são abortados espontaneamente, mas às vezes um sobrevive ao nascimento apenas para morrer logo depois, como os neonatos anencefálicos.<sup>6</sup> Bebês anencefálicos não têm cérebro e nascem com apenas um tronco cerebral. Eles vivem no máximo algumas semanas porque um cérebro ausente não é compatível com a vida humana. Indivíduos que entram em estágio terminal de Alzheimer ou outras formas de demência fatal ainda estão em uma condição que é compatível com a vida — embora por pouco. No final do estágio terminal de Alzheimer, por exemplo, uma vez que o cérebro está tão danificado que a condição deixa de ser compatível com a vida, o indivíduo morre. Alguém pode querer defender que cada um desses indivíduos deve ter algumas das proteções rigorosas, por exemplo, não ser usado para alimentação, que aqueles com status moral completo têm. Alguém pode fazer um argumento plausível para a importância de tratar até mesmo seres humanos mortos ou com

---

<sup>6</sup> Agradeço a Michael Smith por levantar a questão. Para uma visão geral do defeito do tubo neural de qual a anencefalia é a forma mais séria, veja (Avagliano et al. 2018). Para uma discussão de um bebê anencefálico que viveu por 28 meses, veja (The Medical Task Force on Anencephaly 1990), também (Dickman, Fletke e Redfern 2016). Alguns bebês anencefálicos têm algum tecido cerebral que se desenvolveu no tronco cerebral, mas pode não estar envolvido pelo crânio (Radford et al. 2019).

“morte cerebral” com um status moral que fica aquém do status moral completo. Alguém pode argumentar que um status moral menos robusto reconhece que todas essas pessoas foram, em algum momento, “filhos de alguma mãe” (Kittay 2019b [1999]) — ou seja, um ser humano nutrido e acolhido por um outro que tem posição moral completa (Scanlon 1998, 186).<sup>7</sup> Ainda assim, alguém pode prosseguir defendendo uma condição de suficiência para status moral pleno apenas com as duas restrições a seguir: que o ser humano nasce e está em uma condição compatível com a vida.

### ***Por que precisamos argumentar a favor da condição de suficiência?***

Por que argumentar a favor da condição de suficiência e sua implicação imediata, de que todos os seres humanos são moralmente iguais? Esta é uma proposição que precisa de argumento?<sup>8</sup> Não deveríamos tomá-la como um dado primitivo moral? Afinal, a ideia de que todos os seres humanos são iguais em valor moral é um princípio ao qual a maioria de nós adere, mesmo quando o vemos violado repetidas vezes. É um prin-

---

<sup>7</sup> Veja Shewmon e Miller (2021) para uma discussão atualizada sobre morte cerebral, Hastings Bioethics Forum, <https://www.thehastingscenter.org/revising-the-legal-standard-for-determining-death/>. Veja também Truog e Miller (2014) que propõem que “uma vez que a morte cerebral é reconhecida como uma construção social não fundamentada na realidade biológica, nós [podemos] servir melhor os doadores e receptores de órgãos”.

<sup>8</sup> Claramente, muitos esforços foram feitos para conferir a todos os seres humanos, e talvez alguns seres não-humanos, status moral pleno. A maioria procura condições necessárias e suficientes ou fornece várias condições que, em conjunto, são necessárias e suficientes. Em Kittay (a ser publicado), vou considerar algumas dessas posições alternativas. Aqui, quero argumentar por uma condição de suficiência que diz respeito aos seres humanos. Ter tal condição de suficiência, como veremos, pode nos apontar para a necessidade de considerar a posição moral de seres que são não-humanos.

cípio reiterado nas principais religiões do mundo e tem sido consagrado como um princípio filosófico básico desde pelo menos o iluminismo no mundo ocidental. As violações são denunciadas em nome da humanidade comum da vítima em todo o mundo, mesmo que não sejam universalmente subscritas (Kittay 2017). Dentro da tradição abraâmica, a ideia é consagrada nas Escrituras: seres humanos são criados à imagem de Deus.

Podemos então dizer que é uma crença tão fundamental e resistente ao ceticismo como o exemplo de G. E. Moore da prova da existência de suas duas mãos (Curtis e Vehmas 2016). Não. A certeza de Moore sobre suas duas mãos vem com seu uso diário delas. A maioria pode se sair muito bem sem a crença no status moral igual de todos os seres humanos. Precisa haver alguma razão para sustentá-la. Além disso, a ideia de que todos os seres humanos são moralmente iguais e têm plena posição moral foi desafiada — não apenas por regimes cruéis como o nazismo, mas por alguns filósofos contemporâneos. Além disso, pode-se sugerir, pelos próprios protocolos de racionamento que são invocados na pandemia de COVID-19.<sup>9</sup>

Nos debates contemporâneos, as preocupações sobre a igualdade moral de todos os seres humanos assumiram a seguinte forma: a visão de que todos os seres humanos são moralmente iguais é responsável por nossa negligência de nossas obrigações morais para com criaturas não-humanas, na verdade, para com a totalidade do mundo não-humano (McMahan 2003; Singer 2010). A alegação de suficiência contorna a matéria em questão ao não insistir que ser humano é uma condição necessária. Alguns argumentaram que a defesa do bem-estar animal e dos direitos

---

<sup>9</sup>Veja Guidry-Grimes et al. (2020) e Stramondo (2021).

dos animais depende da exclusão de seres humanos sem as capacidades necessárias do status moral completo.<sup>10</sup>No mínimo, afirma-se, é uma ferramenta pedagógica indispensável (Kittay 2019a).

No entanto, a alegação de que há um conflito direto entre afirmar o status moral pleno de todos os seres humanos e os direitos (ou bem-estar) dos animais precisa ser confrontada. Muitos filósofos já desafiaram essa posição. Talvez o mais antigo e conhecido seja o da filósofa wittgensteiniana Cora Diamond (1978). Elizabeth Anderson (2004) fez isso com o conceito de igualdade relacional. Outra abordagem wittgensteiniana (em dívida com a metafísica de John McDowell) de Alice Crary (2016) oferece uma resposta do tamanho de um livro. Muitos outros defendem os direitos e o bem-estar dos animais sem depender do tipo de escolha perniciosa oferecida por Singer, McMahan e outros. Minha própria abordagem e contribuição para a discussão está em dívida com os movimentos libertários das pessoas feministas, BIPOC e LGBTQI que enfatizam a insistência e a importância de reconhecer as diversas vidas humanas possíveis ao enquadrar nossas discussões morais.

---

<sup>10</sup> No entanto, o fato de que não é necessário excluir alguns humanos da posição moral plena para promover o bem-estar de animais não-humanos é atestado por vários filósofos diferentes, entre eles Lori Gruen (2021), Delon e Purves (2018), Donaldson e Kymlicka (2013), Willett (2014), Warren (1997), Crary (2016), Korsgaard (2018), entre outros. Eles propõem teorias razoáveis que podem ser usadas para fazer reivindicações morais por parte de animais não-humanos sem invocar imagens coloridas que alinham e limitam os interesses de humanos com deficiências cognitivas a cães ou porcos. Essas analogias não são apoiadas pela experiência daqueles que vivem e conhecem intimamente essas pessoas — um conhecimento que os proponentes neo-lockeanos parecem não ter interesse em obter. (Kittay 2010).

Foi em virtude do trabalho teórico e histórico desses movimentos que chegamos a perceber que a afirmação do Iluminismo de que “*todos os homens são iguais*” não professava, de fato, a visão de que todos os seres humanos eram iguais. Primeiro, os proponentes do Iluminismo da igualdade geralmente queriam dizer homens, não mulheres. Além disso, sabemos que a exclusão de negros, pardos e indígenas do status moral pleno era endêmica no pensamento do Iluminismo (Mills 1997). Também foram excluídos os significativamente deficientes mentais. John Locke (1894, Vol. 3, 418) distinguiu o *Homem* do *Homem Moral* — este último é uma pessoa e todas as pessoas, sejam humanas ou não, são aquelas que possuem razão e reflexão e são o mesmo eu através do tempo e espaço. Alguém pode ser *Homem*, mas não *Homem Moral*, e assim não terá o mesmo status social e moral que outros seres humanos.

Kant, que tem muitas coisas depreciativas a dizer sobre os negros (Bernasconi 2001) e as mulheres (Mann 2006), no entanto, sustentou que ter uma natureza racional é o que determina o status moral e que os seres humanos, e todos os seres humanos, são os únicos seres no mundo natural que têm uma natureza racional. Ou seja, uma natureza que eles mantêm em qualquer condição em que suas mentes ou corpos estejam em qualquer momento específico; eles têm uma natureza racional apenas em virtude de serem seres humanos. Ter uma natureza racional é para Kant necessário e suficiente para ter o status moral completo de um fim em si mesmo, e como todos os humanos têm tal natureza, ser humano é pelo menos suficiente para ter uma natureza moral completa, e ser humano inclui ter uma natureza racional.<sup>11</sup> Ser um fim em si mesmo que

---

<sup>11</sup>Veja-se (Korsgaard 2018, 77–96).

tem uma natureza racional pode não necessitar ser humano, mas os seres humanos preenchem as condições necessárias e suficientes para o status moral, mesmo que um humano não esteja em posse de suas<sup>12</sup> faculdades racionais devido ao sono, embriaguez, doença ou deficiência. O resto do mundo natural não tem status moral algum, embora sejamos obrigados a tratar criaturas não racionais humanamente para preservar nossa própria humanidade.

Kant é uma exceção à regra quando se busca fundamentos para nosso status moral com base em capacidades intrínsecas, especialmente a razão, alguns humanos são deixados de fora. Mas o custo de fazer isso tem sido excluir o resto do mundo natural não-humano do valor moral.<sup>13</sup> Então, precisamos encontrar uma maneira de insistir que todos os seres humanos tenham um status moral robusto e paridade moral, mas deixar em aberto a possibilidade de que os seres não-humanos também possam ter status moral completo. Ou, se não status moral completo, então status moral suficiente para fazer reivindicações morais sobre nós.

Mas mesmo que a condição de suficiência evite excluir seres não-humanos da possibilidade de ter status pleno, os críticos podem, no entanto, atacá-la como uma preferência prejudicial por membros do próprio grupo. Para ver por que essa crítica pode ter validade, precisamos primeiro reconhecer que argumentar em favor de uma condição de suficiência, uma que seja independente de uma condição necessária, vai contra a essência de uma visão filosófica amplamente aceita. Agnieszka Jaworska coloca desta forma: “[A] posição moral deve ser uma resposta a algumas

---

<sup>12</sup> Usarei “suas” como o pronome possessivo singular.

<sup>13</sup> Korsgaard (2018) tenta corrigir isso. Discuto isso abaixo.

propriedades valiosas do ser em questão, e seres similarmente dotados devem ter posição similar” (2007, 462). Usando esse entendimento, mesmo se insistirmos que ser humano é uma propriedade tão valiosa, mas apenas suficiente, não conseguimos dizer que qualquer não-humano pode ser igualmente dotado. Se aceitarmos a ideia de que a posição moral deve ser uma resposta a uma propriedade que todos os seres dotados de forma semelhante possuem, então estamos efetivamente dizendo que ser humano é uma condição necessária e suficiente.

Observe que colocar a questão como Jaworska faz pode ser entendido de duas maneiras. Uma é que a posição moral é uma questão de tudo ou nada. Alguém tem a propriedade (ou propriedades) valorizada ou não. Mas também é possível que a propriedade valorizada venha em graus e, nesse caso, o status moral é uma noção graduada. Portanto, argumentar que ser humano, uma propriedade de tudo ou nada, é suficiente para o status moral pleno, mas um status moral graduado depende de alguma outra propriedade moralmente relevante levanta a questão: Qual é a relação entre o status moral em sua versão completa e em sua versão parcial? Se sustentarmos que ser humano é a propriedade moralmente valiosa que confere o status moral pleno, mas outras propriedades são a base para o status moral de não-humanos, então não podemos ter uma compreensão unificada do que o status moral responde. Argumentarei que é possível insistir na suficiência de ser humano para o status moral e ter uma concepção unificada de status moral. Mas essa posição exige que recusemos a conjunção com a qual a formulação de Jaworska nos leva: que há uma propriedade moralmente significativa (ou conjunto de propriedades) que é necessária e suficiente.

A visão baseada na propriedade que é dominante na filosofia tem como objetivo não apenas fornecer uma concepção coerente unificada, mas também uma maneira não arbitrária de estabelecer status moral. A visão dominante também exclui propriedades relacionais porque, a afirmação é que tais propriedades relacionais obrigam aqueles na relação. Ela não pode estabelecer status moral *tout court*, nem mesmo uma propriedade relacional como a filiação à espécie. O relacionamento da espécie é, portanto, moralmente arbitrário e, portanto, é baseado apenas em um preconceito favorável à nossa própria espécie. Tal preconceito, afirma-se, é semelhante ao racismo ou ao nacionalismo pernicioso.<sup>14</sup>

Neste relato, eu viro esse ataque de cabeça para baixo. Eu argumento que a justificativa do racismo, especialmente em sua forma estrutural, raramente é expressa como uma preferência pelo próprio grupo. Quando um grupo domina outro, a justificativa para seu poder, especialmente no caso do racismo, é sua reivindicação de sua superioridade intrínseca. Todos os traços desprezados ou denegridos são atribuídos ao exogrupo, enquanto o endogrupo assume o monopólio de traços e capacidades dignos.

Ao fazer da posse de certas propriedades, traços ou capacidades critérios para a personalidade moral, esses teóricos primeiro estabelecem um endogrupo, um “nós” que, embora não baseado na filiação à espécie, reproduz a mesma lógica das reivindicações do endogrupo à superioridade. A defesa que eles fazem da hierarquia moral resultante por seus membros é que a deles é baseada em propriedades que são relevantes para o assunto em questão: o reconhecimento do status moral pleno do outro.

---

<sup>14</sup> Veja McMahan (2003, 221) e uma resposta minha, Kittay (2006).

No entanto, aqui está o ponto crucial do meu argumento: os traços do “nós” são extraídos daqueles já incluídos no “nós” — mas não há nenhum caso de que tais traços como esses esgotem todos os traços, capacidades, relações ou modos de estar no mundo possíveis que sejam moralmente significativos. Que a capacidade de raciocinar, por exemplo, seja moralmente significativa não nos diz que apenas a razão é moralmente significativa. O mesmo pode ser dito para qualquer propriedade intrínseca que seja escolhida, incluindo a propriedade intrínseca não cognitivista que Jaworska e Tannenbaum (2014) nomeiam, a capacidade de ser um cuidador em um relacionamento de cuidado.

Concedido que começamos nossa filosofia a partir de um “nós”. Mas tomar esse “nós” como definitivo é dizer que somente essa experiência humana importa. A medida do que é moralmente relevante é tomada como aquele conjunto de características pelas quais o “nós” determina quem é suficientemente semelhante (nas formas moralmente relevantes) aos membros de seu próprio grupo. Em vez disso, podemos realmente entender o que é relevante para nós como seres morais — e consequentemente o que é moralmente relevante em geral — somente quando extraímos nossa compreensão moral de algo mais do que a amostragem simplificada e estreita da humanidade que é representada por esse “nós”. Confinar as reflexões do “nós” a esse grupo interno reproduz uma compreensão prejudicial do que é digno de consideração moral.

Se não basearmos o status moral em propriedades intrínsecas que sejam moralmente relevantes, como escapamos da arbitrariedade? As razões que aduzirei são essenciais para entender o que está implícito na condição de suficiência.

## ***O Argumento para a Condição de Suficiência***

A condição de suficiência afirma que:

1. Ser um ser humano nascido, alguém que é viável e cujas capacidades são compatíveis com a vida, é tudo o que é requerido para ser possuidor de status moral pleno e que
2. A posse de propriedades reconhecíveis por nós em não-humanos também deveria servir para atribuir status moral, talvez até status moral pleno, a não-humanos.

O argumento prossegue em duas partes. Na primeira parte, começamos, como noutros relatos, com um “nós”. E postulamos duas proposições que são intuitivamente claras:

PT1a. Que “nós” (isto é, aqueles que estão lendo este ensaio) consideramos que nós temos plena posição moral. Isso é assim, mesmo que não concordemos sobre o que “nós” consideramos que tal posição moral implica.

PT1b. Que todas as teorias morais dependem necessariamente do nosso conhecimento da nossa existência como seres humanos vivendo entre outros seres humanos, e (discutivelmente) com outras criaturas não-humanas, no mundo que ocupamos. (Mesmo se acreditarmos que a injunção moral e o status moral são transmitidos a nós por intervenção divina ou estão enraizados na lei natural.).

Porque não temos acesso direto a outra fonte de conhecimento moral, e porque mesmo a necessidade de moralidade deriva dos tipos de seres que somos, devemos concluir que:

***C1. Nós mesmos servimos como medida do que é moralmente relevante***

Observe que isso não significa que os humanos são a medida de tudo o que é valioso para seres que não nós mesmos. Como Korsgaard (2018) argumentou, o valor para um ser é, como ela diz, “adstrito” ao tipo de ser que ele é. De um ponto de partida diferente, mas fazendo uma conclusão semelhante, Frans de Waal escreve: “Cada espécie é adaptada de forma única à sua própria ecologia” (2017, 27). Cada criatura tem seu lugar em um nicho evolutivo, e esse nicho é o que determina o que é valioso para ela. A afirmação aqui é que quando estamos falando sobre o universo moral, estamos falando do nosso, isto é, um nicho evolutivo humano. Mas assim como todos os seres têm seu nicho evolutivo, todos os seres também estão relacionados — ainda que distantes — e, portanto, faz sentido dizer que reconhecemos o que consideramos características moralmente importantes em um ser que não é humano.

Então, o que é moralmente importante para nós? Como é que passamos do exame das nossas próprias relações com os outros para afirmar que estas são as características morais da vida humana? Se não estivermos fixos nas propriedades moralmente relevantes do “nós” com o qual nossa investigação começou, mas ampliarmos o escopo de quem e o que “nós” somos, nos familiarizamos com muitos aspectos do ser humano que têm relevância moral. Isso dá uma base mais sólida para entender a nós mesmos como seres morais do que o “nós” original.

Tal afirmação deve soar familiar. Não podemos fazer afirmações morais universais se apenas olharmos no espelho. Temos que olhar para as necessidades e preocupações dos outros para discernir quais afirmações têm aplicabilidade mais ampla, talvez, mesmo, até universal. Para chegar à ideia de ampliar o escopo de vidas humanas, a segunda parte do argumento, como a primeira parte, começa com uma declaração moralmente intuitiva de que as possibilidades de qualquer ser humano, em termos de suas capacidades, experiências e relações com os outros, são possibilidades para todos os seres humanos — para qualquer um de nós. A implicação direta é que:

PT2a. Excluir alguns seres humanos com base em suas capacidades intrínsecas conforme determinado olhando apenas para aqueles que são como “nós” é nos excluir do status moral pleno caso nos encontremos vivendo uma possibilidade humana sem tais capacidades.

PT2b. Consequentemente, excluir alguns seres humanos do status moral pleno é uma afirmação autodestrutiva.

“Nós”, partindo do pressuposto de que “nós” somos seres com status moral pleno, estamos criando critérios para status moral com base nas vidas que esse “nós” vive e viveu. Mas esses são critérios que nos excluirão, caso nos encontremos vivendo vidas nas quais nós (e possivelmente aqueles com quem mais nos importamos) não mais atendemos a esses critérios. Portanto, criar status moral com base nessas experiências humanas limitadas constituiria uma contradição no próprio raciocínio prá-

tico, pois nos excluiríamos da consideração moral caso ocupássemos uma vida humana possível diferente.<sup>15</sup>

Nós podemos então concluir que se os seres humanos são eles próprios a medida do que é moral, e é irracional excluir alguns humanos dessa medida, então:

C2. Devemos tomar e assumir ser um ser humano como uma condição suficiente para o status moral.

Como corolário, acrescentamos:

C3. O status de seres não-humanos não são nulos, nem necessariamente inferiores — em vez disso, é necessariamente derivativo, derivado por analogia (ou homologia) do que achamos moralmente relevante nas vidas humanas. E nossos compromissos morais com os não-humanos devem ser proporcionais a esses entendimentos.

### ***A fonte da nossa compreensão da nossa posição moral***

O primeiro passo do argumento postula que “nós”, aqueles que leem este ensaio, todos nós nos consideramos como tendo status moral pleno — embora cada um de nós possa especificar o status moral pleno de for-

---

<sup>15</sup> Kant escreve: “Portanto, este princípio é também sua lei suprema: Sempre aja de acordo com máximas cuja universalidade como leis você pode ao mesmo tempo querer” (2005). Pode parecer que estou usando Kant contra si mesmo, mas como Kant sustenta que os humanos são por natureza racionais, mesmo que não sejam capazes de raciocinar em nenhum momento específico, um agente presumivelmente racional deve considerar a possibilidade de que ele poderia perder sua capacidade de raciocinar e não querer uma lei universal que é desvantajosa para alguém que não pode agir de acordo com a razão. Portanto, usar esta formulação kantiana deve ser inteiramente apropriado.

ma um pouco diferente. Status moral pleno, em oposição ao status moral *simpliciter*, é um status robusto compartilhado igualmente por todos que têm tal posição. Os requisitos morais para aqueles que não estão entre o “nós” não são nulos, mas são sempre menos rigorosos. Algumas teorias morais sustentam que temos requisitos morais apenas para aqueles que consideramos moralmente iguais e que podem reciprocamente retribuir na mesma moeda. Mas a ideia de que não temos reivindicações morais para outros seres entra em conflito com nossas fortes intuições de que é moralmente errado bater, sem uma justificativa muito boa (se houver), digamos, em um cachorro ou um cavalo.<sup>16</sup> Ou, nesse caso, destruir uma floresta desenfreadamente para satisfazer nossa ganância.

Quando voltamos um olhar reflexivo para essas intuições, perguntamos: O que em “nós” nos dá essa posição moral plena? As respostas que damos dizem respeito primeiro à nossa existência com outros seres humanos e também devem incluir nossa coexistência com criaturas não-humanas e o mundo no qual estamos inseridos. Ainda assim, nossas considerações iniciais não são como os leões ou as inundações nos tratam, mas como outros seres humanos o fazem, e como devemos tratá-los.

---

<sup>16</sup> Kant tinha a visão profunda de que há uma divisão acentuada entre aqueles a quem devemos o mesmo nível de dever moral e aqueles a quem não temos tais deveres morais. Ele reconciliou sua visão com a forte intuição de que não deveríamos bater em um animal, argumentando que temos um dever indireto de não agir cruelmente com os animais. Nós nos prejudicamos ao nos rebaixarmos com crueldade gratuita. Mas nossas intuições morais não estão alinhadas com essa visão, como Korsgaard, uma kantiana que defende o status moral dos não-humanos. Ela escreve: “Mesmo as pessoas que acreditam que nossos deveres para com os animais são bastante fracos — que tudo o que devemos aos animais é evitar crueldade ‘desnecessária’ — acham que devemos esse dever, tal como ele é, diretamente aos animais” (2018, 102).

## ***Teorias morais dependem do nosso conhecimento da nossa existência como seres humanos***

Como então nós chegamos a determinar o que em nós nos dá status moral pleno?

McMahan propõe que primeiro consideremos o que há em “nós” — o autor e os leitores — que nos dá status moral completo (McMahan 2003). Isso é tão bom quanto qualquer começo. E há um “nós” a quem já atribuímos status moral pleno. Ele então sugere que questionemos nossas razões para essa atribuição refletindo sobre nossas propriedades moralmente relevantes, ou seja, aquelas que justificam status moral pleno. Isso se faz disponível através de uma filosofia de gabinete.

Mas se o conhecimento do que é moralmente relevante inclui, como acredito que deve, participação em interações morais com aqueles que podem ser significativamente diferentes de nós mesmos, então como são aqueles que não são “nós”, quais capacidades e maneiras de experimentar o mundo que eles possuem são importantes para entender completamente as vidas humanas que vivemos, poderíamos viver ou poderíamos ter vivido em circunstâncias alteradas. Para isso, o conhecimento empírico é crítico. Tem que haver uma “adequação” entre fatos e valores morais.<sup>17</sup>

### ***O Papel do Conhecimento Empírico***

Ao considerar o que há em nós que nos dá nossa posição moral, nós já implantamos um conjunto de condições de fundo que são fatos toma-

---

<sup>17</sup> Para tomar emprestado e adaptar uma noção citada em (Smith 2012, 228).

dos como certos sobre “nós”. Todos aqueles que são “nós” podem ser imaginados como estando em uma Sala A. Mas e se houver uma Sala B e o escopo universalizante não se aplicar aos ocupantes dessa sala? A capacidade de prazer e dor é quase universalmente reconhecida como algo moralmente importante sobre nós e sobre aqueles sobre (ou com) quem agimos. No entanto, se fôssemos nós, ou alguns de nós, meros cérebros em cubas, a capacidade de sentir dor e prazer corporais — sensações não possíveis sem o resto do corpo — ainda seria moralmente significativa?

Se alguns de nós fôssemos capazes de voar, mas outros não, como seriam nossos códigos morais? Nossas teorias morais teriam pouca semelhança com o que são hoje se os ferimentos em nossos corpos se curassem invariavelmente e imediatamente, se não conseguíssemos formar vínculos estreitos com outras criaturas mortais ou não nascêssemos totalmente dependentes e permanecêssemos dependentes por muitos anos subsequentes. A moralidade é para o tipo de criaturas que somos. E embora algumas dessas informações possam ser obtidas fazendo filosofia de gabinete — reunindo informações normativamente importantes de nossa própria existência<sup>18</sup> — essa filosofia, no entanto, repousa em informações empíricas.

Agora, em vez de especular sobre o tipo de criaturas que não somos, vamos considerar casos plausíveis. Tome o procedimento kantiano de universalizar a máxima das minhas ações. Digamos que a máxima seja: “Enquanto eu não estiver privando outro da comida necessária, eu sozinho decido o que quero comer”. Se o escopo do universal for o familiar “nós” que estamos lendo este ensaio, universalizar a máxima parece não

---

<sup>18</sup>Veja (Smith, 2012).

ser problemático. Se eu me conscientizar de que alguns indivíduos não têm nenhum controle interno sobre seu apetite (seja por causa de danos traumáticos ao cérebro ou por causa de alguma variante genética) e, portanto, não saberão quando parar, mesmo comendo até que seus estômagos estourem, então não podemos simplesmente universalizar tal máxima. Teríamos que adicionar um adendo, “no caso daqueles que têm algum controle sobre sua ingestão de alimentos”, ou alterar a máxima para ser, “desde que eu não esteja privando outro de comida, e desde que a alimentação sem supervisão não me faça mal...”

Em um reino de fins, ou por trás do véu rawlsiano da ignorância, eu posso, afinal, ser uma pessoa sem esse controle. Eu não poderia querer um mundo onde minha falta de controle sobre o apetite é tal que eu morreria porque neste mundo decisões autônomas são consideradas valiosas. Claro que seria irracional para mim comer até a morte, e alguém poderia dizer que as máximas se aplicam apenas àqueles que são agentes racionais. Mas digamos que minha deficiência me rouba a racionalidade a esse respeito — então como devo me sair em um mundo cujas máximas não me incluem? O ponto aqui é que, sem considerar algumas pessoas que não são típicas da espécie em mente ou corpo, cujas vidas são significativamente diferentes das nossas, as tentativas de universalização falham — ou não conseguem ser universais — ou pior, são prejudiciais para alguns.

Se os exemplos acima não forem suficientemente convincentes, considere a visão de Kant de que não poderíamos desejar um mundo em que as promessas não fossem cumpridas quando é inconveniente honrá-las. A presunção é um mundo em que todos podem fazer promessas ou revogá-las; que todos entendem o que uma promessa significa; e, além disso, que eles são capazes de agir contra aqueles que não cumprem promessas.

Não presume um mundo em que alguns não entendam o que é uma promessa ou tenham deficiências que afetem sua capacidade de fazer promessas viáveis. Não nos perguntam como incluir essas pessoas dentro da importante prática social e moral de fazer promessas.

De modo similar, o véu da ignorância de Rawls prevê representantes de pessoas que são racionais e razoáveis. Na conta rawlsiana, aqueles que são menos favorecidos são aqueles que são menos favorecidos economicamente. Ele não reconhece ter um corpo ou mente atípicos como colocando alguém em uma posição menos favorecida, exceto na medida em que isso resulta em dificuldades materiais. Portanto, as leis escolhidas podem não ser aquelas que pertencem aos que escolhem que devem se encontrar com corpos ou mentes atípicos. Nem o imperativo categórico kantiano, nem as condições do véu da ignorância produzem leis ou princípios que podem nos proteger quando nossos corpos e especialmente nossas mentes são atípicos e especialmente vulneráveis — isto é, naqueles momentos em que mais precisamos de leis e políticas protetoras e facilitadoras.

Assim, mesmo se adotarmos a mais racionalista das teorias morais, como, por exemplo, nós raciocinamos sobre que tipo de legislação decretamos para um reino de fins, começamos com conhecimento empírico padrão do que tais fins em si mesmos exigem, o que os faz sofrer, o que é benéfico e desejável, e em quais relações eles participam. Darwall criticando o papel que Kant dá à autonomia no raciocínio prático escreve:

A ideia de Kant parece ser que se nós vemos nosso pensamento ou julgamentos em qualquer área como simplesmente direcionados de fora, não seremos capazes de nos considerar como raciocinando ou fazendo julgamentos racionais nessa área. Sem dúvida isso é verdade, mas não se

segue que as razões com base nas quais julgamos não sejam elas próprias extraídas de características do objeto do nosso julgamento (e, portanto, na deliberação prática, das propriedades dos objetos do nosso desejo e volição) . . . (2006, 46)

O teste de reversibilidade de Kant e o véu de ignorância de Rawls estão sob restrições que os tornam inaplicáveis a certos seres humanos. Essas restrições ainda se aplicam a Darwall. As propriedades dos seres humanos que podem ser “objetos de nossos desejos e volições”, nem sempre são o tipo de agentes racionais que podem permanecer na relação autoritativa do ponto de vista da segunda pessoa.

A representação utilitária de medidas de qualidade de vida, o QALY, é um exemplo notório da falha em considerar a situação e o ponto de vista das vidas com deficiência. Os QALYs são destinados a serem usados no racionamento de bens escassos, como assistência médica. Mas enquanto as pessoas sem deficiência acreditam que teriam um nível mais baixo de qualidade de vida se se tornassem deficientes, o chamado «paradoxo da deficiência» é que as pessoas com deficiência avaliam suas vidas como tendo a mesma qualidade que as pessoas sem deficiência. É um “paradoxo” apenas da perspectiva dos fisicamente aptos (Reynolds 2021). Cálculos utilitários que são baseados em um “nós” restrito não conseguirão tornar válidos os preceitos para o comportamento moral em seus próprios termos. Para nos tornarmos conscientes dessas outras possibilidades humanas — as outras vidas possíveis que um ser humano pode viver, precisamos ir além da poltrona da filosofia de gabinete — de nossas autorreflexões solipsistas — e encontrar a diferença.

O filósofo de gabinete tem razão em uma coisa. Devemos iniciar nossa análise moral refletindo sobre “nossas” vidas, mas o “nossas” deve

incorporar a experiência humana além do que temos atualmente. O que eles têm razão é que os seres humanos são eles mesmos a medida do que é moral - só que precisamos sair da poltrona do gabinete para entender completamente qual é essa medida.

### ***Ajustando os Elementos Empíricos e Conceituais da Relevância Moral***

Mary Ann Warren observa:

Ao fazermos julgamentos sobre o status moral dos seres vivos, não estamos (ou não deveríamos estar) buscando estimar seu valor do ponto de vista dos deuses, ou do universo. Não somos deuses, mas seres humanos, raciocinando sobre como devemos pensar e agir. *Nossas teorias morais podem só ser baseadas no que sabemos e no com o que nos importamos, ou deveríamos nos importar.* (Warren 1997, 43, ênfase minha)

Concordo que nossas teorias morais só podem ser baseadas no que sabemos e com o que nos importamos. No entanto, a última sentença nas observações de Warren fala sobre o que “deveríamos” nos importar. Como decidimos o que não apenas fazemos, mas com o que *deveríamos* nos importar? Podemos saber empiricamente com o que nos importamos, mas não com o que *deveríamos* nos importar. Essa preocupação está por trás da afirmação kantiana de que nossa capacidade de ação moral não vem do empírico, mas do racional. Korsgaard esclarece que Kant quando afirma que o dever, no entanto, deriva do que as pessoas reais se importam, quais os fins que as suas ações têm. À medida que tentamos coordenar nossos fins com os dos outros para que possamos viver produtivamente e em harmonia com eles, também precisamos entender que podemos estar

em uma condição semelhante à do outro, se não neste momento, então em algum momento no passado ou no futuro; se não nós, alguém cujo bem-estar nos importamos tanto quanto nos importamos com o nosso (pois o que quer que sejamos, somos seres relacionais que não poderíamos existir sem a atenção e o cuidado de alguém).

Crucial para essas considerações é que as vidas possíveis que podemos ter (exceto talvez em um contrafactual de ficção científica) são *apenas* vidas humanas. Podemos acordar e descobrir que somos chamados de “vermes”, mas não acordaremos sendo vermes. Podemos descobrir que, após um acidente, somos considerados como tendo a inteligência de um cachorro, mas não nos descobriremos como *sendo um cachorro*. Ter propriedades moralmente significativas não seleciona humanos com significância moral. Em vez disso, entendemos significância moral apenas por meio de nosso próprio sofrimento e alegrias, e de outros seres humanos — como os humanos vivem suas vidas com outros em uma comunidade moral. Se este for o caso, e não consigo ver como pode ser de outra forma, ser humano, ou melhor, ser um ser humano é a fonte da significância moral de como nós humanos a entendemos — é em si a fonte do “dever”. Se o que é moralmente significativo é extraído de nossas vidas como seres humanos, não há fundamentos *a priori* de significância moral pelos quais determinamos se algum outro ser humano tem atributos moralmente significativos necessários para o status moral completo. Ser um humano<sup>19</sup> é tudo o que deveríamos precisar.

---

<sup>19</sup> Veja minha discussão anterior sobre o que me refiro quando falo de ser humano.

***As possibilidades de qualquer ser humano é a possibilidade para todos os seres humanos — para qualquer um de nós***

Eu argumentei que Kant, Rawls e Darwall, assim como Hobbes, Locke e os utilitaristas contemporâneos, juntamente com os filósofos morais de muitas tendências, nos fornecem teorias morais e políticas que são limitadas pelo escopo restrito da aplicabilidade de suas teorias morais. A visão é vividamente capturada na noção de Stephan Darwall do ponto de vista da segunda pessoa. Tomando emprestado de Puffendorf, Darwall escreve: “Obrigações genuínas podem resultar apenas de um emissor que pressupõe a competência de segunda-pessoa do destinatário” (2006, 30). No entanto, em apenas um momento, nosso status pode mudar drasticamente do participante típico previsto nessas teorias para aqueles que foram deixados de lado.

Para retornar à nossa metáfora das salas separadas, “nós” agora podemos ocupar a sala A — a sala que designamos para todos a quem atribuímos status moral pleno. Quem ocupa a sala B? Charles Mills (1997) e outros nos deram evidências convincentes de que grande parte do pensamento liberal ocidental sobre questões de moral e justiça não considerou questões de raça ou colonialismo, mesmo que muitos na sala A foram cúmplices da opressão, dominação ou exploração dos povos negros, pardos e indígenas que foram excluídos da sala A. Mulheres e minorias de gênero fizeram esses argumentos, e pessoas com deficiência e seus defensores levantaram suas vozes mais recentemente. A alegação também foi que, à medida que mais pessoas são vistas como moralmente iguais, a própria sala virá a ser alterada. No mínimo, rampas morais devem ser instaladas.

Afirmar que, como as vidas possíveis vividas pelos ocupantes de ambos os quartos são todas possibilidades humanas, elas *são possibilidades para nós*.<sup>20</sup> E a importância moral de reconhecer isso não é menos, e ainda mais, convincente do que qualquer outra concepção de quem tem ou não capacidades moralmente relevantes (por exemplo, o véu rawlsiano da ignorância).

Podemos muito bem nos encontrar na Sala B, uma sala designada para aqueles não considerados dignos das mesmas proteções que presumimos que tínhamos quando estávamos na Sala A. Mas como podemos nos encontrar na Sala B? Os ocupantes com menos probabilidade de ter o que é preciso para estar na Sala A são aqueles que nasceram com grave comprometimento cognitivo congênito. Eu tenho sustentado que *todos* os humanos devem ser incluídos na determinação do que é a vida moral e em qualquer consideração sobre o que são as propriedades moralmente relevantes.

Alguém pode protestar: Como isso é uma possibilidade para mim? Bem, você pode ter nascido assim. Novamente, a réplica pode ser “Isso é moralmente importante? Eu não seria essa pessoa — a composição psicológica que identifico como constitutivamente minha não poderia ser a mesma.” Para responder, precisamos perguntar o que exclui esses indivíduos da mesma importância moral que atribuo a mim mesmo?

Bem, alguém pode argumentar (e muitos argumentaram) que a pessoa com deficiência congênita cognitiva grave não tem as propriedades psicológicas necessárias para o status moral pleno. Elas não podem pertencer à sala A só porque são seres humanos. A filiação à espécie, diz o ar-

---

<sup>20</sup> Pode-se acrescentar: neste mundo ou em algum mundo quase possível.

gumento, é antes de tudo uma categoria *biológica*, não normativa. Não é concebível que as propriedades e experiências de alguns seres humanos, especialmente seres humanos que não conseguem se envolver na vida moral de maneiras típicas da espécie, *devam* ser excluídas na constituição da medida? Se sim, por que esses humanos não deveriam ser avaliados para ver se eles atendem a um padrão definido por aqueles que conseguem se envolver na vida moral?

Minha resposta é primeiro dizer que se a filosofia deve ser verdadeira consigo mesma e nos ajudar a entender tanto quem somos, quanto o que significa sermos seres humanos vivendo com outros seres humanos em um mundo com outras criaturas, então teorias que deixam de fora algumas vidas humanas não conseguem compreender completamente o que, se é que há algo, sobre a condição humana é moralmente importante. Como vivi minha vida com uma tão excluída, fiquei cada vez mais convencida de que, ao ignorar sua verdade, distorcemos a nossa.

Minha filha tem deficiência cognitiva grave, talvez profunda, mas sua verdade é que ela desafia as representações filosóficas e as expectativas de pessoas como ela.<sup>21</sup> Minha filha, por exemplo, pode não ser capaz de fazer muito mais do que uma criança muito pequena e, em alguns aspectos, não consegue nem fazer o que uma criança de seis meses pode fazer — rolar, por exemplo. Sua compreensão, no entanto, supera suas habilidades físicas manifestas. Por exemplo, ela passa os fins de semana conosco (até que a COVID-19 interferiu em nossas rotinas habituais) ouvindo e se emocionando com músicas que vão de Bach a Mahler e de

---

<sup>21</sup> Para uma defesa interessante de ouvir as intuições de pais e cuidadores de pessoas com deficiências cognitivas, veja (Graber 2021).

Louis Armstrong a Bob Dylan.<sup>22</sup> Quando uma peça favorita de Schubert e Beethoven toca, ela tenta chamar minha atenção para que eu cantarole junto. E envolvendo sua habilidade de escolher entre duas opções, ela me indicou, da melhor forma que posso dizer, que ela prefere ser considerada uma jovem mulher, não uma criança. Novamente, resta-me claro que minha filha não tem um QI mensurável. Embora certamente haja aqueles que são ainda mais deficientes, ela já está na categoria dos mais deficientes. Em que bases defensáveis, não *a priori* ou em razão de uma petição de princípio nós a excluímos da condição do que é ser um ser moralmente significativo como eu?

Os cétricos da minha posição podem responder “ela se envolve, ela pode se envolver em conduta moralmente responsável?” Se ela não pode, essa é uma razão que não é uma petição de princípio porque se ela não pode, como ela é um membro da nossa comunidade moral? Podemos responder que, primeiro, nossa comunidade moral consiste daqueles que têm *interesses*, não apenas aqueles que podem agir de forma moralmente responsável — consideramos o assassinato de um bebê ou de uma criança pequena como assassinato, embora não possamos esperar conduta moral deles. Esperamos que uma pessoa com esquizofrenia ou outra doença mental ou demência esteja sujeita às proteções que concedemos àqueles de mente “sã”. Não podemos ter as mesmas expectativas deles que temos de nós mesmos, mas eles permanecem firmemente em nossa comunidade moral.

---

<sup>22</sup> Para uma demonstração do envolvimento de Sesha com uma peça de música clássica, veja <https://youtube/xFTVReArZDU>.

Além disso, muitas vezes não podemos saber se alguém pode agir moralmente a menos que o tratemos como seres morais. Eu nunca esperei nada da minha filha, mas quando decidi pegar emprestado um casaco favorito dela, pensei em perguntar se eu podia. Eu dei a ela a escolha apresentando uma mão minha para “posso pegar emprestado seu casaco” e a outra para “você quer que eu não pegue emprestado o casaco”. Ela de modo claro e imediatamente estendeu a mão para tocar a primeira mão para que eu pudesse pegá-lo. Esse é um ato de generosidade — um gesto moralmente significativo. Eu nunca saberia de que ela é capaz de generosidade se eu não tivesse pedido. Outra vez, emprestamos sua cama para uma amiga que estava doente e precisava da assistência de uma cama de hospital. Isso foi em uma noite de fim de semana, quando ela normalmente está em casa conosco. Ela teve que passar a noite no lar coletivo onde mora durante a semana. Agradecemos a ela por emprestar sua cama para a amiga. Ela sorriu em resposta. Nós dissemos a ela que era uma maneira de ela cuidar de nós como nós cuidamos dela, e seu sorriso se alargou e ela deu uma risadinha de alegria.

Mas vamos conceder, contrafactualmente, que ela não possa se envolver na vida da comunidade moral. Se o que a coloca na sala B é a composição psicológica necessária que se traduz na presença das capacidades necessárias, então ela não se sentaria naquela sala. Por exemplo, pessoas que adquirem demência se juntariam a ela, assim como aquelas que sofreram lesões cerebrais suficientes em um acidente ou pessoas que passam por um colapso mental que as torna incapazes de agir por razões que todos podemos aceitar.

Embora não possamos agora nos tornar congenitamente deficientes nas formas relevantes, podemos nos encontrar com as mesmas incapacidades, isto é, sem as mesmas capacidades que insistimos serem críticas para o status moral pleno. Se o indivíduo congenitamente afetado é excluído apenas porque pertence a um grupo de indivíduos que têm deficiência cognitiva grave em virtude de uma variante genética, então isso é uma discriminação flagrante desses indivíduos — nada menos que racismo.<sup>23</sup> Se ela é excluída em virtude da ausência de capacidades de que o “nós” considerou necessárias e suficientes para o status moral pleno, então essa é uma condição em que qualquer um de nós pode se encontrar — é uma vida humana possível para qualquer um de nós e para aqueles que amamos.

### ***O status moral da vida não-humana***

O que argumentei não nega que um indivíduo não-humano possa agir de uma forma que pensamos ser moral ou não. Frans de Waal (2006) nos deu retratos da vida social dos chimpanzés, alguns dos quais se assemelham muito ao que consideramos moral, ou pelo menos como um comportamento moral. Descobertas semelhantes foram encontradas em elefantes e, sem dúvida, em outras criaturas (O’Connell 2015). Animais de estimação domesticados participam de nossa vida social de maneiras que são mais do que utilitárias. Em uma comemoração de aniversário em que fui parabenizada e recebi presentes, meu poodle foi pegar um de seus

---

<sup>23</sup> Para uma discussão sobre a frequência e o significado moral das variantes genéticas, veja Kittay (2020).

bichinhos de pelúcia e o colocou no meu colo. (Então, ele prontamente o pegou de volta — ele só compreendeu uma parte do que é dar presentes.)<sup>24</sup>.

No entanto, meu argumento para a alegação de suficiência para humanos sugere que tal condição suficiente se aplicará apenas a seres humanos. Eu diria que, a partir de agora, esse é o caso. Como concordamos que alguns não-humanos também têm status moral pleno, podemos usar aspectos de suas vidas — aqueles que podem diferir das vidas humanas para revelar partes de um universo moral que antes não reconhecíamos. Então, *por enquanto*, embora possamos não ter consenso sobre se e quais seres não humanos devem receber o status moral pleno que damos aos humanos, a alegação de suficiência se aplica apenas a humanos. A razão é que reconhecemos o que os não-humanos fazem para estar dentro de um domínio moral apenas porque primeiro reconhecemos isso como tendo relevância moral na vida dos seres humanos. Nosso reconhecimento de características moralmente relevantes de outros seres é derivado. Não menos importante — mas derivado.

Outra razão para assumir que a condição de suficiência se aplica apenas a seres humanos é que os humanos estão relacionados a outros seres humanos de maneiras que carregam obrigações morais dentro de nossos mundos sociais. Minha filha é *minha filha*. Como tal, tenho res-

---

<sup>24</sup> Korsgaard (2018) nos diz que Kant estava correto ao dizer que somente humanos poderiam ser criaturas morais, porque humanos não apenas agem, eles agem por princípios. Sessa estava formulando um princípio de que ela deveria me emprestar seu casaco; que ela deveria se importar de qualquer maneira possível? Meu cachorro não estava agindo por nenhum princípio quando viu todos me atendendo de uma forma que ele queria participar? Animais que resgatam pessoas ou outros animais não têm ideia de que isso é uma coisa boa a se fazer? Fico confuso quando filósofos fazem observações categóricas sobre esses assuntos, pois não temos o acesso epistêmico que nos daria respostas definitivas.

ponsabilidades com ela que qualquer mãe tem com uma filha. Para realizar esses deveres, preciso de apoios sociais, apoios que a reconheçam imediatamente não apenas como minha filha, mas como parte da sociedade humana. Mas não é apenas que temos as mesmas obrigações com ela que temos com a filha de qualquer outra mãe, porque temos obrigações comigo, um indivíduo com pleno valor moral. É porque, *para criá-la como minha filha, preciso do reconhecimento de seu pleno valor moral*. Somente um status tão igual me dará a capacidade de cumprir meu dever com ela.

Uma outra razão ainda, mas que outrora já a apresentei. Qualquer ser humano poderia se encontrar com as deficiências que minha filha tem por meio de um acidente ou uma doença que afeta o cérebro. Qualquer um poderia ter um filho, neto ou bisneto com uma variante em um gene que resulta em deficiências extensas. Ter suas deficiências está dentro do alcance da experiência humana — pode ser “nossa” experiência, e nossa visão moral deve abraçar tal possibilidade — deve reter ou não diminuir o status moral que temos quando nos encontramos vivendo essa possibilidade.

É importante que todos os seres humanos tenham um status moral equitativo, não apenas porque isso é uma grave injustiça para aqueles que são deixados de fora, mas também porque é consequente para “nós” se nossa condição mudar — isto é, se “nós” que temos a posição privilegiada de decidir o que é moralmente relevante *tout court* nos encontrarmos fora desse estado privilegiado. Podemos não nos encontrar como uma raça diferente, ou possuir uma mutação genética que reduza nossas capacidades intelectuais, mas podemos nos encontrar reformulados como membros de uma minoria desprezada e nos encontrar em um mundo

muito inóspito — um mundo no qual “nós” nos tornaríamos moralmente insignificantes. Podemos nos enfurecer contra isso — mas com base em que seremos capazes de objetar? Teremos nos definido a nós mesmos fora da significância moral.

Se isso estiver correto, e eu acredito que esteja, então os humanos, “o que eles sabem e se importam”, são eles mesmos a medida do que é moralmente relevante. Como eu disse antes, isso não quer dizer que os humanos são a medida de todo valor — apenas a medida de um valor (ou conjunto de valores) — aqueles que identificamos como *moralmente* significativos.<sup>25</sup> O que identificamos como propriedades moralmente relevantes deriva dessa medida. Os não-humanos podem (e sem dúvida devem ser incluídos) em nossa visão moral — mas eles o fazem na medida em que os humanos reconhecem neles o que respondemos ou acreditamos que devemos responder em outros seres humanos. À medida que aprendemos mais, prestamos mais atenção a isso, nosso universo moral se expande. É nesse sentido que o homem é a medida. E uma medida não é, por sua vez, medida ou não seria a medida.

### ***Uma palavra sobre modalidade***

Ao falar de vidas possíveis que os humanos podem ter, parece que estou defendendo uma forma de personalidade modal. E, em certo sentido, estou. Mas esse termo foi usado por Shelly Kagan (2019) de uma

---

<sup>25</sup> Nem significa que somente seres humanos têm direitos que podem ser violados. Quer outros seres tenham direitos ou não, nós, seres humanos, só podemos reconhecer tais valores morais porque concedemos direitos a nós mesmos.

forma que difere da minha.<sup>26</sup> A premissa de sua concepção modal é que “eles” (aqueles sem as propriedades intrínsecas qualificadoras consideradas necessárias para a personalidade) poderiam ser como “nós” em algum mundo possível. Isto é, se, digamos, alterando um “gene defeituoso”, aqueles que não têm as propriedades necessárias pudessem, em algum mundo possível, se tornar nós (“eles podem ser nós”). Meu uso da modalidade funciona ao contrário — em vez de dizer, “eles poderiam ser nós”, digo, em algum mundo possível, que “nós podemos ser eles”. Em algum mundo possível eu (usando a designação rígida de Kripke) poderia ser alguém que não tem essas capacidades. Na versão de Kagan, eu tomo a mim mesmo como a norma moral e concedo que em outras circunstâncias os excluídos “eles” poderiam ser reparados para que pudessem estar à altura da norma estabelecida pelo “nós”.

Na minha formulação, a medida moral é a totalidade das possibilidades humanas. Não é porque alguém como minha filha poderia ser “normal”, dado algum avanço científico — isto é, poderia se encaixar no leito de Procusto estabelecido pelo “nós” — mas porque em termos modais o que define a humanidade e define o “perfil normativo do ser humano” é tanto o perfil dela quanto o meu. Kagan colapsa a distinção “nós”/“eles” ao colocar “eles” sob a penumbra (modalmente falando) do “nós”. Eu recuso essa distinção porque, na minha opinião, não há “nós” e “eles” — há apenas o ser humano em diferentes estados ou condições de ser. Além disso, se a posse de propriedades criteriais é essencial para a personalidade, não vejo por que a especulação de que essa falta poderia ser remedia-

---

<sup>26</sup> O conceito de personalidade modal de Kagan tem sido amplamente discutido. Ver McMahan (2016), Brouwer e van der Deijl (2020), Singer (2016), DeGrazia (2016).

da em algum outro espaço ou tempo que as qualifica para o valor moral pleno (que Kagan denota por “personalidade”) aqui e agora.<sup>27</sup>E, até onde posso ver, esta não é uma questão que Kagan responde. Simo Vehmas e Benjamin L. Curtis (2016) utilizam a concepção de personalidade modal de Kagan e consideram a possibilidade de que “eles poderiam ser nós” como uma propriedade intrínseca que tem significado relacional e garante o status moral pleno de pessoas com deficiências cognitivas. Mas seu relato sofre do mesmo problema que o de Kagan: por que essa possibilidade de uma pessoa com deficiência cognitiva deveria exercer qualquer reivindicação moral sobre mim?

### ***Ser humano é moralmente relevante em si mesmo***

Se a razão para a condição de suficiência que abrange os humanos é que podemos compartilhar o destino de qualquer outro ser humano, podemos dizer que há muitos destinos que compartilhamos com os não-humanos. A morte é um. Certas doenças são outro — quantos perderam um animal de estimação muito amado para o câncer? Os cientistas agora se preocupam que os veados possam pegar COVID-19. Nós sabemos que dentro do nosso mundo humano, todas essas condições são significativas, independentemente de serem significativas para um indivíduo em particular. Mas se qualquer dessas condições — e as muitas outras que podemos imaginar — têm o mesmo significado que têm para os humanos, é epistemicamente opaco para nós. Por exemplo, eu não saberei como um cachor-

---

<sup>27</sup>Essa crítica foi apresentada por vários comentaristas sobre o trabalho de Kagan. Veja, por exemplo, DeGrazia (2016).

ro experimenta uma doença à qual ambos somos suscetíveis. É provável que eu saiba se meu cachorro está com dor extrema, mas posso não ter ideia de se, ou, como meu cachorro está sentindo o que para mim seria uma dor maçante e contínua. É difícil entender a dor da perspectiva de um ser humano diferente de mim, mas nossas inferências têm maneiras de serem testadas e julgadas de maneiras geralmente não disponíveis com muitos não-humanos. Apesar de todas as nossas semelhanças, somos diferentes tipos de seres. Embora eu possa compartilhar a condição de ter um crescimento canceroso com meu cachorro, não posso me tornar um cachorro com câncer. Mas, diferentemente do caso do diagnóstico que compartilho com meu cachorro, se eu compartilhar o diagnóstico de deficiência cognitiva grave da minha filha, eu me torno um ser humano com deficiência cognitiva grave. Mais uma vez, isso não significa que os não-humanos não tenham status moral, mas o que é importante para eles, de uma forma que deveria nos obrigar moralmente, é algo que discernimos apenas extraíndo de nossa experiência humana e de nosso conhecimento de sua maneira específica de ser no mundo.

## **Conclusão**

Identificar as propriedades moralmente relevantes de um ser humano, argumentei, não é necessário para conceder a um ser humano nato e viável status moral pleno. No entanto, identificar características moralmente relevantes não é inútil. Podemos identificar qualidades morais e endossar seu cultivo. Podemos nomeá-las para decidir se alguém recebeu o que lhe é devido no contexto de tais propriedades moralmente relevantes, intrínsecas ou relacionais. A alegação que defendi é que não podemos

e não devemos usá-las para determinar quais humanos estão à altura e quais não.

Também concedi prontamente que o que reconhecemos como propriedades moralmente relevantes, tanto relacionais quanto intrínsecas, podem ser observadas em outros seres. Elas nos levam a responder às suas espécies, sejam as propriedades análogas ou homólogas às nossas: sentir prazer ou dor, evitar a morte, relacionamentos com outros membros de suas próprias espécies e de outras, etc. Podemos conceder com Spinoza e Hobbes que todas as criaturas tentam perseverar em seu próprio ser. Podemos perguntar se elas têm ambientes nos quais prosperam. Ou se elas suportam circunstâncias nas quais não conseguem prosperar como indivíduos ou como espécie. Quanto mais aprendemos sobre outras espécies, mais temos acesso moral às suas vidas e, portanto, às nossas próprias obrigações para com elas. À medida que expandimos nossas percepções morais, descobrimos que muitos dos mesmos imperativos morais podem se tornar portais para as obrigações que devemos aos seres não-humanos.

Das múltiplas vidas possíveis que um ser humano pode habitar, das múltiplas circunstâncias que poderiam ser uma circunstância humana, chegamos a desenvolver nossos *insights* morais e nossa compreensão do que é moralmente relevante. Grande parte da história da filosofia ocidental é aquela em que o que foi imaginado refletia o mundo e preocupações apenas daqueles com o privilégio de escrever tratados filosóficos. Isso resultou em um mundo moral criado à sua própria imagem — excluindo pessoas que não se assemelhavam a eles em cor, cultura ou capacidade. Às vezes, a extensão de ideias no cânone filosófico, ideias de igualdade, por exemplo, para aqueles anteriormente excluídos parece ser relativa-

mente perfeita — mas outras extensões, neste caso para pessoas com deficiência cognitiva, não são. Elas exigem uma reformulação mais fundamental de quem somos e o que é moralmente significativo sobre nós. Elas exigem uma modificação do que tomamos como nosso “ser-espécie” e o que é uma “vida verdadeiramente humana”.<sup>28</sup>

### **Referências**

Avagliano, Laura, Valentina Massa, Timothy M. George, Sarah Qureshy, Gaetano Pietro Bulfamante, and Richard H. Finnell. 2018. “Overview on Neural Tube Defects: From Development to Physical Characteristics.” *Birth Defects Research* 111.19: 1455–1467. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1380>

Bernasconi, Robert. 2001. “Who Invented the Concept of Race? Kant’s Role in the Enlightenment Construction of Race.” In *Race: Blackwell Readings in Continental Philosophy*, edited by Robert Bernasconi, 11–36. Malden, MA: Blackwell.

Blow, Charles M. 2021. “Gwen Ifill Was Right About ‘Missing White Woman Syndrome.’” *The New York Times*. <https://www.nytimes.com/2021/09/22/opinion/petito-missing-person-cases.html>.

Brouwer, Huub, and Willem van der Deijl. 2020. “All Animals are Equal, but Some More than Others?” *Journal of Moral Philosophy* 17.3: 342–357. <https://doi.org/10.1163/17455243-01703004>

---

<sup>28</sup> Nussbaum (2000) usa esse termo para falar da necessidade de os governos tornarem possíveis todas as capacidades de sua lista de capacidades. Mas estou me apropriando dele com um propósito diferente -com o objetivo de nos alertar sobre as possibilidades humanas que ainda vamos encontrar.

Clifford, Stacy. 2014. "The Capacity Contract: Locke, Disability, and the Political Exclusion of 'Idiots.'" *Politics, Groups, and Identities* 2.1: 90–103. <https://doi.org/10.1080/21565503.2013.876918>

Crary, Alice. 2016. *Inside Ethics: On The Demands of Moral Thought*. Cambridge: Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674089075>

Curtis, Benjamin, and Simo Vehmas. 2016. "A Moorean Argument for the Full Moral Status of Those with Profound Intellectual Disability." *Journal of Medical Ethics* 42.1: 41–45. <https://doi.org/10.1136/medethics-2015-102938>

Darwall, Stephen L. 2006. *The Second-Person Standpoint: Morality, Respect, and Accountability*. Cambridge, MA: Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1bzf0f>

Davidson, Donald. 1987. "Knowing One's Own Mind." *Proceedings and Addresses of the American Philosophical Association* 60.3: 441–458. <https://doi.org/10.2307/3131782>

DeGrazia, David. 2016. "Modal Personhood and Moral Status: A Reply to Kagan's Proposal." *Journal of Applied Philosophy* 33.1: 22–25. <https://doi.org/10.1111/japp.12166>

Diamond, Cora. 1978. "Eating Meat and Eating People." *Philosophy* 53.206: 465–479. <https://doi.org/10.1017/s0031819100026334>

Dickman, Holly, Kyle Fletke, and Roberta E Redfern. 2016. "Prolonged Unassisted Survival in an Infant with Anencephaly." *BMJ Case Reports: bcr2016215986*. <https://doi.org/10.1136/bcr-2016-215986>

Donaldson, Sue, and Will Kymlicka. 2013. *Zoopolis: A Political Theory of*

Animal Rights. Oxford: Oxford University Press. Gautier, David. 1987. *Morals by Agreement*. Oxford: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/0198249926.001.0001>

Gruen, Lori. 2021. *Ethics and Animals: An Introduction*. Second Edition. Cambridge Applied Ethics. Cambridge, UK: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108986304>

Graber, Abraham. 2021. "A Parent's Intuition Is Always Right: Weighing Intuitions in the Debate over the Nature of Full Moral Status." *Metaphilosophy*, 1–13. <https://doi.org/10.1111/meta.12520>

Guidry-Grimes, Laura, Katie Savin, Joseph A. Stramondo, Joel Michael Reynolds, et al. 2020. "Disability Rights as a Necessary Framework for Crisis Standards of Care and the Future of Health Care," *The Hastings Center Report* 50.3: 28–32. <https://doi.org/10.1002/hast.1128>

Hobbes, Thomas. 1998 (1642). *Hobbes: On the Citizen*, edited by Richard Tuck and Michael Silverthorne. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/cbo9780511808173>

Jaworska, Agnieszka. 2007. "Caring and Moral Standing." *Ethics* 117.3: 460–497. <https://doi.org/10.1086/512780>

Jaworska, Agnieszka, and Julie Tannenbaum. 2014. "Person-Rearing Relationships as a Key to Higher Moral Status." *Ethics* 124.2: 242–271. <https://doi.org/10.1086/673431>

Kagan, Shelly. 2019. *How to Count Animals, More or Less*. First Edition. Uehiro Series in Practical Ethics. Oxford: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780198829676.001.0001>

Kant, Immanuel. 2005. *Groundwork for the Metaphysics of Morals*. Translated by Thomas K. Abbot. Edited by Lara Denis. Peterborough, Canada: Broadview Press.

Kittay, Eva Feder. 2006. "On the Margins of Moral Personhood." *Ethics* 116.1: 100–131. [http:// www.jstor.org/stable/10.1086/454366](http://www.jstor.org/stable/10.1086/454366).

Kittay, Eva Feder. 2010. "The Personal is Philosophical is Political: A Philosopher and Mother of a Cognitively Disabled Person Sends Notes From the Battlefield." In *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*, 393–413. Oxford: Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781444322781.ch22>

Kittay, Eva Feder. 2017. "The Moral Significance of Being Human, Eastern APA Presidential Address." In *Proceedings and Addresses of the APA 2017*, 22–41.

Kittay, Eva Feder. 2019a. "Comments on Alice Crary's *The Horrific History of Comparisons Between Cognitive Disability and Animality (and How to Move Past It)* and Peter Singer's Response to Crary." *Zeitschrift Für Ethik Und Moralphilosophie* 2.1: 127–133. <https://doi.org/10.1007/s42048-018-0022-z>

Kittay, Eva Feder. 2019b (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315108926>

Kittay, Eva Feder. 2020. "We Have Seen the Mutants-and They Are Us: Gifts and Burdens of a Genetic Diagnosis." *Hastings Center Report* 50: S44–S53. <https://doi.org/10.1002/hast.1155>

Kittay, Eva Feder. Forthcoming. *Who's Truly Human?* Oxford: Oxford University Press. Korsgaard, Christine M. 2018. *Fellow Creatures: Our Obligations to the Other Animals*. Oxford: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780198753858.001.0001>

Locke, John. 1975 (1694). *The Clarendon Edition of the Works of John Locke: An Essay Concerning Human Understanding*, edited by Peter H. Nidditch. Oxford: Clarendon Press. <https://doi.org/10.1093/ac-trade/9780198243861.book.1>

Locke, John. 1894. *An Essay Concerning Human Understanding With the Notes and Illustrations of the Author and an Analysis of His Doctrine of Ideas*, Vol. 3. London: Routledge.

Mann, Bonnie. 2006. *Women's Liberation and the Sublime: Feminism, Postmodernism, Environment, Studies In Feminist Philosophy*. Oxford: Oxford University Press.

McMahan, Jeff. 2003. *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life*. Oxford: Oxford University Press.

McMahan, Jeff. 2016. "On 'Modal Personism.'" *Journal of Applied Philosophy* 33.1: 26–30. <https://doi.org/10.1111/japp.12167>

Medical Task Force on Anencephaly. 1990. "The Infant with Anencephaly." *New England Journal of Medicine* 322.10: 669–674. <https://doi.org/10.1056/nejm199003083221006>

Mill, John Stuart. 2001. *Utilitarianism*. Indianapolis: Hackett Pub. Mills, Charles W. 2014 (1997). *The Racial Contract*. Ithaca, NY: Cornell University Press. <https://doi.org/10.7591/9780801471353>

Nussbaum, Martha Craven. 2000. *Women and Human Development: The Capabilities Approach*, The John Robert Seeley Lectures. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/cbo9780511841286>

Nussbaum, Martha Craven. 2006. *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, MA: Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1c7zftw>

O'Connell, C. 2015. *Elephant Don: The Politics of a Pachyderm Posse*. Chicago: University of Chicago Press.

Plato. 1901. "Euthyphro." In *Dialogues of Plato: With Analyses and Introductions*. Translated by B. Jowett. Vol. 1, 279–301. <https://doi.org/10.1037/13728-008>

Purves, Duncan, and Nicolas Delon. 2018. "Meaning in The Lives of Humans and Other Animals." *Philosophical Studies* 175.2: 317–338. <https://doi.org/10.1007/s11098-017-0869-6>

Quinn, Gerard, and Anna Arstein-Kerslake. 2012. "Restoring the 'human' in 'human Rights': Personhood and Doctrinal Innovation in the UN Disability Convention." In *The Cambridge Companion to Human Rights Law*, edited by C. Gearty and C. Douzinas, 36–55. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/cco9781139060875.005>

Radford, Kate, Ryan C. Taylor, Judith G. Hall, and Bryan Gick. 2019. "Aerodigestive and Communicative Behaviors in Anencephalic and Hydranencephalic Infants." *Birth Defects Research* 111.2: 41–52. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1424>

Reynolds, Joel Michael. 2021. "Against Intuitive Horribleness." *Episteme* 18.4: 1–16. <https://doi:10.1017/epi.2021.42>

Scanlon, Thomas M. 1998. *What We Owe to Each Other*. Cambridge, MA: Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv134vmrn>

Shewmon, D. Alan, and Franklin G. Miller. 2021. "Revising the Legal Standard for Determining Death." *Hastings Bioethics Forum*. <https://www.the-hastingscenter.org/revising-the-legal-standard-for-determining-death/>.

Singer, Peter. 2010. "Speciesism and Moral Status." In *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*, edited by Eva Kittay and Licia Carlson, 331–334. New York: Wiley Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781444322781.ch19>

Singer, Peter. 2016. "Why Speciesism is Wrong: A Response to Kagan." *Journal of Applied Philosophy* 33.1: 31–35. <https://doi.org/10.1111/japp.12165>

Smith, Michael. 2012. "Naturalism, Absolutism, Relativism." In *Ethical Naturalism: Current Debates*, edited by Susana Nuccetelli and Gary Seay, 226–244. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/cbo9780511894633.013>

Stainton, Tim, and C. F. Goodey. 2001. "Intellectual Disability and the Myth of the Changeling." *Journal of the History of the Behavioral Sciences* 37.3: 223–240. <https://doi.org/10.1002/jhbs.1032>

Stramondo, Joseph A. 2021. "Tragic Choices: Disability, Triage, and Equity Amidst a Global Pandemic." *Journal of Philosophy of Disability*. <https://doi.org/10.5840/jpd20219206>

Truog, Robert D., and Franklin G. Miller. 2014. "Changing the Conversation About Brain Death." *The American Journal of Bioethics* 14.8: 9–14. <https://doi.org/10.1080/15265161.2014.925154>

Waal, Frans de. 2006. *Our Inner Ape: A Leading Primatologist Explains Why We Are Who We Are*. New York: Riverhead Books. Waal, Frans de. 2017. *Are We Smart Enough to Know How Smart Animals Are?* New York: W. W. Norton & Company.

Warren, Karen. 1996. *Ecological Feminist Philosophies*. Bloomington: Indiana University Press. Warren, Mary Anne. 1997. *Moral Status: Obligations to Persons and Other Living Things (Issues in Biomedical Ethics)*. Oxford: Oxford University Press.

Wasserman, David, Adrienne Asch, Jeffrey Blustein, and Daniel Putnam. 2017. "Cognitive Disability and Moral Status." In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Fall)*, edited by Edward N. Zalta. <https://plato.stanford.edu/archives/fall2017/entries/cognitive-disability/>.

Willett, Cynthia. 2014. *Interspecies Ethics, Critical Perspectives on Animals: Theory, Culture, Science, and Law*. New York: Columbia University Press.

## CAPÍTULO 2

## DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, DESUMANIZAÇÃO E O DESTINO DE “O HUMANO”

Licia Carlson<sup>1\*</sup>

Há uma longa história de exclusão de pessoas com deficiência intelectual (*DI*) da categoria “o humano”<sup>2</sup>. Em vários momentos, esta população foi relegada ao reino do animal, do *subhumano* e, do *não-humano*, e foi submetido às formas mais extremas de opressão, violência e abuso. Este legado de desumanização também resultou em inúmeras mortes. Como Heather e Kenneth Keith ressaltam: “A forma como as pessoas são tratadas na morte reflete como elas são vistas na vida. Vemos isto no extermínio de grupos desvalorizados no Holocausto, e na qualidade de vida vivenciada por pessoas com *DI* em grandes instituições, seguidas por enterro em sepulturas não identificadas, longe da família e de casa” (Keith

---

<sup>1\*</sup> University of North Carolina. Intellectual Disability, Dehumanization, and the Fate of “the Human”. Publicado em *The Journal of Philosophy of Disability*. Online First: October 12, 2023. doi: 10.5840/jpd2023101121. Tradução de Danilo Vaz-Curado R. M. Costa - UNICAP, Jose Orlando Ribeiro Rosario – UFRN, Leonardo Oliveira Freire – UFRN.

<sup>2</sup> Isto inclui aqueles que foram historicamente definidos como “débeis mentais”, “mentalmente defeituosos”, e “retardado mental”, todos os termos que foram aposentados desde então, com exceção deste último em alguns contextos médicos.

e Keith 2020, 30). Tragicamente, persistem muitas formas de tratamento, linguagem e atitudes desumanizantes, e os últimos três anos da pandemia COVID-19 apenas intensificaram a precarização e a vulnerabilização letais vivenciadas por pessoas com deficiência intelectual (Carlson e Sufiano, 2020; Kittay 2020; Stramondo 2021). Embora existam muitos aspectos filosóficos e perguntas a serem feitas sobre a natureza da desumanização no contexto da *DI*, especificamente, este não é apenas um exercício teórico. Existem implicações práticas sérias e muitas vezes letais ao se definir “os deficientes intelectuais” como um grupo que “se espreita por trás da máscara da humanidade” (tomando emprestada uma frase de David Livingstone Smith).

O fenômeno da desumanização foi examinado em muitos contextos, incluindo genocídios, os horrores do Holocausto, a eugenia, a escravidão e a colonização. Há um campo florescente acerca dos Estudos da Desumanização, no qual filósofos, psicólogos e teóricos de muitas outras disciplinas abordam a natureza, as causas, e consequências da desumanização. Em alguns casos, as pessoas com deficiência figuram nessas análises, embora nem sempre como figuras centrais. Em outros casos, a deficiência (como um traço, condição ou identidade patológica ou anormal percebida) é abordada em relação a outras formas de desumanização baseadas na raça, etnia, gênero, orientação sexual e etnia.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Uma extensa análise focada na *DI* pode ser encontrada em *Intellectual Disability: Ethics, Dehumanization, and a New Moral Community* [Deficiência Intelectual: Ética, desumanização e uma nova comunidade moral], onde a filósofa Heather Keith e o psicólogo Kenneth Keith analisam as raízes históricas e filosóficas da desumanização das pessoas com *DI*, e apresentam uma “resposta moral pragmática e contextual” para a vasta gama de problemas éticos que surgem como resultado (Keith e Keith 2013, ix).

No meu livro *The Faces of Intellectual Disability: Philosophical Reflections*, refiro-me a muitos casos de desumanização, do passado e do presente, nas quais as pessoas com *DI* sofreram nas mãos de superintendentes institucionais, cuidadores, cientistas, formuladores de políticas públicas, filósofos morais e bioeticistas; no entanto, nunca ofereço uma definição específica do termo (Carlson 2010). Graças a um convite para participar de um painel sobre desumanização, tive a oportunidade de re-visitado meu trabalho anterior sobre a desumanização de pessoas com *DI* no contexto do extenso trabalho realizado por filósofos e outros estudiosos da desumanização. O que escrevi aqui é uma tentativa de pensar mais profundamente e falar com maior precisão sobre a questão da deficiência intelectual, da desumanização e “do humano”.<sup>4</sup> No que se segue, explicarei o que chamo de dinâmica de desumanização da deficiência. Ao examinar como ela funciona no contexto da deficiência intelectual, espero abrir espaço para um maior diálogo entre filósofos, professores, pesquisadores e estudiosos dos estudos sobre a deficiência e aqueles que trabalham em Estudos sobre a Desumanização.<sup>5</sup> As estruturas conceituais e argumentos nos Estudos de Desumanização podem ser úteis para dar sentido às

---

<sup>4</sup> Quero agradecer a Joel Michael Reynolds pelo convite para ser palestrante ao lado de David Livingstone Smith em um painel sobre o tema “Desumanização e o Problema da Desumanização” na reunião da Divisão Leste de 2022 da American Philosophical Association. Esse momento foi presidido por Sonya Ringer com comentários de Joel Michael Reynolds e Corrine Lajoie. O painel está disponível para assistir em <https://www.youtube.com/watch?v=LnUJUKyBrzY&t=3457s>. Sou muito grata a Smith e a todos os participantes por suas perguntas e contribuições incisivas, assim como aos revisores anônimos cujas sugestões foram extremamente úteis, e a Stephen Unwin e Chris Arroyo pelos seus comentários muito úteis ao longo do caminho.

Pretendo que esta seja uma definição provisória da dinâmica da desumanização da deficiência, embora eu esteja ansiosa para revisá-la em diálogo com outros que tenha realizado trabalhos mais detalhados sobre a desumanização. Para uma boa visão geral dos Estudos de Desumanização, veja o livro de Maria Kronfeldner “Introduction: Mapping Dehumanization Studies” (Kronfeldner 2021b).

inúmeras formas como as pessoas com deficiência têm sido desumanizadas; inversamente, irei examinar a desumanização através das lentes da *DI* pode desafiar e complicar afirmações e teorias sobre a desumanização.

Começo definindo a dinâmica da desumanização da deficiência e examinando alguns exemplos específicos da história da *DI* e do discurso moral contemporâneo. Abordo então uma questão que tem me preocupado há décadas desde que escrevi o meu livro: Pode-se criticar a desumanização sem uma concepção significativa de “o humano”? Uma resposta curta é “não”. Como Smith reconhece: “Quando as pessoas desumanizam as outras, elas negam a humanidade dessas outras. Então, a menos que sejamos capazes de decidir o que significa pensar nos outros como seres humanos, nunca seremos capazes de formar uma ideia clara do que está acontecendo quando os desumanizamos” (Smith 2021, 143). No entanto, esta é uma tarefa complicada e difícil. Ao considerar criticamente se afirmar a humanidade das pessoas com deficiência intelectual como sendo uma solução viável para problema da desumanização, abordo duas possíveis objeções à ideia de que “o humano” tem relevância moral: a primeira desde os críticos do especismo, a segunda a partir dos defensores do pós-humanismo. Em última análise, concluo que é possível reter um sentido significativo do “humano” sem cair no especismo, e eu argumento que reconhecer a humanidade do “outro” é necessário para desafiar e prevenir a desumanização da deficiência.

### ***A Dinâmica da Desumanização da Deficiência***

As muitas definições, teorias, abordagens e debates metodológicos no campo interdisciplinar dos Estudos de Desumanização ressaltam

a importância de abordar o fenômeno da desumanização em toda a sua complexidade. O filósofo David Livingstone Smith, que escreveu extensivamente sobre a desumanização, define o conceito da seguinte forma: “Nós desumanizamos os outros quando os concebemos como criaturas humanas subordinadas. Essas criaturas podem ser animais não-humanos, como piolhos, ratos, cobras ou lobos, ou podem ser seres fictícios ou sobrenaturais, como demônios e monstros.... Na minha opinião, a desumanização é uma espécie de atitude. É algo coisa que acontece dentro da cabeça das pessoas” (Smith, 2021, 9). Smith apresenta convincentes argumentos para que a desumanização deva ser restrita a uma atitude, e por que devemos ver certas formas de linguagem e tratamento como *consequências* da desumanização em vez de formas de desumanização em si (Smith 2021, 9-34). No entanto, porque estou interessado em examinar o que chamarei de *dinâmica* da desumanização da deficiência, proponho uma definição mais ampla que inclui mais do que apenas atitudes: a desumanização da deficiência é a atribuição de status a um indivíduo, grupo<sup>6</sup> ou “espécie humana”<sup>7</sup> que é definido ou se auto-identifica como tendo

---

<sup>6</sup> Quando falo sobre grupos, tenho em mente a definição de Iris Marion Young de grupo social como “um coletivo de pessoas diferenciadas de pelo menos um outro grupo por normas culturais, práticas, ou modos de vida” (Young 1990, 43).

<sup>7</sup> Em “*The Looping Effects of Human Kinds*”, Ian Hacking distingue os tipos humanos dos tipos naturais: “Por tipos humanos quero dizer tipos sobre os quais gostaríamos de ter um conhecimento sistemático, geral e acurado; classificações que poderiam ser usadas para formular verdades gerais sobre pessoas; generalizações suficientemente fortes para parecerem leis sobre as pessoas, suas ações ou os seus sentimentos.... Quando falo de tipos humanos, quero dizer (i) tipos que são relevantes para alguns de nós, (ii) tipos que classificam principalmente as pessoas, suas ações e comportamentos, e (iii) tipos que são estudados nas ciências humanas e sociais, isto é, tipos sobre os quais esperamos ter conhecimento.” (Hacking 1995, 352, 354) Muitos tipos diferentes de deficiência podem ser entendidos como “tipos humanos” no sentido de Hacking, incluindo as categorias de “fraqueza mental”, “retardo mental” e o que hoje chamamos “deficiência intelectual”.

uma deficiência. No caso da desumanização da deficiência, ao indivíduo, ou, ao grupo a humanidade lhes é negada com base nesta deficiência percebida ou atual. Essa atribuição pode assumir múltiplas formas: pode ser expressa na crença ou atitude de um indivíduo, num ato do discurso como um insulto/calúnia,<sup>8</sup> nas práticas discursivas<sup>9</sup> (nestas incluídas as formas de discurso disciplinar, no discurso “especializado”, nas representações literárias, nas taxonomias científicas e nos discursos internos a instituições específicas) e no tratamento, práticas e políticas. Assim, podemos caracterizar atitudes, formas de fala e discurso e comportamentos como desumanizantes quando estão enraizados na ideia de que o indivíduo, grupo ou espécie é subumano ou não humano.<sup>10</sup>

Com esta definição em mãos, podemos considerar os dois modos ou funções da dinâmica de desumanização da deficiência. Primeiro, tal como a defini, a desumanização da deficiência pode ocorrer em vários níveis, incluindo o psicológico, o discursivo, o comportamental, o institucional, e assim por diante (Kronfeldner 2021b).<sup>11</sup>No entanto, como veremos, a atribuição de status subumano ou não-humano para pessoas com DI nesses vários níveis podem estar interrelacionados de maneiras complexas e que

---

<sup>8</sup> Para uma discussão sobre como os insultos/calúnias podem ser desumanizadores, consulte Jeshion 2018.

<sup>9</sup> Quando falo sobre práticas discursivas, tenho em mente a análise de Michel Foucault sobre a relação entre poder, conhecimento e formas do discurso (Foucault 1982).

<sup>10</sup> Quero distinguir entre a definição de alguém como subumano e não-humano. Enquanto ambos colocam o indivíduo além da fronteira do “humano”, heurísticamente subumano é baseado em uma visão hierárquica, enquanto alguém pode ser considerado não-humano de uma forma que o define como diferente ou um outro do humano sem postular uma hierarquia que coloque os humanos no topo. Heurísticamente e normativamente, eles têm implicações diferentes, e ambas estiveram presentes na história da *DI*.

<sup>11</sup> Simpatizo com a definição mais ampla de desumanização de Kronfeldner, embora reconhecemos que esta é uma abordagem muito menos comum nos Estudos de Desumanização. Agradeço a um revisor anônimo por apontar isso.

se reforçam mutuamente. Também é interessante considerar como designações particulares de determinadas tipos humanos como não-humanos ou subumanos podem ter certos “efeitos de loop”. Ian Hacking explica: “Uma maneira pela qual alguns tipos humanos diferem de alguns tipos de coisas é que a classificação das pessoas funciona sobre pessoas, muda-as e pode até mudar o seu passado. O processo não para por aí. As próprias pessoas de uma espécie são mudadas. Portanto, “nós”, os especialistas, somos forçados a repensar nossas classificações. Além disso, as relações causais entre os tipos são alteradas. Às vezes elas são confirmadas a ponto de se tornarem conexões de definições essenciais..... Em seguida, porque o tipo muda, há novos conhecimentos para ser explicitado sobre o tipo. Mas esse novo conhecimento, por sua vez, torna-se parte do que será conhecido sobre os membros desse tipo, que mudam novamente. Isso é o que eu chamo de efeito de *looping* dos tipos humanos” (Hacking 1995, 369, 370). No caso da desumanização da deficiência, podemos perguntar como ser definido como um não-humano ou subumano afeta aos indivíduos classificados, o tipo de afirmações de conhecimento que podem ser feitas sobre eles, assim como sua autopercepção e resposta a esta designação. Mesmo nos casos em que um indivíduo pode não saber que ele está sendo classificado como tal (Hacking chama este fenômeno de “tipos inacessíveis”), ainda pode haver os efeitos de *looping*.

Um segundo tipo de dinamismo tem a ver com a forma como as atribuições da deficiência podem desempenhar um papel na desumanização de outros indivíduos e grupos e vice-versa. O racismo, o sexismo e o capacitismo trabalham juntos para justificar e perpetuar muitas formas diferentes de desumanização nos níveis estrutural, discursivo e prático. Em “Disability and the Justification of Inequality in American History,”,

Douglas Baynton argumenta que “a deficiência tem funcionado como um sinal e uma justificativa para a inferioridade” em relação a muitos grupos, incluindo os afro-americanos e as mulheres (Baynton 2013, 18). Devido a esta atribuição, muitos grupos se envolveram em uma espécie de “discurso de distanciamento”, por meio do qual eles (compreensivelmente) rejeitam atribuições de deficiência. No entanto, o que permanece incontestado, argumenta Baynton, é a própria ideia de deficiência como uma justificativa legítima para a desigualdade. Assim, uma abordagem interseccional da desumanização é crucial para compreender plenamente como a negação da humanidade de indivíduos e grupos com base na raça, na orientação sexual, no gênero, na etnia, e em outras identidades são mutuamente reforçadas por suposições capacitistas e pela desumanização das pessoas com deficiência. Para abordar a dinâmica da desumanização da deficiência o objetivo, então, é examinar as relações complexas entre as várias identidades e a interação entre os discursos, as crenças e as ações desumanizantes.

Antes de prosseguir, quero fazer algumas qualificações. Primeiro, pode-se perguntar por que é necessário ter “deficiência” como um qualificador; em outras palavras, parece que uma definição mais geral de desumanização deveria ser suficiente para abranger todos os casos.

Embora muitos tenham apresentado teorias de desumanização que podem abordar como e por que pessoas com deficiência são desumanizadas,<sup>12</sup> há maneiras distintas nas quais pessoas com deficiência foram desumanizadas *por causa de sua deficiência existente ou percebida*. Por exem-

---

<sup>12</sup> Há uma vasta literatura em psicologia social, filosofia e em *Estudos de Desumanização* que vale a pena examinar no contexto da deficiência. Veja-se: Haslam (2006, 2021); Kronfeldner (2021a); Manne (2016, 2018); Smith (2011, 2014, 2020, 2021).

plo, ao discutir o programa de eutanásia *T4* dos nazistas contra crianças com deficiência em seu livro *Making Monsters*, Smith escreve que essa forma de desumanização é distinta da “desumanização demonizante”, que vê as pessoas como monstros assustadores, horripilantes. Ele chama isso de “desumanização debilitante”, pela qual pessoas desumanizadas são experimentadas como criaturas dóceis, como bestas de carga ou objetos de ridículo” (Smith 2021, 250–1). Ao propor esta definição de trabalho de desumanização da deficiência, convido teóricos da deficiência, filósofos da deficiência e estudiosos de estudos de desumanização a se envolverem em um diálogo crítico sobre o que, se houver algo, é distintivo sobre os casos em que a deficiência é a principal razão para a atribuição de status subumano ou não-humano.

Ao mesmo tempo, há uma gama tão diversa de condições e experiências que se enquadram no guarda-chuva da “deficiência” que pode parecer difícil oferecer um relato coerente da “desumanização da *deficiência*”<sup>13</sup>. Mesmo com um foco mais restrito na “deficiência intelectual”, podemos nos perguntar o que, se houver algo, todos os membros dessa categoria compartilham. Por exemplo, em certos contextos, pessoas definidas como “profunda e severamente intelectualmente deficientes” foram desumanizadas de maneiras que não se aplicam a pessoas com deficiência intelectual mais “leve”, enquanto em outras ocasiões, um grupo inteiro de indivíduos, com base em sua designação como intelectualmente deficientes, foi definido e tratado de maneiras desumanizantes (por exemplo, toda a classe dos “débeis mentais” no auge do movimento eu-

---

<sup>13</sup> Thomas Nadelhoffer, “Chronic Pain, Mere-Differences, and Disability Variantism,” *Journal of Philosophy of Disability* 2:6–27 (2022). <https://doi.org/10.5840/jpd20223110>.

gênico nos Estados Unidos). Portanto, embora eu vá aqui falar sobre a desumanização de pessoas com deficiência intelectual, é com a ressalva de que os limites, definições e terminologias associadas à categoria de *DI* mudaram ao longo do tempo, e que os membros dentro dela não compartilham uma única experiência, particularmente quando se considera a intersecção da deficiência com raça, classe, orientação sexual, gênero e classe. É precisamente por essa razão que é importante examinar cuidadosamente várias formas de desumanização da deficiência para determinar o que as unifica e como elas diferem.

Finalmente, a questão de por que desumanizamos os outros para sobre nós, embora seja algo que eu apenas abordo neste artigo. Há dois aspectos do porquê da desumanização que devem ser considerados. Primeiro, há a questão psicológica do que motiva alguns a ver os outros como menos que humanos, uma questão que tem sido abordada extensivamente por psicólogos sociais e filósofos (Smith 2021; Haslam 2006, 2021; Manne 2018; Kronfeldner 2021a). Em segundo lugar, há a questão do objetivo ou propósito da desumanização. Kronfeldner identifica uma série de objetivos diferentes, frequentemente relacionados: objetivos justificatórios/explicativos (por exemplo, justificção para ferir ou matar); manter o status quo ou uma identidade específica (distinguindo o outro desumanizado de si mesmo); e submissão e exploração (Kronfeldner 2021b). A história do *DI* revela que a desumanização de pessoas com deficiência intelectual serviu a todas essas funções em vários pontos no tempo e foi conectada a objetivos éticos, epistêmicos, eugênicos e políticos específicos.

## ***Desumanização e Deficiência Intelectual***

Uma das formas mais pervasivas e deletérias de desumanização que as pessoas com deficiência intelectual enfrentam é a animalização: ser definido e tratado como animais não-humanos.<sup>14</sup> Uma infinidade de exemplos pode ser encontrada na história do *DI*, incluindo os discursos de cientistas, clínicos e superintendentes de instituições (Carlson 2010). No final do século XIX e início do século XX, os residentes de instituições americanas para os “débeis mentais” eram descritos com todos os tipos de termos para os quais se descrevem animais como: “macacos”, “massas de carne e osso em forma humana” e “animais de estimação” (Carlson, 2010, 31-33; Keith e Keith 2013).

No caso do psicólogo americano e superintendente institucional Samuel Gridley Howe, que definiu “idiotas” como “macaquismo”, vemos que “as descrições de idiotice se baseavam em estereótipos raciais e percepções de inferioridade” (Carlson 2010, 31).<sup>15</sup> Na verdade, há uma longa e extensiva história de animalização baseada em raça e deficiência intelectual, em que essas categorias do subumano estavam interligadas (Carlson 2010; Jarrett 2020; Simpli-can 2015). O Dr. John Langdon Down, por exemplo, definiu o “idiota mongol” (eventualmente renomeado de Síndrome de Down) com

---

<sup>14</sup> Existe um longo legado racista de definição e tratamento do “outro” como um animal não-humano (Smith 2020, 2021; Sebastiani 2021).

<sup>15</sup> Este é apenas um pequeno exemplo no vasto legado de animalização com base tanto na deficiência quanto na raça. A animalização como uma forma de desumanização baseada na raça e na etnia é generalizada na história da colonização, da escravidão e do racismo, e o tropo do “macaco” é um dos mais perniciosos e generalizados (Smith 2021, Cap. 5; Sebastiani 2021).

base na conexão entre etnia e “debilidade mental”, e se baseou em hierarquias racistas e “características simiescas” em ambos os grupos (Simplican 2015, 58). A animalização tem sido uma forma persistente de desumanização baseada na concepção de pessoas com *DI* como sendo subumanas. No entanto, também há casos históricos de discurso desumanizante que os definiram como sendo ainda *inferiores* aos animais (Carlson 2010, 31–33). Ao discutir essa história, Wolf Wolfensberger ofereceu numerosos exemplos em que eles foram definidos como “vegetais humanos”, ou, como quando um superintendente de uma das instituições que abrigam essa população se referiu a eles, como “os chamados seres humanos...abaixo do que chamaríamos de seres humanos” (Wolfensberger, 2003, 23, 24). Ele continua dizendo: “A desumanização dos retardados é tão aceita, mesmo hoje em dia, e até mesmo por trabalhadores da área, que podemos testemunhar uma declaração pública de um superintendente contemporâneo de uma instituição estatal [em 1968] referindo-se a alguns de seus residentes retardados como ‘... os chamados seres humanos...’ ‘... abaixo do que poderíamos chamar de um nível animal de funcionamento...’” (Wolfensberger 2003, 24). Em alguns casos, a animalização da deficiência intelectual serviu a uma definição funcional; mas também justificou formas de tratamento institucional abusivo e políticas letais.

Com base em crenças sobre sua natureza animal, subanimal e não-humana, pessoas com *DI* estavam sujeitas como população a abusos horríveis, tanto dentro quanto fora de instituições (Carlson 2010; Keith e Keith 2013). Definir “os débeis mentais” como animais e subumanos serviu a um propósito duplo: nas mãos de cientistas,

superintendentes de instituições e médicos, tal perspectiva definicional serviu tanto a objetivos classificatórios como a objetivos eugênicos. Assim, a dinâmica da desumanização funcionou em múltiplos níveis interligados: taxonomias e definições que colocavam pessoas com *DI* “abaixo” do humano, ou, abaixo de animais não-humanos completamente, justificando formas de abuso e violência institucionais e servindo a objetivos políticos e sociais mais amplos.

Em “Desumanização, deficiência e eugenia”, Rob Wilson explora a “dinâmica psicossocial da desumanização eugênica”, por meio da qual os traços eugênicos (que incluíam deficiência intelectual) eram a base para políticas sociais como institucionalização, esterilização forçada e campanhas de eutanásia. Ele explica que “traços eugênicos incluem traços valorizados, como alta inteligência, e traços desvalorizados, como na deficiência intelectual” (Wilson 2021, 176). A presença ou ausência desses traços estava no cerne da desumanização eugênica, e pessoas com deficiência intelectual foram os primeiros alvos das campanhas de esterilização americanas e alemãs, e das políticas assassinas do regime nazista. Um dos exemplos mais horríveis foi o programa de eutanásia *T4* dos nazistas, durante o qual dezenas de milhares de crianças e adultos com deficiência foram massacrados (Wilson 2021; Kittay, 2016; Unwin 2021).

O movimento eugênico e as atrocidades do Holocausto são dois exemplos gritantes de como as pessoas com *DI* foram desumanizadas tanto no discurso (por meio de taxonomias pseudocientíficas, definições institucionais e retórica política) quanto na prática. Uma linha clara pode ser traçada da definição dessa população

como animais ou até mesmo inferiores a bestas para práticas destinadas a impedi-los de “contaminar” ainda mais a raça humana por meio de institucionalização forçada, esterilizações e assassinatos diretos. Essa animalização não foi apenas incorporada nas políticas letais do movimento eugênico e nos horrores do regime nazista, mas continuou até o século XX, onde não faltam exemplos (Keith e Keith 2013). Considere o seguinte comentário no *Atlantic Monthly* de 1967, que “pediu por ‘... sacrifício de humanos com deficiência mental ou vegetais humanos’ para fornecer transplantes de órgãos e ‘... aumentar o aperfeiçoamento intelectual da humanidade...” (Wolfensberger 2003). Em razão de que várias formas de desumanização da deficiência persistem tragicamente hoje (Schwitzgebel e Green 2022), é imperativo que abordemos os casos em que pessoas com *DI* são caracterizadas e tratadas como subumanas ou não humanas.

Alguns desafiaram a ideia de que a desumanização está enraizada na falha em reconhecer o outro como humano e sustentam que é, na verdade, a percepção de um grupo como *humano*, em vez de não-humano, que explica seus maus-tratos. Em “Sete desafios para a hipótese da desumanização”, Harriet Over questiona o que ela chama de “hipótese da desumanização”, que postula uma relação causal entre a desumanização e o dano intergrupar com base na percepção deles como sendo semelhantes a entidades não-humanas (Over, 2020, 5). Um de seus argumentos é que “grupos são frequentemente perseguidos por causa de sua humanidade”, em vez de porque são vistos como subhumanos (Over 2021, 8)<sup>16</sup>. Isso tam-

---

<sup>16</sup> A filósofa Kate Manne argumenta que reconhecer alguém como humano não é absolu-

bém é verdade no caso de pessoas com deficiência intelectual? Em outras palavras, foi realmente a semelhança percebida com “entidades não-humanas” que impulsionou os abusos contra “os deficientes intelectuais”, ou foi talvez o fato de serem *humanos* (embora de formas problemáticas e desviantes) que justificou sua desumanização?

E certamente há evidências da interpretação de Over na história do *DI*. Por exemplo, a preocupação levantada pela classe “moron” (uma categoria que surge nas primeiras décadas do século XX e foi definida como o subgrupo dos “idiotas” com o QI mais alto), era que, embora fossem intelectualmente inferiores, eles poderiam de alguma forma *passar* por normais e, portanto, colocar em risco a saúde da nação e da raça ao se reproduzirem (Carlson 2010, 46-51). O que é particularmente interessante sobre a dinâmica da desumanização na história do *DI* é que ela é repleta de paradoxos e contradições. Na verdade, enquanto alguns indivíduos eram vistos como humanos *desviantes* (mas ainda humanos), eles eram *simultaneamente* definidos e prejudicados em virtude de seu status *sub-humano* percebido. Para Smith, esta contradição está inserida na sua própria concepção de desumanização: “Os desumanizadores consideram implícita ou explicitamente aqueles que desumanizam como seres humanos porque lhes é impossível abalar essa crença, que está lado a lado

---

tamente uma garantia contra maus-tratos e que é precisamente porque a vítima é vista como humana que chamá-la ou tratá-la como animal é tão humilhante. Em *Down Girl*, ela faz uma crítica importante e extensa ao humanismo, argumentando que “Muitas das coisas mais desagradáveis que as pessoas fazem umas às outras parecem ocorrer em plena vista de, e são de fato plausivelmente desencadeadas por manifestações desses outros de sua humanidade compartilhada ou comum” (2018, 149). Embora o tempo não permita aqui, uma consideração cuidadosa dos argumentos de Manne contra o humanismo no contexto da desumanização do *DI* e da deficiência é um projeto valioso e importante (Manne 2018, Cap. 5).

com a sua crença de que esses outros são criaturas sub-humanas” (2021, 254)<sup>17</sup>.

Na minha análise da categoria de “debilidade mental”, mostro como os “débeis mentais” foram definidos de forma qualitativa e quantitativa em relação ao “o humano”. Eles foram vistos simultaneamente como desvios de uma norma (daí a designação quantitativa como de alguma forma inferior na escala do desenvolvimento humano), mas também como “espécies” qualitativamente distintas (Carlson 2010, Cap. 2; Carlson 2019). Essa visão do “outro” como um humano abnormal e sub-humano ajuda a explicar como três poderiam ser as múltiplas taxonomias traçando uma linha excludente entre humanos e não humanos, bem como classificações hierárquicas de acordo com as quais indivíduos com deficiência eram definidos como *mais ou menos* humanos. Muitas dessas abordagens de classificação, por sua vez, resultaram em políticas e formas de tratamento que ecoavam essas contradições. Por exemplo, considere o uso de trabalho de gênero nas instituições para “débeis mentais”. Muitas mulheres que foram definidas como “débeis mentais” e que foram institucionalizadas com base em sua subversão de códigos morais de virtude feminina, por exemplo, tendo mais de um filho ilegítimo, sofreram tratamento desumanizante em instituições (incluindo esterilização forçada e foram tratadas como animais) devido à crença de que eram semelhantes a bestas. Considere a caracterização do psicólogo H. H. Goddard da mãe de Deborah Kallikak em seu famoso estudo hereditário de “débeis mentais” em *The Kallikak Family*. “Sua filosofia de vida é a do animal. Não há reclamação, nem ir-

---

<sup>17</sup>Em trabalhos anteriores, Smith chamou isso de “paradoxo da desumanização”, onde um indivíduo é considerado ao mesmo tempo humano e sub-humano (Smith, 2011, 2014).

ritação com as desigualdades do destino.” (Citado em Carlson 2010, 31). Embora muitas “mulheres débeis mentais” fossem vistas como animais não-humanos, contudo, elas eram simultaneamente encarregadas de cuidar de outros residentes com deficiência em instituições, trabalho que era justificado com base em seus atributos femininos, maternais e *humanos* inerentes (Carlson 2010, 62–68). Este “paradoxo do trabalho de reclusos do gênero” envolveu a visão contraditória do *outro* como simultaneamente humano e não-humano, e revela a dinâmica complexa entre e dentro das definições e ‘das’ e ‘nas’ práticas institucionais. Como Kronfeldner argumenta, o fato de que os indivíduos são vistos como tanto dentro quanto fora dos limites do que conta como humano, ressalta o fato de que “a desumanização pode acontecer mesmo que não sejam assumidos limites e fronteiras nítidas entre grupos de humanos. Para que a desumanização opere, sombras são suficientes” (Kronfeldner 2021b, 7).

A desumanização da deficiência também é evidente no discurso filosófico, passado e presente, sobre pessoas com deficiência intelectual (Carlson 2010; Kittay 2005; Kittay e Carlson 2010b; Keith e Keith 2013 e 2020). No meu capítulo “The Face of the Beast”, discuto as comparações e associações entre animais não-humanos e “os severamente deficientes cognitivamente” nas teorias morais contemporâneas (Carlson 2010, cap. 5). Ao fazer isso, aponto para os paralelos marcantes entre alguns argumentos morais contemporâneos e as formas de animalização evidentes na história do *DI*, entre o que chamo de “mundos histórico e filosófico do *DI*”. Pessoas com *DI* foram classificadas por filósofos como menos que totalmente humanas com base na ausência de certos traços centrais que transmitiriam status moral completo, por exemplo, racionalidade, habilidade linguística (Carlson 2010, 131–157; Kittay e Carlson 2010). Eles são

animalizados por meio de analogias e comparações com animais não-humanos (um dos títulos mais flagrantes é “Os retardados mentais têm o direito de não serem comidos?”), frequentemente para efeito retórico.<sup>18</sup> E dentro das taxonomias morais baseadas em traços, os “cognitivamente severamente deficientes” foram colocados nas mesmas categorias (ou até mesmo em categorias inferiores) que os animais não-humanos (Carlson 2010, Cap. 5).

Além dos objetivos classificatórios alcançados pela animalização do *DI*, no entanto, esses argumentos filosóficos têm implicações concretas para o tratamento de pessoas com deficiência. Por exemplo, é no contexto da “Ética no ato de matar” que Jeff McMahan, em seu livro com o mesmo título, argumenta que temos que reconsiderar o status moral dos “gravemente retardados” e “... aceitar que os animais têm um status moral mais alto do que supomos anteriormente, ao mesmo tempo em que aceitamos que o status moral dos seres humanos gravemente retardados é menor do que supomos (McMahan 2002, 228). No entanto, esses argumentos morais não estão contidos apenas no discurso filosófico. Eles podem ter reverberações além da academia e da obra publicada, perpetuando assim a dinâmica da desumanização da deficiência. Primeiro, a retórica desumanizante pode alimentar equívocos contínuos sobre a natureza da deficiência intelectual e pode moldar profundamente a imaginação moral e as interações cotidianas com esses indivíduos. Segundo, muitos desses argumentos estão sendo feitos no contexto da bioética e da ética prática

---

<sup>18</sup> Este é o título do capítulo de Jeffrie Murphy em *Ethics and Mental Retardation*, editado por L. Kopelman e J. Moskop (Dordrecht: Reidel, 1984). Outro exemplo particularmente chocante e perturbador foi o debate entre Peter Singer e Eva Kittay em uma conferência, quando ele pediu que ela explicasse o que distinguia sua filha Sesha, gravemente deficiente, de um porco (Kittay 2010b).

por filósofos que têm participação direta na elaboração de políticas que afetam essa população. Além disso, como alguns filósofos contemporâneos defendem uma nova eugenia “liberal” que supostamente foi expurgada de suas formas mais antigas e nefastas, devemos considerar até que ponto as novas tecnologias e práticas promoverão novas formas de desumanização eugênica (Garland Thomson 2012; Wilson 2021). Como Wilson enfatiza, “a desumanização eugênica persiste não simplesmente como um conjunto de ideias ou ideais utópicos, mas em práticas mediadas tecnologicamente.... Com expansões no alcance das tecnologias genéticas e reprodutivas para direcionar a mudança intergeracional, abordar essas questões assumirá ainda mais importância para decisões sobre que tipos de pessoas povoarão nosso futuro” (Wilson, 2021, 183).

Eu apenas indiquei alguns exemplos de como pessoas com *DI* foram colocadas além dos limites do “o humano”. No entanto, há muito mais a ser feito para identificar, desafiar e prevenir a desumanização de pessoas com deficiência.

### ***Respondendo à desumanização da deficiência: “o humano” é o problema ou a solução?***

Qual é, então, uma resposta apropriada e efetiva ao problema da desumanização da deficiência? Primeiro, é imperativo ser capaz de reconhecer e nomear instâncias dela, e examinar criticamente a dinâmica por meio da qual ela é perpetuada em múltiplos níveis. A desumanização pode ser encontrada em várias formas de discurso (institucional, disciplinar, “especialista”, filosófico), suposições e crenças cotidianas, políticas capacitistas e excludentes, e em certas formas de tratamento opressivo,

abusivo, violento e, às vezes, letal. Novamente, não estou argumentando que todas as alegações, crenças, discursos e ações prejudiciais constituem formas de desumanização da deficiência; apenas aquelas que estão enraizadas na ideia de uma pessoa ou grupo com deficiência como sendo sub-humano ou não-humano.

Para além de diagnosticar o problema, no entanto, o que mais pode ser feito? Uma resposta muito direta é reconhecer e afirmar a humanidade das pessoas com deficiência intelectual.<sup>19</sup> Se quisermos prevenir a desumanização da deficiência, é imperativo que mantenhamos a humanidade das pessoas com *DI* em primeiro plano. Isso envolve desafiar e resistir a discursos, práticas e políticas que animalizam as pessoas com deficiência e que negam que elas sejam semelhantes a outros seres humanos de outras maneiras. Embora alguns tenham corretamente apontado que simplesmente ver o outro como humano não é garantia contra a desumanização, eu afirmo que é, no mínimo, uma condição necessária, se não suficiente, para lutar contra e prevenir a desumanização.

Dadas as formas extremas de desumanização que as pessoas com deficiência intelectual têm sofrido, não é surpreendente que outros filósofos que se preocupam com o tema da deficiência intelectual também tenham enfatizado a importância de reconhecer e afirmar a humanidade das pessoas com *DI*. Em *“The importance of being human”*, Cora Diamond afirma o valor de preservar o “humano” no contexto da deficiência intelectual ao falar sobre “um destino humano compartilhado”, um argumento que adoto em meu próprio argumento sobre a relevância moral de

---

<sup>19</sup> Apresento este argumento no meu livro *The Faces of Intellectual Disability* (2010, 148–161).

ser humano (Diamond, 1991; Carlson 2010, 148–161). Em “*Why Human Difference is Critical to a Conception of Moral Standing*”, Eva Kittay apresenta um argumento para o que ela chama de “condição de suficiência” para reconhecer que todos os seres humanos têm “status moral pleno e igual” e propõe uma definição ampla de ser humano, não baseada em capacidades particulares: “Por um ser humano vivo, quero dizer todos aqueles humanos nascidos que estão em uma condição que é compatível com a vida” (Kittay 2021, 79, 80). Em *Valuing Profound Disability*, John Vorhaus escreve que “o apelo a alguém como sendo nossa criatura semelhante, quando usado para justificar uma preocupação especial pelos seres humanos, chama a atenção para mais do que o denominador biológico comum do ser humano. ‘Comunhão’ neste contexto, de fato inclui um reconhecimento de que todos nós somos ‘nascidos de humanos’, mas esse reconhecimento... implica algum reconhecimento de uma natureza comum e um predicado ou situação comum” (Vorhaus 2018, 29). Embora esses filósofos abordem a questão de uma humanidade compartilhada de diferentes pontos de vista filosóficos (e o tempo não me permite fazer justiça às nuances desses vários argumentos), concordo com eles que uma concepção do “o humano” é moralmente relevante ao abordar as vidas e a desumanização das pessoas com deficiência intelectual.<sup>20</sup>

No entanto, alguns argumentariam que há boas razões para desconfiar das tentativas de defender a importância de simplesmente ser humano. Nessa visão, é problemático afirmar a humanidade de pessoas

---

<sup>20</sup> Embora eu não aborde explicitamente a questão do status moral neste artigo, ele é claramente relevante para alegações sobre a importância de ser humano. Ao fazer o argumento de que simplesmente ser humano é moralmente relevante, esses vários filósofos da deficiência intelectual estão estabelecendo uma relação entre status moral e ser humano. Para uma discussão mais completa sobre status moral e *DI*, veja Carlson 2019.

com *DI*, dado o fato de que definições estreitas de “o humano” têm sido, historicamente, a justificativa para sua exclusão, opressão e extermínio junto com tantos “outros”. Não parece que a própria tarefa de definir “o humano” é na verdade o problema, não a solução, para a desumanização? Para abordar isso, considerarei dois argumentos que articulam essa preocupação: críticas ao especismo e defesas do pós-humanismo.

Ao apresentar meus argumentos contra a animalização da deficiência, muitas vezes fui acusada de especismo, de privilegiar arbitrariamente e injustificadamente os humanos em relação aos animais não-humanos. Eu sustento, ao contrário, que criticar a desumanização dos “intelectualmente deficientes” não precisa implicar uma desvalorização dos animais não-humanos. É possível adotar uma postura que não afirme que os seres humanos são *superiores* aos animais, enquanto e, ainda argumentar que as pessoas com deficiência intelectual são *distintas dos* animais não-humanos e que devem ser consideradas como tais (Carlson 2010, Cap. 5; Kittay 2005, 2021; Crary 2020). Por exemplo, manter um ser humano sem roupa não é algo que argumentaríamos que prejudica um animal não-humano; o tratamento de tantas pessoas com deficiência intelectual em ambientes institucionais é evidência dessa forma de desumanização, uma prática que deve ser desafiada porque, *precisamente em razão de que elas não são animais não-humanos*. Tragicamente, há muitos exemplos angustiantes disso, de instituições como Willowbrook para nos dar exemplos de abuso nas mãos de cuidadores (Schwitzgebel e Green 2022).<sup>21</sup> Resistir a essa classificação errônea não diz nada sobre o valor do animal

---

<sup>21</sup> Em “Dehumanizing the Cognitively Disabled: Commentary on Smith’s Making Monsters, de Smith”, Eric Schwitzgebel e Amelie Green apresentam um exemplo horrível de abuso desumanizador nas mãos de um cuidador (Schwitzgebel e Green, 2022).

não-humano; em vez disso, protesta contra os danos profundos que resultam de traçar uma equivalência desumanizante entre espécies em certas circunstâncias.

Em “Dehumanization and the Question of Animals”, Alice Crary argumenta esse ponto também, embora ela permaneça cautelosa com os críticos da desumanização que se baseiam em argumentos que insistem que pessoas desumanizadas são “*não* animais”. Em última análise, ela argumenta que, embora entenda os apelos para “resistir à desumanização por meio da animalização protestando que os membros de um grupo humano oprimido são *não* animais”, esse movimento corre o risco de “reinscrever a subjugação dos animais”. Isso pode ser evitado apenas, em sua opinião, “se aqueles que falam pela afirmação do valor dos humanos animalizados simplesmente como humanos (e não como seres de alguma forma superiores aos animais) ... ao mesmo tempo afirmem o valor dos animais . . . simplesmente como as criaturas que são (e não como seres de alguma forma inferiores aos humanos)”(Crary 2021, 167). Concordo com Crary aqui, e quero afirmar o valor de *ambos*, dos animais humanos e não-humanos, em vez de colocar seus valores ou interesses uns contra os outros. Ao desafiar a animalização de pessoas com *DI*, não estou defendendo o especismo, nem estou argumentando a favor da preferência ou valor relativo dos seres humanos *sobre* os animais não-humanos. Na verdade, sou muito simpática a trabalhos como *Beasts of Burden* de Crary e Sunaura Taylor, que analisam como a dinâmica da opressão animal e da deficiência funcionam de maneiras semelhantes e sobrepostas, e que traçam estratégias libertadoras para pessoas com deficiência e animais não-humanos juntos (Crary 2016, Taylor 2017). No entanto, sustento que analisar a animalização da deficiência em seus próprios termos, como

uma forma específica, deletéria e potencialmente letal de desumanização da deficiência, é crucial.

Um segundo argumento contra a relevância do “o humano” pode ser encontrado nas críticas ao humanismo em discussões sobre o pós-humanismo. Há um elemento crítico e construtivo nos desafios filosóficos ao humanismo, antropocentrismo e apelos para ir além das noções excludentes do “o humano”.<sup>22</sup> Em *Posthuman Knowledge*, Rosie Braidotti endossa “um distanciamento crítico tanto do humanismo quanto do antropocentrismo, que respeita a força dos elementos não-humanos” (Braidotti 2019, 54). Ela argumenta que devemos abraçar a “subjetividade pós-humana”, que ela define da seguinte forma: “Na minha opinião, o sujeito pós-humano é um pensador neomaterialista alicerçado a partir de complexos e dinâmicos processos sociais e discursivos, mas com um olhar atento para questões de justiça social e política e um compromisso com uma ética afirmativa” (Braidotti 2019, 46). Seu projeto é consonante com o trabalho em estudos críticos sobre deficiência que visam desafiar a exclusividade e a natureza opressiva dos argumentos humanistas tradicionais que definiram de forma restrita quem conta como humano. Como Braidotti explica, “Estudos críticos sobre deficiência estão perfeitamente à vontade com o sujeito pós-humano, porque a deficiência sempre contrariou a concepção humanista clássica tradicional do que significa ser humano” (Braidotti 138-9). Teóricos da deficiência adotaram o trabalho de Braidotti e tem reconhecido seu valor em explorar o que o pós-humanismo significa para a deficiência, e vice-versa. Em “Posthuman disability

---

<sup>22</sup> Podemos encontrar exemplos deste tipo de argumento numa vasta gama de trabalhos filosóficos, desde estudos animais e teoria crítica da raça até em trabalhos sobre ética, filosofia pós-moderna e feminismo.

studies”, Goodley, Lawthom e Runswick-Cole mostram como o trabalho de Braidotti é consonante com a teoria crítica da deficiência de várias maneiras importantes e sugerem que um “uso matizado e adaptado de Braidotti pode afirmativamente articular as maneiras pelas quais podemos nos tornar pós-humanos por meio da deficiência” (Goodley, Lawthom e Runswick-Cole 2014, 348-9).

Stuart Murray, em sua exploração interdisciplinar das interseções entre deficiência e pós-humanismo, vê a “deficiência pós-humana” como potencialmente transgressiva: “O corpo deficiente tecnologicizado transgressivo e resistente que emerge dentro do espaço da deficiência pós-humanista pode ser um indicador de mudança substancial (estética, social, política) e não simplesmente o perpetrador de novas hierarquias....Tanto a deficiência quanto o pós-humanismo podem ser, às vezes, categorias conservadoras, limitadoras em vez de amplificadoras, mas cada uma também contém reverberações poderosas — assertivas, lúdicas, inquietantes, artísticas, técnicas, pessoais e comunitárias — que são críticas e criativas...” (Murray, 7).

A deficiência, em suas muitas encarnações como corpos-mentes, identidades, pontos de vista (ou “sitpoints”), e como uma lente política, social, literária e teórica, pode ser uma força poderosa para desafiar concepções racistas, sexistas e opressivas do “o humano” e da humanidade. Mas há maneiras pelas quais as afirmações de “subjetividade pós-humana” correm o risco de reiterar certas formas de marginalização, exclusividade e até desumanização que pretendem superar? Muitos celebraram a condição pós-humana como aquela em que os limites entre o humano, o animal e a máquina são contestados e confusos. Esta era pós-humana contém a promessa do surgimento de novas subjetividades e alianças, e

de deixar ideais e práticas restritivas, excludentes e opressivas de formas mais antigas de “humanismo” para trás. No entanto, qual é o destino do “o humano” nesta nova ordem mundial, particularmente considerando que formas virulentas de desumanização da deficiência persistem? O que significa continuar a lutar contra a desumanização se o humano começou a recuar? Abraçar o pós-humano, indo *além* do “humano” (ou *des-humanizando*), pode inadvertidamente contribuir para perpetuar outras formas de desumanização para aqueles cuja humanidade ainda está em questão (Carlson 2019)? Não há dúvida de que os teóricos críticos da raça e da deficiência estão mapeando novos territórios e definindo novas relações entre o “humano”, o “animal” e o “não-humano”. No entanto, há muitas pessoas com deficiência, particularmente aquelas com *DI* grave ou outras deficiências cognitivas, que não fazem parte desses diálogos críticos e que não estão adotando uma identidade pós-humana, apagando as fronteiras entre o humano/não-humano ou “reafirmando sua animalidade” (MacIntyre 1999; Carlson 2010). Isto levanta uma série de questões críticas em relação a projetos libertários que esperam *des-humanizar* a filosofia moral e deixar a noção de “o humano” para trás, num esforço para prevenir concepções racistas, sexistas, capacitistas e especistas da nossa existência.<sup>23</sup>

---

<sup>23</sup> Argumentos contra o especismo e alguns argumentos a favor do pós-humanismo são exemplos do que chamo de “des-humanização”, apelos para rejeitar e ir além do “o humano”. No entanto, reconheço que muitos dos proponentes dessas posições têm um objetivo muito diferente dos exemplos históricos de desumanização da deficiência discutidos até agora. Em vez de visar à exclusão, maus-tratos e eliminação, as tentativas de deslocar ou rejeitar a noção de “o humano” visam à justiça e à eliminação da opressão e do dano. Dito isso, uso este termo modificado, “des-humanizar”, não para ser polêmica, mas para destacar a possibilidade de que alguns discursos des-humanizantes possam inadvertidamente desempenhar um papel na dinâmica mais ampla da desumanização da deficiência.

Primeiro, até que ponto as definições do “sujeito pós-humano” podem carregar as marcas do que chamei de “capacitismo cognitivo” (Carlson 2001)? Por exemplo, ao falar sobre “pensamento pós-humano” e definir a subjetividade pós-humana da maneira que ela faz, Braidotti está presumindo um tipo particular de indivíduo com certas habilidades que pode ser, como ela diz, um “*pensador* fundamentado de processos sociais e discursivos dinâmicos e complexos”? Não estou sugerindo que seu relato exclua explicitamente todos os indivíduos com *DI*. No entanto, quero alertar que as definições do “sujeito pós-humano” e a tarefa de definir “o pós-humano” ou “pensamento pós-humano” podem não ser menos propensas ao capacitismo e à exclusão do que as definições de que “o humano” têm sido.<sup>24</sup>

Na verdade, tanto Braidotti quanto Murray reconhecem essa tensão entre querer preservar e ir além do “o humano”. Eles veem o “pós-humano” como um espaço de tensão, contradição, onde uma postura crítica em relação ao próprio projeto de definir “o humano” permanece em primeiro plano. Braidotti escreve: “a deficiência convida a uma análise crítica do pós-humano, na medida em que a deficiência simboliza um aprimoramento pós-humano do eu, ao mesmo tempo em que exige reconhecimento do eu no registro humanista. A política da deficiência, portanto, funciona nas bordas da política pós-humana e humanista” (Braidotti 2019, 139). Da mesma forma, Murray sugere que “meu senso da relação entre deficiência e o pós-humano não é que um de alguma forma explique o outro, nem que haja qualquer tipo de encaixe perfeito entre os dois. Mas

---

<sup>24</sup> Para uma discussão sobre o pós-humano em relação à deficiência e ao transumanismo, veja a excelente análise foucaultiana de Melinda Hall em seu livro, *The Bioethics of Enhancement: Transhumanism, Disability and Biopolitics* (2016).

colocar os dois em diálogo resulta em uma reunião produtiva” (Murray, 7).

Como Braidotti e Murray, os estudiosos da deficiência Goodley, Lawthom e Runswick-Cole reconhecem o valor de habitar o entre-meio, de não ter que ser restrito a dualismos (por exemplo, humanismo *versus* anti-humanismo), mas sim abraçar a tensão aí contida. Eles argumentam que “a deficiência é a condição pós-humana porque exige novas ontologias, formas de se relacionar, viver e morrer. Os estudos pós-humanos e críticos da deficiência compartilham uma atitude antitética em relação à base ideológica e normativa tida como certa do que significa ser um cidadão valorizado da sociedade (Goodley, Lawthom e Runswick-Cole 2014, 348). Esta declaração expressa tanto as dimensões críticas quanto construtivas dos estudos sobre a deficiência pós-humana. Como eles concluem, “Nossa sensação é que as pessoas com deficiência continuarão a lutar para serem reconhecidas como humanos (no sentido humanista e registro do humanismo), mas igualmente (e simultaneamente) já estão promulgando formas de ativismo, arte e relacionalidade que nos empurram, a todos, a pensar imaginativa e criticamente sobre uma nova época que poderíamos chamar de pós-humana” (Goodley, Lawthom e Runswick-Cole 2014, 358). Mais recentemente, esses mesmos autores, junto com Kristy Liddiard, apresentaram um “Manifesto DesHumano” que define o “DesHumano” como um local para essas contradições e contestações: “Uma vida DesHumana é aquela que vive com movimento e fricção, uma vida contraditória movendo-se através do que pode ser visto como os limites de posições incompatíveis (Liddiard, Goodley, Lawthom e Runswick-Cole 2019, 161).

No entanto, é essencial perguntar *quem* está reivindicando a subjetividade pós-humana ou definindo o “DesHumano”. Embora uma resposta ao capacitismo seja deixar “o humano” para trás, há vozes igualmente importantes afirmando sua própria humanidade que não veem o apagamento da linha humano/não-humano como uma solução. Como a advogada e ativista deficiente Harriet McBryde Johnson escreveu em sua reflexão sobre seu encontro com Peter Singer, “porque ainda estou buscando a aceitação da minha humanidade, o chamado de Singer para superar as espécies parece um luxo muito além do meu alcance” (McBryde Johnson 2003). McBryde Johnson é capaz de reivindicar e expressar diretamente sua humanidade para os outros. Mas e quanto às pessoas que não conseguem fazer isso, que filósofos, bioeticistas e outros colocaram nos limites do humano ou além deles? Quais são as implicações para elas de substituir “o humano” por uma “identidade pós-humana”? Embora eu não esteja de forma alguma defendendo um retorno às formas racistas, sexistas e capacitistas excludentes de humanismo (corretamente criticadas por estudiosos da deficiência, feministas e críticos da raça, eu inclusive), a ponto de McBryde Johnson levantar o importante desafio de confrontar o privilégio e as suposições capacitistas que sustentam esses projetos libertadores.

Certamente não há *garantia* de que ser visto como humano ou como “uma criatura companheira” *garanta* respeito e tratamento ético, como uma série de teóricos da desumanização apontaram (Manne 2016; Over 2021). No entanto, dada a intratabilidade do problema da desumanização da deficiência, particularmente sofrida por pessoas com *DI*, não acho que evitar tentativas de manter um senso significativo de simples ser humano levará a uma maior justiça para a deficiência e acabará com a

desumanização. Há uma diferença entre desafiar, desestabilizar e reimaginar a humanidade em um esforço para expandir seus limites e avançar em direção a uma compreensão mais inclusiva do que significa ser humano, e apagar ou descartar completamente “o humano”. Assim, argumento que um engajamento crítico com o próprio significado de “o humano” deve ser parte de qualquer discussão sobre desumanização e que devemos adotar a definição mais ampla possível para garantir que pessoas como aquelas com deficiências intelectuais graves e profundas não sejam excluídas.<sup>25</sup> Reconhecer a relevância do *ser humano* é necessário (embora de forma alguma suficiente) para desafiar e mitigar a dinâmica da desumanização da deficiência. Fazer isso é criar um espaço em que um diálogo crítico adicional sobre o destino do “o humano” como um conceito e o destino de seres humanos reais que sofrem desumanização da deficiência possa ocorrer. Aqui estão algumas reflexões finais sobre o que essas conversas interdisciplinares devem incluir.

Primeiro, qualquer discussão sobre desumanização da deficiência deve considerar formas sobrepostas, interseccionais e paralelas de desumanização, por exemplo, aquelas baseadas em raça, etnia e gênero. Como diz o Manifesto DesHumano, “Um manifesto DesHumano busca alcançar e se envolver com outros espaços politizados associados a movimentos queer, pós-coloniais, feministas e da classe trabalhadora, todos os quais estão levantando questões sérias sobre os tipos de humanidade desejados e considerados repugnantes no capitalismo tardio. Nosso manifesto

---

<sup>25</sup> Há outros estudiosos da desumanização que argumentam de modo semelhante sobre a importância de se preservar um conceito de humanidade. Por exemplo, ao defender um “feminismo neohumanista”, Mikkola argumenta que “não podemos dar sentido à desumanização se não formos capazes de sacarmos uma concepção genuinamente inclusiva e eticamente densa de humanidade” (Mikkola 2016, 9).

busca, portanto, estar aberto a conversas interseccionais. Este não é nem um manifesto fechado nem uma versão fixa do mundo, mas sim uma que tenta identificar e desafiar as clivagens que percorrem a população global (Liddiard, Goodley, Lawthom e Runswick-Cole 2019, 164). Isso é importante não apenas para a precisão e integridade do trabalho teórico, mas por causa das formas interligadas, muitas vezes letais de desumanização que persistem. Em *“Cultivating and Expanding Disability Critical Race Theory”*, Annamma, Ferri e Connor escrevem, “nosso compromisso com a interseccionalidade não é simplesmente teórico, mas profundamente necessário em um momento em que pessoas de cor deficientes continuam a serem vigiadas, violadas e até mesmo exterminadas” (Annamma, Ferri e Connor 2018, 235).

Em segundo lugar, é importante reconhecer que somos animais humanos e estarmos abertos a novas configurações de nossos relacionamentos com animais não-humanos, como muitos teóricos da deficiência e da raça crítica estão fazendo. Ao mesmo tempo, argumento que é igualmente importante afirmar que somos animais humanos e manter a história da animalização como uma forma específica de desumanização da deficiência em mente. Um exemplo provocativo de como a desumanização, a raça e a animalização podem ser reinterpretadas está em *Becoming Human: Matter and Meaning in an Antiracist World*, de Zakiyah Iman Jackson. Jackson explora a relação entre negritude e animalização e não vê “a extensão do reconhecimento humano como uma solução para a bestialização da negritude (Jackson 2020, 17-18). Em vez disso, ela “substitui a noção de ‘humanidade negada’ e ‘exclusão’ por ‘humanização bestializada’” e examina como “discursos sobre animais não humanos e humanos animalizados são forjados um pelo outro; eles refletem e refratam

um ao outro... ” (Jackson 2020, 23). Este exame crítico da animalização e da negritude pode informar análises de como a animalização funciona na desumanização da deficiência também.

Finalmente, aqueles que foram vítimas de desumanização por deficiência devem ser centrais para esta conversa; sua presença (em qualquer forma que possa assumir) deve ser bem-vinda, respeitada e valorizada. Rob Wilson argumenta que há três razões pelas quais é essencial incluir as vozes e narrativas de sobreviventes eugênicos para entender a desumanização eugênica: ela revela formas adicionais de desumanização além de sua institucionalização e esterilização; a “formação narrativa” desempenha um papel importante na criação de comunidade e na rehumanização da experiência subjetiva; e essas narrativas ressoam e podem ser “parte da rehumanização de pessoas que vivem com deficiências hoje” (Wilson 2020, 178). Isso não é fácil em casos em que os indivíduos não conseguem dar voz à sua experiência por meios tradicionais e linguísticos. Assim, nos casos de algumas pessoas com *DI* que são frequentemente as mais vulneráveis à formas de desumanização, é crucial incluir uma gama de narrativas que possam dar voz à riqueza e complexidades de suas experiências, que revelem seus modos únicos de participação dentro da comunidade humana e honrem e valorizem seus legados (Vorhaus 2016; Kittay 2019; Keith e Keith 2020). Isso me traz de volta ao conceito de “efeitos de looping” de Hacking. Pessoas que foram designadas como um “tipo humano” específico (que, no caso do *DI*, frequentemente envolve ser simultaneamente definido como tipo não-humano ou subumano) podem ser afetadas por sua categorização, mas podem também ter um efeito na configuração, evolução e futuro dessas classificações. Em *Lives and Legacies*, Keith e Keith fazem um poderoso ponto de que, embora as

vidas de pessoas com *DI* sejam frequentemente associadas a abuso, dano e sofrimento que tornam suas vidas “excepcionais”, elas também vivem vidas ricas e comuns como parte da comunidade humana de maneiras que impactam profundamente aqueles ao seu redor, moldam relacionamentos e podem ser o ímpeto para a mudança social (Keith e Keith 2020). Envolver-se criticamente com o significado de ser humano como uma resposta à desumanização da deficiência é reconhecer a variedade de vidas humanas que podem ser vividas, os modos de resistência que elas incorporam e os legados que elas deixam.

Não há dúvida de que as maneiras pelas quais as pessoas podem dar voz à sua experiência ou ter suas perspectivas representadas são frequentemente complexas e tensas.<sup>26</sup> Em sua discussão sobre direitos humanos e deficiência, *“Monitoring Disability: The Question of the ‘Human’ In Human Rights Projects”*, Tanya Titchkosky examina criticamente as maneiras pelas quais se espera que os oprimidos tracem linhas em torno do “humano” para assegurar sua inclusão nele: “o humano se torna aquele que não apenas interpreta as fronteiras da humanidade, mas também pode participar do traçado da linha de divisão entre humano e não-humano, gravada por meio de práticas, políticas e procedimentos de monitoramento” (Titchkosky 2014, 129). Colocando de forma ainda mais incisiva, “os seres humanos estabeleceram uma relação com a aquisição de direitos que posiciona algumas pessoas como precisando ‘fazer’ monitoramento de direitos humanos como uma forma de participar da comunidade entendida como humana. *Alguns humanos precisam ‘fazer’*

---

<sup>26</sup> <sup>25</sup> Em *Giving Voice*, Meryl Alper problematiza o significado e o processo complexo de “dar voz” no contexto de deficiência e tecnologia como Proloquo2Go (Alper 2017). Veja também Vorhaus 2016; Carlson 2010.

*humanos para serem vistos como 'sendo' humanos.* Continua sendo verdade que se você não consegue ser visto como capaz de traçar as linhas de divisão entre humano e não-humano, ou pelo menos fazer com que outros o desenhem do lado direito dessas linhas, então você, ou alguma parte de você, não será considerado portador de direitos” (Titchkosky 2014, 129). Mais amplamente, nesta conversa sobre a desumanização da deficiência, é essencial continuar a perguntar: quem está traçando linhas em torno do humano e por quê? Quem está falando e de quais posições de privilégio, conhecimento e experiência? Adotar uma postura de humildade e reconhecer e questionar nossas próprias formas de privilégio é essencial, particularmente para aqueles de nós que não são deficientes e que não foram submetidos às formas de desumanização que estamos examinando. Como Ashley Taylor argumenta, devemos atender aos riscos que vêm com a filosofia sobre o status moral e “o humano”: “Não estou... argumentando que devemos abandonar os debates em torno do status moral e da personalidade moral, mas sim que os abordamos com o objetivo de entender como nossa teorização realiza uma violência normativa própria precisamente por meio do fechamento e da finitude envolvidos na delimitação das condições qualificadoras do ‘o humano’ ou ‘pessoa’” (Taylor 2015, 391).

A afirmação de Titchkosky de que “alguns humanos precisam ‘fazer’ humanos se quiserem ser vistos como ‘sendo’ humanos” ressoa profundamente e me assombra quando considero a desumanização de pessoas com *DI*. Para alguns filósofos e teóricos, “o humano” pode ser dispensável. Eles podem escolher afirmar sua subjetividade pós-humana, reafirmar sua animalidade e expulsar “o humano” de seus discursos morais. Mas há outros, que podem ou não fazer parte dessas conversas,

cuja própria humanidade ainda está em questão. Por essa razão, sustento que negar que outra pessoa seja humana ou considerar sua humanidade moralmente irrelevante porque ela não “faz o humano” da maneira certa nunca pode ser justificado.

### ***Referências***

Alper, Meryl. 2017. *Giving Voice: Mobile Communication, Disability, and Inequality*. Cambridge, MA: MIT Press. <https://doi.org/10.7551/mitpress/10771.001.0001>

Annamma, Subini, Beth A. Ferri, and David J. Connor. 2019. “Cultivating and Expanding Disability Critical Race Theory (DisCrit).” In *Manifestos for the Future of Critical Disability Studies: Volume 1*, ed. by Katie Ellis, Rosemarie Garland-Thomson, Mike Kent, and Rachel Robertson, 230-238. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781351053341-21>

Baynton, Douglas. 2013. “Disability and the Justification of Inequality in American History.” In *The Disability Studies Reader*, 4th ed, ed. by Lennard Davis, 17-33. New York: Routledge.

Braidotti, Rosi. 2019. *Posthuman Knowledge*. 2019. London: Polity.

Carlson, Licia. 2001. “Cognitive Ableism and Disability Studies: Feminist Reflections on the History of Mental Retardation.” *Hypatia: Special Issue on Feminism and Disability, Part I*, 16, 4: 124-146. Vol. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2001.tb00756.x>

Carlson, Licia. 2010. *The Faces of Intellectual Disability: Philosophical Reflections*. Bloomington: Indiana University Press.

Carlson, Licia. 2019. "On Moral Status and Intellectual Disability: Challenging and Expanding the Debates." In *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability*, edited by David Wasserman and Adam Cureton, 482-497. New York: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxford-hb/9780190622879.013.39>

Carlson, Licia and Sandra Sufian. 2021. "Thoughts on Precarity, Risk, and Disablement During COVID-19." In *Defining the Boundaries of Disability: Critical Reflections*, edited by Licia Carlson and Matthew Murray, 124-137. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780367855086-1a9>

Crary, Alice. 2020. "Dehumanization and the Question of Animals." In *The Routledge Handbook of Dehumanization Studies*, edited by Maria Kronfeldner, 159-72. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429492464-chapter10>

Crary, Alice. 2016. *Inside Ethics: On the Demands of Moral Thought*. Cambridge: Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674089075>

Diamond, Cora. 1991. "The Importance of Being Human." In *Human Beings*, edited by David Cockburn, 35-62. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511752186.003>

Foucault, Michel. 1982. *The Archaeology of Knowledge*, trans. A. M. Sheridan Smith. New York: Vintage Press.

Goodley, Dan, Rebecca Lawthom, and Katherine Runswick-Cole. 2014. "Posthuman Disability Studies." *Subjectivity* Vol 7, 4: 342-361. <https://doi.org/10.1057/sub.2014.15>

Hacking, Ian. 1995. "The Looping Effects of Human Kinds." In *Causal Cognition: A Multidisciplinary Debate*, edited by Dan Sperber, David Premack, and Ann J. Premack. Oxford: Clarendon Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198524021.003.0012>

Hall, Melinda. 2016. *The Bioethics of Enhancement: Transhumanism, Disability, and Biopolitics*. Rowman & Littlefield. Haslam, Nick. 2006. "Dehumanization: An Integrative Review." *Personality and Social Psychology Review*, Vol. 10, no. 3: 252-64. [https://doi.org/10.1207/s15327957pspr1003\\_4](https://doi.org/10.1207/s15327957pspr1003_4)

Haslam, Nick. 2021. "The Social Psychology of Dehumanization." In *The Routledge Handbook of Dehumanization*, edited by Maria Kronfeldner, 127–144. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429492464-chapter8>

Jackson, Zakiyyah Iman. 2020. *Becoming Human: Matter and Meaning in an Antiracist World*. New York: New York University Press. <https://doi.org/10.18574/nyu/9781479890040.001.0001>

Jeshion, Robin. 2018. "Slurs, Dehumanization, and the Expression of Contempt." In *Bad Words: Philosophical Perspectives on Slurs*, edited by David Sosa. New York: Oxford University Press, 77-107. <https://doi.org/10.1093/oso/9780198758655.003.0005>

Jarrett, Simon. 2020. *Those They Called Idiots: The Idea of the Disabled Mind from 1700 to the Present Day*. London: Reaktion Books. <https://doi.org/10.1177/0957154X211034720>

Keith, Heather E., and Kenneth D. Keith 2020. *Lives and Legacies of People with Intellectual Disability*. Silver Spring, MD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Keith, Heather E. and Kenneth D. Keith. 2013. *Intellectual Disability: Ethics, Dehumanization, and a New Moral Community*. Malden, MA: John Wiley & Sons Inc. <https://doi.org/10.1002/9781118606957>

Kittay, Eva. 2005. "On the Margins of Moral Personhood." *Ethics* 116, no 1: 100–31. <https://doi.org/10.1086/454366>

Kittay, Eva. 2010. "The Personal is Philosophical is Political: A Philosopher and Mother of a Cognitively Disabled Person Sends Notes from the Battlefield." In *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*, edited by Eva Kittay and Licia Carlson, 393-413. Oxford: Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781444322781.ch22>

Kittay, Eva. 2016. "Deadly Medicine: T4, Mental Disability, and Racism." *Res Philosophica*, vol. 93, no. 4: 715-741. <https://doi.org/10.11612/res-phil.1568>

Kittay, Eva. 2019. *Learning From My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds*. New York: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780190844608.001.0001>

Kittay, Eva. 2020. "Invisible Vulnerables." *IJFAB Blog*, March 29, 2020. [www.ijfab.org/blog/2020/03/invisible-vulnerables/](http://www.ijfab.org/blog/2020/03/invisible-vulnerables/).

Kittay, Eva. 2021. "Why Human Difference is Critical to a Conception of Moral Standing: An Argument for the Sufficiency of Being Human for Full Moral Status." *The Journal of Philosophy of Disability* Vol. 1: 79-103. <https://doi.org/10.5840/jpd20211199>

Kittay, Eva, and Licia Carlson, editors. 2010a. *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. Oxford: Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781444322781>

Kittay, Eva, and Licia Carlson. 2010b. "Introduction: Rethinking Philosophical Presumptions in Light of Cognitive Disability." In *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, edited by Eva Kittay and Licia Carlson, 1-25. Oxford: Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781444322781.ch1>

Kronfeldner, Maria, ed. 2021a. *The Routledge Handbook of Dehumanization*. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429492464>

Kronfeldner, Maria. 2021b. "Introduction: Mapping Dehumanization Studies." In *The Routledge Handbook of Dehumanization*, edited by Maria Kronfeldner, 1-36. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429492464-chapter1>

Liddiard, Kristy, Katherine Runswick-Cole, Rebecca Lawthom and Dan Goodley. 2019. "A DisHuman Manifesto: Project DisHuman UK." In *Manifestos for the Future of Critical Disability Studies: Volume 1*, edited by Katie Ellis, Rosemarie Garland-Thomson, Mike Kent, and Rachel Robertson, 156–165. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781351053341-14>

MacIntyre, Alasdair. 1999. *Rational Dependent Animals: Why Human Beings Need the Virtues*. Chicago: Open Court Publishing. Manne, Kate. 2016. "Humanism: A Critique." *Social Theory and Practice* vol. 42, no. 2: 389-415. <https://doi.org/10.5840/soctheorpract201642221>

Manne, Kate. 2018. *Down Girl: The Logic of Misogyny*. New York: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780190604981.001.0001>

McBryde Johnson, Harriet. 2003. "Unspeakable Conversations." *The New York Times*, Feb. 16, 2003. <https://www.nytimes.com/2003/02/16/magazine/unspeakable-conversations.html>. McMahan, Jeff. 2002. *The Ethics of*

Killing: Problems at the Margins of Life. Oxford: Oxford University Press.

<https://doi.org/10.1093/0195079981.001.0001>

Mikkola, Mari. 2016. *The Wrong of Injustice: Dehumanization and its Role in Feminist Philosophy*. New York: Oxford University Press.

<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780190601072.001.0001>

Murray, Stuart. 2020. *Posthuman Disability and the Posthuman: Bodies, Technologies, and Cultural Futures*. Liverpool: Liverpool University Press.

<https://doi.org/10.3828/liverpool/9781789621648.001.0001>

Over, Harriet. 2021. "Seven Challenges for the Dehumanization Hypothesis." *Perspectives on Psychological Science* vol. 16, no. 1: 3-13.

<https://doi.org/10.1177/1745691620902133>

Schwitzgebel, Eric, and Amelie Green. 2022. "Dehumanizing the Cognitively Disabled: Commentary on Smith's Making Monsters" (draft). June 20, 2022. Accessed July 14, 2023. <http://faculty.ucr.edu/~eschwitz/SchwitzAbs/Dehumanizing.htm>.

Sebastiani, Silvia. 2021. "Enlightenment, Humanization, and Dehumanization, and the Orangutan." In *The Routledge Handbook of Dehumanization*, edited by Maria Kro nfeldner, 64-82. New York: Routledge.

<https://doi.org/10.4324/9780429492464-chapter4>

Simplican, Stacy Clifford 2015. *The Capacity Contract: Intellectual Disability and the Question of Citizenship*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

<https://doi.org/10.5749/minnesota/9780816693979.001.0001>

Smith, David Livingstone. 2011. *Less than Human: Why we Demean, Enslave, and Exterminate Others*. New York: St. Martin's Griffin.

Smith, David Livingstone. 2016. "The Paradoxes of Dehumanization." *Social Theory*

and Practice vol. 42, no. 2: 416-443. <https://doi.org/10.5840/soctheor-pract201642222>

Smith, David Livingstone. 2020. On Inhumanity: Dehumanization and How to Resist It. New York: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780190923006.001.0001>

Smith, David Livingstone. 2021. Making Monsters: The Uncanny Power of Dehumanization. Cambridge: Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674269781>

Stramondo, Joseph A. 2021. "Tragic Choices: Disability, Triage, and Equity Amidst a Global Pandemic." *The Journal of Philosophy of Disability* 1: 201-210. <https://doi.org/10.5840/jpd20219206>

Taylor, Ashley. 2015. "Expressions of 'Lives Worth Living' and their Foreclosure Through Philosophical Theorizing on Moral Status and Intellectual Disability." In *Foucault and the Government of Disability*, edited by Shelley Tremain, 372-395. Ann Arbor: University of Michigan Press.

Taylor, Sunaura. 2017. *Beasts of Burden: Animal and Disability Liberation*. New York: The New Press.

Thomson, Rosemarie Garland. 2012. "The Case for Conserving Disability." *Journal of Bioethical Inquiry* vol 9: 339-355. <https://doi.org/10.1007/s11673-012-9380-0>

Titchkosky, Tanya. 2014. "Monitoring Disability: The Question of the 'Human' in Human Rights Projects." In *Disability, Human Rights and the Limits of Humanitarianism*, edited by Michael Gill and Cathy J. Schlund-Vials, 119-135. Burlington: Ashgate. <https://doi.org/10.4324/9781315577401-8>

Vorhaus, John. 2016. *Giving Voice to Profound Disability*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315693712>

Vorhaus, John. 2018. *Valuing Profoundly Disabled People: Fellowship, Community and Ties of Birth*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315713755>

Wilson, Robert A. 2021. "Disability, Dehumanization, and Eugenics." In *The Routledge Handbook of Dehumanization*, edited by Maria Kronfeldner, 173-86. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429492464-chapter11>

Wolfensberger, Wolf. 2003. *Leadership and Change in Human Services: Selected Readings from Wolf Wolfensberger*, edited by David Race, and David G. Race. Taylor & Francis Group.

Young, Iris Marion. 1990. *Justice and the Politics of Difference*. Princeton, NJ: Princeton University Press

## CAPÍTULO 3

**DEFICIÊNCIA PROFUNDA, IGUALDADE E  
OS LIMITES DA INCLUSÃO***John Vorhaus*<sup>1\*</sup>

O subtítulo de um livro recente sobre “pertencimento” para pessoas com deficiências intelectuais profundas e múltiplas (PIMD) é “*Pushing the boundaries of inclusion*” [Expandindo os limites da inclusão]. O objetivo deste artigo é estabelecer onde reside pelo menos um desses limites.<sup>2</sup>O princípio orientador que informa a Declaração de Salamanca de 1994 sobre *Educação para as Necessidades Especiais* é que todas as crianças com deficiência devem ser totalmente incluídas nas escolas regulares. Nesta Declaração, e em muitas discussões subsequentes, a educação inclusiva é entendida como exigindo — no mínimo — aceitação e respeito por todos os alunos; currículos e estilos de ensino que sejam responsivos às necessidades e habilidades individuais; e a oportunidade de escolher

---

<sup>1</sup> \* UCL Institute of Education. *Profound Disability, Equality and the Boundaries of Inclusion*. Publicado em *The Journal of Philosophy of Disability*. Vol. 2 • 2022 • 209-233, doi: 10.5840/jpd20226715. Tradução de Danilo Vaz-Curado R. M. Costa - UNICAP, Jose Orlando Ribeiro Rosario – UFRN, Leonardo Oliveira Freire – UFRN.

<sup>2</sup> Gostaria de agradecer a dois revisores anônimos pelos comentários construtivos e perspicazes sobre um rascunho anterior deste artigo.

entre e se envolver em atividades de aprendizagem comuns (Norwich 2007, 71-72).<sup>3</sup> Portanto, uma ênfase no encorajamento a participação de todos os alunos nas culturas e comunidades das escolas; promovendo políticas e práticas escolares que sejam responsivas à diversidade de situações e realidades dos alunos; e aumentando a presença, participação e realização de todos os alunos que são vulneráveis as pressões exclusivas (Ainscow 2007, 129).

O conceito de inclusão abrange vários domínios — individual, interpessoal, organizacional, comunitário e sociopolítico — e Clifford Simpican *et al.* (2015) estão certos ao dizer que nenhuma explicação de inclusão é completa se não considerar todos eles. No entanto, devo limitar a atenção ao domínio interpessoal: à relação entre pessoas profundamente incapacitadas e outras pessoas quando elas estão interagindo umas com as outras, desfrutando da companhia umas das outras ou simplesmente “estando juntas”.<sup>4</sup> Em ambientes educacionais e terapêuticos, as interações podem ocorrer em um “ambiente responsivo”, no qual crianças profundamente incapacitadas são capacitadas a ver suas ações respondidas e são encorajadas a assumir a liderança ao interagir com um adulto. Ou as crianças são incluídas em uma “interação intensiva” entre parceiros que são encorajados a “observar, esperar e atender” em um esforço para tornar suas ações comunicativamente significativas entre si e para

---

<sup>3</sup> Veja também Nind e Strnadova 2020; Vehmas e Miettola 2021.

<sup>4</sup> Este é o assunto de um programa de pesquisa que explora estratégias adequadas às preferências comunicativas de crianças com deficiência profunda (Johnson *et al.* 2012); como essas crianças são capazes de construir e manter relacionamentos sociais (Simmons e Watson 2014); e técnicas para “interação intensiva” entre crianças com deficiência profunda e outras pessoas (Cauldwell 2007).

estabelecer rotinas mutuamente agradáveis e lúdicas (Ware 2003; Nind e Strnadova 2020, 7).

Permitir que pessoas profundamente deficientes estejam juntas com outras é um dos objetivos da inclusão, inspirado pelo ideal de que qualquer pessoa e todos podem ser totalmente incluídos em seus relacionamentos com os outros. Este ideal inclusivo pode assumir a forma de igualdade relacional — incluindo pessoas com *PIMD* como iguais em nossos relacionamentos com elas. Eu exploro o escopo e os limites da igualdade relacional e, onde, como com algumas pessoas profundamente deficientes, a igualdade está fora de alcance, olho para algumas alternativas relacionais.

Pais, professores, artistas e terapeutas falam dos obstáculos no caminho do se relacionar e interagir com crianças profundamente deficientes que são incapazes, ou mal capazes de comunicação verbal.<sup>5</sup> Muitos dos casos que inspiraram a discussão que se segue são aqueles de assistência em conjunto através de práticas lúdicas, em que pessoas profundamente deficientes estão juntas com outras no mesmo lugar, ao mesmo tempo, responsivas ‘para’ e acolhedoras ‘a’ um estímulo artístico e umas às outras. Talvez estejam ouvindo alguém tocando violão, curtindo o recital e sua interação com um parceiro de audição.<sup>6</sup> Eu exploro o valor de relacionamentos desse tipo.

---

<sup>5</sup> Desde 2013, o autor entrevistou pessoas que criam, cuidam, vivem com e ensinam crianças com PILD. Este artigo inclui trechos de várias dessas entrevistas. Para detalhes sobre métodos, aprovação ética e as próprias entrevistas, veja Vorhaus 2016. Todos os nomes estão anonimizados.

<sup>6</sup> É claro que é possível que as pessoas fiquem juntas sem a necessidade de qualquer estímulo externo.

Estamos aprendendo cada vez mais sobre o que as pessoas profundamente deficientes são capazes de, o que muitas vezes se estende a assumir uma participação plena e igualitária nos relacionamentos e na vida social de seus lares e escolas (Nind e Strnadova 2020; Vehmas e Mietola 2021). O valor da inclusão para muitas dessas pessoas é pouco diferente do valor que tem para qualquer outra pessoa. Mas explorarei o valor da inclusão quando a reciprocidade nos relacionamentos for limitada ou ausente, porque a pessoa profundamente deficiente não é capaz de concluir os atos necessários de comunicação e engajamento. Eu busco essa ideia não porque quero enfatizar as capacidades que as pessoas profundamente deficientes não têm — uma “visão de déficit”, como é frequentemente chamada. Faço isso porque quero ver o que pode ser dito em nome do valor da inclusão quando aplicada a todas as pessoas profundamente deficientes, não importa quão complexas e extensivas sejam suas deficiências.

Meu argumento é que a igualdade relacional pode se aplicar a muitas dessas pessoas profundamente deficientes cuja capacidade de contribuir para relacionamentos é limitada; elas são capazes de atender às demandas do que chamo de *igualdade relacional episódica*. No entanto, a igualdade relacional requer reciprocidade, e a capacidade de algumas pessoas profundamente deficientes de se envolverem com outras fica aquém da reciprocidade necessária. Ainda assim, muitas dessas pessoas podem se tornar parceiras em relacionamentos, mesmo que não sejam parceiras em condições iguais. Algumas pessoas são incapazes de se comunicar ou interagir com outras pessoas. Essas poucas pessoas não podem ser nossos parceiros relacionais. No entanto, podemos nos identificar com elas como nossos semelhantes seres humanos, como um de nós. O ideal

de inclusão abrange igualdade, parceria e identificação, mas todas as parcerias não são iguais e o ato de se identificar com alguém não requer nem igualdade, nem parceria. O escopo da inclusão, portanto, é mais amplo do que o escopo tanto da igualdade relacional quanto da parceria relacional. Quando pessoas profundamente deficientes são capacitadas a estarem juntas com outras, estamos incluindo-as em relacionamentos humanos, mas nem sempre como nossos iguais, e nem sempre como nossos parceiros. Podemos nos arrepender disso. Mas mesmo quando um relacionamento não é possível, e a identificação é o máximo que podemos almejar, isso também equivale a uma inclusão que vale a pena ter.

Os casos que discuto envolvem relações entre crianças e jovens profundamente deficientes, por um lado, e seus professores e cuidadores adultos, por outro. Como o equilíbrio de poder provavelmente penderá fortemente em favor dos adultos, pode ser considerado mais valioso discutir casos envolvendo irmãos e colegas de classe, pois oferecem maior potencial para relações igualitárias do que relacionamentos com pessoas mais velhas. A discussão que se segue, no entanto, é informada por trabalho de campo focado em professores e cuidadores adultos, e vale a pena, em qualquer caso, explorar o potencial igualitário dos relacionamentos de adultos que dominam as vidas de pessoas profundamente deficientes, muitas das quais, ao que parece, têm mais potencial igualitário do que se poderia esperar.

Esses relacionamentos com adultos frequentemente atendem às demandas de igualdade relacional episódica ou parceria relacional episódica, categorias que ocupam um lugar em um *continuum* ao longo do qual as relações exibem mais ou menos igualdade. Não ofereço mais do que um esboço preliminar dessas categorias, e muitos detalhes ainda

precisam ser completados. Vários casos que discuto representam pontos no *continuum* que estão a alguma distância uns dos outros; de fato, Kate, apresentada como uma garota profundamente deficiente que desfruta de igualdade relacional com seu professor de piano, tem habilidades que não são frequentemente evidentes entre crianças cujas deficiências são profundas. Uma gama mais ampla de casos incluiria aqueles que se enquadram em ambos os lados da distinção entre igualdade relacional e parceria relacional; isso permitiria um exame de pequenas, mas significativas diferenças entre os dois modos, especialmente em relação ao potencial de capacidades comunicativas entre pessoas profundamente deficientes para permitir interações equalizadoras com os outros.<sup>7</sup>

### ***Deficiências intelectuais múltiplas e profundas***

A escolha dos termos usados para se referir à deficiência e às incapacidades continuam sendo uma fonte de controvérsia, inclusive quando se aplicam a pessoas com deficiências intelectuais múltiplas e profundas (Nind e Strnadova 2020, 1-2; Vehmas e Mietola 2021, xxi–xxii). Alternando entre as expressões “pessoas profundamente incapacitadas” e “pessoas com deficiências profundas”<sup>8</sup> e, onde, por razões estilísticas, uso a sigla *PIMD*, referindo-se a “deficiências intelectuais múltiplas e profundas”, faço isso porque esta é a sigla agora mais amplamente usada internacionalmente, embora na Inglaterra haja uma preferência por *PMLD* (dificuldades de aprendizagem múltiplas e profundas). Eu uso a expressão

---

<sup>7</sup> Os pontos neste parágrafo foram motivados por comentários de um revisor anônimo.

<sup>8</sup> Há uma disputa sobre qual expressão representa melhor a relação entre a pessoa e a deficiência. A decisão de alternar segue Wendell 1996, Vehmas e Mietola 2021, e outros.

“deficiência intelectual múltipla e profunda” para me referir a qualquer pessoa que, além de extensivas deficiências cognitivas e de aprendizagem (“deficiências intelectuais”), tenha uma combinação de deficiências físicas, deficiências sensoriais e transtornos de desenvolvimento (deficiências “múltiplas”). Pessoas com PIMD provavelmente têm “pouca ou nenhuma compreensão da linguagem falada e, muitas vezes, deficiências sensoriais e problemas de saúde concomitantes”, resultando na necessidade de ampla e extensiva assistência e supervisão diária (Nind e Strnadova 2020, 2). Nind e Strnadova sugerem, e eu concordo, que qualquer compreensão de deficiências intelectuais múltiplas e profundas deve reconhecer tanto a “profundidade e complexidade do que está acontecendo dentro do indivíduo” quanto as interações entre os indivíduos e os ambientes e atitudes incapacitantes que eles encontram (*ibid.*).<sup>9</sup>

### ***Experiência relacional***

Relacionamentos são frequentemente raros na vida de pessoas profundamente deficientes. É difícil para crianças que são frequentemente isoladas, incompreendidas e marginalizadas alcançarem os outros ou serem para outros, pois às vezes os incluem, alcançá-los. Em um estudo recente de seis adultos com *PIMD* na Finlândia, os escritores ficaram “sobrecarregados pelo fato de que as vidas de [seus] participantes eram tão socialmente isoladas — apesar de estarem continuamente cercados por outros (colegas de casa e cuidadores)” (Vehmas e Mietola 2021,

---

<sup>9</sup> Eu tenho tangenciado muitas questões sobre a linguagem usada para definir e descrever deficiência e incapacidades. Para mais discussão, veja Vorhaus 2018, 6–8

87). Barreiras à comunicação também atrapalham os relacionamentos familiares. Emma é uma funcionária pública na casa dos cinquenta anos e é casada com Paul. Eles têm uma filha, Rebecca, que tem dezesseis anos, profundamente deficiente, em grande parte não verbal e vive em acomodações protegidas.

O testemunho de Emma não é incomum para um pai de uma criança com *PIMD*:

A comunicação geralmente gira em torno de coisas simples, como o que vai acontecer em seguida. Se Rebeca vê você colocando seu casaco, ela sabe que você está saindo. Ela percebe as coisas por suas maneiras e suas ações. Ela entende seu próprio nome. Ela pode entender algumas palavras relacionadas à “escola”. Além disso, não sabemos o quanto ela entende — não temos como saber o quanto ela se comunica conosco. O principal problema decorrente de não haver comunicação verbal surge quando ela está doente — isso é horrível, se ela não consegue te dizer o que está errado. Quando ela estava deprimida, ela apenas sentava lá e chorava. Ela entrava em si mesma — era muito difícil se comunicar. Isso era horrível — você simplesmente se sentia tão desamparado. (Vorhaus 2014, 617).

Daí a importância na comunicação do “ser e estar com”:

A comunicação para Rebecca não é apenas uma maneira de dizer que ela quer algo — pode ser uma maneira de estar com alguém. Às vezes, ela se senta com você e dá tapinhas ou afaga suas mãos — isso é um sinal de que ela está feliz por estar com você. Esta é uma comunicação “ser e estar com” — há, para Rebecca, apenas o prazer de estar com você. Ela pode pegar minha mão, ir e deitar na cama, e isso é um sinal de que ela quer que eu a siga e cante para ela. Não estamos fazendo muita coisa

— estamos apenas juntos. (Vorhaus 2016, 53)

É em razão de que pessoas profundamente deficientes são frequentemente isoladas daqueles mais próximos a elas, e de quaisquer outras pessoas, que as oportunidades de unir pessoas tornadas possíveis pelas artes são buscadas. Tim Webb é fundador e ex-diretor da Companhia de Teatro, *Oily Cart*, que oferece teatro interativo e multissensorial para crianças profundamente deficientes:

Muitas vezes, uma mãe ou um pai vinham junto com um jovem no espectro do autismo e havia uma quantidade extraordinária de respostas como “Sinto que meu filho e eu vivemos vidas separadas, é como se estivéssemos em planetas diferentes. Mas quando nos reunimos no espaço concebido por *Oily Cart*... de repente estávamos vivendo no mesmo espaço”. E eu pensei “Meu Deus, isso pode ser verdade?” sabe... porque estávamos tentando fazer isso, quero dizer, provavelmente não achávamos que era possível, mas sabe que isso criaria apenas um terceiro espaço e, de repente, as pessoas que se sentiam alienadas umas das outras... sabe, os pais sentiram esse abismo entre eles e seus filhos, sabe... isso é uma coisa terrível, não é? (Richmond e Vorhaus 2018)

Artistas encontram maneiras criativas de superar a separação. Jill Goodwin criou uma “Tenda Dourada” para funcionários e alunos em uma escola para crianças com *PIMD*, uma “instalação imersiva e sensorial que simbolizava um espaço de refúgio”, um espaço estético para “simplesmente estar juntos”, em um espaço bem diverso de um ambiente de sala de aula cotidiana (Goodwin 2020, 59). A tenda é uma estrutura autônoma, uma estrutura coberta de cetim amarelo que permite que a luz permeie o interior, e o piso é coberto por um material metálico dourado refletivo “criando um claro limite para o ambiente imersivo interno” (Goodwin 2020, 65). Nesse ambiente, os adultos conseguiram deixar de lado a preocupação com “fazer” e, em vez disso, se concentrar em apenas

estar junto com as crianças. Depois de passar um tempo dentro da tenda, alguns dos funcionários comentaram: “[V]ocê está com a criança... você está com ela;” “Estamos totalmente com eles, não estamos?” (Goodwin 2020, 67-71).

A música é frequentemente uma fonte de partilha e companheirismo. Sesha é a filha adulta de Jeffrey Kittay e sua companheira, a filósofa Eva Kittay. Sesha tem paralisia cerebral e é profundamente deficiente. Ela é “pré-verbal” e suas capacidades cognitivas a impedem de participar em qualquer sentido convencional, em grande parte, da vida social ao seu redor. Ela, no entanto, desfruta de uma vida musical rica e, ao ouvir uma peça favorita se envolve animadamente na música e com aqueles que estão ouvindo com ela:

Para fazer uma ocasião especial com Sesha basta colocar uma das suas músicas favoritas e sentar ao seu lado para ouvir. Ela está se alegrando com a música, estamos visivelmente nos alegrando com seu prazer e nossa apreciação redobrada da música enquanto a ouvimos através dela, e ela fica exultante ao ver seu prazer musical compartilhado e validado por aqueles mais próximos a ela, para que ela não esteja sozinha nesses sentimentos... Esses são momentos em que não estamos apenas compartilhando verdadeiramente algo, mas o que estamos compartilhando tanto Sesha quanto nós reconhecemos como profundo, precioso e terno. Porque — apesar de suas limitações cognitivas significativas sua musicalidade está intacta e, por implicação, seu sentido auditivo mais amplo está totalmente engajado e discriminador...ela não está apenas recebendo prazer, mas ela está dando a todos nós, e se alegrando em ser capaz de fazer exatamente isso. (Kittay 2008, 41)

Talvez o que esteja possibilitando o vínculo de união não seja a música, como tal, mas, sim, a intervenção dos pais de Sesha, que estão guiando a interação e iniciando este encontro musical. Alguém pode então se perguntar se este ou exemplos posteriores são exemplos do que chamei

de união assistida através das artes, uma vez que está sendo suposto que a assistência é fornecida pelo parceiro dominante e sua liderança ao invés da arte como tal.<sup>10</sup> Há, certamente, um lugar em qualquer relato de vínculo de união para o papel de liderança do parceiro dominante e os métodos empregados para iniciar, guiar e incitar as respostas e interações de seu parceiro. Mas a música também desempenha um papel indispensável. Higgins escreve que “[o] apelo da música à nossa natureza física nos dá uma sensação muito imediata de compartilhar agradavelmente nosso mundo com os outros” (Higgins 2011, 128). Quando ouvimos música, podemos nos tornar “momentaneamente sintonizado com a vida interior da outra pessoa. Percebe-se que... ele ou ela permanece vulnerável a ser movido. Tal vulnerabilidade [é uma] pré-condição para a abertura para os outros” (Higgins 2011, 135). Há evidências empíricas para essas afirmações, não apenas em contextos como a musicoterapia, onde há um papel significativo para o terapeuta (Swaney 2020), mas também de forma bastante geral. Overy e Molnar-Szakacs oferecem evidências de música percebida como “sequências intencionais e hierarquicamente organizadas de atos motores expressivos”, o sistema de neurônios-espelho humano permitindo a “co-representação e compartilhamento de uma experiência musical entre agente e ouvinte” (Overy e Molnar-Szakacs 2009, 489).<sup>11</sup> Isso sugere que a música, como tal, e não apenas quando tocada na presença de um parceiro dominante, pode auxiliar no processo de unir as pessoas em um relacionamento como o desfrutado por Sesha e seus

---

<sup>10</sup> Esta objeção, colocada a mim por um revisor anônimo, requer uma discussão dos mecanismos que explicam como a arte pode facilitar a interação interpessoal, e aqui eu só posso tocar nisso.

<sup>11</sup> Veja também as fontes citadas nesta fonte quando de sua revisão.

pais. Embora a música tenha auxiliado, a união por si só não equivale à igualdade relacional que exploro mais adiante, ainda assim, a experiência musical compartilhada pode conduzir às interações equalizadoras que são características dessa igualdade, e discutirei as condições sob as quais a música provavelmente terá esse efeito.

Eu poderia ter escolhido escrever mais sobre teatro interativo, instalações de arte ou outro trabalho criativo não mencionado aqui, usando drama, peça e humor.<sup>12</sup>Exemplos relacionados às artes, no entanto, envolvem música; embora estes sejam empregados apenas na medida em que ilustram pontos que poderiam se aplicar igualmente a esses outros domínios artísticos, as intervenções musicais têm se mostrado especialmente propícias para encorajar a comunicação interativa com pessoas profundamente deficientes, inclusive quando introduzidas para auxiliar o desenvolvimento comunicativo durante a infância e os primeiros anos (Malloch e Trevarthen 2009; Ockelford e Voyajolu 2020).<sup>13</sup>

Claro que a experiência relacional de apreciar música será distinta da experiência de se envolver em teatro interativo ou estar junto com outros na presença de uma instalação de arte; haverá diferenças dependendo do gênero e de se alguém está se apresentando ou ouvindo; e a base psicológica e neurológica para a experiência relacional será diferente de acordo com o fato de se é música ou alguma outra forma de arte com a

---

<sup>12</sup> Sobre humor, veja Brigg, Schuitema e Vorhaus 2016; sobre drama, veja o capítulo 32, e sobre brincadeira e ludicidade, veja os capítulos 34 e 35, em Lacey et al. 2015, e também Richmond, *no prelo*.

<sup>13</sup> Há um extenso programa de pesquisa sobre como a música auxilia no desenvolvimento da comunicação interativa com pessoas profundamente deficientes. Para pesquisa sobre bebês e crianças, veja Malloch 1999 e Travarthen e Malloch 2018; para uma revisão da pesquisa sobre adultos, veja Swaney. 2020.

qual alguém está se envolvendo.<sup>14</sup> Meu principal interesse, no entanto, é entender o valor inclusivo da interação humana assistida e como a inclusão está relacionada à igualdade, em vez da fenomenologia de estar junto, os mecanismos que explicam a experiência relacional ou os detalhes do trabalho criativo que a tornou possível.

### ***Igualdade***

À pergunta, Inclusão em quê? Uma resposta é que pessoas profundamente incapacitadas devem ser incluídas como iguais nos relacionamentos. A igualdade relacional exige relacionamentos que expressem cuidado, respeito e reconhecimento, relacionamentos que são incompatíveis com, ou minimizam qualquer hierarquia e desigualdades de poder (Fourie, Schuppert, e Wallimann-Helmer 2015, 1, 6).<sup>15</sup> Nós nos relacionamos uns com os outros como iguais somente se “nós nos envolvermos uns com os outros em um espírito de igual respeito; . . . de maneiras apropriadamente amorosas, cuidadosas e solidárias; e se substituirmos o exercício de poder uns sobre os outros por relacionamentos de cooperação genuína” (Baker 2015, 66). A igualdade relacional pode ser aplicada a contextos políticos e institucionais, mas estou preocupado com o comportamento interpessoal, onde as interações entre as pessoas são guiadas por normas e não por leis e políticas.

---

<sup>14</sup> Para evidências sobre como nossos sistemas neurais permitem a experiência musical compartilhada, veja Overy e Molnar-Szakacs 2009.

<sup>15</sup> Seguindo Fourie, Schuppert e Walliman-Helmer 2015, considero a igualdade relacional e social como equivalentes. A igualdade relacional é distinta da igualdade distributiva, que esta última ordena a igualdade na distribuição de recursos e oportunidades.

Uma razão para buscar se relacionar com alguém como um igual é dar a ela uma oportunidade de se expressar livremente, em nossa companhia, sem ser sobrecarregada por expectativas inferiorizantes e inibidoras. Para alguém que não tem a capacidade de usar a linguagem, a música fornece um meio alternativo de autoexpressão e autodesenvolvimento, como ilustrado por Sesha Kittay, que revelou sua musicalidade e sua capacidade de discriminação e sensibilidade de maneiras que talvez apenas ouvir suas peças musicais favoritas tornasse possível. Mas ela também se deleitava em dar e receber prazer, durante momentos em que seus pais não estavam apenas compartilhando algo com ela, mas algo que Sesha e seus pais reconheciam como “profundo, precioso e terno” (Kittay 2008, 41). Esta é uma ideia relacional, de música oferecendo a pessoas não linguísticas “um modo de estar com os outros” (Carlson 2013, 96), porque “[com]partilhar música é uma maneira de participar da comunidade, de estabelecer e se envolver em uma forma particular de ser-e-estar-com” (Carlson 2016, 12), em um “mundo compartilhado... um que é recíproco e não unilateral” (Carlson 2016, 10). Esta ideia relacional motiva tentativas de envolver pessoas profundamente deficientes na musicoterapia (Swaney 2020), usando a música como um “meio comunicativo para promover as qualidades interativas de uma pessoa dentro de um relacionamento recíproco”, criando “oportunidades para praticar a negociação da dinâmica de uma troca recíproca” e, assim, aprender “como estar com o outro” (Swaney 2020, 70).<sup>16</sup>

Permitir que uma pessoa profundamente incapacitada esteja junto com outra pessoa pode ser entendido como um esforço para realizar

---

<sup>16</sup> Ver também Watson 2007.

uma relação entre iguais. Podemos aspirar a uma relação de iguais com pessoas profundamente incapacitadas? Cohen observa que “nenhum ser, com qualquer característica, poderia entrar em tal relacionamento: há características, capacidades, talvez até motivações que são condições de entrada” (Cohen 2013, 194). As “condições de entrada” apresentam um problema para pessoas com *PIMD*, algumas das quais são incapazes da reciprocidade em qualquer relacionamento entre iguais que possa ser pensado para exigir.

Você e eu podemos procurar tratar um ao outro como iguais, não em primeiro lugar por causa das características e capacidades que temos em comum, mas porque esse é o relacionamento que aspiramos, o relacionamento que valorizamos. Nós nos consideramos iguais porque é assim que queremos tratarmos um ao outro, diferente de tratar um ao outro como iguais porque é assim que nos consideramos. Como devo tratar uma criança profundamente deficiente se a trato como igual? Eu a tratarei com amor e cuidado; com respeito e sem condescendência; tratarei seus interesses e necessidades como sendo tão importantes quanto os meus; e a abordarei com um espírito de cooperação, encorajando uma interação na qual ambos estamos aprendendo e seguindo as deixas e os indicativos um do outro. Eu a considerarei como minha igual porque é assim que quero tratá-la — como alguém que eu respeito, com quem posso aprender e cuja companhia eu gosto tanto quanto espero que ela goste da minha companhia.<sup>17</sup>

---

<sup>17</sup> Ver Baker 2015, 78; e também Lynch et al., 2009. Sobre deficiência profunda e condescendência ver Cigman 2014.

Nem todas as pessoas e nenhuma criatura podem entrar em tal relacionamento, o que exige que possamos abordá-los em um espírito de reciprocidade e cooperação. Não seria apropriado abordar um inseto ou uma tartaruga dessa forma; nenhum deles tem a capacidade de retribuir as atitudes e comportamentos que a igualdade relacional exige.<sup>18</sup>Nem é apropriado abordar um bebê anencefálico e uma pessoa em um estado vegetativo persistente em um espírito de cooperação; não há agência, eles estão presentes apenas como receptores passivos de cuidado.<sup>19</sup>Por outro lado, é possível que alguns animais se envolvam conosco como parceiros em algumas de nossas interações com eles. Não quero dizer que a igualdade relacional se limita aos humanos, nem que se estende a todos os humanos. Ela se aplica a todos, mas apenas àquelas criaturas a quem estendemos e de quem recebemos amor e cuidado, a quem podemos estender respeito, e com quem podemos nos envolver em interação comunicativa recíproca. Essas são condições necessárias, não exaustivas. Cada uma requer uma longa discussão, mas direi muito pouco sobre amor, cuidado e respeito,<sup>20</sup>e oferecerei apenas um exame preliminar da ideia de comunicação recíproca. A discussão é projetada para ilustrar — não mais

---

<sup>18</sup> O que não quer dizer que não seja apropriado mostrar respeito por um inseto ou uma tartaruga: isso é outra questão.

<sup>19</sup> Novamente, isso não quer dizer que esses seres humanos valham menos do que nós; isso também é outra questão.

<sup>20</sup> Discuto mais sobre cada um deles em Vorhaus 2016.

do que isso — algumas das questões que qualquer relato de igualdade relacional deve enfrentar, pois isso se aplica a pessoas com *PILD*.

Presumo que quase todas as pessoas profundamente incapacitadas são capazes de dar e receber amor. Eva Kittay, notavelmente, defendeu o caso (Kittay 2019), e embora possamos indagar sobre a natureza do amor dado e recebido, e sua contribuição para o que as pessoas profundamente incapacitadas oferecem a seus parceiros relacionais, essas são discussões para outra ocasião. Há, talvez — é difícil ter certeza — um número muito pequeno de pessoas com *PILD* que não são capazes de amar outra pessoa, e discuto esses casos excepcionais mais tarde.<sup>21</sup>Todas as pessoas profundamente incapacitadas podem ser cuidadas e, quando tratadas como iguais, os cuidadores tratarão os destinatários dos cuidados como tendo necessidades e interesses tão importantes quanto os seus, não em todos os momentos, mas no contexto do relacionamento de cuidado. No entanto, enquanto quase todas as pessoas com *PILD* podem se importar com os outros, no sentido de ter sentimentos calorosos por eles, muitos não podem se importar no sentido de se envolver no trabalho de ajudar os outros a atender às suas necessidades. Aqui, eu assumo o que eu argumento em outro lugar, que a incapacidade de se importar no sentido relacionado ao trabalho não impede alguém de entrar em um relacionamento como um igual.<sup>22</sup>

---

<sup>21</sup> Algumas pessoas diagnosticadas com certas psicopatologias também representam um caso difícil para qualquer relação de igualdade relacional que inclua um lugar central para amor e cuidado.

<sup>22</sup> Ver Vorhaus 2016, 99-126. Sobre a ética do cuidado Kittay 1999 e Held 2006.

Embora a igualdade recíproca exija que mostremos respeito pela pessoa profundamente deficiente, ela não exige que a pessoa profundamente incapacitada mostre respeito por nós. O respeito, como eu entenderei isso, está relacionado às maneiras pelas quais alguém pode ser visto como superior, igual ou inferior em valor (Baker 2015, 67); e é uma atitude sensível ao julgamento em relação a outras pessoas, pertencente a uma classe de atitudes para as quais razões podem ser solicitadas ou oferecidas (Scanlon 1998, 21).<sup>23</sup>Eu presumo que algumas pessoas profundamente incapacitadas não desenvolvem atitudes desse tipo.<sup>24</sup>

Suponha que eu não respeite uma mulher profundamente deficiente, tratando-a como um dreno incômodo na minha vida. Nesse caso, não há igualdade relacional entre nós; está faltando respeito. Mas se a ausência de respeito da minha parte mina a igualdade relacional segue-se que uma ausência de respeito, por parte de uma pessoa profundamente deficiente, terá o mesmo efeito? Não; há uma diferença. Estou falhando em respeitar alguém no sentido de que estou desrespeitando-a ou positivamente

---

<sup>23</sup> Sobre atitudes sensíveis ao julgamento, ver Scanlon 1998. Sobre o respeito às pessoas com PILD, ver Vorhaus 2018, 49-68.

<sup>24</sup> Resta a questão se a comunicação interativa recíproca e amorosa entre um cuidador e uma pessoa profundamente incapacitada pode exibir respeito de ambos os lados em um sentido que não requer atitudes desse tipo de julgamento. (Uma questão levantada por um revisor anônimo.). Talvez seja possível exibir atitudes de respeito que imponham demandas cognitivas mais baixas do que aquelas necessárias para uma atitude sensível ao julgamento; ou pode ser suficiente que alguém seja capaz de exibir sentimentos amorosos e comportamentos comunicativos que sejam consistentes com uma atitude respeitosa, mesmo permanecendo incapaz de ver outra pessoa como inferior ou superior de qualquer forma. Essas possibilidades exigem mais discussão do que posso fornecer aqui. Presumo que algumas pessoas profundamente deficientes não podem demonstrar respeito aos outros em nenhum sentido, já que meu objetivo é mostrar que, mesmo nessa suposição geral, é possível que elas participem de relacionamentos que exibam igualdade relacional.

negando respeito a ela. Embora a pessoa profundamente deficiente possa não demonstrar respeito por mim, isso não é porque ela me considera e me trata com desrespeito, mas porque essa não é uma maneira pela qual ela considera e trata alguém; respeito não entra em uma descrição do que ela está fazendo. Nesse caso, a ausência de respeito não anula a igualdade relacional, que é prejudicada apenas quando uma das duas pessoas positivamente desrespeita ou nega respeito à outra.

Embora a igualdade relacional não exija respeito recíproco, ela exige interação comunicativa recíproca. A interação recíproca requer uma capacidade de entender o comportamento comunicativo, um entendimento que informa a interação. Isso não precisa exigir o uso de palavras; vocalização ou qualquer outra forma de comunicação não verbal é suficiente. Se minha filha profundamente deficiente e eu estivermos brincando de um jogo de provocação, então, quando eu a provocar, ela entenderá que é isso que eu estou fazendo, e, quando ela me provocar, é porque ela entendeu que eu a estava provocando e que ela pretende fazer o mesmo comigo. Ela entenderá que estamos brincando de um jogo, e suas reações ao meu comportamento e seu tratamento a mim durante o jogo serão informadas por esse entendimento. Se ela e eu estivermos ouvindo uma peça musical, ela não apenas responderá à música, mas também responderá a mim, pretendendo que eu esteja ciente disso (como ao fazer contato visual significativo): sua resposta revelando uma consciência da minha resposta, seu prazer de ouvir parcialmente explicado porque ela sabe que estou tendo prazer em ouvir a mesma peça e em ouvir a música com ela.

Pode-se pensar que alguém pode entrar em um relacionamento

entre iguais apenas se for capaz de se considerar igual. Algumas pessoas profundamente incapacitadas não são capazes disso: elas não reconheceriam respeito e consideração pelas atitudes de igualdade, nem perceberiam que foram tratadas de maneiras que outros considerariam humilhantes, como quando adultos falam sobre elas como se não estivessem presentes ou as tratam como se fossem crianças. Mas, embora uma pessoa possa não se entender como igual, ela pode, no entanto, ser sensível a comportamentos que sejam mais ou menos respeitosos, atenciosos e compatíveis com as demandas de igualdade. Sem dúvida, há pessoas profundamente incapacitadas que não se concebem como sendo iguais aos outros. No entanto, por seu comportamento e repertório expressivo, elas fornecem evidências de autoestima crescente ou decrescente em resposta à forma como são tratadas. Isto pode ser sugerido, por um lado, por uma preparação em desenvolvimento para se envolver e aprender com seus cuidadores e professores; e, por outro lado, uma tendência a se afastar do contato humano e tentar cada vez menos atividades sociais novas ou familiares.

Não é correto dizer que a igualdade relacional requer reciprocidade em todos os momentos, nem que a reciprocidade deve caracterizar um relacionamento como um todo. Scheffler sugere que os requisitos de igualdade relacional devem ser entendidos diacronicamente — durante toda a duração de um relacionamento — em vez de sincronicamente, em qualquer momento. Não devemos esperar que cada decisão a cada momento dê igual peso aos interesses de ambas as partes; em vez disso, “os interesses de cada pessoa devem desempenhar um papel igualmente significativo na determinação das decisões que tomam ao longo do relacionamento” (Scheffler 2015, 26). Muitos relacionamentos com

pessoas profundamente incapacitadas não atenderão a essa demanda: muitas vezes a tomada de decisão será realizada por um pai ou cuidador do que pela pessoa profundamente incapacitada, que provavelmente será incapaz de decidir qual escola ou lar residencial ela deve frequentar, em que sua dieta deve consistir e assim por diante.

Há outra opção, que não é sincrônica, aplicando-se a qualquer momento, ou diacrônica, aplicando-se ao relacionamento como um todo, mas episódica, aplicando-se a um período que é mais longo do que qualquer momento e não tão longo quanto a vida de um relacionamento. Quando pessoas profundamente incapacitadas são reunidas com outras para desfrutar de música, arte ou teatro, elas podem se tornar, durante a duração deste episódio, os iguais relacionais de seus parceiros cuidadores — interagindo conosco e contribuindo tanto quanto nós para o relacionamento. E embora pudéssemos escolher exercer mais poder sobre o que acontece do que eles, escolhemos não fazer isso, sujeitando-nos a um conjunto de normas que restringem nosso poder e controle sobre elas (Baker 2015, 84). Isso pode não ser um incidente isolado nem característico do relacionamento como um todo, mas representa um período significativo de interação recíproca. Embora a igualdade relacional episódica não seja equivalente à igualdade relacional diacrônica, ela é valiosa, no entanto, e não é negada apenas porque a igualdade relacional diacrônica está fora de alcance.

Para ilustrar a ideia de igualdade relacional episódica, considere Kate, que é incluída como uma igual em seu relacionamento com seu professor de música, embora em muitos outros domínios de sua vida tal igualdade não fosse possível:

Kate tem doze anos e uma personalidade rica, complicada e encantadora, “cheia de alegria, energia e atrevimento”. Ela normalmente não seria incluída na categoria de pessoas com profundas e múltiplas dificuldades de aprendizagem; no entanto, suas dificuldades de aprendizagem são múltiplas e algumas delas são profundas. Ela não consegue ler, escrever ou falar; não consegue se lavar ou escovar os dentes e, embora consiga ir ao banheiro sozinha, precisa de ajuda quando chega lá. Ela é, em geral, incapaz de cuidar de si mesma. No entanto, ela tem mobilidade e entende bem muitas palavras. Além disso, como seu pai Patrick observa, “ela vive para a música; a música é sua vida e sua alma; se você tirasse a música dela, não sei o que ela faria”. Duas vezes por semana, Patrick faz a viagem de três horas para a aula de piano e Kate com seu professor, James, que a conhece há anos. Kate toca música de todos os tipos — esta manhã tocará Bach e Chopin. Patrick tocará uma passagem e Kate o acompanhará — “ela aprende ouvindo”. Às vezes, ela toca a mesma passagem em outra tonalidade; às vezes, ela alternará entre Bach e Chopin; às vezes, ela alterna tonalidade e compositor, por diversão ou travessura, porque isso torna a vida mais difícil para Judith, que a acompanha no violoncelo. Ela e James às vezes se sentarão juntos, Kate segurando o braço de James, implorando para que ele a siga, ou olhando atentamente em seus olhos, sinalizando como ela pretende tocar sua próxima peça. Ela antecipa o que James espera dela; ela burla e o provoca; ela vocaliza para seu pai, indicando que ela quer que ele bata palmas no ritmo da música; ela chorará ou gritará se James se afastar do banco do piano que ele às vezes compartilha com ela. (Vorhaus 2015, 179-180)

Na maioria das outras vezes, a capacidade de Kate de determinar como ela é tratada e os termos em que ela se relaciona com os outros é severamente restringida. Mas aqui, durante seu tempo com James, Kate é uma igual: ela é tratada com cuidado e respeito, que é como ela trata James; ela participa totalmente da colaboração musical deles, James frequentemente segue as indicações e deixas de Kate, e frequentemente Kate toma a iniciativa, sinalizando como ela quer que os outros respondam a ela. As interações são recíprocas e cooperativas e Kate participa

extensivamente durante todo o processo.

Podemos buscar igualdade relacional com alguém com deficiências profundas. Isso ficará aquém do ideal igualitário, mas ficar aquém do ideal não é uma razão para dizer que não se aplica — é uma razão para reconhecer que há limites para a igualdade que aspiramos. E embora o escopo para pessoas com *PILD* desfrutarem de relações igualitárias seja severamente circunscrito, esta é uma razão pela qual essas poucas relações são valiosas. Como o mundo das pessoas com deficiência profunda é dominado pela desigualdade as recompensas de um relacionamento igualitário são mais valiosas por sua raridade.

### ***Parceria***

Algumas pessoas profundamente deficientes não são nossos iguais relacionais, mesmo quando as consideramos como nossos iguais no sentido de que não há distinção entre seu valor moral e o nosso, e as tratamos como iguais no sentido de que tratamos suas necessidades e interesses tão importantes quanto os nossos. Elas podem, no entanto, ser nossos parceiros relacionais: embora a igualdade relacional não seja uma opção, uma parceria genuína pode ser.

Maybelle Swaney é musicoterapeuta. O objetivo de trabalhar com Thea era “aumentar a capacidade de Thea de se relacionar com outras pessoas” (Swaney 2020). Ela consegue: Thea se torna uma parceira em seu relacionamento com Maybelle, mas não como sua igual relacional:

Thea era uma mulher grega de quase quarenta anos que vivia na instalação residencial desde a infância. Seu cotidiano no mundo era uma combinação de movimento constante e vocalizações não-verbais. No

início da musicoterapia, Thea ... parecia cautelosa, afastando-se de mim ou afastando minha mão se um instrumento fosse oferecido. Nas sessões Thea passava a maior parte do tempo andando de um lado para o outro nos perímetros da sala, reorganizando os móveis. Esse comportamento continuou nas primeiras semanas do nosso encontro....No início da sessão 7, Thea estava desenvolvendo seu padrão usual de vocalizações enquanto anda de um lado para o outro na sala. Depois de algum tempo, ela para no centro da sala, direcionando suas vocalizações para o espaço vazio à sua frente. Tento despertar o interesse de Thea em mim. Sentado a alguma distância com um djembê, começo uma improvisação rítmica baseada nas vocalizações de Thea. Observo a intensidade, os sotaques e o ritmo de suas frases, e reflito isso na música. Thea permanece de costas para mim enquanto vocaliza, e continuo a combinar essas vocalizações em minhas respostas rítmicas. Então, algo acontece quando Thea parece estar ciente do que estou fazendo. Ela se arrasta, virando-se gradualmente, ainda vocalizando. Agora ela está de frente para mim. Ainda sem fazer contato visual, Thea sorri... À medida que o trabalho progredia, havia instâncias crescentes de conexão dentro das sessões, indicadas por momentos de contato visual, sorrisos e rastreamento de meus movimentos pela sala... Na sessão 36... ela segura meu braço e me conduz em várias direções. Improviso uma música sobre nós dois andando pela sala. Depois de algum tempo, paramos, agora de frente uma para a outra. Thea está parada. Eu paro, então começo a balançar de um lado para o outro. Eu improviso uma música baseada na escala pentatônica para acompanhar essa experiência de movimento.... Com a cabeça baixa, Thea olha para um lado e estala os dedos repetidamente .... Ela vocaliza — uma vez, suavemente — como se em reconhecimento ... Eu continuo a cantar e me mover, enquanto

espero. E então, algo acontece. Thea se inclina para um lado, depois para o outro. Ela faz isso de novo. Continuando a olhar para o lado e além de mim, ela sorri. Agora estamos dançando e balançando em uníssono ... a melodia improvisada para a interação de balanço tornou-se parte do nosso repertório comunicativo . . . [N]ós havíamos encontrado Nossa Canção de Contato. Nas sessões subsequentes, Thea puxava meu braço para iniciar esse movimento e experiência musical...Às vezes, ela vocalizava baixinho, junto com meu canto. (Swaney 2020, 73-74)

Como nos comportamos em relação a alguém pode revelar algum aspecto de seu caráter no sentido de que permitimos que ele o demonstre, ou o encorajamos a desenvolvê-lo, ou o colocamos em um ambiente no qual ele tem permissão para prosperar. Precisamos de outros para nos ajudar a revelar ou desenvolver nosso potencial, ou para desenvolver capacidades que já temos, mas que não conseguimos desenvolver sem assistência. É isso que Maybelle está fazendo com Thea: permitindo que ela se envolva com o mundo, movendo-se em direção a ela e abrindo o mundo para ela. À medida que o relacionamento se desenvolve, também se desenvolve a contribuição de Thea para ele: há reciprocidade, cooperação e, por fim, sinais de que Thea está tomando a iniciativa. Ela está se tornando a parceira relacional de Maybelle.

Assim como na igualdade relacional, qualquer pessoa que entre em uma parceria relacional deve ser capaz de interação recíproca: capaz de fazer uma contribuição para atividades compartilhadas e de entender e responder ao comportamento comunicativo. A parceria também exige que a pessoa profundamente incapacitada seja capaz de tomar alguma iniciativa ou guiar algum elemento da interação. Não é suficiente que ela simplesmente responda a um gesto comunicativo, como quando ela

acena quando perguntada se quer uma bebida, ou balança a cabeça se perguntada se o ambiente está muito quente. Ela deve ser capaz não apenas de responder ao gesto comunicativo de seu parceiro, mas iniciar uma troca comunicativa, fazer uma demanda comunicativa não solicitada de seu parceiro ou desenvolver uma interação além de simplesmente responder diretamente a uma sugestão ou instrução explícita.

Uma pessoa profundamente incapacitada pode se tornar nossa parceira relacional somente se a considerarmos e tratarmos como tal, e nos sujeitarmos a normas que exigem que restrinjamos qualquer poder que possamos exercer sobre ela, evitando deixar a ela muito pouco espaço para interação cooperativa e recíproca. Thea deixaria de ser uma parceira se Maybelle a tratasse como incapaz de funcionar como parceira, ou como indigna de qualquer status. Duas pessoas não podem formar uma parceria relacional se pelo menos uma das duas considerar a outra como irrevogavelmente aquém em capacidade ou mérito. Pode ser que Thea não considere e trate Maybelle como parceira ou não parceira, o conceito de parceria não entrando em sua compreensão de como ela se relaciona com os outros. Isso não prejudica a parceria, que falha somente quando uma das duas pessoas considera e trata a outra como incapaz ou indigna de ser parceira. Neste respeito, as exigências da parceria relacional correspondem às da igualdade relacional.

Todos os envolvidos em relacionamentos que exibem igualdade relacional são parceiros relacionais, mas nem todos os parceiros relacionais são iguais relacionais. O que, então, distingue a igualdade relacional de uma parceria desigual? A distinção não deve ser entendida como uma questão de afeição desigual: Thea pode gostar tanto de Maybelle quanto

Maybelle gosta de Thea. A desigualdade é de contribuição: a capacidade de contribuir para interações comunicativas e para as decisões que determinam a natureza, o momento e a sequência de atividades comuns com um parceiro.

Não há um ponto preciso em que a igualdade relacional não seja mais uma possibilidade, mas ela sai do alcance quando a igualdade episódica não é mais atingível, e a igualdade episódica não é mais atingível quando o escopo para reciprocidade é muito pequeno, não apenas ao longo do relacionamento como um todo, mas também durante qualquer interação. Ambas as partes podem fazer uma contribuição para a interação, mas a responsabilidade por iniciar, sustentar e direcionar qualquer troca recai tão amplamente sobre uma que o papel da outra se torna o de uma subordinada. “Subordinada” não no sentido de “inferior”, mas no sentido de que sua contribuição para qualquer interação depende de ser estimulada, facilitada e guiada pela outra. A capacidade de Thea de iniciar uma interação, de determinar o que ela e Maybelle devem fazer juntas, como elas devem interagir e quando, é muito menor do que a de Maybelle, mesmo quando Thea está mais animada, isto fica aquém da igualdade, exceto, talvez, momentaneamente — se então. Onde Maybelle lidera, Thea geralmente segue; enquanto Thea pode iniciar alguma atividade compartilhada, isso é durante o curso de uma interação que Maybelle iniciou e continua a efetivar. Thea é uma parceira ativa em seu relacionamento com Maybelle, mas sua capacidade de iniciar e contribuir é muito mais restrita e precária em comparação com Kate: por períodos prolongados, há uma igualdade aproximada de contribuição e controle entre Kate e James, e isso não é verdade para Thea e Maybelle.

## ***Identificação***

Nem todas as pessoas profundamente deficientes são nossas iguais ou parceiras em um relacionamento. Enquanto Kate e Thea conseguem interagir com James e Maybelle, um pequeno número de pessoas profundamente deficientes parece incapaz de interagir com quem quer seja. Sam, um menino de sete anos, era considerado como tendo um nível de funcionamento mais baixo do que qualquer outra criança em sua escola especial. Ele dormia a maior parte do tempo, embora normalmente acordasse para almoçar. Em um bom dia, ele podia girar a cabeça uma ou duas vezes. Ele não ria nem sorria. Daniel, seu professor, fez uma avaliação severa:

Francamente, não há nada acontecendo e nunca haverá. Não há comunicação em nada parecido com o sentido comum. A única coisa em um ano e meio que já vi para Sam levantar a cabeça é comida — essa é a única coisa motivadora... Só levantar a cabeça em resposta a uma comida favorita é praticamente a única coisa que ele faz que significa algo. Ele não indica que está com fome ou que se sujou... Sam simplesmente existe. No entanto, em um dia de sua vida, ele respondeu ao som de um sino: Sam vocalizou e moveu a cabeça! Ninguém conseguia acreditar! Não havia um olho seco na casa! Alguns funcionários trabalharam com Sam por cinco ou seis anos — eles não conseguiam acreditar! Foi um choque, uma bomba! Foi como se, apenas uma vez, as nuvens se dissipassem... Mas isso não aconteceu de novo, embora tenhamos tentado. Normalmente você pode fazer quase qualquer coisa com Sam e não obterá nenhuma resposta. Então ver aquela resposta ao sino foi realmente, realmente especial.

(Vorhaus 2016, 20)

Muitas vezes, supõe-se erroneamente que uma pessoa profundamente incapacitada não tem alguma capacidade, quando a verdade é que ela tem, e veríamos que ela tem se não fosse pela ignorância e preconceito. Ainda assim, há algumas pessoas cujas deficiências intelectuais parecem não permitir os níveis de cognição necessários para um relacionamento humano, ou para estar junto com outra pessoa se envolvendo com música ou com qualquer outra coisa. Sam é talvez um desses seres humanos.<sup>25</sup> Presumo que algumas pessoas não são capazes de entrar em um relacionamento com outra pessoa, no sentido de que não podem se envolver em interação comunicativa recíproca. Não quero sugerir que não haja possibilidade de qualquer conexão entre uma pessoa e outra; uma conexão momentânea pode ser feita entre Sam e outra pessoa, e ele pode responder a um estímulo externo, como quando levanta a cabeça ao sentir a chegada de sua comida favorita. Uma conexão momentânea, no entanto, não equivale a interação comunicativa recíproca, a qual requer que Sam entenda que alguém está fazendo algo com ele, ou se comunicando com ele, com a intenção de que ele entenda isso, e que ele, por sua vez, faça ou comunique algo por meio de uma resposta, com a intenção de que o outro entenda que é isso que ele está fazendo. Isso, eu presumo, não é algo de que Sam seja capaz. O ideal de inclusão, no sentido de envolver os outros como iguais em um relacionamento, ou de incluí-los como parceiros relacionais, não se aplica a Sam e a pessoas como Sam.<sup>26</sup>

---

<sup>25</sup> Estou deliberadamente hesitante: novas descobertas estão sendo feitas o tempo todo, e há dificuldades na maneira de interpretar o comportamento de crianças cujo funcionamento é tão baixo quanto o de Sam.

<sup>26</sup> Há um tipo diferente de caso que não considero aqui; pessoas que eram, mas que não são mais capazes de interação comunicativa, devido, digamos, ao avanço da doença de

E há alternativa: podemos nos identificar com Sam como um ser humano. Isso não é o mesmo que ter um relacionamento com ele, assim como, quando nos identificamos com pessoas que estão sem-teto como seres humanos que precisam de calor e abrigo, não estabelecemos um relacionamento com elas. Ainda assim, embora nem a igualdade relacional nem a parceria relacional sejam possíveis com Sam, identificar-se com ele como um ser humano pode motivar a ideia de incluí-lo como um de nós.

Higgins escreve que “[a] pessoa ouve música, não como amante, advogada ou mãe, mas como um ser humano, e se relaciona com outros ouvintes como seres humanos como a si mesmo. Esse parentesco não se baseia no fato relativamente contingente de ocupar papéis que são semelhantes ou vinculados aos de outros indivíduos” (Higgins 2011, 132). Esta é a ideia de que podemos nos relacionar com outro simplesmente como um ser humano, sem exigir o reconhecimento de qualquer característica que distinga um ser humano de um outro. Carlson objeta:

Não concordo que devemos necessariamente deixar todas as dimensões de nós mesmos na porta ao nos envolvermos em um encontro musical ... a experiência musical pode habilitar e promulgar a deficiência de maneiras únicas, interessantes e positivas. Isso pode ser na forma de “audição incapacitante”, como audição autista, cega ou surda.... Musicalizar [*Musicking*] é totalmente parte de nossa existência corporificada. (Carlson, 2016, 47)

Carlson está sugerindo que uma experiência de ouvir música não pode vir separada de nossa corporificação e da nossa consciência disto

---

Alzheimer. Elas formaram relacionamentos de longa data no passado e isso tem uma influência sobre o que devemos dizer sobre seus relacionamentos em seu presente não-comunicativo.

— como ser alguém, ou ouvir com alguém, que pode ser autista, cego ou surdo. Mas enquanto não podemos ouvir (ver, cheirar, tocar, saborear) nada além de um ser humano corporificado, e enquanto, também, não podemos deixar de nos relacionar com outra pessoa como um ser humano corporificado, não se segue disto que não podemos nos relacionar com ela como, simplesmente, um ser humano. A questão é se podemos nos relacionar com um ser humano corporificado sem destacar nenhuma de suas características distintivas como, digamos, alguém que é autista, surdo ou cego. Carlson observa que, ao ver alguém responder a uma peça musical, podemos notar que ela permanece vulnerável a ser tocada, e isso é “reconhecer um poder responsivo, uma capacidade ativa dentro de uma pessoa cuja subjetividade é trazida à tona no ato de ser tocada por uma peça musical” (Carlson 2016, 47–48). Isto é, para se concentrar nas características distintivas de uma pessoa — neste caso, os detalhes de sua subjetividade — enquanto Diamond, por outro lado, se concentra no que um indivíduo compartilha com o resto de nós quando ela escreve que “alguém pode ser muito tocado pela resposta à música de uma pessoa severamente retardada; e pode haver nesse ser tocado um senso imaginativo de humanidade compartilhada. Esse é um [um] ... exemplo da maneira como o senso de humanidade compartilhada, abraçando o retardado, pode entrar no pensamento e no sentimento” (Diamond 1991, 55). Ao testemunhar outra pessoa sendo movida pela música, estamos reconhecendo sua subjetividade, como Carlson faz, e vendo sua reação, com Diamond, como um sinal de nossa humanidade compartilhada. Quase qualquer um é capaz de ser movido por alguma coisa — não precisa ser música — e ao testemunhá-la sendo movida, reconhecemos algo que ela tem em comum com o resto de nós. A inclusão pode assumir a forma não

apenas de reconhecer o que é distintivo em uma pessoa, mas também o que ela tem em comum com todos os outros.

Nem todos respondem à música: eles podem ser surdos, ou a música não é um meio ao qual eles respondem. Talvez eles respondam ao teatro interativo, ou a uma instalação de arte, ou a nenhuma das artes, mas eles gostem de ser provocados, ou instados a fala com uma voz gentil. Mas algumas pessoas não respondem a nada disso, porque, como Sam, a complexidade e a extensão de suas deficiências intelectuais não permitem isso. Qual, então, é a base para nos identificarmos com eles como um de nós? Falando de seu relacionamento com Sam, Daniel observou:

Ele é um garoto da minha classe... Ele provavelmente não terá uma vida longa. Eu quero que ele aproveite a vida o máximo que puder. Coisas são feitas com Sam, ele não faz nada por si mesmo. Se você deixasse Sam no chão e voltasse no dia seguinte ele ainda estaria na mesma posição. Ele não consegue rolar. No entanto, em algum nível mais profundo pode haver uma conexão com Sam — mesmo que ele não consiga expressar nada. Sam é outro ser humano. Eu posso ajudá-lo, e eu sinto que tenho uma conexão porque em muitos aspectos ele é como eu. (Vorhaus 2016, 54)

Mulhall escreve sobre pessoas gravemente incapacitadas como “nossos semelhantes, criaturas encarnadas que virão a compartilhar, ou já compartilharam, nossa vida comum, ou cuja incapacidade de fazê-lo é resultado dos choques e males dos quais toda carne e sangue humanos são herdeiros — porque lá, se não fosse pela graça de Deus, eu iria” (Mulhall 2002, 18). Isso sugere que podemos nos identificar com outro ser humano na medida em que compartilhamos um destino humano comum, e na medida em que sua vida inclui choques e males dos quais até agora

evitamos, nos identificamos com ele por meio do pensamento de que “seu destino poderia ter sido o meu”.<sup>27</sup> Williams escreve a partir de um conceito ético que inclui a ideia de uma lealdade básica e identificação com outros seres humanos (2006, 150), e Wiggins se refere a uma disposição para a “solidariedade” entre os seres humanos, uma disposição que está, como ele diz, na “raiz do ser ético” (2008). A ideia é que estamos dispostos a nos identificar com outros seres humanos, não como uma resposta às suas características distintivas, mas em virtude de reconhecer alguém como um de nossa própria espécie, e a disposição para nos identificarmos com nossa própria espécie condiciona uma orientação ética em relação aos membros dessa espécie.<sup>28</sup>

Podemos nos identificar com Sam, e seres humanos como Sam, embora ele não seja nem nosso igual relacional nem um parceiro em qualquer relacionamento que possamos ter com ele. Claro, eu poderia me identificar com você como um ser humano apenas para excluí-lo como um membro de algum grupo ao qual pertenço porque — como eu vejo — você não atende às condições rigorosas de associação. Ou eu poderia me identificar com você, mas simplesmente rejeitá-lo por despeito. Identificar-se com você não requer que eu o inclua em nada; em vez disso, fornece, para alguns de nós, uma motivação racional para

---

<sup>27</sup> A coerência deste último pensamento é questionável. Veja McMahan 2002.

<sup>28</sup> Muito depende de como entendemos as ideias de “um de nós” e “um da nossa própria espécie”. Essas mesmas ideias são usadas por capacitistas (racistas e sexistas) ao afirmar sobre membros de algum grupo que eles não “pertencem”, ou que pertencem a algum “outro” grupo, geralmente querendo dizer que eles têm muito menos a ganhar do que os membros do grupo “in”. É preciso mostrar como podemos apelar ao fato de que alguém é um de nós, como base para inclusão, sem deixar espaço para a mesma ideia funcionar de modo a legitimar as próprias formas de preconceito e exclusão que as pessoas com deficiência sofreram. Acredito que esse desafio pode ser enfrentado: veja Vorhaus 2017.

querer fazer o nosso melhor por você, porque o ato de identificação inclui uma disposição de lealdade e solidariedade com você. Daniel inclui Sam em sua classe como alguém que ele especialmente quer cuidar, e ele faz isso porque se identifica com Sam como um ser humano companheiro que por acaso é um menino que é completamente dependente dele e de outros para atender às suas necessidades e cuidar de seu bem-estar. Ao reconhecer Sam como sendo (“em muitos aspectos”) como ele, Daniel encontra uma razão para querer ajudá-lo. Haverá outras razões, como o fato de Daniel ser um garoto com múltiplas e complexas necessidades, mas esse fato, estou sugerindo, atinge Daniel com a força que atinge porque Sam é um garoto com quem ele se identifica.

E há, finalmente, um caso pragmático e consequencialista para endossar o ideal de inclusão como aplicável a todos, sem exceção. Muitas vezes não sabemos com antecedência do que alguém é capaz, se permanecerá fora do alcance, como poderá responder a uma nova tentativa de garantir uma conexão. Ao insistir que todos se enquadrem nos limites da inclusão, estamos fazendo uma declaração de que todos merecem nossos esforços para descobrir. Sam pode nos surpreender uma segunda vez. E sabemos que a exclusão só leva à negligência e pior. Se alguém tem capacidade ou potencial, então ele merece ser incluído por conta própria. Se acontecer de não ter, então, ainda assim, ele não foi excluído e relegado à categoria de “inalcançável”, de pessoas que valem menos do que o resto de nós, um destino que provavelmente levará a um tratamento pior do que qualquer coisa a que eles têm direito como seres humanos e como cidadãos. Isso fica claro na história do tratamento de pessoas com deficiência (Carlson 2010).

## ***Os Limites da Inclusão***

Os limites da inclusão são mais amplos do que os limites da igualdade relacional, pelo menos no que se aplica aos relacionamentos humanos, face a face, em tempo real, que são os únicos relacionamentos com os quais tenho me preocupado. Neste contexto, a inclusão pode se estender a todas as pessoas profundamente incapacitadas; a igualdade relacional não pode. Quando a igualdade relacional não é possível, uma pessoa profundamente incapacitada pode ainda funcionar como parceira em um relacionamento onde as demandas por reciprocidade e cooperação são menores do que quando as pessoas estão funcionando como iguais relacionais. Algumas pessoas profundamente incapacitadas não podem fazer nenhuma contribuição, ou quase nenhuma contribuição para um relacionamento; elas podem responder à intervenção humana, mas não podem se envolver em nenhuma interação humana. Elas não podem se tornar nossas parceiras e não podem entrar em um relacionamento conosco. Mas isso não nos impede de nos identificarmos com eles como nossos semelhantes, e incluí-los como sujeitos de nosso cuidado e proteção em escolas e lares residenciais. Sua inclusão pode ser amplamente simbólica, mas sua presença em nosso meio não é. Eles estão fisicamente presentes conosco e honramos isso insistindo que é assim que deve ser, ao mesmo tempo em que exigimos que eles recebam o mesmo dever de cuidado e proteção que qualquer outra pessoa.

Como a capacidade de se relacionar com outra pessoa e contribuir ativamente para um relacionamento interpessoal é uma função das capacidades psicológicas, e essas capacidades estão localizadas em um *continuum*, não há uma linha que distinga precisamente os casos nos

quais a igualdade relacional e a igualdade de parceria são obtidas e os casos em que não são. No entanto, devemos insistir que a igualdade relacional se estende à maioria das pessoas profundamente deficientes, embora admitindo que ela não se estende a todos; insistir que o ideal de inclusão se estende a todos, embora admitindo que os ideais de inclusão e igualdade podem vir a se desintegrar. E se, depois de fazer todos os esforços para sustentar a igualdade, isso se mostrar insustentável, e se, depois de fazer todos os esforços para sustentar uma parceria, isso também se mostrar insustentável, então pouco de consequência é perdido para pessoas profundamente deficientes, desde que recebam o cuidado e a atenção que lhes devemos como nossos semelhantes, como seres humanos. Enquanto isso, ainda há muito a descobrir sobre as capacidades até mesmo das pessoas com deficiência mais profunda de se envolverem em relacionamentos, e muito mais a dizer sobre o lugar e os limites da igualdade e da parceria, conforme se aplicam ao ideal de inclusão.

Conversando com artistas e professores ao longo de muitos anos sobre algumas das crianças com quem trabalharam, crianças cujas deficiências intelectuais são especialmente complexas e profundas, algumas relembram a alegria e a euforia — delas e das crianças — em fazer uma conexão e forjar um relacionamento; outras, que não sabem se algum dia conseguirão passar, ou conseguirão fazer mais do que a mais atenuada conexão; mas, assim me dizem, continuarão tentando. Seja em prol da inclusão, igualdade ou parceria, elas têm um bom motivo para isso.

## **Referências**

Ainscow, Mel. 2007. "Towards a More Inclusive Education System." In *Included or Excluded: The Challenge of the Mainstream for Some Sen Children*, edited by Ruth Cigman, 128-139. Abingdon: Routledge.

Baker, John. 2015. "Conceptions and Dimensions of Social Equality." In *Social Equality: On What It Means to be Equals*, edited by Carina Fourie, Fabian Schuppert and Ivo Walimann-Helmer, 65-86. Oxford: Oxford University Press.

Brigg, Gill, Karen Schuitema, and John Vorhaus. 2016. "Children with Profound and Multiple Learning Difficulties: Laughter, Capability and Relating to Others." *Disability and Society* 31.9: 1175-1189. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1239571>

Carlson, Licia. 2010. *The Faces of Intellectual Disability*. Bloomington: Indiana University Press.

Carlson, Licia. 2013. "Musical Becoming: Intellectual Disability and the Transformative Power of Music." In *Foundations of Disability Studies*, edited by Matthew Wappett and Katrina Arndt, 83-103. New York: Palgrave Macmillan.

Carlson, Licia. 2016. "Music, Intellectual Disability, and Human Flourishing." In *The Oxford Handbook of Music and Disability Studies*, edited by Blake Howe, Stephanie Jen sen-Moulton, Neil Lerner and Joseph Straus, 37-53. Oxford: Oxford University Press.

Cauldwell, Phoebe. 2007. *From Isolation to Intimacy*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Cigman, Ruth, ed. 2007. *Included or Excluded: The Challenge of the Mainstream for Some SEN Children*. Abingdon: Routledge.

Cigman, Ruth. 2014. "Education without Condescension: Philosophy, Personhood and Cognitive Disability." In *The Sage Handbook of Special Education*, edited by Lani Florian, 803-818. London: Sage.

Cohen, Gerald. 2013. "Notes on Regarding People as Equals." In *Finding Oneself in the Other*, edited by Gerald Cohen, 193-200. Princeton: Princeton University Press.

Diamond, Cora. 1991. "The Importance of Being Human." *Royal Institute of Philosophy Supplements* 29: 35-62. <https://doi.org/10.1017/S135824610000744X>

Fourie, Carina, Fabian Schuppert, and Ivo Wallimann-Helmer, eds. 2015. *Social Equality: On What It Means to be Equals*. Oxford: Oxford University Press.

Goodwin, Jill. 2020. "On 'Being' Together as Belonging: Inside Golden Tent." In *Belonging for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, edited by Melanie Nind and Iva Strnadova, 59-74. London: Routledge.

Held, Virginia. 2006. *The Ethics of Care*. Oxford: Oxford University Press.

Higgins, Kathleen. 2011. *The Music of Our Lives*. Lanham: Lexington Books.

Howe, Blake, Stephanie Jensen-Moulton, Neil Lerner and Joseph Straus, eds. 2016. *The Oxford Handbook of Music and Disability Studies*. Oxford: Oxford University Press.

Johnson, Hilary, Jacinta Douglas, Christine Bigby, and Teresa Iacono. 2012. "Social Interaction with Adults with Severe Intellectual Disability: Having Fun and Hanging Out." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 25: 329-341. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00669.x>

Kittay, Eva. 1999. *Love's Labour*. London: Routledge.

Kittay, Eva. 2019. *Learning from My Daughter*. Oxford: Oxford University Press.

Kittay, Jeffrey. 2008. "The Sound Surround." *Nordic Journal of Music Therapy* 71.1: 41-54. <https://doi.org/10.1080/08098130809478195>

Lacey, Penny, Rob Ashdown, Phyllis Jones, Hazel Lawson, and Michele Pipe, eds. 2015. *The Routledge Companion to Severe, Profound and Multiple Learning Difficulties*. Abingdon: Routledge.

Lynch, Kathleen, et al. 2009. *Affective Equality: Love, Care and Injustice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Malloch, Stephen. 1999. "Mothers and Infants and Communicative Musicality." *Musicae Scientiae* (1999–2000): 29-57. <https://doi.org/10.1177/10298649000030S104>

Malloch, Stephen, and Colwyn Trevarthen, eds. 2009. *Communicative Musicality: Exploring the Basis of Human Companionship*. New York:

Oxford University Press.

McMahan, Jeff. 2002. *The Ethics of Killing*. Oxford: Oxford University Press.

Mulhall, Stephen. 2002. "Fearful Thoughts." *London Review of Books* 24: 16-18.

Nind, Melanie, and Iva Strnadova. 2020. *Belonging for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities*. London: Routledge.

Norwich, Brahm. 2007. "Dilemmas of Inclusion and the Future of Education." In *Included or Excluded: The Challenge of the Mainstream for some SEN Children*, edited by Ruth Cigman, 69-84. Abingdon: Routledge.

Ockelford, Adam, and Angela Voyajolu. 2020. "The Development of Music-Structural Cognition in the Early Years." In *New Approaches in Applied Musicology*, edited by Adam Ockelford and Graham Welch, 13-63. London: Routledge.

Overy, Katie, and Istvan Molnar-Szakacs. 2009. "Being Together in Time: The Musical Experience and the Mirror Neurone System." *Music Perception* 26.5: 489-504. <https://doi.org/10.1525/mp.2009.26.5.489>

Richmond, Sarah. Forthcoming. "Theatre for Children with PMLD: A Winnicottian Perspective."

Richmond, Sarah, and John Vorhaus. 2018. *The Work of Oily Cart*. London: University College London.

Scanlon, Tim M. 1998. *What We Owe to Each Other*. Cambridge, MA: The

Belknap Press.

Scheffler, Samuel. 2015. "The Practice of Equality." In *Social Equality: On What It Means to Be Equals*, edited by Carina Fourie, Fabian Schuppert, and Ivo Wallimann-Helmer, 21–44. Oxford: Oxford University Press.

Simmons, Ben, and Debbie Watson. 2014. *The PLMD Ambiguity: Articulating the Life-worlds of Children with Profound and Multiple Learning Disabilities*. London: Carnac Books.

Simplican, Stacy, Geraldine Leader, John Kosciulek, and Michael Leahy. 2015. "Defining Social Inclusion of People with Intellectual and Developmental Disabilities: An Ecological Model of Social Networks and Community Participation." *Research in Development Disabilities* 38: 18-29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>

Swaney, Maybelle. 2020. "Four Relational Experiences in Music Therapy with Adults with Severe and Profound Intellectual Disability." *Music Therapy Perspectives* 38. 1: 69-79. <https://doi.org/10.1093/mtp/miz015>

Trevarthen, Colwyn, and Stephen Malloch. 2018. "Musicality and Musical Culture: Sharing Narratives of Sound from Early Childhood." In *Music Learning and Teaching in Early Childhood and Adolescence*, edited by Gary McPherson and Graham Welch, 26-39. New York: Oxford University Press.

UNESCO. 1994. *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. Paris: UNESCO.

Vehmas, Simo, and Reetta Mietola. 2021. *Narrowed Lives: Meaning, Moral Value and Intellectual Disability*. Stockholm: Stockholm University Press.

Vorhaus, John. 2014. "Philosophy and Profound Disability: Learning from Experience." *Disability and Society* 29.4: 611-623. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831749>

Vorhaus, John. 2015. "Capabilities, Human Value and Profound Disability: Capability Theory and Its Application to Theatre, Music and the Use of Humour." *Disability and Society*. 30.2: 173-184. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.990086>

Vorhaus, John. 2016. *Giving Voice to Profound Disability: Dignity, Dependence and Human Capabilities*. Abingdon: Routledge.

Vorhaus, John. 2017. "Sharing in a Common Life: People with Profound and Multiple Learning Difficulties." *Res Publica* 23: 61-79. <https://doi.org/10.1007/s11158-015-9306-x>

Vorhaus, John. 2018. *Valuing Profoundly Disabled People*. Abingdon: Routledge.

Ware, Jean. 2003. *Creating a Responsive Environment for People with Profound and Multiple Learning Difficulties*. London: Fulton.

Watson, Tessa. 2007. "Music Therapy with Adults with Learning Disabilities: Sharing Stories." In *Music Therapy with Adults with Learning Disabilities*, edited by Tessa Watson, 98-111. London: Routledge.

Wendell, Susan. 1996. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.

Wiggins, David. 2008. *Solidarity and the Root of the Ethical*. Kansas, MO: The Lindley Lecture, The University of Kansas.

Williams, Bernard. 2006. "The Human Prejudice." In *Philosophy as a Humanistic Discipline*, Bernard Williams, 135-154. Princeton: Princeton University Press

## **SOBRE OS AUTORES**

### **Eva Feder Kittay**

Filósofa americana.

Professora Emérita de Filosofia na Universidade Stony Brook

email: [eva.kittay@stonybrook.edu](mailto:eva.kittay@stonybrook.edu), [eva.kittay@gmail.com](mailto:eva.kittay@gmail.com)

Suas obras incluem:

Metaphor: Its Cognitive Force and Linguistic Structure, Claredon Press, Oxford University Press 1987

Learning from my daughter: the value and care of disabled minds, Oxford University Press, 2019.

[https://www.stonybrook.edu/commcms/philosophy/people/\\_faculty/kittay.php](https://www.stonybrook.edu/commcms/philosophy/people/_faculty/kittay.php)

### **Licia Carlson**

Professora associada de filosofia junto ao Providence College.

Ela é autora de livros como:

The Faces of Intellectual Disability: Philosophical Reflections (2010) e coeditora de Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy (2010).

<https://keywords.nyupress.org/author/lcarlson/>

### **John Vorhaus**

Professor de Filosofia Moral e filosofia da educação no University College London. É autor, entre outros, de

Valuing Profoundly Disabled People: Fellowship, Community and Ties of Birth. Routledge. 2017.

<https://profiles.ucl.ac.uk/48635-john-vorhaus>

[j.vorhaus@ucl.ac.uk](mailto:j.vorhaus@ucl.ac.uk)

