

UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC

CURSO DE DIREITO

KAMILA VALENTE VIEIRA

**A ESTERILIZAÇÃO COMPULSÓRIA DAS MULHERES PORTADORAS DE
SÍNDROME DE DOWN: UMA VIOLAÇÃO AOS SEUS DIREITOS FUNDAMENTAIS**

CRICIÚMA

2015

KAMILA VALENTE VIEIRA

**A ESTERILIZAÇÃO COMPULSÓRIA DAS MULHERES PORTADORAS DE
SÍNDROME DE DOWN: UMA VIOLAÇÃO AOS SEUS DIREITOS FUNDAMENTAIS**

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado para obtenção do grau de Bacharel no curso de Direito da Universidade do Extremo Sul Catarinense, UNESC.

Orientador(a): Prof.^a Msc. Sheila Martignago Saleh

CRICIÚMA

2015

KAMILA VALENTE VIEIRA

**A ESTERILIZAÇÃO COMPULSÓRIA DAS MULHERES PORTADORAS DE
SÍNDROME DE DOWN: UMA VIOLAÇÃO AOS SEUS DIREITOS FUNDAMENTAIS**

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado pela Banca Examinadora para obtenção do Grau de Bacharel no Curso de Direito da Universidade do Extremo Sul Catarinense, UNESC, com Linha de Pesquisa em Direito Constitucional e Direito Civil e Bioética.

Criciúma, 08 de julho de 2015.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Sheila Martignago Saleh - Mestra - (UNESC) - Orientadora

Prof.^a Rosangela Del Moro – Especialista - (UNESC)

Prof.^a Gabriele Dutra Bernardes Ongaratto – (UNESC)

Dedico este trabalho a todas as mulheres deficientes intelectuais que um dia tiveram o sonho da maternidade, arrancado de seu ventre.

AGRADECIMENTOS

Inicialmente gostaria de agradecer a Deus por ter desenvolvido em mim a capacidade de ser sensível às limitações alheias e compreensiva com as minhas.

Sem o seu amor, eu nada seria.

Aos meus pais, que mesmo com poucos recursos deixaram uma rica herança, a qual se resume em: humildade e amor.

A minha irmã Mariany Valente, meu motivo de viver e lutar por um futuro bom.

Aos meus amigos de perto e de longe, os quais acompanharam a minha trajetória acadêmica desde o seu início até o presente momento, rindo, estudando, adentrando madrugadas e entendendo minhas despedidas.

Ao meu amigo especial, que às vezes se disfarça de namorado, Samuel Souza. Agradeço por sua ajuda quantos as minhas dúvidas no tocante à edição do trabalho, e acima de tudo, por sua calma e compreensão com as minhas ausências.

A psicóloga e amiga, Josiane Javorski. Profissional admirável formada nesta universidade que me amparou dispondo de seu tempo, conhecimento e sensibilidade, quando as dúvidas e indecisões relativas ao tema deficiência intelectual, me consumiam.

Por fim, mas não menos importante, agradeço imensamente a minha orientadora Prof^a. Msc. Sheila Martignago Saleh que se doou inteiramente nas correções minuciosas e na beleza desse tema. Seus ensinamentos, paciência e carinho, foram decisivos na construção desse trabalho.

“As palavras só têm sentido se nos ajudam a ver o mundo melhor. Aprendemos palavras para melhorar os olhos. Há muitas pessoas de visão perfeita que nada vêem. O ato de ver não é coisa natural. Precisa ser aprendido”.

(Rubem Alves)

RESUMO

O presente estudo tem por objetivo central discorrer sobre os direitos reprodutivos das mulheres portadoras de Síndrome de Down. Empregou-se o método de pesquisa hipotético-dedutivo, sendo que as técnicas de pesquisa utilizadas foram: bibliográfica e documental/legal. O primeiro capítulo dedica-se identificar como os direitos fundamentais, humanos, bioética e biodireito podem atuar na defesa, garantia e ampliação dos direitos sexuais e reprodutivos, como forma de enaltecer a dignidade humana e assegurar a liberdade de planejamento familiar. O segundo capítulo busca contextualizar a evolução histórica da compreensão da deficiência e suas espécies, trazendo conceituações dos temas relativos às deficiências, em específico, as intelectuais. Por fim, o terceiro capítulo trata especificamente do tema da esterilização compulsória em mulheres com Síndrome de Down, as suas raízes nos ideais eugênicos e apresenta os diplomas nacionais e internacionais que garantem a autonomia da mulher deficiente diante do referido procedimento. Observa-se que embora o tema da proibição da esterilização involuntária em deficientes intelectuais encontre amparo legal e doutrinário, a sociedade não absorveu essa postura de respeitar e garantir o direito a autonomia do deficiente. Esse comportamento é justificado sob o argumento de proteger o deficiente de diversos males, porém, não há nada que proteja mais o deficiente do que garantir a sua autonomia. Dessa forma, entende-se que o procedimento de esterilização deve ser indicado em última instância, e não mais, como uma alternativa.

Palavras-chave: Direitos Reprodutivos. Deficiente Mental. Síndrome de Down. Autonomia.

ASBTRACT

The present study has as central objective to discourse about the reproductive rights of women who have Down Syndrome. It was employed the hypothetical-deductive research method and the utilized research techniques were: bibliographic and documental/legal. The first chapter is dedicated to identify how fundamental, human rights, bioethics and biolaw can act in the defense, guaranty and enlargement of the reproductive and sexual rights, as a way of praising the human dignity and assuring the liberty of family planning. The second chapter seeks to contextualize the historical evolution of the understanding of the deficiency and its kinds, bringing conceptualizations of deficiencies related themes, in specific, the intellectuals. Finally, the third chapter treats specifically the theme of the compulsory sterilization in women who have Down Syndrome, its roots in the eugenic ideals and presents the national and international legal instruments that guaranty the autonomy of the deficient woman before the referred procedure. It is observed that although the theme of the prohibition of involuntary sterilization in intellectual deficient finds legal and doctrinaire support, the society has not absorbed this posture of respecting and assuring the deficient right to autonomy. This behavior is justified under the argument of protecting the deficient from several harms, however, there is nothing that protects more the deficient than assuring their autonomy. This way, it's understood that the sterilization procedure must be indicated as a last resource, and not more, as an alternative.

Key-words: Reproductive Rights. Mental Deficient. Down Syndrome. Autonomy.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Art.	Artigo
CC	Código Civil
CFRB	Constituição Federal da República Federativa do Brasil
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CPI	Comissão Parlamentar de Inquérito
DI	Deficiência Intelectual
Ed.	Edição
ONU	Organização das Nações Unidas
PCD	Pessoa com deficiência
SD	Síndrome de Down
UPIAS	Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 OS DIREITOS FUNDAMENTAIS E O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE HUMANA.....	12
2.1 A CONCEPÇÃO HISTÓRICA DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS.....	12
2.1.1 Distinção com os direitos humanos.....	15
2.1.2 O princípio da dignidade da pessoa humana.....	16
2.2 BIOÉTICA, BIODIREITOS E SEUS PRINCÍPIOS.....	18
2.2.1 Dos princípios bioéticos.....	21
2.2.1.1 O princípio da autonomia.....	22
2.2.1.2 O princípio da justiça.....	23
2.2.1.3 O princípio da beneficência/ não-maleficência.....	24
2.3 OS DIREITOS REPRODUTIVOS E A LIBERDADE DE PLANEJAMENTO FAMILIAR.....	26
3 A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SUAS ESPÉCIES.....	30
3.1 ANÁLISE HISTÓRICA DA COMPREENSÃO DA DEFICIÊNCIA.....	30
3.2 OS MODELOS DE ESTUDO DA DEFICIÊNCIA.....	31
3.2.1 Modelo médico.....	32
3.2.2 Modelo caritativo.....	33
3.2.3 Modelo social.....	34
3.3 OS TIPOS DE DEFICIÊNCIA.....	37
3.3.1 A deficiência intelectual.....	39
3.3.2 Etiologia e manifestação da deficiência intelectual.....	42
3.3.3 Espécies de deficiência intelectual.....	43
3.3.3.1 Síndrome de down.....	44
4 A ESTERILIZAÇÃO INVOLUNTÁRIA DAS MULHERES COM SÍNDROME DE DOWN.....	47
4.1 A SEXUALIDADE DAS PESSOAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN.....	47
4.2 A ESTERILIZAÇÃO COMPULSORIA NOS DEFICIENTES INTELECTUAIS....	48
4.2.1 A eugenia e seus desdobramentos.....	51
4.2.1.1 Eugenia positiva e negativa.....	52

4.3 ESTERILIZAÇÃO EUGÊNICA.....	53
4.4 A ESTERILIZAÇÃO DE MULHERES COM SÍNDROME DE DOWN.....	55
4.5 A EVOLUÇÃO DAS TUTELAS JURÍDICAS EM FAVOR DA MULHER COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	57
5 CONCLUSÃO.....	62
REFERÊNCIAS.....	64

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como objetivo geral discorrer sobre os direitos reprodutivos das mulheres portadoras de Síndrome de Down.

Inicialmente, serão abordados os direitos reprodutivos analisados sob a ótica dos direitos fundamentais e o princípio da dignidade da pessoa humana. Será apresentada, também, a necessidade de flexibilização dos direitos fundamentais com os direitos humanos, bioética e biodireito, afim de que se promova e entenda a deficiência como uma das diversas manifestações humanas e não mais como algo que deva ser curado e catalogado.

No segundo capítulo, buscar-se-á a contextualização histórica e evolutiva da compreensão da deficiência e suas espécies, bem como a apresentação de conceituações dos temas relativos às deficiências, em específico, as deficiências intelectuais. Diante de um histórico de toda a sorte de preconceitos, é chegado o momento em que o deficiente passa a alcançar o mínimo de respeito e atenção, e essa postura social começa pelas conceituações e nomenclaturas dadas à sua condição.

O terceiro capítulo, por sua vez, trará em seu bojo o tema central da pesquisa que é a esterilização compulsória, nas mulheres com Síndrome de Down, bem como a evolução dos diplomas jurídicos em favor dessas mulheres. Utilizando todos os conceitos e entendimentos abordados nos capítulos anteriores, será possível trabalhar sobre a autonomia da mulher deficiente diante do procedimento de esterilização com maior propriedade e amplitude. Neste capítulo, ainda será tratado sobre a questão da eugenia, os tipos de esterilizações existentes, a forma como acontecem e qual o procedimento judicial necessário para que um deficiente seja esterilizado.

Por derradeiro, será destacada a extrema condição de inferioridade na qual a mulher está inserida quando o gênero é somado à deficiência. Restará claro como esta dupla condição coloca o sexo feminino deficiente, no foco das violências mais comumente cometidas contras as mesmas.

2 OS DIREITOS FUNDAMENTAIS REPRODUTIVOS E O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE HUMANA

Os direitos reprodutivos têm ganhado, a cada dia, um espaço maior nas pautas sociais do país. O Brasil, como regime democrático de direito, tem mostrado uma tendência em efetivar a concretização de políticas públicas por meio de alianças e estratégias de governo, afim de que sejam diminuídas as desigualdades sociais que tanto flagelam as minorias.

Neste capítulo, procura-se identificar como os direitos fundamentais, humanos, bioética e biodireito podem atuar na defesa, garantia e ampliação dos direitos sexuais e reprodutivos, como forma de enaltecer a dignidade humana e assegurar a liberdade de planejamento familiar.

2.1 A CONCEPÇÃO HISTÓRICA DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

Os direitos fundamentais, na atualidade, explicam-se por meio de uma construção histórica que teve como base a análise da forma de vida e evolução social do ser humano, ao longo das gerações. A forma como este vivia, como se relacionava, como resolvia as problemáticas sociais nas quais estava inserido, serviu para moldar e aperfeiçoar os direitos que hoje nos são apresentados como fundamentais. Por esse motivo é que a análise histórica, mais comumente chamada de historicidade, se destaca entre as características principais dos direitos fundamentais, como se infere da lição de Bobbio (1992, p.5), que a par desse contexto, trouxe:

Os direitos do homem, por mais fundamentais que sejam, são direitos históricos, ou seja, nascidos em certas circunstâncias, caracterizadas por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e nascidos de modo gradual, não todos de uma vez e nem de uma vez por todas.

Analisando as doutrinas sobre o tema, extrai-se, como no excerto acima transcrito, que desde a Antiguidade a busca pelo Direito em suas mais diversas formas esteve presente em todas as sociedades como um meio de evoluir e tentar alcançar o título de sociedade ideal.

Mendes (2008, p.241), ainda nesta linha de raciocínio, defende:

O caráter da historicidade, ainda, explica que os direitos possam ser proclamados em certa época, desaparecendo em outras, ou que se modifiquem no tempo. Revela-se, desse modo, a índole evolutiva dos direitos fundamentais. Essa evolução é impulsionada pelas lutas em defesa de novas liberdades em face de poderes antigos – já que os direitos fundamentais costumam ir-se afirmando gradualmente – e em face das novas feições assumidas pelo poder.

Portanto, analisando historicamente a evolução no campo do direito, constatou-se uma mudança social que vem com a idéia central de assistência ao ser humano, visando promover a sua dignidade em face dos possíveis abusos cometidos pelo Estado, culminando no surgimento dos Direitos Fundamentais, os quais, na lição de Cunha Junior (2008, p. 573):

[...] são todas aquelas posições jurídicas favoráveis às pessoas que explicitam, direta ou indiretamente, o princípio da dignidade humana, que se encontram reconhecidas no teto da Constituição formal (fundamentalidade formal) ou que, por seu conteúdo e importância, são admitidas e equiparadas, pela própria Constituição, aos direitos que esta formalmente reconhece, embora dela não façam parte (fundamentalidade material).

Dessa forma, podem-se afirmar os Direitos Fundamentais como aqueles essenciais à vida digna de qualquer ser humano, traduzindo-se por garantias intangíveis pelo ordenamento jurídico do país.

Em outras palavras, Madeu (2001, p.102) leciona:

Esses direitos se apresentam como valores objetivos básicos, ao mesmo tempo que marcam a proteção de situações jurídicas subjetivas. Subjetivamente, os direitos fundamentais tutelam a liberdade, a autonomia e a segurança das pessoas frente aos demais membros da sociedade e frente ao próprio Estado, limitando o poder estatal aos lindes impostos pela dignidade da pessoa humana.

Destarte, com o intuito de proteger e garantir ao cidadão a manutenção de uma vida digna ao longo dos anos buscou-se limitar o poder do Estado. Para isso, utilizava-se um apanhado de valores, direitos e liberdades, que caracterizam a concepção dos Direitos Fundamentais.

Ferreira Filho (2004, p.281), explica como se desencadeou o surgimento dos Direitos Fundamentais frente ao absolutismo opressor que assolava a sociedade:

[...] a opressão absolutista foi a causa próxima do surgimento das Declarações. Destas a primeira foi a do Estado da Virgínia, votada em junho de 1776, que procurava estabelecer os direitos fundamentais do povo norte-americano, tais como a liberdade, a igualdade, eleição de representantes etc., servindo de modelo para as demais na América do Norte embora a mais conhecida e influente seja a dos "Direitos do Homem e do Cidadão", editada em 1789 pela Revolução Francesa.

Ademais, verificou-se a importância de formalizar as garantias e direitos que até então foram objetos de discussões sociais. Surgiu, assim, a necessidade de positivizar a tão almejada limitação estatal, bem como delinear os parâmetros de Direitos Fundamentais por meio de um instrumento.

Igualmente, denota-se que essa conquista adveio, principalmente, com a Constituição Federal de 1988, cujos Direitos Fundamentais nela elencados, compreendem em sua significação, a característica da formalidade.

Todavia, o §2º, do artigo 5º, da CFRB/88 determina que:

[...]

§ 2º - Os direitos e garantias expressos nesta Constituição não excluem outros decorrentes do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte. (BRASIL, 2015a).

Ou seja, não se pode olvidar outros direitos e garantias que não constem na CRFB. Isso porque, os direitos que decorrem dos princípios respaldados pela Constituição, ou ainda de tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja participante, também devem ser reconhecidos.

Nesse diapasão, Sarlet (2008, p.89) revela:

É, portanto, evidente que uma conceituação meramente formal, no sentido de serem direitos fundamentais aqueles que como tais foram reconhecidos na Constituição, revela sua insuficiência também para o caso brasileiro, uma vez que a nossa Carta Magna, como já referido, admite expressamente a existência de outros direitos fundamentais que não os integrantes do catálogo (Título II da CF), seja com assento na Constituição, seja fora desta, além da circunstância de que tal conceituação estritamente formal nada revela sobre o conteúdo (isto é, a matéria propriamente dita) dos direitos fundamentais.

Por seu turno, Canotilho (1998, p. 1217), ao tratar da importância da articulação dos direitos fundamentais com outros diplomas, leciona:

[...] os direitos humanos articulados com o relevante papel das organizações internacionais fornecem um enquadramento razoável para o constitucionalismo global. O constitucionalismo global compreende não apenas o clássico paradigma das relações horizontais entre Estados, mas o novo paradigma centrado nas relações Estado/povo, na emergência de um Direito Internacional dos Direitos Humanos e na tendencial elevação da dignidade humana a pressuposto ineliminável de todos os constitucionalismos. Por isso, o Poder Constituinte dos Estados e, conseqüentemente, das respectivas Constituições nacionais está hoje cada vez mais vinculado a princípios e regras de direito internacional.

Como visto, o mencionado diploma não deve bastar para remediar as crescentes reivindicações sociais e coroar as conquistas no campo dos Direitos Fundamentais, uma vez que extravasam as linhas territoriais do país para o campo internacional e, por isso, faz-se necessário o exame e pesquisa em diplomas consagrados internacionalmente.

Além do mais, não eventualmente, os Direitos Fundamentais são confundidos com a categoria dos Direitos Humanos.

Em que pese parte da doutrina considere que eles são sinônimos, é importante esse destaque das peculiaridades de cada um.

2.1.1 DISTINÇÃO COM OS DIREITOS HUMANOS

Primeiramente, consideram-se direitos humanos aqueles direitos que visam proteger a dignidade da pessoa humana, tanto no âmbito pessoal e individual quanto no âmbito das relações sociais (ANTUNES, 2005, p. 340).

Por isso, ainda que o reconhecimento e proteção dos direitos humanos sejam inatos à condição humana, sua concretização é resultado de uma evolução histórica que se revelou pela busca incessante de garantir ao homem uma vida digna.

Por outro lado, no que tange aos Direitos Fundamentais, estes surgem, em linhas gerais, do momento em que os Direitos Humanos passam a ser reconhecidos e positivados pelos diplomas legais.

Nessa linha de raciocínio, é imperioso ressaltar o entendimento externado por Canotilho (1998, p. 259):

As expressões direitos do homem e direitos fundamentais são frequentemente utilizadas como sinônimas. Segundo a sua origem e significado poderíamos distingui-las da seguinte maneira: direitos do homem são direitos válidos para todos os povos e em todos os tempos; direitos

fundamentais são os direitos do homem, jurídico-institucionalmente garantidos e limitados espacio-temporalmente. Os direitos do homem arrancariam da própria natureza humana e daí o seu caráter inviolável, intemporal e universal; os direitos fundamentais seriam os direitos objetivamente vigentes numa ordem jurídica concreta.

Logo, o termo “Direitos Humanos” é comumente utilizado para referir-se aos direitos inerentes ao ser humano, ao passo que o termo “Direitos Fundamentais” trata de ordenamentos jurídicos sob um poder político específico, positivados na Constituição de determinado país.

Segundo o entendimento de Sarlet (2008, p. 36):

[...] o termo direitos fundamentais se aplica para aqueles direitos do ser humano reconhecidos e positivados na esfera do direito constitucional positivo de determinado Estado, ao passo que a expressão direitos humanos guardaria relação com os documentos de direito internacional, por referir-se àquelas posições jurídicas que se reconhecem ao ser humano como tal, independentemente de sua vinculação com determinada ordem constitucional, e que, portanto aspiram à validade universal, para todos os povos e tempos, de tal sorte que revelam um inequívoca caráter supranacional.

Depreende-se, portanto, que seria adequado dentro de um contexto atual, a utilização do termo “Direitos Humanos” para designar o conjunto de direitos que surgiram e foram reconhecidos pela sociedade de um modo geral e “Direitos Fundamentais” aqueles encontrados sob a forma positivada, dentro de um ordenamento jurídico determinado, limitado pelo espaço e tempo.

Por fim, entende-se que o Direito atual visa com seus princípios e infinidade de diplomas promover a dignidade do ser humano nos diversos dilemas sociais ao qual ele está sujeito, cotidianamente.

2.1.2 O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

Conforme discutido anteriormente, verifica-se impossível a dissociação entre Direitos Fundamentais, Humanos e dignidade da pessoa humana.

Sarlet (2007, p.62), em sua obra, define a dignidade da pessoa humana, como:

[...] qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres

fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e co-responsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos.

Contudo, ainda que não se deseje limitar o significado do termo, não se deve desistir de alcançar uma definição necessariamente objetiva, que seja possivelmente submetida a uma comprovação baseada nas relações existentes entre a dignidade da pessoa humana e os demais direitos fundamentais, por ser exatamente nessas relações que se verifica a concretização dos seus efeitos jurídicos.

Ainda, ao tratar acerca desta questão, ressalta Sarlet (2007, p.11) que:

Não há como negar que uma definição clara do que seja efetivamente esta dignidade não parece ser possível, uma vez que se cuida de conceito de contornos vagos e imprecisos. Mesmo assim, não restam dúvidas de que a dignidade é algo real, já que não se verifica maior dificuldade em identificar as situações em que é espezinhada e agredida.

Validamente, a dignidade tende a revelar-se com lucidez em algumas situações concretas de abuso. Entretanto, o alto grau de complexidade das relações sociais provoca constantemente o juízo, criando circunstâncias que geram dúvidas no intérprete.

No Brasil, após o período de mais de duas décadas em que o Estado esteve sob o regime militar, a CRFB de 1988 surge num momento de busca da proteção dos direitos fundamentais do indivíduo e da coletividade, ocasião em que este ideal torna-se base da democracia. Nesse contexto, a CFRB almeja com o referido princípio atuar no sentido de proteger os direitos fundamentais dos indivíduos e não deixá-los sob a discricionariedade dos homens ou do próprio Estado. Sarlet (2009, p.36), explica que Dworkin ao discutir o conteúdo da dignidade humana, reporta-se à doutrina de Kant, lembrando que “o ser humano não poderá jamais ser tratado como objeto, isto é, como mero instrumento para realização dos fins alheios [...]”.

Analicamente, através desta ótica, a dignidade significaria um atributo e não propriamente um favor estatal. Se a dignidade da pessoa humana é inata e não doação por parte do Estado, não influi se o direito de determinado ordenamento jurídico a conhece ou não.

Dentro deste enfoque, Sarlet (2007, p.47) procura elucidar tal questão:

Assim, vale lembrar que a dignidade evidentemente não existe apenas onde é reconhecida pelo Direito e na medida que este a reconhece, já que constitui dado prévio, no sentido de preexistente e anterior a toda experiência especulativa.

Nesta senda, Silva (2007, p. 38) ainda estabelece que “se é fundamento é porque se constitui num valor supremo, num valor fundante da república, da federação, do país, da democracia e do direito”.

Com tal delineamento, denota-se que a positivação constitucional do princípio da dignidade da pessoa humana nasceu como resposta à prática dos diversos crimes perpetrados contra os seres humanos ao longo dos anos.

Demais disso, tem-se que o Estado Democrático de Direito deve exigir a salvaguarda dos direitos fundamentais e, para isso, deve centralizar sua atenção na dignidade da pessoa humana.

O princípio da dignidade da pessoa humana, previsto no artigo 1º, inciso III, da Constituição Federal de 1988 deve configurar fundamento de validade, de modo a nortear todo o texto constitucional vigente, embasando o ordenamento republicano e democrático (BRASIL, 2015a).

Por tais aspectos, há de se concluir que a dignidade da pessoa humana “é princípio cardeal do nosso Estado constitucional, democrático e garantista de Direito”. (GOMES, 2008, p.1).

Nessa perspectiva, a proteção deste princípio deve se apresentar como valor jurídico supremo, pois ela é base das pretensões essenciais à manutenção de uma vida digna, além de fundamento de uma constituição operante e justa.

2.2 BIOÉTICA, BIODIREITO E SEUS PRINCÍPIOS

A evolução científica e os progressos alcançados na área da saúde fizeram surgir inúmeros dilemas no âmbito dessas relações, e diante disso, fez-se necessária a busca por respostas amparadas em bases mais humanamente adequadas, sob a ótica da garantia da dignidade da pessoa humana.

Por tais razões, a ciência do Direito ingressa no século XXI com o importante desafio de humanizar as respostas a esses conflitos, de forma que seja

alcançado um equilíbrio ético entre as atividades dos profissionais da saúde e o que é moralmente aceitável.

Junto aos progressos da ciência, nascem inovações técnicas que possibilitam o aumento ou a interrupção das alternativas de planejamento familiar, porém, as quais devem ser analisadas a todo tempo e em todas as suas circunstâncias, evitando assim, que firam a dignidade da pessoa humana (LENZA, 2009, p. 675).

Dentro desse quadro, surgem a Bioética e o Biodireito como forma de demonstrar como se perfectibiliza a ligação entre Direito, Ética e Moral para tratar dessas situações, pois “um grande desenvolvimento tecnológico fez surgir dilemas morais inesperados relacionados à prática biomédica”. (DINIZ; GUILHEM, 2008, p. 15).

A atuação conjunta desses dois pilares tem por objetivo promover a evolução constante de possíveis respostas do sistema jurídico em favor da manutenção da dignidade humana.

No que concerne ao Biodireito, esse é o entendimento de Fernandes (2000, p.42):

Na verdade, o biodireito nada mais é do que a produção doutrinária, legislativa e judicial acerca das questões que envolvem a bioética. Vai desde o direito a um meio-ambiente sadio, passando pelas tecnologias reprodutivas, envolvendo a autorização ou negação de clonagens e transplantes, até questões mais corriqueiras e ainda mais inquietantes como a dicotomia entre a garantia constitucional do direito à saúde, a falta de leitos hospitalares e a equânime distribuição de saúde à população.

Diante da lição do autor supra, pode-se concluir que o Biodireito seria uma vertente jurídica que estuda, observa e desenvolve parâmetros legais que tratam das problemáticas relacionadas à Bioética, de modo a estabelecer o elo entre esta e o Direito.

Nesse viés, é correto afirmar que o Biodireito surge no plano dos direitos fundamentais, porém, constitui-se de autonomia para intervir no campo da biomedicina, fiscalizando, analisando e até mesmo legitimando as técnicas que envolvem questões morais relativas à vida, dignidade e autonomia dos indivíduos, como bem elucida Leite (2001, p.104):

Não só porque as leis servem como “meios” perante as finalidades que são os valores, mas e sobretudo porque sua ocorrência é expressão inquestionável de segurança, de limites, dos valores comuns da comunidade que sente necessidade de sua determinação via normativa, como parâmetro de conduta observável por todos. Porque o Direito procura organizar a conduta de cada um no respeito e promoção dos valores que servem de base à civilização.

Dessa maneira, observa-se que os padrões atuais não atendem satisfatória e dignamente as questões morais e éticas que se apresentam diariamente na vida dos indivíduos, sendo imprescindível manter uma busca constante para que sejam reconsiderados, os posicionamentos doutrinários, jurisprudenciais e legais, em favor da dignidade humana.

Dissertando sobre a matéria, Martins (2003, p.115) acrescenta:

A dignidade deve acompanhar o homem desde seu nascimento até a sua morte, posto que ela é da própria essência da pessoa humana. Assim, parece-nos que a dignidade é um valor imanente à própria condição humana, que identifica o homem como ser único e especial, e que, portanto, permite-lhe exigir ser respeitado como alguém que tem sentido em si mesmo.

O Biodireito, para ser eficaz, deve se revestir de uma característica de mutação constante, buscando adaptar-se e modificar-se, proteger e observar os princípios que preservam prioritariamente a dignidade da pessoa, cingindo-se, portanto, de um caráter intrinsecamente humanitário, de modo a estabelecer forte ligação entre a justiça, a moral e as liberdades individuais.

A Bioética, por sua vez, elenca uma variedade de questões éticas, embasando suas designações nos chamados “Princípios Bioéticos”, como bem retrata o comentário de Schaefer, (2007, p.38):

Os princípios fundamentais da bioética são o respeito à vida e à dignidade da pessoa humana, a solidariedade, a responsabilidade e o respeito à autodeterminação da pessoa, e sobre esses princípios elementares fundamentam-se todos os demais princípios relativos à intervenção do homem sobre a vida humana presente e futura.

Em outras palavras, cabe dizer que a Bioética se traduz pelo “o estudo sistemático da conduta humana no âmbito das ciências da vida e da saúde, enquanto essa conduta é examinada à luz de valores e princípios morais (...)”. (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 1996, p.16).

Dessa forma, complementa-se que é imperioso que o Biodireito atue juntamente a Bioética, atendendo aos princípios advindos desta, visto que a importância dessa dualidade está demonstrada na forma como ambos se completam.

Logo, ao ensejo da conclusão deste item, cumpre ressaltar que de acordo com a leitura e pesquisa no tocante a temas Bioéticos, verifica-se a imensa disparidade entre as condutas dos profissionais da saúde diante dos dilemas que surgem e a modernização das normas jurídicas, as quais necessitam de reformulação com extrema urgência para que assim possam atuar de forma expressiva e eficaz.

Os doutrinadores, de um modo geral, devem atentar-se para uma reconstrução do Direito contemporâneo, desenvolvendo métodos que superem as limitações e deficiências do atual modelo jurídico.

Temas referentes ao planejamento familiar e direitos reprodutivos são pautas mundiais. Percebe-se que algumas políticas vêm sendo discutidas e implementadas com foco na garantia de vida digna e o direito a autonomia dos indivíduos em construir uma família, porém, ainda se verifica em muitas situações o descaso e omissão do Estado, quanto à proteção deste Direito.

2.2.1 DOS PRINCÍPIOS BIOÉTICOS

Imprescindível abordar sobre os princípios bioéticos quando da análise das relações entre Biodireito e Bioética.

Os avocados princípios da bioética surgiram na década de 70 através das idéias propagadas pelo chamado Relatório Belmont “em resposta a uma série de acusações e escândalos envolvendo a pesquisa científica com seres humanos”. (DINIZ; GUILHEM, 2008, p. 31).

O referido documento foi apresentado pela "Comissão norte-americana para a proteção da pessoa humana na pesquisa biomédica e comportamental", e insculpia em seu bojo os princípios que “promoveriam as bases conceituais para a formulação, a crítica e a interpretação de dilemas morais envolvendo a pesquisa científica”. (DINIZ; GUILHEM, 2008, p. 32).

O conteúdo visava atender as reivindicações da sociedade científica, bem como, da sociedade de modo geral, afim de que enumerasse alguns princípios

éticos a serem observados nos experimentos científicos, rotinas dos profissionais da saúde e quaisquer discussões que envolvessem a autonomia dos indivíduos no tocante ao seu corpo.

Nesse contexto, Tom L. Beauchamp e James F. Childress criaram o “Princípioalismo”. Na obra intitulada “Principles of Biomedical Ethics”, Childress e Beauchamp, apresentam uma teoria que se baseia em quatro princípios, quais sejam, não maleficência, beneficência, respeito à autonomia e justiça, os quais revelam-se responsáveis por nortear os rumos da bioética. Os princípios apresentados pelos norte americanos não têm caráter absoluto e nem o condão de se sobreporem uns aos outros, eis que tem a função de atuar conjuntamente, dada a importância que têm na tomada de decisões diante de problemas éticos que se apresentam nas rotinas médicas, científicas e sociais (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Diante de um processo decisório que envolva a autonomia dos indivíduos, os profissionais da saúde devem, primordialmente, reconhecer o valor da pessoa, para evitar um mal, respeitando, dessa forma, suas escolhas como forma de justiça. Em outras palavras, percebe-se aqui, uma sequência da utilização dos princípios bioéticos como forma de promover a máxima dignidade dos seres humanos.

2.2.1.1 O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA

O princípio da autonomia concede ao ser humano a capacidade de fazer suas escolhas, baseando-se nos seus valores íntimos e morais, conforme se depreende da lição de Cortina (2001, p. 141):

Desde o ponto de vista moral nossa proposta entende por autonomia uma capacidade, igual em todos os seres dotados de competência comunicativa, de assumir a perspectiva da universalidade na hora de justificar normas de ação, através da participação em diálogos; sempre - penso eu - que o ponto último intransponível seja o juízo de consciência de um sujeito, que tem a norma por racionalmente consensuável e se sente, portanto, exigido por ela. Se esta dimensão de interioridade se dissolve, também se desvanece a normatividade moral e não resta senão a jurídico-política.

Diante desse escopo, impende-se afirmar que reverenciar o princípio da autonomia não se limita apenas a não interferir na decisão do indivíduo, mas, criar meios para que as suas escolhas se tornem possíveis. Este princípio é atendido

quando na relação se assegura, promove e reconhece a livre vontade do ser humano. Ou seja, conforme Dall’Agnol (2004, p.30) sintetiza “ trata-se de respeitar a liberdade e a capacidade do agente em tomar decisões”.

Logo, infere-se do estudo dos Princípios Bioéticos que a autonomia atua como combustível na manutenção da dignidade humana no tocante às manifestações de vontade.

Tem-se que é na atenção a este princípio que se concretiza a relação clínica entre o profissional de saúde e o paciente, pois, o profissional tem o dever de transmitir ao paciente todas as informações necessárias para a formação de um íntimo convencimento, bem como da dimensão real da sua doença. Respeitar a autonomia significa que o médico está dando ao paciente a capacidade de ponderar seus valores e assim, aceitar ou não se submeter a um tratamento ou procedimento que invada todas as áreas da sua vida (LOCH, 2002, p.4).

Seguindo esta linha de raciocínio, cumpre trazer ao presente trabalho a lição de Maluf (2010, p.11), qual seja a de que a autonomia dá ao paciente o poder de controlar “a própria vida (corpo e mente) e o respeito a sua intimidade, restringindo com isso a intromissão alheia do mundo daquele que está sendo submetido a um tratamento”.

2.2.1.2 O PRINCÍPIO DA JUSTIÇA

O conceito do princípio bioético da justiça tem em seu escopo a intenção de dizer que se deve dar a cada um o seu direito. Este princípio é usualmente utilizado pelos doutrinadores como a essência da justiça distributiva, provocando muitas discussões sobre o quão difícil é distribuir igualmente os recursos disponíveis, os quais são estritamente limitados pelo Estado (JUNQUEIRA, 2010, p.20).

O entendimento de Junqueira (2010, p. 20) quanto ao princípio de justiça é pertinente, pois diz que este “refere-se a igualdade de tratamento e à justa distribuição das verbas do Estado para a saúde, pesquisa e etc.” Em outras palavras, ela ainda traz:

Costumamos acrescentar outro conceito ao de justiça: o conceito de equidade que representa dar a cada pessoa o que lhe é devido segundo suas necessidades, ou seja, incorpora-se a ideia de que as pessoas são diferentes e que, portanto, também são diferentes as suas necessidades.

Ainda nesta senda, cumpre trazer a lição de Pegoraro (2002, p.99), o qual se manifesta em relação ao princípio da justiça, no tocante aos procedimentos médicos em pacientes, dizendo que “[...] a justiça diz respeito ao Estado, que deve distribuir equitativamente os recursos, para que todos os cidadãos possam receber cuidados médicos competentes e de qualidade”.

O já citado Relatório Belmont adverte que o princípio da justiça se revela através da imparcialidade dos riscos e benefícios e determina que à cada indivíduo é devido uma parte igual, de acordo com a sua necessidade, com o objetivo de compensar as desvantagens de forma que se promova, assim, a igualdade de todos (JUNQUEIRA, 2010, p.20).

Resumidamente, infere-se da análise deste princípio que é importante que o direito de cada indivíduo seja analisado separadamente e com imparcialidade.

2.2.1.3 O PRINCÍPIO DA BENEFICÊNCIA / NÃO-MALEFICÊNCIA

Inicialmente, os estudos referentes ao princípio da não-maleficência não o apresentavam desligado do princípio da beneficência. Contudo, na introdução à edição brasileira da obra de Beauchamp e Childress, o professor Léo Pessini (2002, p.11) explica que os autores tratam esses princípios como independentes, pois se entende que o dever de não causar um mal ou dano é preferencial ao de causar um bem. Ou seja, o princípio de não maleficência indica a proibição de praticar um dano intencional, além de compreender o dever de proteger o indivíduo de possíveis riscos que venham a ocorrer futuramente.

O entendimento que mantinha a essência desses dois princípios, aglutinada, defendia que para causar o bem às outras pessoas implicava em, obrigatoriamente, não causar danos de forma intencional e desnecessária as mesmas. Esse entendimento permaneceu até que Beauchamp e Childress entenderam necessária essa divisão. (DALL’AGNOL, 2004, p. 38).

Logo, entende-se o princípio da não-maleficência como o dever de não causar danos às pessoas, ou ainda, não praticar nenhuma ação prejudique às pessoas (PEGORARO, 2002, p. 99).

O princípio da beneficência, por sua vez, na lição de Loch (2002, p.2):

Beneficência quer dizer fazer o bem. De uma maneira prática, isto significa que temos a obrigação moral de agir para o benefício do outro. Este conceito, quando é utilizado na área de cuidados com a saúde, que engloba todas as profissões das ciências biomédicas significa fazer o que é melhor para o paciente, não só do ponto de vista técnico-assistencial, mas também do ponto de vista ético. É usar todos os conhecimentos e habilidades profissionais a serviço do paciente, considerando, na tomada de decisão, a minimização dos riscos e a maximização dos benefícios do procedimento a realizar.

Corroborando com o acima transcrito, Pegoraro (2002, p.99):

O princípio da beneficência determina que as conseqüências de qualquer intervenção médica sejam em benefício da pessoa do paciente. O reverso do princípio serve para reforçá-lo: “não prejudicar o paciente” ou o *“periculum non nocere”*.

Quando da abordagem sobre a Bioética, entende-se que devem ser compreendidos, no campo de atuação dos profissionais da saúde, além dos males morais, aqueles corporais, à exemplo podem ser citadas as dores, doenças, e irreversibilidades no caso das esterilizações involuntárias e morte.

A beneficência tem sido associada à excelência profissional desde os tempos da medicina grega, e está expressa no Juramento de Hipócrates: “Usarei o tratamento para ajudar os doentes, de acordo com minha habilidade e julgamento e nunca o utilizarei para prejudicá-los”. (LOCH, 2002, p.3).

Uma característica interessante do princípio da beneficência é que este impinge ao profissional o dever de não somente não causar danos de forma intencional, mas de obrigá-lo a contribuir com o bem estar do paciente, proporcionando assim, a sua dignidade pelo uso de métodos que previnam o mal ou sua incapacidade, tendo atenção não só com o corpo, mas com a saúde mental e emocional dos indivíduos. Em outras palavras, cumpre dizer que este princípio requer ações que visem o benefício da qualidade de vida dos seres humanos, por parte dos profissionais da saúde (LOCH, 2002, p.3).

2.3 OS DIREITOS REPRODUTIVOS E A LIBERDADE DE PLANEJAMENTO FAMILIAR

Para o ordenamento jurídico pátrio, a proteção da família está insculpida em seus diplomas com especial valoração. A CFBR/88 assegura à família uma extrema proteção alicerçando o direito ao planejamento familiar nas bases do princípio da dignidade da pessoa humana. Os direitos sexuais e reprodutivos devem ser entendidos e assegurados, primordialmente, sob a ótica dos direitos humanos, sendo que o Estado tem o dever de disponibilizar meios seguros e eficazes para a saúde dos indivíduos, bem como, assegurar a garantia da autonomia dos mesmos, no tocante à liberdade de planejamento familiar (BRAUNER, 2003, p.2).

Para Ventura (2004, p.19):

Os Direitos Reprodutivos são constituídos por certos direitos humanos fundamentais, reconhecidos nas leis internacionais e nacionais. Além das leis, um conjunto de princípios, normas e institutos jurídicos, e medidas administrativas e judiciais possuem a função instrumental de estabelecer direitos e obrigações, do Estado para o cidadão e de cidadão para cidadão, em relação à reprodução e ao exercício da sexualidade.

Ou seja, a concepção moderna dos direitos reprodutivos contempla não apenas a proteção da promoção reprodutiva, mas também abarca um conjunto de direitos individuais e sociais que, juntos, tentam assegurar o exercício pleno da reprodução. Instituir políticas públicas para que assim seja promovida a igualdade nas relações sociais é uma forma de ampliar as obrigações do Estado na promoção, efetivação e implementação desses direitos (VENTURA, 2004, p.19).

O Ministério da Saúde, em 2002, elaborou um manual técnico para oferecer aos profissionais da saúde as informações necessárias de assistência ao planejamento familiar, e extrai-se desse manual que:

Neste sentido, o Planejamento Familiar deve ser tratado dentro do contexto dos direitos reprodutivos, tendo, portanto, como principal objetivo garantir às mulheres e aos homens um direito básico de cidadania, previsto na Constituição Brasileira: o direito de ter ou não filhos/as. (BRASIL, 2015h, p.7).

A CFBR/88, em seu artigo 226, §7º, caracterizou como um dos atos concretizadores da dignidade humana, o direito ao exercício do planejamento

familiar, determinando que é dever do Estado assegurar, bem como propiciar recursos, para a promoção desse direito, conforme se pode inferir:

“Fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas”. (BRASIL, 2015a).

Com base na dignidade da pessoa humana, tem-se que a CFRB/88 garantiu a igualdade de direito às pessoas no tocante ao planejamento familiar, o qual se revela mais apropriadamente como dever do Estado, do que como um direito pessoal. As condutas estatais não podem vedar a efetiva autonomia privada dos indivíduos no âmbito da constituição familiar.

Posteriormente, verificou-se a necessidade de que o referido artigo fosse aprimorado para tratar pontos específicos referentes ao planejamento familiar e com isso instaurou-se o processo legislativo para regulamentar o parágrafo 7º do art. 226 da CFRB/88, cujo deslinde revelou-se de forma muito complexa e demorada, especialmente, no que tange à inclusão da esterilização cirúrgica como método contraceptivo. Somente no ano de 1996 a Lei nº 9.263 foi sancionada com vetos presidenciais e, finalmente, em 1997, cinco anos após a conclusão dos trabalhos da CPI, passou a vigorar sem os vetos (VENTURA, 2009, p. 72).

Importante salientar que o processo de criação da Lei de Planejamento Familiar, restou demorado e complexo, pois, foi precedido pela instauração de uma CPI com o objetivo de investigar a utilização em larga escala da esterilização feminina. Os dados da época apontavam:

A esterilização feminina se tornou o método mais utilizado dentre todos aqueles disponíveis para anticoncepção. De acordo com os dados da Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde (PNDS), de 1996, a esterilização feminina consistia em 52,0% de todos os métodos contraceptivos utilizados, seguida em segundo lugar e com considerável distância, pela pílula, usada por 27,0% da população feminina. (ALVES, 2004, p.34)

A referida lei trouxe em seu art. 2º: "Entende-se planejamento familiar como um conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal". (BRASIL, 2015d).

Importante ressaltar a observação específica da lei quanto a “mulher, homem e casal”, pois, os indivíduos contemplados pelo referido diploma não ficam adstritos ao modelo tradicional de família.

Dessa forma, é necessário destacar a importância dos movimentos feministas mundiais como precursores na introdução das discussões sobre os padrões socioculturais em relação à vida sexual e aos direitos reprodutivos, conforme bem delinea Brauner (2003, p.14):

Deve-se levar em conta que, a partir da previsão constitucional, a construção jurídica dos direitos sexuais e reprodutivos foi impulsionada e isso se deve, principalmente, em resposta à mobilização das mulheres e, muito pouco, por motivo de elaboração dos conceitos no âmbito jurídico, pelos “operadores” do Direito.

Cumprido esclarecer que a discussão sobre a compreensão dos direitos reprodutivos como integrantes da promoção da cidadania ainda é um tema obscuro para o Direito, no qual ainda se vislumbram posturas conservadoras no que tange a temas relacionados à sexualidade humana (BRAUNER, 2003, p.15).

O planejamento familiar expresso constitucionalmente no artigo 226, §7º, e posteriormente regulamentado pela lei 9.263/96, apresenta no artigo 3º da referida lei que “o planejamento familiar é parte integrante do conjunto de ações de atenção à mulher, ao homem ou ao casal, dentro de uma visão de atendimento global e integral à saúde”. (BRASIL, 2015d).

A supracitada lei estabelece dentre outras coisas, “políticas para implementação dos serviços de planejamento familiar no país” (BRAUNER, 2003, p.15) e, nesse sentido, entende-se que tal diploma foi ainda mais abrangente, quando citou expressamente casais, homens e mulheres como detentores desse direito.

A garantia do direito ao planejamento familiar está inserida no rol dos direitos fundamentais, e por esse importante motivo, está obrigatoriamente conexa aos princípios da dignidade da pessoa humana, liberdade, autonomia e da igualdade.

O Código Civil por sua vez, faz cristalino o entendimento quando trata do tema em seu artigo 1565, §2º:

[...]

O planejamento familiar é de livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e financeiros para o exercício desse direito, vedado qualquer tipo de coerção por parte de instituições privadas ou públicas. (BRASIL, 2015e).

Diante da análise de todos esses diplomas fica evidenciado que assegurar a autonomia dos direitos reprodutivos para todos os cidadãos é dever do Estado e de fundamental importância para proporcionar-lhes uma vida digna. O acesso a métodos contraceptivos que sejam reversíveis e assegurando as condições necessárias de preservação da saúde é que o Estado estará atendendo aos preceitos constitucionais em comento e criando uma política de planejamento familiar atenta aos Direitos Fundamentais (BRAUNER, 2003, p.16).

3 A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SUAS ESPÉCIES

Neste capítulo busca-se contextualizar a evolução histórica da compreensão da deficiência e suas espécies, trazendo conceituações dos temas relativos às deficiências, em específico, as deficiências intelectuais.

Observa-se que não existe unanimidade, entre os estudiosos e especialistas da área quanto aos termos e conceitos relativos a deficiência, por ser um tema em constante evolução. Porém, existe uma tendência em humanizar os significados que abrangem esse assunto, e esta postura faz com que a sociedade se familiarize com as terminologias de forma natural, abandonando os preconceitos.

3.1 ANÁLISE HISTÓRICA DA COMPREENSÃO DA DEFICIÊNCIA

O termo deficiência se originou da palavra *deficientia*, do latim, e indica algo que não é completo, falho ou dotado de imperfeições. O referido termo é comumente utilizado para representar a ausência ou a disfunção de uma estrutura psíquica, fisiológica ou anatômica. Em linhas gerais, diz respeito à biologia do indivíduo (TÉDDE, 2012, p.19).

Entender a deficiência como uma das diferentes formas de manifestação da vida humana, ainda é, nos dias atuais, uma tarefa difícil. Possuir um corpo que carregue qualquer forma de impedimento, seja ele de ordem física ou intelectual, é um grande desafio para as pessoas com deficiência (PCD), visto que as barreiras sociais impedem a participação plena desse indivíduo nas atividades socialmente comuns a todos. A sociedade precisa entender a deficiência como diversidade também, ao invés de reduzi-la a uma patologia, apenas.

Analisando historicamente as civilizações, diante dos diversos contextos sociais, a deficiência sempre foi encarada com repúdio. Há relatos que na Idade Antiga “os deficientes eram abandonados, perseguidos e eliminados devido às suas condições atípicas [...]”. (MIRANDA, 2003, p. 2).

Dentre as diversas formas de manifestação das minorias humanas, a preocupação em estudar sobre as deficiências foi precedida por estudos de gênero, feminismo e antirracismo, para somente então ser abarcada com a devida preocupação e busca pelo abandono da idéia de anormalidade para o deficiente, visando inserir as suas limitações no campo da diversidade (DINIZ, 2007, p.10).

O resultado da luta desses movimentos pró-minorias resultou na grande vitória que veio com a adoção, em 2006, da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pela ONU. O Brasil assinou o documento em março de 2007, e o Congresso Nacional, em 2008, o ratificou e incluiu no ordenamento através do Decreto 186/08, o qual aprova o texto da referida convenção, assinada nos EUA, em 30 de março de 2007 (REGIS, 2013, p. 26).

Posteriormente, através do Decreto 6.949/09, a referida convenção foi promulgada e conforme se infere abaixo, traz em seu artigo 1º que:

O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente. (BRASIL, 2015c)

Ou seja, a partir do momento que o Brasil torna-se signatário dessa convenção, a sociedade brasileira passa a ter o dever de promover políticas públicas de atenção ao deficiente, de forma que estas garantam o acesso pleno aos direitos comuns a todos os seres humanos, evitando assim, a segregação do indivíduo deficiente.

A convenção ainda no artigo 1º traz um importante conceito de pessoas com deficiência, quais sejam "aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas". (BRASIL, 2015c)

3.2 OS MODELOS DE ESTUDO DA DEFICIÊNCIA

Neste ponto da pesquisa é importante destacar que a formação do conceito sobre o termo "deficiência", passou, ao longo dos anos, pela análise de diversas correntes teóricas. A própria convenção em seu preâmbulo reconhece que a deficiência é um conceito em constante evolução e que resulta, propriamente, da interação das pessoas deficientes com as barreiras sociais que se apresentam a elas, em seu cotidiano. A conceituação do termo, conforme a Convenção, não pretende omitir a realidade dos impedimentos e limitações dos deficientes, porém, não pode se restringir a caracterizá-los, mas sim entendê-los num contexto sociológico e cultural (BRASIL, 2015c).

Diante disso, há que entender algumas vertentes que se destacaram na busca pelo entendimento do tema “deficiência”, e que se apresentaram através de três modelos, quais sejam: Médico, Caritativo e Social.

A adoção desses modelos tem função de explicar a relação entre o indivíduo deficiente e suas interações com a sociedade, bem como, as formas que a sociedade responde a esses estímulos. Logo, cumpre dizer, que são conceitos teóricos que servem de auxílio nessas caracterizações, não devendo ser considerados inalteráveis. Na medida em que a sociedade evolui e se transforma, surgem novas necessidades, as quais devem ser revistas, a todo tempo.

3.2.1 MODELO MÉDICO DA DEFICIÊNCIA

A partir da década de 60, o modelo médico passou a ser difundido no ocidente, tratando a deficiência como algo que devesse ser combatido, dada a sua anormalidade em comparação com manifestações humanas consideradas comuns. A cura e reabilitação eram o foco dessa corrente, para que assim o indivíduo acometido pela lesão, pudesse ser inserido na sociedade e se tornar sujeito efetivo dos seus direitos (WERNECK, 2004, p.1).

Ainda, neste sentido Werneck (2004, p.1):

O modelo médico parte da premissa implícita de que “quanto mais perto do bom funcionamento estiverem a visão, a audição, o intelecto e o sistema motor de uma pessoa, mais direitos ela vai adquirindo como cidadã”. Ainda segundo este modelo, quanto mais comprometido física, intelectual ou sensorialmente for uma criança, um adolescente ou adulto, menos direitos humanos e constitucionais ele ou ela pode ter e exercer.

Dentro do enfoque médico, as lesões e dificuldades enfrentadas pelo deficiente são causas quase que justificáveis dos processos de discriminação e alienação dos mesmos. O deficiente, bem como seus familiares e corpo médico responsável, devem buscar meios de reabilitação, e até cura, para que este possa ter uma vida considerada, normal. Para a perspectiva médica, não é levada em consideração a forma preconceituosa e indiferente que a sociedade lida com as necessidades peculiares do deficiente, mas apenas as possibilidades de tratamentos para que ele se “cure”. Em suma, a postura deste modelo “é semelhante à do

médico que olha o doente e, em alguns minutos, emite um diagnóstico e um remédio”. (ANACHE, 2001, p.5).

O modelo médico foi inicialmente utilizado pelos profissionais e estudiosos das deficiências humanas, porém, a crítica a este modelo vem do fato dele analisar estritamente a deficiência como fator biológico, ou como anormalidade, conforme se infere da fala de Diniz (2007, p. 9):

O modelo médico de compreensão da deficiência assim pode catalogar um corpo cego: alguém que não enxerga ou alguém a quem a falta a visão – esse é um fato biológico. No entanto, o modelo social da deficiência vai além: a experiência da desigualdade pela cegueira só se manifesta em uma sociedade pouco sensível à diversidade de estilos de vida.

A deficiência entendida dentro do âmbito médico reveste-se de uma característica subjetiva e centra no indivíduo a responsabilidade por sua reabilitação (MARTINS *et al.*, 2012, p. 47).

3.2.2 MODELO CARITATIVO DA DEFICIÊNCIA

Segundo o modelo caritativo da deficiência o deficiente deve ser visto com olhos piedosos e a deficiência como déficit. Para esse modelo, o indivíduo não pode levar uma vida com independência e sua situação é encarada como uma tragédia. Diante disso, surge a necessidade de serem desenvolvidos serviços e formas de auxílios especiais em diversas áreas, não só para o deficiente como para seus familiares e cuidadores (LARA, 2013, p.12).

Não se pode, contudo, confundir a ótica trágica do modelo caritativo, com as políticas públicas e sociais em favor do deficiente, tão amplamente difundidas no modelo social, como será explicado mais adiante.

Para Almeida (2014, p.6) a visão caritativa da deficiência “resultava em políticas segregadoras e não fomentava o debate sobre as condições de vida das pessoas com deficiência e sua inserção social”.

Dessa forma, a comunidade deficiente vislumbrou a necessidade de uma abordagem mais inclusiva e social para as peculiares necessidades do grupo, como bem delinea Sasaki (1997, p.41):

A inclusão social pode ser definida como: o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir em seus sintomas sociais gerais, pessoas com

necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumirem seus papéis na sociedade.

Diante disso, é sensato entender que a sociedade se adeqüe às necessidades fundamentais de todos os indivíduos, sejam elas quais forem, como forma de promoção dos direitos fundamentais insculpidos na CRFB/88, postura essa não contemplada pelo modelo caritativo.

3.2.3 MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

A partir da década de 70 começaram a surgir entidades civis organizadas por deficientes que se mostravam insatisfeitos com os modelos até então desenvolvidos para estudar as interações entre sociedade e deficiência. Os modelos caritativo e médico, cada qual em seu extremo, diminuía e catalogava a personalidade dos indivíduos deficientes, enquanto estes buscavam se inserir na vida social e política, como sujeito efetivo de direitos.

Nesta senda, Diniz (2007, p.9):

De um campo estritamente biomédico confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação, a deficiência passou a ser também um campo das humanidades. Nessa guinada acadêmica, deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições á participação social de uma pessoa. Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente.

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência está baseada no Modelo Social, pois como já visto, trata-se de um modelo mais humanitário que tira do indivíduo deficiente a culpa pela sua segregação e a transfere para a sociedade, a qual tem obrigação de se revelar como um organismo preparado e pronto para abrigar as diversidades.

Na lição de Dhanda (2008, p.45), a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:

[...] assinalou a mudança da assistência para os direitos; introduziu o idioma da igualdade para conceder o mesmo e o diferente a pessoas com deficiências; reconheceu a autonomia com apoio para pessoas com deficiências e, sobretudo, tornou a deficiência uma parte da experiência humana.

Traçando um breve paralelo histórico, o início do processo de construção do modelo social de deficiência surgiu com Paul Haunt, um sociólogo e deficiente físico que em suas pesquisas buscou entender e explicar sobre o fenômeno sociológico da deficiência. Ele foi o precursor dos estudos nessa área, e na década de 70, no Reino Unido, propôs a criação de um grupo formado e liderado por deficientes, chamado UPIAS – Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação - visto que, as instituições que existiam na época eram para deficientes e não pensadas e criadas por eles. Sendo assim, essas instituições apenas focavam no cuidado e educação dos deficientes, quando deveriam transferir para a sociedade a responsabilidade de inseri-los nas atividades comuns do dia a dia, como foi a surpreendente proposta da UPIAS. Ou seja, essa instituição buscou romper com o modelo médico vigente até então, que segregava e tolhia os direitos do deficiente (DINIZ, 2009, p. 13-14).

A quantidade ínfima de estudos sobre deficiência revela a importância social que é dada ao tema. O fato do deficiente ser reconhecido como minoria traduz o quanto a invisibilidade social e exclusão perpetuam a negligência do Estado para com o indivíduo deficiente (MARTINS *et al.*, 2012, p.45).

Dessa forma, tem-se que o modelo social buscou humanizar os estudos sobre deficiência tornando seu objeto de estudo a sociedade e as possibilidades de interação que ela pode oferecer ao deficiente e não mais o deficiente em si.

O modelo social, por meio de instrumentos de pesquisa e em conjunto com as ciências sociais, têm buscado entender o modo de vida dos deficientes e dado voz as organizações que trabalham nesta área. Ou seja, o deficiente do modelo social não é um ser patologicamente catalogado, mas sim, uma das várias manifestações humanas, às quais, a sociedade precisa se adaptar.

Logo, “a deficiência passou a ser um conceito político: a expressão da desvantagem social sofrida pelas pessoas com diferentes lesões”. (DINIZ, 2007, p. 19-20).

Essa experimentação da desvantagem em virtude da deficiência levou a uma ideologia de opressão, a qual está claramente descrita na lição de Diniz (2007, p. 23):

Se para o modelo médico o problema estava na lesão, para o modelo social, a deficiência era o resultado do ordenamento político e econômico capitalista, que pressupunha um tipo ideal de sujeito produtivo. Houve,

portanto, uma inversão na lógica da causalidade da deficiência entre o modelo médico e o social: para o primeiro, a deficiência era resultado da lesão, ao passo que, para o segundo, ela decorria dos arranjos sociais opressivos às pessoas com lesão. Para o modelo médico, lesão levava à deficiência; para o modelo social, sistemas sociais opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência.

Reduzir o significado da deficiência mental ao modelo médico, de cunho estritamente biológico, torna o entendimento superficial, já que nesta abordagem, “os deficientes mentais constituem um conjunto com contornos mal delimitados que agrupa pessoas portadoras de deficiências de natureza e níveis diferentes”. (GIAMI, 2004, p.167).

Desta forma, há que se levar em conta os dois tipos de modelos, quais sejam, o social e o médico, pois juntos, completam a significação do termo “deficiência” em todos os seus aspectos. A adoção do modelo social não significa o abandono dos tratamentos existentes que intentam a diminuição das lesões, mas instiga corpo médico, estudiosos, familiares, ou seja, sociedade como um todo, a compreender que o tratamento não deve ser mais importante que garantir educação, acessibilidade, cultura lazer e independência aos deficientes (WERNECK, 2004, p.2).

A apresentação, em separado, de ambos os modelos, prejudica a compreensão do todo, já que a deficiência não deve ser encarada com algo puramente biológico ou essencialmente social. Uma abordagem que dê respaldo ao modelo médico e social entende a deficiência em todos os seus aspectos.

No início da década de 90, a CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde, publicada pela Organização Mundial de Saúde, buscou uma conceituação de deficiência que aproximasse os modelos social e médico, afastando um pouco a questão biológica e, resgatando a deficiência no âmbito da interação social (DINIZ, 2007, p.47).

A partir disso, muito se avançou no tocante à humanização do termo deficiência, de forma que em dezembro de 1999, o Decreto 3.298 que regulamenta a lei 7.853/89, a qual dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, trouxe em seu artigo 3º, incisos I, II e III, os seguintes significados:

Art. 3º. Para os efeitos deste Decreto, considera-se:

I - deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

II - deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e

III - incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida. (BRASIL, 2015b)

Ou seja, o decreto abrange a deficiência nas suas mais variadas formas de manifestação em relação às atividades cotidianas dos seres humanos.

3.3 OS TIPOS DE DEFICIÊNCIA

Conforme se extrai do artigo 3º do decreto 3.298/99, deficiência é "toda perda ou anomalia de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano". (BRASIL, 2015b).

Desta forma, pode ser considerado deficiente aquele cujas perdas ou reduções de sua estrutura, ou funções psicológicas, fisiológicas ou anatômicas, gerem inaptidão para determinadas atividades, consideradas de fácil realização para a maioria dos seres humanos.

Segundo o artigo 4º do referido decreto, os tipos de deficiência se dividem em: física, auditiva, visual, mental e múltipla (que seria a associação de duas ou mais deficiências). (BRASIL, 2015b).

A deficiência física, conforme descrita no inciso I, trata-se da:

[...]

I - alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; (BRASIL, 2015b).

Ou seja, de outro modo, significa que se pode definir a deficiência física como "diferentes condições motoras que acometem as pessoas comprometendo a

mobilidade, a coordenação motora geral e da fala, em consequência de lesões neurológicas, neuromusculares, ortopédicas, ou más formações congênicas ou adquiridas". (BRASIL, 2015f).

Na continuação, o inciso II trata da deficiência auditiva, a qual é determinada pela presença das seguintes características "perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000Hz e 3.000Hz;". (BRASIL, 2015b).

O inciso III, por sua vez, especifica a deficiência visual:

[...]

Cegueira na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores. (BRASIL, 2015b).

No entanto, a presente pesquisa tem como foco central, a perda ou anomalia da estrutura psicológica dos indivíduos, ou deficiência intelectual a qual está descrita no inciso IV, *in verbis*:

[...]

IV- funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como

- a) comunicação;
- b) cuidado pessoal;
- c) habilidades sociais;
- d) utilização dos recursos da comunidade;
- e) saúde e segurança;
- f) habilidades acadêmicas;
- g) lazer; e
- h) trabalho; (BRASIL, 2015b).

Ou seja, deficiência intelectual é aquela "caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, como expresso nas habilidades práticas, sociais e conceituais, originando-se antes dos dezoito anos de idade". (LUCKASSON *et al.*, 2002, p.8).

Em outras palavras, busca-se, com o presente trabalho, entender a vulnerabilidade dos deficientes intelectuais nos processos decisórios relativos a intervenções médicas de esterilização, conforme será tratado especificamente, mais adiante. Para isso, faz-se necessário, um mínimo entendimento sobre os tipos de

deficiências intelectuais, suas origens e manifestações, conforme se verificará, nos próximos tópicos.

3.3.1 A DEFICIENCIA INTELECTUAL

Inicialmente, cumpre ressaltar que a exposição deste tópico se limitará a conceitos básicos, os quais terão apenas a função de nortear a pesquisa, sem a pretensão de incursões na área médico-científica.

O decreto 3.289/99, ao tratar da deficiência intelectual em seu inciso IV, categoriza em que áreas podem ser identificadas as limitações do deficiente e até que momento do desenvolvimento humano elas devem ser percebidas (BRASIL, 2015b).

A apresentação da deficiência intelectual (DI), tal qual consta do artigo 4º, inciso IV, mostra que se tirou do deficiente o estigma de demência e descontrole emocional e comportamental, de forma que se passou a fazer uma relação entre o ambiente e os níveis de interação do deficiente inserido nele (BRASIL, 2015b).

A conceituação adotada pela legislação brasileira mostra um grande avanço na questão humanitária, quando são analisadas as terminologias e significações ao longo da história, conforme se observa na lição de Sasaki (2005, p. 9):

Oligofrênico, cretino, tonto, imbecil; idiota; débil profunda; criança subnormal; criança mentalmente anormal; mongolóide; criança atrasada; criança eterna; criança excepcional; retardada mental em nível dependente/custodial, treinável/adestrável ou educável; deficiente mental em nível leve, moderado, severo ou profundo (nível estabelecido pela Organização Mundial da Saúde, 1968); criança com déficit intelectual; criança com necessidades especiais; criança especial, etc...

Ou seja, não cabe, na atualidade, o uso de diagnósticos baseados apenas em informações biológicas e fisiológicas. É imprescindível que os profissionais atentem para os dados socioculturais, quando da mensuração e especificação do nível e tipo de deficiência. Nesta esteira, é o entendimento de Carvalho e Maciel (2002, p. 150):

Para que o diagnóstico se aplique, é necessário que as limitações intelectuais e adaptativas, identificadas pelos instrumentos de mensuração, sejam culturalmente significadas e qualificadas como deficitárias. Alguns

parâmetros influenciam essa qualificação: (a) os padrões de referência do meio circundante, em relação ao que considera desempenho normal ou comportamento desviante; (b) a intensidade e a natureza das demandas sociais; (c) as características do grupo de referência, em relação ao qual a pessoa é avaliada; (d) a demarcação etária do considerado período de desenvolvimento, convencionalmente e demarcada nos dezoito anos de idade.

A ONU em 1948, com a adoção da Declaração dos Direitos Humanos, a qual se baseia nos princípios da dignidade, igualdade e diversidade, fez com que o significado de humanidade se tornasse mais abrangente, conforme traz Buglione (2010, p.9):

Em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos ampliava o próprio sentido de humanidade, reeditando princípios existentes desde o século XVIII, porém, ampliados agora, ao menos em tese, para um rol maior da população, como, por exemplo, mulheres, negros e deficientes, a singularidade torna-se um valor, a tolerância e a alteridade elementos necessários para as práticas políticas e para a própria democracia.

A ampliação trazida por este diploma passa a tutelar minorias que antes estavam à margem dos direitos sociais mais básicos e fundamentais, como as mulheres, os negros e os deficientes.

Outro ponto importante quando se estuda o tema da deficiência intelectual é a utilização do termo doença mental em muitas literaturas. Isso ocorre porque durante muito tempo não havia essa diferenciação por parte dos estudiosos e cientistas da área.

Todavia, Beveranço (2003, p.1) delinea que:

[...] a deficiência mental, ou deficiência intelectual, não representa apenas um QI baixo, como muitos acreditam. Ela envolve dificuldades para realizar atividades do dia-a-dia e interagir com o meio em que a pessoa vive. Já a doença mental engloba uma série de condições que também afetam o desempenho da pessoa na sociedade, além de causar alterações de humor, bom senso e concentração, por exemplo. Isso tudo causa uma alteração na percepção da realidade. As doenças mentais podem ser divididas em dois grupos, neuroses e psicoses. As neuroses são características encontradas em qualquer pessoa, como ansiedade e medo, porém exageradas. As psicoses são fenômenos psíquicos anormais, como delírios, perseguição e confusão mental. Alguns exemplos de doenças mentais são depressão, TOC (transtorno obsessivo-compulsivo), transtorno bipolar e esquizofrenia.

Ou seja, o deficiente intelectual precisa ser estimulado nas áreas em que tem dificuldades e esse processo deve envolver uma equipe de profissionais como educadores, psicólogos, fonoaudiólogos e terapeutas. Na deficiência intelectual, o

uso de medicamentos só é feito quando ela está associada a alguma doença como a epilepsia, por exemplo. Diferentemente da doença mental, situação em que é imprescindível o acompanhamento de um psiquiatra. Este profissional é responsável por coordenar o tratamento, além de prescrever a medicação que controle os sintomas da doença que causa o transtorno mental (BEVERVANÇO, 2003, p.1).

O indivíduo acometido por doença (ou transtorno) mental apresenta alterações comportamentais que criam uma percepção alterada da realidade e isso compromete o seu convívio social. Trata-se de uma doença psiquiátrica, que precisa de tratamento e prescrição de medicamentos (APAE, 2015b).

Dessa forma Sasaki (2005, p.3), ressalta:

A expressão deficiência intelectual foi oficialmente utilizada já em 1995, quando a Organização das Nações Unidas (juntamente com The National Institute of Child Health and Human Development, The Joseph P. Kennedy, Jr. Foundation, e The 1995 Special Olympics World Games) realizou em Nova York o simpósio chamado INTELLECTUAL DISABILITY: PROGRAMS, POLICIES, AND PLANNING FOR THE FUTURE. (Deficiência Intelectual: Programas, Políticas e Planejamento para o Futuro).

Na continuação, assevera:

Mas, atualmente, quanto ao nome da condição, há uma tendência mundial (brasileira também) de se usar o termo deficiência intelectual, com o qual concordo por duas razões. A primeira razão tem a ver com o fenômeno propriamente dito. Ou seja, é mais apropriado o termo intelectual por referir-se ao funcionamento do intelecto especificamente e não ao funcionamento da mente como um todo. (SASSAKI, 2005, p.3).

Ou seja, buscou-se além de humanizar o termo, separar cada qual a suas peculiaridades. Não se pode confundir um deficiente intelectual com um doente mental, visto que o doente mental precisa e deve ser acompanhado por psiquiatra e ser submetido a tratamento com medicações para que assim os sintomas da patologia sejam diminuídos. O doente mental, por ter sua realidade pessoal alterada, não consegue se inserir na sociedade e desempenhar tarefas interativas, ao passo que o deficiente intelectual, mediante atividades de desenvolvimento intelectual que o ensinem e estimulem, pode levar uma vida próxima da normalidade.

3.3.2 ETIOLOGIA E MANIFESTAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A origem da deficiência intelectual é um tema de difícil dissertação, pois, não é claramente trazida pelos estudiosos, dada a sua complexidade de diagnóstico. De modo geral, sua causa se revela por “uma alteração no desempenho cerebral, provocada por fatores genéticos, distúrbios na gestação, problemas no parto ou na vida após o nascimento”. (APAE, 2015b, p.1).

Para fins de exemplificação, alguns dos inúmeros fatores que podem ocasionar a deficiência intelectual, são advindos de:

a) Hereditariedade (5%): Mutações gênicas, erros inatos metabólicos; b) Alterações precoces do desenvolvimento embrionário (aproximadamente 30%): alterações cromossômicas (ex: Síndrome de Down) ou dano pré-natal causado por toxinas (por ex., consumo materno de álcool, infecções como a Rubéola); c) Problemas da gravidez e perinatais (aproximadamente 10%): desnutrição fetal, prematuridade, hipóxia, infecções virais, trauma encefálico, entre outras; d) Condições médicas gerais adquiridas no início da infância (aproximadamente 5%): infecções, traumas e envenenamento (por ex., devido ao chumbo); e) Influências ambientais e outros transtornos mentais (aproximadamente 15-20%): privação de afeto e cuidados (maus tratos) bem como a falta estimulação social, linguística e outras; e) Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Severo. (APAE, 2015a, p.1).

A Unicef, corroborando com os números supracitados, aponta que as principais causas da deficiência no Brasil, são as doenças infecciosas, ocorrência de fatores anômalos nas etapas pré-natais e pós-natais, nutrição inadequada da gestante e do bebê, além dos problemas sociais sabidamente conhecidos como: violência, uso de drogas, abandono e falta de conhecimento (TÉDDE, 2012, p.20)

Para diagnosticar a deficiência intelectual é necessário, inicialmente, o trabalho do psicólogo, pois este é o único profissional com habilitação para constatar o nível do quociente intelectual (QI) do indivíduo por intermédio de técnicas e instrumentos específicos para este fim. Diante disso, será diagnosticado deficiente intelectual os indivíduos que apresentarem QI abaixo de 70 com déficits significativos no comportamento adaptativo (APAE, 2015a, p.1).

Porém, o caminho para um diagnóstico preciso não pode parar por aí. Conforme Tédde (2012, p. 23), o “diagnóstico necessita do envolvimento de grupos de fatores biomédicos, etiológicos, comportamentais, sociais e educacionais”.

Conforme amplamente tratado em tópicos anteriores, a senda das categorizações, quando da conceituação de temas específicos da deficiência, é

muito perigosa visto que limita uma situação em constante evolução. Não obstante, a ciência considera que a deficiência se manifesta em quatro níveis, quais sejam: leve, moderado, severo e profundo. As pessoas com nível leve podem desenvolver habilidades escolares e profissionais. Já as que possuem o nível moderado de deficiência, têm capacidade insuficiente de desenvolvimento social, porém, conseguem se manter economicamente por programas supervisionados de trabalho. Por sua vez, as pessoas que apresentam o nível severo, têm “pouco desenvolvimento motor e mínimo de linguagem. Poderão contribuir apenas parcialmente para a sua subsistência.” As pessoas com nível profundo de deficiência intelectual apresentam um retardo intenso e capacidade sensorial motora mínima, mas podem desenvolver hábitos de cuidados pessoais (DIFERENTES DEFICIÊNCIAS E SEUS CONCEITOS, 2015).

3.3.3 ESPÉCIES DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Os tipos mais conhecidos de deficiência intelectual são: a Síndrome de Down, Síndrome do X-Frágil, Síndrome do Prader-Willi, Síndrome de Angelman e Síndrome Williams e alguns erros inatos de metabolismos (como a fenilcetonúria, e o hipotireoidismo congênito). (DUTRA, 2014, p.1).

Conforme já discutido, “as causas da D.I. são desconhecidas de 30 a 50% dos casos e estas podem ser genéticas, congênicas ou adquiridas (TÉDDE, 2012,p. 24).

Objetivamente, a Síndrome do X-Frágil é a causa mais comum de retardo mental hereditário e possui uma incidência estimada de 1/4.000 em homens e 1/6.000 em mulheres (BOY *et al.*, 2001, p.83).

A Síndrome do Prader-Willi, por sua vez, é uma doença genética cujo quadro clínico assinala-se por deficiência mental, hipotonia muscular, excesso de apetite, obesidade progressiva, baixa estatura, hipogonadismo, distúrbios do sono e do comportamento e características físicas inerentes à síndrome (KUO *et al.*,2007, p.93)

Quanto à Síndrome de Angelman, explicam Maris e Trott (2011, p. 322):

Descrita pela primeira vez em 1965, pelo pediatra inglês Harry Angelman, a síndrome que atualmente leva seu sobrenome se caracteriza por retardo mental (RM) severo, acompanhado por incapacidade de falar palavras ou

frases, andar atáxico desequilibrado e convulsões e pelo fato de seus portadores rirem excessivamente sempre que há um estímulo de qualquer natureza.

Por derradeiro, Machado *et al.* (1998, p.683), traz o significado da Síndrome Williams a qual se reveste das seguintes características:

A síndrome de Williams (SW) é doença relativamente rara, caracterizada por retardo mental e psicomotor de graus variados, facies característica, anomalias cardiovasculares, hipercalcemia e disfunções orgânicas múltiplas.

Após essa breve introdução sobre as deficiências intelectuais mais diagnosticadas na atualidade, cumpre delinear que o recorte da presente pesquisa centrou-se na Síndrome de Down, “por ser esta a síndrome que constitui uma das causas mais freqüentes de deficiência [...]”. (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000, p.96).

3.3.3.1 SÍNDROME DE DOWN

A síndrome de Down (SD) é uma condição genética, reconhecida há mais de um século por John Langdon Down, o qual se dedicou a apresentar minuciosa descrição clínica da síndrome, porém, estabeleceu critérios equivocados de ligação deste tipo de deficiência com caracteres étnicos, bem como a nomeou, inadequadamente de *Idiotia Mongolóide* (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000, p.96).

O médico inglês descreveu traços físicos semelhantes em um grupo de indivíduos e determinou o distúrbio de mongolismo, pois, aquelas pessoas possuíam os olhos amendoados comuns a raça mongólica (NASCIMENTO, 2006, p.1).

Um diagnóstico mais científico e livre de suposições, só foi possível, no ano de 1959, quando o cientista Francês Jerome Lejeun, ao estudar os cromossomos de nove pessoas com deficiência, observou que, diferente da maioria dos seres humanos com 46 cromossomos, aqueles possuíam 47, sendo um a mais no par de número 21. Diante disso, a síndrome passou a ser chamar Trissomia 21 ou síndrome de Down (NASCIMENTO, 2006, p.1).

Logo, cumpre dizer que “a síndrome de Down é uma desordem genética que causa deficiência mental em graus variados (DESSEN; SILVA, 2002, p. 166).

Quanto a etiologia da Síndrome de Down, Nascimento (2006, p.1) se manifesta:

A medicina ainda não sabe porque nascem pessoas com Trissomia do 21. Especula-se que distúrbios hormonais da mãe, exposição ao raio X, substâncias químicas e agentes infecciosos (vírus ou bactérias) possam colaborar na alteração dos cromossomos. Mas nada disso ainda foi comprovado. Sabe-se entretanto, que com a idade materna acima de 35 anos, é maior a probabilidade de nascer uma criança com Síndrome de Down.

Porém, cumpre ressaltar que a questão da idade não é fator determinante, visto que existem diversos casos de mães que geram filhos com a síndrome antes dos 35 anos (DESSEN; SILVA, 2002, p.168).

Quanto ao momento em que ela ocorre e a forma como se manifesta, a APAE de São Paulo, explica:

[...] alteração genética que ocorre na formação do bebê, no início da gravidez. O grau de deficiência intelectual provocado pela síndrome é variável, e o coeficiente de inteligência (QI) pode variar e chegar a valores inferiores a 40. A linguagem fica mais comprometida, mas a visão é relativamente preservada. As interações sociais podem se desenvolver bem, no entanto podem aparecer distúrbios como hiperatividade, depressão, entre outros. (APAE, 2015b).

Os primeiros sinais, geralmente, já são observados após o nascimento do bebê, pois, são visíveis algumas características peculiares que o diferenciam dos demais, quais sejam:

A musculatura de maneira geral é mais flácida (hipotonia muscular); Os olhos apresentam-se com pálpebras estreitas e levemente oblíquas, com presença de pele no canto interno (prega epicântica); Íris frequentemente apresenta pequenas manchas brancas (manchas de Brushfield); A cabeça geralmente é menor e a parte posterior levemente achatada. A moleira pode ser maior e geralmente demora um pouco mais para se fechar; A boca é pequena e muitas vezes se mantém aberta com a língua projetando-se para fora; Pode existir pele em excesso no pescoço que tende a desaparecer com a idade; As orelhas são geralmente pequenas e de implantação baixa. O conduto auditivo é estreito; Os dedos dos pés comumente são curtos e na maioria das crianças há um espaço grande entre o dedão e o segundo dedo. Muitas têm o pé chato. (NASCIMENTO, 2006, p.2).

Por fim, é importante dizer que a intensidade ou sutileza dessas características não estabelece relação com o nível de comprometimento intelectual da pessoa com deficiência. O desenvolvimento dos indivíduos com Síndrome de

Down está diretamente ligado ao quanto ele é estimulado e incentivado, principalmente, nas fases iniciais da vida. Dessa forma, conclui-se que o foco das pesquisas e estudos nessa área deve centrar-se na preparação familiar no que tange a como os genitores, irmãos e demais familiares vão receber e estimular esta criança. Conhecer a relação da criança com Síndrome de Down e seus familiares possibilita a compreensão das relações futuras da pessoa com deficiência com seus companheiros, bem como a sua interação nos diversos contextos socioculturais (DESSEN; SILVA, 2002, p.172).

4 A ESTERILIZAÇÃO INVOLUNTÁRIA DAS MULHERES COM SÍNDROME DE DOWN

A esterilização involuntária, ou compulsória, nas mulheres com Síndrome de Down é o tema central desta pesquisa. Para chegar neste ponto do trabalho foram abordados nos capítulos anteriores sobre direitos fundamentais, direitos humanos, princípios bióéticos e contexto histórico da deficiência, com o objetivo único de preparar um terreno fértil para a recepção de um tema tão delicado, o qual não recebe a devida atenção nas pautas sociais da atualidade. Neste capítulo será abordado, inicialmente, a sexualidade das pessoas com Síndrome de Down e como o tabu desencadeado pela falta de informação pode prejudicar a manifestação saudável da mesma, nos deficientes. Após, serão tratados sobre a esterilização nos deficientes, suas características, tipos e desdobramentos e, por fim, chega-se ao tema da esterilização das mulheres com Síndrome de Down.

4.1 A SEXUALIDADE DAS PESSOAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN

A forma como os familiares, educadores, terapeutas e sociedade tratam da sexualidade da pessoa com Síndrome de Down, revela o alto nível de desinformação que culmina na segregação do deficiente, colocando-o à margem das relações sócio-afetivas. Os diversos níveis de manifestação da Síndrome de Down deixam claro que o deficiente intelectual não pode ser catalogado uniformemente, pois cada qual possui capacidade de adaptação e níveis intelectuais, distintos.

Gusmão e Moreira (2002, p.94), apontam que:

Diversas publicações mostram a existência de diferentes níveis de maturidade e de adaptação social na SD que, associados a fatores como excesso de cuidados parentais, falta de amigos e preconceito social, constituem barreiras para a vivência plena da sexualidade.

A individualidade de cada pessoa com Síndrome de Down deve ser respeitada, pois dentre os diversos níveis da síndrome existem aqueles indivíduos acometidos pela Síndrome de Down em seu nível mais leve, os quais possuem a capacidade de lidar com seus instintos sexuais, bem como, conseguem manter relações sociais de forma salutar. Por outro lado, os indivíduos acometidos pelos níveis mais severos da Síndrome de Down - os quais são atingidos, muitas vezes,

mais pela falta de tratamentos e estímulos do que propriamente pela condição genética - devem receber a devida tutela familiar e estatal, como forma de proteção. A ausência de um trabalho adaptativo ao longo do desenvolvimento físico e psicológico do deficiente eclode na dificuldade do mesmo em compreender os limites dos seus impulsos sexuais. Estes acabam por não possuir a capacidade de discernimento entre o público e o privado, infringindo assim as “regras” de conduta estipuladas pela sociedade como moralmente aceitáveis (GUSMÃO; MOREIRA, 2002, p. 96).

O que precisa estar claro é que “a sexualidade da pessoa com deficiência mental (a não ser nos casos neurologicamente prejudicados) não é qualitativamente diferente das demais”. (FREITAS; GLAT, 2007, p.16).

A sociedade não pode demonizar a sexualidade do deficiente, ignorando esse instinto comum a todos os seres humanos invés de prestar orientação a respeito. A falta de ensinamento ao deficiente quanto aos limites das suas condutas sexuais, muitas vezes por timidez dos pais e falta de interesse dos educadores, acaba por gerar situações embaraçosas. Diante disso, os familiares interpretam as atitudes do deficiente como inapropriadas e tolhem os seus direitos reprodutivos e sexuais, sendo que nunca deram a devida atenção e explicação, visto que preferem infantilizar o deficiente, tornando menos árdua a tarefa de formação moral e psicológica do mesmo (FREITAS; GLAT, 2007, p.15).

Desta forma, a sexualidade da pessoa com SD acontece como a de outras pessoas que não possuem deficiência intelectual. O que precisa ser diferenciado é a forma como a educação sexual deve ser feita com cada indivíduo.

4.2 A ESTERILIZAÇÃO COMPULSÓRIA NOS DEFICIENTES INTELECTUAIS

A esterilização involuntária dos indivíduos com deficiência intelectual é um tema cuja discussão deve ser articulada sob a égide dos Princípios da Bioética, Direitos Fundamentais, Humanos, bem como dos diversos diplomas jurídicos nacionais (leis) e internacionais (convenções), como forma de primar pela garantia da dignidade da pessoa humana e sua autonomia.

Um assunto que deve ser analisado sob diversas óticas revela o quão delicado é. A preocupação em problematizar o tema é necessária, pois muitos

deficientes têm sido diariamente castrados de seus direitos reprodutivos, sexuais e de planejamento familiar.

O princípio da dignidade humana é constituído por dois elementos, quais sejam: a dignidade humana como empoderamento e a dignidade humana como limite. Para o deficiente intelectual importa que a dignidade humana como empoderamento seja garantida, pois esta concede ao mesmo, o direito individual de fazer suas próprias escolhas (ALBUQUERQUE, 2013, p.19).

A autonomia, como uma das muitas tutelas pretendidas pelo princípio da dignidade humana, trata o consentimento do paciente como imprescindível para quaisquer intervenções médicas, ressalvadas a exceções legais de incapacidade. Este consentimento, mais conhecido entre os profissionais como “consentimento informado” é a declaração do paciente em se submeter ou não a determinado procedimento (ALBUQUERQUE, 2013, p.19).

A respeito da autonomia da vontade do indivíduo com deficiência intelectual, Albuquerque (2013, p. 20) traz a seguinte lição:

No que tange à autonomia da pessoa com deficiência intelectual, esta poderá ser mais ou menos reduzida em função do grau de seu entendimento e da liberdade dos constrangimentos externos. Ressalte-se, assim, que a desconsideração total de sua autonomia não é aceitável, porquanto mesmo quando absolutamente impossibilitada de qualquer entendimento ou de exercício de liberdade, há a adoção dos modelos de decisão substituta que buscam, de alguma forma, contemplar sua autonomia.

De outro modo, não se pode deixar de salientar a peculiaridade dos casos de conflito entre a autonomia do indivíduo e obrigação estatal em garantir sua saúde. Nessas situações em que se verifica um significativo comprometimento na capacidade do deficiente se proteger e a impossibilidade de garantir que o mesmo não cause danos à saúde de outra pessoa, a autonomia pode ser restringida com base no princípio da não-maleficência. Não produzir mal a si ou a outrem, nesses casos, acaba sendo mais importante. Por fim, destaca-se que na ausência desses elementos, a violação da autonomia se revela por arbitrária e totalmente condenável (ALBUQUERQUE, 2013, p. 21).

Bottega (2007, p. 47) traz um conceito que clarifica objetivamente o termo esterilização, qual seja:

A esterilização humana artificial pode ser conceituada como um conjunto de técnicas especiais, cirúrgicas ou não, com o objetivo de impedir a fecundação ou ainda qualquer procedimento que, quando realizado, torna o indivíduo submetido incapaz para a reprodução da espécie, entretanto não perde sua capacidade para a prática do ato sexual.

Nas mulheres o método inutiliza as trompas de falópio e é conhecido mais comumente como “laqueadura” e nos homens, o procedimento retira as funções dos canais seminiais e se chama “vasectomia” (BOTTEGA, 2007, p. 47).

A esterilização é classificada por alguns critérios os quais servem para que o procedimento seja entendido sob óticas diferentes.

Quanto ao consentimento a esterilização pode ser voluntária, quando realizada com o consentimento do esterilizado e involuntária ou compulsória, quando realizada sem a sua concordância. No que tange a sua finalidade, ela pode ser classificada como terapêutica, quando está relacionada à manutenção da saúde do indivíduo ou não terapêutica quando ocorre sem as devidas indicações médicas de saúde (BOTTEGA, 2007, p. 48).

A outra classificação considerada esteia suas bases no objetivo pessoal e específico do procedimento. Segundo essa divisão, a esterilização pode ser dividida em cosmetológica, punitiva, de limitação de natalidade e eugênica.

A esterilização cosmetológica, é aquela que pode ser considerada voluntária. O indivíduo deseja o procedimento e seu objetivo principal é evitar uma gravidez. Esse tipo de esterilização não possui ligação com indicações médicas e parte da vontade pessoal do indivíduo de não procriar (BOTTEGA, 2007, p.49).

A esterilização punitiva, por sua vez, foi um procedimento largamente utilizado nos Estados Unidos da América, no reformatório do Estado de Indiana, à partir do ano de 1889. Os jovens condenados por crimes sexuais eram submetidos a esse procedimento como forma de punição, como o próprio nome dessa espécie de esterilização, explica (BOTTEGA, 2007, p.48).

Quanto à esterilização com o intuito de limitação da natalidade, cumpre citar as políticas públicas promovidas pelo Estado como forma de evitar o aumento da natalidade, diante das precárias condições sócio-econômicas de um determinado país. Para exemplificar, Bottega (2007, p.49):

Acerca desse tipo de política pública, temos o caso recente da China que adotou a campanha “um casal – um filho” na tentativa de controlar a explosão demográfica de seu país esterilizando mulheres ou, ainda,

concedendo benefícios para os casais com um só filho e retirando esse benefício se o casal viesse a ter mais filhos.

Para o presente trabalho, cumpre delinear mais profundamente, o significado da esterilização com o objetivo de eugenia, visto que, dentre os diversos argumentos que as famílias se utilizam para justificar o procedimento, no deficiente intelectual, se destacam a cessação da menstruação para as mulheres, proteger o deficiente de possíveis violências sexuais e, o motivo mais citado, evitar o nascimento de um bebê com a mesma deficiência (REGIS, 2013, p.9).

4.2.1 A EUGENIA E SEUS DESDOBRAMENTOS

Antes de adentrar na seara da esterilização eugênica é importante esclarecer o significado do termo eugenia, que, sociologicamente se traduz pela “busca incansável do homem pela melhor compleição física e mental dele próprio e de sua descendência”. (MAI; ANGERAMI; 2006, p. 252).

Sobre a origem do termo, Chut (2008, p.89) leciona:

O termo eugenia tem origem no pensamento grego (eugenes: bem nascido; nascido são). A ciência, desenvolvida no fim do século XIX e aprimorada no século seguinte, bosqueja os fatores que envolvem a melhoria da raça humana, inclusive no que diz respeito ao seu desenvolvimento. Seu criador sustentava a conjugação de fatores científicos, sociais e políticos que pudessem ser utilizados para melhorar as qualidades físicas e mentais do homem.

Analisando historicamente o contexto da eugenia, verifica-se que muitas culturas fizeram uso da esterilização em deficientes intelectuais, com esse fim.

No início do século XX, o discurso eugênico operou grande influência nos Estados Unidos, onde se revelou comum a prática de esterilização de pessoas ditas “débeis mentais”. Somente na década de 60 foram feitas mais de 60 mil procedimentos de esterilização, no entanto, somente por volta dos anos 90, as leis que concebiam a esterilização eugênica, foram revogadas (GODOY, 2006, p.3).

Godoy (2006, p. 5), ainda traz a seguinte informação no que se refere ao contexto Alemão da eugenia:

Os nazistas trataram de esterilizar e praticar eutanásia naqueles a quem consideravam inaptos. Suas vítimas incluíram portadores de deformidades, esquizofrênicos, retardados mentais, epiléticos e doentes mentais

institucionalizados. As crianças consideradas deficientes eram mortas por falta de cuidados, superdoses de morfina ou envenenamento por cianureto, em geral sem o conhecimento dos pais, que eram informados de que seus filhos haviam morrido durante o tratamento médico.

Ocorre que as frentes eugênicas não manifestam suas ideologias somente através de métodos de esterilização de deficientes intelectuais sob a justificativa de evitar o nascimento de filhos deficientes, mas também diante do incentivo da união de pessoas consideradas “geneticamente superiores”. Essas características ideológicas são mais comumente conhecidas como: eugenia negativa, positiva.

4.2.1.1 EUGENIA POSITIVA E NEGATIVA

Na lição de Souza (2007, p.79) “A eugenia positiva tinha como dever incentivar o casamento e a procriação de indivíduos eugenicamente competentes”.

Um dos maiores responsáveis por difundir os ideais eugênicos no país, Kehl (1935, p. 134) tratou do tema com a seguinte conceituação:

A eugenia positiva tem como principal objetivo propagar o dever que cabe aos casais eugênicos de procriarem o maior número possível de filhos, afim de que uma crescente procriação hígida consiga equilibrar a formidável procriação de inferiorizados.

O uso do termo “casais eugênicos” significa dizer que a genética dos indivíduos que se unem com o objetivo de procriar é considerada excelente e sem riscos de anomalias. A eugenia positiva intentava estimular a reprodução entre casais considerados aptos, os quais, normalmente estavam concentrados nas classes econômicas superiores da sociedade. Esses indivíduos eram submetidos a exames prénupciais e estudos genéticos como forma de garantir uma linhagem considerada geneticamente perfeita (MAI; ANGERAMI, 2006, p. 254).

Por outro lado, a eugenia negativa tem o cunho de combater qualquer possibilidade de reprodução em indivíduos que ofereçam um mínimo risco de descendentes com algum tipo de deficiência ou enfermidade.

Importante síntese histórica, acerca da eugenia negativa, trouxe o trabalho de Mai e Angerami (2006, p. 254):

A eugenia negativa visava o segundo aspecto do ideal eugênico, ou seja, diminuir o número dos seres não-eugênicos ou disgênicos e incluía basicamente a limitação ao casamento e procriação daqueles assim considerados. Propunha-se maior controle governamental sobre os casamentos e sobre a reprodução, através da exigência de exames pré-nupciais e de estudos genéticos, sendo a procriação desaconselhada, por exemplo, em caso de avançada idade materna ou de consangüinidade do casal. Defendia-se o aborto eugênico, o controle das fontes de degeneração como o alcoolismo e as doenças venéreas e algumas limitações nas políticas imigratórias do país; discutia-se sobre segregação e esterilização de doentes mentais e outros degenerados.

Em suma, além de estimular a procriação entre os mais bem colocados socialmente e demonizar a descendência das classes menos favorecidas (nas quais estavam inclusos os negros, mestiços, deficientes intelectuais e outras minorias), o movimento eugenista esteou suas bases na ideia de existência de uma genética superior a outra, fazendo uso de argumentos tido como científicos e biológicos, porém, eram na verdade resultado da forma como se organizava a sociedade, ou seja, atribuía-se à herança genética uma situação que era puramente social (MAI; ANGERAMI, 2006, p.254).

4.3 ESTERILIZAÇÃO EUGÊNICA

Renato Kehl, um dos maiores entusiastas dos ideais eugênicos defendia que a sociedade deveria seguir os preceitos de Galton, que significa, em outras palavras, adoção de métodos de seleção da raça por meio da esterilização de deficientes e proibição de casamentos cuja genética não fosse eugênica (SOUZA; BOARINI, 2008, p.286).

Ocorre que nunca existiram certezas científicas absolutas no que concerne à transmissão genética dos deficientes intelectuais à sua prole, visto que existem casos de filhos sem deficiência em genitores com deficiência, como o contrário também. Os deficientes intelectuais podem e devem ser orientados a exercer sua vida sexual regularmente, utilizando métodos que evitem uma gravidez indesejada ou o contágio com doenças sexualmente transmissíveis, porém, o que não se pode aceitar é o uso de técnicas absurdamente invasivas como é a esterilização (MAIA; RIBEIRO, 2010, p.172).

No que se refere aos números, Castelão, Jurberg e Schiavo (2003, p. 37) apresentam as seguintes porcentagens:

De fato, na reprodução entre uma pessoa comum e outra com a SD, a possibilidade de nascimento de uma criança com a síndrome é de 50%, podendo os 50% restantes ser de filhos comuns. Quando, porém, considera-se a fertilidade para os homens afetados e ocorre a reprodução entre um casal com SD a possibilidade de nascimento de filhos comuns decai para 25%, continuando os 50% de possibilidade de nascimento de outra pessoa com a síndrome. Os 25% restantes referem-se a ocorrência de tetrassomia, o que levaria a abortos espontâneos pela inviabilidade do concepto.

O que se pretende, não é de forma alguma incentivar a reprodução dos deficientes intelectuais, mas não retirar esse direito que lhes é inerente, sem o seu consentimento. Métodos contraceptivos menos invasivos podem ser ministrados sem que seja feito o uso de um procedimento irreversível.

Maia (2006, p.158), traz importante lição no que concerne ao tema:

O tema da esterilização em pessoas com deficiências é polêmico, especialmente, porque envolve valores da família, da comunidade e a legislação do país. Parece a nós que os direitos das pessoas com deficiência e a luta contra o preconceito devem prevalecer, analisando-se a necessidade e a pertinência da esterilização caso a caso e considerando, para isso, uma equipe de profissionais, incluindo médicos, psicólogos, educadores, além dos familiares e da própria pessoa, mulher ou homem, que deverá ser esterilizado. Acreditamos que essa prática é discriminatória em relação à pessoa com deficiência mental, pois os motivos que levam algumas pessoas a crer que o impedimento da maternidade ou paternidade é a melhor alternativa para os deficientes estão relacionados enfaticamente à concepção preconceituosa predominante com relação à deficiência mental e não à possibilidade de gerar, criar e sustentar filhos.

Sobre impedimento e infantilização do deficiente por parte da sociedade, Soares, Moreira e Monteiro (2008, p. 186) discorrem:

A dificuldade da sociedade em perceber nestes jovens possibilidades de vinculação afetiva e sexual limita suas oportunidades de vida, mantendo uma relação antagônica entre a imagem dos mesmos como “não-pessoa” e o desenvolvimento da sexualidade. Esta postura de negação das possibilidades sexuais destes jovens indica que os mesmos devem ser isolados, protegidos e infantilizados.

Dessa forma, a esterilização dos deficientes sob o argumento de evitar uma gravidez que carregue a trissomia, bem como a impossibilidade de se relacionarem de forma saudável com seus pares, deve ser combatida de forma veemente. Relativizar esses direitos tidos como essenciais à dignidade humana, vai de encontro a preceitos constitucionais, legais e doutrinários, como amplamente discutidos neste trabalho.

4.4 A ESTERILIZAÇÃO DE MULHERES COM SÍNDROME DE DOWN

A esterilização involuntária de mulheres com Síndrome de Down é um tema que conta com pouco relevo nas discussões sociais e políticas dos dias atuais, e esta realidade se traduz por uma afronta cotidiana aos direitos fundamentais das mulheres deficientes.

Com características históricas que se fundam nos ideais eugênicos, a esterilização de mulheres com Síndrome de Down, é costume desde o holocausto, conforme discorre Cintra (2008, p.39):

Outro tipo de violência historicamente praticado é a esterilização forçada. Durante o holocausto, por exemplo, que começou na década de 1930, se fazia a esterilização forçada das mulheres que tivessem alguma deficiência ou que pudessem transmitir uma predisposição genética à deficiência física, sensorial ou mental. A Suprema Corte dos Estados Unidos julgou a esterilização forçada compatível com a Constituição em 1927, afirmando que seria “melhor para o mundo se a sociedade pudesse prevenir a perpetuação das pessoas manifestadamente incapazes”. Durante a década seguinte, os Estados Unidos esterilizaram 20.000 mulheres à força. Este número se torna pequeno quando comparado ao dos suecos, que suspenderam a esterilização forçada de mulheres com “genes defeituosos” somente na década de 1970. Em muitas culturas e religiões, este e outros tipos de violência ainda são práticas socialmente aceitas, como se a mulher fosse culpada por sofrer a violência, apenas pelo fato de ser mulher.

O trabalho de dissertação de mestrado de Hebe Cristina Bastos Regis, contou com uma pesquisa realizada com vinte e três mulheres deficientes intelectuais as quais foram esterilizadas, e dentro desse grupo, apenas três foram esterilizadas com autorização judicial. As demais foram submetidas ao procedimento por decisões arbitrárias dos familiares, educadores e corpo médico responsável (REGIS, 2013, p. 9).

As palavras de Regis (2013, p.9-10) trazem informações importantes que norteiam toda a ideia do presente trabalho:

Foi constatado que a idade média das mulheres esterilizadas foi de dezessete anos e que a opção pela esterilização aconteceu em famílias de diferentes contextos, classe social, escolaridade e religião. Os motivos que justificaram o procedimento foram a necessidade de cessar a menstruação, evitar uma gravidez e proteger da violência sexual. Ficou claro também, dentre os argumentos dos interlocutores o caráter eugênico da esterilização, já que a possibilidade de ter um neto também com deficiência é visto, sem exceção, como um problema para essas famílias, remetendo assim à ideia de deficiência como uma tragédia pessoal e médica e fator determinante para a infelicidade. As cirurgias foram efetivadas, em sua maioria, pelo SUS,

mas observou-se que somente em três casos foram seguidos os trâmites legais, via autorização judicial. A participação dessas mulheres foi quase insignificante, sendo que algumas manifestam o desejo de serem mães. Os familiares tendem a presumir a incapacidade dessas mulheres de cuidar de uma criança, o que segundo eles incorreria em um ônus que seria assumir a responsabilidade pelo neto.

Ou seja, mesmo nas ocasiões em que as mulheres manifestam o desejo de serem mães, os familiares optam por este procedimento extremamente invasivo, cerceando os direitos tutelados pela CFRB em favor de todos os indivíduos, quais sejam, direito ao planejamento familiar, direitos reprodutivos e sexuais.

Regis (2013, p.19), ainda narra:

Esses casos sempre me chocavam, pois essas mesmas mulheres não participavam desse processo (muitas vezes sequer sabiam que os pais estavam pensando em submetê-las a esse procedimento) e, a maioria delas, quando questionada, ou mesmo no dia a dia da instituição, manifestava a vontade de ser mãe.

É gritante a violação que as mulheres sofrem quando são esterilizadas compulsoriamente. Além de não consentirem, muitas, sequer sabem qual a finalidade do procedimento cirúrgico ao qual estão sendo submetidas, conforme demonstra Regis (2013, p.28):

No caso das mulheres com deficiência, o procedimento é realizado pelo médico, muitas vezes com a anuência do psicólogo, já que alguns médicos para a realização da cirurgia solicitam um atestado de que a pessoa em questão é incapacitada para gerar e cuidar da prole. Isso não só demonstra que essa parcela da população tem seus direitos reprodutivos negados, como também denuncia, muitas vezes, a que a ciência psicológica vem servindo.

Ou seja, profissionais que deveriam servir para amparar, entender e limitar os anseios dos deficientes acabam por atuar a serviço de familiares que formam suas convicções através de mitos, lendas urbanas e sabedorias populares, dando aval para que esses procedimentos sejam feitos.

Quanto ao procedimento judicial que deve ocorrer para que seja autorizada a esterilização de um deficiente, é pertinente trazer a inteligência de Albuquerque (2013, p.25):

A esterilização compulsória não se revela medida lícita sob a ótica do ordenamento jurídico brasileiro. Nas hipóteses em que a pessoa for absolutamente incapaz de consentir e for maior de 25 anos ou, independentemente da idade, com dois filhos vivos; ou na hipótese de risco de morte ou à saúde da mulher ou do futuro concepto, a esterilização de

absolutamente incapaz pode ser autorizada pelo juiz a pedido da família ou do responsável legal, mediante processo de decisão substituta. Tal hipótese não configura esterilização compulsória, porquanto a pessoa não é capaz de escolher pelo procedimento ou não, bem como todas as medidas tendentes ao respeito de seus desejos, valores e crenças deverão ser adotadas mediante o emprego dos modelos de decisão substituta. A decisão judicial que determina e não tão somente autoriza a esterilização viola o princípio da dignidade humana, uma vez que não respeita a autonomia da pessoa humana e a trata como mero objeto.

Ou seja, ressalvadas as condições acima, cabe ao Estado promover o exercício a livre autonomia do deficiente intelectual e não cercear esse direito. Autorizar é diferente de determinar, e essa observação é de extrema importância quando da tomada de decisões por parte do deficiente e seus familiares.

Outro importante ponto acerca da capacidade legal dos deficientes intelectuais é aquele trazido pela Convenção Internacional sobre os Direitos das pessoas com Deficiência, conforme trata Albuquerque (2013, p.24):

Com relação à capacidade legal das pessoas com deficiência, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência estabelece que tais pessoas gozem de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida, e que os Estados Partes tomem medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal.

Os Estados, por intermédio de políticas públicas, as leis, por meio de sua efetividade, devem auxiliar o deficiente a se expressar e apoiar suas decisões. Presumir a incapacidade e determinar o rumo que a vida do deficiente deve tomar, baseando-se para isso, em comentários e pedidos por parte de familiares, é um crime e deve ser combatido.

4.5 A EVOLUÇÃO DAS TUTELAS JURÍDICAS EM FAVOR DAS MULHERES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Quanto à evolução do amparo jurídico, os diplomas internacionais de atenção ao deficiente tinham a tendência de focar apenas nas questões sociais e econômicas, silenciando quanto aos direitos civis dos deficientes, mais ainda, quanto às mulheres deficientes.

Essa realidade é expressa nas palavras de Dhanda (2008, p.46), a qual declara que na “ausência de um regime de direitos políticos e civis, as pessoas com

deficiências não têm condições de reivindicar de forma assertiva seus direitos e precisam negociar continuamente pelas mesmas coisas”.

Nesse contexto, a ONU adotou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no ano de 2006 e essa adoção revela uma das maiores conquistas para os ativistas desses direitos, os quais durante mais de 20 anos lutaram por igualdade e inserção dos indivíduos com deficiência (REGIS, 2013, p. 26).

O compromisso brasileiro para com esta luta foi reiterado com a assinatura do documento e posterior ratificação e incorporação ao nosso sistema jurídico através do decreto 186 do ano de 2008 (REGIS, 2013, p. 26).

A respeito dessa conquista, Regis (2013, p. 27) declara que “a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência é importante por reconhecer que essa camada da população tem direito à vida, da mesma forma que os demais seres humanos”.

Se antes os deficientes estavam à mercê da iniciativa de ONG’S, instituições e comissões formadas por pessoas da sociedade, agora era possível vislumbrar uma maior tutela por parte do Estado. Com os decretos 186/08 e 6.949/09, que aprovam e promulgam, respectivamente, o texto da Convenção, o Brasil passa a seguir a tendência mundial de responsabilizar o Estado pelo atraso vivido pelo deficiente, e não por quaisquer características físicas ou genéticas inerentes a si.

Ou seja, verificou-se a importância de que a questão da deficiência deve ser vista em todos os seus âmbitos, desde os sociais, passando pela esfera cível até os mais específicos, como os sexuais, que não deixam de ser essencialmente importantes. A sociedade começou a entender que não se pode mais recorrer ao assistencialismo das ONG’S e grupos de apoio para que sejam reafirmados cotidianamente questões de direito a autonomia, direitos reprodutivos e de planejamento familiar, dos deficientes.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência trata especificamente, em seu artigo 6 da questão das mulheres com deficiência:

1. Os Estados Partes reconhecem que as mulheres e meninas com deficiência estão sujeitas a múltiplas formas de discriminação e, portanto, tomarão medidas para assegurar às mulheres e meninas com deficiência o pleno e igual exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

2. Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar o pleno desenvolvimento, o avanço e o empoderamento das mulheres, a fim de garantir-lhes o exercício e o gozo dos direitos humanos e liberdades fundamentais estabelecidos na presente Convenção. (BRASIL, 2015c).

O referido artigo atenta para o fato das constantes agressões e discriminações a que a mulher com deficiência está sujeita e determina que os países signatários do documento desenvolvam políticas de empoderamento e desenvolvimento pleno.

A condição de inferioridade na qual a mulher está inserida é potencializada quando somada à deficiência. Ser deficiente e mulher é estar no foco das violências mais comumente cometidas contra mulheres, de modo geral. Dessa forma, atender aos preceitos do artigo 6º da Convenção é reconhecer a necessidade de medidas de proteção e segurança a este grupo que sofre toda sorte de violações dos seus direitos (CINTRA, 2008, p.40).

O decreto 6.949/09, diante da aprovação através do decreto legislativo 186/08 da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, determina em seu artigo 1º que a “Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, apensos por cópia ao presente Decreto, serão executados e cumpridos tão inteiramente como neles se contém”. (BRASIL, 2015c).

Diante disso, tem-se que o país tem o dever de cumprir com suas obrigações de criação de políticas públicas e reforma jurídica, necessárias para que sejam coibidas atitudes arbitrárias, preconceituosas e discriminatórias promovidas pela sociedade como um todo.

Maia (2006, p. 161), em sua manifestação quanto aos casos em que a esterilização pode ser feita, declara:

Se a legislação brasileira prevê a assistência à maternidade, deveria opor-se à esterilização, embora não trate especificamente este assunto. Os hospitais públicos brasileiros são proibidos pelo Conselho Federal de Medicina de realizarem a cirurgia de esterilização sem motivos de necessidade extrema e sem riscos de morte à mulher, especialmente no caso de mulheres na idade reprodutiva. No caso de mulheres menores e/ou de mulheres com deficiência mental, é preciso uma autorização judicial, mediante pedido, para que o responsável ou para que o curador possa solicitar ao juiz a autorização para a realização da cirurgia.

E, seguindo nesta esteira, importante é a exemplificação de Ramos (2008, p. 55), no que concerne a algumas mudanças que poderiam ser efetivadas na sociedade em relação ao papel dos responsáveis pelos deficientes, em termos civis:

O modelo vigente, de substituição da vontade da pessoa interditada pela vontade do curador, não se coaduna com o modelo de tomada de decisão assistida adotado pela Convenção. Ao dispor que as pessoas com deficiência têm capacidade jurídica nas mesmas bases que as demais pessoas, a Convenção avança e impede a supressão da capacidade civil da pessoa com base na sua deficiência. Em termos pragmáticos, isso implica em derrogação do código civil brasileiro, já que o nosso modelo sempre se baseou na presunção de que a pessoa com deficiência ou com transtorno mental é incapacitada para fazer valer sua vontade. O desafio que se coloca quanto à observância da Convenção Internacional perpassa basicamente pela ruptura dessa visão estigmatizante e pela adoção de medidas de efetiva inclusão social da pessoa com deficiência, semeando na sociedade a capacidade de conviver com a diversidade sem se sentir ameaçada por ela.

Na continuação, a autora estabelece um paralelo importante sobre o avanço de outros Estados em relação ao nosso ordenamento, no tocante ao respeito a autonomia dos deficientes:

Na Suécia já se adota um modelo altamente capacitante, tendo a pessoa do curador a incumbência de auxiliar a pessoa com deficiência a fazer escolhas e tomar decisões de forma independente. Essa figura, chamada de ombudsperson, não é indicada num processo judicial de interdição, fazendo parte dos quadros da Administração Pública, com a incumbência de se aproximar da pessoa com deficiência, conquistar sua confiança, o que pode levar dias, meses ou anos, e por fim auxiliá-la a manifestar a sua vontade sobre aspectos da sua vida, ou tão somente prestar apoio em momentos difíceis. (RAMOS, 2008, p.55).

Infere-se dessas lições que o responsável, seja ele curador, tutor ou genitor, não deve suprimir a vontade do deficiente, mas sim orientá-lo a tomar as suas próprias decisões, mostrando-lhe as vantagens e desvantagens de cada decisão.

A esterilização deve ser encarada como uma última opção, como uma exceção à regra e não como alternativa à disposição. Observa-se que diplomas jurídicos internacionais, nacionais, convenções, tratados e código de ética médica, possuem em seu bojo algum tipo de conteúdo que tutele a autonomia dos deficientes quanto ao seu próprio corpo, e por isso, é necessário reconhecer que muito se avançou quanto à proteção dos direitos dos deficientes. Porém, ainda há um longo caminho a se percorrer quanto à conscientização da parcela da sociedade

que tem contato direto com a educação, criação e formação dos deficientes intelectuais. Essas pessoas que praticam a atividade fim de construção da personalidade do deficiente intelectual devem estar livres do preconceito e presas ao amor e compreensão.

5 CONCLUSÃO

Inicialmente constatou-se a importância da articulação dos direitos fundamentais com os direitos humanos, bioética e biodireito, com o fim de que a deficiência fosse entendida como uma das várias manifestações humanas e não somente como algo a ser consertado.

Essa análise inicial demonstrou que, muito embora as discussões referentes aos direitos reprodutivos estejam avançando no sentido de desmistificarem ideologias arraigadas de preconceito e que algumas políticas estejam, timidamente, sendo discutidas e implementadas com foco na garantia de vida digna e do direito à autonomia dos indivíduos, ainda se verifica em muitas situações o descaso e omissão do Estado quanto à proteção do direito ao planejamento familiar, do deficiente.

No segundo capítulo, a pesquisa centrou-se na evolução histórica da compreensão da deficiência e suas espécies, as conceituações dos temas relativos às deficiências, em específico, as deficiências intelectuais.

Observaram-se nesta etapa do trabalho monográfico, dois importantes fatores: a ausência de unanimidade entre os estudiosos e especialistas da área quanto aos termos e conceitos relativos às deficiências e a existência de uma busca conjunta desses mesmos estudiosos em humanizar esses termos. Ou seja, ainda que uma mesma deficiência seja entendida sob vários aspectos e denominada de formas diferentes, esses conceitos esparsos carregam um objetivo comum que é o de retirar do deficiente a responsabilidade pela sua inserção no convívio social e transferi-la ao Estado.

Em outras palavras, ficou claro que entender a deficiência implica em assumir as falhas do Estado para com essas pessoas, no tocante a falta de políticas públicas que possam garantir o pleno exercício dos seus direitos.

Por derradeiro, buscou o terceiro capítulo abarcar a questão da esterilização involuntária de mulheres com Síndrome de Down, articulada com a evolução dos diplomas jurídicos em favor dessas mulheres. Os conceitos e entendimentos abordados nos capítulos anteriores serviram de base para uma explanação ampla sobre a autonomia da mulher deficiente diante do procedimento de esterilização involuntária. Neste capítulo ainda se discorreu sobre a questão da

eugenia, os tipos de esterilizações existentes, a forma como acontecem e qual o procedimento judicial necessário para que um deficiente seja esterilizado.

Restou demonstrado neste momento da pesquisa, que ao adentrar nas doutrinas relativas à esterilização, percebeu-se que, historicamente, o referido procedimento sempre esteve ligado ao controle da procriação objetivando “selecionar” ou até mesmo “melhorar” a raça. Ou seja, os anos se passaram e a esterilização ainda é de certa forma, baseada nos ideais eugênicos, visto que em muitos casos as famílias submetem o deficiente ao procedimento de esterilização sob o argumento de não reproduzir um feto que “carregue” a deficiência.

Logo, deve-se coibir a banalização deste procedimento altamente invasivo que é a esterilização involuntária nos deficientes intelectuais, pois conforme já determinou o artigo 10º da Lei 9.263/96 – Lei de Planejamento Familiar – a esterilização só é permitida em homens e mulheres com capacidade civil plena e maiores de vinte e cinco anos de idade ou, pelo menos, com dois filhos vivos ou nos casos em que exista risco à vida ou saúde da mulher ou do futuro concepto, desde que testemunhado em relatório escrito e assinado por dois médicos.

Por todo o exposto, não há como aceitar o comportamento complacente da sociedade diante de tais abusos. O ordenamento jurídico assegura de todas as formas o direito sexual e reprodutivo da mulher deficiente, portanto, basta que a lei seja efetivamente cumprida em seus termos propostos.

O Estado deve fazer cumprir com as previsões legais expostas na presente pesquisa, as quais se fundam nos diversos princípios constitucionais, bioéticos e fundamentais trazidos a baila, de forma que o planejamento familiar esteja assegurado conforme determina a CFRB.

Orientar, acompanhar e informar os deficientes quanto a sua sexualidade, bem como, aos métodos contraceptivos reversíveis que existem à sua disposição é dever da sociedade, por intermédio do Poder Público. O procedimento de esterilização deve ser indicado em última instância, e não mais, como uma alternativa.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Aline. **Esterilização compulsória de pessoa com deficiência intelectual**: análise sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana e do respeito à autonomia do paciente. 2013. Disponível em: <<http://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/99/a2.pdf>>. Acesso em: 16 maio 2015.

ANACHE, Alexandra A. Reflexões sobre o diagnóstico psicológico da deficiência mental utilizado em Educação Especial. **Educação On-line**, [S.l.], p. 1-11, jun. 2004.

ANTUNES, Ruy Barbedo. Direitos fundamentais e direitos humanos: a questão relacional. **Revista Escola de Direito**, Pelotas, v. 6, n. 1, p. 331-356, jan./dez. 2005.

APAE Rolândia. **Deficiência intelectual x transtorno mental**: interfaces e diferenças. 2015. Disponível em: <<http://www.rolandia.apaebrasil.org.br/noticia.phtml/51053>>. Acesso em: 01 maio 2015a.

APAE São Paulo. **Sobre a deficiência intelectual**: o que é. 2015. Disponível em: <<http://www.apaesp.org.br/SobreADeficienciaIntelectual/Paginas/O-que-e.aspx>>. Acesso em: 01 maio 2015b.

ALMEIDA, Késia Pontes de. **As coalisões de pessoas com deficiência e sua atuação na construção dos textos constitucionais, federal e estadual, e, da lei orgânica municipal de Uberlândia**. 2014. Disponível em: <http://seminariomarx.com.br/eixo08/As_Coalisões_de_Pessoas_com_Deficiência_e_Sua_Atuação_na_Construção_dos_Textos_Constitucionais.pdf>. Acesso em: 21 abr. 2015.

ALVES, J. E. D. **Políticas populacionais e direitos reprodutivos: o Choque de civilizações versus progressos civilizatórios**. In: CAETANO, Andre J., ALVES, Jose. E. D., CORRÊA, Sonia. (Org.). Dez anos do Cairo: tendências da fecundidade e direitos reprodutivos no Brasil. 1 ed. Campinas: ABEP/UNFPA, 2004, v. 1. Disponível em: <<http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/outraspub/cario10/cairo10alves21a48.pdf>>. Acesso em: 15 jul. 2015.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002. Tradução de: Luciana Pudenzi.

BEVERVANÇO, Rosana Beraldi. **Diferença entre deficiência mental e doença mental e a atuação do Ministério Público**. 2003. Disponível em: <<http://www.ppd.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=343>>. Acesso em: 02 maio 2015.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BOY, Raquel et al. **Síndrome do x frágil**: estudo caso-controle envolvendo pacientes pré e pós-puberais com diagnóstico confirmado por análise molecular. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2001000100017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 maio 2015.

BOTTEGA, Clarissa. **Liberdade de não procriar e esterilização humana**. 2007. Disponível em: <http://clarissabottega.com/Arquivos/Artigos/Revista_Jur_v_9_n_2_jul_dez_2007_p_43_64.pdf>. Acesso em: 20 maio 2015.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, 05 de outubro de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm>. Acesso em: 26 maio 2015.

_____. **Decreto nº 3.298, 20 de dezembro de 1999**. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 25 abr. 2015b.

_____. **Decreto nº 6.949, 25 de agosto de 2009**. Convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 27 mar. 2015c.

_____. **Lei nº 9.263, 12 de janeiro de 1996**. Lei do planejamento familiar. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9263.htm>. Acesso em: 21 mar. 2015d.

_____. **Lei nº 10.406, 10 de janeiro de 2002**. Código civil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm>. Acesso em: 21 mar. 2015e.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Educação infantil. **Saberes e práticas da inclusão**: dificuldades de comunicação e sinalização: deficiência física. 4. ed. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006. Elaboração de: Profª Ana Maria de Godói – Associação de Assistência à Criança Deficiente – AACD. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/deficienciafisica.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2015f.

_____. Ministério da Educação. **A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 2008. Coordenação de: Ana Paula Crosara Resende e Flávia Maria de Paiva Vital. Disponível em: <<http://www.governoeletronico.gov.br/biblioteca/arquivos/a-convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-comentada>>. Acesso em: 20 mai. 2015g.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área Técnica de Saúde da Mulher. **Assistência em Planejamento Familiar: manual técnico/Secretaria de Políticas de Saúde, Área Técnica de Saúde da Mulher.** 4. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0102assistencia1.pdf>>. Acesso em: 15 mar. 2015h.

BRAUNER, Maria Claudia Crespo. **Direito, sexualidade e reprodução humana: conquistas médicas e o debate bioético.** Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

BUGLIONE, Samantha; VENTURA, Mirian. **Direito à reprodução e à sexualidade: uma questão de ética e justiça.** Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. **Direito constitucional e teoria da constituição.** 6. ed. Coimbra: Almedina, 1998.

CUNHA JUNIOR, Dirley da. **Curso de direito constitucional.** 2. ed. Salvador: Jus Podivm, 2008.

CASTELÃO, Talita Borges; SCHIAVO, Márcio Ruiz; JURBERG, Pedro. **Sexualidade da pessoa com síndrome de down.** 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v37n1/13542.pdf>>. Acesso em: 19 maio 2015.

CARVALHO, Erenice Natália Soares de; MACIEL, Diva Maria Moraes de Albuquerque. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation-AAMR: sistema 2002. **Temas psicol**, [S.l.], v.11, n. 2, p. 147-156, 2003.

CORTINA, Adela. **Ética aplicada y democracia radical.** 3. ed. Madrid: Tecnos, 2001.

CHUT, Marcos André. **Tutela jurídica do genoma humana e a teoria do mínimo ético.** Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

DALL'AGNOL, Darlei. **Bioética: princípios morais e aplicações.** Rio de Janeiro: Dp&a, 2004.

DHANDA, Amita. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: convenção sobre os direitos das pessoas com deficiências. **Revista Internacional de Direitos Humanos**, [S.l.] v. 5, n.8, 2008.

DIFERENTES DEFICIÊNCIAS E SEUS CONCEITOS. Disponível em <http://www.ppd.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=17>. Acesso em 25 mar. 2015.

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

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética.** São Paulo: Brasiliense, 2008.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. **Deficiência, direitos humanos e justiça**. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452009000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 abr. 2015.

DUTRA, Fabrício Diniz. **Deficiência intelectual e neuropsicologia**. 2014. Disponível em: <<http://www.bitacora.com.br/index.php/br/orientacao-interna/deficiencia-intelectual-e-neuropsicologia-15>>. Acesso em: 20 maio 2015.

FERNANDES, Tyco Brahe. **A reprodução assistida em face da bioética e do biodireito**: aspectos do direito de família e do direito das sucessões. Florianópolis: Diploma Legal, 2000.

FERREIRA FILHO, Manoel Gonçalves. **Estado de direito e constituição**. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2004.

GIAMI, Alain. **O anjo e a fera**: sexualidade, deficiência mental, instituição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Tradução de: Lydia Macedo

GLAT, Rosana; FREITAS, Rute Cândida de. **Sexualidade e deficiência mental**: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema. Rio de Janeiro: 7letras, 2007, v. II. Disponível em: <<https://books.google.com.br/books?id=6QuZqVldB4UC&pg=PA16&dq=não+ser+nos+casos+neurologicamente+mais++prejudicados&hl=pt-BR&sa=X&ei=7VhVvfekBOTjsASytlHgCw&ved=0CB0Q6AEwAA#v=onepage&q=não+ser+nos+casos+neurologicamente+mais+prejudicados&f=false>>. Acesso em: 03 maio 2015.

GODOY, Gabriel Gualano de. **Direito, biotecnologia e o discurso eugenista contemporâneo**. 2015. Disponível em: <<http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/XIVCongresso/086.pdf>>. Acesso em: 05 maio 2015.

GOMES, Luiz Flávio. O uso de algemas no nosso país está devidamente disciplinado? **Revista Jus Navigandi**, [S.l.], v. 7, n. 56, abr. 2002. Disponível em: <<http://jus.com.br/artigos/2921>>. Acesso em: 10 abr. 2015.

JUNQUEIRA, Cilene Rennó. **Bioética**: conceito, fundamentação e princípios. 2010. Disponível em: <http://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/1/modulo_bioetica/Aula01.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2015.

KEHL, Renato. **Lições de eugenia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1935.

KUO, Jack Y. et al. **Síndrome de Prader-Willi**: aspectos metabólicos associados ao tratamento com hormônio de crescimento. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302007000100015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 maio 2015.

LARA, Luiz Fernando. **A gestão de pessoas e o desafio da inclusão das pessoas com deficiência**: uma visão antropológica da deficiência. 2013. Disponível em: <<http://revistas.unicentro.br/index.php/capitalcientifico/article/view/1116/2119>>. Acesso em: 21 abr. 2015.

LEITE, Rita de Cássia Curvo. **Os direitos da personalidade**. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. **Biodireito**: ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

LENZA, Pedro. **Direito constitucional esquematizado**. 13. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Saraiva, 2009.

LOCH, Jussara de Azambuja. **Princípios da bioética**. 2002. Disponível em: <[http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Principios/PRINCÍPIOS DA BIOÉTICA \(3\).pdf](http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Principios/PRINCÍPIOS_DA_BIOÉTICA(3).pdf)>. Acesso em: 27 jan. 2015.

LUCKASSON, R. et al. **Mental retardation**: definition, classification, and systems of support. Washington: American Association on Mental Retardation, 2002.

MACHADO, Marcos Tobias et al. **Achados neuro-urológicos da síndrome de Williams**: relato de caso. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1998000400028&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 maio 2015.

MADEU, Diógenes. **A dignidade da pessoa humana como pressuposto para a efetivação da Justiça**. Lumen Juris, p. 95-104, julho/novembro, 2001.

MAI, Lilian Denise; ANGERAMI, Emília Luigia Saporiti. **Eugenia negativa e positiva**: significados e contradições. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n2/v14n2a15.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2015.

MAIA, Ana Claudia Bortolozzi. **Sexualidade e deficiências**. São Paulo: Unesp, 2006.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi; RIBEIRO, Paulo Rennes Marçal. **Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiência**. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v16n2/a02v16n2.pdf>>. Acesso em: 19 maio 2015.

MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Curso de bioética e biodireito**. São Paulo: Atlas, 2010.

MARIS, Angelica Francesca; TROTT, Alexis. **A patogênese genética e molecular da síndrome de Angelman**. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852011000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 maio 2015

MARTINS, Bruno Sena et al. **A emancipação dos estudos da deficiência**. 2012. Disponível em: <<http://rccs.revues.org/5014>>. Acesso em: 21 abr. 2015.

MARTINS, Flademir Jerônimo Belinati. **Dignidade da pessoa humana: princípio constitucional fundamental**. Curitiba: Juruá Editora, 2003.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. **Biodireito em discussão**. Curitiba: Juruá Editora, 2007.

MENDES, Gilmar Ferreira; COELHO, Inocêncio Mártires; BRANCO, Paulo Gustavo Gonet. **Curso de direito constitucional**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2008.

MIRANDA, Arlete Aparecida Bertoldo. **História, deficiência e educação especial**. 2003. Disponível em: <http://www.histedbr.fe.unicamp.br/revista/revis/revis15/art1_15.pdf>. Acesso em: 20 maio 2015.

MOREIRA, Lília M.; GUSMÃO, Fábio A. **Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de down**. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462002000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 maio 2015.

MOREIRA, Lília M.; EL-HANI, Charbel N.; GUSMÃO, Fábio A. A síndrome de down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, [S.l.], v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000.

Ministério Público do Estado do Paraná. **Diferentes deficiências e seus conceitos**. 2015. Disponível em: <<http://www.ppd.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=17>>. Acesso em: 01 maio 2015.

NASCIMENTO, Márcia Leody Corrêa. **Síndrome de down**. 2006. Disponível em: <http://www.nascimento.eng.br/marcia/02_down.pdf>. Acesso em: 02 maio 2015.

PEGORARO, Olinto Antonio. **Ética e bioética: da subsistência à existência**. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

REGIS, Hebe Cristina Bastos. **Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo?** Florianópolis, 2013. Orientador: Adriano Henrique Nuernberg.

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. São Paulo: Loyola, 1996.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 8. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2008.

_____. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 9. ed. rev. e ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2008.

_____. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na constituição federal de 1988**. 5. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

_____. As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível. In: SARLET, Ingo Wolfgang. **Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional**. 2. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, p. 35-38, 2009.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

_____. **Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental?**. 2005. Disponível em: <<http://www.educacao.salvador.ba.gov.br/site/documentos/espaco-virtual/espaco-educar/educacao-especial-sala-maria-tereza-mantoan/ARTIGOS/Atualizacoes-semanticas-na-inclusao-de-pessoas.PDF>>. Acesso em: 30 abr. 2015.

SILVA, José Afonso da. **Comentário contextual à constituição**. 4. ed. São Paulo: Malheiros, 2007.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. **Síndrome de down: etiologia, caracterização e impacto na família**. 2002. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/view/3304>>. Acesso em: 31 maio 2015.

SOARES, Ana Helena Rotta; MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MONTEIRO, Lúcia Maria Costa. **Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma**. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n1/22.pdf>>. Acesso em: 19 maio 2015.

SOUZA, Milena Luckesi de; BOARINI, Maria Lucia. **A deficiência mental na concepção da liga brasileira de higiene mental**. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v14n2/09.pdf>>. Acesso em: 19 maio 2015.

SOUZA, Milena Luckesi de. **A concepção e o atendimento escolar destinado ao deficiente mental: um estudo dos arquivos brasileiros de higiene mental (1925-1947)**. 2007. Disponível em: <http://www.ppe.uem.br/dissertacoes/2007_milena_luckesi.pdf>. Acesso em: 19 maio 2015.

TÉDDE, Samantha. **Crianças com deficiência intelectual: a aprendizagem e a inclusão**. 2012. Disponível em: <http://unisal.br/wp-content/uploads/2013/03/Dissertação_Samantha-Tédde.pdf>. Acesso em: 20 maio 2015.

VENTURA, Miriam. **Direitos reprodutivos no Brasil**. 3. ed. Brasília: UNFPA, 2009.

WERNECK, Cláudia. **Modelo médico x modelo social da deficiência**. 2004. Disponível em: <<http://libras.dominiotemporario.com/fsh/modelomedicomodelosocial.pdf>>. Acesso em: 27 mar. 2015.