

CENTRO UNIVERSITÁRIO UNIVATES
CURSO DE DIREITO

**CONSTITUIÇÃO DE FAMÍLIA POR INDIVÍDUOS COM SÍNDROME
DE DOWN - CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTATUTO DA PESSOA
COM DEFICIÊNCIA (LEI N.º 13.146/2015)**

Fernanda Diehl

Lajeado, junho de 2016

Fernanda Diehl

**CONSTITUIÇÃO DE FAMÍLIA POR INDIVÍDUOS COM SÍNDROME
DE DOWN - CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTATUTO DA PESSOA
COM DEFICIÊNCIA (LEI N.º 13.146/2015)**

Monografia apresentada na disciplina de Trabalho de Curso II - Monografia, do Curso de Direito, do Centro Universitário UNIVATES, como parte da exigência para a obtenção do título de Bacharela em Direito.

Orientadora: Profa. Ma. Alice Krämer Iorra Schmidt

Lajeado, junho de 2016

Fernanda Diehl

**CONSTITUIÇÃO DE FAMÍLIA POR INDIVÍDUOS COM SÍNDROME
DE DOWN - CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTATUTO DA PESSOA
COM DEFICIÊNCIA (LEI N.º 13.146/2015).**

A Banca examinadora abaixo aprova a Monografia apresentada na disciplina de Trabalho de Curso II – Monografia, do curso de graduação em Direito, do Centro Universitário UNIVATES, como parte da exigência para obtenção do grau de Bacharela em Direito:

Prof.^a Ma. Alice Krämer Iorra Schmidt – orientadora
Centro Universitário UNIVATES

Prof.^a Ma. Marta Luisa Piccinini
Centro Universitário UNIVATES

Sra. Leila Viviane Scherer Hammes
Centro Universitário UNIVATES

Lajeado, junho de 2016

AGRADECIMENTOS

Inicialmente, gostaria de agradecer aos meus familiares, na medida em que todos, a sua maneira, me apoiaram e incentivaram na busca constante pelo conhecimento.

Agradeço, também, aos professores e colegas de ensino fundamental e médio, que, desde cedo, ensinaram-me a respeitar e aprender com as diferenças.

Aos professores do curso de Direito, que me transmitiram seus conhecimentos e me auxiliaram na minha formação acadêmica, especialmente a minha orientadora, professora Alice Krämer Iorra Schmidt, pelo auxílio, orientação e sugestões que enriqueceram, em muito, esse trabalho.

A todos profissionais de saúde que responderam ao questionário e colaboraram no desenvolvimento do presente estudo.

Por fim, agradeço a todos os meus amigos e ao meu namorado, que fizeram parte dessa trajetória e souberam compreender minhas ausências.

ILUSÕES DO AMANHÃ

“Por que eu vivo procurando um motivo de viver,

Se a vida às vezes parece de mim esquecer?

Procuro em todas, mas todas não são você.

Eu quero apenas viver, se não for para mim, que seja para você.

Mas às vezes você parece me ignorar,

Sem nem ao menos me olhar,

Me machucando para valer.

Atrás dos meus sonhos eu vou correr.

Eu vou me achar, para mais tarde em você me perder.

Se a vida dá presente para cada um, o meu, cadê?

Será que esse mundo tem jeito?

Esse mundo cheio de preconceito.

Quando estou só, preso na minha solidão,

Juntando pedaços de mim que caíam ao chão,

Juro que às vezes nem ao menos sei, quem sou.

Talvez eu seja um tolo, que acredita num sonho.

Na procura de te esquecer, eu fiz brotar a flor.

Para carregar junto ao peito,

E crer que esse mundo ainda tem jeito.

E como príncipe sonhador...

Sou um tolo que acredita, ainda, no amor”.

PRÍNCIPE POETA (Alexandre Lemos – APAE)

RESUMO

Com a entrada em vigor da Lei n.º (número) 13.146/15 – Estatuto da Pessoa com Deficiência – restou estabelecido que a deficiência não afeta a capacidade civil da pessoa para exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar, sendo expressamente vedada a esterilização compulsória. Assim, esta monografia tem como objetivo geral analisar a constituição de família por indivíduos com Síndrome de Down, identificando a percepção dos profissionais da saúde em relação ao tema. Trata-se de pesquisa qualitativa, realizada por meio de método dedutivo e de procedimento técnico bibliográfico, documental e estudo de caso. Dessa forma, as reflexões partem de uma digressão histórica acerca das pessoas com deficiência, abrangendo os princípios constitucionais correlacionados e o tratamento jurídico que lhes é conferido. Em seguida, analisam-se aspectos específicos da Síndrome de Down, que englobam conceitos, características, diagnóstico, acompanhamento médico, inclusão e desenvolvimento das habilidades intelectuais, fertilidade e sexualidade. Por fim, examina-se a percepção dos profissionais da saúde no que tange à constituição de família por indivíduos com Síndrome de Down, relacionando-a às previsões dispostas no Estatuto da Pessoa com Deficiência. Nesse sentido, conclui que as pessoas com Síndrome de Down devem ser percebidas de forma individualizada, a fim de que o exercício do planejamento familiar seja reconhecido apenas quando esses indivíduos puderem satisfazer os deveres parentais e exercer a paternidade responsável.

Palavras-chave: Deficiência. Estatuto da Pessoa com Deficiência. Síndrome de Down. Constituição de família.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 DEFICIÊNCIA: PRINCÍPIOS CONSTITUCIONAIS E LEGISLAÇÃO INFRACONSTITUCIONAL.....	10
2.1 Evolução histórica das pessoas com deficiência.....	11
2.2 A deficiência diante dos princípios constitucionais	22
2.3 O tratamento jurídico das pessoas com deficiência de acordo com o Código Civil e legislação específica	30
3 BREVES NOÇÕES ACERCA DA SÍNDROME DE DOWN	39
3.1 Conceituação e características da Síndrome de Down.....	40
3.2 Diagnóstico e acompanhamento médico da pessoa com Síndrome de Down.....	46
3.3 Inclusão e desenvolvimento das habilidades intelectuais de pessoas com Síndrome de Down	53
3.4 Fertilidade e aspectos relevantes acerca da sexualidade de indivíduos com Síndrome de Down	58
4 SÍNDROME DE DOWN E CONSTITUIÇÃO DE FAMÍLIA	66
4.1 Aspectos históricos da esterilização compulsória	67
4.2 Direitos reprodutivos e planejamento familiar	74
4.3 O poder familiar e o princípio da paternidade responsável	79
4.4 Planejamento familiar das pessoas com Síndrome de Down: um estudo de caso com profissionais da área da saúde do Vale do Taquari/RS	84
5 CONCLUSÃO.....	93
REFERÊNCIAS	96
APÊNDICES	108

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down, também conhecida como trissomia do cromossomo 21 (vinte e um), é um distúrbio genético registrado em um a cada setecentos nascimentos, de acordo com Gusmão e Moreira (2002). Apesar de ser a alteração genética de maior incidência, durante um longo período histórico, as pessoas que possuíam esse distúrbio foram marginalizadas pela sociedade.

Entretanto, atualmente, os indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) conquistaram reconhecimento, tornaram-se economicamente produtivos e adquiriram maior autonomia em suas decisões. Todavia, no que se refere à inserção afetiva e sexual dessas pessoas, pouco se tem feito em âmbito jurídico.

Nesse sentido, em virtude da incapacidade legal que lhes era atribuída, seus representantes legais ingressavam com ações no Poder Judiciário visando à autorização para realizar procedimentos cirúrgicos de esterilização, ainda que de maneira involuntária, pois acreditavam estar evitando a reprodução de conceitos com anomalias genéticas decorrentes da combinação dos cromossomos extras de seus genitores.

Em virtude da inclusão social da pessoa com deficiência, especificadamente dos indivíduos com Síndrome de Down, em 2016, entrou em vigor a Lei n.º (número) 13.146/15 – Estatuto da Pessoa com Deficiência –, através da qual a esterilização compulsória passou a ser expressamente vedada, ratificando o direito dessas pessoas conservarem sua fertilidade e decidirem sobre sua prole, em condições de igualdade com os demais cidadãos.

Embora a alteração do texto normativo tenha revalidado o direito das pessoas com deficiência a exercerem o planejamento familiar, o tema continua a gerar controvérsias, vez

que se questiona a respeito da capacidade desses indivíduos assumirem as obrigações e as responsabilidades decorrentes do poder familiar. Muitos profissionais têm se manifestado em relação ao tema, mas poucos possuem conhecimento para exprimir uma opinião fundamentada, motivo pelo qual se torna relevante discutir a percepção dos profissionais de saúde (que atuam com pessoas com Síndrome de Down) quanto à constituição de família por esses indivíduos.

Assim, o presente trabalho pretende, como objetivo geral, analisar a constituição de família por indivíduos com Síndrome de Down, identificando a percepção de profissionais da saúde em relação ao tema. O estudo discute como problema: qual a percepção dos profissionais da saúde quanto à possibilidade das pessoas com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) constituírem família?

Como hipótese para tal questionamento, entende-se que as pessoas com Síndrome de Down devem ser percebidas de forma individualizada, reconhecendo-se o exercício do planejamento familiar àqueles que puderem satisfazer os deveres parentais e exercer a paternidade responsável.

Quanto à abordagem, a pesquisa será qualitativa e terá, como característica, o aprofundamento no contexto estudado e a perspectiva interpretativa desses possíveis dados para a realidade, conforme esclarecem Mezzaroba e Monteiro (2009). Para a finalidade desejada pelo estudo, será empregado o método dedutivo, cuja operacionalização se dará por meio de procedimentos técnicos baseados na doutrina, legislação, jurisprudência e estudo de caso, relacionados, inicialmente, à evolução histórica das pessoas com deficiência, passando por breves apontamentos acerca da Síndrome de Down, para chegar ao ponto específico da percepção dos profissionais de saúde quanto à constituição de família por indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um).

Dessa forma, no primeiro capítulo de desenvolvimento deste estudo será abordada a deficiência sob o prisma dos princípios constitucionais e da legislação infraconstitucional. Inicialmente, será apontada a evolução histórica das pessoas com deficiência. Em especial, será destacado o tratamento jurídico conferido às pessoas com deficiência de acordo com o Código Civil e a Lei n.º 13.146/15.

No segundo capítulo, serão descritos conceitos e noções sobre a Síndrome de Down, com a finalidade de proporcionar esclarecimentos específicos sobre a alteração cromossômica

foco do presente estudo. Assim, num primeiro momento, faz-se necessário identificar seu conceito, para depois abordar suas características. Também serão descritos o diagnóstico, o acompanhamento médico, a inclusão e o desenvolvimento de suas habilidades intelectuais. Além disso, será abordada a fertilidade e os aspectos relevantes acerca da sexualidade de indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um).

Finalmente, no terceiro capítulo, será apresentado estudo de caso com profissionais de saúde que se relacionam com pessoas com Síndrome de Down, a partir de questionário estruturado, com questões fechadas, a fim de verificar suas percepções sobre a possibilidade desses indivíduos exercerem seus direitos reprodutivos e constituírem família.

Dessa forma, é de se considerar de suma importância o debate monográfico, na medida em que se verifica que, apesar da ascensão do reconhecimento das pessoas com deficiência, muitos estereótipos ainda se encontram enraizados no ponto de vista da população, motivo pelo qual não se consegue ultrapassar a visão caritativa e encarar, plenamente, os desafios da inclusão social.

2 DEFICIÊNCIA: PRINCÍPIOS CONSTITUCIONAIS E LEGISLAÇÃO INFRACONSTITUCIONAL

De acordo com o Censo efetuado e publicado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, em 2010 (dois mil e dez), 23,9% (vinte e três inteiros e nove décimos por cento) dos brasileiros entrevistados – aproximadamente 45,6 (quarenta e cinco milhões seiscentos mil) – declararam possuir alguma deficiência (IBGE, censo 2010), representando um acréscimo de, aproximadamente, 9,4% (nove inteiros e quatro décimos por cento) em relação a 2000 (dois mil), quando 14,5% (quatorze inteiros e cinco décimos por cento) da população – 24,6 (vinte e quatro milhões seiscentos mil) brasileiros – declarava possuir alguma deficiência (IBGE, censo 2000).

Anomalias físicas ou mentais, deformações congênitas, amputações traumáticas, doenças graves e de consequências incapacitantes, sejam elas de natureza transitória sejam permanentes, são tão antigas quanto a própria humanidade. Entretanto, em consequência do crescimento na expectativa de vida da população e na violência urbana no Brasil, verifica-se que o perfil das pessoas com deficiência vem se alterando.

Historicamente, algumas pessoas com deficiência destacaram-se na sociedade em que viviam. Romita (2007) aponta inúmeros personagens de destaque da história que possuíam algum tipo de deficiência, dentre os quais se destaca:

Byron (1788-1824); poeta inglês, que era *clubfoot*, isto é, portador de um pé deformado, torto. Toulouse-Lautec (1864-1901), pintor francês, sofreu duas quedas de cavalo, o que o deixou anão e estropiado das pernas. Milton (1608-1674), poeta e ensaísta inglês, compôs, entre outras obras *Paradise Lost* (Paraíso Perdido, 1667) sendo deficiente visual, totalmente cego. Camões (1524-1580), o maior poeta lírico e épico da língua portuguesa, perdeu o olho direito numa batalha contra os mouros em Ceuta, em 1547. Antonio Feliciano de Castilho (1800-1875), poeta, prosador,

ensaísta e pedagogo português, padeceu de cegueira desde os seus seis anos (ROMITA, 2007, p. 06).

Cita, ainda, personalidades como: Miguel de Cervantes, Antônio Francisco da Costa Lisboa (Aleijadinho), Beethoven, etc. Entretanto, a percepção de incapacidade e inaptidão ainda subsiste.

As pessoas com deficiência ainda se encontram às margens da sociedade, devido a sua exclusão nos mais variados setores, sejam eles sociais sejam econômicos, perdendo a “qualidade especificadamente humana, pois, quando a sociedade nega a integração social de uma classe, ela passa a viver unicamente na esfera privada, não sendo inteiramente humano, pois não é social – característica intrinsecamente ligada a condição humana” (ARENDT apud KÖRBES, 2011, p. 13).

Nesse sentido, o objetivo deste capítulo será analisar a evolução histórica da pessoa com deficiência, abrangendo, com base na Constituição Federal, Código Civil e legislação específica, princípios e conceitos relevantes.

2.1 Evolução histórica das pessoas com deficiência

Objetivando compreender o processo de humanização das pessoas de deficiência¹, faz-se necessário um levantamento histórico acerca do que se pode chamar de “movimento inclusivo”, iniciado nos primórdios da civilização.

No período anterior ao século XVI, o tratamento das pessoas com deficiência poderia ser compreendido de duas formas:

[...] de um lado temos, como conduta prevalente, o tratamento discriminatório reservado ao portador de deficiência. No outro extremo, e de incidência rara, a pessoa portadora de deficiência chega a ser considerada como uma bênção divina para o grupo social ao qual pertence (MELO, 2004, p. 27).

Outrossim, na sociedade primitiva, conforme assevera Krewer (2000), verifica-se uma convivência coletiva lastreada no princípio da solidariedade, tendo em vista que as pessoas

¹ “Pessoa com deficiência passou a ser a expressão adotada contemporaneamente para designar esse grupo social. Em oposição à expressão “pessoa portadora”, “pessoa com deficiência” demonstra que a deficiência faz parte do corpo e, principalmente, humaniza a denominação. Ser “pessoa com deficiência” é, antes de tudo, ser pessoa humana. É também uma tentativa de diminuir o estigma causado pela deficiência. A expressão foi consagrada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU), em 2006” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 15).

buscavam abrandar as desigualdades físicas, pois conscientes de suas responsabilidades com os enfermos, os idosos, as crianças e os deficientes, sobretudo devido às relações de parentesco, bem como ao instinto de preservação.

Entretanto, a imagem que muitos deficientes carregavam no decorrer da história da humanidade era da deformação do corpo e da mente, ou seja, da imperfeição humana. Para Mazzotta:

[...] a própria religião, ao colocar o homem como imagem e semelhança de Deus, acrescia a ideia da perfeição como condição humana, seja ela física ou mental. E, não sendo parecidos com Deus, os portadores de deficiência, imperfeitos, eram colocados à margem da condição humana, considerados culpados de sua própria deficiência (MAZZOTTA, 2005, p. 16).

Na Bíblia, de acordo com Melo (2004), os hebreus, com base na Lei de Moisés, dispensavam tratamento discriminatório às pessoas que possuíssem qualquer tipo de deficiência, retratando no Livro de Levítico, capítulo 21, versículos 17-23, a determinação de Moisés no sentido de que os deficientes fossem afastados de funções sacerdotais, pois o sacerdote, tendo um corpo sem defeitos, seria mais eficaz no serviço de Deus. Nesse sentido:

[...] Homem algum da tua linhagem, por tôdas [sic] as gerações, que tiver um defeito corporal, oferecerá o pão de seu Deus. Dêsse [sic] modo, serão excluídos todos aqueles [sic] que tiverem uma deformidade: cegos, coxos, mutilados, pessoas de membros desproporcionais, ou tendo uma fratura do pé ou da mão, corcundas ou anões, os que tiverem uma mancha no olho [sic] ou a sarna, um darto, ou os testículos quebrados. Homem algum da linhagem de Aarão, sacerdote, que fôr [sic] deformado, oferecerá os sacrifícios consumidos pelo fogo. Sendo vítima de uma deformidade, não poderá apresentar-se para oferecer o pão de seu Deus. Mas poderá comer o pão de seu Deus, proveniente das ofertas santíssimas e das ofertas santas. Não se aproximará, porém, do véu nem do altar, porque é deformado. Não profanará meus santuários, porque eu sou o Senhor que os santifico [...] (BÍBLIA SAGRADA, 1978, p. 165).

Todavia, ainda que existissem condutas que visavam discriminar as pessoas com deficiência, essas não lhes impediram de conquistar posições de liderança dentro da sociedade hebraica. Dentre aqueles que se destacaram podemos citar os expoentes bíblicos José, Moisés e Paulo, discípulos que possuíam deficiência, mas foram escolhidos por Jesus para pregarem o Evangelho.

Ademais, Moisés veio a introduzir a Lei de Talião, que foi adotada por alguns países da época, passando a ser o código dos hebreus e dando origem ao Código de Hammurabi, que previa as amputações como uma das formas de penalidade.

Já nas cidades gregas de Atenas e Esparta havia a orientação de eliminar as crianças mal constituídas, pois, para os espartanos, as crianças pertenciam ao Estado, cabendo ao Conselho de Anciãos da cidade o exame das crianças que nasciam, a fim de averiguar qualquer tipo de imperfeição. “Caso fossem julgadas fracas ou disformes eram jogadas do alto do Taigeto (Taygetos), abismo de 2.400 metros de altitude” (MELO, 2004, p. 29).

No que tange aos soldados feridos e seus familiares, Sólon, legislador que deu origem a reformas ousadas, estabeleceu que: “soldados feridos gravemente e os mutilados em combate serão alimentados pelo Estado” (MARANHÃO, 2005, p. 23).

Em suma, na busca da sociedade perfeita e sem deficiências, os gregos idealizaram medidas eugênicas, de modo a incentivar o utópico aperfeiçoamento da raça humana, banindo, desta forma, qualquer tipo de anomalia que pudesse macular a civilização perfeita. Aristóteles foi um dos idealizadores dessa medida, uma vez que, em sua obra “A Política”, defendeu a ideia de que: “Sobre o destino das crianças recém-nascidas, deve haver uma lei que decida os que são expostos e os que serão criados. Não seja permitido criar nenhuma criança que nasça mutilada, isto é, sem algum dos seus membros” (ARISTÓTELES apud MALLMANN, 2010, p. 15).

Outro grande propagador das medidas eugênicas foi Platão, o qual, em razão de ter vivido no período de decadência da democracia ateniense, almejava fundar um Estado mais perfeito do que aqueles que já existiam, uma sociedade ideal, pois acreditava que, desta forma, poderia superar a crise pela qual passava a sociedade ateniense. Por conseguinte, pessoas com deficiência deveriam ser eliminadas, a fim de se alcançar a tal idealizada sociedade perfeita (ASSIS; PUSSOLI apud KÖRBES, 2011).

Em contrapartida, necessário recordar que a civilização grega foi uma das primeiras civilizações a garantir o direito à igualdade e de elaborar medidas protetivas às pessoas com deficiência. O próprio Aristóteles (384 a 322 antes de Cristo), ainda que, inicialmente, propagasse medidas eugênicas, com o transcorrer do tempo, passou a defender a igualdade entre os cidadãos gregos, independentemente de suas diferenças, passando, mormente, a ser o precursor na defesa dos direitos das pessoas com deficiência, aduzindo ser “mais fácil ensinar um aleijado a desempenhar uma tarefa útil do que sustentá-lo como indigente” (ALVES apud KÖRBES, 2011, p. 17).

A discriminação contra as pessoas com deficiência não ficou restrita aos gregos. A Lei das XII Tábuas, elaborada em 450 e 499 antes de Cristo, especificamente na Tábua IV, que trata do pátrio poder, declara: “I – Que o filho nascido monstruoso seja morto imediatamente. II – Contra aquele que destruiu o membro de outrem e não transigiu com o mutilado, seja aplicada a pena de Talião” (PUSSOLI apud KÖRBES, 2011, p. 16).

Outro diploma legal que trouxe diretrizes acerca das pessoas com deficiência foi o Código de Manu, de origem indiana, o qual, no seu artigo 612, dispunha que “os eunucos, os homens degradados, os cegos e surdos de nascimento, os loucos, os idiotas mudos e estropiados não são admitidos a herdar” (MELO, 2004, p. 33).

Na Idade Média, afirma Maranhão (2005), as pessoas com deficiência passaram a receber mais atenção, sendo criados hospitais e abrigos por senhores feudais e governantes, com a ajuda da igreja. Nesse mesmo período histórico, segundo o autor, com o surgimento do Cristianismo, as pessoas com alguma deficiência são vistas como humanas e aceitas como seres criados por Deus.

As crianças abandonadas dentro de cestos ou outros lugares considerados sagrados eram acolhidas pela Igreja, contrariando tradições existentes até então – de que pessoas com deficiência fossem feiticeiros, bruxos, seres diabólicos que deveriam ser castigados para, então, poderem se purificar (SILVA, 1986).

No Brasil, há também relatos de crianças com deficiência que eram “abandonadas em lugares assediados por bichos que, muitas vezes, as mutilavam ou matavam” (JANNUZZI, 2004, p. 9).

Tendo em vista esse abandono, em 1726 foram criadas as chamadas “rodas de expostos”, nas quais as crianças eram colocadas e as religiosas as recolham, proporcionando alimentação, educação e todos os cuidados que necessitassem. Contudo, os hospitais e asilos de caridade, com objetivos de abrigar, proteger e educar, acabavam excluindo-os da convivência social.

Na Inglaterra, as condições de vida dos deficientes, de um modo geral, serviram de incentivo para que o rei Henrique VIII (1491 a 1547), em 1531, promulgasse a primeira “Lei dos Pobres”, a qual foi posta em vigor face ao enfraquecimento do regime feudal e do rompimento das relações eclesiásticas entre o rei e o vaticano. Através dela “atos oficiais

permitiam que juízes autorizassem velhos abandonados e pessoas portadoras de defeitos físicos sérios a pedirem esmolas”. Assim, foram organizados Fundos Privados (sistema centralizado de cobrança de previdência) manifestando a participação do povo nessa celeuma (ALVES apud KÖRBES, 2011, p. 19).

Já o cardeal francês Jules Mazarin (1602 a 1661) buscou soluções para minorar o sofrimento dos pobres e doentes, dentre eles, os deficientes físicos e mentais. “Criou-se, na França em 1656, os chamados hospitais gerais (Hôpitaux Généraux), misto de hospital e asilo, e que atendiam também às pessoas deficientes, que além de abrigo e alimentação, passavam, agora, a ter assistência médica” (MARANHÃO, 2005, p. 27).

Em que pese as sociedades medievais tenham dado um importante passo no tocante ao tratamento daqueles que eram excluídos da sociedade, esse tratamento possuía cunho eminentemente assistencialista, representando, para Jannuzzi (2004), um custo para o sistema que, por sua vez, tinha o interesse no discurso da autonomia e da produtividade, atendendo aos direitos humanos da minoria.

“A partir do Renascimento – entre o século XIV e XVI –, estudos científicos começam a buscar explicações mais concretas, com base na ciência e no conhecimento, dando novo rumo à situação das pessoas com deficiência” (KÖRBES, 2011, p. 17). Em suma, foi com o aparecimento do denominado espírito científico, que substituiu o pensamento puramente filosófico, que incitou o surgimento dos primeiros direitos àqueles que viviam às margens da sociedade.

Assim, vemos a política de extermínio e exclusão, adotada por gregos e romanos, avançar pelo Estado Medieval até a formação e consolidação do Estado Moderno.

É importante mencionar, também, que no século XX, o extermínio nos campos de concentração de milhares de pessoas com deficiência, embasado na superioridade ariana apregoada por Adolf Hitler, veio a retroceder o que até então havia se conquistado no que se refere ao reconhecimento das pessoas com deficiência.

Adolf Hitler, que promulgou uma ampla lei de esterilização quando conquistou o poder, em 1933, em seu livro, *Mein Kampf* (Minha luta) afirmou que:

A exigência de que os deficientes sejam impedidos de propagar uma prole de deficientes como eles é uma exigência da mais clara razão e, se sistematicamente executada, representa o mais humano dos atos da humanidade. Poupará milhões de

desafortunados de sofrimento desmerecido e conseqüentemente levará a uma melhoria da saúde como um todo (HITLER apud SANDEL, 2015, p. 80).

Não obstante, nesse mesmo período, segundo Sandel (2015), ideias eugênicas disseminavam-se ao redor do mundo. Em 1907, o Estado de Indiana adotou a primeira lei de esterilização compulsória para pacientes mentais, prisioneiros e miseráveis. Após, vinte e nove Estados americanos também acabaram adotando leis de esterilização compulsória e mais de 60 mil americanos geneticamente defeituosos foram esterilizados.

Todavia, a eugenia de Hitler, de acordo com o que leciona Sandel (2015), passou a assassinato em massa e genocídio. Anos mais tarde, levando-se em conta as atrocidades cometidas pelos nazistas, houve o recuo do movimento eugenista e, a partir de então, caíram os números de esterilizações involuntárias.

Além disso, Araújo infere que:

Um importante divisor de águas para o estudo das pessoas portadoras de deficiência foi a ocorrência das duas guerras mundiais, o que fez aumentar, desgraçadamente, o número de pessoas portadoras de deficiência e locomoção, audição e visão (ARAÚJO, 2011, p. 8).

Entretanto, no período pós-guerra, houve grande transformação para as pessoas com deficiência, pois se propagou a ideia de habilitação e reabilitação dos mutilados de guerra, como heróis sobreviventes (SILVA, 1986).

Além disso, em resposta às atrocidades até então cometidas, deflagrou-se um movimento de internacionalização dos direitos humanos, no qual buscava-se proporcionar maior efetividade desses direitos, pois, uma vez violados, geravam constrangimento moral e político ao Estado infrator, que se via obrigado a justificar suas atitudes (CORREIA, 2005).

Nesse sentido, cabe recordar a respeito do caso Damião Ximenes – primeiro caso brasileiro a ser julgado pela Corte Interamericana de Direitos Humanos da Organização dos Estados Americanos –, no qual o Brasil fora acusado de ação e omissão pela sua morte, que ocorreu na Casa de Repouso Guararapes, no interior do Ceará, em 1999 (CORREIA, 2005).

De acordo com a família de Damião, esse fora internado na referida clínica para tratamento psiquiátrico. Entretanto, faleceu três dias depois, vítima de maus tratos, tortura e negligência. Durante o julgamento do caso, o Brasil reconheceu sua culpa, restando condenado a, além de pagar pensão para a família, fazer melhorias no que se refere ao atendimento psiquiátrico (CORREIA, 2005).

A Revolução Francesa (1789-1799) e a Revolução Industrial (1760-1840), por sua vez, também foram dois grandes acontecimentos mundiais de suma importância, pois, através delas, a sociedade voltou sua atenção às dificuldades encontradas pela pessoa com deficiência.

Foi com a inserção da máquina como instrumento de trabalho que se percebeu eclodir novas deficiências, isto é, as deficiências que antigamente tinham como causas “as guerras, desordens congênitas, acidentes domésticos (domésticos e trabalhos não industriais) e doenças de várias naturezas” (ALVES apud KÖRBES, 2011, p. 20) passaram a ser ocasionadas pelos acidentes oriundos do ofício.

Além das moléstias ocasionadas nos locais de trabalho, de acordo com Ribar (2006), o proletariado, devido às precárias condições econômicas, passou a morar em cortiços, a ter problemas como a má nutrição e a sobrecarga de jornada, fatores que em muito contribuíram para o aumento da população deficiente.

De acordo com Gugel:

Nessa época vários inventos se forjaram com o intuito de propiciar meios de trabalho e locomoção aos portadores de deficiência, tais como a cadeira de rodas, bengalas, bastões, muletas, coletes, próteses, macas, veículos adaptados, camas, móveis, criação do Código de Braille por Louis Braille (GUGEL, 2001, texto digital).

Nesse momento histórico, de acordo com Mallmann (2010), a população mundial vislumbrou um enorme crescimento e desenvolvimento industrial e econômico. A alta tecnologia desenvolveu máquinas capazes de aprimorar o que até então se conhecia. Entretanto, tal desenvolvimento teve um alto preço, posto que se verificou um crescente número de pessoas com deficiência. Assim, tornou-se necessária a criação do Direito de Trabalho e de um sistema de seguridade social mais eficiente.

Conforme Körbes:

Nas décadas de 80 e 90, o processo de inclusão social foi, aos poucos, tomando impulso. Os direitos das pessoas com deficiência passaram a ser garantidos e proclamados nas diversas Declarações Internacionais, deflagrando um movimento mundial para o combate à discriminação e ao preconceito contra as pessoas com deficiência (KÖRBES, 2011, p. 18).

No Brasil, a evolução histórica das pessoas com deficiência não foi diferente dos demais países. De acordo com Fonseca apud Bechtold e Weiss (2003), houve tempos em que

essas pessoas eram sacrificadas, pois a sociedade alegava que elas não tinham qualquer tipo de utilidade para viver em meio ao povo considerado normal.

Após, até meados dos anos 70, a questão da deficiência foi encaminhada, conforme ensina Bieler apud Körbes (2011), para os técnicos ou responsáveis considerados especialistas na área, objetivando o atendimento assistencialista das pessoas com deficiência dentro de instituições.

Segundo Lanna Júnior (2010), o período de 1854 a 1956, por sua vez, foi marcado por iniciativas oficiais e particulares isoladas, sendo que o atendimento escolar especial para os indivíduos com deficiência teve início no Brasil, com a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos (atualmente, Instituto Benjamin Constant), pelo Imperador Dom Pedro II (1840-1889), por meio do Decreto Imperial n.º 1.428, de 12 de Setembro de 1854.

Em 26 de setembro de 1857, o Imperador, apoiando as iniciativas do professor francês Ernest Huet, funda o Imperial Instituto de Surdos Mudos (atualmente, Instituto Nacional de Educação e Surdos – INES). Esse Instituto passou a atender indivíduos surdos de todo o país, grande parte abandonados pelas famílias.

O Estado brasileiro, de acordo com Lanna Júnior (2010), foi pioneiro, na América Latina, no atendimento às pessoas com deficiência. No entanto, durante o século XIX, apenas os cegos e surdos eram contemplados com ações para educação e, além disso, a oferta de atendimento concentrava-se na capital do Império. Nesse período, apenas a cegueira e a surdez foram as deficiências reconhecidas pelo Estado como possíveis de uma abordagem que visava superar as dificuldades que traziam. A deficiência intelectual, por sua vez, era considerada como uma forma de loucura e era tratada em hospícios.

Diante do déficit de ações concretas por parte do Estado em relação às demais deficiências, a sociedade civil criou organizações voltadas para assistência nas áreas de educação e saúde. Assim, surgiu, em 1954, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Em 1979, acompanhando um movimento em nível mundial detonado pela Organização das Nações Unidas (ONU), ao instituir para 1981 o Ano Internacional das Pessoas Deficientes – AIPD, alguns grupos organizados dirigidos por portadores de deficiência das várias áreas começaram a se reunir para preparar o segmento (BIELER apud KÖRBES, 2011, p. 20).

Como consequência da visibilidade conferida pelo Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em “1980, em Brasília, Distrito Federal (DF), aconteceu o primeiro Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes” (BIELER apud KÖRBES, 2011, p. 20), reunindo-se mil participantes, representantes de cegos, surdos, físicos e hansenianos de todo o Brasil, no qual se criou a primeira entidade representada pelas pessoas com deficiência.

De acordo com Lanna Júnior (2010), no final da década de 1980, surge a ideia de se estabelecer uma representação do movimento de vida independente no Brasil, buscando o desenvolvimento individual das pessoas com deficiência, através da divulgação do conceito de vida independente e do oferecimento de serviços e informações para que as mesmas adquiram autonomia na realização das atividades da vida diária.

Já em 1990, a Conferência Mundial de Educação para Todos garante a educação básica e de qualidade e, posteriormente, em 1994, com a Declaração de Salamanca, tomam forma a educação inclusiva e o reconhecimento da diversidade e o multiculturalismo como essência humana. Contudo, para Jannuzzi (2004) a defesa da educação dos deficientes foi feita apenas em função da economia dos cofres públicos e dos bolsos dos particulares.

No que tange às Constituições, a Constituição do Império, de 25 de março de 1824, logo após a proclamação da República, no seu artigo 179, inciso XIII, estabelece o princípio da igualdade, o qual, a partir de então, passou a fazer parte dos demais textos Constitucionais brasileiros (BRASIL, 1824).

As Constituições brasileiras elaboradas ao longo do século XX passaram a incorporar em seus textos novos direitos, inspirados no ideário socialista emergente, tais como o direito ao trabalho, à saúde e à educação. Embora fossem proclamados esses direitos, os interesses das pessoas com deficiência continuavam sendo ignorados, como se pode perceber a seguir:

[...] uma parcela da população praticamente não acompanhou a transição do Estado liberal ao Estado Social, permanecendo excluída do gozo dos predicados da cidadania, eis que a extensão do direito à educação e ao trabalho para as pessoas portadoras de deficiência exige do poder Público uma prestação mais específica, escapando à sua mera declaração de indiscutível caráter genérico (QUARESMA, 2002, p. 07).

A partir de então, o maior progresso ocorreu com a atual Constituição Federal de 1988 que, conforme Rebelo (2008), buscou assegurar a igualdade de oportunidades, tendo por base o princípio da equidade de tratamento aos iguais, e desigual aos desiguais, na medida de sua

desigualdade, de forma a se assegurar a igualdade real. Foi a partir desse diploma constitucional que a pessoa com deficiência se viu protegida legalmente.

No entender de Diniz (2003), são grandes as conquistas pela Constituição Federal, em especial as que se referem às responsabilidades do Poder Público, à figura dos interesses coletivos ou difusos, às competências de Ministério Público, à criminalização do preconceito e à criação, por lei, do CORDE (Coordenadoria Nacional para a Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência) – órgão subordinado à Presidência da República, dotado de autonomia administrativa e financeira e de recursos orçamentários para coordenar e planejar ações federais direcionadas ao atendimento das necessidades da pessoa com deficiência. Tais conquistas restaram corroboradas pela Lei n.º 7.853/89, de 24 de outubro de 1989, que dispõe acerca do apoio às pessoas com deficiência e dá outras providências.

De acordo com Schlossmacher e Schlossmacher (2004), o CORDE assegurou às pessoas com deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem o seu bem-estar pessoal, social e econômico.

Portanto, o Constituinte de 1988 consagrou não só a igualdade formal, como também, e principalmente, a igualdade material, no seu espírito isonômico e motivado pelos movimentos sociais, elaborou um diploma Constitucional voltado às questões atinentes às pessoas com deficiência, dispensando-lhes tratamento protetivo, estabelecendo normas que, além de preverem possíveis discriminações, “determinam prestações de caráter positivo a serem realizadas pelo Poder Público, sempre visando à integração deste contingente de seres humanos à vida social” (QUARESMA, 2002, p. 06).

Já em junho de 2006, a Assembleia Geral da Organização dos Estados Americanos (OEA), reunida em São Domingo, República Dominicana, aprovou, de acordo com Lanna Júnior (2010), a Declaração do Decênio das Américas das Pessoas com Deficiência (2006 – 2016), na qual os Estados acordaram que até o ano de 2016 devem apresentar avanços significativos na construção de uma sociedade inclusiva, solidária e baseada no reconhecimento do exercício pleno e igualitário dos Direitos Humanos e liberdades fundamentais.

O mesmo autor refere que em setembro de 2001, na Conferência Mundial contra o Racismo e a Discriminação Racial, a Xenofobia e as formas conexas de intolerância, realizada em Durban, na África do Sul, Gilberto Rincón Gallardo, presidente da delegação do México, propôs que a Conferência recomendasse à Assembleia Geral da ONU considerar a elaboração de uma Convenção Internacional para proteger os direitos das pessoas com deficiência.

De acordo com Lanna Júnior (2010), após a resistência de vários países – principalmente os desenvolvidos – e o apoio de diversas instituições internacionais, a proposta do México foi aceita pela Assembleia Geral das Nações Unidas em dezembro de 2001 e foi criado um Comitê Internacional *ad hoc* para proceder à elaboração de uma convenção internacional ampla e integral.

Assim, em 2008, o Brasil ratificou, por meio do Decreto Legislativo n.º 186, de 9 de julho de 2008, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – homologada pela Assembleia das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006, em homenagem ao 58º aniversário da Declaração Universal dos Direitos Humanos –, bem como seu Protocolo Facultativo. Promulgado pelo Decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009 – data de início de sua vigência no plano interno –, o documento obteve equivalência de emenda constitucional (artigo 5º, §3º da Constituição Federal), e preza pela atuação conjunta entre o Estado e a sociedade civil.

[...] buscando defender e garantir condições de vida com dignidade a todas as pessoas que apresentam alguma deficiência, a Convenção prevê monitoramento periódico e avança na consolidação diária dos direitos humanos ao permitir que o Brasil relate a sua situação e, com coragem, reconheça que, apesar do muito que já se fez, ainda há muito o que fazer. Outro grande avanço foi a alteração do modelo médico para o modelo social, o qual esclarece que o fator limitador é o meio em que a pessoa está inserida e não a deficiência em si (BRASIL, 2012, p. 15).

Em 2015, o Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei n.º 13.146/2015 – embasado na Convenção e seu Protocolo Facultativo, inaugurando um sistema normativo inclusivo, que homenageia o princípio da dignidade da pessoa humana em diversos níveis, representa uma verdadeira conquista social.

Nesse sentido:

A partir de sua entrada em vigor, a pessoa com deficiência - aquela que tem impedimento de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, nos termos do seu artigo 2º - não deve ser mais tecnicamente considerada civilmente incapaz, na medida em que os artigos 6º e 84, do mesmo diploma, deixam claro que a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa (STOLZE, 2015, texto digital).

Ademais, passa a ser expressa a vedação à esterilização compulsória, podendo as pessoas com deficiência decidir sobre o número de filhos, ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar e, até mesmo, adotar.

Dessa forma, tendo em vista as atuais modificações na legislação vigente – “uma verdadeira desconstrução ideológica”, conforme afirma Stolze (2015, texto digital) –, necessário se faz uma adaptação hermenêutica. Percebe-se uma busca pela transformação da sociedade brasileira para ultrapassar a visão caritativa e encarar os desafios de incluir as pessoas com deficiência, enfatizando que a deficiência se traduz em apenas mais uma característica da condição humana.

Feitas estas breves considerações históricas acerca da pessoa com deficiência, abordar-se-ão os princípios previstos em nossa Constituição Federal que lhes são assegurados.

2.2 A deficiência diante dos princípios constitucionais

A Constituição Federal de 1988 estabeleceu, nos incisos do artigo 3º, seus objetivos fundamentais, destacando-se, dentre eles, a construção de uma sociedade livre, justa e solidária, com promoção do bem-estar de todos, sem quaisquer formas de discriminação. De fato, a Magna Carta, de acordo com seus objetivos, busca assegurar o ingresso no mercado de trabalho e na vida social das pessoas com deficiência, estabelecendo, para tanto, normas compensatórias, embasadas em princípios constitucionais.

Todos os ramos do direito são regidos por princípios, podendo estar previstos na lei (explícitos) ou implícitos no ordenamento jurídico. Os princípios constitucionais reúnem as diretrizes fundamentais e os valores superiores que o ordenamento jurídico possui, de modo a direcionar para a mais correta atitude jurídica a ser adotada diante da realidade examinada (PRETEL, 2009). Nessa linha de pensamento, Silva conceitua que:

No sentido jurídico, notadamente no plural, quer significar as normas elementares ou os requisitos primordiais instituídos como base, como alicerce de alguma coisa. E, assim, princípios revelam o conjunto de regras ou preceitos, que se fixaram para servir de norma a toda espécie de ação jurídica, traçando, assim, a conduta a ser tida em qualquer operação jurídica. [...] Princípios jurídicos, sem dúvida, significam os pontos básicos, que servem de ponto de partida ou de elementos vitais do próprio direito (SILVA, 1993, p. 447).

Atualmente, vive-se numa sociedade fundamentalmente pluralista e inclusiva, calcada nos princípios da igualdade e da dignidade da pessoa humana. Entretanto, em relação às pessoas com deficiência, essas ainda se encontram em situação de vulnerabilidade.

Assim, necessário analisar os princípios constitucionais aplicáveis às pessoas com deficiência, como sujeitos de direitos e deveres, bem como identificar os seus aspectos relevantes. Ressalta-se que não há a pretensão de esgotar a matéria, mas, sim, de citar os principais pontos que servirão de embasamento para o presente trabalho.

a) Princípio da dignidade da pessoa humana

A dignidade da pessoa humana é tida como fundamento da República Brasileira, conforme artigo 1º da Constituição Federal:

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

[...]

III – a dignidade da pessoa humana

Não obstante, o princípio da dignidade da pessoa humana, de acordo com Andrade (2008, p. 48) encontra-se fundamentado no Pacto de São José da Costa Rica, em seu artigo 11, inciso 1: “Toda pessoa tem direito ao respeito da sua honra e ao reconhecimento de sua dignidade”, bem como na Declaração Universal de Direitos Humanos de 1948, proclamada pela Organização das Nações Unidas, que dispõe, em seu artigo 1º: “Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos”.

No que tange a Constituição Federal de 1988, o princípio da dignidade da pessoa humana é tratado, de um lado, como fundamento da Constituição (artigo 1º) e, de outro, como princípio fundamental de garantia de direitos humanos (artigo 5º).

Não há como negar a dificuldade de se obter uma conceituação efetivamente clara deste princípio. Tal dificuldade decorre do conceito vago e impreciso da palavra “dignidade”, bem como de sua natureza polissêmica. Ademais, conforme entendimento de Sarlet (2007), é difícil conceber uma delimitação específica de seu âmbito de proteção/incidência. No entanto, isso não significa que não se deva buscar tal definição, sendo que esta, não obstante, alcançará pleno sentido apenas quando colocada no plano concreto, como ocorre, em regra, com o restante dos princípios e direitos fundamentais.

A primeira enunciação do princípio da dignidade humana geralmente é atribuída ao pensamento de Immanuel Kant, que afirmava:

[...] a dignidade é o valor de que se reveste tudo aquilo que não tem preço, ou seja, não é passível de ser substituído por um equivalente. Dessa forma, a dignidade é uma qualidade inerente aos seres humanos enquanto entes morais: na medida em que exercem de forma autônoma a sua razão prática, os seres humanos constroem distintas personalidades humanas, cada uma delas absolutamente individual e insubstituível. Consequentemente, a dignidade é totalmente inseparável da autonomia para o exercício da razão prática, e é por esse motivo que apenas os seres humanos revestem-se de dignidade (KANT, 1998, p.38).

De acordo com Moraes (2002, p. 60), entende-se por dignidade da pessoa humana “um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas”.

Ainda, pode-se acrescentar que o conceito de dignidade foi construído ao longo da história, chegando ao início do século XXI como um valor supremo, formado pela razão jurídica. É um direito que nasce com as pessoas, fazendo parte da sua essência, independente de classe social, raça, saúde mental ou crença religiosa: “o ser humano é digno porque é” (NUNES, 2010, p. 63).

Portanto, constitui-se valor unificador de todos os direitos fundamentais, constituindo, na visão de Tepedino (2006, p. 342):

[...] cláusula geral, remodeladora das estruturas e da dogmática do Direito Civil Brasileiro. Opera a funcionalização das situações jurídicas patrimoniais às existenciais, realizando assim processo de verdadeira inclusão social com a ascensão à realidade normativa dos interesses coletivos, direitos de personalidade e renovadas situações jurídicas existenciais, desprovidas de titularidades patrimoniais, independentemente destas ou mesmo em detrimento destas. Se o direito é uma realidade cultural, o que parece hoje fora de dúvida, é a pessoa humana, na experiência brasileira, quem se encontra no ápice do ordenamento, devendo a ele se submeter o legislador ordinário, o intérprete e o magistrado.

Segundo Prado (2014), dessa forma, é reconhecido o valor do homem, que limita a atuação do poder estatal, sendo, consequentemente, considerada inconstitucional toda a lei que viole a dignidade da pessoa humana.

Ao admitir que a Constituição Federal de 1988 tem como fundamento a dignidade da pessoa humana, o Constituinte de 1988 quis dizer que toda a atividade estatal deve estar direcionada ao bem coletivo, isto é, o Estado deve servir as pessoas e não as pessoas servirem o Estado. Esta é a premissa fundamental de qualquer Estado Constitucional (GARCIA; CARDOSO apud CASTRO; SILVA, 2011, p. 192).

Bittencourt (2014) aduz que o princípio em tela é considerado bem supremo e basilar aos demais direitos fundamentais, motivo pelo qual, passa a atrair valores constitucionais para si. Pelo princípio da dignidade da pessoa humana, a “pessoa” é colocada como o fim último da sociedade.

Neste viés, importante destacar que:

O artigo 1º da Constituição declara quais são os fundamentos do Estado Democrático de Direito, isto é, aquilo que é o seu alicerce e, portanto, nesse momento começa a materialização do espírito constitucional que os constituintes indicaram no Preâmbulo, pois ganha sua racionalidade, estabelecendo os princípios pelos quais o Estado brasileiro se pautará no seu agir. Entre eles, está o princípio da dignidade humana, o mais importante, pois constitui o núcleo de toda a ação estatal, já que o Estado tem como último escopo proporcionar o bem comum, que é a promoção da dignidade do ser humano. Os demais princípios elencados: a soberania, a cidadania, os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa, e o pluralismo político, visam em última análise o primado da pessoa humana, em consonância com a visão personalista do mundo, que foi albergada na Constituição de 1988. O reconhecimento da dignidade da pessoa humana é o pilar de interpretação de todo o ordenamento jurídico e toda a Constituição Federativa do Brasil (MAGALHÃES, 2012, p. 153).

Por sua vez, Sarlet (2007) afirma que o princípio da dignidade humana se trata de valor próprio das pessoas, individual e coletivamente, motivo pelo qual faz sentido no âmbito da intersubjetividade e da pluralidade. Ademais, exatamente por esse motivo que é imposto seu reconhecimento e proteção pelo ordenamento jurídico, devendo a este o zelo para que todos a recebam igualmente, na medida em que todos são iguais em dignidade.

De acordo com Castro e Silva (2011, p. 193), “ao elevar a pessoa ao status de valor supremo da democracia, passou-se a exigir que todo e qualquer estatuto jurídico deva assegurar a dignidade da pessoa humana já que este é um princípio absoluto”, do que se infere que:

[...] a interferência do princípio se espraia em diversos pontos do ordenamento jurídico, sendo na reverência da igualdade entre os homens; no impedimento à consideração do ser humano como objeto; na limitação da autonomia de vontade, entre outros. Porém acrescentar-se-ia ainda a importância da interferência ora estudada, servindo de proteção à pessoa portadora de deficiência (GARCIA; CARDOSO apud CASTRO; SILVA, 2011, p. 193).

Andrade (2008, p. 13) afirma, ainda, que a dignidade não é algo que deva ou necessite ser postulado pelo sujeito, pois decorre da própria condição humana. Segundo o autor, “o que se pode exigir não é a dignidade em si – pois cada um já a traz consigo – mas respeito e proteção a ela”.

Desse modo, Maluf (2013, p. 425) leciona que: “o ser humano, em todas as suas fases de existência, desde o início da sua vida, [...], até o momento de sua morte, é detentor de direitos intrínsecos à sua personalidade e deve, portanto, ter a sua dignidade respeitada”.

Bahia e Kobayashi, por sua vez, afirmam que:

Uma das grandes preocupações em relação à necessidade de efetivação da dignidade da pessoa humana e, conseqüentemente, da concretização do princípio da igualdade no seio social, diz respeito às minorias, as quais, seja em razão de apresentarem comportamento diferenciado daquele normalmente experimentado por uma determinada comunidade, seja em razão de não ostentarem as mesmas características físicas e psíquicas verificadas na maioria dos indivíduos, sofrem os mais diversos tipos de discriminação e de exclusão, sendo, inclusive, expungidas injustamente do benefício resultante do exercício de direitos que, ao menos em tese, se mostram pertencentes a qualquer cidadão (BAHIA; KOBAYASHI, 2003. p. 45).

Diante do exposto, adota-se a ideia dos autores supracitados, efetivando-se a dignidade da pessoa humana, conseqüentemente, haverá a concretização do princípio da igualdade, o qual será elucidado na sequência.

b) Princípio da igualdade

O princípio da igualdade é a base de todas as garantias, privilégios e proteções previstas às pessoas com deficiência. Ademais, norteia a compreensão de Estado Democrático de Direito, pois é intrínseco à democracia. Não há que se falar em democracia sem que se aluda ao princípio da igualdade.

A consagração da igualdade, como princípio de direito, ocorreu com a Declaração de Direitos de Virgínia, de 1776, que estabelece:

Todos os homens são por natureza igualmente livres e independentes e têm certos direitos inatos de que, quando entram no estado de sociedade, não podem, por nenhuma forma, privar ou despojar a sua posteridade, nomeadamente o gozo da vida e da liberdade com os meios de adquirir e possuir a prosperidade e procurar e obter felicidade e segurança (MARANHÃO, 2005, p. 115).

Entretanto, a Revolução Francesa, segundo Quaresma (2002), foi o primeiro grande fato político que se orientou segundo o postulado da igualdade entre os homens. A igualdade, juntamente com a fraternidade e a liberdade, eram a base de sustentação do movimento revolucionário.

De acordo com a autora, nesse período, a concepção formal de igualdade já não era suficiente, vez que a igualdade assegurada nos textos legais não foi capaz de modificar a realidade da burguesia emergente. Não adiantava serem todos iguais perante a lei se, na realidade, esta igualdade inexistia, pois, em que pese os operários fossem livres e iguais juridicamente, eram obrigados a submeter-se aos mandos e desmandos dos industriais. Assim, os operários foram se organizando e o pensamento comunista foi ganhando força, motivo pelo qual a burguesia cedeu às reivindicações do operariado.

Surge então, no entender de Quaresma (2002), a igualdade material, através da qual os direitos deixam de ser assegurados apenas na legislação e passam a ser respeitados no plano fático. Passou-se a tratar os iguais de maneira igual, e os desiguais de maneira desigual, na exata medida dessa desigualdade (ARISTÓTELES apud MALLMANN, 2010).

Dessa forma, irrompem os direitos sociais, exigindo uma postura diferenciada dos Entes Públicos. O Estado deixa de ser um gestor de interesses para se tornar um dos atores do bem comum.

De acordo com Barbosa (1999, p. 26), “a regra da igualdade não consiste senão aquinhoar desigualmente aos desiguais, na medida em que se desigalam. Nesta desigualdade social, proporcionada à desigualdade natural, é que se acha a verdadeira lei da igualdade”. Dessa forma, a igualdade material necessita observância das desigualdades, pois a diferença é natural e proveniente de questões de diversas ordens.

Conforme Dias (2015), o princípio da igualdade é um dos alicerces do Estado Democrático de Direito. Nesse sentido, o *caput* do artigo 5º da Carta Magna dispõe que: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade”.

No que tange ao conceito de igualdade, Hobbes afirma que:

A natureza fez os homens tão iguais, quanto às faculdades do corpo e do espírito que, embora por vezes se encontre um homem manifestadamente mais forte de corpo, ou de espírito mais vivo do que outro, mesmo assim, quando se considera tudo isso em conjunto, a diferença entre um e outro homem não é suficientemente considerável para que qualquer um possa com base nela reclamar qualquer benefício que outro não possa também aspirar, tal como ele (HOBBS, 1983, p. 74).

Já quanto ao princípio da igualdade, Lôbo refere que:

O princípio constitucional da igualdade (*a fortiori* normativo) dirige-se ao legislador, vedando-lhe que edite normas que o contrariem, à administração pública, para que implemente políticas públicas para superação das desigualdades reais existentes entre os gêneros, à administração da justiça, para que o impedimento das desigualdades, cujos conflitos provocaram sua intervenção, e, enfim, às pessoas para que o observem em seu cotidiano. Sabe-se que os costumes e tradições, transmitidos de geração a geração, sedimentaram condutas de opressão e submissão (...), mas não podem ser obstáculos à plena realização do direito emancipador (LÔBO, 2015b, p. 114).

O princípio da igualdade está intrinsicamente atrelado à cidadania, pressupondo o respeito às diferenças, em concordância com Pereira (2012). O referido autor salienta que a

igualdade perante a lei revela que todos devem estar incorporados no vínculo social. Nesse sentido, Dias (2015) acrescenta que é necessário assegurar direitos a quem a lei ignora e, que se atribua direitos a todas as situações merecedoras de tutela. Contudo, a igualdade não pode desconsiderar as diferenças existentes, seja entre as pessoas, seja entre as entidades.

No tocante às pessoas com deficiência, a igualdade, enquanto norma constitucional, deve ser lida como a obrigatoriedade de tratamento isonômico a todos os cidadãos e a possibilidade de tratamentos diferenciados a pessoas ou grupos que, por sua qualidade diferencial ou desequilíbrio fático em relação ao resto da sociedade, necessitam de um tratamento diferenciado, justamente porque igualdade pressupõe o respeito e a preservação das diferenças individuais e grupais ou da diversidade que é inerente à natureza humana.

Nesse sentido, o Papa João Paulo II, ao publicar, em 14 de setembro de 1981, a Encíclica *Laborem exercens*, dedicou o item 22 às pessoas com deficiência. Como se percebe:

A pessoa deficiente é uma de nós e participa plenamente da mesma humanidade que nós. Seria algo radicalmente indigno do homem e seria uma negação da humanidade comum admitir à vida da sociedade, e, portanto, ao trabalho, só os membros da plena posse das funções do seu ser, porque, procedendo desse modo, recar-se-ia numa forma grave de discriminação, a dos fortes e sãos contra os fracos e doentes (ENCÍCLICA *LABOREM EXERCENS* apud MALLMANN, 2010, p. 32).

Desse modo, consagra-se a importância do princípio da igualdade para as pessoas com deficiência, pois, no momento em que estiver assentado plenamente no seio da sociedade, pode-se falar de inclusão social. Diante de tal circunstância, passa-se à análise do princípio da autonomia da vontade, decorrente dos princípios supracitados.

c) Princípio da autonomia da vontade

O conceito de autonomia remonta os ideais da Revolução Francesa de 1789, tendo surgido, de modo escrito, com a redação da primeira Constituição Americana, em 1776. Posteriormente, foi reafirmado pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948.

Segundo Marcolino, autonomia:

[...] é a capacidade de autogoverno, de livre arbítrio quanto à regência de seu próprio destino, no fazer ou não fazer, no ir ou não ir, no aceitar ou no recusar e assim por diante, concedida pouco a pouco, por parâmetros biológicos e de convívio social, que afastam os seres humanos dos animais e criam os contornos de sua personalidade. Este valor, a autonomia, envolve a proteção da privacidade, da confiabilidade e da procura de ações que se baseiam em um consentimento informado, opondo-se a qualquer forma de coerção [...] (MARCOLINO, 2007, p. 72).

O princípio da autonomia da vontade, de acordo com Barreto (2013, p. 409), “consiste na sujeição do homem à lei moral, que o torna livre na medida em que se submete a sua lei própria, no entanto universal. Esse princípio obriga o indivíduo a agir conforme o seu próprio querer, que o torna legislador universal”. Ademais, se expressa no imperativo afirmado por Kant (1988, p. 59): “age apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal”.

Oliveira (2013) afirma, ainda, que é a autonomia da vontade que possibilita a toda pessoa capaz exercer seus interesses individuais, mediante o respeito da ordem pública. Desse modo, toda e qualquer manifestação de forma livre e consciente deverá, em princípio, ser respeitada pelo Estado.

A autonomia é um princípio implícito que decorre dos demais direitos em geral, possuindo dimensão privada e pública. Em relação ao âmbito privado, mais especificamente no tocante aos direitos individuais, manifesta-se no sentido da autodeterminação sem interferência externa ilegítima. Contudo, para que haja autodeterminação, é preciso que estejam presentes as condições e possibilidades de decisão e escolha.

No que se refere às pessoas com deficiência, o estigma da loucura acarreta, geralmente, a perda da autonomia, fazendo com que seus discursos, bem como suas ações sejam percebidos como sintomas de sua deficiência. Albuquerque (2013) refere que, ocasionalmente, há conflito entre respeito à autonomia da pessoa com deficiência e a obrigação do Estado de prevenir danos às pessoas. Contudo, a limitação da autonomia da pessoa com deficiência apenas se justifica para sua autoproteção, ou seja, implica, necessariamente, a presença de um mal ou dano. Caso contrário, configurar-se-á violação da dignidade humana.

Outrossim, para substancializar a proteção e promoção da autonomia das pessoas com deficiência, a Convenção sobre os Direitos das pessoas com deficiência, em seu artigo 3º, alínea “a”, destaca o princípio do “respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas”.

Nesse panorama, explanados os principais princípios constitucionais, passa-se à análise do tratamento jurídico conferido às pessoas com deficiência, relacionando-o aos princípios ora abordados.

2.3 O tratamento jurídico das pessoas com deficiência de acordo com o Código Civil e legislação específica

A fim de compreender o tratamento jurídico conferido às pessoas com deficiência, de acordo com o Código Civil e a Lei nº 13.146/2015 – Estatuto da Pessoa com Deficiência (que foi incorporada ao Código Civil), cumpre abordar alguns conceitos e definições que serão de suma importância para assimilar o presente tema.

a) Capacidade civil

Capacidade, de acordo com Fiuza (2015, p. 163), é a “aptidão inerente a cada pessoa para que possa ser sujeito ativo ou passivo de direitos e obrigações”. Para ser pessoa, basta que o ser humano exista, mas, para ser capaz, faz-se necessário satisfazer os requisitos para agir por si próprio (DINIZ, 2003).

Segundo Coelho (2010), a capacidade é tida como regra geral. Portanto, para ser considerado incapaz, é necessária expressa previsão legal. As regras de incapacidade visam à proteção do incapaz. Assim, inexistindo lei que suprima ou limite a capacidade, ela será plena, não se podendo exigir que a pessoa se faça acompanhar de um assistente ou se substitua por um representante.

Dessa forma, a diferença entre capazes e incapazes consiste na mediação dos atos e negócios jurídicos. Apenas os capazes poderão praticá-los imediatamente, enquanto que os incapazes os praticam por meio de seu representante ou com o auxílio de um assistente.

De acordo com o Código Civil, consideram-se capazes os maiores de 18 (dezoito) anos e os emancipados – aqueles maiores de 16 (dezesseis) e menores de 18 (dezoito) anos, aos quais, a depender do caso, a Lei, os pais ou o juiz concedam a capacidade. Eles possuem capacidade de direito e de fato, habilitando-os a exercer todos os atos da vida civil.

Considera a lei [...] que a pessoa natural capaz sabe sopesar convenientemente seus interesses e, em função disso, nortear suas decisões. Tem maturidade, experiência de vida e hábeis meios de comunicação que afastam, presumivelmente, a possibilidade de vir a praticar ato ou negócio jurídico prejudicial aos seus direitos ou interesses. A vontade de uma pessoa capaz exterioriza-se validamente, portanto, pelos atos e declarações dela própria [...]. Essa desenvoltura, porém, vem acompanhada de grave contrapartida: ela é responsável pelas consequências de seus atos. Se negociar mal, perder dinheiro ou deixar de ganhar o que projetara, fizer opções desacertadas ou arriscar-se em demasia, não poderá reclamar nada de ninguém (COELHO, 2010, p. 173).

Os absolutamente incapazes, por sua vez, estão previstos no *caput* do artigo 3º do Código Civil, que trata dos menores de 16 anos, também chamados menores impúberes. Conforme ensinamento de Fiuza (2015), antes das recentes alterações sofridas pelo Código Civil, com a promulgação da Lei n.º 13.146, em 2015, eram também consideradas como absolutamente incapazes as pessoas que, por enfermidade ou deficiência intelectual, não tivessem o discernimento necessário para a prática de atos da vida civil, bem como aqueles que, mesmo por causa transitória, não pudessem exprimir sua vontade.

Em relação ao tema, Rodrigues leciona:

A lei, tendo em vista a idade [...] de determinadas pessoas, e com o intuito de protegê-las, não lhes permite o exercício pessoal de direitos. Assim, embora lhes confira a prerrogativa de serem titulares de direitos, nega-lhes a possibilidade de pessoalmente os exercerem. Classifica tais pessoas como incapazes. Portanto, incapacidade é o reconhecimento da inexistência, numa pessoa, daqueles requisitos que a lei acha indispensáveis para que ela exerça os seus direitos (RODRIGUES, 2002, p. 39).

Coelho (2010, p. 176-177) assevera que “considera-se o incapaz sem nenhuma condição para decidir se determinado ato ou negócio jurídico lhe aproveita. Sua opinião é juridicamente irrelevante e a vontade do sujeito de direito será formada exclusivamente pela manifestação exteriorizada de outrem (o representante)”. Ademais, Fiuza complementa que:

É a vontade deste representante que conta, pelo menos em princípio; isso porque, em certos casos, poderá ser levada em consideração a vontade do incapaz, como, por exemplo, em relação à guarda [...]. De todo modo, os poderes do representante são limitados. Dessa forma, necessita ele de autorização do juiz e do Ministério Público para realizar qualquer ato que importe perda patrimonial para o incapaz. Ficam, pois, proibidos de, sem autorização, vender, doar ou trocar bens do incapaz, fazer acordos em nome do incapaz, renunciar a direitos do incapaz etc (FIUZA, 2015, p. 163-164).

No que se refere aos relativamente incapazes, esses estão previstos no artigo 4º do Código Civil, que assim dispõe:

Artigo 4º São incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer:
 I - os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos;
 II - os ébrios habituais e os viciados em tóxico;
 III - aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade;
 IV - os pródigos.

Além do mais, possuem o direito de expressar sua vontade, necessitando somente de uma pessoa que lhes assistam, que autorize os atos que queiram praticar. Em não havendo autorização, o ato não será praticado, exceto se a situação for encaminhada à Justiça e o juiz entenda que a discordância não há razão de ser, situação na qual o ato poderá ser praticado,

prevalecendo a vontade do relativamente incapaz (FIUZA, 2015).

Os negócios jurídicos praticados pelo absolutamente incapaz, sem a devida representação, são nulos (artigo 166, inciso I do Código Civil). Já os praticados pelo relativamente incapaz, não assistido na forma da lei, são anuláveis (artigo 171, inciso I do Código Civil).

Assim, verifica-se que, para o exercício dos atos da vida civil, o que importa é a capacidade da pessoa compreender o que faz e de comunicar sua vontade. Por essa razão, não há motivos para restringir a capacidade de quem tenha uma deficiência que não limite seu discernimento.

Atualmente, a Lei n.º 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) substitui a ausência ou redução de discernimento pela impossibilidade de expressão da vontade como fato gerador de incapacidade, pois a deficiência consiste em um impedimento físico, intelectual ou sensorial duradouro e, não induz, em princípio, a incapacidade, mas sim a uma vulnerabilidade.

Ademais, seu artigo 6º estabelece que:

Artigo 6º A deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para:
 I - casar-se e constituir união estável;
 II - exercer direitos sexuais e reprodutivos;
 III - exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar;
 IV - conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória;
 V - exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária; e
 VI - exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e o Tribunal Europeu de Direitos Humanos também impedem a limitação total da capacidade jurídica pela ocorrência de uma deficiência intelectual ou psicossocial. Conforme se depreende:

No caso *Shtukaturov vs. Rússia*, o Tribunal Europeu de Direitos Humanos entendeu que a incapacitação de uma pessoa constitui uma ingerência na vida privada que deve se qualificar como muito grave, pois supõe a dependência de um representante em todos os âmbitos de sua vida, aplicando-se por um período indefinido, sem que possa ser impugnada. Afirmou-se, ainda, que a existência de um transtorno mental, mesmo grave, não pode ser a única razão para justificar uma incapacitação total, devendo contemplar-se uma resposta razoável, que restrinja o direito a esfera íntima ao estritamente necessário (ROSENVALD, 2015, p. 742-743).

No período anterior as alterações de 2015, os critérios para a fixação da incapacidade absoluta consistiam na idade, na ausência de discernimento e na impossibilidade total de

expressão da vontade.

Assim, se um indivíduo com Síndrome de Alzheimer ou Síndrome de Down grave, ou em coma profundo, ou portador de alguma outra espécie de demência que lhe retirasse o discernimento, se qualquer dessas pessoas fosse interditada, era considerada absolutamente incapaz, sendo-lhe nomeado um curador. Atualmente, não há mais essa possibilidade, porque, segundo a redação do artigo 4º do CC, mesmo na ausência de discernimento, ou na impossibilidade de expressão da vontade, a pessoa será considerada relativamente incapaz (FIUZA, 2015, p. 167).

Portanto, o sistema de incapacidades deixou de lado sua rigidez, passando a avaliar as circunstâncias do caso concreto, visando à inclusão das pessoas com deficiência, tutelando sua dignidade e sua interação social (TARTUCE, 2015, texto digital).

Dessa forma, as pessoas com deficiência, que antes eram consideradas absolutamente incapazes, tornam-se relativamente incapazes e passam a ser suscetíveis à interdição, que será abordada a seguir. Já àquelas pessoas com deficiência que eram consideradas relativamente incapazes por discernimento reduzido, atualmente, são tratadas como capazes para os atos da vida civil e direcionadas ao modelo da tomada de decisão apoiada.

b) Interdição

Segundo os ensinamentos de Pontes de Miranda (1954, p. 214), “interdição é o procedimento judicial pelo qual se declara extinta a capacidade de atos jurídicos, inclusive atos ilícitos, ou se reduz tal capacidade”, em função de uma determinada condição pessoal – “enfermidades psíquicas, debilidade intelectual e defeitos psíquicos que atingem o conhecimento, o sentimento e a vontade” – que faz com que a pessoa nem sempre possa “manifestar conhecimento, sentimento e vontade” (1954, p. 208). Seu pressuposto fático, portanto, é a incapacidade pessoal que preexiste ao ato judicial. Ou seja, trata-se de uma condição pessoal que impede o indivíduo de exercer, de forma autônoma, seus direitos e cumprir suas obrigações.

Assim, conforme Medeiros (2006, p. 13), “para que seja possível a interdição, não basta a mera existência da enfermidade ou deficiência mental. É fundamental a caracterização da ausência de discernimento para a prática do ato ou a impossibilidade de expressão da vontade determinada por causa duradoura”.

Ainda, no que tange à interdição, essa pode ser dividida em duas espécies: interdição total e interdição parcial. A interdição total decorre da incapacidade total da pessoa de exercer os atos da vida civil e exprimir a sua vontade em vista de causas duradouras. Nessa

circunstância, todos os atos da pessoa interditada devem ser praticados pelo curador, que substitui todas as manifestações de vontade do indivíduo (DINIZ, 2014a).

Já a interdição parcial decorre da incapacidade da pessoa de exercer certos atos da vida civil, sendo relativamente incapaz. Nesses casos, o juiz definirá, baseado no laudo emitido por equipe multiprofissional, os limites da curatela, sendo que o curador será responsável pela prática dos atos do indivíduo nos limites em que for decretada sua incapacidade (FIUZA, 2015).

Tendo em vista as recentes alterações na legislação, apenas os menores de 16 anos são considerados absolutamente incapazes, não há mais o que se falar em ação de interdição absoluta em nosso sistema civil. Ademais, com a entrada em vigor do Estatuto da Pessoa com deficiência, há uma dúvida que paira entre as legislações: ainda será cabível o processo de interdição ou apenas será viável uma demanda com nomeação de um curador?

Tartuce (2015, texto digital) recorda que “a Lei 13.046/2015 altera o artigo 1.768 do Código Civil, deixando de mencionar que a interdição será promovida; e passando a enunciar que o processo que define os termos da curatela deve ser promovido”. No entanto, o referido dispositivo é expressamente revogado pelo artigo 1.072 do Novo Código de Processo Civil (Lei n.º 13.105/2015).

De qualquer forma, a legislação vigente dispõe que a interdição pode ser promovida pelos pais ou tutores; pelo cônjuge, ou por qualquer parente; pelo representante da entidade em que se encontra abrigado o interditado; pelo Ministério Público – que só promoverá interdição em caso de deficiência intelectual, se os pais, tutores, cônjuge ou parentes não existirem ou não promoverem a interdição ou, se existindo, forem menores ou incapazes – ou pela própria pessoa. Nos casos em que a interdição for promovida pelo Ministério Público, o juiz nomeará defensor ao suposto incapaz. Nos demais casos, o Ministério Público será o defensor.

São passíveis de interdição, conforme o artigo 1.767 do Código Civil:

- I - aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade;
- II – Revogado (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015)
- III - os ébrios habituais e os viciados em tóxico;
- IV – Revogado (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015)
- V - os pródigos.

Além do mais, no momento em que o juiz decretar a interdição, nomeará um curador ao interdito, que firmará um Termo de Compromisso, no qual assumirá o encargo público de zelar por aquele, bem como pelos seus bens. A sentença de interdição, inscrita no Registro de Pessoas Naturais, constará em todos documentos pessoais do interdito e deverá ser publicada pela imprensa local e órgãos oficiais, descrevendo, além dos nomes do interdito e do curador, a causa e os limites da interdição (MEDEIROS, 2006).

Ressalta-se que, de acordo com a previsão contida no *caput* do artigo 86 da Lei n.º 13.146/2015, “para a emissão de documentos oficiais, não será exigida a situação de curatela da pessoa com deficiência”.

Havendo qualquer conflito de interesses entre curador e curatelado, afastar-se-á a nomeação. Após a prolação da sentença, Diniz (2014a, p. 734) afirma que “nulos ou anuláveis serão os atos praticados pelo interdito conforme a gradação da interdição, sendo que os atos anteriores à sentença declaratória serão nulos ou anuláveis, se se comprovar, em juízo, que sua incapacidade absoluta ou relativa já existia no momento da realização do negócio”.

A partir da entrada em vigor da Lei n.º 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), a pessoa com deficiência passa a ser tratada como legalmente capaz, ainda que pessoalmente não exerça os direitos postos à sua disposição. Contudo, isso não significa impedimento para, verificada a necessidade fática de auxílio de uma pessoa com deficiência para exercício de sua capacidade, sejam adotadas medidas protetivas.

Lôbo (2015a, texto digital) sustenta que, a partir da entrada em vigor do Estatuto, “não há que se falar mais de interdição, que, em nosso direito, sempre teve por finalidade vedar o exercício, pela pessoa com deficiência mental ou intelectual, de todos os atos da vida civil, impondo-se a mediação de seu curador. Cuidar-se-á, apenas, de curatela específica, para determinados atos”. Ou seja, o procedimento de interdição continuará existindo, mas será ajustado a efetiva necessidade daquele que se pretende proteger.

O Estatuto afirma, expressamente, que a curatela é extraordinária, restrita aos atos de conteúdo patrimonial ou econômico, desaparecendo a figura da interdição completa, que significava, simbolicamente, uma morte civil. Atualmente, a curatela não alcança o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto.

Conforme Fiuza:

O objetivo da Lei é, evidentemente, o de preservar, ao máximo, na medida do possível, a autonomia do deficiente, respeitadas as limitações do caso concreto. A regra que a curatela só atinja relações patrimoniais deve ser interpretada segundo esse contexto, isso é, sempre que possível o curador não deverá interferir nas relações existenciais, a fim de preservar a autonomia e a dignidade do curatelado. Entretanto, relações existenciais que tenham efeitos patrimoniais estariam dentro do campo de atuação do curador, e, em alguns casos, dependendo da gravidade da deficiência, mesmo as que tenham efeitos patrimoniais, para se evitar prejuízos materiais, e para que sejam preservados o interesse e a dignidade do deficiente incapaz (FIUZA, 2015, p. 169).

Ademais, de acordo com o que leciona Rosenvald (2015), o Novo Código de Processo Civil (Lei n.º 13.105/15), em sentido oposto a ordem de nomeação do curador – com preferência para o cônjuge e o companheiro –, que até então era observada, atribui a curatela a quem mais bem possa atender aos interesses do curatelado. Da mesma forma, com as inovações trazidas pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, o Código Civil, em seu artigo 1.772, incluiu um parágrafo único com o seguinte teor: “Para a escolha do curador, o juiz levará em conta a vontade e as preferências do interditando, a ausência de conflito de interesses e da influência indevida, a proporcionalidade e a adequação às circunstâncias da pessoa”.

Em relação às interdições que estão em curso, Stolze (2015, texto digital) afirma que essas poderão seguir seu procedimento, observados os limites impostos pelo Estatuto, especialmente no que toca ao termo de curatela, que deverá, expressamente, consignar os limites de atuação do curador, o qual auxiliará a pessoa com deficiência apenas no que toca à prática de atos com conteúdo negocial ou econômico. Quanto às interdições já concluídas, o mesmo autor refere que, não sendo o caso de se intentar o levantamento da interdição, os termos de curatela já lavrados e expedidos continuam válidos, embora a sua eficácia esteja limitada aos termos do Estatuto, ou seja, deverão ser interpretados em nova perspectiva.

Por fim, cumpre ressaltar que há também a possibilidade de conversão do procedimento de interdição em rito de tomada de decisão apoiada, que será explanado a seguir.

c) Curatela compartilhada e Tomada de decisão apoiada

Na seara das modificações introduzidas pela Lei n.º 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), merece especial referência a previsão da denominada curatela compartilhada, constante no *caput* do artigo 1.775-A do Código Civil: “Na nomeação de

curador para a pessoa com deficiência, o juiz poderá estabelecer curatela compartilhada a mais de uma pessoa”.

Trata-se de uma previsão normativa que tornará oficial uma prática comum, pois, muitas vezes, mais de uma pessoa, além do próprio curador, auxilia a pessoa com deficiência, dispensando-lhe os necessários cuidados. Esse novo instituto permitirá, no interesse do próprio curatelado, a nomeação de mais de um curador, e, caso haja divergência entre eles, caberá ao juiz decidir, da mesma forma que ocorre na guarda compartilhada.

Portanto, haverá uma “responsabilização conjunta para o exercício da totalidade de direitos e deveres relativos ao cuidado com a pessoa sob curatela. Ambos os curadores atuam em prol da pessoa e de seu patrimônio sem a distinção de funções ou periodicidade” (ROSENVALD, 2015, p. 775).

Outrossim, ainda que a previsão legal refira apenas a curatela compartilhada a mais de uma pessoa, Rosenvald (2015) afirma que não há impedimentos para que, diante do caso concreto, seja indicada a cisão de responsabilidades entre essas duas pessoas. Além disso, refere que:

[...] em face da complexidade desse novo modelo e o evidente desgaste da pessoa que abraçará tal gama de cuidados, será aconselhável – quando possível – o fracionamento das funções entre cocuradores, cada qual empenhado nas atividades as quais se dirijam as suas afinidades e talentos (ROSENVALD, 2015, p. 775).

Não obstante, de acordo com o artigo 1.783-A do Código Civil, mesmo sendo plenamente capaz, a pessoa com deficiência poderá valer-se do instituto da tomada de decisão apoiada, processo pelo qual a pessoa com deficiência elege pelo menos duas pessoas idôneas, com as quais mantenha vínculo e que gozem de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, fornecendo-lhe os elementos e informações necessários para que possa exercer plenamente sua capacidade.

Entretanto, segundo Fiuza (2015), para que se aplique o instituto da tomada de decisão apoiada, far-se-á necessário que a pessoa com deficiência seja capaz, ou seja, que possa exprimir sua vontade.

Requião (2015, texto digital) refere que:

Trata-se de regime que, à semelhança da curatela, se constituirá também pela via judicial. O juiz, antes de decidir, deverá ouvir não apenas o requerente, como também os apoiadores, o Ministério Público e equipe multidisciplinar (artigo 1783-

A, §3º). Note-se que a tomada de decisão apoiada é medida cuja legitimidade ativa cabe somente ao sujeito que dela fará uso (artigo 1783-A, §2º), o que reforça o papel da autonomia do portador de transtorno mental. Possuirá apoiadores não porque lhe foram designados, mas porque assim o quis (REQUIÃO, 2015, texto digital).

No momento em que elaborar o pedido de tomada de decisão apoiada, a pessoa com deficiência e seus apoiadores deverão apresentar um termo, no qual, de maneira semelhante à interdição, conterà os limites do apoio oferecido, os compromissos dos apoiadores, o prazo de vigência do acordo e, sobretudo, o respeito à vontade, aos direitos e aos interesses da pessoa apoiada (FIUZA, 2015). Portanto, a tomada de decisão apoiada poderá ser diferente para cada sujeito.

Em caso de negócio jurídico que possa trazer risco ou prejuízo relevante, havendo divergência de opiniões entre a pessoa apoiada e um dos apoiadores, a questão deverá ser decidida judicialmente, ouvido o Ministério Público. Se o apoiador agir com negligência, exercer pressão indevida ou não adimplir as obrigações assumidas, poderá a pessoa apoiada ou qualquer pessoa apresentar denúncia ao Ministério Público ou ao juiz. Sendo procedente a denúncia, o juiz destituirá o apoiador e nomeará, ouvida a pessoa apoiada e se for de seu interesse, outra pessoa para prestar apoio. A pessoa apoiada pode, a qualquer tempo, solicitar o término do acordo firmado em processo de tomada de decisão apoiada. Também os apoiadores poderão solicitar ao juiz a exclusão de sua participação do processo de tomada de decisão apoiada. Por fim, aplicam-se à tomada de decisão apoiada, no que couber, as disposições referentes à prestação de contas na curatela. Em outras palavras, os apoiadores deverão prestar contas anualmente ao juiz e ao Ministério Público. Ao término do acordo para a tomada de decisão apoiada, serão prestadas as contas finais (FIUZA, 2015, p. 1.262-1.263).

A tomada de decisão apoiada, no cenário brasileiro, não implica em perda da capacidade do sujeito que a requer, mas sim em “medida promocional de autonomia que resguarda a liberdade e a dignidade da pessoa com deficiência, sem amputar ou restringir indiscriminadamente os seus desejos e anseios vitais” (ROSENVALD, 2015, p. 755). Nota-se, portanto, que a autonomia privada começa a tomar forma em campos até então inacessíveis.

Assim, verifica-se que importantes alterações envolvendo as pessoas com deficiência ocorreram e estão ocorrendo recentemente. O enfoque, que anteriormente era concentrado na deficiência, passou a ser na pessoa, buscando fortalecer o princípio da dignidade da pessoa humana e os demais princípios constitucionais acima elencados. Consequentemente, tais variações refletiram, diretamente, no mundo jurídico.

Nesse panorama, descrito o tratamento jurídico conferido às pessoas com deficiência, por conseguinte, tratar-se-á, especificamente, das pessoas com Síndrome de Down e sua sexualidade, tendo em vista as diversas polêmicas que envolvem o tema.

Ressalta-se que, atualmente, muitas pessoas opinam sobre determinadas matérias, mas poucas estão dispostas a fazer o esforço necessário para dar substância às suas palavras, motivo pelo qual se faz necessário traçar breves apontamentos. Para tanto, serão abordados conceitos e características, inclusive acerca do diagnóstico, acompanhamento médico e inclusão social, a fim de, ao fim do estudo, dispor acerca dos portadores de Síndrome de Down e a constituição de família.

3 BREVES NOÇÕES ACERCA DA SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down é a alteração genética mais frequente na espécie humana. De acordo com Pina (2014), estima-se que cerca de 270 mil brasileiros possuam essa deficiência. Em que pese a trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) implique debilidade intelectual e demais características peculiares, constata-se que tais seres humanos, com o devido apoio e incentivo, têm superado expectativas no desenvolvimento de suas habilidades, passando a atuar ativamente na vida em sociedade, conquistando seu espaço.

Dessa forma, este capítulo terá o objetivo de abordar aspectos relevantes a respeito da Síndrome de Down, esclarecendo sua conceituação e características, bem como seu diagnóstico e acompanhamento médico. Ademais, proceder-se-á análise do desenvolvimento das suas habilidades intelectuais, fazendo uma breve contextualização da inclusão para, por fim, tratar da fertilidade e da sexualidade desses indivíduos.

3.1 Conceituação e características da Síndrome de Down

De acordo com registros históricos, crianças com Síndrome de Down já eram retratadas por pintores como Andrea Mantegna (1431 – 1506) e Jacobs Jordaens (1539 – 1978). Entretanto, os primeiros trabalhos científicos a respeito do tema são datados do século XIX.

Conforme El-Hani, Gusmão e Moreira (2000), em 1836, Esquirol fez a primeira referência à Síndrome em um dicionário médico. Ademais, em 1844, Chambers define a Síndrome de Down como idiotia do tipo mongoloide e, Edouard Seguin, por sua vez, refere-se à Síndrome como um subtipo de cretinismo classificado como cretinismo furfuráceo (DESSEN; SILVA, 2002).

No entanto, somente em 1866, com Langdon Down, deu-se o reconhecimento da Síndrome de Down como uma manifestação clínica. Down afirmava, em seus trabalhos, que havia raças superiores às outras, sendo que a deficiência intelectual era considerada característica das raças inferiores. Naquela época, acreditava-se que os “fenômenos patológicos estariam ligados a regressões das raças mais primitivas da história fortalecendo a tese de degenerescência” (WUO, 2007, p. 04). E mais, a tuberculose – presente em alguns genitores de Síndrome de Down na época – era tratada como causa da doença (EL-HANI; GUSMÃO; MOREIRA, 2000).

Outrossim, Langdon Down definiu a Síndrome de Down como mongolismo, tendo em vista a sua semelhança com o povo mongol:

Trata-se de um representante da grande raça mongólica. Quando se colocam lado a lado é difícil crer que não se trata de filhos dos mesmos pais... Os olhos estão situados obliquamente e as comissuras internas dos mesmos distam entre si mais que o normal. A fenda palpebral é muito estreita...os lábios são grandes, grossos e com pregas transversais (DOWN apud PESSOTI, 1984, p. 143).

Após, outros trabalhos vieram a contribuir para aprofundar o conhecimento da Síndrome de Down, dentre eles estão as pesquisas de Fraser e Michell (1876), de Ireland (1877) – que distinguiu a idiotia mongoloide da idiotia cretinoide –, de Wilmarth (1890) e de Telford Smith (1896) – que descobriu uma técnica de tratamento para crianças com Síndrome de Down utilizando o hormônio tireoidiano (EL-HANI; GUSMÃO; MOREIRA, 2000).

No século XX, os avanços nas pesquisas genéticas continuaram a auxiliar os cientistas na compreensão da Síndrome de Down. Em 1930, alguns pesquisadores – como Waardenburg, um oftalmologista holandês – suspeitaram que a Síndrome de Down poderia ser resultado de uma alteração cromossômica. Assim, a concepção de deficiência foi alterada, tendo em vista que não se tratava de uma degeneração racial, mas sim de um acidente genético. Dois anos após, mais especificamente em 1934, nos Estados Unidos, Adrian Bleyer supôs que a aberração cromossômica poderia ser uma trissomia (EL-HANI; GUSMÃO; MOREIRA, 2000).

Por volta de 1956, permitiu-se que cientistas estudassem e observassem os cromossomos. Em consequência, em 1959, Jérôme Lejeune, Patricia A. Jacobs e seus respectivos colaboradores descobriram, quase simultaneamente, que “as células cultivadas de indivíduos com Síndrome de Down tinham um cromossomo extra. Mais tarde, descobriu-se que o cromossomo extra era exatamente o cromossomo 21” (KOZMA, 2007, p. 23). Dessa forma, surgiu a denominação de Síndrome de Down (em homenagem a Longdom Down) ou trissomia do 21.

Lejeune relatou que a criança com Síndrome de Down tinha um pequeno cromossomo extra. Em estudos de tais crianças ele observou 47 cromossomos em cada célula, ao invés dos 46 esperados e, ao invés dos dois cromossomos 21 comuns, encontram três cromossomos 21 em cada célula, o que levou ao termo trissomia 21 (PUESCHEL, 1993, p. 53).

Conforme ensina Cunningham (2008, p. 27), “dentro de cada célula do nosso corpo, estão os cromossomos, responsáveis pela cor dos olhos, altura, sexo e também pelo funcionamento e forma de cada órgão do corpo interno”. Pueschel (1993) relata que o ser humano tem normalmente 46 (quarenta e seis) cromossomos em todas as células. Estes cromossomos, usualmente, estão dispostos em pares, conforme seu tamanho. São 22 (vinte e dois) pares de cromossomos regulares e dois cromossomos do sexo que são XX da fêmea (feminino) e XY do macho (masculino), somando o total de 46 (quarenta e seis) cromossomos na célula normal.

Estes 46 (quarenta e seis) cromossomos são originários do pai e da mãe, na proporção de 50% (cinquenta por cento) de cada um. As células germinativas (óvulo e espermatozoide) têm somente metade do número de cromossomos encontrados nas células do corpo. Desta forma, 23 (vinte e três) cromossomos estão no óvulo e 23 (vinte e três) cromossomos estão no espermatozoide. Quando o óvulo e o espermatozoide se unem, no momento da concepção, haverá um total de 46 (quarenta e seis) cromossomos na primeira célula.

Pueschel, ao lecionar sobre a trissomia, afirma:

[...] se uma célula germinativa, óvulo ou espermatozoide, tiver um cromossomo adicional (ou seja, 24 cromossomos) e a outra germinativa tiver 23 cromossomos, isso levará, no momento da concepção a uma célula contendo 47 cromossomos. E, se o cromossomo extra for o 21, o indivíduo, se não ocorrer um aborto natural, nascerá com Síndrome de Down. A célula originária com 47 cromossomos começa a dividir-se para formar cópias exatas dela mesma, de tal forma que cada célula gerada tem um conjunto idêntico de 47 cromossomos. O processo de divisão celular continua então da mesma maneira. Posteriormente após o parto, as células do sangue da criança, bem como todas as outras células do corpo conterão 47 cromossomos, indicando a trissomia 21 (PUESCHEL, 1993, p. 55).

Portanto, a Síndrome de Down, de acordo com Cunningham (2008, p. 32), trata-se de “uma alteração genética que ocorre por ocasião da formação do bebê, no início da gravidez. A criança tem Síndrome de Down quando ocorre um erro na formação de uma das células reprodutoras”. Assim, qualquer indivíduo pode ter essa síndrome, seja do sexo feminino seja do masculino, independente de raça, grupo étnico, classe socioeconômica ou nacionalidade. Trata-se de um dos defeitos congênitos mais comuns (KOZMA, 2007).

Além do mais:

Embora os bebês com Síndrome de Down possuam um cromossomo 21 extra, seus outros cromossomos são normais. Na realidade, o material genético existente nos seus cromossomos 21 também é normal; apenas ocorre em quantidade demasiada. Apesar de seu mecanismo ainda ser desconhecido, o material cromossômico adicional, a trissomia, que resulta da presença de três cópias do cromossomo 21, causa um desequilíbrio genético que altera o curso normal do crescimento e do desenvolvimento (KOZMA, 2007, p. 10).

Existem três tipos de trissomia: a trissomia simples, o mosaicismos e a translocação. Aproximadamente 95% (noventa e cinco por cento) dos bebês com Síndrome de Down têm trissomia simples, ou seja, a Síndrome resulta, conforme leciona Kozma, da “falha na disjunção dos cromossomos do par 21 (vinte e um) ou na falha da divisão adequada no óvulo ou no espermatozoide” (2007, p. 8) no momento da divisão celular.

Entretanto, existe a possibilidade da existência de Síndrome de Down devido à translocação. Nesse caso, de acordo com Wu, o cromossomo extra do par 21 (vinte e um) “fica grudado em outro cromossomo e, embora o indivíduo tenha 46 (quarenta e seis) cromossomos, ele é portador de Síndrome de Down” (WU, 2007, p. 09).

Aproximadamente 25% das translocações ocorrem espontaneamente, durante a fertilização. Isso acontece quando um segmento de um cromossomo ou um cromossomo inteiro se quebra durante a meiose e depois se conecta a outro cromossomo. Quando o fragmento cromossômico se conecta (se transloca) ao cromossomo 21, o zigoto tem síndrome de Down ou trissomia do 21 por

translocação. Os demais 75% das translocações são herdados de um genitor. Esse é o único tipo de síndrome de Down que pode resultar de uma condição genética existente em um genitor. Quando isso acontece, o genitor portador tem o número típico de cromossomos, porém dois de seus pares cromossômicos permanecem unidos, com um membro de um dos pares conectado a um membro do outro par cromossômico. Consequentemente, seu número total de cromossomos é 45, em vez de 46. O indivíduo não é afetado, pois não há perda, nem excesso de material genético; apresenta exatamente a quantidade usual, porém com dois de seus cromossomos conectados entre si. [...] O cariótipo, ou número total de cromossomos, de seu bebê revelará se ele tem, ou não, a trissomia do 21 por translocação (KOZMA, 2007, p. 10).

Por fim, de forma menos expressiva, há a incidência do mosaicismos, que ocorre, diferentemente dos outros tipos de trissomia do 21 (vinte e um), quando houver uma divisão celular imperfeita em uma das primeiras divisões celulares após a fertilização. Assim, ocorrendo na segunda ou terceira divisão celular, o cromossomo extra estará em apenas algumas células do embrião em desenvolvimento, motivo pelo qual nem todas células apresentarão esse cromossomo e o bebê terá menos características usuais da Síndrome de Down, além de maior capacidade intelectual (KOZMA, 2007).

Atualmente, ainda não se sabe por que a trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) ocorre e nem como evitá-la. Ainda que muitas pesquisas acerca das possíveis causas da Síndrome tenham sido realizadas e ainda o são, o único fator relacionado à probabilidade de ter um bebê com Síndrome de Down que foi realmente comprovado trata-se da idade da genitora (GUSMÃO; MOREIRA, 2002).

As mulheres nascem com uma determinada quantidade de óvulos e esses, por sua vez, perdem progressivamente sua qualidade com o decorrer do tempo. De acordo com Kozma, existe a possibilidade de, “à medida que os óvulos envelhecem e permanecem suspensos em sua meiose, aconteça algo que leve os cromossomos a se manterem unidos ou não se separarem apropriadamente” (2007, p. 13), contribuindo, então, para o acontecimento de uma alteração cromossômica.

Portanto:

A idade materna possui grande influência na incidência da trissomia do 21. Ela ocorre uma vez a cada 1.550 nascimentos vivos em mães com menos de 20 anos, ao contrário de 1 em cada 25 nascimentos vivos para mães com mais de 45. A correlação com a idade materna sugere que, na maioria dos casos, a não disjunção meiótica do cromossomo 21 ocorre no óvulo. Estudos com polimorfismos de DNA, que foram utilizados para traçar a origem parental do cromossomo 21, mostraram que em 95% dos casos com trissomia do 21, o cromossomo extra é de origem materna (ABBAS; FAUSTO; KUMAR, 2005, p. 184-185).

Em que pese haja a existência de material genético extra na Síndrome de Down, os cientistas acreditam que o desenvolvimento e crescimento do indivíduo que a porte não se dará de maneira anormal, mas sim incompleta (KOZMA, 2007).

De acordo com Werneck (1993), a anatomia do cérebro da pessoa com Síndrome de Down é diferente: há uma redução de seu volume de três a cinco por cento, que é atribuída à diminuição do tamanho dos lobos (regiões do cérebro). Constatase também um número menor de neurônios em comparação com a população em geral. Portanto, tanto o tamanho quanto a complexidade estrutural do encéfalo (cérebro) são diferentes nos indivíduos com Síndrome de Down. No entanto, ainda se desconhece como ou se isso afeta seu funcionamento intelectual.

O cérebro controla todas as funções do nosso corpo: coordenação muscular, os cinco sentidos, a inteligência e o comportamento. As aberrações cromossômicas, por sua vez, afetam o cérebro e o sistema nervoso, motivo pelo qual causam atrasos no desenvolvimento ou deficiência intelectual. No que tange mais especificamente à trissomia do cromossomo 21 (vinte e um), ela afeta grande parte dos sistemas do corpo, tais como: nervoso, cardiocirculatório, endócrino, gastrointestinal, visão, audição, entre outros (PUESCHEL, 1993).

Dessa forma, indivíduos com Síndrome de Down possuem características peculiares, como o atraso no desenvolvimento das funções motoras do corpo e das funções mentais; os bebês apresentam dificuldades para sugar, engolir, sustentar a cabeça e os membros; a construção do conhecimento, das letras e dos números é mais lenta para as crianças, que começam a falar mais tarde e se expressam por meio de frases simples.

Outras características são a face achatada, a existência de uma prega típica no canto dos olhos, formato das fendas palpebrais (inclinadas no sentido superior), crânio curto no sentido ântero-posterior, a língua saliente e sulcada, a dentição irregular, as orelhas pequenas e deformadas, boca entreaberta com protusão de língua, perímetro encefálico discretamente reduzido, pele seca e descamante. O abdômen costuma ser saliente e o tecido adiposo é abundante. A genitália é pouco desenvolvida; nos homens o pênis é pequeno e há criptorquidismo e nas mulheres os lábios e os clitorís são pouco desenvolvidos [...]. Os dedos são, frequentemente, curtos e grossos com falta de uma falange no dedo mínimo; nas palmas da mão é comum a existência de uma prega transversal [...] (CUNNINGHAM, 2008, p. 48).

De acordo com Pueschel (1993), as características físicas de crianças com Síndrome de Down são formadas pela influência do material genético adicional do cromossomo 21

(vinte e um) extra, o que lhes conferem uma aparência diferente da de seus pais e familiares e com semelhanças corporais e físicas entre si.

Segundo Voivodic (2004), as pessoas com Síndrome de Down apresentam déficit de atenção, causado por alterações neurológicas; déficit de memória, relacionado à memória auditiva imediata e déficit na memória de longo prazo, o que pode “interferir na elaboração de conceitos, na generalização e no planejamento das situações” (2004, p. 45).

Por conseguinte:

A Síndrome de Down vem associada a diversos problemas de saúde, sendo a deficiência mental e a hipotonia muscular as mais comuns. Outros problemas se relacionam ao aparelho cardiovascular (cardiopatias congênicas operáveis); ao aparelho gastrointestinal (estreitamento duodenal; distúrbios intestinais, como constipação, atribuídos à hipotonia muscular e que podem ser controlados pela alimentação); ao aparelho respiratório (sinusite, bronquite, asma crônica); à ortopedia (extremidades encurtadas, com mãos e pés "chatos"; frouxidão de ligamentos que origina problemas nos pés, joelhos e quadris; instabilidade nas articulações cervicais e comprometimento da articulação coxofemoral); ao sistema nervoso central (Doença de Alzheimer; calcificação de gânglia basal e epilepsia); e hipotireoidismo (WUO, 2007, p. 10).

Estudos afirmam que muitas características positivas podem ser observadas no comportamento e na personalidade de pessoas com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um), como, por exemplo: comportamento e dinamismo afetivo e capacidade de imaginação e socialização. Em contrapartida, indivíduos com Síndrome de Down também possuem características negativas: teimosia, ingenuidade, tendência à infantilidade, falta de autocontrole e hiperatividade. Entretanto, as características elencadas são apenas predisposições, ou seja, não estarão presentes em todas as pessoas com trissomia (CUNNINGHAM, 2008).

Cunningham (2008) ressalta que nem todas as pessoas com a Síndrome têm as mesmas características ou o mesmo grau de determinada característica. Existem diferenças em termos de capacidades intelectuais, altura, peso, sociabilidade, entre outras, que são tão significativas quanto às diferenças entre todas as pessoas. “A Síndrome de Down não é um rótulo fixo, mas uma declaração de probabilidade sobre um ser humano. Não é apenas uma condição, mas um fenômeno completo” (2008, p. 11). Assim, cada pessoa com Síndrome de Down pode apresentar características próprias, decorrentes de sua personalidade e também do grau de estímulo recebido desde a infância.

Em que pese o avanço das pesquisas relacionadas ao tema, conceitos formulados em distintos períodos históricos, que rotulavam as pessoas com Síndrome de Down como frágeis e incapazes, ainda permanecem. Desse modo, elucidados os conceitos básicos a respeito da Síndrome, passe-se à análise de seu diagnóstico, bem como do acompanhamento do quadro clínico para minimizar as predisposições acima explanadas.

3.2 Diagnóstico e acompanhamento médico da pessoa com Síndrome de Down

O diagnóstico da Síndrome de Down, antes do nascimento do bebê, pode se dar das seguintes formas: por meio do exame de ultrassonografia, da amniocentese, da amostragem das vilosidades coriônicas (AVC), da cordocentese, da translucência nuchal (TN), da dosagem de alfafetoproteína (AFP), da avaliação dos ossos próprios do nariz e da dosagem de Gonadotrofina Coriônica Humana e de Plasma Proteína A no sangue materno. Entretanto, nenhum desses exames e amostragens pode ser considerado totalmente conclusivo.

Conforme Saenz apud Brilinger (2005), as ultrassonografias realizadas a partir da metade do segundo trimestre de gravidez podem indicar características típicas relacionadas à Síndrome de Down, tais como: diminuição do tamanho do fêmur, anormalidades cardíacas, aumento da espessura da pele na região do pescoço, entre outras. Contudo, tal diagnóstico apenas apresenta suspeitas, tendo em vista que as características acima elencadas podem estar presentes, isoladamente, em pessoas que não possuam a trissomia.

A amniocentese trata-se de um procedimento no qual o médico, após realizar um escaneamento com ultrassom para localizar o útero, a placenta, o líquido amniótico e o feto, insere uma agulha fina no útero, através do abdome da gestante. Assim, uma determinada quantidade de líquido amniótico é retirada para análise, vez que, como as células do feto estão no líquido amniótico, é possível seu exame minucioso para contar os cromossomos e determinar a ocorrência de alguma alteração cromossômica (KOZMA, 2007).

Os resultados são obtidos em, aproximadamente, 14 (quatorze) dias. Além disso, esse exame pode ser realizado, de acordo com Pueschel (1993), entre a 14^o (décima quarta) e 16^o (décima sexta) semana de gestação e, segundo Saenz apud Brilinger (2005), entre a 16^o (décima sexta) e 18^o (décima oitava) semana.

Já a amostragem das vilosidades coriônicas (AVC) pode ser realizada no início da gravidez, entre a 8º (oitava) e a 10º (décima) semana gestacional, conforme Pueschel (1993), e entre a 9º (nona) e a 11º (décima primeira), de acordo com Saenz apud Brilinger (2005). Após uma ultrassonografia, insere-se um tubo delgado através da vagina materna e retira-se um pequeno fragmento das vilosidades coriônicas (projeções do tecido placentário), que pertencem ao tecido fetal (KOZMA, 2007). Neste procedimento, após a retirada do tecido placentário, ele poderá ser imediatamente submetido à análise cromossômica. Portanto, apresenta duas vantagens em relação à amniocentese: a possibilidade de ser realizado com idade gestacional menor e o resultado mais ágil (PUESCHEL, 1993).

Cabe referir que esse tecido poderá, também, ser obtido através da inserção de uma agulha fina no abdome da gestante. A forma como se dará o procedimento está sujeita a anatomia feminina e a localização do feto (KOZMA, 2007).

A cardocentese consiste em um procedimento no qual, a partir da 18º (décima oitava) semana de gestação, por meio da punção do cordão umbilical, retira-se de dois a cinco milímetros de sangue fetal. A partir das células de sangue do feto é possível realizar o estudo cromossômico e detectar a presença da trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) (ROMANO, 2007).

Em um estudo multicêntrico envolvendo 100.000 gestantes foi observado que 72% dos fetos com trissomia do cromossomo 21 tinham a medida da translucência nuchal acima do percentil 95, o que permitiu concluir que este exame tem forte valor preditivo para anomalias cromossômicas (TEMPSKI et al., 2011, p. 3).

Portanto, atualmente, a Translucência Nuchal (TN) é a técnica mais utilizada. No período compreendido entre a 10º (décima) e 14º (décima quarta) semana de gestação, quando do desenvolvimento do sistema venoso, um líquido chamado TN surge na nuca do feto. Através de uma ultrassonografia convencional pode-se fazer a mensuração correta desta área, através da medição do comprimento cabeça-nádega. “A medida da TN é analisada por um programa que avalia juntamente com a idade materna o risco ajustado de o feto apresentar um defeito cromossômico” (ROMANO, 2007, p. 22).

Segundo Kozma (2007), a alfafetoproteína (AFP) trata-se de “uma proteína produzida por todos os fetos durante a gestação. Essa proteína é encontrada no sangue do bebê, no sangue materno e no líquido amniótico” (p. 22). Caso o nível de alfafetoproteína esteja baixo no sangue materno, é possível a presença da Síndrome de Down. Dessa forma, o nível da proteína supracitada consiste em um marcador.

A triagem combinada de múltiplos marcadores, denominada de teste triplo, como o exame da alfafetoproteína, é realizada através de um exame sanguíneo que pode ser feito por mulheres grávidas que estejam entre a 15ª (décima quinta) e a 20ª (vigésima) semana gestacional. Trata-se somente de uma triagem, na qual existe a possibilidade de pesquisar e calcular a probabilidade de um bebê nascer com alguma alteração genética, incluindo a Síndrome de Down (KOZMA, 2007).

Conforme Tempiski et al. (2011, p. 03), “estudos antropométricos fetais demonstram que em 60% a 70% dos fetos com trissomia do cromossomo 21, o osso nasal não era visível em ultrassonografia entre a décima primeira e a décima quarta semana de gestação”.

Por fim, a existência de altos níveis de Gonadotrofina Coriônica Humana e baixos níveis de Plasma Proteína A no soro materno, agregada à medida alterada de translucência nuchal detectam 86% (oitenta e seis por cento) das gestações com feto que possua trissomia.

A escolha do exame diagnóstico se sujeita a preferência pessoal, a sua disponibilidade na região em que a gestante reside e ao histórico clínico da genitora. Alguns dos exames acima descritos são invasivos e oferecem risco de aborto, motivo pelo qual possuem indicação restrita (TEMPSKI et al., 2011). Além das técnicas elencadas, há que se destacar que o aconselhamento genético é a prática preventiva mais satisfatória antes do estabelecimento da gravidez (ROMANO, 2007).

No que se refere ao diagnóstico pós-natal, esse ocorre por meio da observação das características físicas do indivíduo e, após, há a confirmação através da análise genética denominada cariótipo – estudo do conjunto de cromossomos presentes no núcleo celular. (BRILINGER, 2005). O cariótipo não é obrigatório para diagnosticar a Síndrome de Down, mas é fundamental para auxiliar na determinação de possíveis recorrências de alterações genéticas em outros filhos do casal.

Após o diagnóstico da Síndrome de Down, a intervenção de uma equipe médica multidisciplinar é indicada, vez que a criança deve ser submetida a exames e avaliações complementares, tendo em vista a possibilidade de anomalias congênitas e a maior propensão ao desenvolvimento de determinadas afecções. Dessa forma, é possível realizar o acompanhamento da patologia, bem como as intervenções necessárias nos momentos mais apropriados (BRILINGER, 2005). Alguns dos exames complementares necessários são: cariótipo, ecocardiograma, hemograma e hormônios tireoidianos.

O cariótipo, caso não tenha sido realizado, deve ser solicitado no primeiro ano de vida ou a qualquer tempo. O ecocardiograma justifica-se vez que 50% (cinquenta por cento) das crianças com trissomia apresentam cardiopatias. Caso o primeiro exame realizado esteja normal, não há necessidade de repeti-lo. Havendo alterações, a criança deve ser acompanhada por um cardiologista (BRASIL, 2013).

Conforme o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), o hemograma deverá ser repetido periodicamente e é solicitado para verificar possíveis alterações hematológicas que acometem cerca de 10% (dez por cento) dos recém-nascidos, tais como: reações leucemoides, policitemia, leucemia e Desordem Mieloproliferativa Transitória. Por fim, os hormônios tireoidianos devem ser acompanhados com uma frequência anual, eis que existe um risco de 1% (um por cento) de hipotireoidismo congênito e 14% (quatorze por cento) ou mais de hipotireoidismo ao longo da vida. Além do mais, avaliações de acuidade auditiva e visual devem ser feitas anualmente.

Além disso:

Recomenda-se que o cuidado com a saúde da pessoa com SD seja norteador pelas políticas públicas do Ministério da Saúde como a Política Nacional de Humanização, Política Nacional da Atenção Básica, Programas de Saúde da Criança e do Adolescente, Saúde da Mulher, do Homem, do Idoso, Saúde Mental e no Relatório Mundial sobre a Deficiência. E ainda, que utilize os pressupostos teóricos da clínica ampliada, da integralidade e do cuidado compartilhado, com vistas à humanização, autonomia e protagonismo dos sujeitos nas práticas de saúde. Neste sentido a clínica ampliada busca articular estes enfoques, reunindo os diferentes saberes com o objetivo de garantir o melhor resultado no cuidado, por meio da acolhida, do diálogo e da participação do sujeito no processo terapêutico (BRASIL, 2013, p. 28).

Por conseguinte, inicialmente, o cuidado com a saúde da criança com Síndrome de Down deve estar voltado ao apoio e informação à família, bem como ao diagnóstico das patologias associadas.

Após a fase inicial, passa-se à estimulação global, imunização, estímulo ao aleitamento materno e manutenção da saúde com acompanhamento periódico. Na fase da criança de zero a dois anos faz-se necessária a precaução com doenças respiratórias, devendo haver acompanhamento conjunto de fisioterapeuta e fonoaudióloga, realizando limpeza do nariz com soro fisiológico diariamente (BRASIL, 2013). Na medida em que a criança cresce, deve-se introduzir atividades de sopro, “que estimulam o domínio da expiração bucal, da força e direção do sopro e aumento da capacidade expiratória” (BRILINGER, 2005, p. 07).

Tendo em vista a redução do tônus dos órgãos envolvidos com a fala, reforça-se a atuação do profissional fonoaudiólogo para garantia da qualidade de comunicação e desenvolvimento da linguagem da criança.

Verifica-se que a hipotonia muscular é frequente em indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um), motivo pelo qual o desenvolvimento da criança é alterado, atrasando a aquisição de competências motoras, tais como: sustentar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr. Nesse sentido, é necessária a orientação da família para correta postura cervical, a fim de evitar lesão medular em virtude da instabilidade da articulação. Também por essa razão, a estimulação deve se iniciar tão logo a saúde da criança permita, auxiliando na aquisição de marcos motores, psicológicos e socioafetivos (BRASIL, 2013).

A estimulação da sensibilidade, da tonicidade e força muscular pode se dar através de massagens com as mãos, toques com pincel, buchas e escovas suaves. Quando o bebê for mais velho, atividades na areia e na água são introduzidas por estimularem ainda mais a sensibilidade. Já para a tonificação dos músculos orofaciais existe a possibilidade de se realizar massagem com vibrador a pilha e com toques (BRASIL, 2013).

De acordo com Martinho (2011), a realização de exercícios que minimizem aspectos físicos prejudiciais à articulação é de suma importância. Ademais, algumas outras práticas como natação e equoterapia são indicadas, eis que estimulam pessoas com Síndrome de Down de uma maneira global.

Nesse sentido, destaca-se que a estimulação precoce é muito importante para o desenvolvimento integral das crianças com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) e, conforme Lefèvre (1988), quanto mais cedo elas forem submetidas aos programas de estimulação, melhor será o prognóstico de sua reabilitação. A estimulação precoce, segundo Bralic apud Horn (2003), é o conjunto de ações que tendem a proporcionar à criança experiências necessárias para garantir o desenvolvimento máximo de seu potencial. Seu objetivo é proporcionar uma evolução tão harmônica quanto possível, diminuindo os efeitos dos transtornos e possibilitando um processo evolutivo de acordo com o desenvolvimento do potencial existente.

Conforme estudos da neurociência citados por Shore apud Berger (2004), acredita-se que crianças com deficiência, quando expostas a ambientes ricos de estímulos psicomotores e

motores, seriam beneficiadas no desenvolvimento das funções cognitivas devido à capacidade que o cérebro tem de moldar-se de diferentes maneiras em resposta às experiências que vivencia e que, nas atividades que exigem resolução de problemas, o hemisfério não comprometido busque novos caminhos neurais vitais e sinapses que permitem a recuperação do funcionamento cognitivo.

Entende-se que as conexões entre os neurônios se formam à medida que a criança em crescimento experimenta, hipotetiza, é desafiada pelo mundo que a cerca nas relações interpessoais e intrapessoais, dos vínculos que estabelece no contexto e ambientes onde transita, aprendendo e desenvolvendo funções cerebrais superiores.

Werneck (1993) afirma que ser estimulado nos meses iniciais de vida é fundamental para o desempenho do futuro da criança com Síndrome de Down devido a um fenômeno conhecido como mielinização. Toda a sistematização do conhecimento humano se dá através desse fenômeno, que consiste no aparecimento de uma substância conhecida como mielina ao redor de cada neurônio, permitindo que essas células nervosas se comuniquem entre si. A mielina funciona como um condutor elétrico da informação e só se forma a partir da soma de dois fatores: um interno e um externo. O interno depende de uma constituição orgânica saudável e o externo, dos estímulos percebidos através dos cinco sentidos. Assim, no caso de crianças com trissomia, que já nasceram com uma estrutura interna deficitária, a estimulação adquire uma importância ainda maior.

Não obstante, os cuidados para uma alimentação saudável devem ser iniciados na primeira fase da vida, mantendo, se possível, o aleitamento materno exclusivo até os seis meses e, em alimentação complementar, até um ano (BRASIL, 2013). Hábitos alimentares devem ser encorajados, pois essenciais no desenvolvimento adequado de uma boa mastigação, deglutição e respiração (BRILINGER, 2005).

“O acompanhamento odontológico deve ter início no primeiro ano de vida e ter periodicidade anual” (BRASIL, 2013, p. 35). Entre os dois e dez anos, seu foco deve ser direcionado ao autocuidado em relação à higiene bucal. No que se refere ao calendário de vacinação, segue-se o Programa Nacional de Imunização.

O cuidado com a saúde da criança com SD de 2 a 10 anos deve estar focado na manutenção de um estilo de vida saudável (alimentação, higiene do sono e prática de exercícios), no desenvolvimento de autonomia para as atividades de vida diárias, auto-cuidado, socialização, aquisição de habilidades sociais, escolaridade [...]. Deve

ser dada uma atenção aos distúrbios emocionais/psiquiátricos com o espectro autístico (BRASIL, 2013, p. 37).

Devido a maior mobilidade da criança nessa faixa etária, pais e professores devem observar o risco de lesão cervical durante a prática esportiva de natação, ginástica, futebol, entre outros, não devendo ser praticados quando houver dor ou fraqueza. Além disso, faz-se necessário reparar nos sintomas de apneia do sono (posição anormal no leito, despertar noturno, obstrução nasal, ronco e sonolência diurna), vez que a qualidade e quantidade do sono faz-se mister na Síndrome de Down, já que a presença de sonolência diurna pode acarretar mudanças de humor, alteração na concentração e diminuição da aprendizagem (BRASIL, 2013).

Entretanto, o foco principal nessa faixa etária diz respeito à prevenção de abusos físicos e sexuais, por meio de orientação, desenvolvimento da autonomia e autocuidado.

O cuidado a saúde do adolescente com SD deve estar focado na manutenção de um estilo de vida saudável (alimentação, higiene corporal, higiene do sono e prática de exercícios), no desenvolvimento da autonomia e do autocuidado, socialização, escolaridade e orientação vocacional. Nesta fase devem, também, ser orientados quanto à sexualidade e prevenção de gravidez e doenças sexualmente transmissíveis (TEMPSKI et al., 2011, p. 08).

No que tange à fase adulta, os cuidados relacionados à vida saudável, ao desenvolvimento da autonomia e do autocuidado devem ser mantidos. Ademais, a independência e o planejamento quanto à manutenção financeira da pessoa com Síndrome de Down devem ser discutidos com a família. Por fim, questões relacionadas à sexualidade continuam sendo de suma importância, sobretudo devido ao planejamento familiar das pessoas com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) que constituem família (BRASIL, 2013).

Portanto, mulheres adultas com Síndrome de Down devem estabelecer um acompanhamento ginecológico anual e, da mesma forma, adultos do sexo masculino devem consultar um urologista rotineiramente. Por fim, deve-se atentar para alterações de comportamento, vez que, ainda que sejam mais comuns na vida adulta, podem indicar depressão, envelhecimento precoce ou até deterioração intelectual pelo risco aumentado de Alzheimer (TEMPSKI et al., 2011).

Dessa forma, analisando o conteúdo ora explanado, constata-se que o acompanhamento médico indicado para pessoas com Síndrome de Down assemelha-se, em muito, àquele aconselhado aos indivíduos que não possuem alterações genéticas. Grande parte

dos cuidados e exames referidos são feitos com todas as crianças, apresentando discrepância apenas na frequência com que são realizados. Assim, a vida daqueles que possuem trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) poderá transcorrer normalmente, ainda mais com o devido apoio e incentivo de seus familiares, que será imprescindível para seu desenvolvimento e inclusão, conforme elucidado abaixo.

3.3 Inclusão e desenvolvimento das habilidades intelectuais de pessoas com Síndrome de Down

De acordo com Rebelo (2008), na história da humanidade, desde tempos remotos, o cotidiano das pessoas com deficiência é marcado por limites externos que lhes são impostos.

Michael Foucault empenhou-se em demonstrar que, na modernidade, criaram-se mecanismos com o intuito de conter a diferença. A sociedade precisava defender-se da diferença, contê-la num padrão de normalidade para ser administrada e governada, sem que fugisse ao seu controle, vez que as consequências desse acontecimento não poderiam ser mencionadas (GALLO, 2009). Portanto, de acordo com Bianchetti e Freire (1998, p. 29), “tudo e todos que não se encaixam nos padrões sociais estabelecidos são diferenciados. Não há limites para os rótulos: o pobre, o defeituoso, o louco, o ridículo, o velho etc”.

De fato, Silva ensina que:

[...] as sociedades, em todas as culturas, atravessaram diversas fases de práticas sociais, inicialmente excluindo ou mesmo exterminando aqueles que se afastavam do que era considerado normal (paradigma da exclusão); depois, dando tratamento segregado a essas pessoas, permitindo que vivessem à margem da sociedade, muitas vezes, internadas em instituições próprias, fossem circos, hospitais ou asilos (paradigma da segregação); após, começou-se a entender que essas pessoas mereciam ser normalizadas, para que pudessem um dia ser (re)integradas à sociedade (paradigma da integração); e, por fim, percebeu-se que a diferença é inerente à condição humana e que a imposição de um padrão de normalidade fere um dos direitos mais básicos, o direito de ser como se é, o direito de ser diferente e de ser respeitado nessa diferença, motivo pelo qual não só toda pessoa vive em (auto)superação, mas também a sociedade deve permitir a participação de todos, tornando-se uma sociedade de todos e para todos (paradigma da inclusão) (SILVA, 2013, p. 75).

Conforme Fernandes, Mosquera e Schlesener; (2011), o paradigma da inclusão requer que a pessoa com deficiência mude e se adapte à sociedade (integração), mas, sobretudo, que

a sociedade muda, promovendo ajustes para que o sujeito com deficiência possa se desenvolver e ter uma vida em sociedade.

Tendo em vista o aumento da longevidade, a presença de pessoas com deficiência acabou por se tornar mais comum. Contudo, no entender de Silva (2013), isso não é o suficiente. Para a plena inclusão das pessoas com deficiência é necessário o convívio (a presença) e, acima de tudo, que esse convívio se torne um hábito, permitindo que esses indivíduos se reconheçam e gozem de plenos direitos.

Trata-se de se considerar e ser considerado um de nós, um dos nossos, compartilhando crenças, valores, interesses, objetivos e, principalmente, encontrando iguais possibilidades para efetivamente alcançar a realização do seu máximo potencial (SILVA, 2013, p. 78).

Afinal, pertencer ao grupo trata-se de um requisito de sobrevivência, uma condição para usufruir a vida (ROOS, 2009). Portanto, a inclusão pode ser definida como:

[...] processo de ajuste mútuo, onde cabe à pessoa com deficiência manifestar-se com relação a seus desejos e necessidades e à sociedade, a implementação dos ajustes e providências necessárias que a ela possibilitem o acesso e a convivência no espaço comum, não segregado (ARANHA, 2001, p. 19).

Trata-se de um processo no qual a sociedade adapta-se para inserir pessoas diferentes dos estigmas sociais, as minorias que constituem fragmentos da sociedade, buscando conceder oportunidades para todos (ARANHA, 2001).

Conforme Freitas, Paulon e Pinho, a inclusão é percebida como:

[...] um processo de ampliação da circulação social que produza uma aproximação dos seus diversos protagonistas, convocando-os à construção cotidiana de uma sociedade que ofereça oportunidades variadas a todos os seus cidadãos e possibilidades criativas a todas as suas diferenças (FREITAS; PAULON; PINHO, 2005, p. 34).

No Brasil, de acordo com Rostelato (2009), as conquistas das pessoas com deficiência foram ratificadas com a promulgação da Constituição Federal de 1988, que lhes deu atenção especial e garantiu seus direitos fundamentais, como saúde, educação, assistência social e acesso ao trabalho de maneira igualitária.

No que tange à inclusão das pessoas com deficiência nas relações laborais, Bianchetti e Freire referem que:

[...] é por meio do trabalho que o homem produz sua existência material e humaniza-se. Ao travar relações e apropriar-se dos produtos histórico-sociais, o homem

transforma-se em capacidades suas, em necessidades suas, superando os recursos aparentes do seu corpo orgânico (1998, p. 77).

Assim, foram criados dispositivos legais com o intuito de reforçar os dispositivos constitucionais e possibilitar a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho. Nesse sentido, a Lei Federal n.º 8.112/90 estabelece, no parágrafo 2º de seu artigo 5º, a reserva de um percentual de 20% (vinte por cento) dos cargos e empregos públicos às pessoas com deficiência.

Nesse mesmo diapasão, quanto ao acesso das pessoas com deficiência ao trabalho em empresas privadas, a Lei n.º 8.213/91, em seu artigo 93, dispõe que as empresas com cem ou mais empregados estão obrigadas a preencher de dois a cinco por cento de seus cargos com beneficiários da Previdência Social reabilitados ou com pessoas com deficiência habilitadas, na seguinte proporção: até duzentos empregados, dois por cento; de duzentos e um a quinhentos empregados, três por cento; de quinhentos e um a mil empregados, quatro por cento; e de mil e um empregados em diante, cinco por cento. Outrossim, ressalta que a dispensa só poderá ocorrer se houver a contratação de outro empregado em condição semelhante. Caso não houver, caberá reintegração do empregado demitido ou a indenização correspondente.

Cabe ao Ministério do Trabalho, através das Delegacias Regionais do trabalho, e ao Ministério Público do Trabalho aplicar penalidades às empresas que deixam de cumprir essa cota. Dessa forma, verifica-se a existência de um processo que possibilita que as pessoas com deficiência desenvolvam suas potencialidades. Segundo Freitas e Marques apud Mallmann (2010), a questão da diversidade e da inclusão das pessoas com deficiência nas organizações significa a oportunidade de ser inserido no mercado de trabalho e, a partir dele, desempenhar um papel ativo na sociedade, demonstrando suas potencialidades enquanto ser profissional e cidadão.

Por sua vez, a Lei Orgânica de Assistência Social, que trata dos Planos e Benefícios da Previdência Social, instituída pela Lei n.º 8.742/93, instaurou os mínimos sociais e viabilizou o provimento de condições para atender contingências sociais com o intuito de universalizar direitos.

Nesse mesmo período, deu-se o surgimento do Decreto n.º 914/93 – revogado, posteriormente, pelo Decreto n.º 3.298/99 –, instituindo a Política Nacional para inclusão das

Pessoas com Deficiência. Tal decreto estabeleceu, como uma das suas diretrizes, proporcionar à pessoa com deficiência qualificação profissional e incorporação no mercado de trabalho.

Outro diploma legal de suma importância trata-se da Lei n.º 10.098/00, que estabeleceu normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, mediante a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação.

Não obstante, em 1990, em Jomtiem, na Tailândia, ocorreu a Conferência Mundial sobre Educação para todos, promovida pelo Banco Mundial, Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) e Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). Nesse evento, foi aprovada a Declaração Mundial sobre educação para todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem, na qual as nações assumiram o compromisso de, coletivamente, universalizar o acesso à educação e satisfazer as necessidades básicas do aprendizado.

O que foi proclamado nesse encontro, de acordo com Roos, “deu condições para desdobramentos no cenário educacional escolarizado, afetando o funcionamento das escolas e a vida de muitas pessoas que até então não eram chamadas a estar na escola” (2009, p. 15). Em consequência, em 1996, deu-se a aprovação da Lei n.º 9.394, que estabeleceu as diretrizes e bases da educação nacional com a finalidade de permitir a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola.

De acordo com a legislação supracitada, “o sujeito com necessidades especiais frequentaria a escola regular, mediante a presença de serviço de apoio especializado; se o aluno não se integrasse, seria encaminhado para a escola especial” (MAIA; SERAPOMPA, 2006, p. 5). Ademais, adaptações no currículo e na avaliação deveriam ser feitas para que professores capacitados integrassem e incluíssem todos os alunos.

Dessa forma, observa-se a incidência do Paradigma da Inclusão, pois há o reconhecimento de que trabalhar com classes heterogêneas traz inúmeros benefícios, vez que as crianças passam a vivenciar a troca e a cooperação por meio das interações humanas (SILVA, 2013).

Há que se mencionar, também, o que foi declarado em Salamanca, na Espanha, em 1994, com foco dirigido às práticas vinculadas às necessidades educativas especiais dos sujeitos:

Sobre princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais:

[...] 2. Acreditamos e proclamamos que: [...] aqueles com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer a tais necessidades, escolas regulares que possuam tal orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combates a atitudes discriminatórias criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos; além disso, tais escolas provêm uma educação efetiva à minorias das crianças e aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo da eficácia de todo o sistema educacional. (ROOS, 2009, p. 16).

Todavia, atualmente, observa-se que:

[...] incluir resume-se, então, a abrir os portões da escola a todas as crianças, colocando todas para dentro. É através desse viés que penso ser possível localizar a problemática da inclusão escolar nos dias hoje, na medida em que, na maioria dos casos, incluir tem se resumido apenas a estar junto em um mesmo espaço (ACORSI, 2009, p. 172).

Ademais, segundo Acorsi (2009), estar junto constituiu-se em uma perversa estratégia de exclusão, visto que não garante condições de aprendizagem aos sujeitos. No mais, complementa que a inclusão que se vê nas escolas apenas reforça a ideia de que todos devem ter acesso à escola, mas reduz-se somente a socialização das pessoas com deficiência. Ou seja, somente a presença física do aluno com deficiência na sala de aula não é garantia de inclusão.

Assim:

[...] as instituições que garantem o acesso e o atendimento a todos são, por princípio, includentes, mesmo que, no decurso dos processos de comparação e classificação, elas venham a manter alguns desses “todos” (ou muitos deles...) em situação de exclusão. Isso significa que o mesmo espaço considerado de inclusão pode ser considerado um espaço de exclusão. Conclui-se que a igualdade de acesso não garante a inclusão e, na mesma medida, não afasta a sombra da exclusão (LOPES; VEIGA-NETO, 2000, p. 958)

Por fim, nota-se que “a escola se encarregou de operar as individualizações disciplinares, engendrando novas subjetividades, com isso, cumpriu um papel decisivo na constituição da sociedade moderna” (FABRIS; KLEIN; RECH, 2013, p. 29). Através da subjetivação, a escola regula, vigia e, na sequência, normaliza os estudantes.

No que diz respeito, especificamente, à Síndrome de Down, inclusão significa compreender que o grau de desenvolvimento e socialização do sujeito pode ser bastante

satisfatório quando tratado como indivíduo capaz (BIANCHI; BONFIM; PIRES, 2014). Ou seja, as determinações sociais, não somente as biológicas ou genéticas, que permitirão o desenvolvimento da pessoa com Síndrome de Down, desde que inserido na sociedade.

Portanto, o desenvolvimento do sujeito com Síndrome de Down assemelha-se ao de qualquer pessoa, “é resultante de influências sociais, culturais e genéticas, incluindo-se aí as expectativas havidas em relação às suas potencialidades e capacidades e os aspectos afetivos-emocionais da aprendizagem” (BISSOTO, 2005, p. 7).

Destaca-se que crianças com Síndrome de Down compreendem mais do que conseguem expressar. Nesse sentido, Foreman e Crews apud Bissoto (2005) afirmam que o uso interligado de sinais associados à fala, com crianças que ainda não desenvolveram a linguagem, pode reduzir futuras dificuldades de comunicação. Assim, as “crianças mostram-se menos frustradas em suas relações interpessoais e de aprendizagem por conseguirem expressar melhor desejos e pensamentos” (BISSOTO, 2005, p. 6).

Por fim, “a ausência de estímulos na Síndrome de Down significa regressão, até mesmo na fase adulta, porque frágeis conexões neuronais podem diminuir por falta de estimulação” (BIANCHI; BONFIM; PIRES, 2014, p. 3).

Dessa forma, verifica-se que a inclusão – e não somente a socialização – está presente nos mais diversos discursos atuais:

[...] mas compreendemos, de fato, a diferença? Vivemos a diferença, ou ela está apenas em nossos discursos? A diferença está aí, sempre esteve, para quem teve olhos para ver ... E não está para ser reconhecida, respeitada, tolerada. Tudo isso implica tentar apagar a diferença, não vê-la e vivê-la (GALLO, 2009, p. 7).

Destarte, superados muitos dos estereótipos preconcebidos das pessoas com Síndrome de Down, proceder-se-á uma análise de suas características sexuais.

3.4 Fertilidade e aspectos relevantes acerca da sexualidade de indivíduos com Síndrome de Down

Apesar dos rótulos estabelecidos em torno da Síndrome de Down, constata-se que muitos deles são falaciosos. Grande parte dos estereótipos se encontra diretamente ligado a interpretações religiosas da Idade Média, oportunidade em que pessoas com deficiência eram

consideradas anjos, sujeitos sem sexo, dotados de ingenuidade, que não permitia que desenvolvessem qualquer desejo (SANTOS, 2007).

Com o transcorrer do tempo, pesquisas científicas deram origem a uma imensa lista de patologias sexuais associadas à deficiência, que contribuiu com a propagação da falsa ideia de que todas as pessoas com deficiência possuem a sexualidade mais acentuada que os demais indivíduos (GUSMÃO; MOREIRA, 2002). Ou seja, a literatura nos traz a sexualidade das pessoas com deficiência de duas formas bastante distintas: assexuada e hiperssexuada. Para os genitores, em regra, os deficientes são ingênuos e assexuados, possuindo corpo adulto, mas cérebro de criança (CRUZ; LEME, 2008).

Dessa forma, demonstra-se como “se dá a produção dos conceitos e ideias tidos como verdade em uma dada época” (SANTOS, 2007, p. 85). Conceitos esses que perpassam gerações e, muitas vezes, continuam a ser considerados verdadeiros até que alguém lhes prove o contrário.

Nesse contexto, em que pese as mais diversas afirmações a respeito da fertilidade e da procriação de indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um), estudos científicos comprovam que pessoas com Síndrome de Down são férteis, havendo apenas uma redução da fertilidade no sexo masculino (BRASIL, 2013).

De acordo com pesquisas realizadas por Johannisson, homens com Síndrome de Down apresentam “diminuição na capacidade de formar espermatozoides funcionais e comportamento anômalo do cromossomo 21 extra na meiose, divisão celular que leva à formação dos gametas”. Contudo, Puerschel ressalta, em suas pesquisas, que “o desenvolvimento de características secundárias, tamanho do pênis, circunferência e volume dos testículos, assim como a taxa hormonal, é semelhante ao verificado durante a fase de maturação sexual em jovens sem a Síndrome” (GUSMÃO; MOREIRA, 2002, p. 97).

Já quanto às mulheres com Síndrome de Down, seu desenvolvimento ocorre de forma similar às demais pessoas do sexo feminino, especialmente no que tange à idade e à regularidade do período menstrual (GUSMÃO; MOREIRA, 2002).

[...] como revelado no estudo de Golstein realizado com 15 adolescentes [...]. O trabalho refere idade média da menarca em 13,6 anos para as portadoras da SD e em 13,5 para controles, duração de sangramento de 5,5 dias nas portadoras da SD e de 5,4 no grupo controle e duração média do ciclo de 28,3 dias para as portadoras da SD em relação ao período de 28,6 dias para os controles. Os problemas

ginecológicos mais comuns nas mulheres com SD são os cuidados na higiene menstrual e os sintomas pré-menstruais (GUSMÃO; MOREIRA, 2002, p. 96).

Ademais, no que se refere à procriação, de fato, estudos revelam a possibilidade de progênie com ou sem a Síndrome, mas com maior prevalência de filhos sem alterações cromossômicas (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002).

[...] 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 à ocorrência de tetrassomia, o que levaria a abortos espontâneos pela inviabilidade do conceito (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002, p. 37).

Em se tratando de indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) decorrente do mosaicismo, os percentuais de possibilidade do nascimento de uma criança com alterações cromossômicas são inferiores, sujeitando-se a “frequência de células cromossômicas no tecido gonadal” (GUSMÃO; MOREIRA, 2002, p. 94).

Ressalta-se que a paternidade e a maternidade, muitas vezes, são compreendidas como uma forma de inserção na sociedade. Através delas, pessoas com Síndrome de Down apercebem-se como enquadradas nos padrões de normalidade. Ser pai/mãe consiste na possibilidade de poder responder por si e não cair no esquecimento, pois “o filho reproduz hábitos e compartilha práticas dos pais e guarda uma memória; um filho gera satisfação e realização” (PARTEKA; WADI, 2015, p. 10).

O nascimento de um filho representa “compartilhar uma experiência e deixar um legado”, ainda que possa existir a possibilidade de se reforçar os estigmas havendo o diagnóstico da alteração cromossômica no descendente (PARTEKA; WADI, 2015, p. 11).

Nesse contexto, o principal desafio de proclamar os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência consiste, justamente, em provocar a ideologia da normalidade. Através da reprodução social definem-se os padrões familiares considerados aceitos nessa ideologia, padrões nos quais os deficientes buscam ser incluídos (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002).

A sexualidade dos indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) assemelha-se a dos demais seres humanos, embora existam restrições, dependendo do contexto social no qual se encontram inseridos. Grande parte dessas limitações são impostas

pelos próprios genitores, que “temem assumir as consequências de um relacionamento sexual, que pode resultar numa gravidez com risco de reincidência da Síndrome” (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002, p. 32). Àqueles pais que consideram que seus filhos são incapazes de cuidar de uma criança, resta também o medo de se tornar responsáveis por ela.

Tendo em vista que pessoas com Síndrome de Down são consideradas eternas crianças para sua família, há a grande incidência de atitudes de superproteção, que dificultam sua socialização e, conseqüentemente, a construção de sua própria identidade, propiciando ao isolamento e a privação de experiências com as demais pessoas (VIEIRA, 2013).

[...] os pais, habitualmente observam a manifestação sexual (quando falam em namorar, casar; quando se masturbam, etc.) e continuam negando sua existência, utilizando mecanismos do tipo: tratar a pessoa deficiente mental como criança, inocente; restringir as informações a respeito do funcionamento do seu corpo; basear as orientações oferecidas a respeito do comportamento sexual – quando dadas – em censuras e repressões. Procuram usar de muitos meios para impedir a manifestação sexual e, principalmente, para ser conhecida a ocorrência dela. O que fica visível nesse modo de proceder dos pais é que eles acabam contribuindo, até involuntariamente, para criar mais uma dificuldade na vida dos filhos [...] (SAMPAIO apud SANTOS, 2007, p. 83).

Devido ao hábito de negar a sexualidade de seus filhos, os pais surpreendem-se quando percebem o despertar para manifestações sexuais por parte daqueles (SANTOS, 2007). Entretanto, nesse aspecto, a família esquece-se do seu papel como instituição, tendo em vista que:

[...] suas práticas regulam e controlam a sexualidade de seus membros, transmitem valores, crenças e preconceitos. No seu interior funcionam procedimentos de vigilância, disciplinarização e normalização dos corpos e da sexualidade dos sujeitos a ela pertencentes (FOUCAULT apud SANTOS, 2007, p. 82).

Portanto, em que pese as negativas do núcleo familiar em assumir a sexualidade de seu filho com Síndrome de Down, a sua vivência se dará de acordo com o padrão adotado pela família. Isso ocorre porque os pais “são as primeiras peças sociais a interferirem na sexualidade do indivíduo” (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002, p. 38). Além do mais, há influência direta da religião adotada pela família. Assim, na prática, os pais é que irão determinar a vivência sexual de seus filhos na medida em que validam ou não o seu desejo.

Dessa forma, as características da trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) não são as únicas limitações na vivência da sexualidade. “O desenvolvimento psicossocial vai sofrer influência das circunstâncias da vida nas quais ele se encontra” (CASTELÃO; JURBERG;

SCHIAVO, 2002, p. 35). Outrossim, “as concepções que as pessoas do meio de convívio têm sobre a sexualidade dos sujeitos com deficiência mental influenciam a constituição pessoal destes” (SANTOS, 2007, p. 84).

Em instituições médicas, muitos profissionais também vêm apresentando dificuldades em se posicionar a respeito do tema, pois se sentem “despreparados para orientar sexualmente a pessoa com Síndrome de Down e harmonizar as atitudes dos pais aos desejos sexuais dos filhos” (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002, p. 32), sendo que, muitas vezes, são colocados, pelos pais, como vigias de seus filhos. De acordo com os mesmos, “a frequência das manifestações sexuais diz respeito não só à curiosidade natural e ao prazer, mas também à ociosidade e à falta de afetividade dos pais e educadores” (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002, p. 38).

O período de maior preocupação, quando do desenvolvimento do adolescente, trata-se da puberdade, do despertar da energia libidinosa. Com o amadurecimento, durante a adolescência, inicia-se o desejo de exercer a sexualidade, sendo que a forma com a qual ela será conduzida irá refletir na entrada para a vida adulta (CRUZ; LEME, 2008).

Nesse período, a masturbação é uma ocorrência frequente, sendo que os pais, muitas vezes, não se encontram aptos a lidar com ela, o que resulta em situações constrangedoras.

A palavra masturbação (*manu* + *strupare* = “sujar com as mãos”) carrega uma conotação negativa, pois é cercada por ideias, tais como pecado, debilidade da mente, pêlos nas mãos e acne no rosto, entre outros. Durante a puberdade, o aumento dos hormônios sexuais é acompanhado pelos impulsos e estímulos sexuais. Nessas circunstâncias, a masturbação é uma consequência natural do desejo. Na adolescência a masturbação é realizada para obter prazer e alívio das tensões, aumentar o conhecimento sobre si e suas sensações. É comum que adolescentes com deficiência intelectual sejam vistos com certa apreensão e, às vezes, até como uma ameaça pois, por não receberem essas sensações e prazeres de outras atividades, recorrem à masturbação para aliviar a tensão. Quando um jovem com deficiência demonstra sua sexualidade de maneira inapropriada, em público ou de maneira compulsiva, há evidências de que o jovem possui poucas oportunidades de socialização e de obtenção de prazer (GUSMÃO; MOREIRA, 2002, p. 98).

A frequência da masturbação, dessa forma, não implica necessidades sexuais exageradas, mas sim em restritas fontes de prazer. Algumas pessoas com Síndrome de Down, principalmente as dependentes, dificilmente irão praticar o ato sexual, motivo pelo qual a masturbação poderá vir a ser a única forma de expressão sexual. Ademais, atitudes que conduzam a educação sexual mostram-se raras ou até inexistentes, apresentando-se apenas de forma proibitiva ou punitiva (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002).

Por educação sexual entendem-se todas as atitudes e informações obtidas na área da sexualidade durante a vida do indivíduo, obtidas pelo ambiente familiar, ou outros sociais, e meios de comunicação. É um processo mais amplo que a orientação sexual, a qual consiste na organização e expressão das informações recebidas, exteriorizando-se pela maneira como a pessoa revela sua condição de ser homem ou mulher pelos gestos, vestes, maneiras de andar, falar, entre outros. Assim, deixar fluir a sexualidade não indica que a pessoa terá constantes relações sexuais, mas sim que a pessoa expressa suas características típicas de homem ou mulher (CRUZ; LEME, 2008, p. 32).

A sexualidade está submetida a regras sociais e deve orientar-se conforme as normas da sociedade. A educação sexual deve inserir-se no processo de educação de indivíduos com Síndrome de Down, adaptando-se as metodologias para que possam desenvolver sua autoestima, responsabilidades, valores morais e, sobretudo, tornarem-se seres sexualmente saudáveis (GUSMÃO; MOREIRA, 2002).

[...] a sexualidade, quando inserida nas circunstâncias da vida de uma pessoa, participa do seu processo de desenvolvimento e é um instrumento que propicia experiências indispensáveis ao crescimento pessoal, à autonomia e ao desenvolvimento da individualidade. Percebemos que há um vínculo estabelecido entre a sexualidade e a cidadania, acreditando que, pela vivência saudável da sexualidade, cada um aprende a relacionar-se melhor consigo mesmo e com o outro, percorrendo um caminho mais seguro na construção da sua identidade e, em consequência, da sua cidadania (FRADE apud VIEIRA, 2013, p. 35).

Portanto, a sexualidade consiste em uma “experiência pessoal, fundamental na construção do sujeito”, englobando identidade de gênero, afeto e autoestima, processos comunicacionais e de interação com os outros, alterações físicas e psicológicas que transcorrem ao longo da vida, anatomia, higiene pessoal, gravidez, paternidade, maternidade, métodos contraceptivos, infecções sexualmente transmissíveis, entre outros (VIEIRA, 2013, p. 36). Ou seja, é compreendida de uma forma ampla, como atributo de todo ser humano e parte integrante das relações sociais.

Tendo em vista a vulnerabilidade de pessoas com Síndrome de Down, a educação sexual deverá se dar de maneira explícita, contemplando dimensões biológicas, psicológicas, afetivas e sociais. Ou seja, não deverá envolver apenas aspectos biológicos,

[...] mas também os aspetos relacionais implicados na construção da sua identidade sexual, na aceitação e compreensão do seu corpo sexuado, das suas modificações, na expressão dos seus sentimentos afetivos e sexuais, no seu relacionamento interpessoal, no desenvolvimento da sua autonomia e responsabilidade em tomar decisões (VIEIRA, 2013, p. 47).

Deve-se deixar de lado a ideia de que a orientação sexual estimulará à prática sexual para adotá-la como forma de proteção. Estudos realizados por Tobim e Kassner indicam que “o risco de as pessoas com deficiência serem abusadas é de sete a dez vezes maior do que as

peessoas não deficientes” (SANTOS, 2007, p. 88). Por essa razão, pessoas com Síndrome de Down passam a ser impedidas de conviver com colegas e vizinhos, de frequentar praças, clubes e festas. Pelo mesmo motivo, pais acabam descuidando da aparência de seus filhos, para que eles não se apresentem como interessantes ou atraentes sexualmente, desencorajando-os a relacionarem-se afetiva ou sexualmente com alguém, bem como a atrair esse interesse (SANTOS, 2007).

Entretanto, justamente por encontrarem-se na população mais vulnerável à violência, as pessoas com deficiência, especialmente as com Síndrome de Down, devem ter seus direitos sexuais e reprodutivos reconhecidos e enunciados, reconhecendo-se o direito à sexualidade e à reprodução saudável, bem como identificando formas eficazes de protegê-las da violência (DINIZ, 2010).

Os desafios na compreensão da proteção, dos métodos e das doenças sexualmente transmissíveis – que devem ser superados através de instruções – não podem ser traduzidos na resignação da restrição dos direitos. “A resignação diante da falta de criatividade foi o que justificou um longo período de encarceramento e apartação social das pessoas com deficiência” (DINIZ, 2010, p. 81).

Muitas vezes, genitores vinculam a atividade sexual ao matrimônio e, após, assumem uma postura impeditiva a respeito da viabilidade do casamento de seus filhos, condicionam-no à independência financeira e à maturidade emocional (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002). Para os pais, seus filhos são incapazes de amar, de sentirem-se apaixonados por alguém que não pertença ao núcleo familiar (SANTOS, 2007).

Nesse sentido, Klotz apresenta pesquisas nas quais se mostra a pouca habilidade de pessoas com Síndrome de Down em manter relacionamentos estáveis, pois possuem “conteúdos intrapsíquicos que lhe são peculiares, como a baixa tolerância à frustração e suas necessidades imediatas” (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002, p. 36).

Ademais, as barreiras artificiais tendem a segregar as pessoas com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um), reforçando a ideia de que indivíduos com deficiência só podem manter relacionamento entre si. Se ocorrer de outra forma, a pessoa que não possui deficiência passa a ser considerada uma fracassada (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002).

Em virtude do não desenvolvimento de sua sexualidade, indivíduos com Síndrome de Down apresentam dificuldades em estabelecer relações pessoais. Muitas vezes, essa falta de habilidade é interpretada, erroneamente, como característica da deficiência (SANTOS, 2007). Contudo, sexualidade independe de deficiência. Indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) têm direito de viver e experimentar sua sexualidade da mesma forma que pessoas sem alterações cromossômicas. No entanto, isso só será possível quando a sociedade passar a respeitar o outro e permitir que ele viva como um ser humano (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002). Os discursos a respeito da prática sexual estabelecem padrões e aqueles que não se enquadram são marginalizados, sem que sua sexualidade seja reconhecida (PARTEKA; WADI, 2015).

Ainda que alguns medicamentos utilizados por pessoas com Síndrome de Down possam suprimir a libido, o sexo faz parte da natureza dos seres humanos, razão pela qual, inclusive, grande parte delas se encontram inteiradas do assunto, mesmo que lhe seja negada a educação sexual (PARTEKA; WADI, 2015).

Ressalta-se que a deficiência intelectual não implica deficiência sexual. A respeito do tema, a ONU (Organização das Nações Unidas) proclamou, em 1975, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, na qual estabelece que a sexualidade envolve aspectos éticos que incluem conceitos humanos de dignidade de direitos, reforçando que a pessoa com Síndrome de Down tem o direito de vivenciar sua sexualidade (CRUZ; LEME, 2008).

No mesmo contexto, em 2015, a Lei n.º 13.146 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) dispôs, em seu artigo 6º, inciso II, que a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa para exercer direitos sexuais e reprodutivos.

Dessa forma, constata-se, novamente, que se avançou na ruptura de estereótipos e estigmas sociais que envolvem a deficiência, sobretudo, a Síndrome de Down. As definições e afirmações que foram consideradas como verdades absolutas durante muito tempo, vêm sendo desconstruídas através de estudos, pesquisas e buscas de informações, conforme retratado no decorrer deste capítulo.

Assim, analisadas breves noções acerca da Síndrome de Down, abordando conceituação e características, bem como diagnóstico, acompanhamento médico e desenvolvimento das habilidades intelectuais, robustecendo com aspectos relevantes a

respeito da sexualidade, será estudado, a seguir, o desafio da constituição de família a partir de indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um).

4 SÍNDROME DE DOWN E CONSTITUIÇÃO DE FAMÍLIA

Durante muitos anos, as pessoas com Síndrome de Down foram consideradas incapazes para gerir sua vida privada de forma autossuficiente. Todavia, apesar das limitações biológicas decorrentes da síndrome, essas pessoas vêm inserindo-se, cada vez mais, na vida em sociedade, tornando-se, inclusive, economicamente produtivas. Com a conquista de maior autonomia para realizar suas próprias decisões, surge um novo questionamento: a quem cabe decidir se essas pessoas podem ou não constituir família?

Até 2015, as pessoas com Síndrome de Down eram consideradas, *a priori*, relativamente incapazes para os atos da vida civil. Consequentemente, seus representantes legais dirigiam-se ao Poder Judiciário requerendo autorização para realizar procedimentos cirúrgicos de esterilização compulsória com a finalidade de impedir-lhes a procriação.

No entanto, com a entrada em vigor do Estatuto da Pessoa com Deficiência, a esterilização passou a ser expressamente vedada, garantindo o direito desses indivíduos a conservarem sua fertilidade. Ademais, a legislação supracitada estabeleceu que a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa para decidir sobre o número de filhos e para ter acesso a informações adequadas a respeito do planejamento familiar.

Em virtude das recentes alterações, iniciaram-se diversas polêmicas em relação ao tema, sendo que profissionais das mais variadas áreas, que não possuem conhecimento

específico da matéria, vêm manifestando-se reiteradamente. Portanto, o objetivo deste capítulo será examinar a percepção dos profissionais de saúde, que atuam com pessoas com Síndrome de Down, quanto ao exercício do planejamento familiar desses indivíduos.

4.1 Aspectos históricos da esterilização compulsória

A eugenia, cujo termo significa bem-nascido, trata-se de um movimento iniciado em 1883, que possuía o intuito de aprimorar geneticamente a raça humana (SANDEL, 2015). Entretanto, já nos primórdios da civilização, mais especificamente na Babilônia primitiva, já se encontravam relatos de castrações ordenadas pela rainha Samíramis, de Nínive, que objetivavam evitar a degeneração da espécie (DINIZ, 2014b).

Após, a castração passou a ser utilizada para prevenir e suprimir doenças até que, em meados de 1779, as finalidades eugênicas começaram a tomar forma, na medida em que Johann Peter Franck, médico alemão, emasculava doentes mentais para evitar a sua reprodução (DINIZ, 2014b).

Nesse contexto, em 1883, *sir* Francis Galton, primo de Charles Darwin, convencido de que a hereditariedade dominava o talento e o caráter, passou a defender a necessidade de evitar a reprodução dos geneticamente desqualificados (SANDEL, 2015). Assim, deu-se a origem da esterilização eugênica, com a finalidade de “impedir a transmissão de moléstias hereditárias, evitando a prole inválida ou inútil” (DINIZ, 2014b, p. 187).

Galton “conclamava que a eugenia fosse introduzida na consciência nacional como uma nova religião”, encorajava as pessoas que escolhessem seus parceiros com o intuito de aprimorar a raça humana, afirmando que “o que a natureza faz às cegas, devagar e de modo grosseiro, os homens podem fazer de modo providente, rápido e gentil” (SANDEL, 2015, p. 77).

Em nosso continente, a eugenia disseminou-se, inicialmente, pelos Estados Unidos, onde, em 9 de março de 1907, entrou em vigor, no Estado de Indiana, a primeira lei de esterilização compulsória para pacientes mentais, prisioneiros e miseráveis. Consequentemente, na Carolina do Norte, mais de cem mil deficientes foram esterilizados e,

em 1971, quase todos os Estados norte-americanos passaram a admitir a esterilização compulsória por motivos eugênicos, desde que houvesse autorização judicial (DINIZ, 2014b).

Assim, em 1927, a Suprema Corte dos Estados Unidos defendeu a constitucionalidade das leis de esterilização no caso *Buck vs. Bell*, no qual Carrie Buck, uma mãe de dezessete anos, internada em um asilo para pessoas com deficiência, na Virgínia, foi submetida à esterilização (SANDEL, 2015). Nesse caso, Oliver Wendell Holmes foi o juiz relator do veredicto que, numa votação de oito para um, aprovou a permanência da lei de esterilização:

Já vimos mais de uma vez que a nação pode exigir as vidas dos melhores cidadãos. Seria estranho se não pudesse exigir esses sacrifícios menores daqueles que já sugam a energia do Estado [...]. Será melhor para o mundo inteiro se, em vez de esperar para executar por crime a prole dos degenerados, ou de deixar que morram de fome por conta de sua imbecilidade, a sociedade impedir que as pessoas manifestamente inadequadas continuem a se reproduzir (HOLMES apud SANDEL, 2015, p. 79).

Posteriormente, “as Emendas Constitucionais n.º 8 e 14 da Constituição Federal americana tornaram inconstitucionais as leis que prescreviam a esterilização eugênica” (DINIZ, 2014b, p. 189) e, em 1942, a Suprema Corte declarou inconstitucional a lei do Estado de Oklahoma, que previa a esterilização de criminosos sexuais reincidentes. No entanto, nesse mesmo período, surgiu a proposta de esterilizar aqueles que possuíssem o genoma alterado, exceto se viessem a se submeter a uma intervenção de engenharia genética (DINIZ, 2014b).

Além dos Estados Unidos, outros países admitiram a esterilização compulsória, dentre eles encontram-se a Alemanha, a Suíça, a Austrália, o Canadá, a Noruega, a Dinamarca, a Suécia, o Paraguai, a Finlândia, a China, a Espanha e a Itália (DINIZ, 2014b).

No que se refere à Alemanha, em que pese o triunfo dos aliados tenha tornado sem efeito as leis proclamadas em 1933, atualmente, a esterilização por motivos eugênicos tem sido admitida pela Lei de 15 de agosto de 1969. Entretanto, a comunidade científica alemã afirma, prudentemente, que “o conhecimento sobre a hereditariedade humana é deveras limitado para permitir a limitação da concepção por medidas eugênicas” (MALUF, 2013, p. 284).

Quanto aos demais países:

Na Áustria, embora a norma constitucional proíba discriminação de portadores de anomalias mentais, estes têm sido objeto de um programa de esterilização forçada. É também praticada na Suíça, nos cantões de Wyll e Vaud, respectivamente, desde 1907 e 1929. No Canadá admite-se a esterilização desde 1928, sendo a lei mais recente de 1963. Na China há uma lei de novembro de 1988, da província de Gansu,

que só admite casamente de mulheres com problemas mentais se forem esterilizadas, obrigando-as, se ficarem grávidas, a praticar o aborto. Na Espanha, em 2 de junho de 1989, foi publicada uma lei autorizando a esterilização de excepcionais com deficiência psíquica grave, desde que solicitada pelos pais ou representante legal e autorizada por médico e juiz (DINIZ, 2014b, p. 190).

Não obstante, em 2003, devido a publicação de reportagens acerca das crueldades praticadas com a finalidade eugenista, os governadores dos Estados de Oregon, Virgínia, Califórnia, Carolina do Norte e Carolina do Sul, nos Estados Unidos, foram a público desculpar-se formalmente com os parentes e as vítimas de esterilização (SANDEL, 2015).

Infelizmente, após a Primeira Guerra Mundial, as ideias eugênicas também foram anunciadas no Brasil, quando grandes mudanças marcavam o cenário nacional, no qual muito se debatia a respeito do futuro racial (SOUZA; WEGNER, 2013).

Além do processo de urbanização, industrialização e de entrada de novos imigrantes, o final dos anos 1910 foi marcado pela expansão de um nacionalismo militante e pelo sentimento de que a modernização do país dependeria de amplas reformas sociais, especialmente em relação à saúde pública, à educação e à formação racial da população (SOUZA; WEGNER, 2013, p. 02).

Dessa forma, a elite intelectual e política buscava construir uma nova identidade para a população brasileira, que deveria “branquear-se com a fusão de novos imigrantes europeus”, deixando para trás o estereótipo do “Jeca doente e preguiçoso” (SOUZA; WEGNER, 2013, p. 02).

Na literatura brasileira desse período, a eugenia é retratada como modernidade social, evolução, progresso e civilização, expressando aquilo que se havia de mais atualizado na ciência moderna (SOUZA; WEGNER, 2013). Nesse cenário, apresenta-se a definição publicada na revista *Brazil Médico*, em 1918:

Nova ciência a eugenia consiste no conhecer as causas explicativas da decadência ou levantamento das raças, visando a perfectibilidade da espécie humana, não só no que respeita o físico como o intelectual. Os métodos têm por objetivo o cruzamento dos sãos, procurando educar o instinto sexual. Impedir a reprodução dos defeituosos que transmitem taras aos seus descendentes. Nesses termos a eugenia não é outra coisa senão o esforço para obter uma raça pura e forte [...] (SHWARCZ apud WUO, 2007, p. 05).

Portanto, a eugenia contribuiu para o surgimento de práticas sociais que visavam à limpeza de doenças e epidemias, impurezas presentes na sociedade brasileira, que deram origem à Revolta da Vacina e representavam perigo aos ideais de uma nação forte (WUO, 2007).

Dentre brasileiros e latino-americanos, o eugenista de maior proeminência foi o médico e escritor paulista Renato Kehl, que assumiu a propaganda eugênica como missão política e intelectual, rendendo-lhe o título de “pai da eugenia no Brasil”. Em 1918, com o apoio do médico Arnaldo Vieira de Carvalho e de influentes intelectuais da capital paulista, o médico e escritor fundou a Sociedade Eugênica de São Paulo (SOUZA; WEGNER, 2013, p. 03).

Entre 1920 e 1927, Kehl foi nomeado para a educação higiênica do Departamento Nacional de Saúde Pública, ocasião em que passou a defender uma eugenia que seguisse os padrões germânicos, ou seja, que fosse compreendida como seleção racial, na qual todas as ciências biológicas eram aplicadas para o aperfeiçoamento da humanidade. Portanto, para o mesmo, o programa de eugenia visava “favorecer a estabilização de qualidades hereditárias ótimas e impedir a aquisição de caracteres degenerativos e transmissíveis hereditariamente” (KEHL apud SOUZA; WEGNER, 2013, p. 06).

O médico e escritor paulista afirmava, ainda, que “caberia ao Estado interferir eficientemente para evitar a proliferação dos indivíduos indesejados, como os mestiços, os criminosos e doentes mentais, que tanto atraso causavam ao progresso da nacionalidade” (SOUZA; WEGNER, 2013, p. 07).

Apesar das propagandas eugênicas realizadas pela elite intelectual brasileira, em 1931, o psiquiatra Alberto Farani publica um artigo no qual elege a Igreja como principal adversária dos movimentos eugenistas, pois, para os católicos, a proibição do casamento entre aqueles classificados como degenerados significava a abolição do caráter sagrado do matrimônio, uma verdadeira invasão da ciência nos costumes e no direito:

Há efetivamente, alguns que, com demasiada solícitude dos fins eugênicos, não só dão certos conselhos salutareos para que facilmente se consiga a saúde e o vigor da futura prole – o que não é, certamente, contrário à reta razão – mas chegam a antepor o fim eugênico a qualquer outro, ainda que de ordem superior, e desejam que seja proibido, pela autoridade pública, o matrimônio a todos aqueles que, segundo os processos e conjeturas da sua ciência, supõem deverem gerar uma prole defeituosa por causa da transmissão hereditária, embora pessoalmente sejam aptos para contrair matrimônio. E até pretendem que eles, por lei, embora não o queiram, sejam privados dessa faculdade natural por intervenção médica, e isto não como castigo cruento infligido pela autoridade pública por crime cometido, nem para prevenir futuros crimes dos réus, mas contra todo o direito e justiça, atribuindo aos magistrados civis uma faculdade que nunca tiveram nem legitimamente podem ter (PIO XI apud SOUZA; WEGNER, 2013, p. 11).

Surge, assim, um embate entre os defensores da eugenia e a Igreja Católica. Entretanto, justamente no período em que Kehl reafirmava seus ideais eugenistas mais

extremados, um grande número de intelectuais, tais como Gilberto Freyre, Roquette-Pinto, Fróis da Fonseca e Artur Ramos, passaram a divulgar análises sociológicas em relação à diversidade racial e cultural brasileira, nas quais apontavam a identidade mestiça como um valor positivo na formação nacional e afirmavam que os problemas da sociedade brasileira não envolviam questões raciais (SOUZA; WEGNER, 2013).

Ressalta-se que a busca pelo aprimoramento genético não foi um movimento de racistas excêntricos, mas sim de intelectuais que possuíam seus projetos financiados pela elite (SANDEL, 2015). Ademais, os médicos daquela época não viam outra hipótese que não a hereditariedade para justificar as origens da deficiência, motivo pelo qual defendiam a sobrevivência da espécie humana em evolução como forma de evitar a degradação da humanidade (SANTOS, 2007).

A esterilização, praticada com fins eugênicos, era realizada de maneira artificial, empregando técnicas especiais (cirúrgicas ou não), seja no homem, seja na mulher, com o intuito de impedir a fecundação (KIRMSER apud DINIZ, 2014b). Portanto, o seu conceito pode ser compreendido como “qualquer intervenção através da qual uma pessoa torna-se incapaz de procriar, de modo definitivo e irreversível” (MALUF, 2013, p. 283).

Dessa forma, tratava-se de verdadeira afronta ao princípio da dignidade da pessoa humana, na medida em que exigir a perfeição física ou intelectual para que um indivíduo viva traduzia-se em um retrocesso, no qual a vida possuía valor relativo, permitindo-se apenas a sobrevivência de seres humanos que atendiam aos padrões determinados pela sociedade (DINIZ, 2014b).

Atualmente, na legislação brasileira, a esterilização, quando não utilizada para fins terapêuticos e realizada sem o consentimento do paciente, constitui crime de periclitacão da vida e da saúde devido aos riscos que lhe são inerentes (DINIZ, 2014b).

Nesse sentido, a Lei n.º 9.263/96 e a Portaria n.º 48/99, da Secretaria de Assistência à Saúde, estabeleceram que:

[...] é permitida a esterilização voluntária, para planejamento familiar, em homens e mulheres com capacidade civil plena, desde que maiores de 25 anos de idade ou que tenham pelo menos 2 filhos vivos, observando-se o prazo mínimo de 60 dias entre a manifestação da vontade e o ato cirúrgico, período no qual será propiciado à pessoa interessada acesso ao serviço de regulação da fecundidade, incluindo aconselhamento por equipe multidisciplinar, visando desencorajar a esterilização precoce [...]. Para que se opere a esterilização é preciso que conste no prontuário

médico o registro de expressa manifestação da vontade de ambos os cônjuges, se vigente a sociedade conjugal, em documento escrito e firmado, após a informação dos riscos da cirurgia, possíveis efeitos colaterais e dificuldade de reversão. Se houver comprometimento na capacidade de discernimento por influência de álcool, drogas, estado emocional alterado ou incapacidade mental temporária ou permanente, não se poderá considerar válida a manifestação da vontade do paciente. E, se este for absolutamente incapaz, imprescindível será, para sua esterilização, autorização judicial (DINIZ, 2014b, p. 192).

Em virtude da previsão legal de que se fazia necessária a autorização judicial para esterilizar pessoas com deficiência, – que naquela época eram consideradas relativa ou absolutamente incapazes – novos debates foram instaurados, sendo proferidas decisões jurisprudenciais em diversos sentidos.

Assim, em busca realizada no *site* do Tribunal de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul, foram localizados sete acórdãos que versam sobre a matéria, sendo que cinco manifestavam-se pelo indeferimento do pedido de autorização para cirurgia de esterilização e dois posicionavam-se favoravelmente, pois afirmavam que, no caso em análise, as pessoas com deficiência não possuíam o discernimento necessário para cuidar de um filho. Nesse sentido:

APELAÇÃO CÍVEL. LAQUEADURA TUBÁRIA EM JOVEM ABSOLUTAMENTE INCAPAZ, PORTADORA DE GRAVE E IRREVERSÍVEL DOENÇA PSIQUIÁTRICA. INTERDITADA. AUTORIZAÇÃO JUDICIAL PARA REALIZAÇÃO DO PROCEDIMENTO CONCEDIDA, NOS TERMOS DO § 6º DO ART. 10 DA LEI Nº 9.263/96. Conheço a discussão em torno da violação dos direitos fundamentais do incapaz, principalmente o que tutela a dignidade da pessoa humana e, em respeito a tão propalado princípio, reconheço que há determinados casos em que a laqueadura tubária revela-se alternativa desproporcional e violadora dos direitos fundamentais mencionados. Entretanto, não creio ser essa a situação ora retratada, pois, como bem referido pelo ministério Público, mostra-se pertinente, enquadrando-se nos casos possíveis de esterilização mediante laqueadura tubária ou outro método cientificamente aceito, uma vez que a demandada não possui discernimento necessário para prestar cuidados básicos a um filho, assim como utilizar, de maneira correta, métodos contraceptivos. Nesse delicado e muito bem definido contexto, pertinente o deferimento da autorização judicial buscada, nos termos em que autoriza o §6º do art. 10 da Lei nº 9.263/96. APELO DESPROVIDO. (Apelação Cível Nº 70061015814, Sétima Câmara Cível, Tribunal de Justiça do RS, Relator: Sandra Brisolara Medeiros. Julgado em 24/09/2014, publicado em 29/09/2014).

APELAÇÃO CÍVEL. PEDIDO DE REALIZAÇÃO DE LAQUEADURA TUBÁRIA E MENOR ABSOLUTAMENTE INCAPAZ, PORTADORA DE ENFERMIDADE MENTAL SEVERA E IRREVERSÍVEL. AUTORIZAÇÃO JUDICIAL CONCEDIDA NOS TERMOS DO §6º DO ART. 10 DA LEI 9263/96. LAUDOS MÉDICOS APONTANDO A PROVIDÊNCIA RECLAMADA COMO ÚNICA ALTERNATIVA VIÁVEL DE MÉTODO CONTRACEPTIVO. DEFERIMENTO. Não pode o Judiciário permitir que essa jovem, doente mental, inserida num contexto familiar completamente comprometido e vulnerável, esteja sujeita e repetidas gestações, trazendo ao mundo crianças fadadas ao abandono, sem falar nos riscos à própria saúde da gestante, que por todas as suas limitações, sequer adere ao pré-natal. A família desta menina veio ao Judiciário pedir socorro, para que

algo seja feito em seu benefício e esse reclamo não pode ser ignorado sob o argumento falacioso (com a devida vênia) de se estar resguardando a dignidade da incapaz! Ora, que dignidade há na procriação involuntária e irracional que despeja crianças indesejadas no mundo (cujo destino é antecipadamente sabido), sem envolvimento por parte dos genitores e sem condições para o exercício da parentalidade responsável? É uma medida extrema, sem dúvida, mas que visa evitar um mal maior, qual seja, o nascimento de bebês fadados ao abandono e à negligência. Nada mais triste. DERAM PROVIMENTO. UNÂNIME. (Apelação Cível Nº 70047036728, Oitava Câmara Cível, Tribunal de Justiça do RS, Relator: Luiz Felipe Brasil Santos. Julgado em 22/03/2012, publicado em 30/03/2012).

AÇÃO ORDINÁRIA. PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA CIRURGIA DE ESTERILIZAÇÃO (LAQUEADURA TUBÁRIA). DESCABIMENTO. 1. Considerando-se que a realização da cirurgia de laqueadura tubária constitui procedimento cirúrgico dotado de irreversibilidade, não constitui meio adequado para a proteção da mulher incapaz, não contribuindo em nada para a sua preservação moral ou para a sua saúde. 2. A laqueadura constitui providência contraceptiva agressiva e degradante, ensejando sua esterilização, o que viola não apenas a integridade física, como também a intimidade da pessoa, causando-lhe danos permanentes. Recurso desprovido. (SEGredo DE JUSTIÇA) (Apelação Cível Nº 70022682439, Sétima Câmara Cível, Tribunal de Justiça do RS, Relator: Sérgio Fernando de Vasconcellos Chaves. Julgado em 14/05/2008, publicado em 26/05/2008).

Ademais, o Superior Tribunal de Justiça, em Agravo de Instrumento, manifestou-se acerca da pendência de regulação para a hipótese disposta no dispositivo legal supramencionado, afirmando que somente o egrégio Supremo Tribunal Federal, no âmbito de sua competência constitucional, poderia solucionar a situação:

[...] Se o próprio legislador - a quem caberia - não definiu as hipóteses de autorização judicial para aquela medida, claro está que tal demarcação compete ao Poder Judiciário, conforme sua 'discrição'. Sendo assim, o que se deve entender na disposição por 'regulamentada na forma da lei'? Obviamente, que a norma se refere à técnica empregada. Em outras palavras, ao Poder Executivo cumpre definir quais serão as técnicas empregadas para a esterilização, eis que, como órgão executivo, conhece a melhor solução a ser empregada [...] (BRASIL, 2014, texto digital).

O Supremo Tribunal Federal, por sua vez, em atuação extraordinária do Ministro Presidente Joaquim Barbosa nos autos da ação cautelar 3293, no dia 11 de janeiro de 2013, atribuiu efeito suspensivo à manifestação do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, na Apelação Cível Nº 70047036728 acima transcrita, na qual era concedida autorização para a esterilização de uma menor incapaz.

No entanto, com o advento da Lei n.º 13.146/15 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), tais divergências chegaram ao fim, tendo em vista a expressa vedação da esterilização compulsória. De acordo com a legislação supracitada, as pessoas com deficiência passaram a ser consideradas civilmente capazes para conservar sua fertilidade e para exercer o direito de decidir sobre o número de filhos, devendo ter acesso a informações adequadas sobre a reprodução e o planejamento familiar, que será explanado a seguir.

4.2 Direitos reprodutivos e planejamento familiar

Historicamente, no Brasil, a manifestação pelo planejamento familiar iniciou-se no período colonial, oportunidade em que se encobertava pelo nacionalismo português, que objetivava o aperfeiçoamento da raça brasileira (COSTA, 1996).

Nesse período, a Igreja era a principal instituição que sustentava o ideário social de uma sociedade portuguesa e cristã. Para tanto, desenvolveu estratégias nas quais “as mulheres eram impedidas de desenvolver outro papel que não aquele determinado pela vida familiar” (COSTA, 1996, p. 211). Assim, a sexualidade possuía a finalidade única da procriação e a dimensão pecaminosa do coito era purificada através da gravidez.

Após, na década de 30 (trinta), a criação de benefícios, como o auxílio-natalidade, continuava a reforçar as tendências nacionalistas. Contudo, no cenário internacional, o reverendo Thomas Robert Malthus (1766-1834) começava a alertar a respeito do contínuo progresso demográfico, que não acompanhava o crescimento da produção de alimentos (COSTA, 1996).

Dessa forma, em decorrência da necessidade de criar mecanismos de controle demográfico, em 1952, Margaret Sanger, precursora do movimento feminista, criou o *International Planned Parenthood Federation* (IPPF), com sede em Londres e financiado por diversas instituições interessadas em planejamento familiar, visava restringir as liberdades de reprodução das mulheres (COSTA, 1996).

Em consequência, por volta de 1964, inicia-se um confronto político envolvendo ideais favoráveis e contrários ao desenvolvimento desses mecanismos. Nesse mesmo período, os Estados Unidos “implementaram uma política de ajuda aos países latino-americanos, na qual, como condição para ser ajudado economicamente, o país deveria adotar programas e estratégias voltadas à redução do crescimento demográfico”. Nesse sentido, as argumentações favoráveis sustentavam que “o crescimento econômico e o próprio desenvolvimento do país só seriam possíveis com intervenções dirigidas à redução do ritmo do crescimento demográfico” (COSTA, 1996, p. 212).

Dentre esse debate, a Igreja Católica continuava a vincular sexo à procriação e, apenas no final dos anos 70 (setenta), flexibilizou sua posição, admitindo o controle da fecundidade, desde que por meio do método da abstinência periódica (COSTA, 1996).

Neste período, no Brasil, o Ministério da Saúde implementou o Programa de Saúde Materno-Infantil, no qual o planejamento familiar passava a figurar como paternidade responsável. Entretanto, durante a ditadura militar, reforça-se o discurso de que a segurança nacional se encontrava ameaçada pelas numerosas famílias pobres, que facilmente cederiam às ideias revolucionárias. Nessa seara, em 1982, o general brasileiro Valdir Vasconcelos declarava que era necessário controlar o nascimento daqueles que não possuíam as mínimas condições exigidas para o serviço militar (COSTA, 1996).

Todavia, já em 1968, na Conferência de Direitos Humanos das Nações Unidas, ocorrida em Teerã, passou-se a admitir “o direito humano básico de controlar a gravidez, dando aos pais a decisão livre e com responsabilidade quanto ao número de filhos e ao espaçamento das gestações e o direito à adequada educação e informação a esse respeito” (DINIZ, 2014b, p. 175). Em 1974, em Bucareste, na Conferência Mundial de População, reconheceu-se o direito de todo ser humano a receber, do Poder Público, “informação sobre as possibilidades de planejamento familiar livre e eficaz e de obter gratuitamente os meios indispensáveis para a efetivação das decisões tomadas conscientemente pelo casal em matéria de procriação” (DINIZ, 2014b, p. 175).

Não obstante, na Convenção sobre Discriminação contra a Mulher, ocorrida em 1979 – ratificada pelo Brasil em 1984 e promulgada pelo Decreto n.º 4.377/02 – restou estabelecido que os Estados signatários adotariam “medidas apropriadas para assegurar a informação e o assessoramento sobre o planejamento da família e, inclusive, o acesso a serviços médicos dessa natureza” (HUDLER; TANNURI, 2014, texto digital).

Nesse contexto, o Brasil criou, em 1984, o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher, oportunidade em que reorganizou a assistência à mulher, priorizando, como uma de suas atividades básicas, o planejamento familiar (ANDRADE, 2008). Após, sensível aos debates internacionais, o constituinte brasileiro inseriu os direitos sexuais e reprodutivos, bem como o planejamento familiar, no artigo 226 da Constituição Federal de 1988, que, em seu parágrafo 7º, dispõe:

[...] 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.

Dessa forma, verifica-se a consagração explícita do direito ao planejamento familiar – desvinculado à política de controle demográfico – na legislação brasileira, sendo que os casais passaram a ser “responsáveis pelo número de filhos, assim como por seu desenvolvimento físico, desenvolvimento moral, educação, saúde e proteção” (DINIZ, 2014b, p. 176).

Ressalta-se que o controle demográfico não era vedado nas constituições brasileiras de 1934, 1936 e 1946, as quais relacionavam o planejamento familiar ao dever do Poder Público de socorrer as famílias que possuíssem prole numerosa (HUDLER; TANNURI, 2014).

Em 1989, a Conferência sobre Direitos da Criança – ratificada pelo Brasil em 1990 e promulgada pelo Decreto n.º 99.710/90 – abrangendo o direito à saúde, visa “ao desenvolvimento da assistência médica preventiva e dos serviços de planejamento familiar” (HUDLER; TANNURI, 2014, texto digital).

No entanto, a primeira formulação clara da ideia de direitos reprodutivos e sexuais ocorreu na Conferência Mundial sobre População e Desenvolvimento, convocada pela Organização das Nações Unidas e realizada em Cairo, no Egito, em 1994 (DINIZ, 2014b). Nesta oportunidade, os direitos fundamentais das mulheres progrediram, na medida em que elas passaram a ser sujeitos de direitos, conquistando relativa autonomia em relação ao uso de seu corpo, deixando de serem tratadas como um simples objeto reprodutor (HUDLER; TANNURI, 2014).

Em 1995, na Conferência Internacional de Beijing, estipulou-se o conceito definitivo de direitos reprodutivos:

Os direitos reprodutivos incluem certos direitos humanos que já estão reconhecidos nas leis nacionais, nos documentos internacionais sobre os direitos humanos e em outros documentos pertinentes nas Nações Unidas, aprovados por consenso. Esses direitos firmam-se no reconhecimento do direito básico de todos os casais e indivíduos a decidir livre e responsavelmente o número de filhos, o espaçamento dos nascimentos e o intervalo entre eles, e a dispor da informação e dos meios para tanto e o direito a alcançar o nível mais elevado de saúde sexual e reprodutiva [...]. A promoção do exercício responsável destes direitos de todos deve ser a base principal das políticas e programas estatais e comunitários na esfera da saúde reprodutiva, incluindo o planejamento familiar (MINAHIM apud DINIZ, 2014b, p. 177).

No mesmo ano, a Quarta Conferência Mundial sobre a Mulher, sediada em Pequim, buscou implementar o conceito de família democrática, no qual reforçava-se a ideia de que a

mulher possuía o dever de decidir livremente acerca de sua prole (HUDLER; TANNURI, 2014).

No cenário brasileiro, em 1996, com o intuito de regulamentar o artigo 226 da Constituição Federal de 1988, o legislador infraconstitucional elaborou a Lei n.º 9.263 que, no *caput* do seu artigo 3º, estabelece: “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”.

Portanto, a legislação vigente objetiva que o Poder Público assegure as condições mínimas para que o cidadão possa fazer suas próprias escolhas, tendo ciência das consequências delas sobre seu futuro familiar (HUDLER; TANNURI, 2014). Ademais, a livre manifestação do cidadão em sua vida privada, especialmente no que tange ao planejamento familiar, está prevista também no artigo 1.565, § 2º do Código Civil, que dispõe: “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”.

Entretanto, no que consiste o planejamento familiar? Trata-se de um tema com ampla discussão e que abrange diversas áreas, principalmente a política, a econômica e a psicossocial. Contudo, concentra-se na:

[...] liberdade de escolha. Na decisão do casal, sem intervenção não consentida de terceiros e sem a interferência do Poder Público, sobre quando e como deve constituir sua família. Ao Estado compete apenas o dever de proporcionar os meios adequados a essa realização, para que se firme o núcleo básico da sociedade, que é a família (OLIVEIRA, 2015, p. 295).

Assim, consiste em um planejamento realizado com o intuito de decidir, autonomamente, a forma e a maneira com a qual constituirá sua família, não se restringindo apenas aos aspectos reprodutivos, mas envolvendo também as necessidades e aspirações do núcleo familiar (COSTA, 1996). Ou seja, abrange o “direito à saúde, à liberdade e à autonomia do casal na definição do tamanho de sua prole e na escolha que entender mais apropriada para ter filhos” (DINIZ, 2014b, p. 176). Portanto, trata-se de um direito fundamental inerente à saúde e à esfera social.

As normas de tutela aos direitos reprodutivos e ao planejamento familiar são imprescindíveis, na medida em que, dentre outros fatores, a maternidade e a paternidade são

direitos sociais garantidos constitucionalmente com o intuito de atender às funções biológicas e à perpetuação da espécie humana (DINIZ, 2014b).

Todavia, atualmente, tais direitos possuem muito mais liberdade negativa do que positiva. Nesse sentido, cabe referir acerca das pessoas com deficiência, que, na legislação, possuem assegurado o direito à concepção e à descendência, em condições de igualdade com as demais pessoas, podendo exercê-lo por meio do ato sexual ou da fertilização assistida, em caso de infertilidade (DINIZ, 2014b). No entanto, na prática, contata-se que o exercício desse direito lhes era negado, tendo em vista que, até 2015, esses indivíduos eram submetidos a procedimentos cirúrgicos de esterilização involuntária, oriundos de decisões jurisprudenciais, nas quais o Estado, por meio do Poder Judiciário, autorizava os pedidos formulados pelos seus representantes legais.

Dessa forma, além de contrariar o princípio da dignidade da pessoa humana, feria-se o princípio da autonomia da vontade e o exercício do direito ao planejamento familiar, tendo em vista que o Estado não deve intervir na liberdade de escolha dos indivíduos, ainda que em situações nas quais há o grau de discernimento reduzido, salvo se o exercício desse direito causar mal a própria pessoa ou a outrem (ALBUQUERQUE, 2013).

Em 2015, em virtude da afronta constitucional mencionada, a Lei n.º 13.146 – Estatuto da Pessoa com Deficiência – passou a vedar, expressamente, a esterilização compulsória. Como se não bastasse, estabeleceu que as pessoas com deficiência possuem o direito de conservar sua fertilidade e de decidir sobre o número de filhos.

Dessa forma, verifica-se que, atualmente, o planejamento familiar está previsto constitucionalmente e não possui vínculo com o controle demográfico, sendo que todos os cidadãos possuem a liberdade de optar se irão ou não constituir família e, caso queiram constituí-la, seu planejamento se dará sem qualquer interferência externa não consentida.

Quanto às pessoas com deficiência, além de terem assegurado o acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar, podem também exercer o direito à adoção, em conformidade com o previsto no artigo 6º, inciso VI da Lei n.º 13.146/15. Assim, tanto a legislação constitucional como a infraconstitucional reforçam a igualdade de direitos e oportunidades a esses indivíduos, sendo vedada qualquer espécie de discriminação, inclusive quando da constituição de sua família.

Ante o exposto, constata-se que o exercício dos direitos reprodutivos é reconhecido no momento em que as pessoas têm assegurada a liberdade de decidir sobre o seu planejamento familiar. Entretanto, em que pese seja vedada a interferência coercitiva de instituições públicas ou privadas, os direitos reprodutivos não são absolutos e possuem os direitos da prole como seu limite, motivo pelo qual o planejamento familiar deve ser exercido de forma responsável, tendo-se em mente o conjunto de obrigações que decorrem da paternidade, que será explanado a seguir.

4.3 O poder familiar e o princípio da paternidade responsável

Com o intuito de melhor compreender o conceito de poder familiar e de seu princípio constitucional correlacionado, qual seja, da paternidade responsável, necessário se faz traçar breves apontamentos históricos acerca do contexto familiar.

Inicialmente, nos primórdios da civilização, os primitivos desconheciam a procriação através da união dos sexos, bem como ignoravam a ideia da paternidade, pois acreditavam que a prole se vinculava única e exclusivamente à genitora. Por volta do quinto milênio antes de Cristo, a partir da domesticação e da criação de animais, os seres humanos passaram a perceber que a união de animais de sexos opostos favorecia a sua multiplicação. Surgem, então, as primeiras concepções de paternidade (RASSWEILER, 2007).

No entanto, na história dos povos antigos e na Antiguidade Oriental, as sociedades já surgiam sob os fundamentos da organização familiar, motivo pelo qual Rassweiler (2007) afirma que a família é uma instituição social anterior ao Estado, à religião e ao próprio direito.

O modelo brasileiro de família originou-se na família romana, na qual o genitor conduzia toda a unidade familiar, que possuía muitos agregados, inclusive escravos. A sua autoridade parental era imprescindível para manter unido e sólido o grupo familiar, motivo pelo qual não possuía limites. Quanto aos filhos, esses não possuíam capacidade de direito e o patrimônio era integralmente de propriedade do genitor (VENOSA, 2012).

De acordo com Almeida e Rodrigues Júnior (2010, p. 473), “enquanto a família se dispunha hierarquicamente organizada e se voltava à satisfação de objetivos institucionais, de

cunho patrimonial, seus membros foram reduzidos a meros incumbidos de desempenhar papéis”.

Na Idade Média, o pátrio poder foi confrontado pela autoridade paterna, oriunda dos povos estrangeiros. No entanto, prevalece até a Idade Moderna, quando o patriarcalismo português se fortalece, no Brasil, através dos senhores de engenho e dos barões do café (VENOSA, 2012).

No início do século XX, com a urbanização, a industrialização, a globalização da sociedade e a nova posição assumida pela mulher no mundo ocidental, a remodelação jurídica do elo parental mostrou-se necessária (VENOSA, 2012). De acordo com Monteiro apud Rassweiler (2007, p. 57), “dentre todas as instituições, públicas ou privadas, a da família reveste maior significação. Ela representa, sem contestação, o núcleo fundamental, a base mais sólida em que repousa toda a organização social”. Assim, em 1988, o legislador constituinte reconheceu a família como base da sociedade, bem como sua importância na formação das pessoas.

Consequentemente, o pátrio poder dá lugar ao poder familiar, no qual prevalecem os princípios da mútua compreensão e da proteção aos filhos menores. A convivência familiar passa a ser lastreada no diálogo e na compreensão (VENOSA, 2012). Ademais, com a influência do Cristianismo, “o poder familiar constitui um conjunto de deveres, transformando-se em instituto de caráter eminentemente protetivo, que transcende a órbita do direito privado para ingressar no âmbito de direito público” (GONÇALVES, 2012, p. 413).

Assim:

[...] o Estado, na sua função subsidiária, sente-se legitimado a entrar na vida da família a fim de defender os filhos, e reserva-se o direito de fiscalizar os pais e, caso as obrigações e deveres não estejam sendo observados por um ou ambos genitores, ele pode suspender ou destituir o poder familiar, a fim de evitar prejuízo aos filhos (RASSWEILER, 2007, p. 61).

Ainda que o legislador tenha substituído a expressão pátrio poder no ordenamento jurídico, muitos doutrinadores afirmam que a substituição é ineficiente para demonstrar a esfera de ação que fora concedida aos pais:

[...] julgamos mais adequada a nomenclatura autoridade parental, por melhor refletir o conteúdo democrático da relação, além de traduzir preponderantemente uma carga de deveres do que de poderes, para que o filho, pessoa em desenvolvimento, tenha a estruturação biopsíquica adequada. O vocábulo autoridade é mais condizente com a concepção atual das relações parentais, por melhor traduzir a ideia de função, e

ignorar a noção de poder. Já o termo parental traduz melhor a relação de parentesco por excelência presente na relação entre pais e filhos, de onde advém a legitimidade apta a embasar a autoridade (TEIXEIRA apud ALMEIDA; RODRIGUES JUNIOR, 2010, p. 474-475).

Entretanto, conforme ensinamento de Diniz:

O poder familiar pode ser definido como um conjunto de direitos e obrigações, quanto à pessoa e bens do filho menor não emancipado, exercício, em igualdade de condições, por ambos os pais, para que possam desempenhar encargos que a norma jurídica lhes impõe, tendo em vista o interesse e a proteção do filho. Ambos têm, em igualdade de condições, poder decisório sobre a pessoa e bens do filho menor não emancipado. Se, porventura, houver divergência entre eles, qualquer deles poderá recorrer ao juiz a solução necessária, resguardando o interesse da prole (DINIZ, 2014a, p. 447).

As incumbências às quais os pais estão obrigados legalmente estão previstas no Código Civil, em seu artigo 1.634, o qual dispõe:

Artigo 1.634. Compete a ambos os pais, qualquer que seja a sua situação conjugal, o pleno exercício do poder familiar, que consiste em, quanto aos filhos:

- I - dirigir-lhes a criação e a educação;
- II - exercer a guarda unilateral ou compartilhada nos termos do art. 1.584;
- III - conceder-lhes ou negar-lhes consentimento para casarem;
- IV - conceder-lhes ou negar-lhes consentimento para viajarem ao exterior;
- V - conceder-lhes ou negar-lhes consentimento para mudarem sua residência permanente para outro Município;
- VI - nomear-lhes tutor por testamento ou documento autêntico, se o outro dos pais não lhe sobreviver, ou o sobrevivente não puder exercer o poder familiar;
- VII - representá-los judicial e extrajudicialmente até os 16 (dezesseis) anos, nos atos da vida civil, e assisti-los, após essa idade, nos atos em que forem partes, suprindo-lhes o consentimento;
- VIII - reclamá-los de quem ilegalmente os detenha;
- IX - exigir que lhes prestem obediência, respeito e os serviços próprios de sua idade e condição.

Observa-se que, quando a legislação exigir concordância de ambos os genitores, a manifestação isolada de apenas um não é suficiente, ainda que seja o detentor da guarda. Nesse caso, faz-se necessário o suprimento judicial do consentimento ou a suspensão ou a exclusão do poder familiar do outro genitor (DIAS, 2015).

Percebe-se que a falta de convivência do pai ou da mãe não limita ou exclui o poder familiar. Àquele que não detém a guarda persiste o direito de fiscalizar a educação de seu filho e o dever de auxiliar na sua manutenção. Ademais, em havendo formação de nova família, descabe a transferência do poder familiar, ou seja, o (a) novo (a) companheiro (a) não poderá interferir no exercício do poder familiar exercido pelos genitores (RASSWEILER, 2007).

Os pais são responsáveis, de forma objetiva, pelos atos de seus filhos (artigo 932, inciso I do Código Civil) e, ainda que a legislação estabeleça a responsabilidade a quem estiver sob a autoridade ou em companhia do filho, o patrimônio de ambos os genitores, e não só do guardião, deverá responder pelos danos causados pelo filho (DIAS, 2015).

No Código Civil de 2002, no artigo 1.634 a 1.638, encontram-se previsões em relação ao exercício, suspensão e extinção do poder familiar. Tais dispositivos legais estabelecem que os pais devem exercer seus deveres parentais objetivando a proteção e o acompanhamento dos menores, “ora suprimindo-lhes as necessidades, ora lhes fornecendo suporte para maturação de seu discernimento na realização de certos atos” (ALMEIDA; RODRIGUES JUNIOR, 2010, p. 476).

Não obstante, cabe salientar que o poder familiar decorre tanto da paternidade natural como da filiação legal e socioafetiva. Ademais, é irrenunciável, intransferível, inalienável e imprescritível. As obrigações que dele decorrem são personalíssimas, podendo, apenas, ser delegadas a terceiros, preferencialmente familiares. Por fim, o poder familiar não decorre do casamento ou da união estável, mas sim da paternidade e da filiação. Portanto, findo o casamento ou a união estável, as responsabilidades sobre os filhos continuam até que esses completem a maioridade civil (DIAS, 2015).

Tendo em vista que “os menores de idade não têm capacidade de gerir sua pessoa e bens, até os 16 anos são representados e, dos 16 aos 18 anos, são assistidos por seus genitores” (DIAS, 2015, p. 467). Os filhos que completarem a maioridade civil, mas forem considerados relativamente incapazes para os atos da vida civil, são suscetíveis à interdição, conforme descrito no primeiro capítulo desse estudo.

Porém, ainda que o encargo dos pais consista em reger a formação de seus filhos menores, a decisão a respeito de temas para os quais já tenham o adequado discernimento, há de ser desses e não daqueles. Dessa forma, não cabe aos pais decidir pelos filhos quando esses estiverem aptos a manifestar a sua vontade (ALMEIDA; RODRIGUES JÚNIOR, 2010).

Conforme se verifica, a poder familiar consiste em um *múnus público*, imposto pelo Estado aos pais, com o intuito de que zelem pelos seus filhos. Ou seja, é instituído em prol dos interesses dos filhos e da família, não em proveito dos genitores, atendendo ao princípio constitucional da paternidade responsável (GONÇALVES, 2012).

Nessa seara, ressalta-se que a paternidade responsável se elevou a princípio constitucional somente com a Constituição Federal de 1988, sendo fundamentada pelo artigo 226, §7º. Ademais, encontra-se prevista no bojo da Lei n.º 9.263/96 e inclui-se, de maneira explícita, no artigo 27 da Lei n.º 8.069/90 (Estatuto da Criança e do Adolescente).

De acordo com a Resolução do Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente do Rio Grande do Sul (CEDICA) n.º 065/2007, em seu artigo 2º, alínea “b”, pode-se definir paternidade responsável como:

[...] a limitação do direito ao planejamento familiar na medida em que o direito individual da mulher de exercer sua sexualidade e optar pela maternidade se contrapõem a responsabilidade individual e social que ela assume ao se tornar mãe. O mesmo princípio é aplicável com relação ao homem, pois, ao seu direito individual de exercer sua sexualidade e optar pela paternidade se opõem a responsabilidade individual e social que advém da sua condição de pai.

Portanto, a paternidade responsável consiste num limite ao planejamento familiar, eis que, apesar da liberdade do casal em optar pela constituição de sua família, devem ser observadas as consequências decorrentes dessa decisão. A paternidade deve ser exercida de forma responsável, tanto para a realização do planejamento familiar quanto para prover os filhos de suporte afetivo e material. Aos pais não cabe apenas o suporte material de seus filhos, mas também as satisfações no campo existencial, notadamente no que tange às necessidades afetivas (RASSWEILER, 2007). Portanto:

A missão constitucional dos pais, pautada nos deveres de assistir, criar e educar os filhos menores, não se limita a encargos de natureza patrimonial. A essência existencial do poder familiar é a mais importante, que coloca em relevo a afetividade responsável que liga pais e filhos, propiciada pelo encontro, pelo desvelo, enfim, pela convivência familiar. Daí a tendência jurisprudencial em reconhecer a responsabilidade civil do genitor por abandono afetivo, em face do descumprimento do dever inerente à autoridade familiar de conviver com os filhos, gerando obrigação indenizatória por dano afetivo (DIAS, 2015, p. 465).

Assim, observa-se que, para o exercício dos direitos reprodutivos e do planejamento familiar, indispensável que os genitores cumpram com os deveres e responsabilidades oriundos do poder familiar, exercendo a paternidade responsável.

Nesse sentido, analisados os pontos fundamentais sobre a constituição de família – abordando a esterilização, tanto como forma de controle demográfico quanto como forma de propagação das ideias eugênicas, bem como esclarecendo o conceito de direitos reprodutivos, que englobam o planejamento familiar, e discutindo as obrigações decorrentes do poder familiar –, a seguir, serão verificadas as percepções dos profissionais de saúde a respeito da

possibilidade do exercício dos direitos reprodutivos e do planejamento familiar por pessoas com Síndrome de Down.

4.4 Planejamento familiar das pessoas com Síndrome de Down: um estudo de caso com profissionais da área da saúde do Vale do Taquari/RS

O estudo de aspectos relevantes acerca da Síndrome de Down, bem como do planejamento familiar e do princípio da paternidade responsável contribuiu para uma melhor compreensão do tema e, sobretudo, para a elaboração das perguntas que integram o questionário aplicado no presente trabalho.

Assim, pretende-se, neste subcapítulo, verificar as percepções dos profissionais de saúde, que se relacionam com pessoas com Síndrome de Down, quanto à possibilidade desses indivíduos exercerem os seus direitos reprodutivos e constituírem família.

a) Procedimentos metodológicos

A seguir serão apresentados os procedimentos metodológicos utilizados para o levantamento de dados do estudo de caso – tipo de pesquisa, método, instrumentais técnicos – com a finalidade de responder ao problema da pesquisa: qual a percepção dos profissionais de saúde no que tange à constituição de família por indivíduos com Síndrome de Down?

Quanto ao modo de abordagem, a pesquisa será qualitativa, sendo que se trata da investigação de percepções do público pesquisado, sem preocupação estatística (GONÇALVES; MEIRELLES apud CHEMIN, 2012).

O enfoque qualitativo geralmente baseia-se em métodos de coleta de dados, sem medição numérica. Ele utiliza as descrições e as observações, buscando, especialmente, a expansão dos dados ou da informação. Portanto, na pesquisa qualitativa:

[...] questões e hipóteses surgem como parte do processo de pesquisa, que é flexível e se move entre os eventos e sua interpretação, entre as respostas e o desenvolvimento da teoria. Seu propósito consiste em ‘reconstruir’ a realidade, tal como é observada pelos atores de um sistema social predefinido. Muitas vezes é chamado de ‘holístico’ porque considera o ‘todo’, sem reduzi-lo ao estudo de suas partes (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO apud HORN, 2014, p. 39).

Os estudos qualitativos, de acordo com tais doutrinadores, pretendem descrever e interpretar o que foi observado e percebido, além de captar experiências na linguagem dos indivíduos pesquisados, analisar ambientes usuais (como as pessoas vivem, se comportam, o que pensam, como atuam, quais são suas atitudes, etc.), descrever situações, eventos, pessoas, interações, condutas observadas e suas manifestações, dentre outras possibilidades.

Sendo assim, optou-se pela pesquisa qualitativa para se alcançar uma compreensão mais profunda do contexto social do problema sob a perspectiva dos sujeitos investigados, demonstrando as suas percepções acerca do planejamento familiar das pessoas com Síndrome de Down e compreendendo-as por meio de doutrina e outras fontes de direito e de pesquisa.

Para atingir o objetivo almejado neste trabalho, optou-se pelo método dedutivo, que parte da fundamentação genérica para chegar à dedução particular, o que faz com que as conclusões do estudo específico geralmente valham para aquele caso particular, sem generalizações de seus resultados (HORN, 2014).

Primeiramente, são apresentados os argumentos que se consideram verdadeiros e inquestionáveis para, em seguida, chegar a conclusões formais, já que essas conclusões ficam restritas única e exclusivamente à lógica das premissas estabelecidas (MEZZAROBÀ; MONTEIRO, 2009, p. 65).

O método dedutivo leva o investigador do “conhecido ao desconhecido com uma margem pequena de erro” (MEZZAROBÀ; MONTEIRO, 2009, p. 65), limitando, porém, a sua conclusão, que não poderá ultrapassar o conteúdo das premissas. Os autores afirmam que as conclusões serão verdadeiras, caso as premissas também sejam.

Assim sendo, a escolha pelo método dedutivo está diretamente ligada aos objetivos alcançados, ou seja, a partir de argumentos gerais (doutrina e legislação), que abrangem o estudo da Síndrome de Down e do planejamento familiar, chega-se a conclusões particulares, quais sejam, as percepções dos profissionais de saúde, que atuam com indivíduos com Síndrome de Down, sobre a possibilidade desses exercerem seus direitos reprodutivos e constituírem família.

No que concerne aos instrumentais teóricos, além da análise de doutrina, legislação e jurisprudência, optou-se pelo estudo de caso, realizado por intermédio de questionário entregue pessoalmente a alguns profissionais de saúde que atuam com pessoas com Síndrome de Down nos municípios de Estrela e Lajeado:

[...] no estudo de caso passamos a ter uma limitação de tipo dos assuntos a serem tratados, assim como certa especificidade metodológica em seu tratamento. Em primeiro lugar, o caso que será objeto da pesquisa deve possuir uma contrapartida no plano fático, histórico, isto é, o objeto deve ser alguma coisa que realmente exista e possa ser experimentada pela nossa percepção de realidade, ainda que nomes fictícios sejam utilizados para preservar a integridade moral de pessoas físicas, jurídicas ou de instituições envolvidas (MEZZAROBÀ; MONTEIRO, 2009, p. 122).

Assim, parte-se de alegações abrangentes para o estudo de caso, procedendo-se na coleta e organização das informações através de fichamento, anotações e apontamentos, bem como na análise das informações selecionadas na legislação, doutrina, jurisprudência e pesquisa de caso, sendo que a escolha de método de coleta de dados tem impacto considerável sobre os passos subsequentes no processo de amostragem (GATES; MCDANIEL apud HORN, 2014).

Nesse sentido, a coleta de informações ocorreu por meio da aplicação de um questionário (APÊNDICE B), com perguntas estruturadas e embasadas em leituras doutrinárias, entregue, pessoalmente, a cinco profissionais da área da saúde que, no exercício de sua profissão, relacionam-se com pessoas com Síndrome de Down.

O método de levantamento para obtenção de informações envolve um questionário estruturado que os entrevistados devem responder. Assim, esse método se baseia no interrogatório dos participantes, aos quais se fazem várias perguntas sobre o seu comportamento, intenções, atitudes, consciência, motivações, características demográficas e estilo de vida. Essas perguntas podem ser formuladas verbalmente, por escrito ou por computador, e as respostas são obtidas de qualquer uma dessas formas. Geralmente, o questionário é estruturado visando a certa padronização no processo de coleta de dados (MALHORA apud HORN, 2014, p. 41).

Dentre as perguntas estruturadas que fazem parte do questionário, quinze questões foram de múltipla escolha, sendo oferecido um elenco de alternativas. Já nas outras duas questões, o interrogado deveria responder livremente.

Salienta-se que o termo de consentimento livre e esclarecido foi devidamente assinado por todos os profissionais questionados, estando anexo ao presente trabalho (APÊNDICE A).

b) Coleta e análise de dados

A coleta de dados observou as respostas dos questionários entregues, pessoalmente, aos profissionais da área da saúde que, no exercício de sua função, relacionam-se com indivíduos com Síndrome de Down. Portanto, a análise de dados terá por base as respostas de cinco profissionais de saúde, sendo que, dentre eles, três atuam ou já atuaram junto às Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do Vale do Taquari. Ainda, cabe

esclarecer que, para a análise e descrição dos dados, serão utilizadas citações de artigos acadêmicos, com o intuito de enriquecer e fundamentar as respostas.

Inicialmente, ressalta-se que os questionários foram respondidos por duas fisioterapeutas, uma psiquiatra, uma pedagoga e uma psicóloga, sendo que todas as respondentes são do sexo feminino, possuem ensino superior completo e encontram-se nas mais variadas faixas etárias. Importa destacar que, ainda que se tenha buscado respondentes do sexo masculino, esses não retornaram em tempo hábil.

No entanto, o fato das percepções analisadas neste trabalho advirem do sexo feminino torna-se interessante, na medida em que todas as interrogadas, além de atuarem na área de saúde, também são mães, o que pode influenciar em suas respostas.

Nesse sentido, os pesquisadores Cruz e Leme, ao investigarem a opinião de pais ou responsáveis quanto à sexualidade de adolescentes com Síndrome de Down relataram que:

O predomínio da colaboração pelas mães demonstra a importância dessa personagem na dinâmica familiar. Devido ao papel de cuidadora, verificou-se que seu processo de adaptação é mais dinâmico, sendo fundamental sua convivência com o filho para que haja qualidade de vida dos mesmos [...] (CRUZ; LEME, 2008, p. 31).

Não obstante, os mesmos estudiosos, no que se refere ao grau de escolaridade observado no decorrer das pesquisas, afirmam que “quanto maior a renda e a escolaridade, maior a permissão para namoro e casamento” (2008, p. 29). Tais conclusões decorrem do fato de que grande parte dos genitores temem que as obrigações decorrentes do nascimento de um novo integrante da família recaiam sobre eles, motivo pelo qual, em havendo menor poder aquisitivo, maiores serão as resistências.

Quanto às indagações realizadas através do questionário aplicado nesse estudo, nas questões seis e sete, os profissionais de saúde deveriam assinalar se as pessoas com Síndrome de Down compareciam aos seus atendimentos sozinhas ou acompanhadas e, caso optassem pela última alternativa, deveriam esclarecer quem os acompanhava. Assim, duas respondentes afirmaram que seus pacientes comparecem aos seus consultórios ou às Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais sozinhos, enquanto que as outras três profissionais informaram que, geralmente, atendem pessoas com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) acompanhadas pelos seus familiares mais próximos.

Dessa forma, corrobora-se a tese de que tais indivíduos, ainda que apresentem a mesma anomalia genética, possuem comprometimentos em diferentes intensidades. Além do mais, o estímulo recebido dos pais mostra-se de suma importância, eis que, quando esses superprotegem aqueles, prejudicam, diretamente, o desenvolvimento de sua autonomia.

No que tange à independência desses indivíduos, ao serem indagadas sobre os aspectos emocionais, a maioria das especialistas – três interrogadas – afirmou que, na sua opinião técnica, as pessoas com Síndrome de Down não possuem condições de gerir sua vida emocional autonomamente.

Nesse ponto, cabe recordar a respeito das predisposições comportamentais que podem ser observadas em pessoas com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) – comportamento afetivo, capacidade de socialização, teimosia, ingenuidade, tendência à infantilidade, falta de autocontrole e hiperatividade –, que influenciam diretamente na sua vida emocional. Portanto, sugere-se que, caso optem por constituir família, as pessoas com Síndrome de Down devem buscar um acompanhamento psicológico a fim de que tenham uma maior assistência.

No que se refere à vida financeira, a maioria das profissionais – três respondentes –, incluindo duas profissionais que atuam junto às Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do Vale do Taquari, assinalaram que as pessoas com Síndrome de Down não são capazes de administrá-la autonomamente. Da mesma forma, o mesmo número de respostas negativas foi obtido na indagação referente à capacidade dessas pessoas atuarem no mercado de trabalho sem o auxílio de terceiros. Não obstante, ao serem questionadas sobre a possibilidade de indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) morarem sozinhas, a maioria das profissionais manifestou-se pela impossibilidade.

Assim sendo, demonstra-se que o auxílio e o apoio da família tornam-se imprescindíveis para que as pessoas com Síndrome de Down possam constituir família. Além disso, apesar das respostas obtidas pelas interrogadas, necessário observar que as pessoas com deficiência vêm sendo inseridas no mercado de trabalho, tornando-se economicamente produtivas. A Lei Federal n.º 8.112/90 estabelece, no parágrafo 2º de seu artigo 5º, a reserva de um percentual de 20% (vinte por cento) dos cargos e empregos públicos às pessoas com deficiência. No que tange às empresas privadas, a Lei n.º 8.213/91, em seu artigo 93, dispõe que as empresas com cem ou mais empregados estão obrigadas a preencher de dois a cinco por cento de seus cargos com beneficiários da Previdência Social reabilitados ou com pessoas

com deficiência habilitadas, na seguinte proporção: até duzentos empregados, dois por cento; de duzentos e um a quinhentos empregados, três por cento; de quinhentos e um a mil empregados, quatro por cento; e de mil e um empregados em diante, cinco por cento.

Ao serem questionadas quanto à possibilidade de as pessoas com Síndrome de Down constituírem família independentemente do auxílio de terceiros, as respostas das profissionais foram ao encontro das pesquisas relacionadas ao tema, sendo que se obteve apenas uma resposta negativa. No que se refere ao casamento, todas as profissionais responderam de maneira favorável, afirmando que concordam com o casamento de indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um). Nesse sentido, Cruz e Leme, em sua pesquisa, afirmam que:

[...] 27,27% dos pais apoiam o namoro com liberdade; 50% com limites e 18,18% não permitem [...]. Para o casamento, 13,5% permitem com liberdade; 54,5% autorizam com supervisão e 18,1% não permitem. Quando se considera a escolaridade dos pais, vê-se que há grande tolerância dos que possuem ensino superior para o namoro, com liberdade para 33,3% e supervisão para 66,7%; para o casamento, 16,7% permitiria com liberdade e 83,3% com supervisão. Os de ensino médio são os que têm maior tendência ao conservadorismo, já que são os menos permissivos para namoro e casamento, com maior índice de negação, 33,3% para os dois casos. Esses dados sugerem que escolaridade mais alta seja acompanhada de melhor poder aquisitivo (CRUZ; LEME, 2008, p. 33).

Já nos estudos de Castelão, Jurberg e Schiavo (2002), 27,5% (vinte e sete inteiros e cinco décimos por cento) dos pais e profissionais entrevistados consideram o casamento inviável, enquanto que 31,2% (trinta e um inteiros e dois décimos por cento) dos pais e 42,5% (quarenta e dois inteiros e cinco décimos por cento) dos profissionais considera viável em algumas situações e os restantes 22,1% (vinte e dois inteiros e um décimo por cento) dos pais e 28,4% (vinte e oito inteiros e quatro décimos por cento) dos profissionais não fizeram restrições.

No entanto, Cruz e Leme (2008) ressaltam que o casamento poderia tornar-se uma experiência positiva para indivíduos com Síndrome de Down, pois, de acordo com estudos publicados, 64% (sessenta e quatro por cento) dos casais que possuem deficiência intelectual mantêm um relacionamento estável. Em contrapartida, encontram-se pesquisas nas quais, de oito casamentos de pessoas com Síndrome de Down, todos se desfizeram em um período de cinco anos, devido às suas instabilidades emocionais.

Apesar das respostas afirmativas obtidas na aplicação do questionário no que se refere à constituição de família e ao casamento, ao serem questionadas sobre a possibilidade desses indivíduos cuidarem de uma criança sozinhos, apenas uma profissional respondeu de forma

afirmativa, mas ressaltou que, para tanto, o grau de comprometimento da pessoa com Síndrome de Down deverá ser leve ou moderado².

Da mesma forma, Cruz e Leme, em suas pesquisas, relatam que:

Quando indagamos sobre a viabilidade de procriação de seus filhos com Síndrome de Down, verificamos que todos os pais desaprovam a procriação livre, 31,7% permitiria a procriação supervisionada e 54,5% não a permitiria. Os pais com ensino médio confirmaram a tendência conservadora, sendo que 77% deles foram enfáticos na negação, enquanto os pais com ensino fundamental têm opinião divergente entre si. Quanto aos pais com ensino superior 50% apoiariam a procriação com sua supervisão. [...] Quanto aos que responderam “não”, consideram seus filhos incapazes de se responsabilizar por sua prole, embasam sua negativa no temor de que o cuidado da nova criança lhes recaia, demandando maior energia, tempo e finanças para a sobrevivência de mais um membro na família (CRUZ; LEME, 2008, p. 34).

No mesmo sentido, os estudos divulgados por Castelão, Jurberg e Schiavo (2002) demonstraram que a maioria dos pais e profissionais acredita ser inviável a procriação. Contudo, ao realizarem um comparativo entre pais e profissionais, constataram que, no que se refere à reprodução, esses se apresentaram mais complacentes do que aqueles. Ademais, apresentaram um relato interessante, relacionado ao tema, de uma profissional da área da saúde:

Tinha uma garota down que apareceu grávida aos 14 anos. A família, que era religiosa, não quis abortar. Daí nasceu uma garota sem SD, muito bonita por sinal, muito comunicativa. A filha é que leva a mãe para nossa escola. Lá nós fazemos visitas individuais e ficamos sabendo da história da família. A avó conta que ela (SD) amamentou, dava banho, cuidava mesmo porque a família não tinha tempo de assumir. Ninguém sabe quem foi o pai. Essa garota down foi criada fazendo tudo [...] (CASTELÃO; JURBERG; SCHIAVO, 2002, p. 37).

Portanto, percebe-se que a implementação do direito das pessoas com deficiência ao planejamento familiar, previsto na legislação vigente, não será simples. Entretanto, com o apoio da família e de profissionais da saúde – no que se refere à orientação e ao auxílio (financeiro, emocional, educacional, dentre outros) –, poderá se tornar realidade.

² A deficiência intelectual pode se apresentar em diferentes níveis. “LEVE: As pessoas com esse nível de deficiência podem desenvolver habilidades escolares e profissionais. Chegando, inclusive a prover a sua manutenção, muito embora necessitem, algumas vezes, de ajuda e orientação em situações sociais diferentes daquelas a que estão acostumados. MODERADO: O indivíduo com deficiência mental moderada tem capacidade insuficiente de desenvolvimento social. Mas poderá manter-se economicamente através de programas supervisionados de trabalho. SEVERO: As pessoas portadoras de deficiência mental de nível severo, apresentam pouco desenvolvimento motor e mínimo desenvolvimento de linguagem. Poderão contribuir apenas parcialmente para sua subsistência, em ambientes controlados. PROFUNDO: As pessoas com a deficiência nesse nível tem um retardo intenso e a capacidade sensorial motora mínima. Mesmo, com suas dificuldades há possibilidades de adquirirem hábitos de cuidados pessoais, através de programas de “condicionamento operante” (DE CARVALHO; MACIEL, 2003).

Nas questões de número quatorze, quinze e dezesseis, as profissionais foram indagadas a respeito da sexualidade de indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um), sendo que afirmaram, em sua maioria, que a sexualidade desses é semelhante às demais pessoas. Não obstante, de forma unânime, afirmaram que as pessoas com Síndrome de Down devem receber educação sexual, que deve ser de responsabilidade dos pais, da escola e dos profissionais de saúde, de forma conjunta.

Nesse sentido, cabe referir que:

Por educação sexual entendem-se todas as atitudes e informações obtidas na área da sexualidade durante a vida do indivíduo, obtidas pelo ambiente familiar ou outros sociais e meios de comunicação. É um processo mais amplo que a orientação sexual, a qual consiste na organização e expressão das informações recebidas, exteriorizando-se pela maneira como a pessoa revela sua condição de ser homem ou mulher pelos gestos, vestes, maneira de andar, falar, entre outros (CRUZ; LEME, 2008, p. 32).

Esses mesmos autores, em seus estudos, informam que 10,84% (dez inteiros e oitenta e quatro décimas por cento) dos pais de adolescentes com Síndrome de Down consideram a sexualidade desses inexistente; 3,68% (três inteiros e sessenta e oito décimos por cento) a consideram reprimida e os demais 58,13% (cinquenta e oito inteiros e treze décimos por cento) afirmam que a sexualidade de seus filhos é semelhante às demais pessoas (CRUZ; LEME, 2008).

Assim, percebe-se, através da pesquisa realizada com profissionais da área da saúde, que, de fato, ainda há muitos “mitos”, que devem ser desconstruídos, em relação à sexualidade dos indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um), pois não são eles nem assexuados, nem hiperssexuados.

Aliás, estudos científicos já comprovaram que a sexualidade desses indivíduos é, realmente, semelhante às demais pessoas, havendo apenas uma redução de fertilidade no sexo masculino (BRASIL, 2013). Entretanto, cabe observar que essa será percebida de forma distinta entre as pessoas com deficiência, eis que relacionada com os níveis de deficiência intelectual.

Ainda no que se refere à educação sexual, conforme dados divulgados por Cruz e Leme:

[...] foi considerada necessária para 81% dos pais, dispensável para 13% e proibida para 3% em determinada pesquisa; nosso estudo realizou a mesma pergunta, ou seja, se a educação sexual deveria ser passada pela família e pelas instituições de ensino.

Em todos os níveis escolares, 100% dos pais aprovaram a educação sexual pela família e 91% aprovam o auxílio das instituições de ensino. Os responsáveis que discordam da ajuda institucional temem interferência na educação e transferência de valores diferentes dos de sua cultura e convicção religiosa (CRUZ; LEME, 2008, p. 35).

Não obstante, em relação aos questionários aplicados no desenvolvimento desse trabalho, cabe mencionar que cada uma das profissionais respondentes atua em uma determinada área específica e, conseqüentemente, no exercício de suas funções, depara-se com pessoas com Síndrome de Down que possuem níveis de comprometimento diferenciados, o que influencia, em muito, nas suas respostas. Além disso, verifica-se que cada profissional é, também, diretamente influenciada pela sua área de atuação.

Por fim, ressalta-se que, durante a coleta de dados para a realização do questionário aplicado, poucas pesquisas relacionadas ao tema foram encontradas. Tal fato decorre do despreparo, tanto dos pais quanto dos profissionais, em enfrentar as manifestações sexuais das pessoas com Síndrome de Down, motivo pelo qual optam por ignorá-la ao invés de discutir a respeito.

Dessa forma, ainda que os indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) possuam seus direitos assegurados em condições de igualdade com os demais cidadãos, vedada qualquer espécie de discriminação, a realidade fática revela-se mais complexa. Nessa perspectiva, pode-se elencar o direito das pessoas com deficiência a decidir sobre o número de filhos, pois, ainda que previsto em lei, ao buscar efetivá-lo, no plano fático, constata-se diversos obstáculos.

Sendo assim, imprescindível mencionar que, apesar da evolução no que tange ao tratamento jurídico conferido às pessoas com Síndrome de Down, essa não se mostra suficiente e efetiva, na medida em que, a prática, muitas vezes é dissonante com a teoria. É imprescindível que haja uma desconstrução ideológica e um amplo debate sobre o assunto, a fim de que se permita o rompimento de barreiras e, enfim, a evolução no que toca ao tratamento conferido às pessoas com Síndrome de Down.

5 CONCLUSÃO

Apesar do comprometimento cognitivo decorrente da Síndrome de Down, atualmente, é sabido que a sexualidade das pessoas que possuem essa alteração se estrutura da mesma forma que nos demais indivíduos. Contudo, devido ao receio de seus responsáveis quanto à procriação de fetos com anomalia genética, esses vêm tolhendo o direito daqueles a constituírem família, sobretudo, a decidirem sobre sua prole.

Em virtude disso, foi promulgada a Lei n.º 13.146/15 – Estatuto da Pessoa com Deficiência –, com o objetivo de assegurar o exercício dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência – dentre eles o de conservar sua fertilidade e de receber informações adequadas sobre planejamento familiar, vedando quaisquer formas de discriminação. Assim, o Poder Legislativo quis, dentre outros motivos, dar fim as divergências a respeito do exercício

dos direitos sexuais e reprodutivos desses indivíduos. Entretanto, novas discussões surgiram, debatendo a capacidade das pessoas com trissomia exercerem a paternidade responsável.

Assim, a monografia em tela tratou, de forma mais ampla, sobre a percepção dos profissionais de saúde a respeito da possibilidade das pessoas com Síndrome de Down constituírem família, conforme lhes é assegurado no artigo 6º da Lei n.º 13.146/15.

O capítulo inaugural do desenvolvimento ocupou-se em apresentar a evolução histórica das pessoas com deficiência. Desse modo, retratou-se que o tratamento discriminatório que sempre lhes fora concedido foi sucedido pela inclusão social, na qual a deficiência apresenta-se apenas como uma característica humana e não como uma limitação para os atos da vida civil.

Ainda, neste estudo, após contemplar os diferentes momentos históricos que desencadearam o surgimento dos princípios fundamentais, indispensáveis para a construção de uma sociedade igualitária, foi descrito o tratamento jurídico conferido às pessoas com deficiência, em conformidade com a legislação vigente, que modificou o sistema das capacidades e estipulou que a deficiência não induz a incapacidade, motivo pelo qual as pessoas com Síndrome de Down, quando puderem exprimir sua vontade e compreender o que fazem, serão consideradas como capazes para praticar os atos da vida civil e poderão ser direcionadas ao modelo da tomada de decisão apoiada.

Em seguida, abordaram-se aspectos gerais a respeito da Síndrome de Down, que se trata da alteração genética mais frequente na espécie humana. Ademais, analisaram-se as características dessa anomalia, que consistem em predisposições, sendo que cada indivíduo com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) desenvolve-se de acordo com o acompanhamento e incentivo que possui no decorrer de sua existência. Ressaltou-se que existem muitas informações divulgadas a respeito dessa alteração, que não são verdadeiras.

Na sequência, partiu-se para o estudo de caso realizado com profissionais da área da saúde – que se relacionam com pessoas com Síndrome de Down – abrangendo um questionário com perguntas estruturadas, embasadas em leituras doutrinárias. Dessa forma, as respostas das cinco profissionais, que trabalham junto ao Vale do Taquari/RS, culminaram em uma coleta e análise de dados, na qual se obteve o resultado da presente pesquisa.

Diante da análise do problema proposto para este estudo – qual a percepção dos profissionais de saúde (que atuam com pessoas com Síndrome de Down) quanto à constituição de família por esses indivíduos? –, pode-se concluir que a hipótese inicial levantada para tal questionamento – de que as pessoas com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um) deveriam ser percebidas de forma individualizada, reconhecendo-se o exercício do planejamento familiar àqueles que puderem satisfazer os deveres parentais e exercer a paternidade responsável – foi, em parte, corroborada, na medida em que as respondentes se manifestaram, em sua maioria, favoráveis à constituição de família desses indivíduos. Entretanto, afirmaram que esses não possuem condições de cuidar, sozinhos, de uma criança. Neste caso, frisa-se o conceito de planejamento familiar, que consiste na liberdade de escolha sobre quando e como constituir família.

Além disso, de acordo com as pesquisas publicadas acerca do tema, verifica-se que pais e profissionais, em sua maioria, autorizam o casamento de pessoas com Síndrome de Down, desde que com supervisão. Entretanto, no que se refere à procriação, a maioria opina pela inviabilidade.

Portanto, constata-se que, mesmo entre os profissionais de saúde que se relacionam com indivíduos com Síndrome de Down, não há consenso a respeito do tema. Entretanto, todas as respondentes concordam ao referir que tais indivíduos devem ser percebidos de forma individualizada, não sendo possível afirmar que todas as pessoas com Síndrome de Down possuem condições de exercer seus direitos reprodutivos e constituir família.

Isso posto, averiguou-se que muito se progrediu no que tange à inclusão e à legislação das pessoas com deficiência. Contudo, quando se observa o plano fático, percebe-se que ainda há muito a ser feito, pois, ainda que esses indivíduos possuam seus direitos previstos em lei, na prática, muitas vezes, não lhes são assegurados.

Sob o enfoque jurídico, esse trabalho buscou demonstrar que os debates envolvendo a matéria não se esgotam, sendo necessário desconstruir os estigmas até então existentes para poder discutir, abertamente, acerca do assunto, reconhecendo as pessoas com Síndrome de Down como sujeitos de direitos e deveres, em condições de igualdade com os demais cidadãos.

REFERÊNCIAS

ABBAS, Abul K.; FAUSTO, Nelson; KUMAR, Vinay. **Patologia: Bases patológicas das doenças**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

ACORSI, Roberta. Tenho 25 alunos e 5 inclusões. In: HATTGE, Morgana D.; LOPES, Maura C. (orgs.). **Inclusão escolar: conjunto de práticas que governam**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009. p. 169-184.

ALBUQUERQUE, Aline. Esterilização compulsória da pessoa com deficiência intelectual: análise sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana e do respeito à autonomia do paciente. **Bioethikos**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 18-26, 2013. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/99/a2.pdf>>. Acesso em: 13 mar. 2016.

ALMEIDA; Renata B. de; RODRIGUES JÚNIOR, Walsir E. **Direito civil: famílias**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

ANDRADE, Bárbara D. B. C. **O direito brasileiro e os transplantes de órgãos e tecidos**. Brasília: Thesaurus, 2008.

ARANHA, Maria S. F. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Brasília, ano XI, n. 21, p. 160-173, 2001. Disponível em: <<http://www.adiron.com.br/arquivos/paradigmas.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

ARAÚJO, Luiz A. D. **A proteção constitucional das pessoas com deficiência**. 4. ed. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2011. Disponível em: <<https://www.mprs.mp.br/dirhum/doutrina/id248.htm>>. Acesso em: 13 maio 2016.

BAHIA, Claudio J. A.; KOBAYASHI, Wilson. Os direitos da pessoa portadora de deficiência e a necessidade de cumprimento de pena em regime prisional. In: ARAUJO, Luiz Alberto David (Coord). **Direito da pessoa portadora de deficiência: uma tarefa a ser completada**. Baury: EDITE, 2003, p.35-62.

BARBOSA, Rui. **Oração aos moços**. 5. ed. Rio de Janeiro: Fundação Casa de Rio Barbosa, 1999. Disponível em: < http://www.casaruibarbosa.gov.br/dados/DOC/artigos/rui_barbosa/FCRB_RuiBarbosa_Oracao_aos_mocos.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2016.

BARRETO, Vicente de Paulo. **O Fetiche dos Direitos Humanos e outros temas**. 2. ed. rev. e ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2013.

BECHTOLD, Patrícia B.; WEISS, Silvio L. I. A inclusão das pessoas com necessidades educacionais especiais no mercado de trabalho. **Revista Leonardo Pós Órgão de Divulgação Científica e Cultural do ICPG**, Blumenau, Santa Catarina, v. 1, n. 3, p. 1-10, dez. 2003. Disponível em: < <http://www.posuniassselvi.com.br/artigos/rev03-03.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

BERGER, Sâmará B. **O desenvolvimento do Portador de Necessidades Especiais de 5 a 7 anos através da Metodologia Ativa**: Um estudo de caso em Rio Pardo. 2004.100p. Dissertação (Pós-Graduação em Educação) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2004. Disponível em: < http://cascavel.ufsm.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=614>. Acesso em: 13 maio 2016.

BIANCHETTI, Lucídio; FREIRE, Ida M. **Um olhar sobre a diferença**: interação, trabalho e cidadania. 5 ed. Campinas: São Paulo, Papirus, 1998.

BIANCHI, Lana C. A. P.; BONFIM, Daiana; PIRES, Ana B.M. Inclusão social da pessoa com Síndrome de Down: uma questão de profissionalização. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**, São Paulo, v. 14, n. 4, p. 203-210, out./dez. 2014. Disponível em: < http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-14-4/ID237.pdf>. Acesso em: 13 maio 2016.

BÍBLIA. Português. **Bíblia sagrada**. Tradução dos originais. 25. ed. São Paulo: Editora Ave Maria, 1978.

BISSOTO, Maria L. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciências & Cognição**, Rio de Janeiro, v. 4, p. 80-88, 31 mar. 2005. Disponível em: < <http://cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/485>>. Acesso em 13 maio 2016.

BITTENCOURT, Cezar R. **Tratado de Direito Penal**: Parte geral. 20. ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

BRASIL. Carta de Lei de 25 de março de 1824. **Constituição Política do Império do Brasil (de 25 de março de 1824)**. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao24.htm>. Acesso em: 13 mar. 2016.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 18 maio 2016.

BRASIL. Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8112cons.htm>. Acesso em: 18 maio 2016.

BRASIL. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm>. Acesso em: 18 maio 2016.

BRASIL. Decreto nº 678, de 6 de novembro de 1992. Promulga a Convenção Americana sobre Direitos Humanos (Pacto de São José da Costa Rica), de 22 de novembro de 1969. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D0678.htm>. Acesso em: 19 maio 2016.

BRASIL. Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9263.htm>. Acesso em: 18 maio 2016.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 18 maio 2016.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. **Código Civil**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm>. Acesso em: 18 maio 2016.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 18 maio 2016.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. **Estatuto da Pessoa com Deficiência**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 18 maio 2016.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Agravo de Instrumento nº 933.073. Agravante: Cicera Ribeiro Stanzik. Agravado: Patricia Ribeiro Stanzik. Relator: Ministro Bôas Cueva. Brasília, 17 dez. 2014. Disponível em: <https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=MON&sequencial=41776427&num_registro=200701760960&data=20141219>. Acesso em 20 maio 2016.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Medida Cautelar nº 3293. Autor: Ministério Público Estadual do Rio Grande do Sul. Réu: Segredo de Justiça. Relatora: Ministra Rosa Weber. Brasília, 11 jan. 2013. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/listarJurisprudencia.asp?s1=%28%28esteriliza%E7%E3o%29%29+E+S%2EPRES%2E&base=basePresidencia>>. Acesso em: 20 maio 2016.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com

Deficiência: Decreto Legislativo n.º 186, de 09 de julho de 2008; Decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed., rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2012.

Disponível em:

<<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaoopessoacomdeficiencia.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down**. 2. ed. Brasília: DF, 2013. Disponível em: <

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidados_saude_pessoas_sindorme_down.pdf>.

Acesso em: 25 maio 2016.

BRILINGER, Caroline O. **A influência da equoterapia no desenvolvimento motor do portador de síndrome de down**: estudo de um caso. 2005. Monografia (Graduação) – Curso de Fisioterapia, Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, 21 nov. 2005. Disponível em: <<http://fisio-tb.unisul.br/Tccs/CarolinaOrlandi/tcc.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

CASTELÃO, Talita B.; JURBERG, Pedro; SCHIAVO, Márcio R. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 1, p. 32-39, 19 jun. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rsp/v37n1/13542.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

CASTRO, Júlio C. da S.; SILVA, Luzia G. da. **Dos direitos humanos aos direitos fundamentais no Brasil**: passeio histórico-político. São Paulo: Baraúna, 2011.

CHEMIN, Beatriz F. **Manual da Univates para trabalhos acadêmicos**: planejamento, elaboração e apresentação. 2. ed. Lajeado: Univates, 2012

COELHO, Fábio Ulhoa. **Curso de Direito Civil**: volume 1. 4. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2010.

CORREIA, Ludmila C. Responsabilidade internacional por violação de direitos humanos: o Brasil e o caso Damião Ximenes. **Prima Facie-Direito, História e Política**, v. 4, n. 7, p. 79-94, 2005. Disponível em:

<<http://www.biblionline.ufpb.br/ojs/index.php/primafacie/article/view/4560>>. Acesso em: 07 jul. 2016.

COSTA, Ana M. Planejamento familiar no Brasil. **Revista Bioética**, Brasília, v. 4, n. 2, p. 209-215, 1996. Disponível em: <

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/416/379>. Acesso em: 13 maio 2016.

CRUZ, Emirene M. T. N; LEME, Cássia V. D. Sexualidade e síndrome de Down: uma visão dos pais. **Revista Arquivos de Ciências da saúde**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 29-37, jan./mar. 2008. Disponível em: <http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-15-1/IIIDDDD%20268%20PDF.pdf>. Acesso em: 25 maio 2016.

CUNNINGHAM, Cliff. **Síndrome de Down**: uma introdução para pais e cuidadores. 3. ed. Porto Alegre: Editora Artmed, 2008.

DE CARVALHO, Erenice N. S.; MACIEL, Diva M. M. de A. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation-AAMR: sistema 2002. **Temas em Psicologia**, v. 11, n. 2, p. 147-156, 2003. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2003000200008>. Acesso em: 05 jul. 2016.

DESSEN, Maria A.; SILVA, Nara L. P. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Paraná, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/view/3304/2648>>. Acesso em: 13 maio 2016.

DIAS, Maria B. **Manual de direito das famílias**. 10. ed. rev. atual. e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2015.

DINIZ, Debora. Direitos sexuais e reprodutivos: qual o desafio imposto pela deficiência? In: BRASIL. Ministério da Saúde (Org.). **I Seminário Nacional de Saúde: direitos sexuais e reprodutivos e pessoas com deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. p. 80-85. Disponível em: <http://www.repositorio.unb.br/bitstream/10482/15404/1/CAPITULO_DireitosSexuaisReprodutivos.pdf>. Acesso em: 06 maio 2016.

DINIZ, Maria H. **Curso de Direito Civil Brasileiro: 1º volume**. 20ª ed. rev. e aum. São Paulo: Saraiva, 2003.

_____. **Curso de direito civil brasileiro: direito de família**. 29. ed. São Paulo: Saraiva, 2014a.

_____. **O estado atual do biodireito**. 9. ed. rev., aum. e atual. de acordo com o Código de Ética Médica. São Paulo: Saraiva, 2014b.

DUDH. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em: <<http://www.dudh.org.br/wp-content/uploads/2014/12/dudh.pdf>>. Acesso em: 19 maio 2016.

EL-HANI, Charbel N.; GUSMAO, Fabio A. F.; MOREIRA, Lília M. A. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 96-99, 21 fev. 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22n2/a11v22n2>>. Acesso em: 13 maio 2016.

FABRIS, Elí T. H.; KLEIN, Rejane R.; RECH, Tatiana L. (orgs). **Inclusão e biopolítica**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2013.

FERNANDES, Lorena B.; MOSQUERA, Carlos; SCHLESENER, Anita. Breve histórico da deficiência e seus paradigmas. **Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia**, Curitiba v.2, p.132 –144, jul. 2011. Disponível em: <http://www.fap.pr.gov.br/arquivos/File/extensao/Arquivos2011/NEPIM/NEPIM_Volume_02/Art08_NEPIM_Vol02_BreveHistoricoDeficiencia.pdf>. Acesso em: 13 maio 2016.

FIUZA, César. **Direito civil: curso completo**. 18. ed. rev., atual e ampl. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2015.

FREITAS, Lia B. de L.; PAULON, Simone M.; PINHO, Gerson S. **Documento subsidiário à política de inclusão**. Brasília: MEC/SEESP, 2005. Disponível em: < <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/docsubsidiariopoliticadeinclusao.pdf>>. Acesso em: 25 maio 2016.

GALLO, Sílvia. Uma apresentação: diferenças e educação; governo e resistência. In: HATTGE, Morgana D.; LOPES, Maura C. (orgs.). **Inclusão escolar**: conjunto de práticas que governam. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009. p. 7-12.

GONÇALVES, Carlos R. **Direito civil brasileiro, volume 6**: direito de família. 9. ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

GUGEL, Maria A. **A inserção da pessoa portadora de deficiência e do beneficiário reabilitado no mercado de trabalho**. Brasília: Ministério Público do Trabalho, 2001. Disponível em: < http://www.pgt.mpt.gov.br/publicacoes/manual_ppd.pdf>. Acesso em: 13 março 2016.

GUSMÃO, Fábio A. F; MOREIRA, Lília M. A. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 94-99, 25 março 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n2/a11v24n2>>. Acesso em: 13 maio 2016.

HOBBS, Thomas. **Leviatã ou Matéria, forma e poder de um Estado eclesiástico e civil**. Trad. João Paulo Monteiro e Maria Beatriz Nizza da Silva. 3 ed. São Paulo: Abril Cultural, 1983.

HORN, Fernanda S. **Casos Down**. Uma análise sobre as relações estabelecidas entre o fisioterapeuta, as crianças e suas famílias no contexto domiciliar. 2003. 73 f. Monografia (Graduação) – Curso de Fisioterapia, Centro Universitário FEEVALE, Novo Hamburgo, 2003.

HORN, Mônica L. **A PEC da felicidade (PEC 19/2010) como forma de promoção do bem-estar social**. 2014. Monografia (Graduação) – Curso de Direito, Centro Universitário Univates, Lajeado, 2014.

HUDLER, Daniel J.; TANNURI, Cláudia A. Aspectos do planejamento reprodutivo na atualidade: a atuação estatal e a esterilização voluntária. **IBDFAM – Instituto Brasileiro de Direito de Família**, Belo Horizonte, 30 jan. 2014. Disponível em: <<http://www.ibdfam.org.br/artigos/940/Aspectos+do+planejamento+reprodutivo+na+atualidade%3A+a+atua%C3%A7%C3%A3o+estatal+e+a+esteriliza%C3%A7%C3%A3o+volunt%C3%A1ria>>. Acesso em: 10 maio 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo Demográfico 2010**: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Disponível em: < http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf >. Acesso em: 08 mar. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo Demográfico 2000**, 2002. Disponível em: <

<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/20122002censo.shtm>>. Acesso em: 08 mar. 2016.

JANNUZZI, Gilberta S. de M. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Campinas: Autores Associados, 2004.

LANNA JÚNIOR, Mário C. M. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. Trad. Paulo Quintela. Lisboa: Edições 70, 1998.

KÖRBES, Izolde T. **O portador de deficiência no mercado de trabalho**. Monografia (Graduação) – Curso de Direito, Centro Universitário Univates, Lajeado, 2011.

KOZMA, Chahira. O que é síndrome de Down. In: STRAY-GUNDERSEN, Karen. **Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores**, 2. ed., Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 15-38.

KREWER, Jair V. Evolução histórica dos direitos das pessoas portadoras de deficiência., **Revista jurídica UNIGRAN**, Dourados, v.2, n.3. jan./jun 2000.

LEFÈVRE, Beatriz H. **Mongolismo: orientação para as famílias**. São Paulo: Almed, 1988.

LEMOS, Alexandre. Ilusões do amanhã. **Brasil sem grades**, Porto Alegre, 30 nov. 2010. Disponível em: <http://www.brasilsemgrades.org.br/ws/index.php?option=com_content&view=article&id=344:ilusoes-do-amanha-por-alexandre-lemos-aluno-da-apae-&catid=46:artigos&Itemid=179>. Acesso em: 25 maio 2016.

LÔBO, Paulo. Com avanços legais, pessoas com deficiência mental não são mais incapazes. **Consultor Jurídico**, São Paulo, 16 ago. 2015a. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2015-ago-16/processo-familiar-avancos-pessoas-deficiencia-mental-nao-sao-incapazes>>. Acesso em: 25 maio 2016.

_____. Direito de família e os princípios constitucionais. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.). **Tratado de Direito das Famílias**. Belo Horizonte: IBDFAM, 2015b. p. 101-129.

LOPES, Maura C; VEIGA-NETO, Alfredo. Inclusão e governamentalidade. **Educação & Sociedade**, São Paulo, v. 28, n. 100, p. 947-964, out. 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/es/v28n100/a1528100.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

MALLMANN, Marcela S. **A inclusão da pessoa portadora de deficiência no mercado de trabalho brasileiro: a eficácia de um direito fundamental**. 2010. Monografia (Especialização) – Curso de Pós-Graduação em Direito do Trabalho, Previdenciário e Processo do Trabalho, Centro Universitário Univates, Lajeado, 2010.

MALUF, Adriana C. do R. F. D. **Curso de bioética e biodireito**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2013.

MAGALHÃES, Leslei L. dos A. **O princípio da dignidade da pessoa humana e o direito à vida**. 1. ed. Saraiva, 2012. E-book. Disponível em:

<<http://integrada.minhabiblioteca.com.br/books/9788502143203/outline/>>. Acesso em: 13 mar. 2016.

MAIA, Suzana M; SERAPOMPA, Marisa T. Acolhimento e inclusão: da clínica ao acompanhamento escolar de um sujeito com Síndrome de Down. **Revista Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 313-322, dez. 2006. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/11820/8545>>. Acesso em: 13 maio 2016.

MARANHÃO, Rosane de O. **O portador de deficiência e o direito do trabalho**. São Paulo: LTr, 2005.

MARCOLINO, José A. M. Psiquiatria e Psicoterapia no âmbito institucional. In: ALVES, Luiz C. A. A. (Org.). **Ética e Psiquiatria**. 1. ed. São Paulo: CREMESP-Conselho Regional de Medicina de São Paulo, 2007. p. 65-75. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/edicao2_etica_psiquiatria.pdf>. Acesso em: 25 maio 2016.

MARTINHO, Liliana S. T. **Comunicação e linguagem na Síndrome de Down**. 2011. Dissertação (Mestrado) – Mestrado em Educação Especial, Escola Superior de Educação Almeida Garret, Lisboa, 2011. Disponível em: <<http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/1647/Comunica%c3%a7...pdf?sequence=1>>. Acesso em: 13 maio 2016.

MAZZOTTA, Marcos J. S. **Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MEDEIROS, Maria B. de M. Interdição civil: uma exclusão oficializada? **Revista Virtual Textos & Contextos**, Porto Alegre, ano V, n. 5, p. 1-21, nov. 2006. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/1021/801>>. Acesso em 13 mar. 2016.

MELO, Sandro N. **Meio Ambiente do Trabalho: Direito Fundamental**. São Paulo: LTr, 2004.

MEZZAROBBA, Orides; MONTEIRO, Cláudia S. **Manual de metodologia da pesquisa no Direito**. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2009.

MIRANDA, Pontes de. **Tratado de Direito Privado**. Parte Geral. Tomo I, Introdução. Pessoas físicas e jurídicas. 2. ed. Rio de Janeiro: Borsoi. 1954.

MORAES, Alexandre. **Direitos humanos e fundamentais: teoria geral, comentários aos arts. 1º a 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, doutrina e jurisprudência**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

NUNES, Rizzato. **O princípio constitucional da dignidade da pessoa humana: doutrina e jurisprudência**. 3. ed. rev. ampl. São Paulo: Saraiva, 2010.

OLIVEIRA, Euclides de. Alienação parental e as nuances da parentalidade – guarda e convivência familiar. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.). **Tratado de Direito das Famílias**. Belo Horizonte: IBDFAM, 2015. p. 277-340.

OLIVEIRA, Leônidas M. M. M. de. Doação de órgãos e autonomia da vontade da família. **Revista Jus Navigandi**, Teresina, ano 18, n. 3716, 3 set. 2013. Disponível em: <<http://jus.com.br/artigos/25212>>. Acesso em: 13 mar. 2016.

PARTEKA, Thamara; WADI, Yonissa M. Rodrigo de Souza Leão: Performances de masculinidade em narrativas da loucura. In: Congresso Internacional de História UEPG-UNICENTRO, 2., 2015, Ponta Grossa. **Anais eletrônicos ...** Ponta Grossa: UEPG-UNICENTRO, 2015. Disponível em: <http://www.cih2015.eventos.dype.com.br/resources/anais/4/1439926542_ARQUIVO_textouepgatedia30.pdf>. Acesso em: 25 maio 2016.

PEREIRA, Rodrigo da C. **Princípios fundamentais norteadores do direito de família**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

PESSOTTI, Isaías. **Deficiência Mental**: da superstição à ciência. São Paulo: Edusp, 1984.

PINA, Onilton C. **Contribuições dos espaços não formais para o ensino e aprendizagem de ciências de crianças com Síndrome de Down**. 2014. Dissertação (Mestrado) – Mestrado em educação em ciências e matemática, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2014. Disponível em: <<http://repositorio.bc.ufg.br/tede/bitstream/tede/4955/5/Disserta%c3%a7%c3%a3o%20-%20Onilton%20Cezar%20Pina%20-%202014.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

PRETEL, Mariana P. e. Princípios constitucionais: conceito, distinções e aplicabilidade. **Conteúdo Jurídico**, Brasília, 26 mar. 2009. Disponível em: <<http://www.conteudojuridico.com.br/?artigos&ver=2.23507&seo=1>>. Acesso em: 12 abr. 2016

PUESCHEL, Siegfried M. **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Campinas: Papirus, 1993.

PRADO, Luiz R. **Curso de direito penal brasileiro**. 13. ed. rev. atual. e ampl. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2014.

QUARESMA, Regina. Comentários à Legislação Constitucional Aplicável às Pessoas Portadoras de Deficiência. **Revista Diálogo Jurídico**, Salvador, n. 14, p. 1-28, jun./ago. 2002. Disponível em: <http://direitopublico.com.br/pdf_14/DIALOGO-JURIDICO-14-JUNHO-AGOSTO-2002-REGINA-QUARESMA.pdf>. Acesso em: 13 maio 2016.

RASSWEILER, Saionara P. **Paternidade responsável**. 2007. Monografia (Graduação) – Curso de Direito, Centro Universitário Univates, Lajeado, 2007.

REBELO, Paulo A. de P. **A pessoa com deficiência e o trabalho**. Rio de Janeiro: Qualitymark, 2008.

REQUIÃO, Maurício. Conheça a tomada de decisão apoiada, novo regime alternativo à curatela. **Consultor Jurídico**, São Paulo, 14 set. 2015. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2015-set-14/direito-civil-atual-conheca-tomada-decisao-apoiada-regime-alternativo-curatela>>. Acesso em: 13 mar. 2016.

RIBAR, Geórgia. Mudanças contemporâneas e os impactos nas vedações à discriminação do trabalhador. **Revista LTr**, São Paulo, v. 70, n. 01, p. 72-79, jan. 2006.

RIO GRANDE DO SUL. Resolução do Conselho Estadual da Criança e do Adolescente - CEDICA nº 065/07. Dispõe sobre as Políticas Públicas voltadas ao Planejamento Familiar, à gravidez precoce e à paternidade responsável. Disponível em: <<http://www.mprs.mp.br/legislacao/id3458.htm?impressao=1>>. Acesso em: 18 maio 2016.

RIO GRANDE DO SUL. Tribunal de Justiça. Apelação Cível n.º 70022682439, da 7ª Câmara Cível. Segredo de Justiça. Relator: Desembargador Sérgio Fernando de Vasconcellos Chaves. Porto Alegre, 30 abr. 2008. Disponível em: <

http://www.tjrs.jus.br/busca/search?q=A%C3%87%C3%83O+ORDIN%C3%81RIA.+PEDIDO+DE+AUTORIZA%C3%87%C3%83O+PARA+CIRURGIA+DE+ESTERILIZA%C3%87%C3%83O+&proxystylesheet=tjrs_index&client=tjrs_index&filter=0&getfields=*&aba=juris&entsp=a__politica-site&wc=200&wc_mc=1&oe=UTF-8&ie=UTF-8&ud=1&lr=lang_pt&sort=date%3AD%3AS%3Ad1&as_qj=Apela%C3%A7%C3%A3o+C%C3%ADvel+n.%C2%BA+70022682439&site=ementario&as_epq=&as_oq=&as_eq=&as_q=+main_res_juris>. Acesso em: 18 maio 2016.

RIO GRANDE DO SUL. Tribunal de Justiça. Apelação Cível n.º 70047036728, da 8ª Câmara Cível. Segredo de Justiça. Relator: Desembargador Luiz Felipe Brasil Santos. Porto Alegre, 22 mar. 2012. Disponível em: <

http://www.tjrs.jus.br/busca/search?q=Apela%C3%A7%C3%A3o+C%C3%ADvel+n.%C2%B0+70047036728&proxystylesheet=tjrs_index&client=tjrs_index&filter=0&getfields=*&aba=juris&entsp=a__politica-site&wc=200&wc_mc=1&oe=UTF-8&ie=UTF-8&ud=1&lr=lang_pt&sort=date%3AD%3AS%3Ad1&as_qj=&site=ementario&as_epq=&as_oq=&as_eq=&as_q=+main_res_juris>. Acesso em 18 maio 2016.

RIO GRANDE DO SUL. Tribunal de Justiça. Apelação Cível n.º 70061015814, da 7ª Câmara Cível. Segredo de Justiça. Relator: Desembargadora Sandra Brisolara Medeiros. Porto Alegre, 6 agost. 2014. Disponível em:

<http://www1.tjrs.jus.br/site_php/consulta/consulta_processo.php?nome_comarca=Tribunal+de+Justi%E7a&versao=&versao_fonetica=1&tipo=1&id_comarca=700&num_processo_mas_k=70061015814&num_processo=70061015814&codEmenta=5961558&temIntTeor=true>. Acesso em: 20 maio 2016.

RODRIGUES, Silvio. **Direito civil**: volume 6. 27 ed. atual. Por Francisco José Cahali, com anotações ao novo Código Civil (Lei n. 10.406, de 10-01-2002). São Paulo: Saraiva, 2002.

ROMITA, Arion S. **Direitos fundamentais nas relações de trabalho**. 2. ed. rev. aum. São Paulo: LTr, 2007.

ROMANO, Anne M. C. **Avaliação funcional respiratória em indivíduos com síndrome de Down**. 2007. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia, Universidade Metodista de Piracicaba, Piracicaba, 2007. Disponível em:

<<https://www.unimep.br/phpg/bibdig/pdfs/2006/OJJHYCECMNON.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

ROOS, Ana P. Sobre a (in)governabilidade da diferença. In: HATTGE, Morgana D.; LOPES, Maura C.; (orgs.). **Inclusão escolar**: conjunto de práticas que governam. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009. p. 13-31.

ROSENVALD, Nelson. Curatela. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.). **Tratado de Direito das Famílias**. Belo Horizonte: IBDFAM, 2015. p. 731-801.

ROSTELATO, Telma A. **Portadores de deficiência e prestação jurisdicional**. Curitiba, Juruá Editora, 2009.

SANDEL, Michel J. **Contra a perfeição**: Ética na era da engenharia genética. Tradução: Ana Carolina Mesquita. 2. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

SANTOS, Myrna W. B. dos. **Sexualidade da pessoa com deficiência mental**: entre discursos de verdade e a possibilidade de outras práticas de si. 2007. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2007. Disponível em: <<http://repositorio.cbc.ufms.br:8080/jspui/bitstream/123456789/794/1/Myrna%20Wolff%20Brachmann%20dos%20Santos.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

SARLET, Ingo W. As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível. **Revista Brasileira de Direito Constitucional**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 361-388, jan./jun. 2007. Disponível em: <<http://www.esdc.com.br/seer/index.php/rbdc/article/view/137/131>>. Acesso em: 13 maio 2016.

SCHLOSSMACHER, Henrique F.; SCHLOSSMACHER, Simone M. **Justiça do Trabalho**. Porto Alegre: HS, 2004.

SILVA, De Plácido e. **Vocabulário jurídico**. 12. ed. Rio de Janeiro: Forense, 1993.

SILVA, Diego N. da. **Inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho**: o conceito de pessoa com deficiência e sua aplicação jurídica. Curitiba: Juruá, 2013.

SILVA, Otto M. da. **Epopéia Ignorada**: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS, 1986.

SOUZA, Vanderlei S. de.; WEGNER, Robert. Eugenia ‘negativa’, psiquiatria e catolicismo: embates em torno da esterilização eugênica no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 263-288, jan./mar. 2013. Disponível em: <<http://157.86.8.70:8080/certifica/bitstream/icict/46282/2/ahop0113.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

STOLZE, Pablo. Estatuto da Pessoa com Deficiência e sistema de incapacidade civil. **Revista Jus Navigandi**, Teresina, ano 20, n. 4411, 30 jul. 2015. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/41381>>. Acesso em: 13 mar. 2016.

TARTUCE, Flávio. Alterações do Código Civil pela lei 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Repercussões para o Direito de Família e Confrontações com o Novo CPC. Parte II. **Migalhas**, 26 agos. 2015. Disponível em: <
[http://www.migalhas.com.br/FamiliaeSucessoes/104,MI225871,51045-
Alteracoes+do+Codigo+Civil+pela+lei+131462015+Estatuto+da+Pessoa+com](http://www.migalhas.com.br/FamiliaeSucessoes/104,MI225871,51045-Alteracoes+do+Codigo+Civil+pela+lei+131462015+Estatuto+da+Pessoa+com)>. Acesso em: 13 mar. 2016.

TEPEDINO, Gustavo. **Do sujeito de direito à pessoa humana**. Temas de direito civil, tomo II. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

TEMPSKI, Patricia Z. et al. Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down - IMREA/HCFMUSP. **Acta fisiátrica**, São Paulo, v. 18, n. 4, dez. 2011. Disponível em: <
http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=12>. Acesso em: 13 maio 2016.

VENOSA, Sílvio de S. **Direito civil: direito de família**. 12. ed. São Paulo: Atlas, 2012.

VIEIRA, Carlos M. da F. **Aspetos genéticos e sociais de sexualidade em jovens com síndrome de Down**. 2013. Dissertação (Mestrado) – Mestrado em Ciências da Educação na Especialização em Educação Especial no Domínio Cognitivo Motor, Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa, 2013. Disponível em: <
<http://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4778/1/CarlosVieira.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2013.

VOIVODIC, Maria A. **Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down**. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

WERNECK, Cláudia. **Muito prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas portadoras de Síndrome de Down**. 4. ed. Rio de Janeiro: WVA, 1993.

WUO, Andréa S. A construção social da Síndrome de Down. **Cadernos de psicopedagogia**, São Paulo, v. 6, n. 11, 2007. Disponível em: <
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cap/v6n11/v6n11a02.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu,....., cuja atividade exercida é....., no Município de/RS, aceito, pelo presente Termo, participar de entrevista para a monografia “Constituição de família por indivíduos com Síndrome de Down – Considerações acerca do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n.º 13.146/15)”, da acadêmica do Curso de graduação em Direito do Centro Universitário Univates, de Lajeado/RS, Fernanda Diehl, orientada pela Profa. Ma. Alice Krämer Iorra Schmidt.

Pelo presente Termo fico ciente que:

1. A monografia tem por objetivo estudar a constituição de família a partir de indivíduos com trissomia do cromossomo 21 (vinte e um);
2. A coleta de informações será feita mediante entrevista estruturada e será anotada pela monografista;
3. Posso pedir esclarecimentos sobre quaisquer aspectos da monografia antes e durante o seu desenvolvimento;
4. Posso abandonar a entrevista antes e durante o seu curso, sem quaisquer prejuízos para mim;
5. É-me garantido o sigilo quanto à origem das informações, não podendo ser revelada a minha identidade;
6. Por este trabalho se espera, como benefício, discutir acerca do planejamento familiar garantido às pessoas com Síndrome de Down pela Constituição Federal e pelo Estatuto da

Pessoa com Deficiência;

7. As informações coletadas serão interpretadas e gerarão uma parte do trabalho de conclusão de curso da acadêmica Fernanda Diehl, cujo resultado será apresentado em banca de defesa no mês de junho/2016, garantindo-se o sigilo da fonte das informações;

8. Caso a monografia, após sua defesa em banca, seja enviada para a Biblioteca da Univates, este Termo não a acompanhará, devendo ser enviado para o Arquivo Central de documentos da Instituição. Ficará como Anexo da monografia uma cópia em branco deste Termo;

9. Frente a qualquer dúvida, a professora orientadora e a monografista estarão à disposição pelo telefone (51) 9743-4986 – Fernanda Diehl, ou pelo e-mail nanda.diehl@hotmail.com.

Assim, este Termo será expedido em duas vias, sendo uma via do monografista para inserção na monografia e outra do entrevistado.

Lajeado,.. dede 2016.

Monografista

Entrevistado

**APÊNDICE B – Questionário a profissionais de saúde que atuam com pessoas com
Síndrome de Down**

**CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
CURSO DE DIREITO**

QUESTIONÁRIO

Questões acerca do planejamento familiar de pessoas com Síndrome de Down

1) Sexo

☐ Feminino

☐ Masculino

2) Idade (do respondente)

☐ 18 a 25 anos

☐ 31 a 35 anos

☐ 41 a 50 anos

☐ 26 a 30 anos

☐ 36 a 40 anos

☐ acima de 50 anos

3) Grau de Escolaridade

☐ Ensino Fundamental Incompleto ☐ Ensino Médio Incompleto ☐ Ensino Superior Incompleto

☐ Ensino Fundamental Completo ☐ Ensino Médio Completo ☐ Ensino Superior Completo

4) Qual a sua profissão? _____

5) No exercício da sua profissão, você atende pessoas com Síndrome de Down?

☐ Sim

☐ Não

6) Os pacientes atendidos pelo Senhor (a) costumam estar acompanhados nos atendimentos?

☐ Sim

☐ Não

7) Por quem? _____

8) Considerando sua opinião técnica, você acredita que pessoas com Síndrome de Down são capazes de administrar sua vida financeira autonomamente?

☐ Sim

☐ Não

9) Considerando sua opinião técnica, você acredita que pessoas com Síndrome de Down são capazes de gerir sua vida emocional autonomamente?

☐ Sim

☐ Não

10) Considerando sua opinião técnica, você acredita que pessoas com Síndrome de Down são capazes de atuar no mercado de trabalho sem o auxílio de terceiros?

☐ Sim

☐ Não

11) Considerando sua opinião técnica, você acredita que pessoas com Síndrome de Down são capazes de morar sozinhas?

☐ Sim

☐ Não

12) Considerando sua opinião técnica, você acredita que pessoas com Síndrome de Down são capazes de cuidar de uma criança sozinhas?

☐ Sim

☐ Não

13) Pessoas com Síndrome de Down, na sua opinião, podem constituir família independente do auxílio de terceiros?

☐ Sim

☐ Não

14) Qual a sua opinião técnica a respeito da sexualidade da pessoa com Síndrome de Down?

☐ Inexistente ☐ Reprimida ☐ Semelhante às demais pessoas

15) Na sua opinião técnica, pessoas com Síndrome de Down devem receber educação sexual?

☐ Sim ☐ Não

16) Na sua opinião técnica, quem seriam os responsáveis pela educação sexual para as pessoas com Síndrome de Down? (Pode marcar mais do que uma opção)

☐ Pais ☐ Escola ☐ Profissionais de saúde

17) Qual a sua opinião técnica a respeito do casamento de pessoas com Síndrome de Down?

☐ Concorda ☐ Discorda ☐ Prefere não se manifestar ☐ Não tem opinião a respeito
