UNILEÃO
CENTRO UNIVERSITÁRIO DOUTOR LEÃO SAMPAIO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM DIREITO

GEOVANI DE SOUZA FERNANDES

**ANÁLISE ÉTICA DO DESCARTE DE EMBRIÕES E FETOS ANÔMALOS FRENTE
A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COM DEFICIÊNCIA**

JUAZEIRO DO NORTE-CE
2021

GEOVANI DE SOUZA FERNANDES

**ANÁLISE ÉTICA DO DESCARTE DE EMBRIÕES E FETOS ANÔMALOS FRENTE
A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COM DEFICIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso – *Artigo Científico*,
apresentado à Coordenação do Curso de Graduação
em Direito do Centro Universitário Doutor Leão
Sampaio, em cumprimento às exigências para a
obtenção do grau de Bacharel.

Orientador: Esp. Alyne Andrelyna Lima Rocha
Calou

GEOVANI DE SOUZA FERNANDES

**ANÁLISE ÉTICA DO DESCARTE DE EMBRIÕES E FETOS ANÔMALOS FRENTE
A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COM DEFICIÊNCIA**

Este exemplar corresponde à redação final aprovada do
Trabalho de Conclusão de Curso de GEOVANI DE
SOUZA FERNANDES.

Data da Apresentação ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Orientador: ESP. ALYNE ANDRELYNA LIMA ROCHA CALOU / UNILEÃO

Membro: MA. JOSEANE DE QUEIROZ VIEIRA / UNILEÃO

Membro: DR. MIGUEL ÂNGELO SILVA DE MELO / UNILEÃO

JUAZEIRO DO NORTE-CE

2021

ANÁLISE ÉTICA DO DESCARTE DE EMBRIÕES E FETOS ANÔMALOS FRENTE A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COM DEFICIÊNCIA

Geovani de Souza Fernandes¹
Alyne Andrelyna Lima Rocha Calou²

RESUMO

Nas últimas décadas, notório foi o desenvolvimento da engenharia genética que permitiu desde a possibilidade de ter filhos por meio da reprodução assistida à isenção de doenças por meio das alterações genéticas. Contudo, urge neste cenário questionamentos no que tange ao uso dessas técnicas em contextos eugênicos em que são promovidos o descarte de embriões e fetos anômalos. Em oposição a estes, destacam-se as organizações e movimentos que lutam pela promoção da dignidade da pessoa humana com deficiência e que buscam acabar com o modelo médico que trata a deficiência como um problema a ser eliminado. A vista destes contrapontos, propõe-se este artigo a analisar se seria o descarte de embriões e fetos anômalos reflexo do preconceito contra as pessoas com deficiência. Assim, este estudo realizou-se por meio de pesquisas bibliográficas, permitindo que as reflexões fossem conduzidas ao campo ético, onde se questiona o impacto destas práticas na luta das pessoas com deficiência, e assim, a compreensão pela procedência ou não destas escolhas.

Palavras Chave: Pessoa com Deficiência. Eugenia. Dignidade da Pessoa Humana. Embriões. Fetos Anômalos.

ABSTRACT

In recent decades, the development of genetic engineering has been notorious, since the possibility of having children through assisted reproduction has allowed freedom from disease through genetic alterations. However, there is an urgent need in this scenery regarding the use of these techniques in eugenic contexts in which the disposal of anomalous embryos and fetuses is promoted. In opposition to these, there are organizations and movements that fight for the promotion of the dignity of the human person with a disability and that seek to end the medical model that treats disability as a problem to be eliminated. In view of these counterpoints, this article proposes to analyze whether the disposal of anomalous embryos and fetuses would be a reflection of prejudice against people with disabilities. Thus, this study was carried out through bibliographical research, allowing the reflections to be conducted to the ethical field, where the impact of these practices in the struggle of people with disabilities is questioned, and thus, the understanding of the origin or not of these choices.

Keywords: Person with Disabilities. Eugenics. Dignity of the Human Person. Embryos. Anomalous Fetuses.

¹ Graduando do Curso de Direito do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio / UNILEÃO.

² Professora Especialista do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio / UNILEÃO.

1 INTRODUÇÃO

As técnicas de manipulação e recombinação de genes, definidas como engenharia genética, representam um grande avanço da ciência, que permitiram aos indivíduos nas últimas décadas, desde a possibilidade de ter filhos por meio da reprodução assistida à isenção de doenças por meio da alteração genética. Contudo, entre os caminhos adotados por esta ciência, destaca-se o descarte de embriões e fetos anômalos que seguem justificados por um critério de inviabilidade e qualidade de vida daqueles que outrora, viriam a nascer.

Não obstante, nos últimos anos, percebe-se o crescimento das pautas levantadas por movimentos, associações, familiares e pela própria legislação nacional e internacional, que defendem o reconhecimento da dignidade das pessoas com deficiência em oposição às práticas capacitistas que, durante muitos anos, foram difundidas, suprimindo o valor da vida destas pessoas. Nesse cenário, indaga-se se seria o descarte de embriões e fetos anômalos um reflexo do preconceito contra as pessoas com deficiência? Esta, pois, constitui-se como a problemática desta pesquisa.

Deste modo, o presente artigo propõe-se a investigar esses dois movimentos que parecem apresentar grandes contradições. Seriam os critérios utilizados para o descarte de embriões e fetos anômalos discriminatórios? O descarte dos embriões e fetos anômalos, feriria a luta das pessoas com deficiência? Nesse contexto, entender como essas ações repercutem na luta destas pessoas torna-se salutar para a compreensão, por um viés ético, pela procedência ou não dessas escolhas.

Ademais, analisar como o tema deficiência é entendido, torna-se relevante não só para a comunidade científica, mas para todas as camadas sociais e áreas do conhecimento, afinal, o modelo social que tem embasado as novas discussões sobre o tema e, conseqüentemente, os ordenamentos jurídicos nacionais e internacionais promulgados nas últimas décadas, representam, segundo Davis (1990), uma resposta ao modelo médico e o seu impactado na vida das pessoas com deficiência, promovendo uma ruptura do paradigma estabelecido por este que, por séculos, foi difundido.

Esta pesquisa desenvolve-se no campo das ciências sociais aplicadas, com uma abordagem de natureza qualitativa que, conforme leciona Prestes (2013), é um tipo de estudo que não se preocupa apenas em retratar o tema estudado, mas também descrevê-lo, usando pontos de vista variados e opiniões a partir da coleta de informações.

Outrossim, seus objetivos foram delineados pelo método exploratório. Aduz Vergara (2015) afirma que este método é realizado em áreas em que existe pouco conhecimento acumulado e sistematizado. Em consonância com essa perspectiva, Malhotra (2001) aponta-o como uma abordagem utilizada em casos em que é necessário definir com mais precisão o problema, promovendo critérios e compreensão.

Ressalta-se, que o desenvolvimento do estudo se deu a partir dos procedimentos bibliográfico e documental que, nas palavras de Gil (2002), enquanto este se vale de materiais com pouco tratamento analítico, podendo ser reelaborados de acordo com os objetos de pesquisa, aquele se utiliza fundamentalmente das contribuições de diversos autores, sobre diversos assuntos.

Estes tornaram-se, assim, meios congruentes para a coleta de dados em fase inicial e análise destes *a posteriori*, servindo, pois, para fundamentar a pesquisa, fornecendo recursos adequados para a compreensão da problemática e definição de uma resposta ao problema que ensejou o estudo.

Isto posto, a seguir, passar-se-á a compreender o delinear do contexto histórico da pessoa com deficiência, frente à busca pelo reconhecimento da sua dignidade. Posteriormente, buscar-se-á entender o desenvolvimento da engenharia genética e os seus pressupostos eugênicos e, por fim, tecer-se-á uma análise quanto os critérios estabelecidos para o descarte de embriões e fetos anômalos, frente ao princípio da dignidade das pessoas com deficiência.

2 CONTEXTO HISTÓRICO DA BUSCA PELO RECONHECIMENTO DE DIGNIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU), do ano de 2006, conceitua a palavra deficiência como o resultado da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Neste sentido, aponta Débora Diniz (2009) que a definição do conceito de deficiência não se limita às doenças e lesões, mas deve ser entendida pelas noções de desigualdade que são impostas a um corpo com impedimentos por um ambiente com barreiras.

Nesse diapasão, as discriminações para com as pessoas com deficiência devem ser superadas culturalmente, já que são barreiras sociais que impedem estas de viverem plenamente incluídas na sociedade. Outrossim, ainda que alguns direitos básicos tenham sido conquistados, para Oliver (1990), faz-se necessária a superação do modelo médico, que entende a deficiência

como uma condição anormal que se busca, por meio da evolução da engenharia genética, dirimir.

A utilização da nomenclatura “pessoa com deficiência” traz à tona diversos dilemas relacionados à luta travada por este grupo social, pela afirmação da sua dignidade como pessoa. No Brasil, país em que 25% da população possui deficiência, segundo o último levantamento do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas – IBGE – dados do censo de 2010, até pouco tempo atrás, expressões como aleijado, incapaz, inválido e mongolóide, eram comuns, o que revela deste cenário, segundo Lanna Júnior (2010), o desrespeito e a desvalorização para com estas pessoas, tratadas por uma visão de menos-valia.

Historicamente, as pessoas com deficiência eram afastadas do convívio social, reforçando o estigma de inferioridade destes sujeitos, e as ações direcionadas a elas eram dotadas do caráter assistencialista, possuindo motivações caritativas e religiosas (MARQUES, 1998). Ademais, leciona Bill Hughes (2003) que, com o desenvolvimento da ciência e o seu alcance no campo político, desenvolveu-se a concepção hegemônica que definia a deficiência como o resultado das limitações físicas e mentais. Por conseguinte, a medicalização presente na era moderna tratou de definir as pessoas com deficiência como quebradas e defeituosas, resumindo suas vidas à incapacidade e ao confinamento.

Esta incapacidade, segundo Oliver (1990), se tornou ainda mais presente com a Revolução Industrial, onde o trabalho assalariado estava relacionado ao desempenho das atividades em um sistema de larga escala, com longas horas de trabalho e a requisição de pessoas com habilidade, velocidade e intensidade na execução das tarefas. Deste modo, ressalta o autor que muitas das pessoas que possuíam impedimentos físicos, sensoriais ou intelectuais, não se enquadravam nas requisições para a compra da sua força de trabalho, o que resultou na exclusão gradativa das pessoas com deficiência da produção mercantil.

Urge, nesse sistema, a compreensão do que seria impedimento e deficiência. Assim, entende Davis (2000) que a deficiência é uma construção social, produto das barreiras físicas, organizacionais e comportamentais da sociedade. Neste sentido, exemplifica que a falta de mobilidade é o resultado de um impedimento, mas um ambiente sem rampas transforma o impedimento em deficiência. Deste modo, é a omissão governamental que promove a deficiência.

É somente com o fim da Segunda Guerra Mundial (1939 – 1945), com o resultado de inúmeros soldados acometidos por incapacidades ocasionadas pelos diversos conflitos, que as sociedades governamentais voltam o olhar para as pessoas com deficiência, que até então permaneciam à margem da sociedade. Segundo Flávia Leite (2020), o problema da deficiência

ocasionado pelos males da guerra era tão significativo que demandou a concentração de esforços governamentais na implementação de programas de reabilitação destas pessoas.

É a partir desse momento que transformações significativas começaram a ocorrer, com a mudança de perspectiva do olhar assistencialista para, aos poucos, o da inclusão social. Leciona Braddock (2001) que ações afirmativas que visaram resgatar a autonomia das pessoas com deficiência foram promovidas pelo Movimento Vida Independente, que teve seu surgimento em Berkeley, Califórnia, na década de 1960. O objetivo deste era afirmar a capacidade das pessoas com deficiência de administrarem suas próprias vidas, tomarem decisões, terem voz e representarem a si mesmas, retirando-as do polo frágil e superprotetor que marginalizava e deslegitimava sua capacidade de autogoverno quanto a sua compreensão, raciocínio, deliberação e escolhas independentes.

Avanços consideráveis nessa seara de busca por direitos surgem com a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948). Para Nogueira (2008), esta, visando a instituição de uma “ética universal”, disciplinou em seu artigo primeiro que “todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos, são dotadas de razão e de consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade” (ONU, 1948).

Por conseguinte, a concretização dos direitos deste grupo social encontrou maior respaldo na Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (2006). Induz Cristina Simões (2006) que a Convenção promoveu mudanças atitudinais, com novas perspectivas e valores no que diz respeito à deficiência. Pode-se afirmar que se delineou como seu propósito promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo de todos os direitos humanos liberdades fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência, bem como promover o respeito pela sua inerente dignidade.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 representou importante marco para a autodeterminação das pessoas com deficiência, frente a eleição do princípio da dignidade da pessoa humana, assegurado por ela, trazendo indicativos do processo de inclusão social (BRASIL, 1988, ONLINE). A vista desta, e em unidade com a Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU, instituiu-se, por meio da Lei 13.146, de 06 de julho de 2015, o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Entre as contribuições trazidas pelo Estatuto promulgado, além das alterações nas normas infraconstitucionais, destacou-se as mudanças na teoria da incapacidade, que passaram a ser integradas por um elo de proporcionalidade na medida de cuidado que, para César Fiuza

e Roberto Nogueira (2018), pode ou não derivar de um estado de incapacidade. Estes preceitos demonstram o ideal de autonomia que se busca conferir às pessoas com deficiência.

Segundo Luciana Poli (2018), estes ordenamentos trouxeram o reconhecimento da possibilidade do outro ser diferente, sendo este um mecanismo propulsor da valorização, identificação e diálogo para com o outro. Outrossim, objetiva-se a eliminação dos obstáculos e barreiras, possibilitando as pessoas com deficiência viverem de forma independente, participando plenamente de todos os diversos domínios da existência.

Este entendimento é fundamento do modelo social que entende a deficiência como uma interação, e não um atributo da pessoa. Conquanto, concomitante às conquistas e aos avanços sociais, na seara dos direitos das pessoas com deficiência, persiste o modelo médico que, conforme leciona Bartalotti (2006), entende a deficiência como uma condição anormal a ser superada. Deste modo, induz a autora que a principal motivação da discriminação e preconceito para com as pessoas com deficiência que necessita ser ultrapassada é de espírito cultural, e não biológico.

3 ESTAR-SE-Á TENTANDO BRINCAR DE DEUS?

A primeira técnica de engenharia genética, segundo a autora Simone Oliveira (2002), foi criada em 1971 pelo geneticista norte-americano Paul Berg, ficando conhecida por *DNA Recombinante*. A partir desta, de acordo com a autora, oportunizou-se a capacidade de manipular a vida, ainda que os efeitos futuros da utilização destas técnicas, que integram a Terceira Revolução Industrial, sejam ainda para nós desconhecidos.

A manipulação Genética possibilita, conforme leciona Gomes e Sordi (2001), a escolha do sexo dos bebês, a troca de genes entendidos como defeituosos e escolhas de ordem estética e racial, comportando uma forma de seleção artificial da espécie. Ademais, segundo Vieira (1999), as técnicas de manipulação de genes permitem a modificação não só do patrimônio genético do indivíduo, como também dos seus descendentes.

Neste contexto, aponta Gomes e Sordi (2001) que a humanidade vive em uma época de transição e incertezas. Debates tratando de questões como eugenia, discriminação, clonagem de seres humanos, cura de doenças genéticas, descarte de embriões e fetos anômalos e patentes de genes humanos, são levantados todos os dias, com o desenvolvimento constante da ciência, principalmente no que tange o Projeto Genoma Humano (*Hugo-Human Genome Organization*).

Segundo Oliveira (2004), o Projeto Genoma Humano, iniciado em 1990 e finalizado oficialmente em 26 de junho de 2000, tinha por objetivo mapear e sequenciar o genoma humano, decodificando, conforme constata Gomes e Sorci (2001), as informações contidas nos cromossomos, o que implicaria na decodificação de três bilhões de elementos que compõem o livro da vida. O referido projeto tratou-se de um dos projetos mais promissores realizados no campo da genética, cercado-se, contudo, por inúmeras incertezas éticas, legais e sociais.

Ressalta Sgreccia (2002) que, com toda a evolução científica, teria o homem a capacidade em suas mãos de modificar todo o estatuto genético da sua espécie, o que poderia importar na possibilidade por parte da própria humanidade de se autodestruir. Deste modo, ainda que benefícios possam ser elencados pela utilização destas técnicas, profundos conflitos morais surgem neste cenário, dadas as controvérsias que o uso das informações genéticas é capaz de gerar (CORRÊA, 2005).

Destarte, o principal benefício da utilização das técnicas de engenharia genética, para Oliveira (2006), estaria ligado à possibilidade de diversas enfermidades terem seu fim, o que poderia ser considerada a oportunidade da sobrevivência das espécies futuras. Todavia, a mesma autora reflete sobre a sombra da eugenia que insiste em se enraizar nos meios social e científico, onde são desenvolvidos os projetos que envolvem a manipulação genética, representando um risco à diversidade biológica.

Se antes a reprodução assistida era buscada pelo seu condão de oportunizar aos indivíduos a capacidade de terem filhos e construir uma descendência, este cenário sofreu modificações, com a possibilidade de comprar um filho perfeito, o *designer baby*, com características selecionadas pelos idealizadores do planejamento familiar, gerando situações questionáveis pelos desejos egoístas dos pais de possuírem o filho perfeito (MORAES, 2019).

Nessa conjuntura, seria o Projeto Genoma Humano motivado pelo sonho do ser humano perfeito, sendo entendido como um dos elementos centrais do progresso humano (JUNGES, 1999). Neste ponto, inevitavelmente as memórias são levadas para os eventos da Segunda Guerra Mundial, protagonizada pela ascensão do nazismo que, segundo Oliveira (1997), tinha por bandeira a paranoia de Hitler que almejava uma raça pura e superior, denominada de raça ariana.

Para a autora, esta, pois, é considerada a época de grande terror, com a perseguição de judeus e ciganos, que resultou no assassinato de 30 mil ciganos alemães, 6 milhões de judeus, mais de 75 mil doentes mentais, além de pretos e homossexuais não contabilizados. Por conseguinte, derrotada esta ideologia cunhada no eugenismo, com o fim da Segunda Guerra

Mundial, permaneceu ela hibernada durante três décadas e despertou nos anos 70 com a descoberta dos avanços científicos no campo genético.

Posto isto, parece conveniente a propositura levantada por Bauman (1998), que aponta o Holocausto como fruto da modernidade e não como um evento isolado. Para Oliveira (2004), é um anseio de todas as sociedades o desejo de possuir indivíduos melhores e mais aptos, que não possuam defeitos. Deste modo, o retorno da eugenia dá-se de forma reciclada, com o objetivo de manipular ideologicamente o saber e o poder da descoberta genética e molecular.

A eugenia, segundo Oliveira (1997), firmou-se como uma doutrina racista com as obras do fisiologista inglês Francis Galton (1822-1911), que sustentava a teoria de que era necessária a melhoria da raça, para manter aquelas que eram dotadas das melhores características. Dito isto, a eugenia se apresenta através das facetas positivas e negativas. Enquanto esta visa à reprodução de humanos mais vigorosos, aptos e perfeitos, aquela objetiva limitar ao máximo, ou até extinguir, a reprodução dos seres com defeito de fabricação, ambas, pois, dotadas de um caráter discriminatório (OLIVEIRA, 1997).

Deste modo, ao falar do tema engenharia genética, prontamente os conceitos eugênicos são associados e as finalidades desta ciência são questionadas. Para Junges (1999), as novas biotecnologias reforçam ainda mais a ideia de criar um ser humano perfeito porque estão baseadas em dados genéticos e, assim, o eugenismo acaba por se fundamentar em pressupostos científicos. A vista disto, sustenta o autor, que não se permitem mais anomalias biológicas e psíquicas no ser humano, posto que estas devem ser detectadas com antecedência e eliminadas.

“Estar-se-á tentando brincar de Deus?”, é a indagação feita por Oliveira (2006), refletindo que esta é uma pergunta ordinária frente às intervenções que se tornaram possíveis por meio da terapia genética. Esteve, pois, o pensamento eugênico sempre ligado à genética. A preocupação atual não está relacionada às descobertas e às invenções da bioengenharia, mas sim, ao culto ao DNA. Nada escapa aos genes e não há o entendimento de que a humanidade é *homo* pela condição biológica e *sapiens* pela nossa cultura, conclui a autora.

4 IDEOLOGIA DA NORMALIDADE

Repetindo o ideário eugenista, a busca pelo ser humano perfeito, consoante Oliveira (1997), encontra-se na rota das pesquisas e adquire contornos cada vez mais obsessivos, reciclando os fundamentos nazistas de uma raça superior e pura, como novos inventos. Persiste a autora elucidando que, pela perseguição do aprimoramento genético, nada mais coerente que

tratar os embriões de forma que os superperfeitos ganham o direito de nascer, enquanto os que apresentam qualquer defeito de fabricação serão eliminados.

A ideologia da normalidade diz respeito a este desejo da indústria médica e científica de justificar suas intervenções visando o desejo de alcançar a normalidade da espécie humana (OLIVER, 1990). Neste seguimento, aduz Pereira (2002) que, com o genoma humano nas mãos, tem-se a pretensão de querer determinar quem merece e quem não merece nascer. Assim, os métodos de procriação assistida, os mais sofisticados testes pré-natais e as intervenções cirúrgicas corretivas sobre os fetos pretendem gerar o ser humano perfeito, bem como eliminar os que não correspondem ao ideal de perfeição (JUNGES, 1999).

Pelo ponto de vista ético, defende Sgreccia (2002) que a deficiência ou má-formação de um ser não diminui sua realidade ontológica. O que se percebe é o claro preconceito e desprezo em relação às pessoas com deficiência (VIEIRA, 1999). Alvidra Diniz (2001) que os defensores do aborto eugênico justificam a eliminação dos fetos para não dar ao indivíduo uma vida indigna e, aos pais, uma vida de sacrifícios. Contudo, a autora questiona como pode ser explicado o fato dos primeiros grupos a reagirem contra essas práticas, serem as associações de pais de crianças com deficiência, considerando tais proposituras como ofensas aos seus filhos.

Para Varga (2001), a eliminação dos fetos anômalos não existe para o bem daqueles indivíduos, já que não servem para curá-los, mas sim, para destruí-los. Continua o autor, em sua análise, expondo que muitas são as condições que as pessoas gostariam de poder impedir ou curar, mas este desejo não pode chegar ao ponto de destruir vidas. A vista disto, insiste que muitas pessoas com deficiência que chegaram à vida puderam usufruir dela de acordo com suas capacidades, e que é dever da sociedade cuidar dos indivíduos nestas condições.

Destarte, para Cyntia Farias e Nathalie Candido (2010), a utilização da medicina preventiva sob a perspectiva de estimular o aborto eugênico ou a seleção de embriões viáveis, caso haja indicação de que o feto ou embrião tem predisposição a nascer com deficiência, acaba por propiciar o retorno da eugenia com uma nova roupagem. Além disso, estas abordagens promoveriam o desrespeito à ordem natural da diversidade biológica (FARIAS, 2010).

Posto isto, percebe-se pela análise de Franga e Aguiar (2010) que os estudos sobre o genoma humano e o aprimoramento das técnicas de reprodução assistida se fundamentam em uma nova forma de eugenia, conhecida por neoeugenia. Induz o autor, por esta análise, que a escolha e a manipulação de genes se tornaram uma nova medida para o controle social.

Ademais, ressalta-se que as pretensões dos movimentos das pessoas com deficiência têm se contraposto aos argumentos da parcela de autores que estudam a bioética, que entendem, conforme defende Singer (2002) que, em certos casos, a vida da pessoa com deficiência não

deve ser mantida. Segundo Asch (2001), a bioética acaba por discutir as contraposições entre a sacralidade da vida e a qualidade de vida, de forma que o autor pontua que a vida humana deve ser valorizada e respeitada, mas não a todo custo, e nem em qualquer condição de lesão ou deficiência.

Nesta praxe, utiliza-se a inviabilidade e a falta de qualidade de vida como justificativa para ao uso das práticas de descarte de embriões e de abortos eugênicos. Contudo, estes feitos, na opinião de Wasserman (2014), são fundamentados pela vertente clássica do utilitarismo, que julga a vida dos indivíduos conforme o impacto na soma de prazer, felicidade ou satisfação do mundo, de forma que as pessoas importam apenas como portadores e produtores de utilidade, gerando a alocação de recursos. Em síntese, para o autor, na medida que, a deficiência reduz a utilidade, a preservação de vidas de pessoas com deficiência tem menor prioridade.

Outrossim, declara Vieira (1999) que o homem não pode ser o mestre da sua própria evolução, promovendo a eliminação dos deficientes genéticos, pois não há razão para criação de seres humanos perfeitos, sendo a imperfeição uma das características humanas. Logo, anterior às pretensões eugênicas, haveria de se buscar a realização da espécie humana através do aprimoramento das estruturas sociais para acolher as pessoas com deficiência, objetivando a adaptação da sociedade.

Neste íterim, o descarte de embriões e fetos anômalos revela-se como prática violenta contra as pessoas com deficiência. Nas palavras de Bourdieu (1989), trata-se de uma violência simbólica, decorrente de um sistema simbólico em um ambiente social constituído por estruturas objetivas que independem das vontades individuais, atuando na elaboração de crenças durante o processo de socialização e articulação de padrões sobre si mesmo, sobre o outro e sobre a visão de mundo. Assim, com a institucionalização desta violência, enraizada e justificada por teorias, perpetua-se a exclusão das pessoas com deficiência.

Pela perspectiva utilitarista, a violência contra as pessoas com deficiência se dá quando a qualidade de vida é tomada como parâmetro para considerar a atribuição de valor a vida. Assim, questionam, Bernardes et al. (2009), se uma existência com deficiência é necessariamente miserável, em razão da própria deficiência, ou se as limitações enfrentadas são um reflexo de uma sociedade pouco inclusiva.

Seguindo esta perspectiva, o princípio da solidariedade determina que a aceitação da diversidade social e da pluralidade dos sujeitos é condição necessária para o estabelecimento da democracia entre os povos (CASALI, 2006). Deste modo, o respeito à vida torna-se fundamento para todos os demais direitos humanos, pois este constitui-se como pré-requisito à existência e exercício de todos os demais direitos (GOZZO, 2001).

Por fim, para Oliveira (2006), cabe à sociedade protestar contra toda e qualquer forma de processo que vise à melhora genética ou melhoramento da raça humano, com objetivos claros de limitação ou de extermínio daqueles que são os considerados inaptos para o sistema. A mesmice é pobre, a perfeição subjetiva e monótona e a diversidade ainda é a maior maravilha do mundo (PEREIRA, 2002). Para Sgreccia (2002), o homem vale mais que a ciência e, sobretudo, vale mais que as aspirações dos cientistas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo propôs-se a refletir quanto o atual distanciamento entre os movimentos que lutam pela dignidade das pessoas com deficiência, embasados pelo modelo social, e o desenvolvimento científico no campo genético que, fundamentado pelo modelo médico, trata a deficiência como um problema a ser eliminado. Deste modo, percebeu-se que a compreensão da realidade da deficiência por estes é conflitante.

O descarte de embriões e fetos anômalos justificados pelos critérios de viabilidade e qualidade de vida constitui-se como uma violência simbólica para com as pessoas com deficiência, visto que estas práticas se utilizam de uma perspectiva utilitarista, fruto da Revolução Industrial, que confere valor a vida dos indivíduos que podem ser mercantilizados pelo sistema.

Ademais, o desejo da indústria médica e científica de alcançar a “normalidade” é visivelmente reflexo de uma nova eugenia, que se perpetua na atualidade em uma nova roupagem, operando, contudo, com os mesmos objetivos de controle social, em oposição à diversidade e a pluralidade de sujeitos. Assim, a promoção do descarte embrionário ou do aborto diante da possibilidade de o indivíduo nascer com uma deficiência representa uma afronta à dignidade humana, ao direito à vida, ao princípio da solidariedade e à proteção da igualdade, tratando-se de uma resposta às pessoas com deficiência, de que suas vidas não possuem o mesmo valor que a vida de um indivíduo que não possui deficiência.

Entende-se pelo modelo social que a deficiência não é fruto de uma condição biológica que precisa ser modificada, mas da interação com o meio social. Deste modo, percebe-se que os esforços na modernidade precisam ser voltados a aniquilar os impasses sociais que transformam, por meio das barreiras físicas, organizacionais e comportamentais da sociedade, um impedimento em uma deficiência. Esta compreensão torna-se fundamental para a construção progressiva de políticas públicas mais efetivas, eficazes e justas.

Por fim, ressalta-se que esta pesquisa não possui o condão de esvaziar os estudos quanto a estas questões, mas, ao contrário, busca instigar pesquisas futuras que trabalhem esta temática de modo a fornecer subsídios para que em momento oportuno, estas questões sejam normatizadas e estabeleçam diretrizes para as práticas discutidas. Ademais, pela delicadeza do objeto de estudo, destaca-se que se faz necessário que as discussões abordadas neste trabalho tomem por parâmetro a utilizam de valores coletivos e o impacto destas práticas na sociedade, e não na particularidade de cada indivíduo, afinal, conforme questiona Bauman (2015), poderia a riqueza de poucos beneficiar a todos? De todo modo, espera-se que este colóquio traga contribuições para as atuais e futuras investigações concernentes a esta matéria que apresenta inúmeras dualidades.

REFERÊNCIAS

- ASCH, Adrienne. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas. Tradução: Débora Diniz e Marcelle Castro. In: DINIZ, Débora (Org.). **Admirável nova genética: bioética e sociedade**. Brasília: Letras Livres: Um, 2005.
- BARTALOTTI, Celina Camargo. **Inclusão social das pessoas com deficiência: utopia ou possibilidade**. São Paulo: Paulus, 2006.
- BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade e Holocausto**. Tradução de Marcus Penchel. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998.
- _____. **A riqueza de poucos beneficia todos nós?** Tradução: Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2015.
- BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves; MAIOR, Izabel Maria Madeira de Loureiro; SPEZIA, Carlos Humberto; ARAUJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de. **Pessoas com deficiência e políticas públicas no Brasil: reflexões bioéticas**. Cienc Saude Colet, vol.14, n.1, p. 31-38, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n1/a08v14n1.pdf>. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000100008>.
- BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Tradução Maria Helena. Kugner. 3. Ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.
- BRADDOCK DL, Parish SL. **An institutional history of disability**. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M, editors. *Handbook of disability studies* Thousand Oaks: Sage Publications; 2001. p. 11-68.
- CASALI, Guilherme Machado. **O princípio da solidariedade e o artigo 3º da constituição da república federativa do brasil**. Revista eletrônica de direito e política, Itajaí, v1, n.1, 3º quadrimestre de 2006. Disponível em: www.univall.br/direitoepolitica. Acesso em: 10 de outubro de 2021.

CORRÊA, Sérgio Sérvulo da. **Fundamentos de direito constitucional:** constituição, lipologia constitucional, lisiologia constitucional. São Paulo: Saraiva, 2004.

DAVIS LJ. Dr. Johnson, **Amelia, and the discourse of disaility in the eighteenth century.** In: Deutsch H, Nussman F, editors. *Defects: engendering the modern body.* Ann Harbor: University of Michigan Press; 2000.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Assembleia Geral das Nações Unidas em Paris. 10 dez. 1948. Disponível em: https://www.ohchr.org/en/udhr/documents/udhr_translations/por.pdf. Acessado em 17 de outubro de 2021.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wenderson Rufino dos. **Deficiência, Direitos Humanos e Justiça.** In: *Sur.Rev.int. Direitos Humanos*, v.6, n.11, p.66, 2009.
 FARIAS, Cyntia Mirella da Costa; CANDIDO, Nathalie Carvalho. **Medicina Preditiva e Biodireito.** Anais do XIX Encontro Nacional do CONPEDI realizado em Fortaleza – CE, nos dias 09 a 12 de junho de 2010.

FIUZA. César; NOGUEIRA, Roberto Henrique Pôrto. **Críticas recorrentes à teoria das incapacidades e contributos significativos do estatuto da pessoa com deficiência:** constitucionalidade e cidadania da pessoa com deficiência. In: FIUZA, César (Org.). *Temas Relevantes Sobre o Estatuto da Pessoa com Deficiência: reflexos no ordenamento jurídico brasileiro.* Salvador: Editora Juspodivm, 2018.

FRAGA, Ivana de Oliveira; AGUIAR, Mônica Neves. **Neoeugenia:** o limite entre a manipulação gênica terapêutica ou reprodutiva e as práticas biotecnológicas seletivas da espécie humana. Disponível em http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/540/526. Acessado em 19 de outubro de 2021.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 5.ed. São Paulo: Atlas, 1999.
 GOMES, Celeste Leite dos Santos Pereira; SORDI, Sandra. **Aspectos atuais do projeto genoma humano.** In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite dos. *Biodireito: ciência da vida, os novos desafios.* São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

GOZZO, Débora. **Diagnóstico pré-implantatório e responsabilidade civil á luz dos direitos fundamentais.** In: MARTINS-COSTA, Judith; MÜLLER, Letícia Ludwig. *Bioética e responsabilidade.* Rio de Janeiro: Forense, 2009.

HUGHES, B. (2013). **Deficiência e o corpo.** Em J. Swain, V. Finkelstein, S. French, & M. Oliver (Eds.), *Disabling Barriers, Enabling Environments: An Introduction to Disability Studies* (3 ed.). Publicações SAGE.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2000. Resultado dos Dados Preliminares do Censo – 2000. Disponível em: www.ibge.com.br. Acessado em 28 de maio de 2021.

JUNGES, José Roque. **Bioética:** perspectivas e desafios. São Leopoldo, RS: UNISINOS, 1999.

Lanna Júnior, Mário Cléber Martins (Comp.). **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.

LEITE, Flávia Piva Almeida. **A Convenção Sobre os Direitos das Pessoas Com Deficiência: Amplitude Conceitual**. Revista de Direito Brasileira, [S.1.] v.3, n.2, p. 31-35, set. 2021. ISSN 2358-1352. Disponível em: <https://www.gov.br/governodigital/pt-br/acessibilidade-digital/convencao-direitos-pessoas-deficiencia-comentada.pdf/view>. Acessado em 20 de junho de 2021.

MALHOTRA, N. **Pesquisa de marketing**. 3.ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.
MORAES, Carlos Alexandre. **Responsabilidade civil dos pais na reprodução humana assistida**. In: HIRONAKA, Giselda Maria Fernandes Novaes; TARTUCE, Flávio (coords.). Rio de Janeiro: Forense, 2019.

NOGUEIRA, Geraldo. **A convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. In: RESENDE, Ana Paula Crosara; VIRAL, Flávia Maria de Paiva_Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**. 2. Ed. Reformulada São Paulo: Ed. Moderna, 2004.

_____. **Engenharia Genética: o sétimo dia da criação**. 6. Ed. São Paulo: Moderna, 2004.

OLIVEIRA, Simone Born de. **Da bioética ao direito: manipulação genética e dignidade humana**. 1º ed. (ano 2002), 5º tir./Curitiba, PR: Juruá, 2006.

OLIVER M. **The individual and social models of disability**. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians, 23 jul. 1990. Disponível em: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>. Acessado em 21 de junho de 2021.
ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Disponível em: http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU_Cartilha.pdf. Acessado em 21 de maio de 2021.

PEREIRA, Lygia da Veiga. **Seqüenciaram o genoma humano - e agora?**. São Paulo: Moderna, 2002.

POLI, Luciana Costa. **Lei Brasileira de Pessoa com Deficiência: análise sob a ótica da teoria do reconhecimento em Honneth**. In: FIUZA, César (Org.). Temas Relevantes Sobre o Estatuto da Pessoa com Deficiência: reflexos no ordenamento jurídico brasileiro. Salvador: Editora Juspodivm, 2018.

PRESTES, Maria Luci de Mesquita. **A pesquisa e a construção do conhecimento científico: do planejamento aos textos, da escola à academia**. 2. ed. rev. atual. ampl. São Paulo: Rêspel, 2003.

SGRECCIA, Elio. **MANUAL de bioética**. Tradução: Orlando Soares Moreira. 2. ed São Paulo: Loyola, 2002.

SIMÕES, Cristina. **O Direito à Autodeterminação das Pessoas com Deficiência**. Porto: Faculdade de Direito. Universidade do Porto. Disponível em: [http://www.aetcf.pt/pluginfile.php/16/mod_forum/attachment/678/eBook_FDUP_Dir_Pessoas_Def_isbn_final%20\(1\).pdf](http://www.aetcf.pt/pluginfile.php/16/mod_forum/attachment/678/eBook_FDUP_Dir_Pessoas_Def_isbn_final%20(1).pdf). Acessado em 17 de outubro de 2021.

SINGER P. **Ética prática**. São Paulo: Martins Editora; 2002.

VARGA, Andrew C. **Problemas de bioética**. Tradução: Pe. Guido Edgar Wenzel, S.J. São Leopoldo, RS: UNISINOS, 2001.

VERGARA, S. C. **Métodos de pesquisa em administração**. São Paulo: Atlas, 2005.

VIEIRA, Tereza Rodrigues. . **Bioética e direito**. São Paulo: Jurídica Brasileira, 1999.

WASSERMAN D. **Philosophical issues in the definition and social response to disability**. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M, editors. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2001.