

Algumas questões éticas suscitadas pelas atitudes da sociedade para com as pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual ou um ensaio sobre a primazia do conceito de qualidade de vida ou da primazia do conceito de ser, numa perspectiva ontológica, independentemente das suas qualidades.

MIGUEL PALHA*

* Pediatra

* Director do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS (Unidade autónoma da Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21)

Este conjunto de reflexões é dedicado à Dr^a. Maria Ofélia Guerreiro, figura ímpar da pediatria nacional, que, embora com fundamentos distintos dos nossos, se tem batido, de uma forma inigualável, pela dignidade dos recém-nascidos com deficiência.

Boisias, verão de 1996.

1. INTRODUÇÃO

Na natureza, os animais doentes ou incapacitados são, de um modo geral, abandonados ou as primeiras vítimas dos predadores. Admitimos, pois, que a rejeição de uma cria diferente, mormente com deficiência, possa ser uma atitude natural (1; 2).

Contudo, no que concerne à espécie humana, o conceito de *progresso* (3) corresponde, de facto, a uma constelação de determinações: evolução científica e tecnológica, desenvolvimento da cultura em ordem a um maior bem-estar, a um aumento de ordem e razão, ... Relativamente ao *progresso*, apesar da subjectividade do conceito, torna-se difícil contestar a existência de objectivos claros ou, pelo menos, de objectivos comuns à maioria das pessoas (por exemplo, a alfabetização, o declínio da mortalidade e da morbilidade infantil, a erradicação de certas doenças infecto-contagiosas, etc...), muito embora nada prove que todos os *progressos* sejam compatíveis entre si ou que se possa falar de *progresso em geral* (3; 4). Ainda assim, a aceitarmos no essencial o pressuposto anterior, a organização da vida triunfa, lentamente, sobre a pobreza originária da natureza; mas, em contrapartida, a humanidade é confrontada com novos *dilemas éticos*, suscitados pela dinâmica do próprio processo evolutivo (3).

Como resultado do *progresso*, e apesar da inevitável modificação das mentalidades relativamente à problemática da *perturbação do desenvolvimento intelectual*, surgem, nesta matéria, novas questões éticas, designadamente as relacionados com a *reanimação do recém-nascido com deficiência* e com a *integração e o direito à sexualidade/procriação das pessoas com deficiência*.

É reconhecido, por todos, a existência de enormes discrepâncias na definição do conceito de *perturbação do desenvolvimento intelectual*, tanto entre a população não especializada, como entre a comunidade científica (5; 6; 7; 8). Este facto deve-se, por um lado, a factores de ordem cultural e, por outro, às múltiplas expressões da deficiência. Assim, ao longo dos tempos, tem havido uma confusão, diríamos mesmo semântica, entre normal e desejável e entre anormal e indesejável(9).

As pessoas com *perturbação do desenvolvimento intelectual* foram vistas como ameaça pública durante as primeiras décadas do nosso século, como resultado da difusão do *Eugenismo* (10; 11; 12) (procurando uma melhor qualidade do genoma humano) e da *Teoria Degeneracionista* (13; 14) (perversão da evolução humana de um estado primitivo a um estado civilizacional), desenvolvida segundo três modelos, correspondentes a igual número de períodos: o *primeiro degeneracionismo ou modelo Criacionista* (os seres humanos foram originalmente criados por Deus num estado civilizacional, tendo a degenerescência afectado alguns indivíduos e grupos), o *segundo degeneracionismo ou modelo Médico/Psiquiátrico* (a degenerescência corresponderia à expressão, no plano físico, de desagrado do Criador e confirmaria, cientificamente, a ideia do pecado original) e o *terceiro degeneracionismo ou modelo evolucionista* (os estigmas da deficiência traduziriam, fisicamente, os problemas encontrados na ascendência dos baixos para os mais altos estadios civilizacionais). Os modelos *Médico/Psiquiátrico* e *Evolucionista* contribuíram para a elaboração da classificação da "*imbecilidade moral*" (15), largamente utilizada nas duas últimas décadas do século passado, com evidentes repercussões no nosso tempo, e segundo a qual as pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual seriam portadoras dos estigmas da degenerescência.

Goddard, em 1910 (16), propôs uma nova classificação da perturbação do desenvolvimento intelectual, baseada na *psicomетria*, posteriormente adoptada pela *American Association on Mental Deficiency*, mais tarde denominada *American Association on Mental Retardation*, e que viria a mostrar-se válida, embora com modificações, até aos nossos dias. Os sistemas classificativos das Perturbações do Desenvolvimento propostos pela *Organização Mundial de Saúde (CIM-10, 1993)* (17) e pela *American Psychiatric Association (DSM-IV, 1994)* (18) ainda propõem uma classificação da *perturbação do desenvolvimento intelectual* com base na

psicometria: ligeira (Q.I. entre 50 e 69), moderada (Q.I. entre 35 e 49), grave (Q.I. entre 20 e 34) e profunda (Q.I. inferior a 20).

Em 1992, a *American Association on Mental Retardation*, para nós, a voz mais autorizada na matéria, propôs uma nova classificação (19), baseada, essencialmente, na avaliação do comportamento adaptativo e, conseqüentemente, na definição do tipo e da qualidade dos apoios/ajudas preconizados, segundo quatro grupos: *Necessidade de apoios/ajudas intermitente, necessidade de apoios/ajudas limitada, necessidade de apoios/ajudas extensa e necessidade de apoios/ajudas permanente, intensa e em todas as circunstâncias e ambientes (pervasiva).*

Se aceitarmos a supremacia do conceito de funcionalidade, entendida numa perspectiva ampla, relativamente ao conceito de défice cognitivo, uma criança tradicionalmente classificada como portadora de perturbação do desenvolvimento intelectual ligeira (Q.I. entre 50 e 69) poderia vir a ser incluída em qualquer dos quatro grupos da classificação proposta pela *American Association on Mental Retardation*, com evidentes repercussões no âmbito da nosologia e da nosografia.

Apesar dos enormes progressos verificados, sobretudo culturais, bem expressos pelo reconhecimento, entre outros, do direito à vida, do direito à educação, do direito ao lazer, do direito à sexualidade, do direito à formação profissional e ao emprego e do direito à colocação familiar das pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual, nada responde, ainda, de forma satisfatória, às mais importantes questões ético-jurídicas suscitadas pela patologia em causa. Para nós, o grande dilema ético, relativamente à atitude da sociedade para com as pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual, reside na opção pelo primado do conceito de qualidade de vida ou na opção pelo primado do conceito de vida, numa perspectiva ontológica, ou seja independentemente das suas qualidades e atributos ou, melhor, das suas aparências (a deficiência corresponderá, pois, a uma aparência ou a uma qualidade).

Sobre este tema, naturalmente controverso, iremos apresentar um conjunto de reflexões, susceptível de traduzir a nossa postura moral perante o mesmo.

2. A PRIMAZIA DO CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA OU A PRIMAZIA DO CONCEITO DE SER, NUMA PERSPECTIVA ONTOLÓGICA, INDEPENDENTEMENTE DAS SUAS QUALIDADES

A eutanásia involuntária (sem a livre opção e consentimento do sujeito) de recém-nascidos, de crianças, de adolescentes e de adultos portadores de graves deficiências, foi preconizada por Singer e outros defensores do *Utilitarismo* (3; 11; 12), doutrina moral e política, cujos principais arautos foram, no pretérito, os filósofos ingleses Jeremy Bentham (1748-1842) e John Stuart Mill (1806-1873) (20; 21). O *Utilitarismo* é, antes de mais, uma teoria dos fins da acção humana. Como precisa Mill (20), a única coisa desejável como fim é a felicidade (assim, o *Utilitarismo* será um *Hedonismo*), ou seja, o prazer e a ausência de dor; o ideal do *Utilitarismo* é, no entanto, a felicidade geral e não a felicidade individual (3). É possível, assim, considerar o *Utilitarismo* como uma variante do *Consequencialismo* (3; 11), que consiste em avaliar uma acção pelo seu resultado e não, como propõe Kant (22), pela intenção que preside à sua realização. De acordo com o *Utilitarismo*, um ser humano só terá o direito de viver enquanto ele ou ela for pessoa, ou seja, enquanto mantiver intactas as suas *faculdades cognitivas* (11). Assim, por razões de ordem económica (o fim é material), estas pessoas poderão não beneficiar de atitudes médicas salvadoras ou, pior, serem submetidas à eutanásia involuntária. Assim, o actual debate sobre a eutanásia em geral estende-se à problemática do direito à vida de um largo grupo de cidadãos com deficiência, considerados "improdutivos" ou "socialmente inúteis" (11; 12).

A fim de se seleccionar o grupo de pessoas com deficiência em condições de receber, ou não, benefícios ou apoios sociais, ou até mesmo para ser sujeito à eutanásia involuntária, tem sido preconizada, pelos adeptos do *Utilitarismo*, a utilização do conceito de *qualidade de vida*. Assim, mediante a utilização, entre outros, de instrumentos científicos subjectivos - as escalas de avaliação da *qualidade de vida* (23; 24; 25) -, seria possível ajuizar sobre a *qualidade de vida* das pessoas, designadamente com deficiência, e, por conseguinte, tomar uma decisão relativamente à oferta, ou não, de cuidados sociais de diversa índole. Independentemente do facto de os mencionados instrumentos terem validade científica duvidosa, pela sua incoerência metodológica, de serem subjectivos e de difícil aplicação em sujeitos com défices cognitivos, a verdade é que aqueles poderão ter alguma interesse, relacionado, quase sempre, com a identificação e inventariação de insatisfações e com a conseqüente possibilidade de definição de medidas correctoras.

Se aceitássemos os princípios filosóficos do *Utilitarismo*, não seria legítimo, pensamos nós, confinar a aplicação dos preceitos a uma determinada patologia, estigmatizando, de forma cega, os seus portadores (por exemplo, a perturbação do desenvolvimento intelectual). Seria forçoso aplicar, de forma global, os mesmos princípios a todas as pessoas susceptíveis de serem incluídas na categoria, isto é que tivessem uma *vida com má qualidade*. Assim, inúmeras pessoas, todas com uma aparência comum - a *má qualidade de vida* - seriam seleccionadas para o grupo anteriormente mencionado, independentemente de serem, ou não,

portadoras de perturbação do desenvolvimento intelectual. O critério de inclusão seria, de forma rígida e absoluta, a *má qualidade de vida* e não o facto de se ser portador de determinada patologia. Esta interpretação teria, como é fácil de imaginar, consequências sociais e psicológicas devastadoras.

Mas, para nós, a grande crítica à posição moral do *Utilitarismo* deriva, exactamente, dos seus pressupostos filosóficos. Com o *Humanismo* (3), defendemos que um dos valores supremos é a própria vida, independentemente das suas qualidades ou aparências. Neste contexto, a perturbação do desenvolvimento intelectual, ou a demência, ou a depressão, ou qualquer outra manifestação susceptível de ser interpretada como socialmente negativa ou reveladora de uma má qualidade de vida deverá ser incluída na categoria das qualidades ou aparências e situa-se, do ponto de vista ético, num plano subalterno relativamente ao valor da própria vida. Assim, não aceitamos que possa haver uma sobreposição do conceito de qualidade de vida relativamente ao conceito da própria vida. Por conseguinte, para nós, todos os cidadãos, independentemente das suas características, das suas qualidades, ao fim e ao cabo das suas aparências, têm exactamente os mesmos direitos fundamentais, devendo os apoios sociais ser consignados de acordo com as necessidades específicas de cada sujeito.

3. ATITUDES PERANTE O RECÉM-NASCIDO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA

Os notáveis avanços científicos e tecnológicos ocorridos nos últimos 30 anos, como o desenvolvimento de potentes meios de diagnóstico, como a opção por intervenções cirúrgicas sofisticadas e como a eficácia crescente de determinados fármacos, entre outros, suscitaram novos problemas éticos. A nossa capacidade para prolongar a vida não foi correspondida com a desejável capacidade para restaurar a saúde. As intervenções médicas permitiram manter as funções vitais, sem resolverem, na maior parte das vezes, o processo patológico subjacente. Num Hospital moderno, em determinado sector, os recém-nascidos prematuros são tratados, de forma sofisticada, em Unidades de Cuidados Intensivos e, simultaneamente, noutra local da instituição, algumas gravidezes são interrompidas por motivos eugénicos.

Como será fácil depreender das nossas anteriores posições, condenamos, no plano moral, o *Eugenismo*, claramente truncado no *Utilitarismo*. Novamente, com o *Humanismo*, o conceito de vida deverá sobrepôr-se ao conceito de doença, quer ela seja genética, malformativa ou outra. De resto, os motivos invocados pelos primeiros são, no fundo, mais uma vez, a *qualidade de vida* e, secundariamente, a compaixão pelo sofrimento ou por outro incómodo similar. Curiosamente, para os adeptos da *Eugenia*, o grande dilema ético reside, como é inevitável, na *definição dos limites* para a aplicação do conceito (27) (aplicabilidade a determinadas patologias, como, por exemplo, ao nanismo acondroplásico).

Relativamente à problemática da *eutanásia involuntária* de pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual, proposta por alguns (28), ela é, à luz dos nossos princípios, inaceitável. A autonomia do sujeito, susceptível de lhe permitir optar de uma forma livre e de dar, por conseguinte, consentimento informado, não existe, geralmente, entre os portadores de perturbação do desenvolvimento intelectual. Também não podem, para nós, ser valorizadas as decisões paternas de sentido contrário aos interesses da criança, numa perspectiva de direito comum, ou contra os princípios éticos do profissional de saúde, designadamente no que se refere à sua opção pela primazia do *valor da vida* relativamente ao *valor da qualidade de vida*.

Na sequência do anteriormente afirmado, no que concerne à reanimação e aos tratamentos médicos a prestar a pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual, para nós, como para muitos (29; 30), e ao contrário de outros (31; 32; 33; 34), o único limite à intervenção corresponde aos *critérios de morte cerebral*. No caso de situações incompatíveis com a vida, é legítimo suspender, em nosso entender, na sequência de um parecer de um *Conselho de Ética*, todas as atitudes médicas, conquanto não estejam relacionadas com a promoção do conforto do doente.

Terminávamos este capítulo lembrando que, em nossa opinião, não há qualquer direito de uma criança ser naturalmente saudável; mas há o dever moral de qualquer criança ser aceite pelos pais e de beneficiar de cuidados apropriados, independentemente das suas qualidades ou aparências.

4. A PROBLEMÁTICA DA INTEGRAÇÃO

A *integração das pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual ou portadoras de qualquer estigma, seja ele racial, cultural, religioso, físico ou outro, constitui, em nossa opinião, um imperativo ético.*

A *integração*, no seu sentido mais lato, pressupõe a adopção de um *estilo de vida normal* (35; 36; 37), sem o recurso a instituições especiais, susceptíveis de inevitavelmente promoverem a *segregação*, como são, de forma paradigmática, as escolas de educação especial.

Em nosso entender, para fundamentar o *ideal integracionista*, não deverão ser invocados argumentos como os benefícios educativos, como a aprendizagem, pela imitação, dos comportamentos comuns, como a humanização dos colegas, como o espectáculo degradante oferecido pela concentração artificial de pessoas com deficiência, como as baixas expectativas das instituições especiais e ainda outros habitualmente

utilizados nas discussões sobre o tema^(35;36;37). O principal argumento, para nós, assenta no *direito*, sem dúvida anti-natural, mas obviamente civilizacional, à *integração*, independentemente das características (*aparências*) físicas, mentais, culturais ou outras que distingam um sujeito da restante maioria. Assim, independentemente dos resultados da sua aplicação, a *integração é um imperativo ético*. No caso de serem encontrados maus resultados no decurso da aplicação do *ideal integracionista*, o que há a fazer é *modificar as estratégias* que conduziram a uma intervenção ineficaz e não abdicar do *princípio*. Provavelmente, a *integração perfeita* é uma utopia, já que os comportamentos segregacionistas correspondem a atitudes naturais, instintivas.

Se, como atrás referido, no plano ético não aceitamos ceder no princípio da *integração*, também não podemos deixar de reconhecer que, em raras circunstâncias concretas, ela constitui um desiderato difícil de alcançar. Referimo-nos, naturalmente, a graves deficiências físicas, a significativas perturbações comportamentais ou a outras manifestações patológicas graves que, na prática, podem conduzir ao *insucesso do ideal integracionista*. Em nossa opinião, nestes casos excepcionais, sempre na sequência de um parecer de um *Conselho de Ética*, sem abdicar dos princípios integracionistas, uma boa prática poderá corresponder à *segregação pontual* (escolar, por exemplo), conquanto não se produza uma indesejável contaminação desta atitude de exceção às esferas relacionais pessoais e familiares.

Para nós, de forma ideal, num determinado ambiente (escolar, por exemplo), a *relação entre as crianças com determinados problemas e as crianças sem problemas deve ser exactamente igual à prevalência, na mesma comunidade, das crianças com problemas*. Assim, se a prevalência da perturbação do desenvolvimento intelectual for de 3,5 % da população em idade escolar, a prevalência de crianças com perturbação do desenvolvimento intelectual no sistema escolar (em cada turma) dessa mesma comunidade deve ser próxima dos 3,5 %.

Terminaríamos este capítulo lembrando que, para nós, uma das expressões máximas do *segregacionismo* é proporcionada por espectáculos, em nosso entender degradantes, como o *Desporto para Deficientes Mentais* ou o *Teatro* ou o *Ballet* representado por pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual. Em nossa opinião, este tipo de manifestações, sem produzir grandes benefícios pessoais e sociais (35; 38), serve, sobretudo, para *estigmatizar, de forma negativa, a própria deficiência e os seus portadores*. Uma pessoa com deficiência deve pertencer a uma família comum, deve ser incluída no sistema regular de ensino, deve ter acesso às vulgares actividades de lazer, deve aceder, normalmente, à formação profissional e deve ser integrada no mercado de trabalho. Em nosso entender, para que tudo isto seja possível são necessários, grosso modo, concretizar dois objectivos: o primeiro é modificar as mentalidades das pessoas, por forma a que não estigmatizem, negativamente, a deficiência e não levantem obstáculos ao processo de integração; o segundo é desenvolver e promover o conceito de *adaptação* (adaptação curricular, adaptação à prática de desportos, adaptação às tarefas profissionais, adaptação às barreiras arquitectónicas, ...) ao tipo de deficiência identificada (qualidade, característica, *aparência*, ...) e à pessoa sua portadora (tendo em conta as características da personalidade, ...), mas não à patologia subjacente (síndrome do X frágil, por exemplo).

5. A PROBLEMÁTICA DA SEXUALIDADE, DA ESTERILIZAÇÃO E DO DIREITO À PROCRIAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Com base em inúmeros argumentos, o principal dos quais relacionado com a incapacidade para uma integral assunção da maternidade ou da paternidade, vários autores têm defendido a interdição das actividades sexuais aos cidadãos portadores de *perturbação do desenvolvimento intelectual* (28; 39). Outros, ainda, indo mais longe, têm-se batido, publicamente, pela prática da *esterilização* (28; 40; 41; 42), embora só muito raramente invocando os argumentos propostos, no passado, pelos *eugenistas*.

De um modo geral, em nossa opinião, o problema da sexualidade livre (não forçada) só se coloca às pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual cujo desenvolvimento psicomotor não apresenta desvios muito significativos (uma perturbação do desenvolvimento intelectual grave, quer ela seja predominantemente classificada segundo uma perspectiva cognitivista ou com base na avaliação do comportamento adaptativo, acompanha-se, geralmente, de perturbações no desenvolvimento da sexualidade), pelo que o problema ético da inibição, ou não, da sexualidade reporta-se, quase sempre, às pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual pouco grave.

Mesmo que fosse possível compreender os fundamentos das propostas apresentadas pelos defensores da inibição das actividades sexuais (a sexualidade, num sentido lato, é provavelmente impossível de inibir) das pessoas com deficiência, como a incapacidade para uma sexualidade consciente ou como a incapacidade para a integral assunção da maternidade ou da paternidade, entre outros, nunca aceitaríamos a *estigmatização* de uma patologia (a perturbação do desenvolvimento intelectual, por exemplo). O legislador pode, em nosso entender, estigmatizar, negativamente, determinados comportamentos ou atitudes específicos, mas não grupos de pessoas com características comuns (de ordem intelectual, racial, étnica,

religiosa, ...). Assim, a lei não deverá mencionar palavras como ciganos, negros, minhotos, deficientes, católicos, etc..., mas caracterizar os comportamentos ou motivações susceptíveis de serem considerados negativos, indesejáveis ou condenáveis. Assim, *as pessoas portadoras de deficiência não deverão, como grupo, ser inibidas da actividade sexual*; mas poderiam ser todas aquelas (portadoras ou não de perturbação do desenvolvimento intelectual) que previsivelmente não reúnam as condições para assumir, de forma integral, a paternidade ou a maternidade. Esta interpretação, para além dos efeitos benéficos relacionados com a *desestigmatização da deficiência*, levantaria, contudo, dois problemas éticos de monta: como definir o conceito de assunção integral da maternidade ou de paternidade e como aplicar, na prática, uma lei que, de certeza, não pouparia ninguém ?

Do anteriormente afirmado, infere-se, facilmente, que não partilhamos as ideias dos adeptos da interdição das actividades sexuais ao grupo de cidadãos com perturbação do desenvolvimento intelectual. Contudo, dado o carácter não fundamental, embora natural, do direito à sexualidade livre, e porque a sociedade deve acautelar os interesses dos portadores de perturbação do desenvolvimento intelectual, é possível aceitar situações de excepção. Não constituindo, por conseguinte, a norma geral, em circunstâncias específicas, sempre na sequência de um parecer de um *Conselho de Ética*, algumas pessoas com deficiência, não pelo facto de apresentarem uma deficiência (síndrome de Williams, por exemplo), mas por apresentarem comportamentos de risco, poderiam ser inibidas da actividade sexual.

Argumentação idêntica à anterior deve ser utilizada para fundamentar o *direito à procriação*, ou seja de constituir descendência, de pessoas com deficiência. Rejeitamos absolutamente, no plano ético, o argumento apresentado pelos *eugenistas*, segundo o qual o direito à procriação das pessoas portadoras de deficiência, conduziria, na prática, à *perpetuação de diversas patologias genéticas* (28), com o conseqüente empobrecimento do património génico da espécie humana. As motivações para a reprodução são várias. No que concerne à maternidade ou à paternidade, os factores de ordem afectiva, tornam-se, com o tempo, nos mais importantes de todos, num plano superior, sem dúvida, aos problemas suscitados pelas deficiências, dos quais, em nosso entender, são independentes, razão por que a opção de ter um filho se sobrepõe, geralmente, ao drama de se saber se ele virá a ser, ou não, portador de deficiência (para nós, isto é extensível ao grupo de progenitores com perturbação do desenvolvimento intelectual, cuja probabilidade de ter um filho com perturbações de desenvolvimento é, geralmente, maior). Este argumento, relativo ao papel desempenhado pela afectividade na satisfação obtida pelo exercício da maternidade ou da paternidade, não é tido em conta pelos *eugenistas*, que têm, da vida, uma perspectiva mecanicista e utilitária (10; 28). Acresce ainda que, como é fácil de deduzir pela análise de toda a argumentação até agora apresentada, uma criança com deficiência é, no plano ético, exactamente igual a qualquer outra, com ou sem deficiência. *É novamente a primazia do conceito de ser, independentemente das qualidades ou das aparências (neste caso, mais uma vez, a qualidade de vida).*

Com base em argumentação idêntica, a *esterilização de pessoas com deficiência* é, para nós, como para outros (43; 44), *uma prática condenável*, já que ela produz uma mutilação física e psicológica, geralmente irreversível, sem o livre consentimento do sujeito. Contudo, em circunstâncias muito específicas e no caso de não ser aconselhável a adopção de outros meios contraceptivos, sempre na sequência de um parecer de um *Conselho de Ética*, com o objectivo de acautelar interesses e direitos, aceitamos a possibilidade de se propôr a esterilização de determinado sujeito com deficiência (ou sem deficiência), conquanto o motivo não seja uma patologia subjacente (por exemplo, a trissomia 21), mas determinada situação ou comportamento, considerados de risco. A decisão, como em todos os casos anteriores, deve caber aos *tribunais*.

6. O PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA

O papel fundamental das *associações de pessoas portadoras de deficiência* é, em nosso entender, a *promoção do apoio indirecto aos cidadãos com deficiência e não o apoio directo*, este último traduzido pela criação de estruturas susceptíveis de substituírem as instituições regulares, invariavelmente *promotoras e principais veículos da exclusão social*. Assim, as mencionadas associações deverão funcionar como grupo de pressão sobre o poder político, sobre o poder económico, sobre as estruturas sociais e educativas, sobre as agremiações recreativas e desportivas, etc... Especificando melhor, uma associação deve, em vez de criar uma escola especial, promover a integração das crianças com deficiência no sistema regular de ensino, mediante, entre outros exemplos, a organização de reuniões com os pais de todas as crianças, a promoção da diferenciação dos profissionais envolvidos (facilitando bibliografia, subsidiando a participação em acções de formação, intercedendo pela atribuição de bolsas de estudo, financiando linhas de investigação, organizando acções de formação, ...), a avaliação dos resultados do processo de integração, a delacção pública de atitudes segregacionistas e a exigência de apoios psicopedagógicos sérios. *O objectivo final é, pois, que a escola regular se torne inclusiva, no espírito da Declaração de Salamanca (45), aceitando, sem distinções, todas as crianças, independentemente das suas características ou aparências peculiares.*

BIBLIOGRAFIA

- (1) Buytendijk, F. J. J. (1965) *L'Homme et l'Animal. Essai de psychologie comparée*. Paris: Gallimard
- (2) Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- (3) Auroux, S., Weil, Y. (1991) *Dicionário de Filosofia* Porto: Edições Asa (1993)
- (4) Lévy-Strauss, C. (1973) *Raça e História* Lisboa: Presença
- (5) Browdwe, D.M. (1991). *Assessment of individuals with severe disabilities*. (2nd ed.). Baltimore: Brookes.
- (6) Greenspan, S. (1990). *A redefinition of mental retardation based on a revised model of social competence*. Paper presented at the annual meeting of the American Association on Mental Retardation, Atlanta.
- (7) McFadden, D.L. & Burke, E.P. (1991). Developmental disabilities and the new paradigm: Directions for the 1990s. *Mental Retardation*, 29 (1), iii-vi.
- (8) Pollak, M. (1993). *Textbook of Developmental Paediatrics*. Edimburgh: Churchill Livingstone.
- (9) Stadler, H. (1992) "Handicap-negative variant of the "normal"-or else? Comments on the problem of attitude to deficits in rehabilitation and ethical principles" *Rehabilitation-Stuttg*. 31 (3): 178-81
- (10) Lorenz, K. (1970) *Essais sur le comportement animal et humain*. Paris: Seuil
- (11) Lauter, H., Meyer, J.E. (1992) "The new euthanasia-discussion from the psychiatric viewpoint" *Fortschr-Neurol-Psychiatr*. 60 (11): 441-8
- (12) Heinrich, K. (1993) "Legal discussion on euthanasia of severely ill patients from the medical viewpoint" *Z-Klin-Psychol-Psychopathol-Psychother*. 41 (3): 271-84
- (13) Gelb, S. A. (1995) "The Beast in Man: Degenerationism and Mental Retardation, 1900-1920" *Mental Retardation* 33 (1), 1-9
- (14) Scheerenberger, R. C. (1982) *A history of mental retardation*. Baltimore: Brookes
- (15) Kerlin, I. N. (1889) "Moral Imbecility" *Proceedings of the association of Medical Officers of american Institutions for feeble-minded and Idiotic Persons*. Philadelphia: Lippincott
- (16) Goddard, H. H. (1910) "Four hundred feeble-minded children classified by the Binet method" *Journal of Psycho-Asthenics*, 15, 17-30
- (17) Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (Dixième Révision). Genève: Auteur.
- (18) American Psychiatric Association. (1994). *Diagnosical and statistcal manual of mental disorders* (4th ed. DSM-IV). Washington, DC: Author.
- (19) American Association on Mental Retardation. (1992). *Mental Retardation: Definition, classification and systems of supports*. (9th Edition). Washington, DC: Author.
- (20) Mill, J. S. (1863) *L'Utilitarisme* Paris: Flammarion, 1968
- (21) Miller, H. B., Williams, W. H. (1982) *The Limits of Utilitarianism*, Minneapolis: University of Minnesota Press
- (22) Scrouton, R. (1983) *Kant* Lisboa: D. Quixote
- (23) Rosen, M., Simon, E. W., McKinsey, L. (1995) "Subjective Measure of Quality of Life" *Mental Retardation* 33 (1): 31-34
- (24) Schalock, R. L., Keith, K. D., Hoffman, K., Karan, U. D. (1989) "Quality of life: Its measurement and use" *Mental Retardation*, 27, 25-31
- (25) Goode, D. A. (1988) *Quality of life: A review and synthesis of the literature*. Valhalla, NY: The Mental Retardation Institute.
- (27) Strong, C. (1993) "Tomorrow's prenatal genetic testing. Should we test for 'minor' diseases? " *Arch-Fam-Med*. 2 (11): 1187-93
- (28) Annas, G. J., Grodin, M. A. (1992) *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code. Human Rights in Human Experimentation*. NY: Oxford University Press
- (29) Solbach, G. (1993) "Legal limits in the treatment of severely handicapped newborn infants?" *Klin-Padiatr*. 205 (6): 389-93
- (30) Schreiber, H.P. (1994) "Ethical observations concerning the limitations of medical duty to treat in severely handicapped neonates" *Schweiz-Rundsch-Med-Prax*. 83 (18): 556-8
- (31) Dupuis, H.M. (1993) "Actively ending the life of a severely handicapped newborn: a Dutch ethicist's perspective" *Camb-Q-Healthc-Ethics*. 2 (3): 275-80
- (32) Jochemsen, H. (1992) "Life-prolonging and life-terminating treatment of severely handicapped newborn babies: a discussion of the Report of the Royal Dutch Society of Medicine on "Life-Terminating Actions with Incompetent Patients: Part I: Severely Handicapped Newborns"". *Issues-Law-Med*. 8 (2): 167-81
- (33) Gold, F., Laugier, J. (1992) "La decision d'arret therapeutique en reanimation neonatale. Prise en compte et prise en charge initiale du handicap" *Arch-Fr-Pediatr*. 49 (1): 5-7
- (34) von-Siebenthal, K. (1994) "Survival at what price? Ethical problems in neonatal intensive care medicine-observations on a round-table discussion" *Schweiz-Rundsch-Med-Prax*. 3; 83(18): 559-61

- (35) Wolfensberger, W. (1995) "Perspectives of "Normalization", Lifestyles, the Special Olympics, Deinstitutionalization, Mainstreaming, Integratoion, and Cabbages and Kings" *Mental Retardation* 33 (2) 128-131
- (36) Sobsey, D., Dreimanis, M. (1993) "Integration outcomes: Theoretical models and empirical investigations". *Developmental Disabilities Bulletin*, 21 (1), 1-14.
- (37) Wolfensberger, W. (1972) *The principle of Normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation
- (38) Klein, T., Gilman, E., Zigler, E. (1993) "Special Olympics: An evaluation by professionals and parents" *Mental Retardation*, 31, 15-23
- (39) Katoda, H. (1993) "Parents' and teachers' praxes of and attitudes to the health and sex education of young people with mental handicaps: a study in Stockholm and Tokyo" *J-Intellect-Disabil-Res.* 37 (Pt 2): 115-29
- (40) Nash, E.S., Navias, M. (1992) "The therapeutic sterilisation of the mentally handicapped. Experience with the Abortion and Sterilisation Act of 1975" *S-Afr-Med-J.* 82 (6): 437-40
- (41) Beine, K., Schmitz, F., Schumann, V., Trenckmann, U. (1991) "Waldheim-the difficult task of investigation" *Psychiatr-Prax.* 18 (2): 41-7
- (42) American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics (1990) "Sterilization of women who are mentally handicapped" *Pediatrics.* 85 (5): 868-71
- (43) Applebaum,GM., La-Puma-J. (1994) "Sterilization and a mentally handicapped minor: providing consent for one who cannot." *Camb-Q-Healthc-Ethics.* 3 (2): 209-15
- (44) Van-Camp, K., Denekens, J. (1993) "Sterilization and the mentally handicapped: who decides?" *Verh-K-Acad-Geneskd-Belg.* 55 (1): 27-37; discussion 37-43
- (45) UNESCO (1994) *Declaração de Salamanca* Lisboa: Instituto de Inovação Educacional