

O DIREITO À ALIMENTAÇÃO COMO CONSEQUÊNCIA DO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

Letícia Jean do Amaral Arantes*

RESUMO

O direito à inclusão da pessoa portadora de deficiência e a garantia de uma vida digna perpassa pelo direito à alimentação adequada, haja vista, que propiciar e assegurar a qualidade de vida das mesmas é desdobramento natural do princípio da dignidade da pessoa humana.

A alimentação adequada é indispensável para proporcionar às pessoas portadoras de deficiência a possibilidade de vida integral em sociedade, respeitando-se a autonomia e a possibilidade de autodeterminar-se, sob pena de estarmos diante da criação de uma barreira que crie situações de exclusão.

No presente trabalho pretende-se demonstrar que o direito à alimentação adequada é direito fundamental da pessoa portadora de deficiência, necessário para efetivar e possibilitar a inclusão social das mesmas.

Mesmo que não consagrado expressamente, buscaremos demonstrar que se desdobra naturalmente de princípios maiores como a dignidade da pessoa humana e da igualdade, bem como, decorrência natural do direito à vida plena.

Por outro lado, analisaremos dispositivos infraconstitucionais que, de certa forma, possibilitam extrair do ordenamento jurídico o direito à alimentação adequada da pessoa portadora de deficiência.

Assim, pretendemos evidenciar que o direito à alimentação adequada é condição para garantir à inclusão social da pessoa portadora de deficiência, bem como, garantia do direito à vida plena e da possibilidade de convívio pleno em sociedade.

PALAVRA CHAVE

DEFICIENTE; FENILCETONURIA; ALIMENTAÇÃO; INCLUSÃO

* Mestranda em Direito pela ITE-BAURU

ABSTRACT

The right to the enclosure of the deficiency bearer person and the guarantee of a worthy life passes for the right to the adequate food, have sight what provide and assure the quality of life of the same is natural implication of the beginning of the dignity of the human person.

The adequate food is indispensable for provide the deficiency bearers persons the possibility of integral life in society, respecting itself the autonomy and the possibility of itself determinate, under penalty of we be faced with the creation of a barrier that creates situations of exclusion.

In the present work intends to show that the right to the adequate food is fundamental right of the deficiency bearer person, necessary for employ and enable the social enclosure of the same.

Even though not consecrated explicitly, we will seek to show that unfolds naturally of bigger beginnings as the dignity of the human person and of the equality, like well as, natural consequence of the right to the full life.

On the other hand, we will analyze devices under law that, of certain form, are going to extract of the order legal the right to the adequate food of the deficiency bearer person.

Like this, we intend to show up that the right to the adequate food is condition for guarantee to the social enclosure of the deficiency bearer person, as well like, guarantee of the right to the full life and of the possibility of full closeness in society.

KEYWORDS

DEFICIENT; PHENYLKETONURIA; FOOD; ENCLOSURE

INTRODUÇÃO

O meio ambiente é constituído de fatores físicos, biológicos, psicológicos e sociais, os quais podem atuar de forma positiva ou negativa, sobre os seres humanos, os quais se enquadram e sobrevivem ou não se enquadram e morrem.

O processo de enquadramento poderá, ser facilitado ou complicado pelos próprios seres humanos, que por suas atitudes, interferem na vida de outros.

A singela definição de doença que paira na esteira da ausência ou incomodo grave da saúde, moléstias, males e enfermidades, são manifestações as quais são conhecidas como “sinais e sintomas”.

Mais claramente definida pela expressão:

“um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou enfermidade. Gozar do melhor estado de saúde que se pode atingir constitui um dos direitos fundamentais de todo o ser humano, sem distinção de raça, de religião, de credo político, de condição econômica ou social”.¹

O estudo a seguir tem o intuito de estabelecer quem são as pessoas portadoras de fenilcetonúria, bem como traçar parâmetros entre os portadores e a síndrome, bem como tratar da enzima e de suas variações, em uma esfera biológica e após tratar do papel do estado na proteção da pessoa portadora de deficiência orgânica.

Traçando um rol de legislações aptas a proteger os fenilcetonúricos, através dos Direitos Fundamentais e seus princípios.

1 FENILCETONÚRIA

1.1 Definição

1.1.1 Médica

A definição do termo fenilcetonúria, segundo a Revista Sentidos², especializada em assuntos que tratam de saúde, é tida como sendo:

“Fenilcetonúria: Síndrome hereditária detectável no teste do pezinho. È caracterizada pela falta de uma enzima que impede o organismo de eliminar fenilalanina, substância presente em alimentos como leite, carne, ovos, leguminosas e queijo. Em excesso, é tóxica para o sangue, leva o indivíduo a ter convulsões e causa deficiência mental. É preciso seguir uma dieta especial, que deve ser iniciada nos primeiros dias de vida, antes que a síndrome afete o sistema nervoso. Ocorre em uma criança a cada 14 mil.”

Os fenilcetonúricos são pessoas que possuem deficiência em seu metabolismo, sendo detectada através do teste do pezinho, efetuado em amostras de sangue, coletadas após setenta e duas horas de vida do bebê, e uma vez resultando positivo, deve ser

¹ Ney Lobato Rodrigues: Gravidez e Ingestão de Fenilalanina uma abordagem bioquímica e seus reflexos na proteção da Infância, I.T.E. Bauru, 2002.

² OLIVEIRA, Claudete. O que é, doutor? **Revista Sentidos**, out./nov.2005, São Paulo: Áurea Editora, 2005, p. 46.

iniciado tratamento, mediante alimentação pobre em fenilalanina, objetivando evitar deficiência mental.

Assim, o fenilcetonúrico deve seguir uma dieta balanceada para que possa ter uma vida saudável, o que por consequência resulta na prática de atos e hábitos diferenciados daquelas pessoas que não tem a ausência desta enzima, logo têm uma vida regrada.

Trata-se de uma síndrome genética, que obriga o seu portador a seguir uma dieta especial, com pouca quantidade de fenilalanina.

E ainda, por corresponder à deficiência não visível é pouco conhecida, além do que a sua incidência é bastante pequena: uma criança a cada catorze mil, hoje existindo aproximadamente 1% de crianças que são portadoras de fenilcetonúria, e que estão sob tratamento em instituições privadas e públicas, de forma adequada.

A fenilcetonúria é também conhecida como oligofrenia fenilpirúvica³, e significa segundo síntese do trabalho de Ney Lobato Rodrigues⁴, em suma, presença de compostos oriundos da degradação da fenilalanina (aminoácido essencial às atividades metabólicas regulares do organismo), que é encontrado na urina - o fenil-lactato, fenil-piruvato e fenil-acetato, que são extremamente tóxicos para o ser humano, logo, a fenilcetonúria é uma enfermidade que advém da não atuação do metabolismo da fenilalanina e manifesta-se através de debilidade mental.

A expectativa de vida de crianças que possuem esta deficiência genética possui a seguinte correspondência; cinquenta por cento das crianças portadoras desta disfunção morrem ao atingir a idade de 20 anos; três quartos, por volta dos seus 30 anos e as demais seguirão sua vida com deficiência mental até a sua morte.

1.1.2 Legal

Da obra de Luiz Alberto David Araujo⁵, que se debruça nos estudos inerentes às causas das pessoas portadoras de deficiência, verificamos que o aumento excessivo da

³ A fenilcetonúria (FCU, fenilalaninemia, oligofrenia fenilpirúvica) é um distúrbio hereditário no qual a enzima que processa o aminoácido fenilalanina está ausente, acarretando em uma concentração perigosamente alta de fenilalanina no sangue.

⁴ RODRIGUES, Ney Lobato. Pessoa Portadora de Deficiência: o enquadramento constitucional dos fenilcetonúricos. **A proteção da pessoa portadora de deficiência: um instrumento de cidadania**. Luiz Alberto David Araujo (coord.). Bauru: EDITE, 2006, p. 45-6.

⁵ ARAUJO, Luiz Alberto David. A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência. (Série Legislação em Direitos Humanos, Pessoa Portadora de Deficiência). 3ª. ed., Brasília: CORDE, 2003, v. 3, p. 40.

fenilalanina no corpo da criança portadora desta deficiência metabólica pode causar debilidade mental irreversível. Esta deficiência é detectada por meio do teste do pezinho, aplicada ao recém-nascido; uma vez constada deficiência a criança submete-se a uma rigorosa dieta, no decorrer de toda a sua vida; dieta esta pobre em proteínas, sendo muito difícil a sua elaboração, face à ausência de indicação da quantidade de fenilalanina na composição dos produtos, fixada nas embalagens.

1.2 Enquadramento como deficiência?

A indagação freqüente recai sobre o real enquadramento desta síndrome genética ao conceito de pessoa portadora de deficiência, o qual pode ser explicitado, embasado na obra de Ney Lobato Rodrigues⁶:

“Deficiência é a alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano e acarreta o comprometimento de algum ou alguns desses segmentos ou de função psicológica, fisiológica ou anatômica. Ocorre em virtude de uma limitação física ou mental que nem sempre atinge os limites da incapacidade jurídica. A grande maioria das pessoas portadoras de deficiências está apta a expressar sua vontade, a exercer seus direitos e os quer exercer.”

Torna-se de certa maneira dificultosa a tarefa destinada à tentativa de enquadrar esta síndrome genética ao conceito de deficiência, já que assim como as pessoas diabéticas, por exemplo, carece apenas seguir uma dieta rigorosa alimentar; para que afastem os riscos.

Por outro ângulo de análise, se as pessoas que portam esta síndrome genética têm dificuldades para levar uma vida normal, se não lhes for disponibilizada alimentação e tratamento adequados, então se pode afirmar que são portadores de deficiência, e, por conseguinte tem o irrestrito direito à proteção e salvaguarda estatal, a fim de que possam praticar todos os atos de seu cotidiano.

2 FENILCETONURIA (Oligofrenia Fenilpirúvica)

2.1 Dieta das Crianças Fenilcetonúricas

⁶ Op. cit., p. 36.

Verifica-se que, o diagnóstico precoce e o tratamento da deficiência mental na fenilcetonúria, são elementos essenciais para se obter êxito contra esta patologia.

Os pacientes que iniciaram o tratamento com uma dieta pobre em fenilalanina antes dos dois meses de idade apresentaram desenvolvimento neuro-psico-motor próximo da normalidade. Os que iniciaram o tratamento entre oito meses e três anos, apresentaram melhora no comportamento duas semanas após o início da dieta.

Em todos estes estudos ficou evidente uma melhora no comportamento dos pacientes já deficientes mentais, desaparecimento ou melhora do quadro convulsivo e naqueles em que o tratamento foi instituído até trinta meses de idade foi demonstrado aumento de ponto nas provas de inteligência ou de desenvolvimento durante a evolução.

No Brasil, o médico e professor Benjamin José Schmidt *et al.*⁷ da Escola Paulista de Medicina, hoje UNIFESP, relataram os resultados benéficos do tratamento, com uma dieta pobre em fenilalanina, iniciados no primeiro mês de vida. Os autores ressaltaram a importância de medidas de prevenção de deficiência mental em países subdesenvolvidos onde a incidência de deficiência mental é grande.

O mais importante deste estudo, é manter os níveis sanguíneos de fenilalanina em crianças fenilcetonúricas, entre o limite mínimo de 1 mg/dl e o máximo de 8 mg/dl, obtidos com a dieta pobre em fenilalanina, são os ensinamentos de Herman Bickel *et al.*⁸

A orientação do tratamento dietético dos pacientes fenilcetonúricos foi idealizado por nutricionistas e pediatras do APAE-SP.

Utilizou-se, devido a impossibilidade de cálculo individual da quantidade diária de fenilalanina, segundo o peso e a idade, padronizando-se em 200 mg de fenilalanina diárias para os pacientes menores de um ano de idade e 500 mg a partir desta idade.

Estas quantidades foram eventualmente modificadas de acordo com os níveis sanguíneos de fenilalanina e segundo a evolução dos pacientes.

Esta dieta utilizada foi modificada pelo médico e pesquisador Fernando José da Nóbrega⁹ da Universidade Federal do Estado de São Paulo- UNIFESP- e um dos precursores dos estudos no Brasil sobre a fenilcetonúria em crianças deficientes mentais.

⁷ Benjamin José Schmidt *et al.*, *Fenilcetonúria: Aspectos Clínicos e Terapêuticos*, p.257-260.

⁸ Herman Bickel *et al.*, *Influence of Phenylalanine Intake on Phenylketonuria*, p.812-813

⁹ Fernando José da Nóbrega., *Contribuição para o Estudo da Fenilalanina: Incidência entre Deficientes mentais Institucionalizados na Cidade de São Paulo*, p.167

Realizada a determinação por espectrofotometria dos níveis sanguíneos do aminoácido fenilalanina, materno e do recém-nascido e detectado valores acima dos normais, imediatamente é suspenso o aleitamento materno ao recém-nascido, iniciando-se a dieta aplicada as crianças fenilcetonúricas.

Passemos a estudar a composição do leite humano determinado por Gerard Macy¹⁰, e pelo bioquímico Orlando Ballarin.¹¹

Os teores de fenilalanina no leite materno denominado de "leite maduro", isto é, produzido após 15 dias depois do parto indo até 10 meses, apresentando a concentração de 40,4 mg/100ml.

No "leite de transição" produzido 10 dias depois do parto, a concentração de fenilalanina é 62,4 mg/100 ml.

O "coloostro", que aparece 5 dias depois do parto, a sua concentração está em torno de 70 mg de fenilalanina/100ml.

A apresentação de altas concentrações no leite materno de fenilalanina como vem acima, tem como consequência, a proibição às crianças fenilcetonúricas de ingerir este leite, por medida de precaução, pois se torna difícil, controlar a quantidade de ingestão pelo recém-nascido, durante a amamentação.

Concluindo: o *recém-nascido* deve se alimentar por substâncias cujos teores de fenilalanina sejam conhecidos.

Nos indivíduos normais, a ingestão de fenilalanina por dia está em torno de 2.500mg

Nos fenilcetonúricas a ingestão por dia de fenilalanina, nos dois primeiros meses de vida, é de aproximadamente 70mg diários e aos dois anos de idade o requerimento diminui para 25 a 30 mg por quilo de peso e as crianças de dois até 10 anos de idade requerem uma média de 30 mg por quilo de peso e as crianças entre 10 anos até 12 anos é de 27 mg.

O tratamento consiste numa dieta com baixo teor de fenilalanina, porém, com níveis desse aminoácido, entre 5 - 9 mg/100ml, o suficiente para promover desenvolvimento e crescimento adequado dos fenilcetonúricas.

¹⁰ Gerard Macy., Composition of human colostrum and milk,p.589-590.

¹¹ Orlando Ballarin., *Notas sobre a bioquímica do leite*,p. 12-19.

Estas dietas são desenvolvidas por laboratórios brasileiros, entretanto, estas fórmulas são muito onerosas e famílias de baixa condição financeira não têm como adquirir estes produtos.

Uma dieta isenta de fenilalanina, a criança fenilcetonúrica, corre o risco de adquirir a **Síndrome de Deficiência**, caracterizada por eczema grave nas fases iniciais, prostração, ganho de peso insuficiente e como consequência, à desnutrição, além de deficiência mental.

A tolerância à fenilalanina varia de acordo com a idade, peso e grau de deficiência enzimática, mas podem ser encontrados em níveis de 250 e 500 mg por dia. A ingestão de calorias, lipídeos, vitaminas e minerais deve obedecer às recomendações normais estabelecidas nos RDA¹², , (Cota Diária Recomendada).

2.2 Preparação dos Cardápios dos Fenilcetonúricos

A dieta é basicamente composta de fórmulas lácteas, ricas em aminoácidos, responsáveis pelo aporte protéico; legumes, verduras e frutas em determinadas quantidades. Foram fornecidos às mães impressos com o preparo de uma das fórmulas lácteas, com a quantidade de fenilalanina dos alimentos e exemplos de cardápios diários de acordo com a idade do paciente, isto é: entre 6 meses a 1 ano; entre 1 a 3 anos; entre 3 a 6 anos e maiores de 6 anos.

Atualmente, o tratamento é realizado exclusivamente por meio de alimentação restrita em fenilalanina, suprindo-se, geralmente, as necessidades protéicas pelas misturas de aminoácidos livres, isentos de fenilalanina.

A dieta-terapia da fenilcetonúria é complexa, de longa duração, e requer muitas mudanças nas ações por parte do paciente e de sua família. O sucesso no tratamento por longo tempo depende exclusivamente da disponibilidade do paciente em seguir as recomendações médicas prescritas.

Há várias tabelas, fórmulas, preparações nutricionais, alimentos que contém fenilalanina, alimentos que podem ser substituídos quanto ao teor de fenilalanina e cardápios para várias idades de crianças fenilcetonúricas.

Alimentos terminantemente proibidos para os fenilcetonúricos são: carnes, leites e derivados, ovos e adoçantes artificiais, também denominados de

¹² Recommended Dietary Allowances

edulcorantes e que causam muitas polêmicas a respeito de sua segurança a longo prazo, sendo o **ASPARTEME** um exemplo deste.

O aspartame é um adoçante proibido para fenilcetonúricos, em função de sua composição, sendo constituído pelos aminoácidos ácido aspártico e fenilalanina.

2.3 Complexidade na Elaboração da Dieta dos Fenilcetonúricos.

Muitas dificuldades são encontradas para a elaboração de cardápios dos fenilcetonúricos, incluindo a preparação das fórmulas especiais chamadas de "papinhas" denominadas de ASP e PKU 1 (Formulação Láctea Especial), como também, alimentos descritos como possuidores de baixo teor de fenilalanina.

Estes valores são de concentrações empíricas e como não existem no Brasil, as substâncias básicas para a manipulação e confecção das fórmulas destas "papinhas", fica-se a mercê das importações de tais substâncias e com entraves burocráticos, entre elas, as guias de importação. Os produtos industrializados de maneira geral não podem ser utilizados por não oferecerem informações sobre a quantidade de fenilalanina neles contida, poucos produtos no mercado apresentam baixos níveis de fenilalanina, e também, o nível sócio-econômico e cultural das famílias, dificultando a compra de alimentos e para piorar mais o quadro vem o analfabetismo que muitas vezes nos obriga a desenhar os cardápios na tentativa de tornar compreensível a dieta dos fenilcetonúricos.

No Brasil é recente a decisão do Supremo em trazer nas tabelas o conteúdo de concentração de fenilalanina nos alimentos, o que é ao nosso ver, um grande avanço dos nossos dirigentes da saúde pública.

Por outro lado, os alimentos incluídos nos cardápios dos fenilcetonúricos, são oferecidos em concentrações modestas.

O resultado de tal manobra é que, as calorias provenientes dos alimentos e que são as máquinas propulsoras do desenvolvimento infantil, estão em déficit. Isto não acontece com países ricos denominados do "primeiro mundo".

Uma das conclusões é que, prolonga-se o período de duração da dieta, pois é necessário que ela se mantenha até o desenvolvimento do sistema nervoso, o que se dará por volta dos dois anos de idade, mas é importante ter em mente que não é aconselhável ingerir teores excessivos de fenilalanina, pois seu excesso poderá ainda

gerar danos intelectuais nessa fase da vida em que o organismo está em processo de desenvolvimento, podendo levar a criança ainda a crises convulsivas.

Do ponto de vista sensorial, estes cardápios, “papinhas”, são misturas que possuem odor e paladar desagradáveis e a sua ingestão, que deveria ocorrer em pequenas porções durante o decorrer do dia, freqüentemente é feita de uma só vez, com prejuízo na utilização biológica e com aumento da metabolização dos aminoácidos por via oxidativa.

3 O PAPEL DO ESTADO NA PROTEÇÃO DOS FENILCETONÚRICOS

3.1 Proteção Constitucional dos Portadores de Deficiência

A deficiência no ser humano, em qualquer de suas modalidades, não é um assunto recente. Entretanto, a preocupação em prevenir e proteger o deficiente, são temas novos.

Na história da humanidade, e no alvorecer do século 19, precisamente, nos anos de 1914 a 1918 foi declarada a 1ª guerra mundial e em 1939 a 1945 a 2ª. Estes dois acontecimentos foram um divisor histórico, no estudo das pessoas portadoras de deficiência.

Neste período houve um aumento considerável no número de deficientes e com este agravamento, as cicatrizes físicas e psicológicas ficaram expostas de uma forma mais incisiva, exigindo do Estado umas posições de agente protetor.

Entretanto, há países em que, a preocupação em proteger as pessoas portadoras de deficiência, é muito mais efetiva, a despeito de não existir, algum comando em nível constitucional, para afiançar essa proteção.

Infelizmente, no Brasil, apesar de existirem garantias e comando constitucional, o assunto é tratado de forma menor pelas autoridades constituídas do nosso país e pelo legislador infraconstitucional.

O índice elevado de deficientes em qualquer modalidade, no Brasil, certamente não foi ocasionado por guerras mundiais. Entretanto, esta estatística apresentada é proveniente dos acidentes de trânsito, da desnutrição infantil, da falta de habitação, da fome, refletindo na saúde do brasileiro. Esta calamidade atinge aproximadamente, 10% da população, algo em torno de 17 milhões, segundo a Organização Mundial de Saúde.

A Constituição do Brasil de 1988 albergou no bojo constitucional, as normas de proteção às pessoas portadoras de deficiência. Apesar do sentimento de cidadania e da dignidade da pessoa humana, os constituintes de 1988, não conseguiram captar que o problema dos deficientes, não se restringia, apenas, a uma proteção visando à integração social.

O relacionamento do portador de deficiência, muitas vezes, se inicia, com um total despreparo dos pais, para receberem um filho nestas circunstâncias. Este fato acontece muito, porque, qual mãe ou pai desejaria que seu filho nascesse deficiente? Todos os projetos eleitos defluem para o nascimento de uma criança sem defeito. Este obstáculo familiar não é o único, pois o novo ser, vai se deparar mais à frente, e conviver num ambiente chamado de sociedade.

O que apresentamos até agora está relacionado diretamente com a convivência.

Estamos preparados para manter, conviver e integrar a nova vida desta criança marcada como portadora da síndrome da fenilcetonúria, ou da síndrome do mongolismo?

Realmente, é um acontecimento novo apresentado à família e que fatalmente, irá causar certo nível de desconforto e ansiedade aos seus componentes familiares.

Há uma noção desvirtuada na sociedade atual, de que, todas as pessoas portadoras de deficiência, são aquelas que estão impedidas de se locomoverem, por perda de um membro, um acidente vascular cerebral isquêmico ou hemorrágico com paralisção de um dos membros do corpo, perda da visão, perda da audição, perda da fala.

Não é bem assim. Existem inúmeras deficiências tais como, pessoas portadoras de deficiência imunológica ou SIDA (síndrome imunológica de deficiência adquirida), pessoas portadoras de deficiência mental, pessoas portadoras de várias deficiências metabólicas, etc.

Qual foi a contribuição que o Estado brasileiro plasmou, organizou, acerca da integração social?

Como o Estado definiu as pessoas portadoras de deficiência?

Analisando-se o ordenamento jurídico que se destina a regular os direitos destas pessoas, duas impressões apresentam-se. A primeira delas é que as normas se encontram em números reduzidos na Constituição de 1988 e, não obstante serem escassas, elas não

são ordenadas por capítulos, constituindo-se em normas esparsas dentro do contexto constitucional, o que dificulta o seu estudo. A segunda impressão é que após 14 anos de vigência da Carta Magna de 1988, não há por parte do Poder Público, consciência efetiva da necessidade de tratar a matéria, de modo justo e responsável.

3.2 Considerações pontuais, acerca das legislações infraconstitucionais: Decretos n.ºs. 914/93 e 3956/01

Conforme observado acima, as pessoas que necessitam de alimentação especial ou adequada para exercício do direito à vida plena são consideradas pessoas portadoras de deficiência, uma vez que necessitam da intervenção estatal para que possam praticar todos os atos do dia a dia.

A limitação, ou negativa do direito a alimentação adequada da pessoa portadora de deficiência acarretará a exclusão da mesma da vida social, uma vez que criará obstáculos ou barreiras a convivência natural junto à sociedade.

O direito à alimentação adequada não é previsto expressamente pela nossa Constituição, contudo decorre diretamente do direito à vida plena, do direito à saúde, do direito/dever de inclusão das minorias, bem como, do princípio maior e norteador do ordenamento jurídico-constitucional brasileiro, o princípio da dignidade da pessoa humana.

Desta feita, para integração das normas constitucionais e possibilitar o máximo de efetividade aos direitos fundamentais, foi editada a lei 7.853/89, que dispõe sobre o apoio das pessoas portadoras de deficiência e sua integração social.

O artigo 2.º da lei estabelece que o Poder Público deverá assegurar às pessoas portadoras de deficiência, inclusive o direito à saúde.

Dispõe o parágrafo único da referida lei:

“Para o fim estabelecido no caput deste artigo, os órgãos e entidades da administração direta e indireta devem dispensar, no âmbito de sua competência e finalidade, aos assuntos objetos desta lei, tratamento prioritário e adequado, tendente a viabilizar, sem prejuízo de outras, as seguintes medidas:

II – na área da saúde:

a) a promoção de ações preventivas, como as referentes ao planejamento familiar, ao aconselhamento genético, ao acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, à nutrição da mulher e da criança, à identificação e ao controle da gestante e do feto de alto risco, à imunização, às doenças do

metabolismo e seu diagnóstico e ao encaminhamento precoce de outras doenças causadoras de deficiência;

d) a garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados;

f) o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiência, desenvolvidos com a participação da sociedade e que lhes ensejam a integração social.”

Como se observa, a norma integradora estabelece a necessidade de desenvolvimento de programas que assegurem o tratamento adequado da pessoa portadora de deficiência, a fim de assegurar o direito à vida sadia e a inclusão social das mesmas.

Por sua vez, buscando a viabilização e a efetivação dos direitos elencados na lei, o Poder Executivo expediu decreto regulamentar para política nacional de integração da pessoa portadora de deficiência que visa à plena integração das mesmas; o estabelecimento de instrumentos eficazes que assegurem os direitos básicos das pessoas portadoras de deficiência, norteados pelo princípio da igualdade, como se observa do art. 4.º do Decreto 914/93.

O art. 5.º do Decreto 914/93 estabelece as diretrizes da política nacional de integração da pessoa portadora de deficiência, explicitando:

“I – estabelecer mecanismos que acelerem e favoreçam o desenvolvimento das pessoas portadoras de deficiência;

III – incluir a pessoa portadora de deficiência, respeitadas as suas peculiaridades, em todas as iniciativas governamentais relacionadas à educação, saúde, trabalho, à edificação pública, seguridade social, transporte, habilitação, cultura, esporte e lazer.”

Constata-se que o Decreto regulamentar fortalece a lei e estabelece a criação de mecanismos que acelerem o desenvolvimento da pessoa portadora de deficiência e à necessidade de inclusão nas iniciativas governamentais relacionadas à saúde.

Assim, em que pese não existir expressamente o direito à alimentação adequada da pessoa portadora de deficiência, a análise conjugada do Decreto n.º 914/93 combinado a lei 7.853/89, fica clara a preocupação com o desenvolvimento e a saúde das mesmas, o que evidencia a existência daquele direito no ordenamento jurídico.

Por seu turno, o Decreto n.º 3.956/01, que promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas

portadoras de deficiências, aponta a necessidade de detecção e intervenção precoce, tratamento, reabilitação, educação, formação ocupacional e prestação de serviços completos para garantir o melhor nível de independência e qualidade de vida para as pessoas portadoras de deficiência.

Note-se, que tanto a legislação infraconstitucional, quanto o tratado internacional, tem por objetivo a proteção da pessoa portadora de deficiência em todas as dimensões da dignidade, fundado no princípio da igualdade e da não discriminação, a fim de se garantir a qualidade de vida, melhor nível de independência e desenvolvimento das mesmas.

Conclui-se, portanto, que em decorrência dos direitos fundamentais assegurados pela Constituição, como por exemplo, o direito a vida plena e o direito à saúde, somado as legislações infraconstitucionais integradoras, o direito à alimentação adequada é direito básico da pessoa portadora de deficiência, a fim de se garantir seu pleno desenvolvimento e independência.

Ademais, o direito à alimentação adequada é direito humano, portanto, direito inerente a todos os homens e, com mais razão, é direito da pessoa portadora de deficiência, uma vez que para realização de uma sociedade mais justa, necessária a eliminação de obstáculos e preconceitos que dificultam o desenvolvimento e o pleno exercício do direito à vida.

Destarte, com base na conjugação dos direitos fundamentais e da legislação infraconstitucional, podemos afirmar que a pessoa portadora de deficiência tem direito à alimentação adequada e o Estado tem o dever de fornecimento, para que desta forma, se concretize a realização de uma sociedade mais justa, livre e igualitária, garantindo-se a inclusão efetiva das mesmas no convívio social.

4 AFRONTA CONSTITUCIONAL

O tratamento dispensado pelo Estado às pessoas fenilcetonúricas, sob diversos aspectos pode ser considerado como violador a preceitos constitucionalmente consagrados, como é o caso dos princípios da dignidade da pessoa humana, da igualdade e da não-discriminação.

4.1 Princípio da Dignidade da pessoa humana

A dignidade da pessoa humana, disciplinada no art. 1º., inciso III da Constituição Federal constitui um dos baluartes do Estado Democrático de Direito, se analisado sob o enfoque da proteção da pessoa humana.

Importa asseverar que a dignidade abrange sentimentos pessoais e que o ordenamento jurídico, não poderia deixar de fora a proteção de tão “digno” princípio.

A dignidade, no dizer de Ingo Wolfgang Sarlet¹³, mantém estreita relação com as manifestações da personalidade humana.

Então, a preservação dos mais íntimos sentimentos devem ser respeitados, porque transcendem a pessoa, atingem o “eu” de cada ser humano, e se o fim buscado é o de respeitar a igualdade entre os seres humanos, nada pode ocorrer que estremeça a proteção deste direito, seja para qual pessoa for, incluídos portanto, os fenilcetonúricos.

Com isso, o que não pode haver é qualquer marginalização, seja de que pessoa for, sobre qual aspecto for.

Neste viés, independentemente da natureza da deficiência, que portam as pessoas fenilcetonúricas, quer enquadrando-se ao conceito de pessoa portadora de deficiência, ou não, o que deve preponderar é a concepção de que todos têm direito a um tratamento igualitário, digno; e se para a implementação da efetivação destes direitos, medidas precisem ser adotadas pelo Estado, a fim de atingir este desiderato, já que antes de tudo, são pessoas, as quais merecem e precisam da salvaguarda de sua dignidade, saliente-se que o Estado tem o dever de atuar para o alcance desta finalidade; pois o direito à dignidade constitui previsão constitucional.

Além disso, verifica-se nos ensinamentos de Lafayette Pozzoli¹⁴ que o cristianismo ao retomar o ensinamento judaico e grego, procurando aclimatar no mundo, pela evangelização, a idéia de que cada pessoa humana tem um valor absoluto no plano espiritual, pois Jesus chamou a todos para a salvação.

Desse modo, há muito tempo a preservação da dignidade da pessoa humana vem sendo tratada, inculcado nos direitos humanos, inclusive verifica-se na obra de Roberto

¹³ SARLET, Ingo Wolfgang. Trad. Pedro Scherer de Mello Aleixo; Rita Dostal Zanini. *Dimensões da Dignidade – Ensaios de Filosofia do Direito e Direito Constitucional*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005, p. 13-4.

¹⁴ POZZOLI, Lafayette. Pessoa Portadora de Deficiência e cidadania. **Defesa dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência**. Luiz Alberto David Araujo (coord.). São Paulo: Revista dos Tribunais, 2006, p. 185.

Bolonhini Júnior¹⁵, no item intitulado: “A Dignidade Humana como fonte mater dos direitos”, que após as grandes guerras mundiais houve a inserção valorativa que aplicou características que enfocam mais a existência que o patrimônio.

Com isso, a existência digna do ser humano é tema que clama pela atuação estatal para que se efetive.

4.2 Princípio da Igualdade

O princípio da igualdade, previsto no art. 5º., “caput” da Constituição Federal, consagra a dispensa de tratamento igualitário a todas as pessoas, indistintamente.

O direito à igualdade, introduzido no ordenamento jurídico, conforme classificação doutrinária dos Direitos Humanos, o foi nos *direitos de segunda* geração, surgida a partir da Constituição de Weimar (1919), denominados direitos sociais, positivados como direitos econômicos, sociais e culturais, visando igualar os desiguais na medida de suas desigualdades.

Persegue-se adimplir as obrigações de fazer pelo Estado, e que, ao lado dos direitos de *primeira geração* (consagração de relações sociais em geral) e dos de *terceira geração* (consagra a solidariedade, tanto do indivíduo contra o indivíduo, quanto da humanidade contra a própria humanidade), conforme Maria Berenice Dias¹⁶, atinge-se o ápice dos Direitos Humanos, em que todos os sujeitos contra todos os sujeitos, para proteger todos os objetos que condicionam a vida humana, fixados em valores ou bens humanos, patrimônio da humanidade, segundo padrões de avaliação que lhe garantam a existência com a dignidade que lhe é própria.

Pietro de Jesús Lora Alarcón¹⁷ tece precioso comentário, ao tratar do entrelaçamento entre a Justiça e a igualdade, no sentido que:

“Acontece que uma fórmula de igualdade reduzida a um tratamento equivalente a todos os homens conduz a uma idéia insuficiente e formal de Justiça. Uma igualdade nesse sentido, sem distinção de particularidades dos indivíduos do todo social, seria irrealizável, visto que não levaria em conta

¹⁵ BOLONHINI JÚNIOR, Roberto. Portadores de Necessidades Especiais – As principais prerrogativas dos portadores de necessidades especiais e a legislação brasileira. São Paulo: Editora ARX, 2004, 40-41.

¹⁶ DIAS, Maria Berenice. A Igualdade Desigual. **Revista Brasileira de Direito Constitucional**. São Paulo: Método, nº. 2:51-68, 2003.

¹⁷ ALARCÓN, Pietro de Jesús Lora. Processo, Igualdade e Justiça. **Revista Brasileira de Direito Constitucional**. São Paulo: Método, nº. 2, jul./dez.2003, p. 169.

as condições de cada ser humano, seus méritos, probabilidades e possibilidade de acesso aos bens sociais (...).”

Da mesma maneira, Paulo Bonavides¹⁸ assevera tratar-se um dos elementos componentes da idéia de justiça.

4.3 Princípios da não-discriminação

O princípio da não-discriminação encontra-se resguardado no art. 3º., inciso IV da Constituição Federal, segundo o qual todo ser humano tem o direito de não ser discriminado, considerada a discriminação sob todos os aspectos.

Neste âmbito, é possível verificar que a discriminação não pode recair sobre qualquer pessoa humana; incluídas por óbvio, aquelas pessoas fenilcetonúricas.

Assim, não podem sofrer qualquer espécie de marginalização.

Eugênia Augusta Gonzaga Fávero¹⁹ assevera que temos visto em todo o mundo o movimento pela inclusão das pessoas portadoras de deficiência, o qual é muito importante para atingir o direito à igualdade e à eliminação da discriminação.

Com isso, é possível afirmar que se tende para o movimento que busca a inclusão das pessoas fenilcetonúricas, igualmente, logo toda e qualquer discriminação que porventura tenda a recair sobre estas pessoas deve ser eliminada, de plano.

4.4 Considerações acerca da junção destes princípios para o alcance do valor: justiça

Já no preâmbulo da nossa Constituição é possível averiguar os fins colimados para a manutenção de um ordenado Estado Democrático de Direito, pontuando-se os princípios da dignidade da pessoa humana, igualdade e não-discriminação.

É possível afirmarmos que embora componham uma cadeia cíclica: dignidade - igualdade - não-discriminação ou igualdade - dignidade - não-discriminação ou não-discriminação - igualdade - dignidade, ou ainda quantas sejam as variações que repercutam sobre um princípio que introduza a afirmação dos outros dois princípios acima mencionados, o que pretendemos enfatizar é o fato de que, embora considerados

¹⁸ BONAVIDES, Paulo. O Princípio da Igualdade como limitação à atuação do Estado. **Revista Brasileira de Direito Constitucional**. São Paulo: Método, nº. 2, jul./dez.2003, p. 214.

¹⁹ FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. *Direitos das Pessoas com Deficiência –Garantia de Igualdade na Diversidade*. Rio de Janeiro: WVA, 2004, p. 36.

no âmbito deste estudo, intrinsecamente relacionados, o princípio da dignidade da pessoa humana será sempre o que irá sustentar esta cadeia cíclica, porque este pode refletir-se quando da violação tanto de um, quanto do outro princípio (igualdade e não-discriminação), pois se porventura houver a violação de um destes dois princípios e não resultar no estremecimento da valorização que cada pessoa atribui a si própria, então pode-se dizer que inexistente afronta constitucional.

Trazendo o raciocínio desenvolvido para o tema em análise, pretendemos dizer que, se a pessoa fenilcetonúrica, mesmo diante da ausência da atuação estatal (logo implementada a violação ao princípio da igualdade e não-discriminação, no primeiro caso, por não lhes dispensar tratamento igualitário às demais pessoas não fenilcetonúricas; no segundo caso, por conseqüentemente assim agindo estar-lhes discriminando, sob a órbita do ordenamento jurídico), mas se mesmo assim os fenilcetonúricas não sentirem vergonha, constrangimento, restrição, ou qualquer outro impedimento para a usufruição de sua vida digna, para o exercício de suas atividades cotidianas, ausente encontra-se a afronta constitucional.

Entendemos que, na seara da proteção das pessoas fenilcetonúricas, a dignidade da pessoa humana pode vir a não ser violada, algumas circunstâncias, e portanto inexistente afronta constitucional, neste aspecto, muito embora possa haver afronta aos dois outros princípios ora tratados: igualdade e não-discriminação.

Isto significa a considerada prevalência deste princípio no nosso ordenamento.

Conclui-se daí, utilizando-nos da assertiva de Fladimir Jerônimo Belinati Martins²⁰, que o valor da dignidade da pessoa humana, uma vez positivado na Constituição Federal de 1988 como fórmula principiológica, não sendo propriamente criação constitucional, mas valor ao qual a Constituição decidiu atribuir máxima relevância jurídica, inclusive encontrando-se inserido como princípio fundamental constitui-se a base para os demais.

Portanto, conceder a estas pessoas as condições básicas para o exercício de uma vida digna corresponde à atuação estatal justa.

E sob o enfoque do termo justiça averigua-se que esta, é um valor tanto que no preâmbulo da Constituição de 1988 é feita menção à justiça, como sendo um dos fins almejados pelo Estado Democrático, qualificando-a como valor. O filósofo

²⁰ MARTINS, Fladimir Jerônimo Belinati. *Dignidade da Pessoa Humana – Princípio Constitucional Fundamental*. Curitiba: Juruá, 2003, p. 98.

Aristóteles²¹ ressalva em sua obra que: “(...) *sempre falamos da justiça como qualidade ideal da comunidade, e ela é conseguida quando todas as virtudes estão presentes* (...)”

Neste raciocínio, se para atingir a justiça faz-se necessária a presença de todas as virtudes, podemos considerar que para se fazer justiça para as pessoas fenilcetonúricas é necessário que o Estado adote todas as medidas destinadas ao que almeja e ao que se torna imprescindível para aquela comunidade (aqui entendidos os que portam tal deficiência e seus familiares) para afastar quaisquer obstáculos que se implementam ou que encontrem-se na iminência de se implementarem, para a usufruição de uma vida social digna.

CONCLUSÕES.

O direito de alimentar-se constitui *prima facie* um direito à perpetuação da espécie; sem o alimento o ser humano não sobrevive. Não obstante, alguns carecem não apenas de alimentos, mas alimentos adequados, para que possam obter condições de sobrevivência digna, como é o caso dos fenilcetonúricos.

O Estado tem o dever de apoiar, auxiliar, acompanhar, gerir e fornecer todos os meios indispensáveis à esta sobrevivência, já que com esta atuação estará disponibilizando meios aptos à efetivação de justiça, já que o tratamento adequado às pessoas que possuem tal síndrome genética, justapõe a observância dos princípios da igualdade e não-discriminação, sedimentado no princípio da dignidade da pessoa humana.

O direito à alimentação adequada, ainda que não previsto expressamente é direito fundamental de toda a população e, especificamente, da pessoa portadora de deficiência e, assim sendo, a sua efetivação é condição para proteção da dignidade da pessoa humana.

O direito à alimentação, é direito do portador de deficiência e, dever do Estado em prestar e assegurar sua efetivação, sob pena de violação dos preceitos constitucionais e do princípio da dignidade humana, norteador do ordenamento jurídico constitucional brasileiro.

²¹ ARISTÓTELES. *Política*. Trad. Therezinha Monteiro Deutsch Baby Abrão. Coleção Os Pensadores. São Paulo: Editora Nova Cultural. 2000.

Ademais, o dever de inclusão, previsto na Constituição brasileira, somente será efetivado se ocorrer eliminação de barreiras que impossibilitem a vida plena da pessoa portadora de deficiência e, como observado, a ausência de alimentação adequada cria obstáculos de desenvolvimento das atividades do cotidiano, ferindo princípios como a igualdade e a dignidade.

Desta feita, para concretização de uma sociedade justa, livre, solidária e inclusivista, apta a receber as pessoas portadoras de deficiência sem discriminações, o direito à alimentação enquadra-se no conceito dos direitos fundamentais, devendo o Estado assegurar tal direito a fim de garantir, não apenas o direito à vida, mas o direito a convivência, possibilitando uma vida plena e digna.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

ALARCÓN, Pietro de Jesús Lora. Processo, Igualdade e Justiça. **Revista Brasileira de Direito Constitucional**. São Paulo: Método, n.º. 2: 165-198, jul./dez.2003.

ARISTÓTELES. *Política*. Trad. Therezinha Monteiro Deutsch Baby Abrão. Coleção Os Pensadores. São Paulo: Editora Nova Cultural. 2000.

ARAÚJO, Luiz Alberto David. A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência. (Série Legislação em Direitos Humanos, Pessoa Portadora de Deficiência). 3ª. ed., Brasília: CORDE, 2003, v. 3.

BOLONHINI JÚNIOR, Roberto. Portadores de Necessidades Especiais – As principais prerrogativas dos portadores de necessidades especiais e a legislação brasileira. São Paulo: Editora ARX, 2004.

BONAVIDES, Paulo. O Princípio da Igualdade como limitação à atuação do Estado. **Revista Brasileira de Direito Constitucional**. São Paulo: Método, n.º. 2: 209-223, jul./dez.2003.

CURY, Isabela Esteves. Dos Alimentos Transgênicos. Dissertação de Mestrado. Bauru: Instituição Toledo de Ensino.

DIAS, Maria Berenice. A Igualdade Desigual. **Revista Brasileira de Direito Constitucional**. São Paulo: Método, n.º. 2:51-68, 2003.

FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. *Direitos das Pessoas com Deficiência – Garantia de Igualdade na Diversidade*. Rio de Janeiro: WVA, 2004.

KALUME, Pedro de Alcântara. *Deficientes: ainda um desafio para o governo e para a sociedade: habilitação, reabilitação profissional e reserva de mercado de trabalho*. São Paulo: LTR, 2005.

KOSOVSKI, Ester. Minorias e Discriminação. **Direito das Minorias**. Elida Séguin (coord.). Rio de Janeiro: Editora Forense, 2001, p. 01-09.

MARTINS, Fladimir Jerônimo Belinati. *Dignidade da Pessoa Humana – Princípio Constitucional Fundamental*. Curitiba: Juruá 2003.

MELLO, Celso Antônio Bandeira de. O Conteúdo Jurídico do Princípio da Igualdade. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1978.

NASCIMENTO, Tupinambá Miguel Castro do. *Comentários à Constituição Federal: Princípios Fundamentais – artigos 1º. a 4º.*, Porto Alegre: Editora Livraria do Advogado, 1997.

OLIVEIRA, Claudete. O que é, doutor? **Revista Sentidos**. out./nov.2005, São Paulo: Áurea Editora, 2005, p. 44-48.

POZZOLI, Lafayette. Pessoa Portadora de Deficiência e cidadania. **Defesa dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência**. Luiz Alberto David Araujo (coord.). São Paulo: Revista dos Tribunais, 2006, p. 182-195.

RODRIGUES, Ney Lobato. Gravidez e ingestão de fenilalanina – uma abordagem bioquímica e seus reflexos na proteção da infância. Dissertação de Mestrado. Bauru: Instituição Toledo de Ensino, 2002, 119 f.

_____. Pessoa Portadora de Deficiência: o enquadramento constitucional dos fenilcetonúricos. **A proteção da pessoa portadora de deficiência: um instrumento de cidadania**. Luiz Alberto David Araujo (coord.). Bauru: EDITE, 2006, p. 27-57.

SARLET, Ingo Wolfgang. Trad. Pedro Scherer de Mello Aleixo; Rita Dostal Zanini. *Dimensões da Dignidade – Ensaios de Filosofia do Direito e Direito Constitucional*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005.