

Autorização concedida ao Repositório da Universidade de Brasília (RIUnB) pelo autor, com as seguintes condições: disponível sob Licença Creative Commons 3.0, que permite copiar, distribuir e transmitir o trabalho, desde que seja citado o autor e licenciante. Não permite o uso para fins comerciais nem a adaptação desta.

Authorization granted to the Repository of the University of Brasília (RIUnB) by the author, with the following conditions: available under Creative Commons License 3.0, that allows you to copy, distribute and transmit the work, provided the author and the licensor is cited. Does not allow the use for commercial purposes nor adaptation.

Referência:

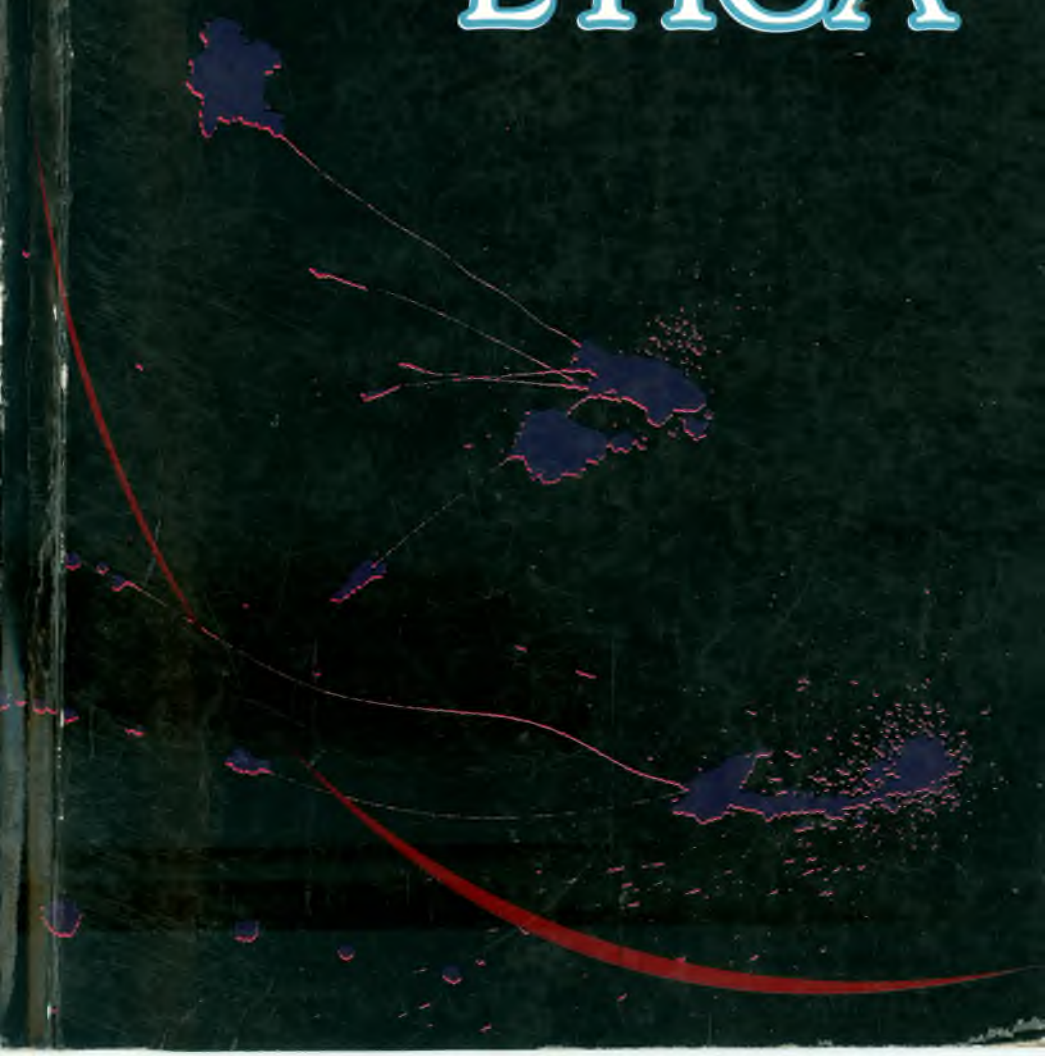
COSTA, Sérgio; DINIZ, Debora. **Bioética**: ensaios. Brasília: Letras Livres, 2001. 206 p.

LETRAS  LIVRES

BIO
ENSAIOS

Sérgio Costa
Debora Diniz

ÉTICA



As discussões presentes nesta obra - que reúne artigos da antropóloga Debora Diniz e do médico Sérgio Costa - abordam temas variados, atuais e extremos, sob o enfoque da bioética. As suas páginas, no entanto, revelam-nos uma surpresa: não se trata apenas de questões que concernem à bioética, mas é o próprio campo desse novo saber que vê revelado, um pouco da sua história e seus pressupostos filosóficos esmiuçados. Nesse exercício de fôlego teórico, somos confrontados com a negação de que nossos princípios éticos estejam assentados em decisões autorizadas por uma razão soberana. O acaso, o aleatório e o irrefletido emergem, deixando ver o quanto os saberes que constituímos são marcados pela nossa inserção moral no mundo, apesar da nossa condição pós-iluminista e seu horizonte de tolerância com a diversidade. Não há como, depois de ler os artigos aqui apresentados, sequer imaginar que as reflexões da bioética tenham sucumbido à ilusão metafísica de um além-mundo. Ao contrário, os autores enfrentam o desafio da angústia das incertezas que envolvem os conflitos morais, proporcionando ao leitor o prazer de uma discussão que procura nunca abandonar o registro do real, mesmo que este se apresente como cruel e implacável.

Ondina Pena Pereira
filósofa, professora da
Universidade Católica de Brasília

BIOÉTICA

E N S A I O S

BIOÉTICA

E N S A I O S

SÉRGIO COSTA
E
DEBORA DINIZ

LETRAS  LIVRES

B R A S Í L I A

2 0 0 1

Copyright © 2001 by LetrasLivres

Todos os direitos reservados

De acordo com a Lei n. 9.610, de 19/2/1998, nenhuma parte deste livro pode ser fotocopiada, gravada, reproduzida ou armazenada em um sistema de recuperação de informações ou transmitida sob qualquer forma ou por qualquer meio eletrônico ou mecânico sem o prévio consentimento do detentor dos direitos autorais e do editor.

Copidesque e Revisão: Malu Fontes

Capa e Editoração Eletrônica: Rezza Célavi

Normalização Bibliográfica: Kátia Soares Braga

Secretaria: Catarina Marta

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Bibliotecária Responsável: Kátia Soares Braga

(CRB/DF 1522)

Costa, Sérgio Ibiapina F.

Bioética: Ensaios / Sérgio Ibiapina F. Costa, Debora Diniz.

-- Brasília : S.I.F. Costa, D.Diniz, 2001

208 p.

ISBN 85-901938-1-0

1. Bioética. 2. Ética social. 3. Conduta humana - aspectos filosóficos. I. Diniz, Débora. II. Título

CDD 174.2

CDU 172

Distribuição: LetrasLivres

ANIS: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero

Caixa Postal 8011

CEP 70673-970 Brasília-DF-Brasil

Tel/Fax: 55 (61) 343-1731

anis@terra.com.br

http://www.anis.org.br

Apoio: Fundação Ford e Fundação MacArthur

Impresso no Brasil

SUMÁRIO

- 7 **PREFÁCIO** POR MARILENA CORRÊA

- 9 **PRÓLOGO**

- 11 **O NASCER DA BIOÉTICA**
- 13 INTRODUÇÃO À BIOÉTICA I
- 17 INTRODUÇÃO À BIOÉTICA II
- 21 HENRY BEECHER E A HISTÓRIA DA BIOÉTICA
- 27 A VULNERABILIDADE NA BIOÉTICA

- 33 **LIMITES DA AUTONOMIA DO PACIENTE**
- 35 DIREITOS DOS PACIENTES NA TOMADA DE DECISÃO
- 41 CONFLITO MATERNO-FETAL?
- 47 A CIRURGIA DE MUTILAÇÃO GENITAL FEMININA I
- 51 A CIRURGIA DE MUTILAÇÃO GENITAL FEMININA II
- 53 A CIRURGIA DE MUTILAÇÃO GENITAL FEMININA III

- 57 **O DNA GLOBALIZADO**
- 59 GLOBALIZAÇÃO E POBREZA NO SÉCULO XX
- 65 A CONFIDENCIALIDADE E O PGH
- 77 CLONAGEM, MÍDIA E BIOÉTICA
- 93 GENOMA: SEGREDO E SENTIDO
- 97 A PROFECA GENÉTICA: UM COMENTÁRIO AO FILME GATTACA

- 105 **PESQUISA EM SERES HUMANOS**
- 107 ÉTICA E PESQUISA CLÍNICA: HENRY BEECHER
- 119 DECLARAÇÃO DE HELSINKI: O FUTURO INCERTO DA PESQUISA COM SERES HUMANOS

COMITÊS INSTITUCIONAIS DE BIOÉTICA	123
O INÍCIO E O FIM DA VIDA	131
BIOÉTICA E ABORTO	133
O ABORTO SELETIVO NO BRASIL	145
E OS ALVARÁS JUDICIAIS	
DOUTOR, EU QUERO MORRER	155
O DR. MORTE E A EUTANÁSIA	159
O MÉDICO E O MONSTRO:	161
A FRONTEIRA ENTRE A EUTANÁSIA	
E O SUICÍDIO ASSISTIDO	
ASSASSINATO DE ALUGUEL NÃO É EUTANÁSIA	165
A DESPENALIZAÇÃO DA EUTANÁSIA PASSIVA:	169
O CASO COLOMBIANO	
NOVOS TEMAS EM BIOÉTICA	175
NOS LIMITES DA ÉTICA:	177
O CASO DAS GÊMEAS INGLÊSAS	
REPRODUÇÃO HUMANA ASSISTIDA	181
TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS	187
AS FRONTEIRAS DA PESQUISA ANTROPOLÓGICA:	197
ÉTICA, AUTONOMIA E TRÁFICO DE ÓRGÃOS	

PREFÁCIO

É com enorme satisfação que apresento esse livro, mais um fruto do trabalho cuidadoso e inovador de Debora Diniz e Sérgio Costa. Ambos os pesquisadores vêm, há algum tempo, contribuindo, por sua criatividade e competência, para a proposição de novos argumentos e novas formas de problematização de questões nesse campo de saber relativamente recente, conhecido como bioética.

Mesmo com prazer, não é uma tarefa simples apresentar o presente volume de modo a fazer jus à riqueza de abordagens que encontraremos em seus diferentes capítulos. Como o leitor terá a oportunidade de constatar, Debora e Sérgio nos convidam a acompanhá-los em sua reflexão sobre problemas atuais como: novas formas de prática médica e direitos dos pacientes; biotecnologia; projeto genoma humano e pós-genômica, reprodução (fecundação in-vitro, aborto), pesquisa com seres humanos, identidade e gênero, qualidade de vida (início, viver e fim), entre outros problemas geradores de dilemas morais agudos, cada vez mais comumente encontrados em nossa cultura.

Aquilo que encontramos em nossa cultura não é necessariamente sinônimo do que vimos atualmente no cotidiano de nossas vidas comuns. A capacidade demasiadamente humana de imaginar e de avançar problemas – representados nas artes, nas manifestações religiosas, e porque não, nas ciências – é tão ou mais real do que qualquer realidade ordinária encontrada em laboratórios e centros de pesquisa biotecnológica.

Ainda somos capazes de imaginar e, por isso mesmo, de produzir e projetar, com um alcance muitas vezes maior do que aquele atingido por tecnologias informatizadas. Assim, Débora Diniz e Sérgio Costa propõem que examinemos aqueles problemas através de uma gama diferenciada de lentes e de formatos. Casos clínicos, filmes, romances,

ensaios, matérias divulgadas nos meios de comunicação são algumas das formas escolhidas pelos autores para nos colocar em meio às construções de dilemas morais humanos da atualidade.

Uma das máximas difundidas na atual massificação do debate bioético propõe que a bioética se produziria como discurso em consequência de uma produção científica e/ ou inovação tecnológica desenfreadas. O grande desafio para as moralidades seria o de tentar fazer frente ao que viria a sua frente - o poder técnico-científico. Uma interrogação ética potente deve chegar a inverter essa máxima, e é isso que os textos deste livro nos apontam ao colocar em questão, antes dos limites das ciências, os limites dos seres moralizados que somos e de nossa (in)capacidade de tolerância e solidariedade.

A coragem de um tal pensamento desafia esquemas facilitadores vigentes no campo da bioética atual sendo esta a maior qualidade deste livro. Outras são sua atualidade, sua escrita agradável e acessível, sua erudição, entre muitas outras qualidades que me levam a convidá-los ao desfrute de lê-lo, a seguir.

Marilena Corrêa

médica e professora da
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

PRÓLOGO

Este livro busca ser uma fonte de reflexão sobre questões cotidianas, mas de difícil mediação moral. Temas como o aborto, as novas tecnologias reprodutivas, a pobreza, a eutanásia, estão aqui discutidos, mas sem o formalismo presente nas obras de cunho acadêmico, extensas e ricas em teorias e citações. Alguns capítulos, pela importância do tema e pelo momento em que foram publicados, não sofreram qualquer modificação em relação às suas respectivas versões originais. A quase totalidade do material selecionado foi elaborada a quatro mãos ou foi produto do exercício intelectual dos autores nos últimos três anos, sem a preocupação com o ineditismo.

Dentre os amigos e amigas que nos auxiliaram nessa tarefa, vários participaram anonimamente. Gostaríamos de registrar os nossos sinceros agradecimentos ao Dr. Antônio Becker, presidente do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio Grande do Sul (CREMERS), e ao Pe. Léo Pessini, editor da revista **O Mundo na Saúde**, por nos conceder espaço e acatar nossas propostas para publicação nos periódicos oficiais das instituições por eles dirigidas. Agradecemos ainda ao **Jornal do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio Grande do Sul** à revista **Bioética**, à **Série Anis** e aos **Cadernos de Saúde Pública**, pelas autorizações para a republicação de nossos artigos em sua forma original ou com modificações mínimas.

Este livro é composto de cinco seções. A primeira parte possui três capítulos e aborda um panorama do surgimento da bioética como uma disciplina acadêmica. A segunda parte, composta por cinco capítulos, trata dos limites do princípio ético da autonomia, discutindo o ritual de mutilação genital feminina realizado em algumas culturas. A terceira parte, formada por quatro capítulos, inclui áreas temáticas aparentemente desconexas, mas com a intenção de exaltar o contraste entre

questões sociais fundamentais, como a pobreza e o progresso científico na área biomédica. Já a quarta parte é constituída de três capítulos sobre a pesquisa envolvendo seres humanos, um tema hoje considerado prioritário para países em desenvolvimento, em especial pelo Brasil. A quinta parte, contendo seis capítulos, constitui o segmento mais extenso e discute temas polêmicos sobre o início e o fim da vida da pessoa humana. Por fim, a última parte discute assuntos de alta complexidade na área biomédica, entre eles o transplante de órgãos e a reprodução medicamente assistida.

Somos ainda gratos a Malu Fontes, Catarina Marta, Antônio Amaral e Rezza Célavi pela colaboração na revisão dos textos, organização do trabalho e apresentação de sugestões sobre a melhor forma de diagramação deste livro, bem como à professora doutora Marilena Corrêa, pelo prefácio, à professora doutora Ondina Pena Pereira, pelos comentários de abertura desta publicação e à bibliotecária Kátia Soares Braga, pela ficha catalográfica.

Os autores

abril de 2001

O NASCER DA BIOÉTICA

INTRODUÇÃO À BIOÉTICA – I¹

SÉRGIO COSTA E DEBORA DINIZ

A bioética pode ser apresentada de várias maneiras. Uma rápida consulta aos principais manuais de ensino do tema, destinados a estudantes de graduação e pós-graduação em Ciências da Saúde, nos mostra que há, pelo menos, três grandes abordagens: abordagem historicista, abordagem filosófica e abordagem temática. Tendo em vista o fato de cada uma delas responder a interesses diversos e partir de diferentes referências teóricas, torna-se impossível eleger uma única como sendo “a forma” mais apropriada para oferecer um panorama da disciplina. Neste artigo, introduziremos as especificidades de cada abordagem, para adiante lançarmos uma proposta alternativa de compreensão do fazer bioético.

É difícil avaliar qual das três abordagens é a mais utilizada pelos professores de bioética em suas aulas introdutórias. Seguramente, a mais sedutora das três é a abordagem historicista, pois permite que tanto professores quanto estudantes apóiem-se em informações acumuladas anteriormente às pesquisas em bioética. Frequentemente, os adeptos da abordagem historicista iniciam suas incursões bioéticas referindo-se às duas guerras mundiais, aos campos de concentração nazistas e às pesquisas dos médicos alemães da época, aos tratados internacionais (Declaração de Helsinki e a Declaração Universal dos Direitos do Homem são os mais citados), às mudanças sócio-culturais vividas pelos países ocidentais nos anos sessenta e setenta (emancipação feminista, movimento hippie, revolução sexual, entre outras), culminando com a elaboração e divulgação, nos Estados Unidos, do Relatório Belmont, organizado pela Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental, em

¹ Artigo originalmente publicado em *O Mundo da Saúde*, São Paulo, ano 23, vol. 23, maio/junho, 1999: 188-189.

1978.² De posse desse quadro histórico de acontecimentos recentes da história euroamericana, os simpatizantes da abordagem historicista propõem uma análise baseada nas mudanças de valores morais decorrentes do impacto que estes fatos provocaram na vida dos seres humanos. E com o intuito de demonstrar o quanto a vida em sociedade transformouse, é comum bioeticistas-históricos citarem a máxima: “modificaram-se as formas de nascer, viver e morrer dos seres humanos”. De tão repetida a sentença, sua autoria original perdeu-se no tempo.

Diferentemente do enfoque historicista na bioética, que enfatiza as mudanças decorrentes de grandes eventos do passado recente da humanidade, como guerras, tratados ou revoluções, a abordagem filosófica adota uma narrativa muito mais longa. Os bioeticistas-filosóficos (que não necessariamente são filósofos de formação básica) caracterizam-se por estar sempre à procura de ancestrais ilustres para a disciplina. Além de reconhecer em filósofos como Aristóteles, Immanuel Kant, Friederich Nietzsche, ou mesmo John Rawls e Hürgen Habermas, a fundamentação epistemológica da bioética, em geral eles também procuram identificar e adequar as demandas da bioética aos limites de cada modelo teórico. Outra área importante de interesse dos bioeticistas-filosóficos vem sendo a demarcação das diferenças entre a bioética e outros campos do conhecimento já sedimentados nos universos acadêmico e social, como por exemplo a ética médica deontológica. Em nome da fidelidade à profundidade teórica, o grande desafio dos pesquisadores/professores dessa tendência tem sido adequar o vocabulário e a abstração filosóficos à rotina de palestras, conferências ou mesmo à sala-de-aula, sem que esse processo natural e necessário de simplificação implique em uma redução grosseira dos postulados teóricos da disciplina. Com isso, os adeptos da filosofia são provocados de tal maneira a se fazer entender que, em geral, acabam recorrendo à abordagem temática como a melhor saída para exemplificar seus modelos abstratos de compreensão da realidade.

² Para maiores informações sobre o Relatório Belmont e sua história, vide: Pessini, Léo & Barchifontaine, Christian de Paul de. “Bioética: do princípalismo à busca de uma perspectiva latino-americana”. In: Costa, Sérgio et al (coord.). *Iniciação à Bioética*. Brasília. Conselho Federal de Medicina. 1998. pp 81-97.

Esse apelo à abordagem temática como um pedido de socorro não é uma estratégia usada apenas pelos biotecnólogos-filosóficos. Ao contrário: a análise temática é a mais utilizada pelos iniciantes na bioética, especialmente aqueles que ainda não dominam o conhecimento a ponto de argumentar suas idéias em termos filosóficos ou históricos. A abordagem temática permite uma compreensão do fazer bioético a partir de casos e/ou situações-de-vida que, nos últimos tempos, foram consideradas como típicos dilemas da bioética. Dentre os exemplos mais citados estão as situações que envolvem aborto, alocação de recursos, clonagem, engenharia genética, eutanásia, justiça social, projeto genoma humano e transplante e doação de órgãos. Em geral, os bioeticistas temáticos referem-se a situações concretas de vida como recurso argumentativo para sustentar suas idéias morais e éticas. Em nome disso, alguns casos tornaram-se já tradicionais no campo bioético, sendo conhecidos até mesmo por codinomes, como “Baby Doe”, “Dr. Morte”, “Caso de Tuskegee”, “Nova Lei de Transplante e Doação de Órgãos”, etc. Infelizmente, ao mesmo tempo em que a abordagem temática é um atrativo importante do leigo pela bioética, é também entre os temáticos que estão os chamados pseudo-bioeticistas, ou seja, aqueles que não estão interessados nem tampouco empenhados em manter-se alinhados ao objetivo primordial da bioética — isto é, a defesa da diversidade como a condição moral da humanidade — mas, apenas, interessados em defender e propagar suas moralidades particulares e, muitas vezes, irrefletidas.

É importante, ainda, deixar claro que a maioria dos bioeticistas, em suas atividades diárias de ensino e difusão da bioética, não se divide rigorosamente de acordo com os modelos aqui apontados. Seguramente seria uma tarefa ingrata e contraproducente sair à procura de rótulos estáticos para cada um dos bioeticistas brasileiros. Ao apresentar as diferentes abordagens pelas quais o estudante e/ou pesquisador pode ser introduzido à bioética, nossa intenção foi propiciar um pano-de-fundo no qual os iniciantes no tema possam transitar com o mínimo de segurança e domínio em relação aos diferentes

vocabulários utilizados por cada linha de abordagem.³ Na verdade, grande parte dos bioeticistas utiliza, indiscriminadamente, as três abordagens, havendo apenas uma certa preponderância de uma delas, escolhida em função dos objetivos de cada um.

³ Ainda sobre o tema das diversas correntes na bioética, vide: Garrafa, Volnei; Diniz, Debora e Guilhem, Dirce. **O Idioma Bioético: seus dialetos e idioletos**. Série Bioética, n. 05. Brasília. 1998.

INTRODUÇÃO À BIOÉTICA — II¹

SÉRGIO COSTA E DEBORA DINIZ

A História conta que Rui Barbosa foi um dos maiores opositoristas da vacinação obrigatória no Brasil. O início do século foi um período marcado por grandes e avassaladoras epidemias que exigiram dos estados-nação uma revisão de suas políticas de saúde pública. A obrigatoriedade da vacinação foi uma dessas medidas, adotada por quase todos os países do mundo, inclusive pelo Brasil. A contrariedade de Rui Barbosa não foi consequência de uma insanidade temporária do escritor ou mesmo de uma oposição política sem fundamento às idéias de Oswaldo Cruz. Naquele período, a possibilidade de ser imunizado por meio de vacinas era uma descoberta sem precedentes e os impactos moral e social ainda não haviam sido devidamente assimilados pela população, nem tampouco pelo liberal Rui Barbosa. O contra-argumento de Rui Barbosa era o de que os cidadãos estariam sendo desrespeitados em sua integridade e autonomia (em suas palavras, “violavam-se as liberdades públicas”), caso fossem submetidos à lei da vacinação obrigatória recém-promulgada, de autoria do então senador Lauro Sodré. Ou seja, independente dos benefícios sociais da vacinação no que dizia respeito ao controle e prevenção de epidemias — na verdade, naquele período, falava-se mais de promessa de prevenção do que mesmo de certezas quanto à eficácia das vacinas —, a oposição de Rui Barbosa se justificava pela defesa irrestrita das liberdades públicas dos cidadãos.

Passado pouco mais meio de século da polêmica em torno da vacinação, a figura opositorista de Rui Barbosa perde-se na História. É praticamente impossível encontrarmos, hoje, amigos morais para as crenças anti-vacinais do político-escritor. A vacinação obrigatória é, portanto, um dos poucos itens das normas de saúde pública con-

¹ Artigo originalmente em *O Mundo da Saúde*, São Paulo, ano 23, vol. 23, maio/junho 1999: 189-190.

siderados, consensualmente, necessários ao país. Não se fala mais da “imoralidade”, do “desrespeito” ou mesmo da “violência” da vacinação pública obrigatória. Regra geral, as famílias submetem-se pacificamente às exigências da vacinação. Não se noticiam mais os dilemas morais em torno da imunização, como era comum no início do século. A eticidade da vacinação atravessa diferentes credos, classes sociais, etnias e regiões.

Seguramente, se a bioética tivesse surgido no início do século, o tema da vacinação pública obrigatória comporia o rol de referência dos bioeticistas de abordagem temática, juntamente com outras questões já clássicas, como o aborto, a eutanásia ou transplante de órgãos. Tanto bioeticistas quanto representantes de movimentos sociais organizados empenhar-se-iam em analisar os dilemas morais e as conseqüências sociais e individuais da adoção da nova técnica de imunização. Certamente adotariam uma postura semelhante à que vem sendo adotada em relação às novas tecnologias reprodutivas, onde tanto bioeticistas acadêmicos quanto representantes de movimentos religiosos ou de mulheres acompanham o desenvolvimento das pesquisas.² A vacinação obrigatória seria tema de simpósios, debates ou mesmo projetos de lei, tanto quanto são atualmente as questões do aborto ou da Aids, por suas implicações morais na saúde das populações.

Mas o que há de diferente entre os temas da vacinação obrigatória e do aborto ou da eutanásia? Por que essa sólida tranqüilidade em relação à vacinação não existe em relação a outros temas cujas histórias sociais são anteriores ao início do século? Dentre outras respostas possíveis a estas questões, a bioética sugeriria o seguinte argumento: o tema da vacinação conquistou uma certa serenidade moral ainda impossível para os temas do aborto ou da eutanásia; a vacinação não é mais alvo de discórdias morais, havendo, portanto, um certo consenso sobre sua eticidade. E exatamente por não ser ponto de conflito moral, a vacinação não compõe o rol dos temas analisados pelos bioeticistas. A bioética preocupa-se, portanto, com as situações de vida, especial-

² Seguramente, caso venha a ser descoberta a vacina de imunização contra o vírus HIV, uma série de questionamentos serão postos em pauta. O teor das controvérsias, no entanto, não será em relação à importância da vacinação, mas sim aos possíveis efeitos secundários que a vacina possa apresentar.

mente dos seres humanos, situações estas que estejam em meio a diferentes escolhas morais quanto aos padrões de bem-viver. Desta forma, a proposta de mediação dos conflitos morais sugerida pela bioética distingue-se dos discursos filosóficos anteriores, tais como o da ética médica, principalmente pelo seu caráter não-normativo, não-imperativo e, especialmente, por sua harmonia com uma das maiores conquistas do mundo ocidental pós-iluminismo: o respeito e a tolerância à diferença moral da humanidade.

A discórdia moral faz parte da vida humana organizada em sociedades. Onde houve seres humanos reunidos em sociedades, existiram diferenças, diferenças estas que conduziram ao conflito. A novidade é que, para as sociedades herdeiras dos valores iluministas e defensoras da democracia liberal, considera-se o dissenso uma qualidade a ser cultivada. A pluralidade de sujeitos morais é a marca de uma sociedade que se crê livre, democrática e que busca lidar com o conflito moral humano da forma menos violenta possível. A questão que persiste, no entanto, é saber em que medida é viável um projeto de respeito e tolerância à diversidade e que respeite as particularidades de cada crença ao mesmo tempo em que evite a violência que acompanha os confrontos de moralidade.³

A bioética faz parte de um desses projetos de tolerância na diversidade. Com o reconhecimento da pluralidade moral da humanidade e, conseqüentemente, da idéia de que diferentes crenças e valores regem temas como o aborto, a eutanásia ou a doação de órgãos, tornou-se imperativa a estruturação de uma nova disciplina acadêmica que mediasse esses conflitos cotidianos, comuns não apenas à prática médica. É sob esse espírito tolerante que a bioética não elege certezas morais para a humanidade. A resposta definitiva para os conflitos não está em nenhum bioeticista ou corrente teórica, mas sim no próprio desenrolar da história moral das sociedades e dos indivíduos.

³ Sobre o tema da diversidade moral e dos conflitos, vide: Diniz, Debora *Da Impossibilidade do Trágico: conflitos morais e bioética*. Tese de Doutorado. Departamento de Antropologia. Universidade de Brasília. Brasília, 1999.

HENRY BEECHER E A HISTÓRIA DA BIOÉTICA¹

DEBORA DINIZ

Foi paralelamente à publicação do livro **Bioethics: bridge to the future**, de Van Rensselaer Potter, criador do neologismo bioética, que Henry Beecher divulgou o artigo que mais assombro provocou na comunidade científica mundial, desde o anúncio das atrocidades cometidas pelos médicos engajados no nazismo. Beecher era um médico anestesista, que colecionava relatos de pesquisas científicas publicadas em periódicos internacionais envolvendo seres humanos em condições pouco respeitadas.² Da compilação original de 50 artigos, Beecher publicou, em **Ethics and Clinical Research**, 22 relatos em que os alvos de pesquisa eram pessoas tidas tradicionalmente tidos como sub-humanas: internos em hospitais de caridade, adultos com deficiências mentais, crianças com retardos mentais, idosos, pacientes psiquiátricos, recém-nascidos, presidiários, enfim, pessoas incapazes de assumir uma postura moralmente ativa diante do pesquisador e do experimento.³ Da análise desses relatos de pesquisas, uma das conclusões teóricas de Beecher que ainda impressiona pelo vanguardismo foi sua crítica ao uso do termo de consentimento informado como mera prescrição de rotina científica:⁴ “...a idéia de que o consentimento foi ob-

¹ Artigo originalmente publicado em *O Mundo da Saúde*. São Paulo, ano 24, vol. 24, Ag./Set., 1999: 175-183. Algumas dessas idéias foram também discutidas em: Diniz, Debora. *Da Impossibilidade do Trágico: conflitos morais e bioética*. Brasília. Universidade de Brasília. Departamento de Antropologia. Tese de Doutorado. 1999.

² Segundo David Rothman, as revistas de onde Beecher extraiu seus dados eram veículos de grande prestígio internacional, como: *New England Journal of Medicine*, *Journal of Clinical Investigation*, *Journal of American Medical Association*, *Circulation* (“Ethics and Human Experimentation: Henry Beecher Revisited”. In: *The New England Journal of Medicine*, vol. 317, n. 19: 1196).

³ Beecher, Henry. “Ethics and Clinical Research”. In: *The New England Journal of Medicine*, June, 16, 1966: 1354-1360.

⁴ Apesar de o Brasil ter optado pelo conceito “consentimento livre e esclarecido”, optei por manter a expressão usada originalmente por Beecher.

tido assume pouca importância, a não ser que o sujeito ou seu responsável tenha capacidade de compreender o que está sendo feito...”⁵ Ou seja, Beecher sugeria que não bastava o recolhimento do termo de consentimento como uma salvaguarda legal, mas que este deveria representar uma compreensão livre quanto ao experimento, uma idéia que hoje é consensual entre os bioeticistas. Mas, em nome desta fragilidade do termo de consentimento e de um certo vácuo ético que dominava a pesquisa científica no período pós-Segunda Guerra, o autor sugeria uma significativa frequência de pesquisas envolvendo maus-tratos com humanos em torno de 1/4 do total dos estudos publicados. Ora, os números e os dados de Beecher, além do óbvio mérito denunciatório, tiveram um efeito secundário inesperado, um suave sabor de horror trágico: demonstrou-se que *a imoralidade não era exclusiva dos médicos nazistas*. Foi assim que Beecher conseguiu uma proeza de fazer inveja aos sensacionalistas modernos: trouxe o horror da imoralidade da ciência, dos confins dos campos de concentração, para o meio científico e acadêmico hegemônico.

Independente da provocação irônica que os dados de Beecher sugeriam em relação ao autoritarismo ético que alguns países exercem em relação ao restante do mundo, a compilação dos maus-tratos em pesquisa desencadeou outro tipo de análise, além, é claro, do susto original provocado pela denúncia. Vale conferir a mais interessante delas, sugerida por David Rothman, autor do livro **Strangers at the Bedside**, um estudo histórico que desvenda o lado perverso do surgimento da Bioética: “...O julgamento dos médicos nazistas em Nuremberg, por exemplo, recebeu pouca cobertura da imprensa e, antes da década de 70, o próprio código raramente era citado ou discutido nas revistas médicas. Pesquisadores e clínicos americanos aparentemente consideravam Nuremberg irrelevante para seu próprio trabalho. Eles acreditavam (erroneamente, como mais tarde se demonstrou) que os experimentos bizarros e cruéis não haviam sido conduzidos por cientistas e médicos, mas por oficiais nazistas sádicos e, portanto, que pesquisado-

⁵ Beecher, Henry. “Ethics and Clinical Research”. In: *The New England Journal of Medicine*, June, 16, 1966: 1360.

res dedicados não tinham nada a aprender da experiência...”⁶ Ou seja, os tratados humanitários e de defesa dos direitos humanos, assinados por inúmeros países, inclusive os Estados Unidos, não haviam ecoado na prática científica até os anos 70, haja vista, por exemplo, o caso da pesquisa sobre a história natural da sífilis que foi desenvolvida durante quase quarenta anos com comunidades negras no estado do Alabama, em um período onde os métodos de prevenção e cura da doença já estavam difundidos. O que o artigo de Beecher demonstrava era que as regras de controle, fossem elas policiais ou de efeito moral, não eram para todos, apenas para os imorais, os perversos pesquisadores do continente. Era urgente, portanto, alguma forma de difusão dos princípios morais da cultura dos direitos humanos que não fosse somente pela referência a tratados e convenções de caráter tão abstrato e distante como estavam sendo a Declaração de Helsinki ou o Código de Nuremberg até aquele momento.

Foi neste contexto que a bioética consolidou-se como uma disciplina acadêmica nos principais centros de pesquisa dos Estados Unidos, nos anos 70. A certeza de que a imoralidade não era uma faculdade de espírito exclusiva dos médicos-pesquisadores nazistas, um fato incômodo denunciado pelo artigo de Beecher, fez com que a comunidade científica, especialmente a norte-americana, se deparasse com a fragilidade da proteção ética das pesquisas envolvendo seres humanos que vigorava até aquele momento. Tornou-se, portanto, imperativa a referência a outra estrutura de pensamento que não fosse a moralidade de cada médico ou pesquisador em particular. Como sugere Rothman, foi esta desestruturação da “bedside ethics” (“ética à beira-do-leito”) — isto é, da referência moral dos médicos do período antes da guerra, quando os atendimentos eram feitos nas residências e as pesquisas científicas tinham como cobaias o próprio pesquisador e sua família — o que permitiu o surgimento da bioética como uma instância mediadora dos conflitos morais. Era preciso que os médicos e pesquisadores pas-

⁶ Rothman, David J. *Strangers at the Bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making*. USA. Basic Books. 1991; Rothman, David J. “Ethics and Human Experimentation: Henry Beecher Revisited”. In: *The New England Journal of Medicine*, vol. 317, n. 19: 1587.

assem de confidentes morais para distantes morais, pois este seria o único movimento que tornaria possível o reconhecimento da diversidade moral de opiniões e crenças. A partir de então, passou a ser defendida a idéia de que médicos e pacientes não necessitavam ter as mesmas crenças para que se respeitassem mutuamente, pois o encontro moral poderia ser mediado por outra instância além da moralidade particular de cada indivíduo: a bioética.

O interessante desse momento inicial de estruturação da bioética foi o papel exercido pelos movimentos sociais de defesa dos direitos humanos. Os dados de Beecher apontavam, com uma certa sutileza perversa, para as estruturas sociais de dominação, fossem elas de raça, gênero, classe ou idade. Tal como sugeriu Hans Jonas, em seu pronunciamento no debate promovido pela revista **Daedalus** sobre o artigo de Beecher, entre os sujeitos-alvo das pesquisas denunciadas não havia sequer um cientista, fato que Jonas afirmava ser incompreensível.⁷ Vale conferir a transcrição feita por Rothman da manifestação irônica de Jonas: "...aqueles mais aptos para dar o consentimento, isto é, os mais educados, com maior capacidade de escolha, deveriam ser os primeiros a serem consultados para a pesquisa(...) os cientistas-pesquisadores deveriam estar, portanto, no topo da lista, ao contrário dos prisioneiros que deveriam estar no fim(...)". Jonas denominava esta diferenciação quanto à capacidade de consentir com a pesquisa como o "princípio da ordem descendente". Nos termos de Jonas, haveria uma espécie de gradação na intensidade da compreensão do experimento e de seus riscos e, nessa escala de vulnerabilidade, os pesquisadores seriam os mais protegidos, portanto, os mais aptos a se submeterem à pesquisa. Por outro lado, os presidiários, os idosos, os deficientes mentais, isto é, os sujeitos denunciados por Beecher, estariam dentre os mais vulneráveis, devendo, assim, serem preservados dos experimentos.

Depois dos casos denunciados por Beecher e de seus desdobramentos argumentativos, a bioética viveu um impulso considerável. Na

⁷ Além de Jonas, outras 14 pessoas foram convidadas para comentar o artigo de Beecher; entre elas estavam o próprio Henry Beecher, Guido Calabresi, Paul Freund, Margaret Mead, Talcott Parsons e Jay Katz (Rothman, David J. *Strangers at the Bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making*. USA. Basic Books. 1991: 97).

década de 70, foram feitas as primeiras publicações teóricas que procuravam sistematizar o pensamento bioético. Dentre as publicações mais importantes da década, estão as edições dos primeiros livros e propostas teóricas voltadas para a cotidianidade dos conflitos morais na prática médica. O curioso dessa primeira leva de publicações, em que **Moral Problems in Medicine** e **Principles of Biomedical Ethics** foram as mais importantes da década, foi o apelo ao tradicionalismo filosófico, por meio dos chamados princípios éticos, uma estrutura de pensamento que, ainda hoje, é dominante na bioética, especialmente naquela praticada em países periféricos da bioética como o Brasil.⁸ A referência aos princípios éticos como sendo a instância medidora dos conflitos morais vem sendo um recurso de pensamento que permite transpor a incomensurabilidade dos conflitos morais, ao apelar para um ser humano além da contingência das culturas e das moralidades. Ou seja, o mérito de todas as teorias bioéticas inspiradas em um ser humano transcendental, que obedeceria aos princípios da autonomia ou beneficência, foi apontar para uma saída ética para os conflitos morais, que se daria pela sublimação das contingências de cada indivíduo. Seguramente foi esta fantasia filosófica, isto é, a defesa de um tribunal e de um ser humano além-das-contingências, o que propiciou o impulso inicial e necessário à estruturação da bioética nos centros acadêmicos de todo o mundo.

Entretanto, o interessante da inspiração teórica desses estudos de ética aplicada, como inicialmente ficou conhecida a bioética, foi o reforço da filosofia anti-realista, isto é, a referência a autores e estruturas argumentativas que não estavam aptas a lidar com a realidade que havia impulsionado o surgimento da bioética. As primeiras teorias bioéticas, em que a inspiração era Kant, Platão, Hipócrates, Aristóteles

⁸ Gorovitz, Samuel; Jameton, Andrew; Macklin, Ruth; O'Connor, John; Perrin, Eugene; Clair, Beverly; Sherwin, Susan (org.). **Moral Problems in Medicine**. New Jersey. Prentice-Hall. 1976; Beauchamp, Tom; Childress, James. **Principles of Biomedical Ethics**. New York. Oxford University Press. 1979. Para os conceitos de central e periférico na bioética, vide: Garrafa, Volnei; Diniz, Debora; Guilhem, Dirce. "Bioethical language and its dialects and idiolects". In: *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 15 (Sup. 1): 35-42, 1999. Somente a título de compreensão, lembramos que o conceito de bioética periférica refere-se à condição da produção teórica da bioética brasileira, isto é, marcadamente importadora de teorias bioéticas dos países centrais da bioética (os conceitos de central e periférico, apesar de sua referência lexical à estrutura econômica e social, diz respeito exclusivamente à estrutura disciplinar da bioética entre os países).

e, quando muito, Rawls e Mill, referiam-se a uma estrutura social e moral da humanidade sem contrapartida no mundo real. Para essas teorias, havia um ser humano ideal, inserido em uma estrutura decisória também fantasiosa, em que o sujeito kantiano, cumpridor de seus deveres, era a referência simbólica preferida. Era um mundo idealizado, onde se supunha que as pessoas, diante de decisões importantes, como o momento da morte, por exemplo, mediriam sua competência decisória por meio de princípios éticos considerados como a referência valorativa de bem-viver para a humanidade. Essas teorias, ao invés de enfrentar a crueldade da ausência de sentido inerente aos conflitos de moralidades, fossem eles o aborto, a eutanásia ou a venda de órgãos, optaram pelo caminho tranqüilizador da sublimação.

O interessante é que não se negou diretamente o real, nem tampouco os conflitos que o acompanhavam, pois, na verdade, falou-se destes conflitos como nunca antes na história da moralidade médica. O que havia era apenas um silêncio em torno da incomensurabilidade dos conflitos, uma vez que a referência era a humanidade como uma abstração. Em consequência, a ilusão de uma solução para os conflitos morais recuperou sua força. Foi assim que, inesperadamente, a disciplina que havia surgido para aproximar o espírito da diversidade moral e os conflitos médicos, decretou antecipadamente sua fraqueza para enfrentar a crueldade dos impasses próprios da realidade e dos interesses e desejos humanos. O disfarce ético dissimulava a diversidade de crenças e amenizava a inquietação inerente à tomada de decisões — atuando como uma espécie de narcótico para a dúvida. Desta forma, os primeiros vinte anos de exercício da bioética caracterizaram-se pelo conforto das verdades transcendentais, os *sagrados princípios éticos*, que impediam os bioeticistas de experimentar a crueldade do real e de sua ausência de sentido. Escapamos das pesquisas perversas descritas por Beecher para encontrarmos repouso em outra forma de crueldade: a ilusão da tranqüilidade ética.

A VULNERABILIDADE NA BIOÉTICA¹

DEBORA DINIZ

Os historiadores oficiais da bioética, aqueles que se preocupam em buscar marcos e ancestrais ilustres para o nascimento e florescimento da disciplina, regra geral, acreditam que a bioética é a disciplina que surgiu para resgatar do emudecimento os grupos socialmente oprimidos. Seguramente, este espírito crítico e, em certa medida, revolucionário da bioética não pode ser negado, até mesmo porque, pessoalmente, também faço parte de um grupo de pesquisadores e pensadores que acredita que a bioética tem potencialidades para dizer algo de novo no campo dos conflitos morais. Mas isso não significa que devemos transpor esta potencialidade da disciplina para o que já foi feito, e até mesmo, para o que vem sendo feito por seus representantes. Curiosamente, desde o seu surgimento, a bioética deu pouca atenção aos grupos vulneráveis, apesar de se ter falado sobre eles como nunca antes ocorrido no campo da ética aplicada às ciências da saúde.

A categoria vulnerabilidade é muito nova no campo das ciências humanas e filosóficas. Um substituto agradável e politicamente mais poderoso do que alguns dos conceitos que a antecederam, tais como oprimidos, discriminados ou excluídos, que foram oportunamente incluídos sob o termo vulnerabilidade. Não saberia dizer exatamente com quem, ou mesmo quando, se passou a falar de vulnerabilidade e de seus desdobramentos políticos, sociais ou humanitários. Na bioética, esse movimento é bastante recente. Mas falar em vulnerabilidade não é apenas tomar posse do discurso de ponta da disciplina, mas atentar para algo que foi descuidadamente esquecido pelos bioeticistas: os padrões sociais de desigualdade.

Infelizmente, os primeiros teóricos da bioética, inspirados em uma tradição racionalista da filosofia, acreditavam ser possível pensar e ela-

¹ Palestra proferida no Comitê de Ética em Pesquisa. Rio de Janeiro. FIOCRUZ. Dezembro de 1999.

borar os conflitos morais da humanidade referindo-se a uma humanidade sem contrapartida no mundo real. Em nome disso, surgiram os famosos princípios éticos, um conjunto de ferramentas que permitiu aos primeiros e ainda a alguns tardios e convencidos bioeticistas, acreditar na supremacia dos princípios, segundo a qual a saída para as discórdias morais seria o apelo a determinados princípios. Não nego a importância ou mesmo a impossibilidade de se mediar os conflitos morais sem que se recorra a alguns desses princípios. Definitivamente não nos é possível, como sujeitos moralizados que somos, o julgamento dos conflitos livre do socorro de alguma moralidade. Somente nos sentimos aptos a julgar a imoralidade de um ato fazendo apelo a algum preceito moral. O extermínio de criancinhas feias, por exemplo, somente pode ser considerado um ato ignóbil pela referência a alguma crença moral. Não há nada na natureza moral das criancinhas feias, como supunha alguns filósofos e humanistas, que garanta sua sobrevivência ou mesmo sua morte. Somente nossos valores morais, e dentre a infinidade dos disponíveis, somente aqueles supostamente consensuais, é o que garantirá a sobrevivência e, quem sabe, a dignidade às criancinhas feias. É preciso que estejamos convictos da dignidade da vida das criancinhas feias para que possamos sobreviver em uma sociedade que lhes conceda o direito à vida. Pois, caso contrário, elas, ou as mulheres, ou os idosos, os deficientes mentais ou físicos, irão morrer.

Mas a morte destes indesejáveis sociais não de dará mais com a obviedade do nosso fantasma imoral maior, que foi o nazismo. A ideologia racista e eugênica do nazismo não necessita mais de um estado totalitário para que possa exercer e difundir seus valores. Definitivamente, as sociedades portadoras destas crenças morais, que nós, humanistas, temos em chamá-las de imorais, não serão mais tão óbvias e explícitas quanto foi Hitler e seus seguidores ao redor do mundo. Acreditem, será da democracia e de seus valores libertários e herdeiros do humanismo francês, de onde ressurgirá a intolerância e a descrença para com a dignidade dos diferentes. Sim, será entre nós, humanistas dispostos a defender os interesses das minorias, um grupo de intelectuais privilegiados que lutam pelos direitos dos pacientes e dos sujeitos de pesquisa, onde baterá fortemente (e silenciosamente) o espírito da intolerância.

A intolerância está em nós não porque sejamos nazistas tardios ou imorais vulgares. A intolerância está em nós porque somos sujeitos moralizados e, infelizmente, não possuímos o dom divino ou da loucura, de tudo aceitar. Nossas moralidades nos impõem limites sobre o que devemos considerar aceitável. Definitivamente, não possuímos a liberdade de Abraão que um dia pensou em sacrificar o próprio filho.² E, acreditem, é importante que não tenhamos a liberdade e tampouco a coragem dos deuses. Os deuses, entre nós, podem ser confundidos com os loucos. A loucura dos deuses e dos loucos nos é absolutamente intolerável. Indivíduos insanos pela liberdade de todas as amarras morais, os assassinos, os estupradores, os latrocidias, devem ser extirpados de nosso convívio. Eles são os imorais, indignos de conviver perto de nós. Mas assim como nós teríamos uma certa facilidade em eleger um grupo seletivo de imorais, alguns já mencionados anteriormente, à medida que nosso universo crescesse, nossas divergências também aumentariam. Para uns, as mulheres que realizam aborto são imorais; para outros, imorais são os que defendem o direito de morrer. Ou seja, há uma gama de possibilidades em que todos nós seríamos capazes de acrescentar algo de imoral. Mas felizmente, afora o seletivo grupo de concordância, nós não estaremos de acordo sobre que parcela de nossos comportamentos morais trataríamos como imoral.

E é exatamente nesta parcela de discordância quanto à imoralidade onde se situa o nó da bioética. Diferentemente de Oswaldo Cruz no início do século, que foi imoral por sugerir a vacinação obrigatória, nós agora, indivíduos civilizados e convencidos da importância e da necessidade da vacinação, discutimos a selvageria do aborto ou da eutanásia como temas dignos da imoralidade atribuída a Oswaldo Cruz e às suas propostas assustadoras. Colocar em perspectiva a história de Oswaldo Cruz, hoje um herói da saúde pública, nos provoca risos e um certo despeito confortável em relação ao nosso passado. Nós olhamos para trás com a segurança de que, neste sentido, estamos melhores que nossos antepassados, aqueles infelizes ignorantes que não foram capazes

² Algumas dessas idéias foram também discutidas em: Diniz, Debora. *Da Impossibilidade do Trágico: conflitos morais e bioética*. Brasília. Universidade de Brasília. Departamento de Antropologia. Tese de Doutorado. 1999.

de entender a proposta do sanitarista. Mas, curiosamente, não somos capazes de estender ao redor de nós esse nosso olhar irônico e sarcástico que dirigimos ao passado. Jack Kervorkian e seus quadros pintados à sangue, sua máquina de matar, é algo tão intolerável quanto Cruz. Para muitos, viver em uma sociedade em que há pessoas como o dr. Morte é degradante. E esta imoralidade exagerada e provocativa de Kervorkian deve ser punida para que se defenda a estabilidade da moralidade vigente. O dr. Morte, se possível, deve experimentar sua própria missão: devemos decretar sua morte social.

Assim, mais inteligentemente que os nazistas, eugênicos limitados e um pouco exagerados do passado, agora vivemos em uma sociedade democrática, onde o recurso para o extermínio dos indesejáveis não é mais um campo de concentração. Nós, os democratas, vivemos em uma sociedade em que os valores bioéticos da autonomia, da beneficência, da justiça devem ser respeitados. Tanto isso é verdade que apoiamos o surgimento desta nova profissão: os missionários da tolerância, os sacerdotes laicos que são os bioeticistas. Os bioeticistas, esses sujeitos iluminados, que tentam ampliar o nosso horizonte das possibilidades morais, têm por tarefa nos fazer acreditar na tolerância como um valor possível. Sim, esta é uma tarefa fundamental para o convívio e a manutenção do pluralismo da humanidade. A questão, entretanto, é que os bioeticistas esqueceram-se que, para ampliar o nosso horizonte do possível, seja ele Oswaldo Cruz ou Jack Kervorkian, e para tornar possível e concretizável a tolerância, é preciso que eles mesmos tenham realizado o movimento prévio de descrença quanto às suas próprias verdades morais. Ou seja, referir-se à tolerância como um valor, exige que duvidemos de nossas crenças. Para entender e escutar Oswaldo Cruz, é preciso que o indivíduo tenha duvidado de suas certezas. Para ouvir Jack Kervorkian para além da imoralidade de suas provocações é preciso que cada indivíduo tenha exercido o difícil, e muitas vezes impossível, princípio da solidariedade.

Solidariedade. Eis aí outro conceito resgatado de um longa tradição filosófica. Mas diferentemente de seu passado, muitas vezes associado à religião, a solidariedade necessária às sociedades pluralistas é de outra ordem. Ser solidário com o próximo moral não é ser solidário,

é ser cúmplice. Jack Kervorkian não é solidário com as pessoas que auxilia a morrer. O dr. Morte é seu cúmplice, pois acredita nas mesmas premissas de seus futuros cadáveres sobre a vida e a morte. O desafio de ser solidário somente ocorre quando nos aproximamos daqueles que desacreditamos. Quando nos aproximamos daqueles que não fazem parte de nosso horizonte do possível moral; quando nos aproximamos dos imorais. Mas a solidariedade exige mais do que a mera aproximação da imoralidade. Ela exige que nos aproximemos dos imorais não para transformá-los em sujeitos morais como nós, mas que possamos dialogar com eles sem imediatamente convertê-los. Ou seja, o desafio não é apenas auxiliar uma pessoa a morrer, mas conseguir aproximar-se de suas razões morais, mesmo quando nossas certezas morais nos impedem. Esse sim é o grande desafio das sociedades plurais e defensoras da tolerância.

Mas, infelizmente, jamais seremos totalmente tolerantes. Como já disse, a liberdade dos loucos, os únicos verdadeiramente livres, não nos pertence. Nós somos escravos das moralidades que nos ensinaram a crer em nossa humanidade. Através desse processo de aprendizado, comumente conhecido por socialização, esquadrimos o mundo. Há, para todos nós, um repertório variado de práticas e crenças morais e outro de práticas imorais e absurdas. Pensemos em silêncio como qualificaríamos a cirurgia de mutilação genital feminina praticada nas mulheres africanas. Imoral? Intolerante? Intolerável? Prestem atenção, na gradação que sugiro, da imoralidade para a intolerabilidade. Aparentemente, são adjetivos sinônimos, recursos variados que representariam o mesmo: os absurdos humanos. Mas, não. Há algo de diferente entre aquilo que é imoral, intolerante e intolerável. Certamente, para todos nós, a cirurgia de mutilação genital seria algo imoral. Não disporíamos nossas filhas e companheiras para esse ritual. Não teríamos prazer com corpos mutilados. Não apreciaríamos sua estética. Ainda com certa probabilidade, boa parte de nós seria intolerante com relação ao ritual, não o compreendendo e até mesmo sendo jocosos ao nos referir a ele. No entanto, poucos de nós o considerariamos um ritual intolerável. E explicarei o porquê.

Nossas expressões de desprezo pelo imoral e pelo intolerante são

razoavelmente comuns no convívio social. Somos desdenhosos com os deficientes mentais, com os idosos, os feios, os inesperados. Mas esse nosso desdém e indiferença, essa estratégia sutil das sociedades democráticas de assassinar a sociabilidade da diferença, não nos conduz a considerá-los intoleráveis. O intolerável, essa minúscula parcela de nossa vida, é composto por aqueles indivíduos e práticas considerados absolutamente impossíveis e merecedores de intervenção, mesmo que seja por meio da violência. Vivemos com os imorais e os intolerantes, mas não com os intoleráveis. Esses devem ser exterminados.

Mas como e por que mecanismos elegemos os intoleráveis? Lembro que os intoleráveis podem ser tanto indivíduos quanto crenças ou práticas. As pesquisas nazistas, por exemplo, são um caso de atos intoleráveis. Onde estaria a medida para a eleição dos intoleráveis? Quem os determinaria e por quais mecanismos? Essas seguramente são perguntas fundamentais para qualquer sociedade, pois será a fronteira do intolerável o que determinará o limite das liberdades de crenças e atitudes. Mas, antes de nos determos na definição do intolerável e de suas estratégias de contenção, talvez o mais apropriado fosse refletirmos sobre o fato de como, cotidianamente, no exercício público de nossas moralidades, transpomos a fronteira da imoralidade para a intolerabilidade. Imoral é tudo aquilo que, em alguma medida, não faz parte de meu repertório moral, mas que não necessariamente merece ser exterminado. Desta forma, o grande desafio ético da modernidade não é sair à procura dos princípios norteadores para um bem-viver universal, mas sairmos à procura de estratégias para conter a intolerância. Jamais seremos sujeitos plenamente tolerantes, isso é por princípio impossível. A saída, talvez, seja sermos apenas sujeitos controlados em nossa intolerância, para que, juntos, possamos sair à procura dos limites para o intolerável para que, então, dediquemos a eles os nossos esforços.

LIMITES DA AUTONOMIA DO PACIENTE

DIREITOS DOS PACIENTES NA TOMADA DE DECISÃO¹

SÉRGIO COSTA E DEBORA DINIZ

Ann Weiss, em livro de sua autoria, intitulado **Bioethics: Dilemmas in Modern Medicine**, descreve o seguinte caso, acompanhado da respectiva decisão judicial adotada por um tribunal americano:²

Mary E. Schloendorff foi admitida no *New York Hospital*, em janeiro de 1908, queixando-se de problemas abdominais. Inicialmente, a paciente foi examinada por um médico que lhe disse ter um tumor no abdome. A partir desse fato, a história começa a divergir. O médico confessou à paciente ser necessário realizar uma cirurgia para a retirada do tumor. Ela concordou com o procedimento e o mesmo foi extirpado. Porém, a versão fornecida pela paciente foi outra. Segundo Mary, o médico sabia que ela não queria ser operada, mas que apenas concordou em ser examinada por ele novamente, sob anestesia geral. Ao despertar da ação anestésica, descobriu que havia sido enganada e submetida a um ato cirúrgico de histerectomia por ocasião da ressecção de um mioma. Irresignada com a atitude do médico e do hospital, formalizou uma denúncia contra ambos, dizendo ter tido o seu útero extirpado sem dar o seu consentimento. Em 1914, o caso foi julgado pela Corte Suprema do Estado de Nova York, que sentenciou favoravelmente à queixosa.

O juiz responsável, na súmula do julgamento, assim expressou-se: “todos os seres humanos adultos e sãos têm o direito de decidir sobre o que deve ser feito com seu próprio corpo; e o cirurgião que executa a operação sem o consentimento do

¹ Artigo originalmente publicado no *Jornal do CREMERS*, n. 76/Ano XVII. Nov. 1999.

² Weiss, A.E. *Bioethics: dilemmas in Modern Medicine*. New Jersey. Enslow Publisher. 1985.

paciente comete uma violência, pela qual ele deve ser responsável pelas conseqüências”. Em outras palavras, o juiz enfatizou que todo paciente na vida adulta e com a mente sã tem o direito de determinar o que deve ser feito com o seu próprio corpo. Inclusive, o direito de decidir não ser tratado. Caso o tratamento seja efetuado, contrariamente à vontade do paciente, essa atitude deve ser considerada uma agressão física. Tratar-se-ia de um ato médico comissivo, sem a devida autorização prévia, devendo se caracterizar como um ato ilícito, do ponto de vista ético e legal.

Mesmo tendo como paradigma a decisão judicial acima mencionada, considerada um avanço no que diz respeito à dignidade da pessoa humana, a efetiva participação do paciente na tomada de decisão ainda demorou bastante tempo para ser implementada como prática habitual na relação médico-paciente. Inúmeros pacientes tiveram que buscar seus direitos nos tribunais, os quais pronunciavam-se favoravelmente a eles em um grande número de casos. Por outro lado, a mudança na conduta paternalista dos médicos e um convite à participação ativa dos pacientes na tomada de decisão têm se verificado lentamente, apesar da existência de jurisprudência já firmada há algum tempo.

Apesar das recomendações expressas no tocante à autonomia dos pacientes, a partir de decisões judiciais desde o início do século, e da atualização dos Códigos de Ética da categoria médica, ainda continuamos a ser surpreendidos com o relato de fatos que podem ser caracterizados como violação da vontade do paciente, como o mencionado no caso Mary. Em verdade, o comportamento autoritário imposto aos pacientes pelos médicos não foi uma característica exclusiva desta categoria profissional, pois o *ethos* vigente na sociedade até meados deste século baseava-se na máxima de “quem sabe mais pode mais”. Assim, o curso da história demonstrou que o progresso conquistado nas relações médico-paciente acompanhou lentamente a evolução e o progresso da humanidade face à dignidade dos seres humanos.

É na história que podemos encontrar alguns dos argumentos comumente utilizados para justificar o silêncio e a submissão dos paci-

entes diante das condutas terapêuticas que lhes são propostas. O Juramento de Hipócrates, em nenhum momento, faz qualquer referência à obrigação ou à necessidade do médico conversar com o paciente. O texto tampouco contempla os direitos do paciente nesse relacionamento: a vontade do paciente não é mencionada. O médico, na concepção hipocrática, sabia o que era melhor para o seu cliente, ao considerá-lo incapaz de decidir por si mesmo, sentindo-se, pois, na obrigação de deliberar por ele (paciente). Platão, por sua vez, não considerava o diálogo entre médico e paciente algo importante para ser cultivado com os pobres e os escravos, achando que eles simplesmente deveriam ser tratados com “um emético ou um purgante, o cautério ou o bisturi” uma vez que “eles não têm tempo de adoecer”.³

Não era do interesse do médico perder tempo conversando com seus pacientes. Por isso mesmo, não é de se estranhar que ainda hoje as palavras de Platão ecoem nas enfermarias dos hospitais. Há quem considere perda de tempo informar ao paciente sobre a sua doença, sobre as suas chances reais de tratamento, oferecendo-lhe a oportunidade de dirimir dúvidas, em linguagem fácil e acessível. Platão, por outro lado, também se referiu às propostas de tratamento exclusivas a determinado estrato social, ao qual, ele denominou de pessoas *livres e ricas*. Para estas, o bom médico tentaria persuadi-las a aceitar a prescrição, para então, curá-las com sua porção. Isso leva-nos a admitir que a base da relação médico-paciente no período clássico da cultura grega tinha como princípio maior a obediência ao médico, antes mesmo que o paciente pudesse conquistar a cura.

Assim, durante quase dois milênios, a interação entre médico e paciente foi mantida tendo como alicerce a perpetuação de três crenças. A primeira delas tinha como premissa a obrigação dos pacientes de reverenciarem os médicos, pois estes eram dotados de um poder sobrenatural de curar, uma dádiva ofertada por Deus. Uma segunda premissa recomendava aos pacientes manter a fé em seus doutores. Por último, a obediência que todo paciente deveria ter ao seu médico. Fé e

³ Op. cit. em Katz J. *The Silent World of Doctor and Patient*. New York; The Free Press a Division of Macmillan, Inc. 1984: 04.

obediência foram também os princípios impostos a todos os pacientes na Idade Média.

Em 1803, foi elaborado o primeiro Código de Ética, de autoria de Thomas Percival, que o redigiu por solicitação dos colegas da instituição de trabalho.⁴ Em verdade, e de acordo com uma série de releituras modernas acerca do Código, este se constituiu antes em uma compilação sobre normas de etiqueta, cujas recomendações aos médicos eram no sentido de tratar os pacientes com a devida atenção e solicitude, do que propriamente em um documento sobre as condutas e os padrões de bem-viver que deveriam vigorar na relação com os pacientes. Esta postura é facilmente identificada quando da leitura do texto, onde os termos *gentleman* e *médico* são utilizados como sinônimos. Por outro lado, quando não era possível utilizar o termo *pacientes*, optava-se por *semelhantes*.

O direito de liberdade de escolha do paciente em nenhum momento recebeu a devida atenção no Código de Percival. Tendência semelhante se verificou quando da elaboração do Código de Ética pela *American Medical Association* (AMA), em 1847, inspirado no Código de Percival.⁵ A edição inicial do código da AMA acentuava ainda mais o papel autoritário, paternalista e absolutista do médico, quando dizia que “não há outro tribunal senão a própria consciência do médico”, excluindo por completo a participação do paciente da tomada de decisão. Entretanto, uma das versões mais recentes do mesmo código, em 1957, contendo apenas 500 palavras, em seu penúltimo artigo registra que o objetivo maior da profissão médica é o de prestar serviço à humanidade e de absoluto respeito à dignidade e aos direitos dos pacientes.

Somente em 1957, um juiz, ao analisar um caso, grafou a expressão consentimento informado, em súmula de sentença oriunda da Corte de Apelação da Califórnia, nos Estados Unidos.⁶ Certamente, o magistrado jamais imaginou que a terminologia por ele usada pudesse se tornar

⁴ Percival's *Medical Ethics*. New York. Robert Krieger Publishing Company. 1975.

⁵ Citado em Veatch, R. *Medical Ethics*. London. Jones and Bartlett Publishers International. 1997: 9-11

⁶ *Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees*, 317P2 d 170 (Cal. Dist. Ct. App. 1957).

uma das mais importantes expressões na determinação da autonomia do paciente para a bioética. Naquela ocasião, o juiz decidiu em favor de um paciente que, vítima de um acidente de punção, tornou-se paraplégico após se submeter a uma aortografia translombar. O teor da sentença constituiu-se em mais uma oportunidade para chamar a atenção, tanto de médicos como de pacientes, para a urgência do diálogo e da partilha de responsabilidades nas decisões.

É interessante observar que os primeiros passos dados no sentido de se conceder ao paciente a oportunidade de participar da tomada de decisão restringiam-se somente ao direito de recusa ao tratamento. Não era dado ao enfermo o direito de decidir, após ser devidamente informado, se uma determinada conduta lhe interessava ou não, à luz dos riscos e dos benefícios, bem como a chance de analisar as alternativas disponíveis diante das soluções propostas. Sobre isso, Jay Katz, em sua obra **The Silent World of Doctor and Patient**, reproduziu as queixas de um renomado cirurgião cardíaco que se mostrava inconformado por ter que informar ao seu paciente detalhes da especialidade, considerando tal atitude uma tolice.⁷ Dizia o cirurgião: “não vejo como um paciente possa fazer julgamento lógico do seu tratamento, quando e por que uma válvula cardíaca deve ser substituída, ou, discutir qual o tipo de válvula deva ser usada, seja a de Starr, a Bjork-Shiley, a Magovern ou ainda a válvula suína preservada de Hancock”.⁸ De fato, com essa

⁷ Katz, J. **The Silent World of Doctor and Patient**. New York; The Free Press a Division of Macmillan, Inc. 1984.

⁸ Katz, J. **The Silent World of Doctor and Patient**. New York; The Free Press a Division of Macmillan, Inc. 1984: 27.

CONFLITO MATERNO-FETAL?¹

SÉRGIO COSTA E DEBORA DINIZ

Temos acompanhado o surgimento de diferentes dilemas éticos relacionados à reprodução, ao mesmo tempo em que questionamos quem poderá definir as qualidades e os critérios a serem estabelecidos nesse território. Se a atenção materno-fetal tem a sua importância biológica e psicológica desde os primeiros momentos da concepção, no tocante ao desenvolvimento afetivo da futura criança, por outro lado é possível dizer que tal entendimento faz crescer veleidades de julgamento prévio sobre a capacidade para a maternidade e o risco imprevisível de intromissão nessa liberdade fundamental. Na opinião do bioeticista português Jorge Biscaia, é possível insinuar uma forma espúria de eugenismo especial, em que se decide sobre uma liberdade essencial em função de um conceito de “mãe ideal”.² Conceito este idealizado pelos que assistem a gestante ou mesmo por segmentos sociais preocupados em estabelecer padrões de comportamento durante a maternidade. Começa-se, na prática, por achar que é melhor que as usuárias de drogas não tenham filhos, para logo em seguida considerar-se como dotadas de comportamento incompatível com a maternidade as mulheres que fumam ou que fazem uso de bebida alcoólica ou ainda aquelas que supostamente levam uma vida promíscua. Depois, segundo Biscaia, serão as psicóticas, as portadoras de qualquer retardo mental, as deprimidas, as adolescentes ou ainda as portadoras do exame HIV positivo que serão vistas como incapacitadas para a maternidade.

Não obstante o fato de os prestadores de saúde se identificarem como sendo capazes de oferecer o melhor de sua prática para a mãe e o feto e de demonstrarem a possibilidade de riscos em decorrência de

¹ Artigo originalmente publicado no *Jornal do CREMERS*, n. 75/ano XVII, ago. 1999.

² Biscaia, J. Problemas éticos no período perinatal. In: Neves, Maria do Céu Patrão (Coord). *Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. Açores. 1996

determinadas condutas das gestantes, não se constitui novidade que esses profissionais mantenham uma atitude cujo lastro encontra-se amparado em legítimo dever beneficente. Esse objetivo, porém, não pode ser atingido mediante o sacrifício de uma autonomia materna, por muito limitada e pouco fundamentada que possa parecer. Assim, quando os interesses maternos são contrários a aqueles que julgamos melhor para o feto, apela-se para a existência do “conflito materno-fetal”, que, em verdade, não se verifica entre ambos, ou seja, entre a futura mãe e o feto, mas entre a gestante e aqueles que a assistem.

No livro **Bioethics and the Fetus**, publicado em 1991, Ronald Dworkin examina algumas situações que ele considera como “conflito materno-fetal”.³ Indaga, por exemplo, se as gestantes devem ou não ser submetidas de forma coercitiva à cirurgia cesárea, quando tal procedimento for julgado como sendo adotado em benefício do feto. A propósito, esta questão foi enfocada em uma série de casos em que as mulheres foram obrigadas a submeter-se a operações cesareanas sob o argumento de preservar a vida e/ou a saúde do feto. Um desses casos, **Jessie Mae Jefferson v. Griffin Spalding Couly Hospital Authority**, foi decidido pela Corte Suprema do Estado da Georgia, nos Estados Unidos, que ordenou a realização de uma operação cesárea.⁴ O caso dizia respeito a uma mulher com placenta prévia em sua trigésima nona semana de gravidez. Em sua sentença, o juiz Hill declarou: “consideramos o direito da mãe de praticar sua religião e de recusar a cirurgia em seu próprio corpo, ainda que violando o direito da criança ainda não nascida de vir a viver. Decidimos em favor do direito da criança viver”. Na oportunidade, o médico assistente reuniu provas para demonstrar em juízo que o feto tinha 99% de possibilidades de morrer e a mulher 50%, caso não fosse realizado o procedimento cirúrgico. No entanto, Jessie Mae Jefferson deu à luz em parto normal e sem dificuldade. Em artigo publicado no **Journal of American Medical Association**, por Helene M. Cole, sob o título “Legal Interventions During Pregnancy”, 81% das decisões judiciais desfavoráveis às gestantes nos Estados Unidos

³ Dworkin, Ronald. *Bioethics and the Fetus*. London: Harper Collins, 1991

⁴ *Jefferson v. Griffin Spalding County Hospital Authority*, 274 SE2d 457. 1981

ocorreram entre mulheres de baixo nível sócio-econômico e/ou entre etnias minoritárias, pertencentes a diferentes credos. Ademais, grande número dessas pacientes havia sido internadas em hospitais de ensino ou sob a tutela de programas securitários do Estado.⁵

Vamos encontrar nas palavras de Tristram Engelhardt, que as decisões parentais podem expor os futuros filhos a riscos que são parte de seus respectivos estilos de vida e sem uma justificação do que se entende como sinônimo de boa paternidade/maternidade.⁶ Muitas vezes os pais fumam, bebem ou praticam esqui, não porque acham que essas coisas podem beneficiar ou prejudicar os filhos, mas porque gostam. Por acaso, essas ações devem ser impedidas pela força do Estado? Seriam erradas em termos seculares? Ainda segundo Engelhardt, o que se pretende e o máximo que pode ser exigido é a tentativa de proporcionar uma condição de vida em que haverá mais benefícios do que danos, em termos da visão moral dos procriadores. Em outras palavras, a conduta da gestante, de acordo com seu princípio de auto-determinação, não poderá ser interpretada literalmente como representando um prejuízo para a futura prole, não havendo, portanto, razões, para qualificar suas atitudes como conflitivas em relação ao feto. Dito de outra forma, as pessoas não podem pedir permissão para realizar um ato a outras pessoas que ainda não existem.

Flager publicou um importante artigo no **Canadian Medical Association Journal** chamando a atenção sobre o uso inadequado do termo “conflito materno-fetal”.⁷ Em realidade, os dilemas morais de atenção à gestação surgem quando os profissionais que têm o dever de respeitar as decisões da paciente se sentem, ao mesmo tempo, na situação conflitiva de proteger o feto, mas não conseguem obter o consentimento da futura mãe para mudar a conduta, impor um procedimento ou realizar um tratamento.

Existem muitas razões que levam a gestante a se opor a uma reco-

⁵ Cole H. M. Legal Interventions During Pregnancy. *JAMA*. 1990;20:2663-2670

⁶ Engelhardt, Tristram. *The Foundations of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 1986

⁷ Flager, E.; Baylis, F.; Rodgers, S. Bioethics for clinicians: 12. Ethical dilemmas that arise the care of pregnant women: rethinking “maternal-fetal conflicts”. *Canadian Medical Association Journal* 1998;156:1729-1732

mendação médica. Dentre elas poderíamos apontar as seguintes: o critério pessoal de escolha, o estilo de vida e de comportamento inerente à individualidade e a unicidade do ser humano e, por fim, a sua situação ocupacional. Ainda, de acordo com a análise proposta por Flager, identifica-se que o termo “conflito materno-fetal” é factualmente incorreto. O termo “materno” sugere a existência de obrigação parental, quando, de fato, a mulher somente se tornará mãe quando do nascimento do feto que carrega consigo durante o período da gestação. Não obstante o termo “conflito” tenha se propagado com esse enfoque na vasta literatura bioética, há uma recomendação do referido autor que nos parece mais adequada, ao sugerir, ao invés de conflito, a expressão “dilemas éticos que surgem no cuidado da gestante”.

Levando-se em conta a liberdade reprodutiva da pessoa, compete à gestante fazer a escolha que julga ser melhor para si e para o futuro filho. É raro identificar alguém que queira intencionalmente o pior resultado para seus descendentes. Convém enfatizar que, quando se fala em liberdade reprodutiva, queremos oferecer à mulher o direito de interromper ou continuar a gestação mediante condições dignas, isto é, amparada pelo Estado quando não dispõe de recursos próprios e independentemente de raça, religião e condição sócio-econômica. Uma mulher que resolve levar a gestação a termo tem uma responsabilidade moral de esforçar-se por preservar a saúde fetal. Todavia, essa responsabilidade moral não implica necessariamente em um dever de aceitar procedimentos ou tratamentos com a finalidade de beneficiar o feto.

Nos dilemas éticos da gestação são inúmeras as situações de conflito das gestantes em decorrência de crenças religiosas, dificuldade na tomada de decisão por terem sido mal informadas ou, ainda, por ignorar que a sua escolha trará sérios riscos ao feto. Considerando-se o caso de uma mulher que bebe ou fuma, ela não age com a intenção de ferir o feto. Simplesmente defende a opinião, segundo Engelhardt, de que a presença do feto nela não é suficientemente forte para obrigá-la a mudar os seus hábitos.

Mesmo considerando eventuais riscos fetais, é inaceitável partir da premissa de que a inobservância de determinada recomendação médica dá o direito de agir coercitivamente a pretexto de querer salvar uma vida

sobre cuja existência nem todos concordam. Seria o mesmo que obrigar um pai ou um filho tornar-se doador de um rim motivado pelo argumento moral de que essa atitude salvará um outro ser. É difícil aceitar na prática que o consentimento da futura mãe seja ultrapassado pela força. Vamos mais uma vez ao encontro das palavras de Biscaia, quando diz: “Se após o nascimento é razoável e ético proceder à inibição do poder paternal por maus tratos, julgo que no período pré-natal, só a persuasão e intervenção psicológica e social precoce serão as possibilidades práticas ao nosso alcance”.⁸ Aliás, essa opinião não é compartilhada por Engelhardt, que defende “a intervenção do Estado para ordenar operações cesareanas, cirurgia fetal ou outras invasões do corpo de uma mulher, restringir sua liberdade, de maneira a proteger a saúde de uma futura criança que ainda está no útero, se, e apenas se, as omissões ou acusações prejudiciais da mulher são 1) malevolentes, ou 2) tais que a prevista condição da possível futura pessoa é tão desvantajosa a ponto de tornar plausível que a criança não deseje viver sob tais circunstâncias. Uma violação de qualquer uma dessas duas condições justificará a força para proteger uma pessoa inocente”.⁹ Por outro lado, a visão dos autores deste texto é frontalmente discordante da opinião de Engelhardt, que, em sua contraditória argumentação, considera o feto uma pessoa e parte do pressuposto de que tais intervenções não trazem risco também à gestante. Prevalendo nessas circunstâncias as intervenções do Estado, as gestantes deixariam de ter o médico como confidente, abandonariam os ambulatórios de pré-natal e, ao invés de receberem tratamento para sua condição, estariam sob a ameaça de sanções criminais que as fariam procurar o aborto como meio de evitar repercussões indesejáveis de uma relação médico-paciente conflitiva que possa terminar nos tribunais. Por outro lado, os atos que possam ser considerados como malevolentes ou desvantajosos para o feto nem sempre são facilmente caracterizados, exigindo de quem julga uma exegese da personalidade da gestante, difícil de ser analisada em momento tão delicado.

⁸ Biscaia, J. Problemas éticos no período perinatal. In: Neves, Maria do Céu Patrão (Coord). *Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. Açores. 1996;115-127

⁹ Engelhardt, Tristram. *Fundamentos de Bioética*. São Paulo: Ed. Loyola, 1998

Seja qual for a situação, o médico tem conhecimento de que, ao assistir uma gestante, de fato está tratando de dois “pacientes” em um só corpo. Em decorrência dos conflitos morais surgidos entre médicos e gestantes, no que diz respeito ao consentimento, os médicos têm se utilizado de decisões judiciais com o propósito de levar adiante o tratamento proposto. A nossa opinião é a de que a ponderação, a confiança e a prudência, virtudes que consolidam uma boa relação médico-paciente, devidamente associadas a um bom nível de informação, fazem com que a gestante seja capaz de tomar as melhores decisões, tanto em benefício próprio como em benefício de seu futuro filho.

A CIRURGIA DE MUTILAÇÃO GENITAL FEMININA¹

DEBORA DINIZ

A cirurgia genital feminina, comumente referida como circuncisão feminina, vem sendo alvo de enormes e intensas controvérsias desde o final dos anos 70. É possível encontrar mulheres mutiladas em inúmeros países ao redor do mundo: Sudão, Somália, Etiópia, Egito, Sri Lanka, Inglaterra, França e Estados Unidos, sendo que alguns relatos históricos e documentais apontam para a existência da prática até mesmo no nordeste brasileiro. Apesar dessa grande difusão geográfica do ritual, a prática é mais difundida entre os países do norte e sudeste africano. Entretanto, vale ressaltar que, além desse uso ritual da prática da mutilação genital, países como os Estados Unidos, a França e a Inglaterra fizeram uso da técnica como forma de controle e cura para certos distúrbios psiquiátricos, como a histeria, a depressão ou mesmo para casos de mulheres que se masturbavam. No entanto, com a virada do século e a difusão de princípios mais humanitários para o tratamento das desordens consideradas psíquicas, o centro das atenções para a cirurgia de mutilação genital passou a ser os países que a praticam por razões culturais. Foi assim que, durante um longo período, uma série de pesquisadores e ativistas culturais estiveram empenhados em justificar o ritual da mutilação genital feminina tendo por base as crenças culturais e religiosas dos grupos que as executavam.

Nesta cruzada culturalista de defesa do ritual, a conclusão alcançada foi a de que não existiam correlações religiosas com a mesma. Apesar de a prática ser mais difundida entre grupos de filiação islâmica, é possível encontrar mulheres mutiladas entre cristãos, hindus, bem como entre adeptas de seitas religiosas africanas. Para todas estas mulheres, cultural e religiosamente distintas, a justificativa moral para a mutilação baseia-se nos padrões sociais de higiene feminina, onde a extração

¹ Artigo originalmente publicado no *Jornal da Comunidade*. Brasília. Outubro de 1999.

da vulva é um pré-requisito para o matrimônio, por exemplo, ou sustenta-se ainda na estética genital das mulheres, já que a genitália feminina intacta é considerada uma anomalia. No entanto, dentre todas essas justificativas de ordem “higiênica”, ou mesmo, do ponto de vista das culturas ou de explicações de ordem médica, a principal função do ritual de mutilação genital feminina e a subsequente infibulação a que algumas mulheres são submetidas é, de fato, o controle sobre a sexualidade e o corpo das mulheres.

Basicamente são três os tipos de cirurgia de mutilação genital. A primeira delas, a clitoridectomia ou *sunna*, consiste na remoção do prepúcio do clitóris ou mesmo na remoção completa do clitóris; a segunda, além de remover o prepúcio, extrai também o clitóris, os lábios menores, permitindo que os lábios maiores fiquem intactos e, por fim, o terceiro tipo de cirurgia, conhecida por circuncisão faraônica ou infibulação, que consiste na remoção do prepúcio, do clitóris, dos lábios menores e maiores e na sutura dos dois lados da vulva, deixando uma pequena abertura para a passagem da urina e do sangue menstrual, sendo que será por esta abertura que se realizará o coito. A mais radical das cirurgias, a faraônica, recebeu este nome pela constatação de métodos semelhantes de circuncisão nas múmias femininas do Antigo Egito.

Embora esses ritos africanos sejam socialmente previstos, como a execução é feita privadamente, somente na presença de mulheres da mesma família, não existem números exatos sobre a quantidade de meninas que são submetidas anualmente a cada tipo de cirurgia. Cálculos aproximados feitos em países como Serra Leoa, por exemplo, indicam que 39.03% das mulheres foram submetidas à cirurgia do primeiro tipo, 59.85% ao segundo tipo e, finalmente, 1.12% foram submetidas ao terceiro tipo. No entanto, em países como a Somália, a prevalência da cirurgia do tipo três, a faraônica, chega a atingir 80% das mulheres.

A idade de iniciação ritual varia desde os primeiros meses após o nascimento da menina até o início da puberdade. A precocidade etária do ritual fez com que uma série de movimentos sociais ativistas em defesa dos direitos humanos considerassem que a prática deveria ser

vista como um atentado à integridade das crianças ou ainda como uma forma de violência infantil. Regra geral, a cirurgia é executada sem nenhuma forma de controle da higiene e sem uso de anestesia. Grande parte das mulheres hoje circuncidadas submeteram-se à cirurgia conhecida como “tradicional”. O método tradicional de iniciação ritual é conduzido por mulheres especialistas na prática da mutilação. O instrumental utilizado são apetrechos nativos, tais como pedaços de vidro, gelo, pequenos troncos de árvores, folhas e algumas ervas. Não é raro que muitas meninas desenvolvam quadros sérios de infecção após a cirurgia, sendo que algumas delas, além de carregarem importantes danos para a saúde reprodutiva por toda a vida, acabam morrendo.

Uma das saídas apontadas por certos grupos de defesa dos direitos humanos e das mulheres é a proposta de medicalização da cirurgia como um mecanismo imediato que permitiria a diminuição dos riscos envolvidos na prática da mutilação. No entanto, outros grupos contrários à medicalização apontam para o fato de que a institucionalização definitiva da prática poderá implicar em um fortalecimento da crença ritual, fazendo com que um número ainda maior de mulheres submeta-se à cirurgia.

A CIRURGIA DE MUTILAÇÃO GENITAL FEMININA II¹

DEBORA DINIZ

O tema da cirurgia da mutilação genital feminina vem fascinando o ocidente há alguns séculos, embora somente a partir de meados dos anos 70 tenha ingressado na pauta de uma série de movimentos sociais em defesa dos direitos humanos. Desde então, inúmeros países europeus, como Reino Unido, França, Suécia, Holanda e Bélgica, vêm considerando a prática como um atentado à integridade das mulheres e proíbem a medicalização da cirurgia. Apesar de esse não ser um ritual comum nos países europeus, as leis visam coibir as solicitações de mulheres africanas imigrantes que neles residem. Além dessas legislações locais, algumas declarações internacionais também sugerem a proibição da cirurgia, entre elas a Declaração de Viena, que a considera uma “violação dos direitos humanos”. Associações médicas internacionais, como a Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia e a Assembléia Mundial de Saúde (um órgão da Organização Mundial de Saúde), também já se pronunciaram contrariamente à cirurgia, solicitando sua absoluta proibição.

Mas o fato é que o tema não é facilmente mediado. Não bastam legislações ou acordos internacionais para derrubar valores arraigados aos corpos e aos espíritos de milhões de mulheres e homens espalhados pelo mundo (somente para se ter uma idéia da dimensão cultural, estima-se que 26 países pratiquem a cirurgia). O que há por trás do ritual de mutilação genital feminina é uma série de pressupostos culturais que justificam, em termos também culturais, a legitimidade da prática. Somente para os povos que não mutilam a genitália de suas mulheres é que a cirurgia é vista como um “atentado aos direitos humanos das mulheres”. Uma mulher etíope mutilada, seguramente, não se referiria à ausência de sua genitália como resultado de um ato de violência. Ao fazer uma descrição sobre o seu corpo, certamente essa mulher faria uso de adjetivos

¹ Artigo originalmente publicado no *Jornal da Comunidade*. Brasília. Outubro de 1999.

mais dignos do que aqueles relacionados à violência ou ao abuso infantil. Ela provavelmente diria que a cirurgia foi o instrumento que a permitiu casar, ter filhos, enfim, transformar-se socialmente em uma mulher, pois, caso ela não fosse mutilada, estas seriam etapas da vida social que lhe seriam impossíveis de serem conquistadas. Na verdade, provavelmente nenhum homem etíope normal teria prazer com o corpo não-circuncisado de uma mulher. Assim, nesse contexto cultural rigoroso de controle sobre o corpo e a sexualidade feminina, a cirurgia tornou-se o sinônimo da feminidade, o único caminho para a realização social da mulher.

Toda essa lógica cultural, no entanto, não significa que as culturas devam ser entidades sagradas e intocáveis. Assim como a diversidade cultural é importante para a sobrevivência da humanidade, também é de fundamental importância que encontremos um mecanismo, ainda à espera de ser mais bem definido, que nos permita julgá-la. O fato de povos acreditarem em valores diferentes dos nossos não exige que devamos ser tolerantes diante de suas crenças. Definitivamente, é preciso haver um limite para a tolerância. A ideologia nazista é um bom contra-exemplo de como é necessário o julgamento da diversidade. Sem sombra de dúvida, a conquista da soberania cultural de cada povo foi uma das mais importantes contribuições deixadas pela antropologia no pensamento social. Mas, diferentemente dos antropólogos clássicos que associavam diversidade cultural à exigência da tolerância, casos como os da cirurgia de mutilação genital feminina ou do nazismo nos obrigam a refletir sobre essa exigência universal e incondicional da tolerância. Não é tudo que podemos, e tampouco devemos, aceitar como legítimo.

Ou seja, colocar em julgamento a cirurgia de mutilação implica em estarmos dispostos a discutir e até mesmo julgar determinadas práticas e crenças culturais de outros povos, assim como estarmos preparados para que outros também julguem as nossas certezas. Significa que estaremos abrindo um caminho inverso ao que foi duramente conquistado pelo mundo pós-colonizado: o da dignidade cultural de todas as crenças. O ritual de mutilação feminina aponta para a urgência deste debate. Definitivamente, é preciso que tenhamos a coragem de reconhecer que nem todas as crenças culturais devam ter o mesmo grau de respeito. Mas a pergunta incômoda que fica é: *qual deve ser o limite do tolerável? E, o mais importante: quem o decide?*

A CIRURGIA DE MUTILAÇÃO GENITAL FEMININA III¹

DEBORA DINIZ

Alice Walker é uma feminista afro-americana que ficou famosa nos círculos literários internacionais pela publicação dos primeiros romances sobre a mutilação genital feminina. Muitos críticos literários a consideraram uma das principais precursoras da ocidentalização do debate em torno desse assunto. O tema foi inicialmente romaneado no livro **A Cor Púrpura**, publicado em 1982 e transformado em filme por Steven Spielberg. Entretanto, foi com a publicação de **A Conquista do Segredo da Alegria** (ainda sem tradução para a Língua Portuguesa) que o debate sobre a cirurgia passou a ser considerado um tema de interesse internacional e, em especial, um ícone do movimento em defesa pelos direitos fundamentais das mulheres.

O romance de Walker se passa em uma comunidade imaginária da África Setentrional, os Olinkas, uma região onde a cirurgia de mutilação genital é endêmica. O enredo tem como fio condutor a infeliz trajetória biográfica da personagem principal, Tashi, que também esteve presente no livro **A Cor Púrpura**. O início do livro narra a chegada de missionários protestantes à aldeia de Tashi. Essa cena inicial é de fundamental importância para a compreensão da história, pois aponta para um enigma que somente ao final do romance o leitor poderá compreender. Ao contrário de toda a aldeia que se encontrava em festa pela chegada dos missionários, Tashi e sua mãe, Nafa, estavam profundamente abatidas. As duas mulheres viviam o luto pela morte de Dura, a única irmã de Tashi. Para o leitor, a razão da morte de Dura permanece desconhecida até as penúltimas páginas do livro. O fato é que a morte da primeira filha fez com que Nafa decidisse preservar Tashi da cerimônia de iniciação ritual, não permitindo que a mutilassem. Definitivamente, esta era uma opção impensável para a estrutura

¹ Artigo originalmente publicado no **Jornal da Comunidade**. Brasília. Outubro de 1999.

social a que estas mulheres estavam inseridas.

Em nome da infração de sua mãe, um ato seguramente imoral para os padrões de valores da sociedade Olinka, Tashi não encontra outra saída senão se casar com um estrangeiro, o único homem capaz de aceitar seu corpo não-iniciado. Tashi casa-se, então, com o filho do missionário protestante de sua aldeia e vai com ele morar nos Estados Unidos. A distância geográfica e social de seu povo a permitia sobreviver sob a imoralidade do corpo não-mutilado. Na verdade, a integridade genital era a condição para a normalidade e a moralidade em sua nova pátria. Tashi, então, foi capaz de viver alguns anos felizes com o marido, até o dia em que seu povo decidiu proclamar a liberdade colonial. Mais tardiamente que os povos vizinhos, os Olinkas engajaram-se no movimento pela independência dos estados africanos. Ouviam-se histórias de massacres, de abandono de aldeias, de dissolução do grupo. O sentimento de perda das origens provocou em Tashi um vazio quanto à sua identidade cultural, um deslocamento afetivo em relação ao seu povo que nunca havia experimentado antes. Tashi passou a se sentir sem referências, uma imigrante vinda de lugar nenhum.

Dominada por tais sentimentos confusos sobre sua nacionalidade, Tashi resolveu fugir e alistar-se nos campos de refugiados dos Olinkas. Sua decisão era fazer parte do exército de libertação de seu povo. No entanto, para os Olinkas, Tashi era uma figura confusa ou mesmo inesperada: uma mulher casada com um estrangeiro e não-mutilada. A desconfiança em relação a ela era enorme. Definitivamente, Tashi não era uma mulher Olinka. Era um híbrido de mulher. Em nome disso, ela resolve submeter-se, mesmo que tardiamente, à cirurgia de mutilação genital. Para ela, este seria o “selo” definitivo da cultura Olinka em seu corpo. De posse desta marca cultural, ela não seria mais alvo de desconfiança ou repúdio, podendo ser aceita como uma mulher comum. Com a mutilação, Tashi não era mais uma mulher imoral; devolveram-lhe a dignidade da moralidade. Mas se a cirurgia de mutilação genital já apresenta sérios riscos à saúde e à integridade física das meninas, mesmo quando executadas em tempos de paz, a cirurgia de Tashi nos campos de guerra deixou graves seqüelas em seu corpo. Foi no período de convalescência pós-cirúrgica que seu marido a encontrou.

De volta aos Estados Unidos, Tashi, já recuperada, engravidada. E é justamente a sua gravidez que inicia o segundo momento narrativo do livro: ser uma mulher não-mutilada para os Olinkas era um fato tão inesperado quanto ser uma mulher mutilada para os Estados Unidos. Tashi tornou-se uma peça alegórica nos hospitais e clínicas por onde passava. Seu corpo era objeto de análises e estudos. Sem esperar, Tashi retorna ao espaço solitário da imoralidade, da anormalidade da diferença. Sua moralidade Olinka é algo inesperado e repudiado pelos estadunidenses. Um corpo mutilado como o seu deveria ser escondido, banido ou, se possível, recomposto. Ora, esta passagem da imoralidade para a moralidade Olinka e desta para a imoralidade estadunidense foi mais forte do que Tashi poderia suportar. Apesar dos esforços no sentido de devolver-lhe a dignidade, a narrativa final de Walker apresenta Tashi como uma personagem louca. E a loucura de Tashi é exatamente a absoluta falta de perspectiva para julgar os padrões de certo e errado, da moralidade ou da imoralidade. A liberdade insana de Tashi a tornou uma figura sem referências no mundo cultural: uma estranha para os Olinkas, uma escrava para os estadunidenses. Uma mulher sem amparo cultural, mas, definitivamente, uma mulher livre.

A história de Tashi, e para isso pouco importa os limites da narrativa ficcional de Walker, tem a propriedade de desnudar os limites da crítica cultural. Ao mesmo tempo em que é preciso e urgente a crítica moral, a pergunta que permanece é como deve ser conduzido este processo, para que se consiga evitar o abandono dos indivíduos à loucura. Libertar os indivíduos das amarras opressivas de cada código moral não é o mesmo que torná-los insanos. A dúvida moral é um processo saudável e necessário, mas para que possa ser levado adiante é preciso que estejamos aptos a viver em um mundo recheado de imorais livres e não de indivíduos moralizados e vítimas de códigos culturais opressivos. Tashi é um exemplo radical de submissão aos códigos morais: sua mãe a confinou à imoralidade Olinka, seu casamento à moralidade estadunidense, a guerra à moralidade Olinka, sua gravidez à imoralidade estadunidense. Não houve outra saída senão a loucura. Mas, infelizmente, conforme o dito popular, “não é louco quem quer”. Tashi foi vítima da loucura.

O DNA
GLOBALIZADO

GLOBALIZAÇÃO E POBREZA NO SÉCULO XX

SÉRGIO COSTA

Tendo como paradigma os prodígios alcançados pela humanidade no século XX na área da tecnociência, alguns pensadores contemporâneos tentam, cautelosamente, projetar o cenário para as diversas áreas do conhecimento humano em um futuro não muito distante, arriscando antever as conquistas que serão obtidas. Por esse motivo, a globalização mereceu enfoque especial, pelas repercussões que tem alcançado, indistintamente, sobre todos os estratos sociais de diferentes países, por vezes sendo até mesmo responsabilizada pelos contrastes verificados dentro de um mesmo país.

Esse episódio econômico foi previsto no início do século, idade de ouro do capitalismo, cuja expectativa era a abertura das fronteiras para o comércio entre os vários países. Durante o século XX, não obstante a previsão acertada do desenlace econômico, alguns acontecimentos nefastos, entretanto, não haviam sido levados em consideração, como as duas grandes guerras mundiais, que sequer foram mencionadas em previsões. Também não se fez qualquer alusão à proliferação de armas químicas e nucleares que viriam a se proliferar nos países industrialmente emergentes. Tampouco, lembrou-se da urgência em se obter os meios necessários para garantir uma estabilidade sustentável do mundo natural. Além disso, a preocupante situação da pobreza e a flagrante desigualdade nos processos de distribuição da riqueza entre os diferentes países foram totalmente esquecidas pelos analistas do início do século.

Os governantes imaginaram que as regras de livre mercado, postas em práticas nas últimas duas décadas por meio da desregulamentação, liberalização e privatização oferecessem uma oportunidade singular para sanear as desigualdades sociais que continuam a oprimir indistintamente diferentes estratos populacionais. Iludidos com a promessa de sobrevivência com qualidade para todos, mediante a “participação” de

basquetebol estadunidense, firmou contrato com a Nike e embolsou o equivalente a 60.000 anos de salários dos trabalhadores de uma fábrica de tênis instalada na Indonésia.

No vasto campo da saúde pública, os sombrios indicadores continuam a preocupar os organismos internacionais, podendo-se tomar como parâmetro os altos índices de mortalidade infantil e materna dos países em desenvolvimento. Com respeito à mortalidade materna, particularmente em nosso país, as causas que justificam os óbitos dessas mulheres continuam sendo as mesmas do século passado: hemorragia, infecção e hipertensão arterial. Ao mesmo tempo, as nossas crianças até completarem um ano de idade continuam a não resistir às gastroenterites e terminam morrendo em decorrência da fome, falta de higiene, educação ou ainda, por falta de acesso aos serviços de saúde.

As conquistas do século XX, especialmente após a sua segunda metade, podem nos revelar o quanto de progresso foi alcançado, mediante números que causam perplexidade. Registramos um consumo exagerado e crescente, ano após ano, tanto de petróleo como de material plástico. Uma explosão no número de automóveis nas estradas e nas grandes cidades, cerca de meio bilhão, contribuindo para a poluição e para os índices de violência urbana que crescem a cada ano nas estradas e no temerário tráfego das grandes cidades. Na metade do século fabricou-se o primeiro computador e, com ele, a previsão de um editorialista que festejava o evento informava aos leitores que “os computadores no futuro deveriam conter mil tubos e talvez pudessem pesar somente uma tonelada e meia”. Hoje, qualquer laptop, pesando menos de 2kg, encontra-se interligado ao mundo, via Internet, e com capacidade para arquivar um volume de informação que tem feito calar quem se arrisca a apontar o desempenho dessas máquinas mesmo em um futuro breve. Podemos ainda dizer que dos 4 milhões de televisores existentes na metade do século, hoje a humanidade dispõe de um bilhão de aparelhos com capacidade para divulgar fatos e fornecer informações, de maneira rápida e simultânea, aos mais diferentes lugares.

De posse desse conjunto de conquistas, é possível admitir que os dilemas morais da atualidade não devem ser tratados apenas na esfera pessoal, mas, considerados como uma preocupação coletiva. Tome-se

como exemplo a violência que se verifica indistintamente em todo o planeta, comprometendo a vida de milhões de pessoas, em realidade vítimas, que se encontram despreparadas para enfrentar essa dura realidade. Acrescente-se que, não obstante o registro de uma série de guerras civis, conflitos internos, terrorismo internacional e violência urbana, a humanidade foi testemunha de mais de 170 guerras entre fronteiras a partir da segunda metade do século, guerras que resultaram no acréscimo de 45 milhões de cadáveres ao número já registrado em sua primeira metade com as duas grandes guerras. Na África, há pelo menos uma arma para cada dois habitantes, o que demonstra que a posse de armas não é garantia de paz, muito menos uma indicação de poder. No estágio atual de pluralismo e diversidade da nossa civilização, é preciso que estejamos atentos para o que Aristóteles chamou de *phronesis*, isto é, a prudência, com o propósito de se evitar os erros que se sucedem no que diz respeito à violência.

Fonkem, coordenadora do Conselho de Desenvolvimento de Mulheres Rurais de Camarões, assinala que um dos dilemas morais mais graves da atualidade consiste na erradicação da pobreza absoluta¹. São bilhões de seres humanos que vivem com um nível inaceitável de renda. Por isso mesmo, perderam a dignidade e, juntamente com ela, seus valores fundamentais: a identidade, auto-estima, saúde, educação, cultura e o respeito às normas. Nessa situação, há quem defenda que o ser humano com fome não tem porque respeitar determinadas normas, elaboradas com a finalidade de proteger a propriedade. Afirmam que, assim como alguém pode matar um semelhante em legítima defesa, por que não subtrair o pão de outrem para mitigar a fome? O poeta, com certeza, diria que *é difícil defender, só com palavras, a vida*. Pobreza, seja qual for a categoria em que se queira enquadrá-la, sempre se constituirá na negação dos direitos humanos. Dessa forma, tem sido flagrante o desrespeito ao artigo 25 da Declaração Universal dos Direitos Humanos, que há pouco tempo completou meio século de existência. Os desfavorecidos, aqueles que vivem com recursos mínimos de sobrevivência, e que se acham excluídos por não possuírem qualidade

¹ Fonkem, R. C. Boletim informativo das Nações Unidas. n. 1. 1999

nem quantidade de alimentos, agasalhos e abrigo, conceitualmente, encontram-se na condição de pobreza absoluta. Assim como podemos encontrar pessoas mais ricas que outras, também existirão aqueles que são ainda mais pobres em relação a outros também pobres. No entanto, os pobres se igualam pela insegurança e vulnerabilidade que os atinge de forma indelével. Por esse motivo, como falar de autonomia para essas pessoas que passam a depender de terceiros para sobreviver? Nessa situação encontram-se 20% dos habitantes do planeta, ou seja, 1,2 bilhões de pessoas que ainda não se beneficiaram dos avanços conquistados pela ciência e tecnologia de nossa civilização. É doloroso afirmar que, em curto prazo, não vislumbramos qualquer perspectiva de mudança no cenário mundial no sentido de se promover justiça com equidade. Sem o temor da contestação, podemos afirmar ainda que encontraremos no lixo de cada cidadão que habita os países do primeiro mundo o mínimo que falta para assegurar a sobrevivência com dignidade às pessoas que hoje se encontram em estado de miséria em todo o planeta.

O nosso propósito tem sido o de mostrar o quanto *o mundo é incompleto se visto a partir de um ponto de vista e incoerente se visto a partir de todos os pontos de uma vez.*

A CONFIDENCIALIDADE E O PROJETO GENOMA HUMANO

SÉRGIO COSTA

Não há termo de comparação entre os avanços na área da biotecnologia verificados nas últimas três décadas e aqueles vistos até meados do século. A partir da descoberta da estrutura do DNA por Watson e Crick, em 1953, não pararam de surgir novos acontecimentos científicos em todas as áreas do conhecimento humano, principalmente na área biomédica e, especialmente, em genética. No campo da genética médica, experimentamos três grandes avanços, um em cada década, com uma seletividade de conquistas, todas elas tendo como alvo os diferentes sítios do nosso genoma. A primeira delas foi a identificação cromossômica, no final da década de 50; em seguida, a classificação das células somáticas, na década de 60 e, por último, a genética molecular, surgida no final da década de 70. A genética médica envolve a aplicação dos conhecimentos genéticos e da tecnologia para o interesse do estudo clínico e epidemiológico das enfermidades. Partindo-se dessa premissa, não é de se estranhar que o impacto das novas descobertas nessa área também tenha trazido para a humanidade inquietações quanto à moralidade do emprego da tecnologia em seres humanos. Pena e Azevedo, ao dissertarem sobre o tema, afirmaram que: “...sem dúvida alguma, a emergência da biotecnologia moderna representa um avanço técnico de tal magnitude: o potencial de progresso é fantástico e certamente haverá impactos múltiplos da nova tecnologia em nossa vida cotidiana e em nossas relações humanas. Para nós, a biotecnologia é inquietante porque manipula a própria vida. E torna-se mais inquietante ainda quando volta a sua atenção para a própria pessoa humana. É o caso do Projeto Genoma Humano (PGH)...”¹

¹ Pena, Sérgio; Azevedo, Eliane. O Projeto Genoma Humano e a Medicina Preditiva: Avanços Técnicos e Dilemas Éticos. In Costa, Sérgio et al (Coord). Iniciação à Bioética: Brasília, 1998

Cada célula do corpo humano é dotada de 23 pares de cromossomos localizados no núcleo. Por sua vez, os cromossomos contêm 80.000 a 100.000 genes que codificam alguma proteína. Estima-se que o genoma humano tenha aproximadamente 3 bilhões de pares de bases, o equivalente a 750 megabytes de um disco de computador.² O conjunto de todas essas estruturas (pares de bases) denomina-se genoma humano. Se todos os genes funcionassem normalmente, todos os seres humanos estariam livres de doenças genéticas, à semelhança dos instrumentos afinados de um concerto. No entanto, erros na estrutura ou função dos genes são inevitáveis. Algumas alterações verificadas são tão inexpressivas que se tornam desprezíveis, como em uma orquestra sinfônica, quando um só violino encontra-se com uma de suas cordas acidentalmente desafinada. Certamente, essa mínima alteração não interferirá na harmonia do conjunto. Por outro lado, valendo-se do mesmo exemplo, poderemos identificar facilmente o outro extremo, isto é, quando grande número desses instrumentos encontra-se desafinado, à semelhança de vários genes alterados. A terapia gênica é uma tentativa de tratar as doenças do nosso genoma, seja por acréscimo ou por substituição. Tal qual uma orquestra, instrumentos desafinados ou com defeitos maiores deverão ser substituídos para que se tenha harmonia. A terapia gênica se propõe a essa tarefa.

A analogia geográfica sugerida na obra de Veatch ajuda-nos a entender a magnitude do empreendimento e a dinâmica de como tem se processado a leitura do genoma humano.³ Se alguém pretende fazer o mapa físico da América do Sul para localizar determinado país, utiliza uma fotografia obtida por satélite, com a finalidade de ter uma noção do conjunto. Falando-se em genética, isso corresponderia à tentativa de identificar uma célula com núcleo e localizar com precisão os 23 pares de cromossomos. Por sua vez, para se obter maiores detalhes, poderia-se dividir esse país em mil diferentes áreas. Para essa tarefa, teremos que obter uma foto aérea. Da mesma forma, os cientistas dividiram o genoma humano em áreas maiores, cada uma contendo apro-

² Walters L.; Palmer J. G. *The Ethics of Human Gene Therapy*: Oxford University Press. 1997

³ Veatch R. M. *Medical Ethics*. London: Jones and Bartlett Publishers, Inc. 1997

ximadamente 40.000 pares de bases. O mapa geográfico poderá necessitar da visualização de detalhes, tais como, assinalar áreas metropolitanas ou identificar alguns acidentes geográficos. Da mesma maneira, os pesquisadores puderam revelar a estrutura de um determinado cromossomo, identificando onde se localizam algumas enfermidades. O estágio final do mapeamento do genoma, a semelhança da analogia geográfica que nos auxilia na compreensão do assunto pode identificar ruas ou alguns prédios nessas ruas. Esse nível de detalhamento corresponderá à seqüência na qual alguns ou todos os 3 bilhões de pares de bases acham-se dispostos nos cromossomos humanos.

Os genes são constituídos de ácido desoxiribonucleicos (DNA). Embora todos eles tenham essa constituição, nem todos DNA formam genes. Estes variam de tamanho e o menor gene humano identificado pode ser o da alfa-globina, com menos de mil pares de bases, com a função de produzir uma cadeia de proteínas responsável pelo transporte de oxigênio pelas hemácias. No outro extremo, temos o gene da distrofina, com dois milhões de pares de bases e que, quando alterado, é responsável pelo aparecimento de uma doença caracterizada por fraqueza muscular em idade precoce, denominada Distrofia Muscular Progressiva. A identificação do conteúdo de determinado cromossomo, com alterações detectáveis, permite localizar a enfermidade com precisão. Além disso, será possível classificá-la como mono ou poligênica, dependendo do número de genes comprometidos. A desafiadora proposta para o Projeto Genoma Humano é obter o mapa do nosso genoma, seqüenciar e, se possível, desvendar a(s) função(ões) de cada par de base.

Em 1988, o congresso estadunidense destinou verba orçamentária para o Departamento de Energia (DOE) e o National Institutes of Health (NIH) com a finalidade de desvendar a *anatomia molecular* do ser humano. Os estrategistas calcularam que o prazo necessário para tal empreendimento seria de 15 anos e representaria um custo total estimado em três bilhões de dólares. Isso corresponderia ao valor de um dólar para cada par de base cromossômica. O projeto foi iniciado em 1º de outubro de 1990 e está previsto para ser concluído em 2005. Todavia, no segundo semestre de 1998, face às diversas contribuições

tecnológicas recebidas pelo projeto, houve quem afirmasse que o seqüenciamento completo do genoma humano estaria disponível à humanidade no ano de 2002. Em março de 1999, a literatura registrava que somente 15% desse seqüenciamento teria sido realizado. As descobertas que no início da implantação do projeto eram originárias exclusivamente dos Estados Unidos, passaram a contar com a participação do Reino Unido, França, Canadá, Alemanha e Japão, dentre outros países.

Muitos dos pesquisadores idealizadores do projeto, em suas primeiras declarações, utilizaram uma linguagem determinística e reducionista ao pretender justificar a desafiadora tarefa. Isso se deu porque era importante vender a idéia para a sociedade, financiadora de tal empreitada. James Watson, citado por Gert, caracterizou o projeto como a “...última resposta para o significado químico da existência humana...” e vaticinou que, “...em larga escala, nosso destino está em nossos genes...”⁴ Outros afirmaram com exacerbado entusiasmo que “...conhecendo todo o genoma, conheceremos o que é o ser humano...”.

Collins, em recente revisão sobre o tema, previu que os conhecimentos advindos da acessibilidade ao genoma por parte de todos os interessados acelerará dramaticamente o desenvolvimento de novas estratégias para o diagnóstico, prevenção e tratamento das diversas doenças do ser humano.⁵ Além de desvendar os segredos das doenças monogênicas, é bem possível, segundo Collins, que através do genoma, nos casos de enfermidades consideradas complexas, como a diabetes, doenças cardíacas, esquizofrenia e diversos tipos de câncer, para as quais as diferenças genéticas podem contribuir interagindo com o meio ambiente, possa-se antever o sucesso ou não do tratamento instituído para a cura ou o controle destas moléstias.

Em 1996, por ocasião do *Second International Strategy Meeting on Human Genome Sequencing*, um grupo de cientistas diretamente envolvido com o

⁴ Gert B.; Berger E. M.; Cahill Jr. G. F. and al. *Morality and the New Genetics*. London: Jones and Bartlett Publishers, Inc. 1996

⁵ Collins, F. S. Shattuck Lecture – Medical and societal consequences of the human genome project. *NEJM* 1999; 341:28-37

seqüenciamento do DNA elaborou uma resolução que foi aceita por unanimidade, na qual ficou assegurado que todos os dados disponíveis do PGH pudessem ser de domínio público, a fim de encorajar a pesquisa, o desenvolvimento e a maximização de seus benefícios. Como consequência, os responsáveis pelo PGH adotaram a política de liberar os avanços obtidos ao público, via internet, a cada 24 horas.

Os idealizadores do PGH sentiram a necessidade de se preocupar também, desde a concepção do projeto, não apenas com as questões de ordem técnica. Parte do orçamento anual do PGH, aproximadamente 5%, foi destinada a programas de pesquisas de interesse no campo ético, legal e social (ELSI). Os recursos têm sido usados em quatro áreas consideradas prioritárias: o uso e a interpretação da informação genética; a integração clínica da tecnologia genética; pesquisas genéticas em áreas correlatas e, a educação profissional e pública acerca desses temas. O programa também tem dado ênfase às repercussões étnicas, culturais, sociais e às influências psicológicas que devem balizar as políticas de desenvolvimento e a demanda de serviços. Surgem, assim, opções iniciais para estudos genéticos de famílias, criação de serviços especializados e coberturas de cuidados especiais com a saúde de grupos de riscos.

Diante do que foi dito, discutiremos os vários enfoques de violação da privacidade a partir da informação genética obtida e quanto à sua utilização para o interesse de terceiros. Nesse aspecto, acham-se envolvidos os membros de uma mesma família: parceiros, irmãos, filhos e netos; as companhias seguradoras de saúde; os empregadores; as instituições financiadoras de bens duráveis; a pesquisa médica, dentre outros. Vale destacar também a questão do patenteamento. Nesse sentido, demonstraremos a existência de *discriminação genética*, mediante a evidência de fatos registrados na literatura, ainda na década de 70, quando pessoas foram submetidas a processos de *screening* para a investigação de anemia falciforme e ficaram impossibilitadas de adquirir cobertura securitária mesmo quando a positividade do exame demonstrava apenas a existência de traços da doença. Por outro lado, mecanismos de proteção individual e coletiva, a partir dos princípios constitucionais dos diversos países, são um imperativo no resguardo de direitos

inalienáveis no sentido de coibir supostos abusos cometidos pela presunção da ciência e casos de desrespeito à dignidade do ser humano. As experiências vividas no cotidiano da prática médica exigirão profissionais com boa formação, ou seja, dotados de conhecimentos atualizados, a fim de que possam informar corretamente tanto ao paciente quanto à sociedade, seja na intimidade dos seus consultórios ou por meio de políticas públicas. Aliás, essa preocupação deveria estar presente nos currículos de vários cursos de áreas correlatas.

É oportuno denunciar a rapidez com que se tem oferecido e realizado testes preditivos para constatação de alteração de genoma em portadores de doenças, com propósitos exclusivamente mercadológicos. Isso tem criado um clima ético desfavorável, com conseqüências nefastas e cujos resultados muitas vezes encontram-se disponíveis para o público antes mesmo de adquirirem sua validade científica. Mais uma razão para motivarmos profissionais para discutir o impacto desses testes no cotidiano de seus consultórios e para não se deixarem seduzir pelo encanto de uma pseudo atualização. A rápida transição verificada entre as pesquisas e as aplicações práticas em genética foi demonstrada quando da introdução dos testes da *polymerase chain reaction* (PCR), que em poucos anos passou de ficção científica à rotina. Por meio da PCR foi possível multiplicar o DNA em um número infinito de cópias, capacitando os laboratórios forenses a realizarem o *DNA fingerprinting* e permitindo que embriologistas, a partir de uma única célula obtida do blastocisto, estivessem capacitados a determinar o sexo do feto e a demonstrar a presença ou não de muitas doenças genéticas.⁶ Como tal, não poderíamos esquecer o valor de políticas públicas em um campo tão vasto, cujo envolvimento com outras áreas temáticas da bioética é intrinsecamente amplo. Citaríamos o aborto, a alocação de recursos, a reprodução assistida e a pesquisa envolvendo seres humanos, entre outros.

Certas responsabilidades éticas e legais acompanham a emergência dos conhecimentos genéticos na prática clínica, com ênfase na informação em três diferentes níveis: as implicações da informação genéti-

⁶ Annas, G. J. Privacy rules for DNA Databanks. JAMA 1993; 270:2346-2350

ca no âmbito individual e familiar; a informação genética capaz de revelar o futuro das doenças numa fase pré-sintomática e, os testes genéticos que identificam alterações para as quais ainda não há tratamento efetivo ou prevenção. Para se ter uma idéia prática dos problemas decorrentes dos testes preditivos, tome-se como exemplo o diagnóstico antecipado da doença genética autossômica dominante, conhecida como Doença de Huntington. Diversos estudos científicos têm demonstrado um elevado índice de suicídio entre os portadores dessa afecção, sendo ainda incipiente o número de trabalhos que avaliam o comportamento psiquiátrico entre os portadores pré-sintomáticos cujo resultado para o referido diagnóstico mostrou-se positivo. Nessa e em outras tantas situações se impõem a certeza do diagnóstico, o valor da informação e os diferentes momentos do aconselhamento genético, visando sempre o melhor interesse e o bem estar do paciente.

Entende-se por privacidade a tutela constitucional da inviolabilidade da intimidade, da vida privada, da honra e da imagem da pessoa. Ela consiste, pois, no resguardo de determinada informação, de uso exclusivo do titular, não se admitindo, em tese, que pessoas estranhas tomem conhecimento de informações relativas a esses aspectos. Já a confidencialidade é um ganho e um direito de proteção do interessado e sua violação consiste em um insulto e uma conspiração à ordem pública. A confidencialidade pode ainda ser interpretada, segundo a *American Hospital Association*, como uma qualidade de comunicação ou como "...um processo de comunicação de uma relação de confiança...".⁷ Em tese, portanto, não poderá haver confidencialidade sem privacidade. Um dos dilemas éticos mais instigantes da relação médico-paciente em genética é o acesso de terceiros à informação, seja por meio de exame preditivo ou de *screening* ou, ainda, quando do armazenamento de informação em bancos de dados de DNA. Não devemos nos esquecer que o mecanismo ético e legal de proteção da relação médico-paciente consiste no fato de ela ser construída com base na confiança mútua (fidelidade), com identidade de interesses comuns como o de resti-

⁷ American Hospital Association. *Values in Conflict Resolving Ethical Issues in Hospital Care*: Chicago. 1985

tuir a saúde e o bem-estar do paciente. A natureza das doenças genéticas, de transmissão vertical para futuras gerações, pode ter a sua informação disputada por terceiros, como filhos, netos, irmãos, esposa(o) e parceiros. Existirão sempre conflitos de interesses na disputa dessa informação no âmbito familiar. Se por um lado é dever do médico proteger a autonomia do paciente, cujo diagnóstico genético foi obtido mediante os dados da anamnese ou por meio do resultado de um exame, por outro lado, haverá também o dever desse mesmo profissional de evitar que futuras gerações corram o risco de contrair graves afecções, cujo tratamento ainda não seja disponível, restando, em situações como essa, tão somente o aconselhamento reprodutivo.

A confidencialidade se constitui em um dos maiores estatutos da prática médica. Todos os códigos deontológicos têm protegido a confidencialidade como um dever de resguardo do profissional, variando para mais ou para menos em sua intensidade, embora, não a tratem como um dever absoluto. Todavia, sua violação requer uma justificativa válida, consolidada em argumentos que possam classificá-la como de valor relativo e entendida como exceção. Ngwena e Chadwick encontram similaridades entre os deveres éticos e legais da confidencialidade, uma vez que os últimos (deveres legais) acham-se amparados pelo princípio da autonomia e por argumentos utilitaristas.⁸ O dever legal, segundo os mesmos autores é derivado do direito comum. Suas origens acham-se alicerçadas no contrato e na equidade. De fato, mais importante que o dever de guardar os dados obtidos na intimidade da relação médico-paciente é o dever de selecionar e classificar o conjunto da informação recebida como merecedora da condição de confidencial.

Existe alguma razão no fato de aceitarmos a confidencialidade como um dever absoluto? Achamos que não. O argumento deontológico sugere que, como princípio, a confidencialidade sempre merece proteção. O Código de Ética Médica brasileiro, em seu artigo 102, veda ao médico "...revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício

⁸ Ngwena, C.; Chadwick R. Genetic diagnostic information and the duty of confidentiality: ethics and law. *Medical Law International*. 1993; 1:73-95

de sua profissão, salvo por justa causa, dever legal ou autorização expressa do paciente...”⁹ Por outro lado, se tivermos que levar em consideração o princípio da autonomia como limite de proteção para uma pessoa, devemos ter sempre em mente que isso poderá ter implicações para a autonomia de outras. Se a utilidade é o fundamento básico para o resguardo da privacidade, então pode ser justificável violá-la quando a proteção não maximizar essa utilidade. Seria importante admitir que o seu valor seja diretamente proporcional à sua finalidade, podendo parecer vulnerável. Podemos inferir que o valor da confidencialidade de testes genéticos guarda estreita relação ética com a conduta observada em pacientes com AIDS ou em pessoas com teste HIV positivo, onde a justa causa impõe-se como justificativa de violação diante de terceiros. Ainda mais, admite-se como eticamente justificável que todos os indivíduos tenham o direito de tomar decisões reprodutivas com o maior número possível de informações.

Situação peculiar pode ser observada quando da apreciação de conduta ética no encaminhamento de resultados de testes preditivos ou *screening* que caracterizam a existência de falsa paternidade, cuja revelação precipitada poderá trazer graves conseqüências ao paciente/cliente e à própria família. Um exemplo prático demonstra a complexidade da decisão a ser tomada: o *screening* familiar demonstra que o único filho de um casal é portador de doença fibrocística. Todavia, os exames genéticos dos pais demonstram que somente a mãe contém traços da doença. Neste caso, o pai biológico é uma outra pessoa, com alteração genética semelhante à da mãe. Deve o esposo ser notificado que, biologicamente, o filho não lhe pertence? Qual a melhor abordagem do profissional diante de tal circunstância?

Em geral, grande número de pacientes concorda com a revelação a terceiros do resultado de exames convencionais, principalmente familiares, ciente de que tais resultados possam beneficiar alguns deles. No entanto, nem sempre esse comportamento se traduz em benefícios a terceiros. A revelação precoce de um diagnóstico pode não ser do interesse parental. O familiar pode não pretender tomar conhecimento do

⁹ Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Brasília, 1988

seu estado de saúde, presente ou futuro, julgando que tal descoberta possa lhe trazer algum prejuízo securitário ou até mesmo comprometer a sua atividade como empregado. Constitui-se, portanto, em uma modalidade de violação de confidencialidade consentida que não atende aos interesses de terceiros. Em situações especiais, quando a ajuda do médico pode minimizar riscos a terceiros, esse profissional deve, então, tentar persuadir o titular do resultado do exame a revelá-lo pessoalmente. Ainda assim, o médico pode não ser convincente em sua argumentação, devendo, então, avaliar as conseqüências de sua atitude ao violar a privacidade de seu cliente. Um exemplo prático usado como justificativa para a quebra do sigilo em benefício de outros, sem a anuência do seu titular, tem como paradigma o caso *Tarasoff v. Regents of University of California*.¹⁰ O resultado do julgamento pela morte de Tatiana Tarasoff, estudante da Universidade Berkeley na Califórnia, assassinada por repelir proposta de namoro, condenou a atitude do psicoterapeuta por ele não ter revelado a intenção do assassino meses antes da ocorrência do fato. Convém ressaltar que o psicoterapeuta teria dado conhecimento, à polícia do campus, dos riscos do assassinato acontecer. A polícia interrogou o assassino e o liberou após ele ter prometido manter-se afastado da vítima. Segundo o tribunal, o profissional teria o dever de tomar outras providências mais efetivas para assegurar a integridade da estudante, como procurar relatar a ameaça à própria vítima ou aos seus pais. Convém enfatizar que, ao se argumentar favoravelmente pela violação da privacidade, deve-se acrescentar que essa atitude somente tornar-se-á aceitável na excepcionalidade dos casos, mantendo-se sempre a forte presunção sobre a sua manutenção. Certamente, algumas situações extrapolam a simples relação de decisão profissional-paciente, podendo haver circunstâncias extremas que necessitem, inclusive, da interferência judicial em favor de terceiros.

Uma situação particular da quebra de privacidade tem sido observada quando da publicação de trabalhos científicos cujos relatos expõem dados pessoais de pacientes ou mesmo quando se utiliza informações genéticas sem o consentimento livre e esclarecido prévio dos

¹⁰ Veatch, Robert. *Medical Ethics*. London: Jones and Bartlett Publishers, Inc. 1997:91-92

mesmos. Botkin e cols. analisaram 177 questionários de pesquisadores e 14 revistas científicas no que diz respeito à obtenção do consentimento prévio de pacientes para a publicação de trabalhos científicos contendo dados pessoais e identificaram, entre outras falhas, que cinco revistas de genética, durante o período de dois anos, não apresentaram a documentação de consentimento dos pacientes para a publicação dos seus respectivos “diagramas de linhagem”.¹¹

A confidencialidade de resultados de testes preditivos passa a ter particular importância nos Estados Unidos, com o seu caótico sistema privado de seguro de saúde. A qualificação de condição de *pré-existente* constitui-se em uma obstinação para essas empresas, especialmente ao tomarem conhecimento de teste genético que, preditivamente, considere haver risco à saúde do segurado. Trata-se de uma modalidade de discriminação. Tem-se conhecimento de que nem sempre a obtenção das informações adquiridas por essas empresas se dá por ações éticas ou legais, mas sim através do uso de meios obscuros ou coercitivos para impor ao examinado a condição de candidato lesivo ao sistema de seguro que ele próprio escolheu. O mesmo pode-se dizer das companhias de seguro de vida. Sob o manto do irrenunciável cálculo atuarial, quase sempre os valores de suas apólices são consideradas ridículas quando a seguradora detém a informação que demonstre a presença de uma enfermidade no cliente e cuja etiopatogenia esteja vinculada a alguma desordem genética.

À luz dos fatos, a justificativa para se violar a privacidade do portador de uma condição genética, desde que esta seja diagnosticada corretamente, dependerá primariamente das peculiaridades da enfermidade causal. As doenças genéticas nunca apresentam uma homogeneidade em termos de probabilidade e gravidade. A 13ª edição de McKusick, sob o título **Mendelian Inheritance In Man**, publicado em 1994, relacionava 6.678 de traços ou desordens mendelianas.¹²

¹¹ Botkin J. R.; McMahon, W. M.; Smith, K.R.; Nash, J. E. Privacy and Confidentiality in the Publication of Pedigrees: A Survey of Investigators and Biomedical Journals. *JAMA* 1998; 279:8-12

¹² McMusick, V. A. *Mendelian. Inheritance in Man: A Catalog of Human Genes and Genetic Disorders*. Baltimore: John Hopkins University Press. 1994

Na prática, o aconselhamento começa com o profissional não especializado, aquele com quem o interessado tem o primeiro contato. Compete, pois, ao médico em geral, no cotidiano do seu trabalho e dentro de curto espaço de tempo, tornar-se um conselheiro quando consultado sobre qual a melhor atitude a ser tomada pelo paciente, seja a realização de um teste preditivo ou a oferta de outras alternativas, quando já de posse do resultado dos exames.

Finalizando, é oportuno destacar o conteúdo do enunciado do Comitê de Bioética da UNESCO, elaborado em 1997 e que em artigo 2º. diz: “...a) Todos têm direito ao respeito por sua dignidade e seus direitos humanos, independentemente de suas características genéticas. b) Essa dignidade faz com que seja imperativo não reduzir os indivíduos a suas características genéticas e respeitar a sua singularidade e diversidade...”.

CLONAGEM, MÍDIA E BIOÉTICA¹

SÉRGIO COSTA E DEBORA DINIZ

Na edição de março-abril de 1998 da revista **Hastings Center Report**, editada por um dos centros mais importantes do mundo na pesquisa bioética, foi publicado o artigo “Bad Copies: how popular media represent cloning as an ethical problem”, de autoria de Patrick Hopkins, que, com uma perspicácia fora do comum, analisou como a mídia impressa e televisiva dos Estados Unidos lidou com a clonagem de Dolly, a ovelha nascida de reprodução assexuada, apresentada ao mundo em fevereiro de 1997 inicialmente pela revista **Nature**.² Ora, a começar pelo título “*Bad Copies*” (“Cópias Mal-Feitas”), uma ironia inteligente ao estilo narrativo adotado pela mídia norte-americana frente à clonagem de Dolly, o artigo de Hopkins foi mais inovador por seu argumento de fundo do que por suas análises de caso. Vale acompanhar algumas das palavras iniciais do autor e que, em larga medida, resumem seu argumento-chave: “...a maioria dos americanos recebeu treinamento sobre a ética da clonagem antes de saber o que seria a clonagem propriamente dita...”.³ Ou seja, segundo o autor, para um grande público, aí incluídos não apenas leigos em medicina, mas todos aqueles não iniciados nos segredos da genética, a ética da clonagem veio antes da técnica da clonagem.

O fenômeno Dolly na mídia, ao contrário do que se poderia deduzir da idéia de Hopkins sobre a *ética antes da técnica*, não subverteu a lógica do pensar-fazer científico tradicional, caracterizada pelo fato de a reflexão ética, regra geral, ser posterior ao avanço científico. E, de

¹ Publicado originalmente em **Cadernos de Saúde Pública**, vol 16/n.1, jan/mar.2000

² Hopkins, P. D. 1998. “Bad Copies: how popular media represent cloning as an ethical problem”. In : **Hasting Center Report**, 28: 6-13.

³ Hopkins, P. D. 1998. “Bad Copies: how popular media represent cloning as an ethical problem”. In : **Hasting Center Report**, 28: 1.

fato, não foi neste sentido que Hopkins afirmou que, para a clonagem de Dolly, a “ética veio antes da técnica”.⁴ O que o autor considerou foi o fato de que a mídia norte-americana deteve-se mais nos aspectos morais da técnica (e, principalmente, em seus prováveis desdobramentos em seres humanos) e menos nas sutilezas da técnica. Pouco se falou da história da clonagem, como dos girinos e dos ratos clonados, desde os anos 50. Ou mesmo do uso da clonagem na agricultura ou na pecuária, desde os anos 80. O tempo histórico da mídia foi outro. A mídia deteve-se no futuro da clonagem. Ou melhor que isto: a mídia entreteve-se em imaginar e, muitas vezes, em fantasiar o futuro da clonagem.

Mas o futuro fantasioso não teve como protagonistas os animais clonados no tempo presente da clonagem, tais como as ovelhas (Dolly, Polly e Molly), os macacos (Neti e Ditto), os bezerros (Charlie e George) ou os ratos (estes, de tão comuns à pesquisa científica, são anônimos). Enquanto os animais não-humanos, já utilizados pela clonagem a título de rotina da pesquisa científica, encontram-se no passado e no presente, no futuro estaria a possibilidade de abertura da técnica para os humanos. E, neste futuro, infelizmente, a tônica não foi a ética da clonagem, entendida aqui em um sentido positivo da reflexão cuidadosa, mas sim a antiética da mesma. Falou-se muito mais das conseqüências negativas da técnica de que seus possíveis benefícios à humanidade. Como acertadamente escreveu o *ombudsman* do jornal **Folha de S. Paulo**, em texto publicado no dia 2/3/97: “...A ovelha não foi recebida com otimismo, mas antes como a prova da iminente decadência da espécie humana, incapaz de refrear seus instintos diante das mórbidas possibilidades colocadas à sua disposição pela ciência...”⁵ Na verdade, durante os primeiros meses de divulgação da notícia, com raras exceções, quase não houve espaço na mídia para avaliar as vantagens da técnica em animais humanos.

⁴ Hopkins, P. D. 1998. “Bad Copies: how popular media represent cloning as an ethical problem”. In : *Hasting Center Report*, 28: 6.

⁵ Santos, M. V. Clonar ou não clonar, eis a questão? In : *Folha de S. Paulo*. São Paulo. 2/03/1997. *Ombudsman*. Pp. 1-6.

Em certo sentido, em nome do medo e da proteção, muitas vezes irrefletidos, dos animais humanos, revivemos histórias trágicas de intolerância desmedida como, por exemplo, aquelas que dizem respeito à astronomia na Idade Média: os biólogos escoceses incorporaram o espírito de Galileu e Dolly foi algo como a besta apocalíptica. Para utilizarmos um substantivo suave para o teor da mídia ao descrever a clonagem de Dolly, diríamos que faltou, no mínimo, tranqüilidade. A tônica foi o medo, a apreensão e a angústia moral diante de uma técnica cujas possibilidades de mau uso em humanos fizeram lembrar eventos da história mundial dos quais a humanidade se envergonha. Do passado histórico, resgatou-se a sombra do nazismo que obscureceu toda e qualquer possibilidade imediata de futuro digno para a clonagem em seres humanos.

Assim, diferente da tese de Hopkins sobre a divulgação da ética da clonagem como anterior à técnica, consideramos que o ocorrido com o anúncio de Dolly, foi antes a difusão do terror da clonagem que mesmo a da ética da clonagem (para uma introdução à idéia do terror midiático frente à clonagem, vide Klotzko e Garrafa & Diniz).⁶ Ou melhor, a antiética da clonagem veio antes da técnica, ou mesmo da ética da clonagem. E nesse processo de exposição das fantasias e dos possíveis malefícios da clonagem em humanos, o medo foi o grande inspirador da narrativa midiática. Fomos, portanto, primeiramente *alfabetizados* pelo medo da clonagem em humanos antes de sermos apresentados à reflexão ética e crítica sobre os usos e abusos da técnica. O resultado foi, então, um conjunto de alegorias apocalípticas (“exército de Hitler”, “fim da diversidade” ou “nascimento de Frankensteins”) que transformou o hipotético defensor da clonagem em humanos em um sujeito anônimo também temeroso de expor suas opiniões. Um exemplo interessante deste processo foi o texto publicado no jornal **Folha de S. Paulo**, em 2/3/97, em que, numa pequena subseção de uma página inteira sobre clonagem, intitulada “Comentário”, lia-se: “...Contra o presidente Bill Clinton, o papa e as grandes autoridades ministeriais

⁶ Klotzko, A. J. “The Debate about Dolly”. In : *Bioethics*. 1997. 11: 427-438. Garrafa, V. & Diniz, D. “Clonagem, Terror e Mídia”. São Paulo. *Jornal do CREMESP*. 1998. Ano XVII. n. 127. Março, s/pp.

européias, diversos médicos ouvidos por esta Folha, admitiram, ‘na condição de anonimato, é óbvio’, que não vêem em princípio nenhum problema ético na duplicação de seres humanos...”⁷ Ou seja, sob o domínio coletivo do medo, era mais do que “*óbvio*” que médicos simpaticistas da idéia da clonagem em humanos solicitassem o anonimato.

O medo, no entanto, foi parte considerável do explicitamente exposto pela mídia. E para a sua compreensão, o artigo de Hopkins foi fundamental. O autor enumerou os constantes morais utilizados pela mídia norte-americana por ocasião da divulgação de Dolly. Na taxonomia final, os constantes morais mais recorrentes foram agrupados em três grandes categorias, assim estipuladas pelo autor: “... perda da unicidade e individualidade do humano, as motivações patológicas de quem poderia desejar um clone e o medo da ‘perda de controle’ da ciência, criando assim o ‘admirável mundo novo’...”⁸ O mérito desse exercício analítico foi ter mapeado o universo simbólico do medo existente em torno da possibilidade de clonagem de seres humanos.

Neste artigo, repetiremos a idéia de Hopkins, tendo como estudo-de-caso a mídia impressa brasileira. Usaremos a taxonomia norte-americana como pano-de-fundo para traçarmos as semelhanças e as particularidades do fenômeno Dolly na mídia brasileira. Nosso objetivo, ao analisar o estilo narrativo da mídia impressa nacional frente a Dolly, foi, contudo, ir além do meramente descritivo. Apontar os constantes morais comumente referidos pela mídia brasileira foi apenas o primeiro passo na identificação do que, aqui, chamaremos de pressuposto ideológico da pesquisa científica, que esteve presente em quase todas as matérias analisadas. Ou seja, utilizaremos o fenômeno Dolly como indicador de um dos dados mais importantes da pesquisa científica e que, comumente, encontra-se oculto: a ideologia especista (o conceito de especismo que usamos neste artigo é o defendido por Peter Singer).⁹

⁷ Santos, M. V. “Clonar ou não clonar, eis a questão?”. In : *Folha de S. Paulo*. São Paulo. 2/03/1997. Ombudsman. Pp. 1-6.

⁸Hopkins, P. D. 1998. “Bad Copies: how popular media represent cloning as an ethical problem”. In : *Hasting Center Report*, 28: 2.

⁹ Singer, P. *Animal Liberation*. New York. Avon Brooks. 1990.

Antes, porém, de passarmos à apresentação de como foi feita a pesquisa, gostaríamos de esclarecer alguns de nossos pressupostos para este artigo. O primeiro é que uma análise como esta não visa colocar em julgamento a mídia propriamente dita, nem tampouco a forma como esta notícia os fatos. Partimos da idéia de que a mídia não cria realidades, ela reproduz e redimensiona realidades que existem antes e além dela. Diferente de Arlene Klotzko que — ao analisar como a mídia norte-americana difundiu o caso Dolly em comparação à mídia inglesa — julga e reprime o estilo narrativo da mídia norte-americana, considerando-a uma das principais responsáveis pela criação do terror da clonagem em seres humanos, nós, por outro lado, reconhecemos que a mídia teve (e tem) um papel fundamental na reprodução do medo e, talvez, na recriação do mesmo, mas consideramos também que o terror existe anterior e independentemente do esforço da mídia em criá-lo.¹⁰ Logo, a mídia é como o porta-voz de um medo coletivo da clonagem em seres humanos. Na verdade, até mesmo entre bioeticistas famosos, como é o caso de Leon Kass, bioeticista norte-americano de filiação religiosa, esta idéia irrefletida do medo face à clonagem de seres humanos é aceita. Kass a considera como parte do que chama “sabedoria da repugnância”, isto é, conhecimentos que os seres humanos possuem e não necessitam de argumentos racionais para sustentá-los.¹¹ Basta apenas o apelo à sabedoria da repugnância para justificá-los, diz ele.

Para este artigo, analisamos trezentas matérias jornalísticas, publicadas entre os meses de fevereiro de 1997 (anúncio de Dolly pela revista **Nature**) e setembro de 1998, nos seguintes jornais de circulação nacional diária: **Folha de S. Paulo**, **Correio Braziliense**, **Gazeta Mercantil**, **Jornal do Brasil**, **O Estado de S. Paulo** e **O Globo**; além de três semanários: **Época**, **IstoÉ** e **Veja**. Do total de reportagens levantadas e previamente analisadas, reduzimos nossa amostra a trinta e seis matérias por considerá-las representativas do universo selecionado

¹⁰ Santos, M. V. “Clonar ou não clonar, eis a questão?”. In : **Folha de S. Paulo**. São Paulo. 2/03/1997. Ombudsman. Pp. 1-6

¹¹ Kass, L. R. “The Wisdom of Repugnance”. In : **The Ethics of Human Cloning** (L. R. Kass & J. Q. Wilson, eds.). Washington. American Enterprise Institute Press. 1998: 3-60.

e a elas faremos referências mais específicas. A alusão ao material ilustrativo que, em geral, acompanhou as matérias, será feita apenas a título complementar, uma vez que suas análises foram secundárias nesta pesquisa. Registramos, entretanto, que uma reflexão sobre tais imagens seria de extrema valia. Além disso, antecipamos também que não foi preocupação deste artigo avaliar o grau de precisão da mídia impressa na divulgação das notícias científicas, ou seja, consideramos que um julgamento sobre o cuidado da mídia no trato de questões científicas é outra tarefa bem distinta daquela a que nos propusemos aqui (sobre este tema da ética da comunicação científica na mídia vide, por exemplo, Lucas, 1997; Jasmin, 1997 e Leone, 1997).¹²

Começemos pelos constantes morais identificados por Hopkins em sua análise da mídia norte-americana:

1) O medo da perda da unicidade de cada ser humano

A idéia de que a clonagem viria afetar a dignidade humana, já que acabaria com a originalidade de cada ser, foi o argumento mais citado pela mídia norte-americana. O interessante dessa recorrência moral, a perda da unicidade do indivíduo, é sua referência à ideologia individualista, característica marcante da sociedade norte-americana, que sobrevaloriza o indivíduo e todos seus derivados filosóficos. Isto é, em um contexto do indivíduo como valor, a possibilidade de perda desta originalidade é mais grave que em outras realidades sócio-culturais. Hopkins, ao analisar um trecho da revista **Time** sobre o assunto, comentou com um certo ar de ironia: "...Isto conduz a um vago medo valorativo de que a clonagem é simplesmente anti-americana...Clonagem, a revista *Time* teme, está ao lado dos insetos robôs e da ideologia comunista. A não-clonagem está ao lado do individualismo americano e do Mistério...".¹³ Ou seja, a clonagem em humanos não apenas afetaria o valor-

¹² Lucas, P. "L'Information Scientifique: um débat sans sujet". In : *Journal International de Bioéthique*. 1997. 8: 15-21; Jasmin, C. "Science, Médecine, Société et Médias". In : *Journal International de Bioéthique*. 1997. 8: 39-46; Leone, S. "Ethique de la communication médicale". In : *Journal International de Bioéthique*. 1997. 8: 23-37.

¹³ Hopkins, P. D. 1998. "Bad Copies: how popular media represent cloning as an ethical problem". In : *Hasting Center Report*, 28: 9.

indivíduo, mas, principalmente, iria de encontro à própria idéia de construção de nação para os norte-americanos. A possibilidade de clonagem de humanos incorporou, em alguma medida, a simbologia do inimigo.

2) O receio do surgimento de projetos megalomaniacos por parte de indivíduos egocêntricos

Esta idéia foi a que maior referência fez a filmes e à literatura de ficção científica, como por exemplo ao filme **Os Meninos do Brasil**, ao livro **Admirável Mundo Novo**, de Aldous Huxley, e à ideologia do estado nazista, especialmente à figura de Hitler. Entre os projetos megalomaniacos passíveis de serem realizados por intermédio da clonagem, estaria a possibilidade de que milionários desejassem se replicar, ou ainda os grandes investidores repletos de inimigos em busca de sócios confiáveis, ou mesmo modelos ou cantores famosos (Sharon Stone e Michael Jackson encabeçaram a lista dos clonáveis da mídia norte-americana).

3) O desejo de substituição de uma criança morta

Este projeto moral apontado como possível através da clonagem foi o que maior simpatia teve dos americanos comuns, os americanos de classe-média, como chamou o autor: "...Comumente contrastada aos projetos megalomaniacos ou egoístas, a motivação do casal por clonar, visando "substituir" a criança morta, é a que tem a maior simpatia da classe-média...".¹⁴ A substituição do filho-querido-morto foi um dos poucos projetos de clonagem humana moralmente aceitável, juntamente à idéia de produção de órgãos para transplantes ou da utilização da clonagem como técnica reprodutiva para casais radicalmente inférteis.

Se por um lado estas três grandes categorias foram as que maior recorrência apresentaram na mídia dos Estados Unidos, a mídia impressa brasileira, por outro lado, desenhcou duas grandes tendências. Antes de apresentá-las, vale lembrar que não é necessário recorrer às

¹⁴ Hopkins, P. D. 1998. "Bad Copies: how popular media represent cloning as an ethical problem". In : Hasting Center Report, 28: 10.

teorias da comunicação social para sabermos que boa parte do que se divulga sobre temas científicos internacionais na mídia brasileira é reinterpretação do já publicado em outros periódicos ou mesmo *cópias mal-feitas* do que já foi divulgado (houve, é claro, algumas exceções a estas *cópias mal-feitas*, publicadas na sua maioria pela mídia especializada em divulgação científica; por exemplo Dieguez: *Como Foi Possível?*; Schramm: *O Fantasma da Clonagem Humana* e Garrafa & Diniz: *Clonagem, Terror e Mídia*).¹⁵ Ou seja, em alguma medida os constantes morais identificados por Hopkins em sua análise da mídia norte-americana também podem ser encontrados nas matérias sobre clonagem extraídas da mídia brasileira; porém, o mais interessante para nós vem sendo o reconhecimento de constantes morais nacionais, se assim podemos denominar as peculiaridades da angústia moral provocada pela clonagem no contexto brasileiro. Vamos, então, aos constantes morais encontrados na mídia brasileira:

1) A mais importante delas é a referência à Igreja Católica e aos seus postulados morais contrários à clonagem de seres humanos

Em matéria publicada em **O Estado de S. Paulo**, poucos dias após o anúncio de Dolly, 27/2/97, lia-se a seguinte manchete: “Vaticano pede proibição de clonagem humana”, sendo seguida de uma grande fotografia do papa em movimento de bênção.¹⁶ O texto da matéria, contendo entrevista com um bioeticista italiano, de inspiração religiosa, dizia: “...A possibilidade de clonar uma pessoa traz à mente o terrível caso do nazista Mengele... esta seria a forma mais forte de domínio do homem sobre o homem...”.¹⁷ A referência ao **Evangelium Vitae**, principal documento que sustenta os argumentos religiosos contrários à manipulação da reprodução humana, teve por objetivo reforçar a

¹⁵ Dieguez, F. “Como foi possível?”. In : *Super Interessante*. São Paulo. Abril. 1997: 38-43; Schramm, F. “O Fantasma da Clonagem Humana”. In : *Ciência Hoje*. 1997. 127: 35-42; Garrafa, V. & Diniz, D. “Clonagem, Terror e Mídia”. In : *Jornal do CREMESP*. São Paulo. 1998. Ano XVII. N. 127. Março. s/pp.

¹⁶ Vlahou, A.. “Vaticano pede proibição de clonagem humana”. In : *O Estado de S. Paulo*. 1997. 27 de fev. Genética. P. A-16.

¹⁷ Vlahou, A.. “Vaticano pede proibição de clonagem humana”. In : *O Estado de S. Paulo*. 1997. 27 de fev. Genética. P. A-16

autoridade de Deus na criação da vida e, ao mesmo tempo, visou destituir o ser humano de seu projeto cosmogônico de recontar a origem da vida. A metáfora mais recorrente foi a de que, assim como os físicos conheceram o pecado com a construção da bomba atômica, os cientistas de Dolly intentaram conhecer a criação, um projeto vedado aos humanos. Em uma matéria publicada no **Correio Braziliense**, no dia 2/3/97, intitulada “Religiões, inquietas, pedem cautela”, com uma foto do papa ocupando quase a metade da página do jornal, lia-se, logo nas primeiras linhas: “...A vida ainda é uma exclusividade de Deus...”. Além desse recurso à autoridade da Igreja Católica como fonte normatizadora da prática, o uso da linguagem religiosa para descrever a descoberta foi uma constante. Manchetes com forte teor apelativo, como as que se seguem, foram muito comuns.¹⁸ “Homem brinca de ser Deus”¹⁹, “Os erros dos sócios de Deus”²⁰, “O homem que quer ser Deus”.²¹

2) A referência a projetos megalomaniacos

Assim como foi encontrado por Hopkins, também identificamos uma referência constante à possibilidade da clonagem reproduzir indivíduos que se julgam melhores que outros. Diferente, no entanto, do desenvolvido pela mídia norte-americana em que os clonáveis seriam Sharon Stone ou Ronald Reagan, para a nossa realidade, os alvos dos projetos egoístas estariam fora do Brasil e não entre nós. Sofreríamos as conseqüências do ego de um louco clonado. Se clonados, não o seríamos para liderar, mas sim para sermos escravizados, seríamos o exército dos manipulados. Assim, enquanto nos Estados Unidos a pergunta foi “quem será clonado?”, entre nós a certeza foi a de que, com raríssimas exceções de clonáveis, como Pelé ou Ronaldinho, com o

¹⁸ Correio Braziliense. “Religiões, inquietas, pedem cautela”. In : **Correio Braziliense**. 2 mar. 1997. Mundo. p. 10.

¹⁹ Correio Braziliense. “Homem brinca de ser Deus”. In : **Correio Braziliense**. 1997. 2 mar. Mundo, pp. 3-4.

²⁰ O Estado de S. Paulo. “Os Erros dos Sócios de Deus”. In : **O Estado de S. Paulo**. 17 de março 1997. Ciência. P. A3.

²¹ Gomes, L. “O Homem que quer ser Deus”. In : **Veja** 14 jan. 1998: 42-44.

intuito de formarmos um time de futebol perfeito (vide, por exemplo, a foto da matéria da revista **Veja** que anunciou Dolly, em 5/3/97, onde se vê um time de futebol composto apenas por Ronaldinhos), não seríamos os clonáveis, uma vez que, para os padrões hierárquicos mundiais, os nossos humanos seriam menos humanos.²² Em outra possibilidades de que brasileiros clonáveis foram cotados, mas em tom de humor, aparecia a dançarina Carla Perez como uma das mais votadas, em pesquisa realizada pelo jornal **Folha de S. Paulo**, em 1/3/97.²³ Se alguém pensar em clonar brasileiros, dizia ainda o jornalista, é para servir a interesses escusos, como o sugerido pelo filme **Meninos do Brasil**.

3) A possibilidade da reprodução sem o macho

Não temos como afirmar se este tópico não esteve presente nos artigos da mídia norte-americana ou se não foi recorrente a ponto de o autor catalogá-lo. Curiosamente, entre nós, encontramos uma série de artigos que apontavam para o possível descarte do macho no processo reprodutivo com o advento da clonagem como técnica reprodutiva. Para uma jornalista, se, um dia, houver a difusão e popularização da clonagem, os homens correrão perigo. Poderemos ter, dizia outra jornalista, uma sociedade de mulheres. Um psicanalista, irônica e debochadamente, proclamou a era da clonagem como “o fim da era do espermatozóide”; dizia ele em uma matéria publicada na **Gazeta Mercantil**, em 28/2/97: “...Prevê-se agora uma nova avalanche cultural de feministas leves e pesadas — de Gloria Steinem a Camille Paglia. Dolly significa nada menos que o fim da era do espermatozóide...”.²⁴ Dolly, dizia ele, foi a primeira fêmea a ter nascido de três mães e nenhum pai. Em outra matéria, datada do dia 16/3/97, no jornal **Folha de S. Paulo**, lia-se: “...Não há dúvida de que um avanço tecnológico enorme foi alcançado. Ele não dispensa, contudo, o uso de óvulos.

²² Alcântara, E. “Dolly, a revolução dos clones”. In: *Veja*. 5/3/97.: 92-99.

²³ Gutkoski, C. “Carla Perez é a mais clonável”. In: *Folha de S. Paulo*. 1/03/97.

²⁴ Escobar, P. “Clonagem deixa Europa alarmada”. In: *Gazeta Mercantil*. 28 de fevereiro. 1997: 22.

Eles são importantíssimos para o processo...Nesse caso, o que ficou dispensado foi o macho!...”²⁵

Além dos constantes morais enumerados acima, outras possibilidades de mau uso da técnica da clonagem em humanos foram sugeridas. A idéia de fabricação de seres metamorfoseados - os monstros da criação humana, em que a figura de Frankenstein estaria para os humanos assim como o Rama, um animal engenherado misto de camelo e lhama, para os animais não-humanos - foi comum, até mesmo pelas suas referências à engenharia genética como sendo a ciência da manipulação da vida, fato que, na verdade, é anterior à clonagem propriamente dita. O curioso, no entanto, é que, se, por um lado, a idéia da fabricação de seres-Frankensteins ou, ainda, de humanos com características genéticas pré-selecionadas, foi recebida com profundo desprezo e, até mesmo rejeitada pela mídia brasileira, a criação de animais não-humanos sem precedentes na natureza, como o Rama, foi, por outro lado, considerada um grande avanço científico. Vale conferir trechos da reportagem-anúncio do Rama na *Veja* (1998), em 28/1/98: “...Para que foi criado um animal assim? ‘Esperamos que ele venha a ter as melhores qualidades de cada uma das duas espécies’, afirma Skidmore, uma especialista em reprodução de camelo...Ela acredita que o Rama vai produzir lã nobre como a do lhama, mas em quantidade maior por causa do tamanho...O experimento foi possível porque camelo e lhama descendem de um mesmo ancestral que viveu há 30 milhões de anos...”²⁶ Ora, algumas das expressões utilizadas pela pesquisadora, apontam para as conseqüências da ideologia especista na prática científica, as quais conduzem o pesquisador a lidar com a técnica sob perspectivas radicalmente diversas, a depender do sujeito da pesquisa, se humanos ou animais não-humanos.

Uma análise direcionada às manchetes do fenômeno Dolly seria o material etnográfico suficiente para refletir sobre a ideologia especista do pensar-fazer científico. Na verdade, as conseqüências do olhar especista foram tão ou mais marcantes que as provocadas pelo medo frente à clonagem. Por um lado, poderíamos até mesmo considerar que

²⁵ Lara, F. J. S. “O sapo veio antes da ovelha”. In : *Folha de S. Paulo*. 16 de março. 1997: 7.

²⁶Veja. “Farmácias Vivas”. In : *Veja*. São Paulo. 28 de jan. 1998: 40.

os efeitos da ideologia especista sobre a mídia foram ainda mais perniciosos que os provocados pelo terror da possibilidade da clonagem em seres humanos. Como já foi mencionado, após um ano da divulgação de Dolly, iniciou-se um pequeno movimento por parte da mídia nacional com o intuito de revisitar a aversão desmedida frente à clonagem (um exemplo foi a matéria “Relatório vê vantagens em clonar humanos”, publicado na **Folha de S. Paulo**).²⁷ Foram matérias isoladas, é claro, mas o mesmo não se processou diante dos princípios da ideologia especista. A ideologia especista permaneceu no lugar silencioso do não-dito e, o mais importante, manteve-se inabalável. Seu uso foi absolutamente irrefletido, seja por parte dos cientistas ou dos leigos.

O conceito de especismo foi originalmente difundido na bioética por Peter Singer, no livro **Animal Liberation**. Para ele, a ideologia especista seria uma forma de “...tirania dos humanos sobre os animais não-humanos...”.²⁸ Após este livro, o autor publicou outros escritos sobre a questão, mas foi em **Ética Prática** — a obra que o tornou mundialmente conhecido — onde Singer retomou algumas das idéias originais contidas em **Animal Liberation**, reforçando ainda mais suas comparações com os humanos, especialmente com o que denominou como os humanos não-pessoas.²⁹ Assim, o autor definiu o especismo: “...Especismo — a palavra não é atraente, mas na ausência de outra melhor — é o preconceito ou uma atitude seletiva em favor dos interesses dos membros da própria espécie em detrimento dos membros de outras espécies...”.³⁰ A etimologia do conceito remete, portanto, a outras práticas discriminatórias já conhecidas do pensamento coletivo, tais como o racismo ou o sexismo. O autor considera que, assim como o racismo, que se fundamenta no pressuposto da superioridade de algumas raças em detrimento de outras, ou do sexismo, que se baseia na hierarquia de um sexo sobre o outro, o especismo parte, por um lado,

²⁷ Laurence, J. “Relatório vê vantagens em clonar humano”. *Folha de S. Paulo*. 16 de março. 1997: 7.

²⁸ Singer, Peter. *Animal Liberation*. 1990: i.

²⁹ Singer, Peter. *Ética Prática*. Rio de Janeiro. Martins Fontes. 1993:

³⁰ Singer, Peter. *Animal Liberation*. 1990: 6.

de uma supremacia dos humanos em relação aos outros animais e, por outro lado, de um certo desprezo pelos animais não-humanos. O especismo é, então, em larga medida, um recurso ideológico que visa proteger os membros da espécie *Homo sapiens* quando em conflito com os interesses de outros animais não-humanos.

Todo esse aparato teórico-ideológico esteve presente no teor narrativo do fenômeno Dolly pela mídia impressa brasileira, especialmente nas diferenças narrativas entre humanos e animais não-humanos. Vale conferir as palavras de um jornalista da revista **Veja**, por ocasião do anúncio do cientista Richard Seed de que iria clonar seres humanos (a manchete era “O homem que quer ser Deus”): “...Seed abriu uma das portas da mais perturbadora ciência moderna, um limiar que até agora nenhum outro cientista ousara cruzar...”³¹ Ora, enquanto a técnica da clonagem esteve restrita aos animais não-humanos e às plantas não houve nenhum estardalhaço nacional, nem mesmo mundial, sobre a produção de vida por reprodução assexuada ou fruto de manipulação laboratorial. Até aí, nenhum cientista que criasse vidas em um balde (como dizia um pesquisador, em artigo do **Estado de S. Paulo**, sobre a desova dos salmões: “...tudo isso ocorre num balde, desses de plástico...”) ou que reproduzisse características genéticas de um animal não-humano em outro (como os frangos, que foram programados para cantar como codornas), havia sido considerado como “sócio de Deus” ou mesmo visto como tendo pretensões divinas.³² Na verdade, o pecado da manipulação, ou melhor dizendo, os limites éticos face à manipulação genética, somente começaram a ser discutidos quando a ciência ameaçou tocar em uma de suas mais sagradas criaturas: os seres humanos.

A questão não estava centrada, portanto, na técnica da clonagem propriamente dita ou em seus benefícios para os humanos por meio dos animais não-humanos, mas na possibilidade de manipulação direta de humanos. Ou, segundo palavras de jornalistas: “...Diante do Instituto Roslin, pergunta-se ao futuro: o que acontecerá nestes laboratóri-

³¹ Gomes, L. “O homem que quer ser Deus”. In : *Veja*. 14 de janeiro. 1998: 42-44.

³² Moraes, J. C. C. “Dolly e a sociedade moderna”. In : *O Estado de S. Paulo*. 28 de fev. 1997: A2.

os? Os mais temerosos imaginam que uma nova maldição pode nascer dali, um dia: a possibilidade de clonar seres humanos...”, “...A invenção de Dolly abre de fato a possibilidade de clonagem de seres humanos...”, “...mas as principais questões levantadas pelo artigo de Wilmut dizem respeito à possibilidade de clonagem humana...”, somente para citarmos alguns exemplos.³³ Logo, não é vedado aos humanos *brincarem de Deus*; eles devem, apenas, selecionar bem seus brinquedos. Todos os animais não-humanos estão, à princípio, disponíveis. As ressalvas remetem a casos específicos como a extinção ou o número de animais utilizados em cada procedimento, como considerou, por exemplo, o porta-voz oficial de bioética da Igreja Católica: “...é diferente a posição da Igreja [Católica] com relação à clonagem de animais. Segundo o monsenhor [diretor do Instituto Católico de Bioética], é aceitável, mas apenas se for praticada em número restrito de animais e não colocar em perigo a espécie...”.³⁴

Deixemos de lado a pergunta se os seres humanos valem ou não este respeito que justifique uma não-manipulação em seu nome. Esse seria tema para outro artigo. E assim como Singer, que considerou “...o objetivo do meu argumento é elevar o status dos animais, e não diminuir o dos seres humanos...”, nossa intenção não é avaliar se os humanos são ou não dignos de tamanha deferência, o que buscamos, na verdade, é apontar algumas das conseqüências deste protecionismo irrefletido.³⁵ E, para isto, o fenômeno Dolly fornece pistas singulares. Foram produzidos cerca de 277 embriões antes do anúncio definitivo de Dolly.³⁶ Segundo consta, foram ovelhas mal-formadas, seres dignos do adjetivo “monstro” tão comumente utilizado pelos jornalistas que escreveram sobre o assunto. Ora, as centenas de ovelhas-monstros foram um fato, antes mesmo que a possibilidade de criação de humanos-

³³ Sá, V. “Monstros de mil utilidades”. In: *Folha de S. Paulo*. Caderno Mais! 16 de março. 1997: 5-6.

³⁴ Vlahou, A. “Vaticano pede proibição de clonagem humana”. In: *O Estado de S. Paulo*. 27 de fev. 1997: A-16.

³⁵ Singer, Peter. *Ética Prática*. São Paulo. Martins Fontes. 1993: 88.

³⁶ Wilmut, I.; Schnieke, A. E.; McWhir, J.; Kind, A. J. & Campbell, K. H. S. “Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells”. In: *Nature*. 1997. 385: 810-813.

monstros. E, para este fato, do total de artigos analisados, não encontramos uma matéria sequer que se pronunciasse contrariamente. Não nos deparamos com nenhuma entidade de defesa ou de proteção da vida de animais não-humanos denunciando os abusos da técnica. Do ponto de vista ético ou antiético, falou-se apenas da possibilidade do uso da técnica em humanos. E sobre isto, todos os “advogados” da espécie humana se pronunciaram: teólogos, bioeticistas (estes em pequeno número), cientistas, juristas, antropólogos, psicanalistas, filósofos, etc. Todos, quando convidados a falar, reproduziram não apenas a ideologia especista, mas também, e principalmente, o princípio da santidade da espécie humana em detrimento de outros animais não-humanos (sobre o princípio da santidade da vida humana, vide Helga Kuhse).³⁷ Eles repetiram, quase que em coro, o princípio da intocabilidade da vida humana.

A questão da clonagem de Dolly fechou-se, portanto, em torno de três pontos fundamentais: o medo, a ideologia especista da ciência e o princípio da santidade da vida dos membros da espécie humana. Assim, refletir sobre as possibilidades de benefício da técnica ou mesmo de seus usos em humanos, somente poderão ocorrer, caso se reflita antes sobre esta tríade moral arraigada ao pensamento científico.

No Brasil, a relação entre a mídia e a bioética, praticamente inexistente. Os bioeticistas ainda não ocuparam o espaço midiático e os poucos convidados a se pronunciar sobre o fenômeno Dolly, por exemplo, o fizeram antes como representantes de entidades dogmáticas que mesmo como bioeticistas acadêmicos ou estudiosos da ética da clonagem. Dentre o total de matérias analisadas, os poucos bioeticistas brasileiros que encontramos com voz ativa sobre a questão, se confundiram, na maioria das vezes, com postulados confessionais, em geral os da Igreja Católica. Afora isto, quando houve referências à bioética laica, estas se deram de maneira tangencial e, em geral, buscou-se o recurso de autoridade fora do Brasil, como, por exemplo, nos comitês consultivos de bioética de outros países ou mesmo em trechos de entrevista de

³⁷ Kuhse, Helga. *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine: A Critique*. Oxford. Clarendon Press. 1987

bioeticistas estrangeiros reproduzidos de outras matérias. Infelizmente, o poder esclarecedor e desmistificador da bioética ficou fora da descrição que a mídia brasileira fez do fenômeno Dolly. E, sem sombra de dúvida, este descompasso entre a bioética laica e a mídia foi também um dos grandes responsáveis pela difusão irresponsável do medo diante da possibilidade de clonagem dos seres humanos.

GENOMA: SEGREDO E SENTIDO¹

DEBORA DINIZ

O anúncio feito por Craig Venter, presidente da *Celera*, empresa estadunidense concorrente ao *Projeto Genoma Humano*, de que finalizaria a decodificação do sequenciamento dos genes humanos nos próximos meses, reacendeu o debate na mídia acerca da pesquisa genética. Temas como a ética científica e seus limites frente aos interesses econômicos ou mesmo a mercantilização do corpo humano com o patenteamento dos genes decodificados foram a tônica dos artigos publicados na mídia, entre os meses de janeiro e maio de 2000. O curioso, no entanto, é que por trás da análise das questões suscitadas pela corrida tecnológica entre as empresas que pesquisam o genoma humano esteve a pergunta sobre o sentido dessa descoberta. Para muitos cientistas e pesquisadores, conhecer o genoma humano seria o mesmo que encontrar a receita ou o mapa da vida, tema de muitas manchetes desse período.²

Em matéria publicada no **Jornal do Brasil** (9/04/00), Sharon Begley considerava que “...desvendar os segredos da vida é a missão mais cara e ambiciosa da biologia em todos os tempos...O Projeto Genoma Humano está destinado a conhecer o diagrama da vida, o código dos códigos, o Santo Graal, o código-fonte do *Homo Sapiens*...”³ Ora, desvendar o segredo oculto sobre nossas origens, ou mesmo prever o futuro do ser humano, parece ser antes uma promessa de fé da pesquisa sobre o genoma humano e daqueles que apostam na eficácia religiosa da ciência que mesmo qualquer possibilidade concreta aven-

¹Parte deste artigo foi publicado em parceria com Patrícia Álvares em *Olhar sobre a Mídia*. Ano IV. Junho de 2000. n. 13.

² Como, por exemplo, *O Globo*. “Empresa abre livro da vida”. 7/04/00; *O Estado de S. Paulo*. “Dádivas do Livro da Vida”. 11/03/00.

³ *Jornal do Brasil*. “A Corrida pelo Genoma”. Ciência. 09/04/00.

tada pela pesquisa sobre nossa biologia. Segundo os cientistas, o código-fonte de que fala Begley seria capaz de prever tendências, predisposições e particularidades sobre o futuro orgânico das pessoas, ou seja, nossas suscetibilidades genéticas seriam desnudadas. Seria possível, então, conhecer a possibilidade do desenvolvimento de determinada patologia, como, por exemplo, o Mal de Alzheimer, uma doença cerebral degenerativa, que em geral desenvolve-se a partir da sexta década de vida. O conhecimento dessa susceptibilidade orgânica poderia ainda antecipar medidas e tratamentos que seriam capazes de retardar ou amenizar o surgimento dos sintomas.

Se for essa possibilidade de antecipação das condições de fragilidade de nossa vida orgânica o que faz os cientistas e jornalistas considerarem o mundo livre do segredo sobre o genoma humano como um mundo maravilhoso - ou nas palavras de David Stipp, em matéria publicada em **O Estado de S. Paulo** (11/3/00), "...esse cenário empolgante está a caminho..."⁴ - não há do que discordar. Stipp percorre não apenas um mundo empolgante, em suas previsões de como serão as sociedades nos anos após o conhecimento do genoma humano, mas, principalmente, acredita que o mundo será mais feliz. A dádiva da vida, um sinônimo recorrente para o genoma humano, redefiniria a qualidade de vida do ser humano, fazendo com que disfunções, hoje consideradas letais, tivessem final feliz: "...em 2020 o seu pâncreas será gravemente atingido por uma rara disfunção auto-imunológica. Por sorte, em 2014 você terá feito uma reserva de células-tronco do sangue...Uma empresa de nome RegenerUs Inc. poderá manipular tais células para que seu perfil de ativação genética se assemelhe ao das células pancreáticas...No final, você ficará bem..."⁵ Infelizmente, uma breve observação ao redor do presente que anteverá o futurismo de Stipp nos obriga a perguntar para quem e sob que condições essa medicina maravilhosa estará disponível, e, principalmente, qual terá sido a contrapartida social e ética para que empresas ávidas por lucro, mas travestidas de um falso humanismo, tal como a ficcional RegenerUs Inc, tornassem

⁴ O Estado de S. Paulo. "Dádivas do Livro da Vida". 11/03/00.

⁵ O Estado de S. Paulo. "Dádivas do Livro da Vida". 11/03/00

esse conhecimento possível e acessível.

Perguntas de cunho econômico e sobre a eticidade da disponibilidade do patrimônio genético para empresas e laboratórios, tal como o acontecido com a população da Islândia, cujo patrimônio genético foi vendido à multinacional farmacêutica Roche por US\$ 200 milhões, sob a forma de “ouro genético”, foram exaustivamente exploradas pela mídia no período analisado.⁶ Discutiram-se questões fundamentais, como a legitimidade ou não do patenteamento de uma descoberta, como será o caso do mapeamento genético, uma vez que é uma situação diferente do patenteamento de invenções, e mesmo a possibilidade de uso dessas informações por empresas de seguro saúde.⁷ A preocupação com a mercantilização da pesquisa genética esteve na pauta da mídia impressa dos últimos meses a tal ponto que algumas matérias chegaram a referir-se às pessoas que tivessem seu patrimônio genético rastreado como consumidoras, ou seja, a referência de proteção para os seus direitos e interesses seriam códigos de defesa dos consumidores, e não princípios éticos e fundamentais de direitos humanos (“...grupos de defesa dos direitos dos consumidores reclamaram. Eles disseram que parcelas da sociedade com sérios problemas de saúde ficarão sem cobertura...”).⁸ Existimos como parte de uma peça deste jogo econômico, em que os interesses da multinacionais seriam hegemônicos face à vulnerabilidade humana em relação à doença ou mesmo à finitude da vida, restando-nos apenas a retórica econômica para a defesa de interesses pessoais.

O fato é que, por trás desse deslumbramento da mídia face à decodificação do genoma humano, esteve também presente uma esperança quase religiosa de que o sentido da humanidade poderá ser encontrado com o desnudamento do segredo genético. John Turner, em matéria publicada na **Folha de S. Paulo**, sugeria que “...quando a seqüência do genoma humano estivesse completa, iríamos saber o que é ser humano...”. Mas que característica humana buscam esses pesqui-

⁶ Netto, Araújo. “Ouro Genético”. In : **Jornal do Brasil**. 13/02/00.

⁷ **Folha de S. Paulo**. Mais! 27/02/00; **O Estado de S. Paulo**. 9/03/00.

⁸ **O Globo**. “Seguradoras britânicas farão testes genéticas”. 21/03/00

sadores e jornalistas, ávidos pelo encontro com o livro da vida? Que dado fundamental e inviolável de nossa humanidade compartilhada será capaz de desvendar essa essência do humano? Felizmente, não será o genoma humano a entidade ausente da pós-modernidade, capaz de preencher esse espaço fundamental deixado pela diversidade. A genética será capaz de predizer a susceptibilidade individual ao Mal de Alzheimer e apenas isso. Se a felicidade, o sofrimento ou a dignidade irão acompanhar o futuro dessas pessoas geneticamente vulneráveis, isso certamente a pesquisa genética não poderá determinar. Por isso, ao contrário dos que esperam que a genética nos desvende o sentido que se manteve oculto, tanto de nosso passado quando do futuro (“...o genoma é como um registro autobiográfico, escrito na linguagem dos genes, no qual estão todas as eventualidades e criações ocorridas na história da espécie humana e de seus ancestrais, desde os primórdios da vida na Terra...”)⁹, não temos dúvidas de que a busca pelo sentido não será saciada pelo anúncio do segredo do seqüenciamento do genoma humano.

⁹ Ridley, Matt. “Uma Trama Intrincada”. In : **Folha de S. Paulo**. 24/02/00.

A PROFECIA GENÉTICA: UM COMENTÁRIO AO FILME GATTACA¹

DEBORA DINIZ

Não se imaginava que o debate entre a natureza e a cultura, um tema caro aos antropólogos culturais das primeiras décadas do século passado, seria revivido com tanta intensidade pela ciência médica. Os estudos genéticos, com suas predições e profecias, reanimaram os estudos sobre as determinações biológicas nos animais e vêm provocando a força das culturas que se crêem capazes de domesticar e modelar essa suposta natureza pré-figurada dos humanos. O filme **Gattaca** é exatamente a representação desse limbo, dessa fronteira ainda pouco determinada entre a força de nossa natureza frente à avassaladora sedução da cultura e da socialização. E, muito embora o filme seja uma aposta no futuro da genética e da ciência, como agentes controladores da vida social, o enredo nos conduz exatamente à conclusão oposta: se por um lado, Vincent, o protagonista principal do filme, apóia-se na nova ordem científica para sobreviver e ascender socialmente, ele também representa a falência da profecia genética que lhe foi feita ao nascer. Sua fragilidade física - 99% de chances de parada cardíaca, com uma sobrevivência limite de 30,2 anos - não foi capaz de invalidar sua ânsia pela expressão social. Sim, a nova ordem social era fruto de uma matemática genética estabelecida ao nascer: predisposições genéticas a desordens caracterizavam os inválidos, ao passo que os válidos eram aqueles com altos índices de “quociente genético”, um conceito eficientemente criado pelo filme para resumir o conjunto de expectativas sociais condensadas pela biologia.

Vincent era um inválido segundo a ordem sócio-genética do mundo representada por Gattaca. Entre válidos e inválidos, ou seja, entre aqueles nascidos pelo método natural e aqueles gerados com o apoio

¹ **Gattaca**. Diretor Andrew Niccol. 1997. 101 min. Estados Unidos. Palestra proferida no evento **Mardidéias**, Universidade Católica de Brasília. Mestrado em Psicologia. Março de 2001.

das tecnologias reprodutivas, o mundo social se organizava. O currículo de Vincent, assim como o de todos os personagens do filme, dos faxineiros aos diretores do centro espacial, era determinado pelas células. Sangue e urina eram capazes de resumir o que o fenótipo teimava em esconder. A uma primeira vista não havia diferenças entre Vincent e seu irmão, Anton, um válido gerado pelas tecnologias reprodutivas que lhe garantiram não ser obeso, não ter predisposição à violência e ter olhos e cabelos castanhos. Os instrumentos tradicionais de definição e registro da identidade, tais como a raça, perdiam seu sentido diante da força implacável do determinismo genético. E o enredo de **Gattaca** faz questão de provocar os limites de nosso treino simbólico: o médico que atende os pais de Vincent por ocasião da segunda gestação é um negro, ao passo que o faxineiro-responsável pela limpeza na base espacial era um branco. A variedade racial dos astronautas que acompanham Vincent rumo ao espaço – negros, brancos e amarelos, em posição de igualdade – é impensável para o nosso tempo. Nossa sociedade democrática está marcada pela raça, pela etnia, pelo gênero, variações físicas do conceito de classe social, assim como Gattaca esteve marcada pelas células de DNA. Propositadamente, deslocaram-se as identidades raciais de seus locais tradicionais: não importa se são negros ou brancos, o fato é que geneticistas e faxineiros são antes definidos por sua genética celular que mesmo por sua aparência fenotípica. Os limites raciais foram ultrapassados pela descoberta dessa suposta natureza humana resistente à perfeição, algo que é capaz de nos nivelar pelas deficiências e falhas.

A inteligência do projeto sócio-genético apresentado pelo filme está no fato de que a identidade dos válidos não se estabelece por um conjunto de valores idílicos que todos os humanos deveriam compartilhar, tal como vulgarmente sustenta qualquer ideologia de superioridade racial; estabelece-se pela ausência de falhas, um processo interminável de definição da perfeição em que o tipo ideal estaria sempre por ser alcançado. Proliferam pessoas quase-perfeitas em Gattaca, a tal ponto que o diretor do centro espacial rememora o tempo em que foi preciso aceitar pessoas portadoras de falhas mais significativas. Essa perfeição biológica sempre por alcançar, o geneísmo, isto é, a ideologia que su-

põe haver uma superioridade genômica de alguns humanos em detrimento de outros, está dentre as filosofias segregacionistas das mais eficazes que a humanidade poderá criar. Não há tipo ideal, não há modelo de bom. Este é um valor sempre a ser descoberto, mas continuamente balizado pelas falhas dos inválidos. Por isso, arriscaria dizer que não há um humano em Gattaca com “quociente genético” de 100%, uma vez que esta é uma medida fruto da esperança genética da perfeição que nunca será alcançada. Assim como Gerome, com quociente genético de 92%, era uma das peças desse processo de busca interminável da perfeição, os teimosos pais de Vincent, que acreditavam em outros valores para a concepção humana, como a religião ou o amor conjugal, também cumpriam seu papel na definição da ideologia geneísta de Gattaca. Na época da gestação de Vincent, seus pais acreditavam que o fundamental era apenas “dez dedos e um corpo perfeito”, não importando as surpresas futuras que o invisível DNA poderia carregar. No entanto, essa foi uma frágil tranquilidade frente aos desígnios da ciência. Para os pais de Vincent, o anúncio do diagnóstico inevitável de sua cardiopatia, bem como a responsabilidade pela opção de uma gestação natural, em um tempo em que grande parte das crianças era tecnologicamente gerada, foram argumentos mais fortes que qualquer ímpeto romântico por concepções livres da tecnologia para a segunda gestação na família. Em nome dessa condescendência quase que inevitável à ciência, Anton foi uma criança fabricada, um *in vitro*, segundo a terminologia de Gattaca. Anton converte-se no orgulho da família, um ser válido, fadado ao sucesso, ao passo que seu irmão-invalído predeterminado à morte prematura.

Raça e classe não possuem mais aproximações sinonímicas no mundo sócio-genético de Gattaca. Universaliza-se o princípio estrutural da casta: ao invés dos intocáveis indianos, por exemplo, temos agora os inválidos determinados pela genética. A procura de nossas falhas, de nossas imperfeições capazes de abalar nosso “quociente genético”, polariza o mundo entre válidos e inválidos. “Sangue não tem nacionalidade”, responde o intermediário a Vincent, por ocasião da apresentação de seu novo currículo genético. As entrevistas de emprego – e é importante atentar para a sutileza dessas cenas, uma vez que o traba-

lho é o principal mecanismo de ascensão social – não se davam pelas vias tradicionais de checagem do conhecimento formal e da experiência, mas pela análise da urina. O excremento humano, de unhas perdidas a cílios, torna-se o principal mecanismo de apresentação da capacidade intelectual e profissional das pessoas. Assassinos são descobertos por descuidados sinais corporais, onde um aspirador de pó converte-se na principal arma de combate ao crime. Um cílio perdido é capaz de desvelar segredos do “perfil genético” que nem mesmo seu dono conhecia. Até mesmo o jogo de sedução não está livre dessa predição genética, onde “quocientes” e “perfis” genéticos são mecanismos antecipatórios da viabilidade amorosa. A avaliação do “perfil genético”, com o conseqüente registro do “quociente genético”, é uma estratégia tão eficaz de seleção do parceiro afetivo quanto os arranjos matrimoniais comuns a inúmeras sociedades. Os tradicionais anúncios de jornal à procura do parceiro perfeito são substituídos pelos guichês de análise de excrementos corporais: em instantes tem-se o perfil do candidato e uma avaliação genética do investimento afetivo. Mas é exatamente essa liberdade de expor as secreções corporais, livres do preconceito e do controle social, o que diferencia válidos e inválidos. Válidos testam seu sangue e exibem sua identidade sem constrangimento moral, ao passo que inválidos são recrutados em seu habitat como prováveis infratores.

Que a ciência comporta-se como um código religioso, essa é uma questão que inúmeros filósofos morais já demonstraram. A novidade de Gattaca é a incorporação da ciência genética como a religião do Estado. Do Estado Católico dos pais de Vincent, passamos ao Estado Genético que acompanhou a concepção de Anton. Acredita-se que quase tudo possa ser previsto e controlado pela genética, até mesmo o erro, como foi o filho não prometido do médico solidário a Vincent, por ocasião de seu embarque na nave espacial. “Estas são falhas previstas, mas não totalmente controladas”, foi a expressão utilizada pelo médico que atende os pais de Vincent para a gestação de Anton. É preciso ter fé na ciência, nas predições e profecias auto-realizáveis da genética. Assim, se por um lado, Vincent estava fadado à morte prematura por sua natureza fraca, por outro, ele era também uma pessoa com

a biografia traçada pela expectativa social de invalidez. Algo como se sua história pessoal fosse vivida antes mesmo de o futuro existir. A profecia genética retroalimenta-se em uma configuração social, onde escolas e planos de saúde não protegem os inválidos, fechando-lhes as portas da cultura e abandonando-as à sorte de uma suposta natureza inválida. Neste sentido, a estrutura de Gattaca fortalece-se porque une, em sua ordem sócio-genética, natureza e cultura: a aposta na predestinação da natureza é tão intensa que a configuração social desenha-se para recebê-la e reafirmá-la. Felizmente, e para sorte de Vincent e desgraça de Gerome, não há gene do destino. O único destino implacável, seja para Estados Católicos ou Estados Genéticos, é o traçado pelo acaso. E foi a incerteza do acaso o que permitiu que Vincent se transformasse em Gerome, ao mesmo tempo em que Gerome pode continuar existindo como um válido navegador de Gattaca. O desenrolar da trama fez com que sangue, corpos e identidades misturassem-se em uma profusão de símbolos, onde se tornou difícil, senão impossível, demarcar as reais identidades de cada personagem. Vincent corporificou-se em Gerome e este se animou por meio de Vincent. Almas e corpos ressurgiram a partir da ordem sócio-genética de Gattaca. O acaso fez com que existisse um navegador paraplégico, assim como um cardiopata navegador. Duas possibilidades impossíveis em um contexto onde abundavam indivíduos quase-perfeitos.

A transformação de Vincent em Gerome representou mais do que a mera falência do sistema de controle de castas em Gattaca. Vincent era a contraprova de que o acaso pode ser uma força tão implacável quanto o determinismo genético. “Entrar em uma nave como faxineiro” era o destino sócio-genético do personagem, segundo a profecia de seu pai que, de tão frustrado com o futuro traçado para seu filho por ocasião do nascimento, preferiu reservar o nome Anton para o segundo filho, aquele que seria fruto de um método reprodutivo com garantias de sucesso. Mas o fato é que a contravenção social cometida por Vincent não deve ser entendida no sentido de que há esperança para a mudança da ordem sócio-genética, caso Gattaca venha a ser um mundo possível do futuro. Não, infelizmente, o sucesso de Vincent em ser o que não é, isto é, uma alma inválida em um corpo válido, não é uma infração

acessível para todos. Ao contrário. O destino dos inválidos, daqueles nascidos na casta inferior de uma ordem estática, é manter-se na invalidez. Não há esperanças para o rebanho de inválidos, uma vez que o sistema de dominação e que justifica a superioridade genética e moral dos válidos necessita do suporte silencioso daqueles imutavelmente considerados párias. Vincent era uma ameaça ao sistema, não apenas por ser um contraventor de uma ordem considerada perfeita, mas principalmente porque punha em dúvida a própria ordem. A ascensão social e intelectual do personagem provocava a fórmula de que um “quociente genético” elevado seria a condição para o sucesso. As credenciais impecáveis de Gerome converteram-se no passaporte adulterado para a viagem espacial de Vincent.

A ida ao espaço era algo mais do que meramente um sonho infantil e impossível de se concretizar para o inválido Vincent. A viagem interplanetária era o espaço além-do-humano buscado pelo personagem. Muito provavelmente, um espaço livre da determinação sócio-genética de Gattaca que lhe reservava funções pouco dignas. O espaço era a parcela de sonho e de futuro que Vincent reservou para si desde a infância. Vincent não apenas era um ser descolado do real (sonhava em ser algo que não poderia jamais ser), como também era um indivíduo sem senso de futuro. A ausência do futuro, a iminência da morte prematura, foi o que o tornou capaz de vencer o irmão nas competições covardes no mar. Muito embora Anton não tivesse razões para perder, Vincent não tinha razões para planejar a volta, por isso oferecia todos os seus esforços ao tempo presente, o que o tornava mais forte e limitado que a genética perfeita do irmão. Vincent era uma suicida em potencial, por isso toda a força humana do possível lhe pertencia. Sim, a invalidez do personagem mutilava, antes de tudo, seu senso de localização histórica no mundo: ser um inválido é ser um indivíduo sem futuro, pois sua história já foi traçada pela ordem suprema da genética. Mas foi exatamente esse senso ahistórico que tornou Vincent um infrator capaz de subverter a ordem e de testá-la em seus limites.

Entre Vincent e Gerome há uma relação mais que simbiótica de combinação de identidades. Não é apenas um jogo confuso entre corpos e almas o que está por trás dos dois personagens. Sugerir que Vincent

seja a alma de Gerome e este seu corpo é apenas um lado da questão, pois, à medida que a trama avança, os próprios personagens perdem-se em meio às suas novas configurações. Mas o curioso é exatamente entender o que tornou possível o encontro entre os dois personagens: por um lado, tem-se Gerome, um válido com um “quociente genético” invejável, mas que busca a morte e, por outro, Vincent, um inválido predestinado à morte, mas que reluta em aceitá-la. O que une ambos é exatamente essa proximidade com a morte, essa antecipação da finitude humana. Não importa se Gerome era um ser quase-imortal, segundo as palavras do intermediário, ou que Vincent era um morto-vivo desde a infância: o que os unia não era o projeto de sucesso de Vincent como um navegador de **Gattaca** ou a sobrevivência de Gerome, mas sim esse jogo de aproximação-afastamento da morte. Gerome ansiava a morte e Vincent a esquecia. As reservas de sangue, urina e pele deixadas por Gerome a Vincent nada mais eram que a materialização da imortalidade genética do personagem, a principal herança que o débil inválido necessitava para sobreviver e aproximar-se da quase-imortalidade dos válidos.

Neste sentido, Gerome transformou-se no grande herói da trama. Desdenhar um “quociente genético” de 92%, a quase-imortalidade prometida pela genética, significava abandonar o mais certo dos projetos de felicidade disponível em **Gattaca**. A invalidez provocada de Gerome exigiu um certo descontentamento prévio do personagem com a ordem social, um tema superficialmente abordado pelo filme. Não sabemos o porquê de Gerome ter tentado o suicídio. Constata-se apenas o deslocamento do personagem frente à validade do mundo. Mas o que tornou possível a realização do sonho infantil de Vincent, o desejo de ser o mais válido dos válidos, foi esse movimento insano anterior de Gerome: sem a tentativa de suicídio e seu confinamento a uma cadeira de rodas, Vicente jamais se transformaria um navegador de primeira estirpe. Ou seja, foi preciso que Gerome estranhasse a mais desejada das identidades disponível em **Gattaca**: Gerome desdenhou seu “quociente genético” quase-perfeito. Foi assim que Gerome realizou o ato mais sublime reservado aos humanos: duvidou da certeza de seu lugar no mundo a tal ponto que foi capaz de abandoná-lo.

Mas o fato é que a verdadeira profecia que está por trás do enredo de **Gattaca** não é a biografia de Vincent traçada no momento de seu nascimento. A lição profética do filme é aquela que aponta para o risco de que o desenvolvimento da genética e sua conversão na mais poderosa das religiões transformem-se em uma força totalitária inquestionável: a força de uma suposta natureza imutável, que sempre esteve encoberta e que, agora, miraculosamente vem sendo descortinada pela ciência. Assim como em **Gattaca**, entre nós também é crime discriminar pessoas por sua herança biológica. A Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos diz: “...ninguém será sujeito à discriminação baseada em características genéticas que exerça o efeito de infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana...”² Curiosamente, no entanto, os Estados Unidos, um dos países onde a corrida tecnológica pela pesquisa genômica é das mais desenvolvidas, não é signatário desse tratado, pois assim como em **Gattaca**, nosso mundo democrático não hesita em sair à procura de bases imutáveis que justifiquem e suportem a desigualdade.

² Guima, Daniela & Marcondes, João Luiz. “A Didatura do Gene”. In : *Correio Braziliense*. Brasília, 18 de março de 2001: 06

PESQUISA
EM SERES HUMANOS

ÉTICA E PESQUISA CLÍNICA: HENRY BEECHER¹

SÉRGIO COSTA

Vamos encontrar na Idade Média várias advertências da Igreja Católica contra o excessivo número de experiências com seres humanos como sinônimos de maus-tratos. Tristram Engelhardt, em sua obra **Fundamentos da Bioética**, cita uma dessas passagens, contida no documento *Summa Armilla*, de 1538, em que Bartolomeu Fumus afirmava que os médicos pecam “quando proporcionam uma medicina duvidosa como certa, ou não praticam de acordo com a arte, mas desejam praticar conforme suas próprias e estúpidas fantasias, ou realizam experiências e atos semelhantes, pelos quais o paciente é exposto a graves perigos”.² Naquela época, portanto, já havia uma preocupação com o abuso na utilização dos seres humanos nas pesquisas, fato este, que, com o passar dos anos, teve destacada influência no nascer de uma nova disciplina: a bioética.

Albert Jonsen, um dos coordenadores do livro **Bioethics: An Introduction to History, Methods, and Practice** e autor do capítulo inicial da referida obra - “Introduction to the History of Bioethics” - analisa com muita pertinência os dados históricos da experimentação com seres humanos e a sua contribuição e importância na gênese da disciplina.³ Segundo Jonsen, os avanços clínicos ocorridos nas décadas de 50 e 60 criaram nessa área problemas que a moralidade médica tradicional jamais havia imaginado. Um desses problemas consistia no excessivo número de pacientes aguardando a ajuda de profissionais de saúde devidamente habilitados, mas impossibilitados de tratá-los nos hospitais, por limitação imposta ao número de equipamentos disponí-

¹ Artigo originalmente publicado em *O Mundo na Saúde*. São Paulo, ano 24, vol. 24, Ago/Set., 1999

² Engelhardt, Tristram. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Ed. Loyola. 1998

³ Jecker, N.S. ; Jonsen, A. R.; Pearlman, R. A. *Bioethics: An Introduction to the History, Methods, and Practice*. London: Jones and Bartlett Publishers, Inc. 1997

medicina não se sabe a causa da doença, se inventa uma...”⁴ Esse era o clima que aflorava entre pesquisadores e a indústria farmacêutica, demonstrando a avidez por novas descobertas, pois já não era possível tolerar tanta ignorância na medicina, segundo a mensagem de Pickering.

O progresso científico verificado a partir da metade do último século também chamou a atenção de estudiosos da época pela imensurável colaboração dada por seres humanos a serviço do saber. Convém evocar Claude Bernard⁵, autor do clássico “An Introduction in the Study of Experimental Medicine”, ao estabelecer parâmetros éticos que, certamente, nortearam o seu trabalho como pesquisador. Segundo ele: “...É nosso dever realizar experimentação no homem quando é possível assegurar-lhe a vida, curá-lo, ou oferecer-lhe algum benefício pessoal. O princípio da moralidade médica e cirúrgica, no entanto, consiste em não realizar experimentação no homem que possa acarretar algum risco para ele, muito embora o resultado possa ser altamente vantajoso para a ciência, isto é, para a saúde de terceiros...”. Embora nobre, de acordo com Jonsen, a rígida regra de Bernard já não traduzia a realidade de sua época, pois toda pesquisa envolvendo seres humanos, independentemente do porte, traz em si o risco que lhe é inerente, por mais simples que possa parecer. A. Capron, ao colaborar com a elaboração de um dos capítulos do livro **Medical Ethics**, de autoria de Robert Veatch, intitulado “Human Experimentation”, assinala que a pesquisa envolvendo seres humanos é uma tarefa difícil e desafiadora.⁶ Ao mesmo tempo em que ela é necessária, também pode tornar-se problemática do ponto de vista ético e social. Se, por um lado, a pesquisa, ao possibilitar a criação das ferramentas que eles tanto necessitam para o bem-estar de seus pacientes, capacita os médicos a exercerem a beneficência da forma mais sábia possível, por outro lado, alguns

⁴ Simpósio realizado em Nova York, em 1966, que contou com a participação de cientistas de todo o mundo, patrocinado pelo Laboratório Merck Sharp e Dohme em parceria com a Columbia University e o College of Physicians and Surgeons dos Estados Unidos.

⁵ Bernard, C. *An Introduction in the Study of Experimental Medicine*. New York: The Macmillan Company. 1927

⁶ Capron, A. M. *Human Experimentation*. In: Veatch, R. M (ed.) *Medical Ethics*. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers Inc. 1997

dos momentos mais sombrios dos anais da medicina foram documentados quando da realização de pesquisas envolvendo seres humanos (maleficência). Por este motivo, a proposta deste artigo é contribuir para chamar a atenção sobre a necessidade de um conteúdo ético nas pesquisas, simultaneamente ao desenvolvimento da ciência, já desejado muito antes de Bernard. É compreensível que a medicina não pudesse ficar nas mãos dos mágicos e dos bruxos, que dependesse da imaginação destes para a cura dos males que surgiam. Todavia, a partir do momento em que a medicina passou a incorporar ciência e tecnologia, a humanidade tomou conhecimento de que ambas tinham origens nos laboratórios, nos experimentos com animais e nas pesquisas envolvendo seres humanos. Com a participação de pessoas nas pesquisas, era indispensável lhes assegurar, por meio do consentimento livre e esclarecido, o princípio da auto-determinação.

Precedendo qualquer comentário aos acontecimentos dos anos 60 no âmbito da pesquisa biomédica, já no início do século se registravam fatos degradantes envolvendo a participação de seres humanos em pesquisas, fatos que obrigaram os governos a tomarem iniciativa para coibir tais abusos. Foi o caso da regulamentação do governo da Prússia, em 1900, ao proibir a experimentação clínica com qualquer outro propósito que não fosse o diagnóstico, terapêutico ou de imunização dos pacientes. No início do século, várias pesquisas envolvendo seres humanos foram consideradas um verdadeiro atentado à dignidade. As violações mais comuns ocorriam em pacientes submetidos a testes com o uso de drogas para curar doenças venéreas, em portadores de outras doenças infecciosas, pacientes cujo cérebro chegava a ser manipulado às cegas em decorrência de crises convulsivas ou de enfermidade psiquiátrica, ou ainda em pacientes com diferentes formas de cânceres, uma vez não era possível reproduzir tais enfermidades em animais de laboratório. Por mais paradoxal que pareça, antes da II Guerra Mundial, em 1931, os alemães também dispunham de um detalhado regulamento, elaborado pelo Ministério do Interior germânico e no qual já era possível se estabelecer a distinção entre procedimento terapêutico e experimentação. O primeiro era conceituado como uma "...modalidade terapêutica utilizada no processo de cura, embora os efeitos e as

conseqüências não possam ainda ser adequadamente determinados...”.⁷ A experimentação humana era definida como “...operações ou modalidades de tratamento realizadas com propósitos de pesquisa sem finalidade terapêutica...”.⁸ Não obstante a existência de diretrizes elaboradas pelos governos com a finalidade de coibir o abuso e o desrespeito à dignidade do ser humano quando da realização de ensaios clínicos na área biomédica, o que se verificou na prática durante os 14 anos nos campos nazistas de prisioneiros foi uma sucessão abominável de atrocidades cometidas contra a humanidade. Havia a necessidade de se conscientizar médicos e pesquisadores que, até então, pouca atenção davam às normas de conteúdo ético emanadas dos governos ou mesmo dos documentos deontológicos. A divulgação de fatos recrimináveis na experimentação com seres humanos, durante o período da II Guerra Mundial, contando com a participação de médicos e cientistas alemães, fez com que, logo após o julgamento desses profissionais, mais uma vez fossem elaboradas novas diretrizes com o objetivo de disciplinar a pesquisa envolvendo seres humanos. Assim, em 1947, nasceu o Código de Nuremberg, contendo o princípio do consentimento voluntário, devendo ser respeitado por todos aqueles que efetivamente participassem da pesquisa. Williams e Wallace, em 1989, acrescentaram ao relato do horror nazista lamentáveis experimentos realizados por médicos e biocientistas japoneses em prisioneiros de guerra e chineses residentes no Japão.⁹ Essas atrocidades foram mantidas em sigilo por muito tempo, em decorrência do acordo firmado no pós-guerra entre os aliados e o governo japonês no sentido de oferecer imunidade aos seus cientistas em troca do acesso ao conhecimento adquirido sobre armas biológicas. Muitas informações acerca dos experimentos japoneses somente vieram a público como resultado de ação de liberdade de informação nos Estados Unidos, em 1980.

⁷ Capron, A. M. *Human Experimentation*. In: Veatch, R. M (ed) *Medical Ethics*. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers Inc. 1997.

⁸ Capron, A. M. *Human Experimentation*. In: Veatch, R. M (ed) *Medical Ethics*. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers Inc. 1997.

⁹ Williams, P.; Wallace, D. *Unit 731: Japan's secret biological warfare in World War II*. New York: Free Press. 1989

Contudo, a atitude dos pesquisadores na área biomédica no mundo anglo-americano não aceitou a implementação do Código de Nuremberg logo após a sua divulgação.¹⁰ Esse comportamento contrário ao documento tinha como principal argumento a alegação de que o novo Código exigia dos pesquisadores a obtenção do consentimento voluntário dos sujeitos da pesquisa. Postura semelhante verificou-se por parte das associações e colegiados médicos, tanto nacionais como internacionais. Essa conduta adotada pelos médicos fez com que a Associação Médica Mundial (AMM), em 1954, por ocasião de um encontro em Roma, elaborasse um Código de Pesquisa e Experimentação que, posteriormente, foi reformado. Em 1964, o novo código da AMM, conhecido como a Declaração de Helsinque, manteve o consentimento como o princípio mais importante do seu conteúdo e ganhou respeito entre os pares nos mais diversos segmentos da pesquisa biomédica.¹¹

Em 1966, pouco tempo depois da publicação da Declaração de Helsinque, Henry K. Beecher, anesthesiologista do Massachusetts General Hospital (MGH), publicou no **New England Journal of Medicine** (NEJM), o artigo intitulado “Ethics and Clinical Research” que, pela sua transcendental importância para a bioética, escolhemos como título para este texto, acompanhado do nome do autor. Na época, Beecher teve grande dificuldade para ter seu artigo aceito para publicação e foi severamente criticado por muitos dos seus colegas de profissão. Não obstante os obstáculos enfrentados por Beecher, o seu trabalho ainda hoje é considerado uma das melhores contribuições ao estudo da ética em pesquisa. De acordo com as idéias que o motivaram a escrever sobre o assunto, “...era impossível que as pessoas continuassem sendo tratadas como objeto e nunca recebessem a devida explicação dos riscos inerentes à pesquisa...”¹² O autor encontrou nas palavras do Papa Pio XII o objetivo maior para a sua tarefa. Segundo o pontífice, “...a ciência não é o valor mais alto ao qual todos os outros

¹⁰Levine, Robert. *Ethics and Regulation of Clinical Research*. Baltimore: Urban and Schwarzenberg. 1986;68

¹¹World Medical Association, *Declaration of Helsinki*. 1975

¹² Beecher, Henry. *Ethics and Clinical Research*. NEJM.,1966; 274:1354-1360

valores devem estar subordinados...”.¹³ Em janeiro de 1966, Beecher, como editorialista do JAMA, emitiu sua opinião sobre o tema, no “Consent in Clinical Experimentation: Myth and Reality”. Nesse artigo, as suas últimas palavras deixaram no ar uma pergunta instigante: “...quem deu ao investigador o direito divino de escolher mártires?...”.¹⁴

A tarefa empreendida por Beecher merece uma análise detalhada para que se possa entendê-la como uma das mais importantes contribuições para a gênese da bioética. Em seu artigo original ele teria identificado e documentado 50 ensaios clínicos considerados como eticamente inaceitáveis e que haviam sido publicados nas mais prestigiosas revistas e periódicos americanos. Por questões de espaço, o NEJM publicou somente a análise de 22 desses ensaios e o articulista teve o cuidado de não mencionar os nomes dos autores ou das instituições patrocinadoras das pesquisas citadas. No tópico inicial do trabalho, Beecher ressalta as razões para a natureza urgente de sua tarefa comparando os investimentos financeiros feitos pela instituição em que trabalhava, a MGH, aos feitos pelo **National Institutes of Health (NIH)**, no período compreendido entre 1945 a 1965. No MGH o gasto com pesquisa aumentou cerca de 17 vezes. Através do NIH, a quantidade de recursos utilizados era muito mais expressiva, tendo sido aumentada em 624 vezes durante o mesmo período. Isso equivalia a 36 vezes o valor utilizado pelo MGH.

Antes de descrever as pesquisas que ele classificou como eticamente inadequadas, Beecher foi um crítico contundente das universidades americanas, especialmente das escolas médicas que contavam com um número exagerado de pesquisadores, quando uma das exigências para se atingir o topo da carreira universitária era tornar-se pesquisador. Se houvesse quem financiasse todas as pesquisas, com certeza, a ambição dos mais jovens e afoitos pesquisadores colocaria em risco um grande número de pacientes internados nas instituições de ensino. Naquela época, a pesquisa clínica surgia como uma nova profissão, havendo o temor, por parte do próprio Beecher, de que esse fato por si

¹³ Beecher, Henry. Ethics and Clinical Research. NEJM, 1966; 274:1354-1360

¹⁴ Beecher, Henry. Consent in clinical experimentation: myth and reality. JAMA. 1966; 195:34

só pudesse levar a uma questionável separação entre os interesses da ciência e os interesses dos pacientes.

Na execução da sua tarefa, Beecher coletou dados bibliográficos e recebeu a informação de Pappworth segundo a qual na Inglaterra aquele autor também teria examinado e classificado cerca de 500 pesquisas como sendo eticamente inaceitáveis. Beecher verificou que dos 50 ensaios examinados por ele, apenas dois faziam alguma menção ao termo de consentimento, não obstante a existência de vários textos deontológicos e de algumas diretrizes internacionais que consideravam o consentimento voluntário um requisito impostergável na realização da pesquisa. Ele foi bastante cauteloso quando disse que os exemplos por ele apontados não tinham como objetivo a condenação dos indivíduos, e sim chamar a atenção para além da quantidade de casos, destacando a variedade de problemas éticos presentes nas pesquisas da área biomédica. Esperava que a sua contribuição, após 10 anos de estudo sobre o tema, pudesse estancar os abusos existentes, analisando em pesquisa após pesquisa o conteúdo ético que pudesse ser considerado como moralmente aceitável.

Beecher classificou as suas revisões enumerando-as como “exemplos” (aliás, maus exemplos) de 1 a 22, procurando abranger os mais diferentes ângulos da pesquisa na área médica. De início, apresentou alguns casos de pesquisas cujos sujeitos tiveram o tratamento efetivo suspenso, sob a alegação dos pesquisadores de que consideravam ser indispensável a aquisição de maiores e melhores conhecimentos sobre a evolução da doença pesquisada. Nesse tópico, foram encontradas pesquisas nas quais os pacientes ficaram privados da erradicação da estreptococcia na prevenção de febre reumática. Outro exemplo envolveu grande número de pacientes internados, muitos dos quais permaneceram internados sem receber tratamento específico para as faringites agudas e supurativas, algumas de etiologia estreptocócica. Nesse caso, os pacientes não foram informados de que estavam participando de uma pesquisa e parcela expressiva contraíu febre reumática. O último exemplo desse grupo, considerado por Beecher como tendo o tratamento efetivo suspenso é lamentável, pois consistia no estudo da recidiva de febre tifóide suspendendo-se o uso de cloranfenicol

(droga de eleição para o tratamento desta afecção). No grupo de 157 pacientes em que a droga foi suspensa e para os quais foi prescrita somente medicação sintomática, morreram 36 pacientes, isto é, 22,9% do total. No grupo tratado corretamente, a mortalidade foi de 7,97%. Ou seja, o estudo poderia ter sido interrompido, já que os pacientes que estavam sendo tratados corretamente estavam sobrevivendo em maior número.

A fim de não reproduzir na íntegra todas as análises contidas no texto de Beecher, mencionaremos somente os principais tópicos cujas análises se acham agrupadas, com ênfase para alguns exemplos citados que consideramos de mais fácil entendimento. Assim, os demais ensaios clínicos foram agrupados sob o título: 1. O estudo da terapia; 2. Os estudos psicológicos; 3. Os estudos para aumentar o entendimento da doença (células hepáticas cancerosas foram injetadas em 22 pacientes como parte de um estudo da imunidade tumoral. Os sujeitos - pacientes hospitalizados - foram avisados que estariam recebendo “algumas células” - a palavra câncer foi sempre omitida); 4. O estudo técnico da doença e, finalmente, 5. O estudo bizarro. Este consistia na investigação de refluxo vesicoureteral em 26 recém-nascidos normais, com menos de 48 horas de vida, nos quais foi injetado contraste para avaliação da bexiga em repouso e durante a micção, sendo tais crianças submetidas a repetidos exames radiológicos. Quais as repercussões da excessiva exposição de raios-X nessas crianças? Para finalizar, o exemplo 19, sinônimo de abuso na investigação com seres humanos, que preconizava: quando da realização de broncoscopia, inserir uma agulha especial através do brônquio dentro do átrio esquerdo do coração. Muitos desses pacientes não apresentavam sinais de enfermidade cardíaca e foram usados para que outros se beneficiassem de uma técnica.

Nas conclusões do seu trabalho, Beecher estabelece uma posição contrária à publicação desses ensaios em periódicos, sob o argumento de desestimular a conduta eticamente reprovável de alguns pesquisadores. Por outro lado, considera interessante a argumentação de outros bioeticistas que acreditam que a coleta de tais dados, em razão do seu valor intrínseco obtido às custas de grande risco ou dano dos sujeitos da pesquisa, não deveria ser descartada, mas publicados com severo

comentário editorial. Acrescenta: “...isto teria que ser feito com habilidade excepcional para evitar o odor da hipocrisia...”.¹⁵ Entre os diversos componentes na avaliação ética da pesquisa, Beecher elege o consentimento livre e esclarecido e recomenda que se deva evitar, tanto quanto possível, qualquer dano previsível à integridade do sujeito da pesquisa. Acentua que “...uma pesquisa é considerada ética ou não a partir do momento de sua concepção, não se tornando ética post hoc – os fins não justificam os meios...”.¹⁶

Pela importância dos resultados obtidos nos 10 anos de trabalho na revisão ética de pesquisa com seres humanos, o artigo de autoria de Beecher é de fundamental importância para o resgate da dignidade do ser humano. Jecker e cols., ao escolherem para publicação os artigos de maior conteúdo ético e que serviram de esteio na construção histórica do nascimento da nova disciplina, a bioética, obrigatoriamente tiveram que inserir o trabalho de Beecher como um dos de maior importância. Além do artigo de Beecher, foram também escolhidos os seguintes: “Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects”, do filósofo Hans Jonas,¹⁷ publicado em 1969, e “Realities of Patient Consent to Medical Research”, de autoria de John Fletcher e publicado no **Hasting Center Report**, em 1973.¹⁸

Ao vislumbrar que a trágica história da pesquisa com seres humanos se repete ao longo dos séculos, a despeito das várias denúncias e advertências que nos chegam, mesmo no atual estágio de evolução da ciência, isso nos obriga a uma reflexão de que a pesquisa compreende o moralmente questionável uso das pessoas. Como argumenta Jonas, ao tentar exprimir a habitualidade de fatos desumanos nessa área, “...o que há de errado em transformar uma pessoa em sujeito experimental

¹⁵ Beecher, Henry. Ethics and Clinical Research. *NEJM.*, 1966; 274:1354-1360

¹⁶ Beecher, Henry. Ethics and Clinical Research. *NEJM.*, 1966; 274:1354-1360

¹⁷ Jonas, Hans. Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects. In: Jecker, N. S. and al. (ed.). *Bioethics. An Introduction to the History, Methods, and Practice*. Massachusetts. Jones and Bartlett Publishers Inc 1997

¹⁸ Fletcher, John. Realities of Patient Consent to Medical Research. In: Jecker, N. S. and al. (ed.). *Bioethics: An Introduction to the History, Methods, and Practice*. Massachusetts. Jones and Bartlett Publishers Inc. 1997

é que a transformamos em coisa – uma coisa passiva, para ser meramente usada...”.¹⁹ Beecher jamais foi contrário à participação de seres humanos na pesquisa, certo de que a ciência *latu sensu* considera-a imprescindível, com o intuito de ter a sua verdade validada.

Após as denúncias feitas por Beecher, passou-se a exigir que as pesquisas envolvendo seres humanos, financiadas pelo governo americano, fossem analisadas por um comitê revisional, que, por sua vez, após considerar os riscos dos sujeitos e a sua adequada proteção de direitos, concederia ou não a aprovação para o financiamento. Já no início dos anos 70, o próprio senado americano resolveu formar uma comissão nacional para avaliar a questão. Desse grupo de trabalho surgiram vários documentos, dentre eles o **Belmont Report**, contendo os princípios éticos básicos da pesquisa.²⁰ Além disso, o trabalho dessa comissão congressional referendou a criação do **Institutional Review Board** (IRB), mediante documento que serviu de subsídio para a criação de instâncias similares em outros países. Os comitês de revisão ética, de acordo com as resoluções governamentais normativas e as diretrizes internacionais, devem ter uma constituição interdisciplinar, devendo sempre contar com pelo menos um membro não pertencente à instituição onde a pesquisa está sendo realizada.

Desta forma, somente após sucessivas denúncias de coerção, abuso e maus-tratos ao sujeito da pesquisa, foi possível ocorrerem mudanças éticas qualitativas no campo da pesquisa envolvendo seres humanos. A participação de outros autores também contribuiu para solidificar a posição hoje referendada por todos os países democráticos em torno da defesa intransigente da cidadania e do resguardo da dignidade da pessoa humana, que jamais deveria ser tratada como objeto. Esse tem sido o objetivo a ser alcançado tanto pela bioética como disciplina como pelos bioeticistas, espelhando-se em exemplos semelhantes ao de Beecher.

¹⁹ Jonas, Hans. *Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects*. In: Jecker, N. S. and al. (ed.). *Bioethics. An Introduction to the History, Methods, and Practice*. Massachusetts. Jones and Bartlett Publishers Inc 1997

²⁰ Childress James. *Practical Reasoning in Bioethics*. Indiana University Press. 1997

DECLARAÇÃO DE HELSINKI: O FUTURO INCERTO DA PESQUISA COM SERES HUMANOS¹

DEBORA DINIZ E SÉRGIO COSTA

A promulgação da Declaração de Helsinki pela Associação Médica Mundial (AMM), em 1964, representou a entrada definitiva dos princípios éticos dos direitos humanos na medicina. As denúncias assustadoras envolvendo os médicos nazistas durante a Segunda Guerra foram de fundamental importância para o desenvolvimento desta nova sensibilidade ética que passou a prevalecer nas pesquisas clínicas. Desde então, quaisquer experimentos clínicos com humanos devem cumprir um conjunto de protocolos técnicos e éticos que visam assegurar a integridade e a dignidade dos sujeitos de pesquisa. Há cerca de três anos, no entanto, teve início um conturbado processo de tentativa de modificação de alguns artigos da Declaração. Em reunião da AMM, entidade responsável pelo documento, a delegação da Associação Médica dos Estados Unidos sugeriu uma proposta radical de mudança do texto original. O fato é que, diferentemente das modificações anteriores feitas à Declaração, a sugestão norte-americana tocava em pontos-chave e, até então, considerados indiscutíveis pelos países signatários do documento.

A mais importante garantia assegurada pela Declaração, a universalidade do acesso aos melhores cuidados de saúde para os que participam de experimentos científicos, foi substituída por um relativismo superficial que apela para a desigualdade de renda da humanidade como justificativa para que diferentes protocolos de pesquisa possam ser conduzidos, a depender de onde a pesquisa for desenvolvida, isto é, se

¹ Artigo originalmente publicado no *Boletim da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva*. Ano XVII. Abril/Junho. 2000: 6.

com indivíduos norte-americanos ou tailandeses, por exemplo. Ou seja, a referência ética de controle para as testagens de novos medicamentos ou terapêuticas em seres humanos não serão mais os tratamentos já consolidados pela ciência, mas sim o que é disponibilizado por determinada sociedade aos cidadãos. Sendo assim, pesquisas consideradas eticamente injustificáveis e proibidas nos Estados Unidos serão facilmente conduzidas em países onde as doenças do atraso ou carenciais são a realidade sanitária dominante. Um exemplo do impacto desta nova proposta em termos de pesquisas já realizadas é o fato de que para os tailandeses portadores do vírus HIV, para quem o tratamento à base do azt não é garantido por questões de ordem econômico-social, protocolos de pesquisa que ignorem a eficácia do azt e utilizem testes não comprovados, até mesmo com riscos de vida, serão considerados eticamente aceitáveis.

Na verdade, é exatamente nesta passagem de *tratamento consolidado* para *tratamento disponível* onde se localiza o cerne da discussão da proposta de modificação da Declaração de Helsinki. E, ao contrário do que argumentam os defensores da mudança, o que motiva o debate não é a solidariedade com os tailandeses portadores do vírus HIV que morrem sem tratamento adequado. Infelizmente, o que está por trás desta questão não são sentimentos nobres de defesa da dignidade da vida humana ou de democratização da ciência, mas estruturas de dominação e poder que ignoram o valor da vida humana de populações pobres e vulnerabilizadas pela opressão. Diferentes dos médicos-pesquisadores nazistas, profissionais convictos do desprezo e da desconsideração com parcelas significativas da humanidade, os cientistas humanistas de hoje acreditam que as razões que sustentam a proposta de modificação da Declaração de Helsinki são de outra ordem, dignas de serem publicizadas e referendadas internacionalmente.

Sim, não temos dúvidas em afirmar que os humanistas preocupados com os tailandeses mortos pela desigualdade de renda da humanidade são diferentes dos médicos e pesquisadores nazistas que se valiam dos judeus, dos jeová's, dos deficientes físicos e mentais como parte de uma estrutura inerte de pesquisa que poderia ser facilmente substituída. A principal diferença é que os cientistas humanistas da atualidade

são mais covardes que seus antepassados. Falta-lhes a arrogância suicida de reconhecer que se julgam seres melhores que os pobres habitantes de países atrasados e repletos de pessoas doentes. Para estes falsos humanistas, a justificativa para esse imperialismo tardio, em que os países pobres serão transformados em grandes laboratórios humanos, está na urgência de que a ciência adeque-se a cada realidade para que se amplie o horizonte de possibilidades de tratamentos disponíveis para as cobaias humanas em pesquisa clínica. Felizmente, a humanidade não necessita da caridade ou tampouco do humanismo disfarçado dos grandes laboratórios para enfrentar seus dilemas. O que precisamos é, acima de tudo, de coragem para reconhecer que o verdadeiro problema não está na carência dos países pobres: está no excesso no qual os ricos habitantes do Norte descansam sabendo que o avanço científico não depende da concessão de suas vidas, mas de tailandeses anônimos e emudecidos pela desigualdade.

COMITÊS INTERNACIONAIS DE BIOÉTICA¹

SÉRGIO COSTA E DEBORA DINIZ

Na esfera dos Conselhos de Medicina, o termo comissão sempre esteve vinculado à denominação de colegiado relacionado à fiscalização do exercício profissional. A Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) n° 1215/85 determina aos “...Conselhos Regionais de Medicina (CRM) a criação de Comissões de Ética Médica em todos os estabelecimentos ou entidades onde se exerce a Medicina sob sua jurisdição...”. O artigo 2 da citada resolução acrescenta que “...a regulamentação do funcionamento, competência, atribuições e organização das Comissões de Ética Médica será feita através de resolução dos Conselhos Regionais de Medicina...”. Desta forma, um dos principais objetivos da Resolução converge para a “...necessidade de organizar e regulamentar a fiscalização da prática da Medicina onde quer que ela seja exercida...”, face à necessidade que “...a prática médica exige, hoje, da participação de todos os médicos na defesa do exercício ético profissional da Medicina...”²

Por sua vez, o Código de Ética Médica vigente também faz menção às Comissões de Ética Médica, em dois dos seus artigos. O artigo 19 diz que “...o médico deve ter, para com os seus colegas, respeito, consideração e solidariedade sem, todavia, eximir-se de denunciar atos que contrariem os postulados éticos à Comissão de Ética Médica da Instituição em que exerce seu trabalho profissional e, se necessário, ao Conselho Regional de Medicina...”³ Mais adiante, ao tratar dos Direitos dos Médicos, o Código determina em seu artigo 22: “...É direito do médico: apontar falhas nos regulamentos e normas das instituições em

¹ Artigo originalmente publicado no *Jornal do CREMERS*. n. 79. Ano XVIII. Maio. 2000

² Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução n. 1.215/85 que dispõe sobre a criação das Comissões de Ética Médica em todos os estabelecimentos de saúde. *Diário Oficial da União*. Brasília.

³ Conselho Federal de Medicina. *Código de Ética Médica*. 1988

que trabalha, devendo dirigir-se, nesses casos, aos órgãos competentes e, obrigatoriamente, à Comissão de Ética e ao Conselho Regional de Medicina...”⁴

Portanto, ao analisar a norma do CFM que cria as Comissões de Ética, infere-se a universalização, isto é, determina-se que a instalação dessas Comissões ocorra em todos os serviços de saúde, hospitais, clínicas, postos de saúde e assemelhados, independentemente do porte, objetivando, com esse procedimento, a fiscalização do ato médico. Cada Comissão de Ética, embora destituída de poder judicante, funcionaria como legítima representante dos Conselhos no âmbito dos estabelecimentos de saúde. Todavia, apesar do silêncio da norma quanto à composição destas comissões, delegou-se aos Conselhos Regionais a formulação de regras para o seu funcionamento. Daí a explicação para a razão de somente médicos as integrarem. Em outras palavras: os membros das Comissões de Ética Médica atuariam como se fossem conselheiros, orientando e fiscalizando os preceitos contidos no documento *deontológico*.

Reconhecendo o relevante papel desenvolvido ao longo dos anos pelas Comissões de Ética no Brasil, imbuídas da função de coibir as violações às recomendações emanadas do Código de Ética Médica, é oportuno assinalar, entretanto, que esse modelo está superado, sobretudo por não contemplar os vários segmentos sociais que possam recomendar soluções para atender aos dilemas éticos, cuja demanda cresce no cotidiano hospitalar. É preciso reconhecer que os conflitos éticos na esfera técnico-científica transcendem as soluções apontadas exclusivamente por uma determinada categoria profissional. Esse é um desafio cujo enfrentamento deve ser tarefa de todas as profissões e dos vários segmentos sociais. As Comissões de Ética têm sido o modelo institucional predominante, recomendando soluções exclusivamente aos médicos, quando, na verdade, é preciso admitir que essa fórmula já não atende à complexidade dos problemas éticos na esfera técnico-científica e à multiplicidade de agentes envolvidos nos conflitos entre o homem e a ciência.

⁴ Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. 1988

Durante dois mil e quinhentos anos, os médicos procuraram preservar as recomendações contidas no Juramento de Hipócrates, cujo segundo preceito diz: "...Ao visitar uma casa, entrarei nela para o bem dos enfermos...".⁵ No início da década de sessenta, os nefrologistas já não podiam oferecer o melhor em todas as moradias dos pacientes renais que necessitassem de tratamento dialítico, por não disporem de máquinas de hemodiálise em número suficiente. Inventadas por Scribner, as máquinas de hemodiálise passaram a ser disputadas por uma demanda crescente de pacientes, estabelecendo um conflito ético de seleção.⁶ A solução conflitante, nesse caso, exigiu respostas para os seguintes questionamentos: quem selecionaria os pacientes para receber o benefício terapêutico? Quais os pacientes que seriam contemplados com o tratamento e quais os que seriam excluídos? Quais os critérios utilizados? A utilização dos novos recursos biotecnológicos nos tratamentos de saúde, como nesse episódio, começava a dar origem à criação dos Comitês de Bioética. Assim nasceu o primeiro comitê assistencial: o Comitê de Seattle.⁷ A sociedade local percebeu que era indispensável criar um comitê de caráter interdisciplinar, com a participação minoritária de médicos, chamado então pela mídia de "Comitê Divino". A este comitê cabia a responsabilidade de triar os pacientes, segundo as condições da enfermidade, sexo, status social, nível de educação, estado civil, ocupação, renda, número de dependentes e outros critérios que o comitê considerava importante levar em conta. Inevitavelmente, o comitê enfrentava a necessidade de determinar critérios não médicos em torno dos quais fundamentava a sua seleção.

Em 1975, a Suprema Corte do estado norte-americano de New Jersey teve que decidir o destino da jovem Karen Ann Quinlan, hospitalizada em estado vegetativo persistente e mantida viva com o auxílio de aparelhos.⁸ Os pais solicitaram aos médicos o desligamento dos

⁵ França, Genival. *Direito Médico*. São Paulo. Fundo Editorial Byk. 1992;35

⁶ Jonsen, Albert. *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press. 1998;211-213

⁷ Pessini, Leo; Barchifontaine, Christian. *Problemas atuais de Bioética*. São Paulo; Ed. Loyola. 1997

⁸ Veatch, Robert. As Comissões de Ética Hospitalar ainda têm Função. *Bioética* 1998;6:39-45

aparelhos, para que ela pudesse morrer, atendendo, assim, a um desejo manifestado por ela em vida. A solicitação familiar inicial foi negada e o caso foi levado aos tribunais. A demanda judicial envolvendo médicos, promotores e os pais foi decidida no tribunal após o Judiciário inquirir o comitê hospitalar acerca do prognóstico de Quinlan. Coube ao comitê a missão de prognosticar a irreversibilidade da doença, o que pesou consideravelmente na decisão tomada pelo tribunal. Neste episódio, o comitê interdisciplinar, representado por profissionais de diversos setores da sociedade, atendeu a uma solicitação da Corte para opinar sobre a irreversibilidade ou não do estado vegetativo da paciente.

Na década de oitenta o número de comitês interdisciplinares nas instituições expandiu-se não somente nos Estados Unidos, mas em vários países do continente europeu e também da América do Sul. Certamente, o episódio Baby Doe tornou-se ainda mais relevante face à grande repercussão que obteve na mídia.⁹ Tratava-se de um recém-nascido portador de Trissomia 21 e atresia duodenal, impossibilitado de alimentar-se por via oral. Os pais da criança optaram por negar a autorização para que ela fosse tratada cirurgicamente e obtiveram a concordância. A criança faleceu em virtude da inanição. A partir desse episódio, disseminou-se a necessidade de criação dos Comitês de Ética interdisciplinares como mecanismos de proteção dos interesses dos pacientes impossibilitados de decidirem seu próprio destino. O principal objetivo dos comitês é, portanto, o de contribuir para a resolução dos conflitos éticos suscitados pela prestação de cuidados de saúde, oferecendo assistência ética a pacientes e profissionais de saúde.¹⁰

Em 1983, a **President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research**, dos Estados Unidos estabeleceu algumas diretrizes para os Comitês Institucionais, com destaque para o caráter educativo na formação de profissionais que possam identificar e solucionar problemas éticos, rever decisões de tratamentos e formular políticas e normas das decisões a serem

⁹ Jonsen, Robert. *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press. 1998;249-52

¹⁰ Neves, Maria do Céu. *Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. Açores. 1996

estabelecidas pelas instituições.¹¹ Infere-se, portanto, que a prioridade dos comitês institucionais de bioética é o seu papel educativo, oferecendo aos profissionais de saúde mecanismos de aprendizado acerca da identificação dos dilemas e conflitos éticos. Além disso, é competência do comitê atender às demandas de casos-consulta e promover as políticas de atenção à saúde da instituição, como apontar critérios para oferecer suporte ou retirada de determinado tratamento, assegurar a manutenção da confidencialidade dos prontuários, determinar a competência mental de pacientes, aconselhar e realizar testes para HIV quando necessário, além de estabelecer competências para tratamentos de alta complexidade (transplantes e reprodução assistida).

Vários hospitais no Brasil sentiram a necessidade de criar organismos com essas características, diferentes do modelo identificado nas comissões de ética médica, com uma composição interdisciplinar e com funções distintas daquelas. No País, o Hospital de Clínicas e o Hospital São Lucas, ambos em Porto Alegre, e o Hospital das Clínicas de São Paulo foram os primeiros a dar o exemplo da criação do comitê institucional de bioética.¹²

Os hospitais brasileiros devem constituir os seus comitês institucionais de bioética, com a participação de membros das comissões de ética, valendo-se da experiência acumulada de seus integrantes ao longo dos anos de convívio diário com dilemas éticos. As demais áreas devem ser convidadas a participar do Comitê, a exemplo dos profissionais das áreas de Enfermagem, Direito, Teologia, Filosofia, Ciências Sociais, Bioética e lideranças comunitárias. O exemplo oferecido quando da criação dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) mostrou que a convivência transdisciplinar é rica, sobretudo se livre de ranços corporativos que nada acrescentam aos desafios que esses organismos se dispõem a enfrentar. Valendo-se ainda do exemplo oferecido pelos CEPs, o número mínimo de participantes deveria ser de 7 (sete) membros, sendo que uma mesma categoria profissional não poderia ter

¹¹ Levine, Robert. *Ethics and Regulation of Clinical Research*. Yale University Press; 1988;11-18

¹² Goldim, J. R.; Francisconi, C. F.; Matte, U.; Raymundo, M. M. A experiência dos Comitês de Ética no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Bioética*. 1998;6::211-216

mais da metade de integrantes do comitê. A escolha dos membros do Comitê poderá ser feita através da indicação dos pares de cada categoria profissional, sendo possível que alguns dos integrantes não pertençam à própria instituição, mas sejam convidados a participar do colegiado.

Admite-se que todo Comitê Institucional de Bioética esteja vinculado à direção da instituição, a quem caberá conceder toda a infraestrutura para o seu funcionamento, não podendo interferir em qualquer circunstância e sob qualquer pretexto nas tomadas de decisões. A propósito, os comitês Institucionais de Bioética serão criados tendo como objetivo maior a defesa dos interesses dos pacientes e não da instituição à qual estão vinculados. Conforme já ressaltado, os membros de uma determinada Comissão de Ética poderão pertencer a um Comitê Institucional de Bioética, pois não se tratam de atividades conflitantes, uma vez que a última não estaria subordinada aos CRMs. Pelo contrário, a criação do Comitê Institucional de Bioética deveria ser estimulada pelo próprio CRM, ressalvadas as tarefas que lhe cabe cumprir no aprimoramento ético e educativo no âmbito dos estabelecimentos de saúde. Em nenhuma hipótese é competência dos comitês institucionais de bioética, assim como das comissões de ética médica, exercer atividade sindicante. Convém enfatizar que a tarefa a ser desempenhada pelos membros do comitê institucional de bioética, tal qual a das comissões de ética e dos comitês de ética em pesquisa, não deverá ser remunerada em nenhuma hipótese, exceção feita ao direito à restituição de valores gastos pelo integrante com alimentação ou transporte quando em atividade, cuja devolução ficaria a critério da direção hospitalar.

A tomada de decisão do comitê institucional de bioética, de acordo com o seu regimento interno, deverá ser, na medida do possível, consensual. Seus membros, de acordo com a experiência e habilidade adquiridas, poderão exercer o papel de consultores na área. Desta forma, oferecerão com maior rapidez as recomendações que deverão nortear o consulente. Posteriormente, suas opiniões serão referendadas nas reuniões periódicas do Comitê. A título de exemplo do papel dos membros do comitê, o “Medical Center” de Omaha, um dos mai-

ores centros de transplantes de fígado nos Estados Unidos, conta com 22 (vinte dois) membros, embora somente 8 (oito) sejam credenciados como consultores.¹³ Os demais participam apenas das decisões colegiadas.

Os comitês representam uma alternativa válida para os hospitais, a exemplo do que já existe, embora em número reduzido, em alguns estados brasileiros. Diante dos avanços biológicos, técnicos e científicos, a humanidade tem diante de si desafios cujas respostas não poderão ficar exclusivamente a critério de uma única categoria profissional. Os CEPs têm cumprido esse papel na revisão ética das pesquisas que envolvem seres humanos.

¹³ Comunicação pessoal obtida através de membro do Comitê de Bioética do Medical Center de Omaha-NE(USA), em 1999.

O INÍCIO E O FIM
DA VIDA

BIOÉTICA E ABORTO¹

DEBORA DINIZ

O tema do aborto é, dentre a totalidade das situações analisadas pela bioética, aquele sobre o qual mais se tem escrito, debatido e realizado congressos científicos e discussões públicas. Isso não significa, no entanto, que tenham ocorrido avanços substanciais sobre a questão nestes últimos anos ou mesmo que se tenham alcançado alguns consensos morais democráticos, ainda que temporários, para o problema. Ao contrário. A problemática do aborto é um exemplo nítido tanto da dificuldade de se estabelecer diálogos sociais frente a posições morais distintas, quanto do obstáculo em se criar um discurso acadêmico independente sobre a questão, uma vez que a paixão argumentativa é a tônica dos escritos sobre o mesmo. Para um não-iniciado no tema, a maior dificuldade ao ser apresentado à literatura relativa ao aborto é discernir quais são os argumentos filosóficos e científicos consistentes dentre a infinidade de manipulações retóricas que visam apenas arrebatá-lo para o campo de batalha travado sobre o assunto.

Nesse contexto, não é tarefa fácil apresentar um panorama dos estudos bioéticos relativos ao assunto. Misturam-se textos acadêmicos, políticos e religiosos, e selecionar quais são os argumentos mais significativos para o debate parece ser sempre uma tarefa injusta. E, em alguma medida, o é. Desta forma, selecionei algumas idéias pontuais que marcaram o debate contemporâneo para, a partir dos argumentos de seus autores, traçar um panorama bioético acerca do aborto. Dividi a abordagem em três partes: em um primeiro momento, esclareço a terminologia e os principais tipos de aborto; em seguida, apresento dados sobre legislação comparada, para, na terceira parte, centrar-

¹ Palestra proferida por ocasião das comemorações relativas ao dia 08 de março de 2001, no Ministério Público do Distrito Federal. Este artigo é uma versão modificada do capítulo "Bioética e Aborto". Diniz, Debora & Almeida, Marco. "Bioética e Aborto". Costa, Sérgio et al (org.) In: *Iniciação à Bioética*. Brasília. CFM. 1998

me no debate bioético propriamente dito sobre o tema.

Uma avaliação semântica dos conceitos utilizados pelos pesquisadores que escreveram (e escrevem) sobre o aborto seria de extrema valia para os estudos bioéticos. A variedade conceitual é proporcional ao impacto social causado pela escolha de cada termo. Infelizmente, e isso é claro para qualquer pesquisador interessado no tema, os conceitos não são escolhidos impunemente. Cada categoria possui sua força na guerrilha linguística, algumas vezes sutil, escondendo-a por trás das definições selecionadas. Fala-se de aborto terapêutico como sendo aborto eugênico, deste como aborto seletivo ou racista, numa cadeia de definições intermináveis que gera uma confusão semântica aparentemente intransponível ao pesquisador. No entanto, ao invés de se deixar abalar pela diversidade conceitual, o primeiro passo de uma pesquisa sobre o aborto é desvendar quais os pressupostos morais que estão por trás das escolhas. Há uma certa regularidade moral na seleção de cada conceito.

Basicamente, pode-se reduzir as situações de aborto a quatro grandes tipos:

1. Interrupção eugênica da gestação (IEG): são os casos de aborto ocorridos em nome de práticas eugênicas, isto é, situações em que se interrompe a gestação por valores racistas, sexistas, étnicos, etc. Comumente, sugere-se os atos praticado pela medicina nazista como exemplos de IEG, já que mulheres foram obrigadas a abortar por serem judias, ciganas ou negras.² Regra geral, a IEG processa-se contra a vontade da gestante, sendo esta obrigada a abortar;

2. Interrupção terapêutica da gestação (ITG): são os casos de aborto ocorridos em nome da saúde materna, isto é, situações em que se interrompe a gestação para salvar a vida da gestante. Hoje em dia, em face do avanço científico e tecnológico ocorrido na medicina, os casos de ITG são cada vez em menor número, sendo raras as situações terapêuticas que exigem tal procedimento;

² Müller-Hill, B. *Ciência assassina: como cientistas alemães contribuíram para a eliminação de judeus, ciganos e outras minorias durante o nazismo*. Rio de Janeiro: Xenon, 1993.

3. Interrupção seletiva da gestação (ISG): são os casos de aborto ocorridos em nome de anomalias fetais, isto é, situações em que se interrompe a gestação pela constatação de lesões fetais. Em geral, os casos que justificam as solicitações de ISG são de patologias incompatíveis com a vida extra-uterina, sendo o exemplo clássico o da anencefalia.³

4. Interrupção voluntária da gestação (IVG): são os casos de aborto ocorridos em nome da autonomia reprodutiva da gestante ou do casal, isto é, situações em que se interrompe a gestação porque a mulher ou o casal não mais deseja a gravidez, seja ela fruto de um estupro ou de uma relação consensual. Muitas vezes, as legislações que permitem a IVG impõem limites gestacionais à prática.

Com exceção da Interrupção Eugênica da Gestação, todas as outras formas de aborto, por princípio, levam em consideração a vontade da gestante ou do casal de manter a gravidez. Para a maioria dos bioeticistas, esta é uma diferença fundamental entre as práticas, uma vez que o valor-autonomia da paciente é um dos pilares da teoria bioética. Assim, no que concerne à terminologia, trataremos mais especificamente dos três últimos tipos de aborto, por serem estes os que mais diretamente estão em pauta na discussão bioética.

Em geral, Interrupção Seletiva da Gestação é também denominada como Interrupção Terapêutica da Gestação, sendo esta a justaposição de termos mais comum. Na verdade, muitos pesquisadores utilizam Interrupção Terapêutica como um conceito agregador para o que aqui subdividido em Interrupção Seletiva e Interrupção Terapêutica. Esta é uma tradição semântica herdada, principalmente, de países onde a legislação permite ambos os tipos de aborto, não sendo necessário, assim, estabelecer uma diferenciação entre as práticas. No entanto, por considerar que, mesmo para estes países onde o conceito Interrupção Terapêutica é mais adequado, em alguma medida ele ainda pode gerar confusões, uma vez que há limites gestacionais diferenciados para os

³ Diniz, Debora. O aborto seletivo no Brasil e os alvarás judiciais. *Bioética* 1997;5:19-24.

casos em que se interrompe a gestação em nome da saúde materna ou de anomalias fetais. Além disso, o alvo das atenções é diferente nos casos de Interrupção Seletiva e Interrupção Terapêutica: no primeiro, a saúde do feto é a razão do aborto; no segundo, a saúde materna. O outro motivo que me faz diferenciar a saúde materna da saúde fetal para a escolha da terminologia a ser adotada é o fato de vários escritores denominarem a Interrupção Seletiva de Interrupção Eugênica.

Este é um exemplo interessante do que denomino “terminologia de guerra”. O termo “seletivo” remete diretamente à prática a que se refere: é aquele feto que, devido a má-formação fetal, faz com que a gestante e/ou casal não deseje o prosseguimento da gestação. Houve, é claro, uma seleção, só que em nome da possibilidade da vida extra-uterina ou da qualidade de vida do feto após o nascimento. Tratar, no entanto, o aborto seletivo como eugênico é nitidamente confundir as práticas. Especialmente porque a ideologia eugênica ficou conhecida por não respeitar a vontade do indivíduo. A diferença fundamental entre a prática do aborto seletivo e a do aborto eugênico é que não há a obrigatoriedade de se interromper a gestação em nome de alguma ideologia de extermínio de indesejáveis, como fez a medicina nazista. A Interrupção Seletiva da Gestação ocorre por opção da mulher e/ou do casal.

Muitos autores, especialmente aqueles vinculados a movimentos sociais, como o movimento de mulheres, preferem falar em autonomia reprodutiva ao invés de Interrupção Voluntária da Gestação.⁴ Na verdade, entre ambos os conceitos há uma relação de dependência e não de exclusão. Apesar de o valor que rege a Interrupção Voluntária ser o da autonomia reprodutiva, considero que autonomia reprodutiva é um conceito “guarda-chuva”, que abarca não apenas a questão do aborto, mas tudo o que concerne à saúde reprodutiva. Na verdade, como já foi dito, o princípio do respeito à autonomia é o pano-de-fundo de boa parte das discussões contemporâneas em bioética.

Além da variedade conceitual, outro ponto interessante, no tocante ao estilo dos artigos sobre o aborto, é a escolha dos adjetivos utilizados

⁴ Lloyd, L. Abortion and health care ethics III. In: Gillon, R. editor. *Principles of health care ethics*. Chichester, England: John Wiley and Sons, 1994: 559-76.

pelos autores para se referir a seus oponentes morais. Não raro, encontram-se artigos que chamam os profissionais de saúde e operadores do direito que executam ou autorizam o aborto como “aborteiros”, “homicidas”, “assassinos” ou “carneiros”.⁵ Na verdade, há relatos de casos de clínicas de aborto que foram incendiadas e os profissionais que nelas trabalhavam agredidos por grupos contrários ao aborto - grupos “defensores da vida”, como se autodenominam. Fala-se do feto abortado como “vítima inocente” ou mesmo “criança inocente”. Adjetivos como “hipócrita” ou “criminoso” valem para ambos os lados, sejam os proponentes ou oponentes da prática. Nem mesmo sobre o resultado de um aborto há consenso: as denominações variam desde “embrião” e “feto” até “criança”, “não-nascido”, “pessoa” ou “indivíduo”.⁶

Um exemplo clássico, porém pontual, desta retórica sedutora e violenta que é a tônica do debate sobre o aborto, é o vídeo *Grito Silencioso*, editado por grupos contrários à prática do aborto. O filme mostra as reações de um feto de 12 semanas (tempo máximo permitido por várias legislações para a Interrupção Voluntária da Gestação) durante um aborto. Vale a pena conferir um trecho da narração em que o espectador é convidado a identificar-se com o feto: “Esta pequena pessoa, com 12 semanas, é um ser humano completamente formado e absolutamente identificável. Tem apresentado ondas cerebrais desde as seis semanas...”.⁷ Não é preciso recorrer a argumentos baseados nas recentes descobertas da neurofisiologia, como fizeram alguns autores na intenção de provar a impossibilidade de um feto de 12 semanas sentir dor⁸, para analisar o objetivo de um vídeo como esse. A idéia é provocar, no espectador, a compaixão pela suposta dor do feto durante o aborto e, conseqüentemente, sustentar o princípio do direito à vida

⁵ Mori, M. Abortion and health care ethics I: a critical analysis of the main arguments. In: Gillon, R. editor. *Principles of health care ethics*. Chichester: John Wiley and Sons, 1994: 531-46.

⁶ Finnis, J. Abortion and health care ethics II. In: Gillon, R. editor. *Principles of health care ethics*. Chichester: John Wiley and Sons, 1994: 547-57; Vídeo “O Grito Silencioso”.

⁷ Vídeo “O Grito Silencioso”

⁸ Linnas, R.R. *The working of the brain: development, memory and perception*. New York: WH Freeman, 1990.

desde a fecundação que, como veremos mais adiante, é um dos pilares da argumentação contrária ao aborto. No entanto, é precisamente esse tipo de discurso que gera uma das maiores dificuldades na seleção da literatura sobre o aborto: misturam-se argumentos científicos e crenças morais com a mesma facilidade com que se combinam ingredientes em uma receita de bolo. E esta é uma prática comum tanto entre proponentes quanto oponentes da questão. A dosagem de delírio varia na intensidade da paixão.

Caso fosse possível estabelecer uma escala onde os extremos morais sobre o aborto estivessem nas pontas, a representação seria algo do tipo:



O quadro acima, apesar de ser uma redução grosseira da realidade à linguagem gráfica, possui o mérito de facilitar a compreensão e localização das idéias sobre o aborto. Entre os extremos morais representados, há uma infinidade de pequenas variações que, aparentemente, são incoerentes aos princípios maiores, sejam eles o da heteronomia ou da autonomia. Eis alguns exemplos: certos grupos defensores da heteronomia da vida são, especificamente no que se refere ao aborto, defensores da tangibilidade da vida. O exemplo mais conhecido desta combinação é o grupo chamado “Católicas Pelo Direito de Decidir”. Este movimento é composto por católicas, seguidoras da doutrina cristã, que defendem o direito de a mulher decidir sobre a reprodução. Pelo vínculo religioso, estas mulheres encontram-se sob o ideal da heteronomia (a vida é um dom divino e, portanto, não lhes pertence), porém, ao mesmo tempo, são adeptas de um movimento social que defende a autonomia. Outro exemplo são alguns líderes políticos reconhecidamente defensores da liberdade do indivíduo e, conseqüente-

mente, defensores da autonomia individual, porém adeptos do princípio da heteronomia da vida no que concerne ao aborto (no Brasil, há o exemplo de um deputado federal de esquerda com um projeto de lei contrário a qualquer forma de discriminação do aborto). Isso ocorre basicamente porque, no campo da moral, com raras exceções, as pessoas não se comportam com a coerência lógica comum aos tratados de filosofia moral. As escolhas morais processam-se de inúmeras maneiras - com influências da família, do matrimônio, da escola, dos meios de comunicação em massa, etc. - o que acaba por mesclar princípios e crenças inicialmente inconciliáveis. Na verdade, grande parte da população encontra-se confusa entre os extremos morais acima representados. Poucos são os grupos ou movimentos sociais e religiosos que se identificariam com um deles.

No entanto, a eficácia do gráfico está na propriedade de resumir o objeto de conflito entre os bioeticistas. Grande parte dos escritos sobre o aborto gira em torno dos princípios da heteronomia e da autonomia. Assim, para fins de compreensão, chamaremos os defensores da heteronomia da vida e os defensores da autonomia reprodutiva, respectivamente, como oponentes e proponentes da questão do aborto. Esta é apenas uma maneira de agregar as diferenças entre os grupos com o intuito de esclarecer por onde se conduz, hoje, o debate sobre o aborto em bioética. Além disso, os extremos morais, exatamente por sua radicalidade, possuem propriedades heurísticas na análise da questão.

O argumento principal dos defensores da legalização ou discriminação do aborto é o do respeito à autonomia reprodutiva da mulher e/ou do casal, baseado no princípio da liberdade individual. Na bioética, o aborto não é tema exclusivo de mulheres ou de militantes de movimentos sociais; a idéia de autonomia do indivíduo possui uma penetração imensa na bioética laica. É em torno do princípio do respeito à autonomia reprodutiva que os proponentes da questão do aborto agregam-se. E, talvez, o que melhor represente a idéia de autonomia reprodutiva para os proponentes seja a analogia feita em 1971, por Thompson, no artigo **A Defense of Abortion**, entre a mulher que não deseja o prosseguimento da gestação e a mulher presa,

involuntariamente, a um violinista famoso.⁹ Vale conferir um pequeno trecho da fantástica história de Thompson:

“...Você acorda no meio da manhã e se vê, lado a lado, na cama com um violinista inconsciente. Um famoso violinista inconsciente. Ele descobriu que tinha uma doença renal fatal e a Sociedade dos Amantes da Música, após avaliar todos os recursos médicos disponíveis, descobriu que você era a única que tinha exatamente o tipo sanguíneo capaz de socorrê-lo. Eles tinham, então, lhe seqüestrado e, na noite anterior, o sistema circulatório do violinista fora ligado ao seu, de forma que seus rins poderiam ser usados para extrair as impurezas do sangue dele bem como as do seu sangue. Neste momento, o diretor do hospital lhe diz, “Entenda, nós nos sentimos mal pelo que a Sociedade dos Amantes da Música fizeram com você — nós jamais permitiríamos, se soubéssemos antes. Mas agora, eles já o fizeram, e o violinista está ligado a você. Para desligá-lo, ele morrerá. Mas não se desespere, será apenas por nove meses. Depois disso, ele irá recuperar-se com alimentação própria e poderá ser desligado de você a salvo...”¹⁰

Esta história provocou uma verdadeira onda de discussões e debates, tendo aqueles que argumentavam que o exemplo de Thompson serviria apenas para casos onde a gestação foi fruto de violência sexual e outros que sustentavam que o respeito ao princípio da autonomia era a questão-chave do relato.

Já os oponentes do aborto têm como questão central a heteronomia, isto é, a idéia de que a vida humana é santa por princípio.¹¹ Na bioética, os oponentes do aborto não são apenas aqueles vinculados a crenças religiosas, sendo esta, ao contrário, uma idéia bastante difundida até mesmo entre os bioeticistas laicos. Na verdade, o princípio da heteronomia da vida está tão arraigado na formação dos profissionais de saúde e dos operadores do direito que temas como a eutanásia e a clonagem não são bem-vindos. A crença em um sentido para a vida humana além da

⁹ Thomson, J. J. A defense of abortion. *Philosophy and Public Affairs* 1971;1:47-66.

¹⁰ Thomson, J. J. A defense of abortion. *Philosophy and Public Affairs* 1971;1:51.

¹¹ França, Genival. Aborto: breves reflexões sobre o direito de viver. *Bioética* 1994;2:29-35.

organicidade é muito difundida no mundo ocidental cristão.

Se, por um lado, os proponentes da legalização do aborto encontram abrigo no princípio da autonomia reprodutiva e, por outro, os oponentes no princípio da heteronomia da vida humana, as diferenças entre os dois grupos se acentuam ainda mais nos desdobramentos argumentativos destes princípios. Enquanto os proponentes se unem em torno do valor-autonomia, os oponentes esforçam-se por desdobrar o princípio da heteronomia em peças de retórica que irão determinar, de uma vez por todas, o debate sobre o aborto. A partir do instante em que os desdobramentos argumentativos dos oponentes passaram a fazer parte do discurso bioético em torno do aborto, a discussão tomou rumos jamais imaginados. Desde então, os oponentes se fazem presentes com um discurso ativo, ao passo que os proponentes se caracterizam por ter assumido um posicionamento reativo aos argumentos contrários ao aborto. Vejamos o que isto significa.

Uma vez aceito o princípio da heteronomia da vida humana, os teóricos preocupados em sustentá-lo partem constantemente ao encontro de argumentos filosóficos, morais ou científicos para mantê-lo. Alguns deles já se tornaram clássicos no debate sobre o aborto. Irei analisar dois deles que, de alguma maneira, encontram-se tão interligados que é impossível sua análise em separado. O primeiro é a crença de que o feto é pessoa humana desde a fecundação; o segundo, a defesa da potencialidade do feto em tornar-se pessoa humana.

Sustentar a idéia de que o feto é pessoa humana desde a fecundação é transferir para o feto os direitos e conquistas sociais considerados restritos aos seres humanos em detrimento dos outros animais. O principal direito - e o mais alardeado pelos oponentes da questão do aborto - é o direito à vida. Todas as implicações jurídicas e antropológicas do status de pessoa humana seriam, com isso, reconhecidas no feto. E, para os mais extremistas, sendo o feto uma pessoa humana, torna-se impossível qualquer dispositivo legal que permita o aborto. Finnis pode ser considerado um exemplo interessante deste posicionamento extremo, quando diz:

“...Sustento que o único argumento razoável é que o não-nascido é já pessoa humana...Todo ser humano individual deve ser visto como uma

pessoa...Uma lei justa e ética médica decente que impeça a morte dos não-nascidos não pode admitir a exceção “para salvar a vida da mãe”...”¹²

Já a segunda idéia, a de que o feto é uma pessoa humana em potencial, tem ainda maior número de defensores do que a que concede o status de pessoa ao feto desde a fecundação. A teoria da potencialidade sugere que o feto humano representa a possibilidade de uma pessoa humana e, portanto, não pode ser eliminado. Para os representantes da teoria da potencialidade, a transformação de feto em pessoa humana completa é apenas uma questão de tempo e, é claro, de evolução. Assim, em nome da futura transformação do feto em criança, sendo o grande marco o nascimento, o aborto não pode ser permitido. Tanto para os defensores da teoria da potencialidade quanto para os defensores da idéia de que o feto é já pessoa humana desde a fecundação, o aborto possui o significado moral e jurídico de um assassinato - e é desta maneira que seus expoentes se referem à prática.

Diante de argumentos como estes, os proponentes da legalidade do aborto assumem, então, uma argumentação reativa. Com algumas exceções, os bioeticistas defensores do aborto raramente utilizam uma positividade no discurso.¹³ Em geral, quando os argumentos favoráveis ao aborto se afastam do princípio da autonomia reprodutiva, o alvo é desconstruir a retórica contrária ao aborto, especialmente as duas teorias anteriormente expostas. Frente à defesa de que o feto é pessoa humana desde a fecundação, os bioeticistas proponentes argumentam que a idéia de “pessoa humana” é antes um conceito antropológico que jurídico, e necessita, portanto, da relação social para fazer sentido. O status de pessoa não é mera concessão, mas sobretudo uma conquista através da interação social. Por outro lado, há escritores que argumentam que, caso o feto seja mesmo pessoa, a mãe e/ou o casal que deseja a interrupção da gestação é ainda mais pessoa do que o feto. Por isso, seus interesses

¹² Finnis, J. Abortion and health care ethics II. In: Gillon, R. editor. *Principles of health care ethics*. Chichester: John Wiley and Sons, 1994: 547-57.

¹³ Singer, Peter. *Ética prática*. São Paulo: Martins Fontes, 1993; Kuhse, H.; Singer, P. *Should the baby live?* Oxford: Oxford Press, 1985.

(mãe/casal) devem prevalecer sob os supostos interesses do feto.¹⁴

A teoria da potencialidade, assim como entre os oponentes, também apresenta maior simpatia dos proponentes do aborto e isso pode ser visto na enorme discussão quanto aos limites gestacionais em que um aborto seria moralmente aceitável. Em geral, os limites estabelecidos baseiam-se em argumentações científicas tais como: quando o feto começa a sentir dor, quando iniciam os movimentos fetais, quando há a possibilidade de vida extra-uterina, etc. No entanto, não são os dados evolutivos da fisiologia fetal que decidem quando se pode ou não abortar, mas sim os valores sociais concedidos a cada conquista orgânica do feto. Sentir ou não dor, ter ou não consciência, assim como a mobilidade são valores sociais que, transferidos para o feto, estruturam os limites entre o que pode e o que não pode ser feito. Alguns autores extremistas consideram que não há diferença moral entre um embrião, um feto ou um recém-nascido e que qualquer imposição de limites gestacionais (número de meses) para a execução do aborto faz parte de um exercício cabalístico. Por outro lado, o argumento da potencialidade pode permitir que se afirme que as células sexuais do ser humano são potencialmente uma pessoa, o que enfraqueceria seu poder de convencimento. No entanto, a maioria dos bioeticistas defensores do aborto argumenta que é necessária a imposição de limites gestacionais, sendo o nascimento um divisor de águas, estando, assim, o infanticídio fora das possibilidades.¹⁵

Apesar das diferenças entre proponentes e oponentes não-extremistas, há alguns pontos em que o diálogo torna-se possível. Existe uma maior simpatia, tanto do pensamento científico quanto do senso comum, pela aceitação de aborto quando fruto de estupro, de riscos à saúde materna ou de anomalias fetais incompatíveis com a vida.¹⁶ As divergências entre as partes voltam a acentuar-se quando é preciso definir os limites gestacionais para cada prática. De fato, o grande centro das diferenças

¹⁴ Harris, J. Not all babies should be kept alive as long as possible. In: Gillon, R. editor. *Principles of health care ethics*. Chichester: John Wiley and Sons, 1994: 644-55.

¹⁵ Bermúdez, J. L. The moral significance of birth. *Ethics* 1996;106:378-403.

¹⁶ Mori, M. Abortion and health care ethics I: a critical analysis of the main arguments. In: Gillon, R. editor. *Principles of health care ethics*. Chichester: John Wiley and Sons, 1994: 531-46.

está na possibilidade da mulher/casal decidir sobre a reprodução. O interessante deste problema é que alguns países, tais como a Rússia, enfrentam dilemas radicalmente opostos. Em um artigo, chamado **The Moral Status of Fetuses in Russia**, seus autores, após apresentarem o que denominam de “cultura do aborto” (tamanho a facilidade e a tranqüilidade com que se executam abortos no país), clamam pelo reconhecimento de alguma moralidade no feto.¹⁷

*

Assim, apesar de bastante difundido, o problema da moralidade do aborto é histórica e contextualmente localizado e qualquer tentativa de solucioná-lo tem que levar em consideração a diversidade moral e cultural das populações atingidas. Como pôde ser constatado, seja pela diversidade legal acerca da temática, seja pela multiplicidade argumentativa do debate ético, o aborto é uma das questões paradigmáticas da bioética exatamente porque nele reside a essência trágica dos dilemas morais que, por sua vez, são o nó-conflitivo da bioética. Para certos dilemas morais não existem soluções imediatas e, talvez, não seja sequer possível mediá-los, cabendo-nos apenas sair à procura de mecanismos que nos garantam a convivência na diferença.

Amigos e inimigos morais são provocados em seus limites de tolerância, um princípio difícil de ser executado, pois a questão do aborto traz consigo um apelo bélico. O embate sobre o aborto desvela grupos e comunidades arredias, que lançam em sua defesa todo o instrumental físico, psicológico e argumentativo que for capaz de demover ou destruir crenças opostas. Compreender que é possível sobreviver em uma sociedade onde coexistam crenças opostas em torno do aborto é um dos grandes desafios das sociedades democráticas. Os dilemas-limite, e que, talvez, o aborto componha um de seus melhores exemplos, são situações que desafiam os inimigos morais à coexistência pacífica.¹⁸

¹⁷ Tichtchenko, P.; Yudin, B. The moral status of fetuses in Russia. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1997;6:31-8.

¹⁸ Engelhardt, T. H. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós, 1995.

O ABORTO SELETIVO NO BRASIL E OS ALVARÁS JUDICIAIS¹

DEBORA DINIZ

No Brasil, existem apenas dois excludentes de criminalidade relativos ao aborto. O primeiro diz respeito a situações em que a gestante corre risco de vida e o segundo a casos de gravidez resultante de estupro. São vários os projetos de lei no Congresso Nacional que visam desde a legalização completa do aborto até o aumento do leque de permissivos legais. Em meio a estes projetos de lei, parecem-nos que o relativo à regulamentação da interrupção seletiva da gravidez (ISG) está entre os que contam com a maior simpatia dos congressistas.² Isso se deve a várias razões. A primeira e mais convincente delas é o número de alvarás judiciais existentes no país sobre a questão (Gollop estima que existam cerca de 350 alvarás autorizando a ISG, sendo que o primeiro data de 1991, da cidade de Rio Verde, Mato Grosso).³ Usa-se, assim, o argumento da jurisprudência acumulada como prova da necessidade de legitimação da prática através de sua discriminação.

A interrupção seletiva da gravidez caracteriza-se por um procedimento clínico de expulsão provocada do feto em nome de suas limitações físicas e/ou mentais.⁴ Em geral, fala-se da "...incompatibilidade do feto com a vida, ou de sua reduzida expectativa de vida

¹ Artigo originalmente publicado em *Bioética*. Vol. 5, 1997: 19-24.

² As denominações usadas para designar a interrupção da gravidez clinicamente aconselhada são várias: desde *interrupção piedosa* até *interrupção terapêutica* ou *eugênica* da gravidez. Para fins deste artigo, optei pelo conceito interrupção seletiva da gravidez, por considerá-lo o que melhor representa a prática. Isto, no entanto, não implica em qualquer adesão a correntes particulares de discussão sobre o tema.

³ Gollop, Thomaz. "O descompasso entre o avanço da ciência e da lei". In : *Revista USP*. São Paulo (24): 54-59, dez./fev., 94/95.

⁴ A despeito das diferenças entre os estágios gestacionais e de seus correlatos no desenvolvimento embrionário, optei, aqui, por denominar por feto o objeto da ISG (independente se no linguajar técnico seria chamado de embrião ou de qualquer outro preciosismo evolutivo).

extra-uterina...”⁵, como razões que fornecem as razoabilidades moral e técnica ao procedimento. As discussões morais e éticas existentes em torno do debate são inúmeras e, assim como a defesa do aborto em nome da autonomia reprodutiva, o consenso ainda se encontra distante. Grande parte das análises não propriamente técnicas se fixam nas preocupações-reguladoras do procedimento, como os limites gestacionais à ISG como forma de conter uma possível passagem ao infanticídio ou a listagem das patologias que a justifiquem. Cabe, em larga medida, nos textos que acompanham os alvarás, as discussões filosóficas sobre o tema. Neles, é possível encontrar reflexões, mesmo que bastante rápidas e superficiais, sobre os dilemas morais impostos pela questão. Isso se deve não apenas ao fato de esta ser uma tradição jurídica em casos onde se busca a validade de um ato considerado legalmente imoral, mas principalmente, ao fato de, na cadeia de condutas exigidas para a legitimação da ISG, os alvarás judiciais ocuparem um papel preponderante, até mesmo porque deles é que sai a decisão final, autorizando ou não o aborto seletivo e, conseqüentemente, também a justificativa moral que lhe fornecerá legitimidade.⁶

Se, por um lado, o conhecimento médico oferece o suporte científico ao aborto seletivo (segundo estudiosos do tema, a margem de erro de um exame fetal é de 1/1000)⁷, bem como são das reuniões médicas que partem as indicações clínicas que o justificam, por outro lado, o mundo jurídico faz seu papel através da difusão oficial de categorias morais usadas em prol da decisão.⁸ Neste ensaio, serão analisadas as categorias que fornecem o suporte jurídico-moral à decisão legal, especialmente aque-

⁵ Projeto de Lei de autoria da deputada Marta Suplicy. “Autoriza a interrupção da gravidez nos casos previstos na presente lei”. 03pp. 1996. mimeo

⁶ Consulta médica → exames específicos → diagnóstico fetal → decisão acerca da ISG → alvará judicial → execução da ISG. A resposta fornecida pelo juiz no alvará é decisiva para a execução ou não do aborto.

⁷ Gollop, Thomaz. “O descompasso entre o avanço da ciência e da lei”. In : Revista USP. São Paulo (24): 54-59, dez./fev., 94/95

⁸ Sobre que patologias justificam ou não a ISG, há inúmeras referências na literatura médica. Considero particularmente interessante o artigo “Problèmes médicaux et éthiques posés par le diagnostic anténatal d’une amputation distale d’un membre” por ser pontual para aqueles que visam compreender o papel da equipe médica na decisão de indicação clínica de aborto seletivo (Belhassen, W.; Pons, J. C; Fournet, P.; Frydman, R. In : J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod., 1992, 21, 475-47).

las mais comuns aos alvarás usados aqui como referência (o total foi de oito alvarás, sendo que entre eles estavam os três primeiros do Brasil).⁹ Parte-se do princípio de que, além de buscar respostas para a pergunta já tradicional à filosofia moral, “como devemos agir?”, os juizes e promotores, no decorrer de suas explicações morais, também tentam responder à conflituosa questão: “como justificamos o agir?”. Assim, os alvarás judiciais, por serem a instância de diálogo oficial em que se almeja a legitimidade da ilegalidade (muito mais do que a legalidade propriamente dita), tornam-se particularmente interessantes ao pesquisador uma vez que condensam grande parte das representações simbólicas, sejam elas científicas ou populares, acerca do aborto seletivo e, mais propriamente, da construção da humanidade dos seres humanos. É possível, através da leitura dos alvarás, realizar um levantamento das pretensões de validade concernentes à ISG na busca por sua fundamentação.

Os alvarás são, então, fruto de um processo dialógico que tem início na relação médico-paciente (ou médico-casal). De posse da decisão familiar pela ISG, o médico recorre ao juiz em busca do veredicto oficial, que na maior parte dos casos é consoante à solicitação clínica (pouquíssimos são os casos de quadro clínico fetal extremo em que há recusa judicial da ISG). Neste sentido, os alvarás são a materialização de um processo argumentativo, onde se consideram vários pontos de vista concernentes à questão. É comum encontrar, nos textos que acompanham as decisões legais, tratados sobre a posição religiosa do juiz, sobre os limites eugênicos do procedimento, sobre a política de autonomia reprodutiva no país, etc. O resultado são documentos que acreditam fundamentar moralmente a ilicitude do ato. Isto é possível pelo fato de os alvarás corresponderem ao instante da reflexão sobre a ação; ou seja, por ser um momento anterior a ação, os alvarás são a ponderação moral da ISG. E é desta forma que eles serão considerados nesta análise.

⁹ Além dos alvarás judiciais mencionados, uso também como referência o Projeto de Lei da deputada Marta Suplicy (1996), especialmente o trecho que se refere à justificativa do mesmo. Assim como os alvarás, considero que a justificativa do projeto de lei também busca o suporte moral para o ato. A seleção dos alvarás não segue nenhum critério pré-estabelecido; foram apenas os primeiros alvarás levantados pela pesquisa desenvolvida pelo dr. Marcos Frigério, do Instituto de Medicina Fetal e Genética Humana, e gentilmente cedidos para esta análise. Alguns alvarás, por terem sido emitidos pelo mesmo juiz, apresentam idêntico texto, por isso a razão da análise centrar-se no discurso de quatro dele

O que segue é uma espécie de taxinomia das categorias morais lançadas pelos alvarás. Começamos pela situação clínica mais comumente referida, tanto pelos documentos judiciais quanto pela imprensa diária nacional: a anencefalia.¹⁰ Primeiramente, a anencefalia sustenta seu reinado dentre as patologias por seu caráter clínico extremo: a ausência dos hemisférios cerebrais.¹¹ Mas esta, sob o meu ponto de vista, não é razão suficiente para fazer dos fetos portadores de anencefalia a metáfora do movimento em prol da legitimação do aborto seletivo. A ausência dos hemisférios cerebrais, ou, no linguajar comum, “a ausência de cérebro”, torna o feto anencéfalo a representação do subumano por excelência. Os subumanos são aqueles que, seguindo o sentido dicionarizado do termo, se encontram aquém do nível do humano. Ou, como prefere Albert Jacquard, aqueles não aptos a compartilhar da “humanidade”, a cultura dos seres humanos.¹² Os fetos anencéfalos são, assim, alguns dentre os subumanos (os que não atingiram o patamar mínimo de desenvolvimento biológico exigido para a entrada na humanidade) aos quais a discussão da ISG vem ao encontro. Lembro, entretanto, que o conceito de subumanidade se encontra diluído nos alvarás pesquisados. É possível decodificá-lo a partir de passagens, como as seguintes:

“...Não há razão para deixar de afirmar que, no caso da anencefalia, a vida que subsiste não é propriamente falando, uma vida humana, a vida de um ser humano destinado a chegar a ser (ou já) pessoa humana... Não se está admitindo a indicação eugênica com o propósito de melhorar a raça ou evitar que o ser em gestação venha a nascer cego, aleijado ou mentalmente débil. Busca-se evitar o nascimento de um

¹⁰ Altemeyer, Fernando. “A única exceção”. In : *Jornal do Brasil*. 01.04.96; “Um luto anunciado”. In : *Jornal do Brasil*. s/data. 1996.

¹¹ Em um levantamento realizado por Frigério, as patologias que justificaram a solicitação judicial das 10 primeiras ISG, pelo Instituto de Medicina Fetal e Genética Humana, foram as seguintes: “erro de fechamento do tubo neural”; “poliesplenia”; “síndrome de Patau”; “síndrome de Edwards”; “bridas amnióticas”; “síndrome de Prune-Belly”; “síndrome de Patau”; “malformações múltiplas”; “anencefalia” e “síndrome de Patau” (Frigério, Marcos. “Aspectos Bioéticos, Médicos e Jurídicos do Aborto por Anomalia Fetal Grave no Brasil”. *Projeto de Pesquisa*. Mimeo. 1996. 10pp).

¹² Jacquard, Albert. “A Humanidade”. In : *A Herança da Liberdade*. São Paulo. Martins Fontes. 1989. pp. 163-174.

feto cientificamente sem vida, inteiramente desprovido de cérebro e incapaz de existir por si só...”¹³

“...Como, em verdade, exigir dos pais, que sabem que o seu filho provavelmente virá a ser um anormal, que não venham a praticar o aborto, suportando em caso contrário, a penosa carga de cuidarem de um excepcional toda uma existência?...”¹⁴

Poderíamos refinar a discussão e adentrar em idéias citadas nos trechos acima, tais como as idéias de pessoa ou de anormalidade. Considero, no entanto, que para fins deste ensaio basta agrupá-las sob a égide da subumanidade. Os subumanos são aqueles para quem a vida é fadada ao “fracasso”, como considera Ronald Dworkin, um jurista liberal norte-americano estudioso do aborto, ou aqueles para quem, no mínimo, o conceito de vida não se adequa.¹⁵ Os subumanos são a alteridade humana extrema, aqueles não esperados pelo milagre da procriação. Neste contexto, a situação clínica da anencefalia é esclarecedora: os anencéfalos são fetos que não possuem o órgão-sede que, por seu desenvolvimento evolutivo, diferencia os seres humanos de outros animais.¹⁶ É o cérebro o que permite a personalização da humanidade, tarefa impossível para aqueles que não o possuem. Assim, quando a mídia ou mesmo o projeto de lei da então deputada Marta Suplicy se referem à gestante portadora de um feto anencéfalo como “caixão ambulante”, a idéia de vida que nutre esta imagem não é apenas a que diz respeito à integridade biológica. Por trás desta existe uma expectativa de vida muito mais ampla e é exatamente isso o que une um feto anencéfalo a um feto portador de trissomia do cromossomo 21 e até a

¹³Alvará emitido pela Comarca de Londrina, 2ª Vara Criminal: 02 - diagnóstico: anencefalia; em 01/12/1992.

¹⁴Alvará emitido pela Comarca de Rio Verde: 04 - diagnóstico: anencefalia; em 19/05/1991.

¹⁵Dworkin, Ronald. *Life's Dominion: an argument about abortion, euthanasia and individual freedom*. New York. Vintage Books. 1993.

¹⁶Fernando Altemeyer Junior, vigário coadjutor da Comunicação da Arquidiocese de São Paulo, em artigo publicado no *Jornal de Brasil*, em 01 de abril de 1996, diz o seguinte sobre o aborto seletivo em casos de anencefalia: “...Muitos moralistas católicos de renome têm se posicionado em favor desta operação cirúrgica no caso específico da anencefalia, pois não são seres humanos os frutos desta gestação e portanto não se poderia exigir desta mãe o sacrifício de uma gravidez que não pudesse oferecer vida humana a uma criança destinada a sobreviver...”

fetos com ausências de membros distais, situando-os como potenciais alvos da ISG.¹⁷ É uma idéia social de vida, respaldada, é claro, pela plenitude biológica, o que justifica grande parte das solicitações de aborto seletivo.

A construção da categoria “vida humana” ou mesmo “vida biológica” perpassa todos os alvarás. Os juizes, no desenvolvimento dos motivos que acreditam sustentar a ISG, recorrem à idéia de que os fetos em questão não possuem vida (ou, no mínimo, não serão capazes de dar continuidade à “pouca vida” que possuem).¹⁸ Esta certeza da ausência de vida é, em larga medida, sustentada pelos laudos médicos que acompanham o processo judicial. E tanto isto ocorre que, na maioria dos casos, os juizes fazem referências à literatura especializada ou às observações clínicas sugeridas pelos médicos responsáveis pelo processo. Este argumento da ausência de vida, associado à imagem de subumanidade anteriormente apontada, compõe o cerne argumentativo que concede validade moral ao ato. Para os juizes, apontar a impossibilidade da vida extra-uterina ou mesmo o prejuízo humano de se continuar a gestação, é de extrema importância, pois, segundo eles, a legislação brasileira é proibitiva em relação ao aborto porque seu objetivo é preservar a vida humana. Assim, por uma circularidade do argumento, os juizes assentam a legitimidade do procedimento na ausência de vida dos fetos. Vale acompanhar uma dessas passagens:

“...Com efeito, infere-se que a requerente demonstrou, através de parecer médico, haver irregularidades na gravidez, sendo certo que tais problemas impedem a vida extra-uterina. Vale notar que o objeto jurídico do aborto consiste na preservação da vida humana que, na hipótese sob análise, não ficaria prejudicada pela interrupção da gravidez, ante o fato descrito...”¹⁹

¹⁷ Bennett, Phillip. “Ethics and late termination of pregnancy”. In : *The Lancet*, vol. 342, oct. 9, 1993, pp. 929. Belhassen, W.; Pons, J. C; Fournet, P.; Frydman, R. In : *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod.*, 1992, 21, 475-47

¹⁸ O juiz autor do alvará emitido pela Comarca de Londrina, em uma passagem já citada, diz: “...busca-se evitar o nascimento de um feto cientificamente sem vida...” (: 02).

¹⁹ Alvará emitido pela Comarca de São Paulo: 01 - diagnóstico: sem a descrição do diagnóstico, em 05/03/1996.

Parte-se, então, de uma construção legal de positividade da vida (toda vida humana deve ser defendida, daí a proibição com relação ao aborto, à eutanásia e a qualquer outra forma de encurtamento ou extermínio da vida) para uma negatividade da vida em nome da subumanidade do feto. O limite desta construção negativa da vida é a defesa da obrigatoriedade do aborto seletivo em casos de subumanidade extrema, o oposto de uma positividade-limite em que qualquer forma de aborto seja proibida.²⁰

Associada às idéias de subumanidade e de vida humana, está a categoria “higidez psíquica da mãe”. Apesar de presente em todos os alvarás pesquisados, a preocupação com a integridade psíquica materna é referida a título de complemento argumentativo, não ocupando em nenhum dos documentos o papel principal. Isto tanto é verdade que comumente a entrada dessa categoria se vê precedida por expressões que apenas reforçam seu caráter de adendo. Eis um exemplo:

“...*Ademais*, o prosseguimento da gravidez pode acarretar danos à higidez psíquica da requerente, situação que torna o aborto necessário...”²¹ [sem grifos no original].

Particularmente, não me sinto segura o suficiente, a partir da leitura de oito alvarás, para apontar uma razão definitiva para a pouca importância dada ao possível trauma que uma gestação fadada ao “fracasso” poderia vir a causar na mulher. Arriscaria, no entanto, duas hipóteses. A primeira seria a de que reforçar o caráter da saúde psíquica materna, talvez provocasse uma mudança de rumos na luta política e moral que a ISG carrega. Enquanto a justificativa para o aborto seletivo mantiver seu cerne na qualidade de seres humanos (humanidade de alguns e subumanidade de outros), a luta é uma. Fala-se em nome de fetos. Caso se transfira esta discussão para a figura materna, a discussão, talvez, recaia no primeiro permissivo legal já previsto pela legislação brasileira: o risco de vida materno. Ou até mesmo pode recair no

²⁰ Como por exemplo a citação presente em Gollop, de Bernardette Modell, que dizia: “...tem a mãe o direito de levar à frente uma gestação com uma criança seriamente afetada, quando isso representa uma carga financeira e social imensa para toda a sociedade?...” (Gollop, Thomaz. “O descompasso entre o avanço da ciência e da lei”. In: *Revista USP*. São Paulo (24): 54-59, dez./fev., 94/95:59).

²¹ Alvará emitido pela Comarca de São Paulo: 01; em 05/03/1996.

ainda limitado debate sobre a autonomia reprodutiva da mulher. A segunda hipótese, não tão provável quanto a primeira, é a de que remeter à “higidez psíquica da mãe” é referenciar um aspeto imponderável, de difícil comprovação clínica, ou ao menos não tão imediata quanto o é uma ultrassonografia ou uma amniocentese em que a alteração clínica do feto é comprovada com grande segurança. O importante, no entanto, é entender qual o papel ocupado pela figura materna nos alvarás. Em geral, esta é uma figura que permanece à sombra do feto.²² Este, sim, é o alvo principal das discussões travadas até aqui.

Além destes, outros argumentos compõem os textos jurídicos, porém assumem um papel esparso e de pouca representatividade argumentativa no corpo dos processos. Citarei alguns apenas como complementação do quadro taxonômico proposto no início deste ensaio. São eles:

- coerência da lei: para o juiz autor do alvará emitido pela Comarca de Rio Verde, Mato Grosso, não há diferenças significativas entre os dois excludentes de criminalidade previstos pela legislação brasileira (risco de vida materno (aborto necessário) e gravidez por estupro (aborto sentimental) e o aborto seletivo, chamado por ele de aborto terapêutico, próximo ao que chama de aborto eugênico (aquele que não necessariamente implique impossibilidade de vida extra-uterina, implicando apenas uma redução significativa no patamar da capacidade de adquirir e compartilhar humanidade)). Diz ele: “...Todavia, na prática não há diferença entre estes dois casos autorizados, e qualquer outro aborto. Se nesses casos haverá justificativas para a sua prática, sem dúvida haverá justificativas para os demais... mas se a lei permite o [aborto necessário], porque [sic] não permitir quando há impossibilidade de vida do concepto, fora do útero materno?...”²³

²²Esta idéia do feto como uma entidade separada da mãe e alvo de preocupações específicas, foi apontada recentemente por Salem e Novaes no artigo “Recontextualizando o embrião” onde dizem: “...De fato, diversos autores vêm insistindo em que técnicas mais ou menos recentes ¾ como a ultrassonografia, a amniocentese e a cirurgia fetal ¼ estão incitando representações do feto e do embrião como individualizados e separados do corpo grávido materno de tal modo que, mesmo quando englobados por ele, esses seres já são medicamente percebidos como “segundo pacientes” para monitoração e eventualmente terapia...” (Salem, Tânia; Novaes, Simone. “Recontextualizando o Embrião”. In : Estudos Feministas. Vol. 3. n. 1/95:73).

²³Jacquard, Albert. “A Humanidade”. In : A Herança da Liberdade. São Paulo. Martins Fontes. 1989: 05.

- jurisprudência acumulada: este é um argumento poderoso de convencimento, no entanto vem sendo utilizado com mais frequência pelos movimentos sociais na pressão pela mudança da legislação. O juiz, autor do alvará emitido pela Comarca de São Paulo, inicia sua justificativa afirmando: "...E o pedido deve ser deferido, consoante inúmeras decisões proferidas em situações idênticas..."²⁴

- autonomia reprodutiva: muito rapidamente é citada por um dos juizes e num estilo superficial, que lhe protege de um confronto direto com a lei: "...É bem verdade, sabido e ressabido por todos, que se pratica no Brasil e no mundo inteiro, milhões de abortos pelos mais diversos motivos, justificáveis ou não. É sabido que muitos defendem o direito de cada um de decidir sobre a sua prole..."²⁵

A análise de conteúdos de oito alvarás permitiu o levantamento das principais categorias usadas pelos juizes na tentativa de legitimar a interrupção da gravidez por razões médicas. Caso fosse possível traçar um fio que unisse as diversas opiniões lançadas pelos magistrados, arriscaria dizer que a característica marcante dos textos é o dilema entre argumentos meramente técnicos e aqueles que neste ensaio chamei de morais. Na verdade, a defesa argumentativa dos juizes visa alcançar um estado harmônico em que crenças científicas e morais coexistam sem que se anulem. Em casos-limite, como a anencefalia, em que tanto a medicina quanto a vida social impõem limites absolutos, como a total impossibilidade de vida biológica e moral, os dilemas éticos parecem ser mais facilmente solucionados. Há praticamente um consenso. Não é preciso sair ao encontro de quem domina o quê (se argumentos técnicos possuem maior eficácia argumentativa que os morais). As dúvidas recaem exatamente sobre aquelas patologias não-limites: os casos-fronteira, como é, por exemplo, um feto portador de trissomia do cromossomo 21 (situações que os franceses costumam chamar de zonas sombrias).²⁶ Nestes casos, os juizes, ao lançarem mão da categoria

²⁴ Alvará emitido pela Comarca de São Paulo: 01.

²⁵ Alvará emitido pela Comarca de Rio Verde: 04; em 19/5/1991.

²⁶ Schneider, S.; Roussey, M.; Odent, S. et al. "Réflexions sur 10 ans d'interruptions médicales de grossesse (IMG) en Ille-et-Vilaine". In : J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod., 1994, 23, 157-165.

“vida humana” como argumento que fundamenta a ISG, concedem um domínio da concepção moral de vida sobre argumentos exclusivamente técnicos de sobrevivência ou de qualidade de vida. Assim, acredito que o elemento que nutre grande parte dos alvarás analisados é uma sobredeterminação da idéia moral de vida. Os argumentos biológicos são usados como suporte argumentativo para uma concepção mais ampla de vida humana. Trata-se, na verdade, da moral sendo justificada por intermédio do discurso biológico: a moral medicalizada.

DOUTOR, EU QUERO MORRER¹

SÉRGIO COSTA

Recentemente, fui convidado a visitar um *hospice* de uma pequena cidade estadunidense. Após rápida permanência nas dependências do estabelecimento, em verdade uma corrida aos leitos de alguns pacientes agonizantes, outros em cadeiras de rodas cercados por familiares e amigos, poucos em completa solidão, aproximei-me de um deles, cujo olhar retratava o sofrimento, não escondendo o estado caquético, embora lúcido, em que se encontrava largado sobre o leito. Mesmo sem jamais ter tido qualquer contato comigo, ao menor sinal de minha aproximação, sua única solicitação era um suplício pela morte. Surpreso, perguntei-lhe o que mais desejava, além do inesperado pedido que me fazia. Ele, prontamente, respondeu: “livre-me desse sofrimento”. No posto de enfermagem, tive acesso ao prontuário, em cujo resumo da doença constava os seguintes dados sobre o paciente:

“J.H.C., 74 anos, viúvo, geógrafo e professor aposentado; portador de câncer gástrico há cinco anos, tendo se submetido a quatro intervenções cirúrgicas, sendo a mais recente uma duodenostomia para a nutrição. Atualmente apresenta metástase óssea generalizada. Submeteu-se também à radio e à quimioterapia. Internado por apresentar falta de ar e dores em todo o corpo que não cediam com a medicação que lhe fora prescrita há mais de trinta dias pelo médico que o visitara na residência de um parente”.

As prescrições já no *hospice*, desde o dia da internação, constavam de analgésicos injetáveis e ansiolíticos, além de cuidados gerais. Indaguei à enfermeira que me acompanhava sobre o destino dos familiares do paciente e fui informado que a esposa falecera há 6 meses no mesmo estabelecimento e que não tiveram filhos. Senti-me no dever de

¹ Artigo originalmente publicado no *Jornal do CREMERS*, n. 77, ano XVIII, Fev. 2000.

retornar ao leito e dizer-lhe que na condição de visitante nada poderia fazer para minimizar o seu sofrimento ou mesmo para atender a súplica que me fizera. Acrescentei ainda que a minha condição de estrangeiro imobilizava-me ainda mais. Diante de minhas reiteradas explicações, ele pediu-me então para realizar uma pequena confissão. Com a voz sôfrega e resistente, ele murmurou:

“...quanto mais me visitam, sei que mais tentam fazer por mim, embora, muito pouco se faça pelo meu sofrimento. Sou medicado para permanecer vivo rogando à morte. Espero um dia não poder soltar mais nenhum dos gemidos atroz, principalmente, quando tento mudar de posição no leito. De qualquer forma, obrigado pela visita...”

Por respeito à dignidade daquele enfermo, ao expressar-se com tanta convicção por uma solução alternativa (a morte) para o seu sofrimento, tive a sensação de que, naquele exato momento, na qualidade de médico, não me sentia devidamente preparado para encarar a finitude da vida com a mesma tranqüilidade que lido, cotidianamente, com a dor física. Fui avisado pela enfermeira que me acompanhara na visita que o sr. J.H.C. falecera três semanas depois de nossa conversa. Ela ressaltou ainda que nos dez dias que precederam a sua morte, ele já não falava, não gemia, nem se movia no leito.

Para o paciente, o real significado da morte é a sua própria morte, seja ela física ou social. Desta forma, para o paciente, é normal que se solicite o melhor processo de morrer, de acordo com as suas convicções pessoais e seus valores morais. Por isso mesmo, nem sempre as expectativas do paciente e dos profissionais de saúde, perante à morte, serão coincidentes. Se, por um lado, é frustrante para o médico tomar conhecimento que o paciente recusou determinado tratamento sabendo que poderia salvar-lhe a vida ou mesmo prolongá-la, sentimento igual experimentará o paciente que se sentirá marginalizado, ignorado ou simplesmente abandonado por aqueles que o assistem e lhe negam alívio imediato para o seu sofrimento. O conflito que se instala entre o paciente que deseja a morte e o médico que julga ter por dever “medicá-lo” faz com que o primeiro se sinta extremamente isolado e incapaz, enquanto o outro se sentirá impotente diante das possibilidades triunfalistas que a medicina costuma lhe oferecer. O reconhecimento

de que a autoridade da técnica não nos confere a autoridade ética sobre as decisões relativas à morte é ainda um aprendizado difícil e lento de ser assimilado. Não é possível medicalizar as opções morais e éticas de nossos pacientes, sejam eles o sr. J.H.C. ou quaisquer outros que, cotidianamente, nos impõem conflitos morais da ordem do experimentado por mim durante a visita ao *hospice*.

Segundo Baundouin e Blondeau, em livro intitulado **Éthique de la mort et droit à la mort**, a morte sempre tem estado presente na história da humanidade e, em nome disso, é necessário que se faça uma análise das saídas histórica e socialmente estabelecidas para os conflitos impostos pelo fim-da-vida.² A eutanásia, ativa ou passiva, voluntária ou involuntária, sempre existiu como uma prática usual e aceita por quase todas as civilizações em algum momento de sua história. Quem já não leu que os esquimós canadenses, por exemplo, abandonavam os seus idosos sobre o gelo até morrerem? E os japoneses que, por sua vez, utilizavam a Colina da Morte? Nas civilizações ocidentais, no entanto, o surgimento do pensamento cristão modificou radicalmente esse pressuposto, tornando a morte um momento intocável pela cultura humana.

A despeito de todas as razões históricas e das pressões morais exercidas, sejam a favor ou contrárias à morte por compaixão, vamos identificar em quase todos os segmentos sociais de diferentes sociedades contemporâneas alguns paradoxos, tanto nos argumentos como nas condutas morais adotadas. A eutanásia ativa continua sendo condenada moral, religiosa e juridicamente. Todavia, alguns já admitem que o ser humano tem a liberdade de fato, senão de direito, de deliberar sobre sua própria morte, sem se expor necessariamente às condenações civis ou mesmo religiosas. A liberdade de decidir sobre a própria morte, isto é, de optar pelo limite da tolerabilidade do sofrimento físico e mental, constitui uma das últimas e mais fundamentais conquistas que a coletividade humana deve proporcionar a seus indivíduos. O respeito pela dignidade do sofrimento de cada paciente deve ser sobe-

² Baundouin, J. L.; Blondeau, D. *Éthique de la Mort et Droit à la Mort*. Paris. Presses Universitaires de France. 1993.

rano sobre todos os temores e respaldos morais que apontam para os riscos citados nos debates sobre eutanásia. Definitivamente, não é possível que tenhamos que conviver com a idéia de que a morte pressupõe flagelo ou mesmo violação de um dos direitos mais fundamentais do ser humano: a dignidade.

O DOUTOR MORTE E A EUTANÁSIA¹

DEBORA DINIZ

Jack Kervorkian é um guerrilheiro. Daqueles guerrilheiros à moda antiga. Não gosta do anonimato. Quer levar suas idéias, a qualquer preço, adiante. Nem que seja para morrer ou apodrecer em presídios em nome delas. Ou morrer de fome, se for preciso, como anunciou meses atrás por ocasião da exibição do vídeo em que praticava a eutanásia ativa em Thomas Youk, um paciente que sofria de esclerose lateral amiotrófica, uma enfermidade letal e progressiva. Exatamente pela exibição deste vídeo é que Kervorkian foi sentenciado pela juíza estadunidense Jessica Cooper a 25 anos de prisão.

Não é de hoje que o dr. Morte, médico patologista norte-americano, famoso pela construção da primeira máquina de auxílio ao suicídio onde centenas de pessoas já foram mortas, é uma referência para os estudiosos de eutanásia de todo o mundo. A famosa **Sociedade Cicuta**, a mais importante disponível na internet sobre os estudos de eutanásia e suicídio assistido, acompanha cada um de seus passos. Todos os pacientes mortos com o auxílio do médico têm sua biografia pessoal e médica rigorosamente documentada. O fato é que Kervorkian tem um traço de personalidade fundamental para os que se aventuram nos terrenos tortuosos da ilegalidade, da morte ou mesmo da tragédia, componentes ativos da eutanásia: a coragem. E como um bom e corajoso guerrilheiro, ele sabe a hora de agir. E mais do que isso: sabe o momento certo de mudar a tática de agir.

Depois de quase duas centenas de pacientes mortos por meio de sua máquina de matar (mortos por suicídio assistido), o dr. Kervorkian mudou de atitude. Se antes as pessoas apenas recebiam o auxílio necessário para morrer, cabendo a elas próprias a responsabilidade legal sobre sua morte, por isso falava-se em suicídio (cabia a Kervorkian

¹ Artigo originalmente publicado no jornal *Correio Braziliense*. Brasília. 20/04/99

assisti-los na morte), a novidade anunciada pelo vídeo da morte de Youk foi o fato de que o ato final coube ao próprio Kervorkian, constituindo assim um homicídio (eutanásia). Ou seja, de ajudante de suicida, o dr. Morte é, agora, homicida. Isso tudo, é claro, respeitando-se a vontade do paciente e em nome de seu sofrimento terminal.

Ora, a começar pelo fato de que todo o processo foi rigorosamente documentado e enviado às autoridades competentes (acrescido ao fato de que o paciente tinha a independência locomotora necessária para apertar os botões da máquina de matar, ou seja, poderia ter sido apenas mais um caso de suicídio assistido), fica claro o quanto Youk foi um dos passos mais ousados do guerrilheiro Kervorkian na sua batalha pela eutanásia. Depois de anos auxiliando pacientes a morrer (a sra. Janet Adkins, portadora do Mal de Alzheimer 54 anos, foi a primeira pessoa a usar a máquina de suicídio, em 1990), dr. Kervorkian entendeu que era o momento de avançar.

Pelo auxílio às mortes, o médico recebeu vários processos judiciais, mas nenhum deles lhe valeu sentenças de prisão ou mesmo cassação do direito de exercer a medicina. Havia, então, um certo clima de apoio social, mesmo que fosse silencioso, diante de seus atos. A máquina de matar foi, portanto, uma etapa passada deste processo. Isso não significa que o dr. Kervorkian irá abandonar sua rotina de auxílio ao suicídio em pacientes terminais fazendo uso da máquina. O que vimos com o vídeo, foi, na verdade, a manobra decisiva do guerrilheiro: a coragem de enfrentar o debate sobre a eutanásia em todos os seus limites

O MÉDICO E O MONSTRO: A FRONTEIRA ENTRE A EUTANÁSIA E O SUICÍDIO ASSISTIDO¹

DEBORA DINIZ

Embora no Brasil o debate em torno da legalização da eutanásia ainda seja incipiente quando comparado a outros países, tais como a Holanda que despenalizou a prática desde 1993, tendo-a legalizado em 2001, ou a Colômbia, que autorizou a eutanásia passiva em 1997, este é um assunto que ganha cada dia mais força. E isso acontece não apenas nos meios acadêmicos (especialmente com a profissionalização da disciplina bioética, isto é, o estudo ético das situações de vida dos seres humanos e animais não-humanos), mas também na própria sociedade, como reflexo da veiculação de casos envolvendo o direito de pacientes de decidir sobre a continuidade ou não da própria vida. Nos últimos anos, devido às acusações direcionadas ao chamado dr. Morte, médico norte-americano criador da máquina de suicídio assistido, e ao auxiliar de enfermagem brasileiro recentemente acusado de matar mais de uma centena de pacientes em um hospital do Rio de Janeiro, o debate em torno da eutanásia recobrou o seu vigor, tornando-se um dos temas prioritários da bioética.

Durante um longo período na história da medicina, referir-se à eutanásia era tocar em um dos temas proibidos da ética médica. A sombra deixada pela experiência nefasta e totalitária do estado nazista aboliu toda e qualquer possibilidade de resgate do tema com a devida dignidade. A experiência eugênica conduzida por Hitler confundiu o senso comum: ainda hoje se usa indiscriminadamente o termo eutanásia, seja como sinônimo de genocídio ou de morte digna. Infelizmente, para muitos profissionais da área de saúde, e não somente para os mé-

¹ Artigo originalmente publicado no *Jornal da Comunidade*. Brasília. 30/05/99.

dicos, eutanásia é ainda sinônimo de homicídio premeditado. Em nome disso, a proposta da bioética de resgate do tema em nome dos direitos individuais ou mesmo do respeito aos direitos fundamentais dos seres humanos é, para muitas pessoas, vista como uma violação dos preceitos básicos da prática médica. São comuns frases como: “a medicina foi feita para curar e não para matar”, “médicos não podem ser assassinos”, dentre outras combinações que apontam para a confusão conceitual deixada pela intolerância do nazismo. Felizmente, os profissionais de saúde não são monstros e aberrações como as noticiadas recentemente, como o caso do auxiliar de enfermagem carioca, são exceções e não regras de relacionamento com o sofrimento do paciente.

Permitir ou mesmo facilitar a morte de alguém não necessariamente transforma um médico ou uma enfermeira em assassino. Há uma diferença fundamental entre estes personagens. O profissional de saúde, que age guiado pela solidariedade ao sofrimento e pratica a eutanásia a pedido do paciente (e somente nestas condições), pauta-se na certeza de que a deliberação livre sobre o momento de morrer é um direito inalienável do pessoa e que deve ser respeitado em nome da manutenção de sua dignidade. Ou seja, o médico ou a enfermeira que auxiliam um paciente a morrer fundamentam seus atos não em suas crenças pessoais sobre qual o melhor momento da morte ou em idéias sobre o ciclo natural da vida ou mesmo nos custos relativos de cada paciente. Para a bioética, os profissionais de saúde somente devem acatar a decisão do paciente, cabendo a este a deliberação final sobre sua vida. Os profissionais de saúde seriam companheiros e facilitadores deste processo de dignificação do direito de morrer, já que as razões que justificam ou não a eutanásia são estritamente individuais, sendo, por isso, impossível a institucionalização de qualquer regra que obrigue, por exemplo, o desligamento de aparelhos em casos clínicos graves. Ora, no lado oposto deste quadro de respeito à autonomia do paciente é o homicida quem se situa. Ele, o vilão do debate sobre a eutanásia, baseia seus atos em atitudes arbitrárias, egoístas e desrespeitosas que ignoram não apenas o sofrimento, mas a integridade do outro, sendo os crimes cometidos pelo auxiliar de enfermagem carioca o melhor exemplo. Enquanto o lugar do médico ou da enfermeira é ao

lado do paciente, devolvendo-lhe a dignidade perdida pelo sofrimento físico e moral, seja pelo cuidado paliativo interminável ou pela eutanásia, o homicida não merece sequer o título acadêmico que carrega.

É fundamental, portanto, que se resgate a diferença entre eutanásia e homicídio. Assim como os médicos não são monstros, a fronteira entre o direito de morrer e o assassinato deve ser bem estabelecida. Não há nada em comum entre as duas práticas. A suposta confusão entre as duas categorias é fruto de um período da história que a humanidade se envergonha e teme qualquer possibilidade de retorno. Felizmente, não vivemos sob o regime de um estado totalitário e racista que estabelece regras perversas sobre quem pode ou não viver. O debate sobre a eutanásia, em tempos de direitos humanos, está relacionado à liberdade de cada indivíduo de reger sua própria vida, e não à uma herança tardia da medicina nazista.

ASSASSINATO DE ALUGUEL NÃO É EUTANÁSIA¹

DEBORA DINIZ

O caso do auxiliar de enfermagem, Edson Isidoro Guimarães, preso no dia 07 de maio de 1999 após confessar o assassinato de cinco pacientes internados na Unidade de Pacientes Traumáticos (UPT) do Hospital Salgado Filho, no Rio de Janeiro, chamou a atenção de todos aqueles que lutam pelo reconhecimento do direito individual à eutanásia e certamente se transformará em tema de debates polêmicos em torno do assunto. Segundo as informações veiculadas na imprensa e os depoimentos aos jornalistas e à polícia, Guimarães tinha uma rotina de trabalho de fazer inveja a qualquer *serial killer*: diante de pacientes tidos como terminais, isto é, supostamente sem perspectivas de recuperação, ele, sozinho, tomava a decisão de abreviar-lhes a vida, retirando os tubos de oxigênio ou injetando soluções de cloreto de potássio. Os seus dias de plantões eram marcados por um aumento expressivo no número de óbitos, provocados, segundo suas palavras, por “pena e motivos econômicos”. Para cada paciente morto, Guimarães ganhava comissões de funerárias. Ora, não apenas para o senso comum, mas também para a bioética (o estudo ético das situações de vida dos seres humanos e dos animais não humanos), os atos de Guimarães devem ser considerados como sinônimos de assassinatos de aluguel, nos quais o matador recebe dinheiro pelo “serviço” executado.

Felizmente, o debate bioético sobre a eutanásia ou o suicídio assistido, isto é, sobre a possibilidade de o indivíduo decidir sobre a própria morte, está muito distante de atitudes como as praticadas pelo auxiliar de enfermagem do Hospital Salgado Filho, sendo fundamental esclarecer a opinião pública sobre a enorme distância que há entre a eutanásia e crimes de aluguel desta natureza. Desde a publicação, em 1988, do relato anônimo, “Acabou, Debbie” - no qual um médico relata como

¹ Artigo originalmente publicado no *Jornal Medicina*. Ano XIV. N. 106. Junho. 1999

antecipou a morte de uma paciente, divulgado por um dos jornais médico-científicos mais importantes do mundo, o **Journal of American Medical Association** - formou-se um consenso entre os bioeticistas em torno da tese de que qualquer forma de deliberação sobre a morte se pautaria na autonomia do indivíduo. Ou seja, a decisão sobre a antecipação da morte, fosse pela retirada de meios artificiais de manutenção da vida, ou mesmo a opção por seu prolongamento fútil, isto é, pela obstinação terapêutica, seriam decisões passíveis de serem tomadas pelo próprio indivíduo doente. O caso Debbie despertou a comunidade científica mundial para a urgência da diferenciação entre o direito à dignidade na morte e o homicídio vulgar, como o praticado no Salgado Filho.

Seguramente, se Debbie estivesse internada em um hospital onde Guimarães fosse funcionário, a moça teria sido alvo de sua deliberação autoritária. Debbie tinha 20 anos, era portadora de um câncer incurável nos ovários e estava na fase terminal da doença, já resistente a todos os tratamentos. O narrador anônimo do caso Debbie foi um médico residente de um hospital norte-americano, que descreveu, com arrogância e desprezo, a forma como ficou conhecendo a paciente (por uma chamada telefônica de emergência no meio da noite) e como decidiu injetar 20mg de morfina a fim de provocar-lhe a morte. Debbie e o médico se viram uma única vez, ocasião em que a paciente, há duas noites sem dormir e sem se alimentar, lhe disse “acabe logo com isso”. Estas palavras foram interpretadas pelo médico como um pedido de eutanásia.

A publicação do caso Debbie causou tanto espanto quanto o anúncio das mortes provocadas pelo auxiliar de enfermagem carioca. Tanto o auxiliar de enfermagem quanto o médico tentaram justificar seus atos por um dos sentimentos mais nobres da vida coletiva: a solidariedade pelo sofrimento alheio (embora, no caso brasileiro, haja ainda o agravante financeiro). Felizmente, solidariedade não se permite ser confundida com homicídio. Solidariedade é um princípio ético ativo de resgate dos direitos humanos fundamentais. E vale lembrar que, diferente do que tradicionalmente o senso comum entende por solidariedade, isto é, um apelo a algo comum a todos, uma nova linha de estudo

sobre o tema na bioética argumenta que a solidariedade não pode ser descoberta pela reflexão nem tampouco pela imposição de uma essência comum a todos os seres humanos, mas sim criada com o aumento de nossa sensibilidade diante do sofrimento físico e da humilhação moral de pessoas não familiares a nós. Para ter havido solidariedade, era preciso que tanto o auxiliar de enfermagem carioca quanto o médico anônimo do caso Debbie convertessem seus pacientes de distantes morais e afetivos para indivíduos próximos e dignos de respeito.

É, desta forma, portanto, que os bioeticistas que lutam pela despenalização da eutanásia acreditam na possibilidade do direito de os indivíduos regerem sua própria vida e, conseqüentemente, sua própria morte, e não em atitudes arbitrárias como as vistas no caso Debbie e no caso Guimarães, supostamente ancoradas em sentimentos como “pena” ou “compaixão”. Pacientes terminais não precisam de pena. Precisam de respeito. É preciso respeitá-los e devolver-lhes a dignidade perdida pelo sofrimento e isolamento físicos. E dignidade significa, antes de tudo, respeito pela vontade individual, seja ela qual for.

A DESPENALIZAÇÃO DA EUTANÁSIA PASSIVA: O CASO COLOMBIANO¹

DEBORA DINIZ

Há pouco mais de um ano, noticiou-se que a Colômbia seria, seguindo o exemplo holandês, o segundo país do mundo a despenalizar um tipo específico de eutanásia. As notícias, assim como por ocasião da despenalização da eutanásia ativa na Austrália e o posterior retrocesso da lei, ou mesmo o caso do estado de Oregon nos Estados Unidos, foram veiculadas de uma maneira profundamente confusa. Falou-se em discriminação plena da eutanásia, confundiu-se eutanásia ativa com passiva, comparou-se a decisão da corte colombiana à medicina nazista e chegou-se, até mesmo, ao absurdo de alguns analistas avaliarem o caso a partir da “cultura da violência” que impera na Colômbia. Esta “confusão” conceitual, e mais ainda moral, não se deu apenas devido à superficialidade da mídia no trato dos conceitos jurídicos e bioéticos da sentença colombiana, mas também devido ao fato de o preciosismo conceitual superar, algumas vezes, os limites do compreensível.

A título de exemplificação do vocabulário bioético sobre a eutanásia, falamos em eutanásia ativa, eutanásia passiva, eutanásia ativa voluntária, eutanásia ativa involuntária, eutanásia passiva voluntária, eutanásia passiva involuntária, distanásia, ortotanásia, suicídio assistido, métodos ordinários, métodos extraordinários e métodos artificiais, somente para ficarmos entre os mais comuns e aqueles citados pela sentença colombiana (para uma definição satisfatória dos conceitos, vide Lacewell e Leonard-Taitz).² Este preciosismo conceitual, apesar de soar exagerado, não é apenas uma tentativa de demarcar territórios por

¹ Artigo originalmente publicado no *Jornal Medicina*. Brasília. out. 1998

² Lacewell, Linda A. “A Comparative View of the Roles of Motive and Consent in the Response of the Criminal Justice System to Active Euthanasia”. In : *Med. Law* (1987) 6: 449-463. Leonard-Taitz, Jérol. “Euthanasia, the Right to Die and the Law in South Africa”. In : *Med. Law* (1992) 11: 597-610

meio da recriação de termos, exercício muito comum às novas disciplinas, como é o caso da bioética. Mais do que lutar pelo reconhecimento de autoridade, os diferentes conceitos procuram dominar as sutilezas de uma prática que, certamente devido ao fato de sua natureza-limite lidar com as fronteiras da vida, está dentre as mais delicadas da bioética. Assim, apesar da reconhecida turbulência conceitual que impera no debate sobre a eutanásia, a confusão presenciada por ocasião da divulgação do caso colombiano foi, antes de tudo, uma reação moral. Temos uma cultura que lida ambigualmente com a morte. E a discussão sobre a eutanásia, ou mais propriamente sobre a morte, está em meio a questões delicadas do tipo: a quem a vida pertence? E em que medida os seres humanos podem reclamar um direito à morte digna por meios não “naturais”? Assim, usaremos o exemplo colombiano não apenas como uma ilustração jurídica, mas para, por meio dele, tentar apontar as diferenças conceituais e práticas em torno da eutanásia.

Em maio do ano passado, a corte colombiana decidiu, por seis votos favoráveis e três contrários, a exclusão de penalidade para os médicos que cometessem a “eutanásia piedosa”, permitindo ao paciente uma “morte digna”. “Eutanásia piedosa” e “morte digna” foram dois termos utilizados pelos magistrados no decorrer da sentença que, acrescida aos debates e pedidos de revisão, extrapolou 150 páginas, constituindo um dos documentos mais representativos sobre o tema. Por “eutanásia piedosa” e “morte digna”, a corte entendeu o que, tradicionalmente na bioética, denominou-se por eutanásia passiva voluntária, ou seja, a eutanásia praticada pelo médico, a pedido do paciente, em casos de terapia sem prognóstico em que a retirada e/ou o não-uso do tratamento implicaria na morte. Alguns autores preferem denominar este tipo de eutanásia como “retirada dos métodos extraordinários de sustentação da vida”. Outros preferem falar em “deixar a morte natural seguir seu curso”. Todos esses argumentos, de alguma forma, se apresentam frágeis, especialmente se os avaliarmos a partir de uma lógica englobante que busque compreender todas as situações eutanásicas. Por exemplo, a diferenciação entre tratamentos ordinários e extraordinários é contextual, uma vez que, a princípio, todos os tratamentos são, em alguma medida, extraordinários, considerando-se a saúde

como o referencial. Desde uma virose simples até casos infecciosos graves, se não houver um tratamento médico adequado, provavelmente “o ciclo natural” será o de enfraquecimento da saúde do paciente ou mesmo de condução do mesmo à morte. O que se contra argumenta, no entanto, é que o conceito de extraordinário refere-se aos “tratamentos inúteis” ou “fúteis”, uma vez que não implicariam em uma mudança do quadro clínico do paciente, mas apenas em um prolongamento da doença e da vida biológica. Mas o que vale a pena reforçar com esta breve observação é que, em tempos de medicina tecnológica, há pouco espaço para falarmos em “deixar a morte seguir seu rumo natural”, uma vez que este argumento é nulo para todas as outras situações de vida, excetuando-se a da eutanásia passiva. Este é um argumento mais moral do que técnico (considerando ser possível fazer uma diferenciação dessa natureza na bioética), uma vez que a responsabilidade pelo homicídio estaria na natureza e não em um agente humano identificável, como, por exemplo, o médico.

Voltando ao caso colombiano, a corte optou, então, por excluir a punibilidade nos casos de eutanásia voluntária passiva que estivessem de acordo com os limites estabelecidos pela sentença. Esta é uma discussão que já encontra eco entre os estudiosos da eutanásia. Enquanto o debate em torno da eutanásia ativa (seja ela voluntária ou não) ainda apresenta enorme resistência entre os bioeticistas (vide *Task Force on Life and Law*; Pellegrino),³ o da eutanásia passiva (pela retirada de mecanismos de sustentação da vida ou pela negativa de tratamentos), mais do que uma discussão comum entre os bioeticistas, é hoje prática corrente entre os hospitais não apenas colombianos, mas de todo o mundo. No entanto, apesar de difundida, a eutanásia passiva é uma prática silenciosa e muitas vezes não considera um dos pontos-chave da sentença colombiana: a exigência do respeito à vontade do paciente. Dentre as regulamentações enumeradas pela corte colombiana para a implementação da prática da “eutanásia piedosa”, a mais importante e a resultante de um dos mais acalorados debates foi a que determinou

³ Documento elaborado por *The Members of Task Force on Life and Law*. 1993. 180pp; Pellegrino, Edmund D. “Compassion Needs Reason Too”. In : *Journal of the American Medical Association*, 270(7), 1993: 874-5.

a obrigatoriedade da consulta informada ao paciente consciente.

O respeito à autonomia do paciente - uma autonomia fruto de um processo rigoroso de informação sobre todas as possibilidades terapêuticas, do prognóstico, da consulta a mais de um profissional de saúde, ou seja, o respeito à manutenção da dignidade - foi uma das peças-chave da sentença. Ao invés de buscar suporte filosófico em uma autonomia no estilo da bioética estadunidense (especialmente da teoria principialista), a sentença colombiana preferiu referir-se à solidariedade, ao altruísmo, ao respeito e à dignidade entre iguais. Diferentemente da eutanásia involuntária (aquela que ocorre em casos onde o paciente não se pronuncia ou é incapaz de fazê-lo ou, mais seriamente, não deseja a eutanásia) e onde a tônica da prática é um desprezo pelo paciente, a eutanásia voluntária, defendida pela corte colombiana, considerou a solidariedade pelo sofrimento o argumento central na decisão favorável à despenalização. Por isso, a referência ao sofrimento do paciente, fator decisivo para a realização da “eutanásia piedosa”, é constante na sentença. Como resultado disso, subentende-se do argumento sentencial, e mais ainda das discussões posteriores, que nos casos terminais, sem prognóstico mas em que o sofrimento estiver ausente, a “eutanásia piedosa” poderá ser vetada.

Os casos de exclusão de pena por homicídio (a corte considera a eutanásia um tipo de homicídio e desta maneira a ela continuamente se refere) são restritos aos casos-limite em que a medicina paliativa esgotou os seus recursos. O paciente sofre, não tem prognóstico e solicita autonomamente a “morte digna”. “Morte digna”, na sentença, tornou-se, portanto, sinônimo de morte derivada de eutanásia passiva pelo não-prolongamento de tratamentos inúteis em casos de doenças terminais com sofrimento intenso e incontrolável. Além do respeito à vontade do paciente - na sentença, o paciente é denominado como sujeito “passivo”, face ao sujeito “ativo” que é o médico - outro ponto interessante da sentença é o reconhecimento da eutanásia como uma prática homicida.

O texto oficial e seus desdobramentos, ao invés de higienizarem o termo “homicídio” (um exercício de retórica comum nos estudos bioéticos e entre os defensores da eutanásia), enfrentam-no em todos

os seus limites. A sentença tornou-se, por isso, uma compilação de argumentos jurídicos, filosóficos e bioéticos que defende o direito à vida e reforça o papel do Estado democrático na sua manutenção. Mas reconhece, também, uma possibilidade em que este direito à vida não pode ser absolutizado. Admite-se, portanto, a sacralidade da vida, mas não sua intocabilidade ou, mais propriamente, sua santidade. Os magistrados que se pronunciaram por ocasião da promulgação da sentença transferiram a discussão dos limites do uso da autonomia individual face o coletivo para o campo da solidariedade, com argumentos baseados na dignidade humana, no respeito ao sofrimento ou mesmo na piedade, pois, para eles, a simples referência à autonomia do paciente não seria justificativa suficiente para a não-penalização de um homicídio. O resultado jurídico desta substituição de argumentos – a autonomia individual pela solidariedade coletiva – foi a legitimação, ou mais propriamente a despenalização, da ação do médico, o “sujeito ativo” da eutanásia, como homicida.

Assim, caso fosse possível resumir o núcleo jurídico da sentença a uma única pergunta, recorreria à seguinte: “como legitimar um homicídio?” Diferente de um ato suicida, onde o desejo e a ação individuais são levadas ao seu limite, o ato homicida, mesmo o do homicídio piedoso, exige o estabelecimento de uma relação social, seja entre homicida e vítima, entre “sujeito ativo” e “passivo”, ou simplesmente entre médico e paciente. Com a transferência de campos, da autonomia para a solidariedade, o argumento da santidade da vida para os casos de eutanásia passiva enfraqueceu-se. Na sentença, tornou-se praticamente consensual a sacralidade da vida, mas não sua intocabilidade. Admitiu-se explicitamente que, por tratar-se da Colômbia – um Estado democrático, laico e com uma pluralidade de crenças morais –, seria grosseiro fornecer uma resposta única à pergunta “a quem a vida pertence?”, uma vez que haveria uma diversidade de respostas. Como consequência, reconheceu-se o direito individual de decisão no que toca a autoridade sobre a própria vida: se a vida pertence ao indivíduo, se à sua família ou se a alguma entidade superior. Para todas as possíveis soluções, a despenalização da eutanásia passiva não seria ofensiva, uma vez que não se sentenciou a obrigatoriedade da mesma em casos de

sofrimento intenso. O que a sentença indiretamente também determinou foi que, para aqueles que consideram a vida santa e, portanto, não passível de determinação individual, lhes seria preservado o direito de mantê-la até quando o desejassem. A novidade da sentença, no entanto, foi o reconhecimento da autodeterminação quanto ao fim da vida. Um direito limitado, é claro. Mas a inovação foi exatamente este passo. O reconhecimento da sacralidade da vida, mas não de sua intocabilidade. O passo seguinte, portanto, foi a regulamentação da ação social necessária para que os que optam pelo fim da vida em casos-limite não transformem o “agente ativo” em homicida. Por isso, além da exclusão de punibilidade para os casos de homicídio piedoso, foram enumerados os critérios jurídicos necessários para a condução da eutanásia passiva que, grosso modo, seguem a experiência holandesa (dois ou mais médicos, tratamento de depressão, continuidade do pedido a morte, entre outros).⁴

Se o passo dado pela corte colombiana pode ou não ser copiado pelo Brasil, este é um assunto passível de uma cuidadosa avaliação. No Brasil, a proposta de exclusão de ilicitude que está em discussão, coordenada pelo Ministério da Justiça, procura também avançar na eutanásia passiva em uma linha semelhante à estabelecida pela Colômbia. A grande diferença, no entanto, é que, no caso brasileiro, a exclusão de ilicitude prevê que, na ausência do consentimento do paciente, em casos de doenças terminais, com sofrimento intenso e impossibilidade de mudança do quadro clínico, o consentimento poderia ser dado pela família. Considero esta extensão do consentimento aos familiares do paciente uma abertura desnecessária, especialmente sendo este o primeiro passo jurídico brasileiro acerca da temática. Infelizmente, de acordo com o que foi noticiado pela mídia, o ministro da Justiça optou por vetar qualquer discussão sobre o tema por considerá-lo polêmico o suficiente para provocar distúrbios inesperados em tempos de eleição.

⁴ Admiraal, Pieter. “Euthanasia and Assisted Suicide”. In : Thomasma, David & Thomasine, Kushner. *Birth to Death: Science and Bioethics*. Great Britain. Cambridge Press. 207-217.

NOVOS TEMAS
EM BIOÉTICA

NOS LIMITES DA ÉTICA: O CASO DAS GÊMEAS INGLESAS¹

DEBORA DINIZ

Desde a inédita decisão do juiz de Manchester permitindo aos médicos a realização da cirurgia de separação das gêmeas siamesas recém-nascidas na Inglaterra, o tema vem sendo intensamente discutido em diferentes esferas sociais. As gêmeas Mary e Jodie nasceram unidas pelo abdômen, um fenômeno que ocorre a cada 50.000 nascidos vivos. Mary necessita dos pulmões de Jodie para viver, um vínculo impossível de ser mantido após seis meses de vida. Os médicos que conduzem o processo judicial para a autorização da cirurgia consideram Jodie um bebê saudável e com fortes chances de desenvolver uma vida social adequada, caso a separação seja imediata. Mary, no entanto, vem sendo descrita como um apêndice de Jodie, uma parasita humana que necessita ser eliminada para salvar a vida da irmã. Por não ter pulmões, Mary não emite sons ao chorar, além de apresentar sérias deformidades físicas, o que reforça ainda mais sua fragilidade, um ponto considerado fundamental para a decisão judicial. Apesar do apelo contrário feito pelos pais das gêmeas, o veredicto final da corte inglesa foi pela autorização da cirurgia que irá sacrificar Mary para preservar a vida de Jodie. O caso, entretanto, é singularmente delicado e uma prova disso são os desdobramentos judiciais em torno do assunto. A depender do ponto de partida que se adote, o desfecho ético para o dilema pode ser radicalmente diferente. De imediato, considero possível abordar o problema sob três diferentes prismas.

O primeiro, e o que tradicionalmente teria maior autoridade na decisão, é o que se baseia na vontade dos pais das crianças. Curiosamente, no entanto, este vem sendo o de menor repercussão social, muito provavelmente pelo suporte religioso do argumento. Oriundos

¹ Este artigo foi escrito em decorrência do debate provocado pelo nascimento das gêmeas inglesas Jodie e Mary, em agosto de 2000. As gêmeas foram submetidas à cirurgia de separação de corpos em outubro do mesmo ano.

de uma região remota da Europa, os pais alegam que o nascimento das crianças foi resultado de um pecado cometido e que, por isso, nada pode ser feito para reverter o castigo divino. Para eles, a vida das gêmeas não lhes pertence, elas são apenas a prova do desvio. Não lhes cabe a autoridade ética sobre a vida das crianças, assim como não compete aos médicos ou aos juizes decidir, mas sim ao divino. Em carta enviada à corte inglesa, o pai das gêmeas escreveu “...nós estamos certos de que nenhuma de nossas crianças deva receber tratamento médico...nós estamos tranqüilos com a decisão de Deus...”. Para os pais das meninas, a decisão divina significa a morte de ambas e não o sacrifício de Mary para salvar Jodie, tal como decidiu o juiz. O argumento de que uma delas seria mais saudável que a outra ou mesmo que a cirurgia implicaria na sobrevida de Jodie é desconsiderado pela família.

Esta premissa religiosa, no entanto, não foi considerada pelos médicos responsáveis pelo tratamento das crianças ao submeterem ao caso à corte inglesa. Os médicos partiram do princípio ético de que os interesses do bebê saudável deveriam ser soberanos ao do bebê portador de deficiências, bem como deveriam ser soberanos às crenças morais da família. A cirurgia, que deverá ser feita em um hospital londrino especializado na separação de gêmeos siameses, ocorrerá nos próximos dias em nome da urgência. Desde 1984, dos 16 gêmeos submetidos à cirurgia neste hospital, 20 crianças sobreviveram à separação, um índice considerado respeitável em termos científicos. Para os médicos o mais importante é a possibilidade de que Jodie venha “...a andar, ir à escola e ter filhos...”, ao contrário de Mary que, além de ser portadora de um quadro físico deplorável, irá confinar Jodie à morte por sobrecarga pulmonar. A referência do julgamento médico vem sendo o fato de que Jodie aproxima-se dos padrões normais de saúde para uma recém-nascida, mas para que seu futuro seja promissor é preciso separá-la de Mary. Para os médicos, não restam dúvidas de que as vidas das duas crianças, quando contrastadas em uma situação limite como essa, possuem valores diferentes. Em nome dessa diferença biológica entre Mary e Jodie é que os médicos sustentam a necessidade da cirurgia. Unida à irmã, Jodie será tão somente a “máquina biológica” de Mary, sacrificando sua vida pela irmã que está fadada a morrer.

Por fim, a terceira possibilidade de abordagem do dilema é a jurídica. Para os juizes responsáveis pelo caso, a questão fundamental foi saber em que medida Jodie e Mary são uma única pessoa (mesmo que anômala), ou pessoas diferentes ligadas por um único abdômen. Ou seja, traçar os limites físicos de cada criança tornou-se a peça-chave do debate jurídico. Para o juiz autor da sentença, Jodie e Mary foram consideradas duas pessoas diferentes, portanto, dois indivíduos com interesses e direitos distintos a serem protegidos pela lei. Em consequência desse status jurídico de pessoa para cada criança, Mary não tem o direito de usufruir do corpo e da vitalidade de Jodie para sobreviver. Apesar de ter nascida viva e unida ao corpo de Jodie, Mary necessita eternamente do corpo da irmã para respirar, um vínculo considerado abusivo pelos juizes por ferir a integridade corporal de Jodie. Diferentemente dos médicos que sustentam a cirurgia em nome da fragilidade física de Mary e da vitalidade de Jodie, os juizes estabeleceram outra dicotomia: Mary explora o corpo de Jodie, um fato considerado inaceitável.

A dificuldade do dilema moral imposto pelas gêmeas inglesas está exatamente na tragicidade de qualquer uma das saídas éticas escolhidas. As três perspectivas são não apenas concorrentes, mas incompatíveis entre si. Todas acreditam sustentar um ideal coletivo de felicidade, o que em última instância é o sentido da ética. Para a família, o fundamental é a integridade do espírito; para a medicina, a integridade biológica; para o direito, a liberdade pessoal. Infelizmente, não há como se conjugar o ideal religioso da família com a perspectiva técnica dos médicos, ou mesmo o fundamento ético da medicina com a premissa jurídica do Estado inglês. Mas exatamente por ser um caso extremo é que os limites de nossa compreensão moral sobre o sentido e a dignidade da vida humana são postos à prova. A pergunta fundamental que precisa ser respondida é sobre o que defendemos por meio da ética: *espíritos, corpos ou liberdades?* A corte inglesa, coerentemente com sua longa tradição de defesa das liberdades individuais, optou pela integridade física de Jodie, permitindo o sacrifício de Mary.

REPRODUÇÃO HUMANA ASSISTIDA¹

SÉRGIO COSTA

A reprodução humana tecnicamente assistida (RHA) trás em si uma ambigüidade exaustivamente debatida e comentada na literatura em bioética. Em princípio, trata-se de uma intervenção, ou de um conjunto de intervenções, que procura reverter, ou pelo menos contornar, o fenômeno da in/hipofertilidade. Do ponto de vista cultural, a infertilidade, principalmente no caso da mulher, foi quase sempre tratada como fatalidade ou até mesmo maldição, enfim, como um obstáculo à realização do que seria uma meta essencial da vida. Diversas sociedades, quando da ocorrência da infertilidade na mulher, autorizam ou aconselham a dissolução do vínculo matrimonial a fim de que o homem tenha descendência. É, portanto, um estigma tanto biológico como social para as mulheres.¹ Na época contemporânea, em que os mitos e tabus foram substituídos por uma compreensão racional dos limites humanos, a infertilidade se tornou um objeto análogo ao de uma terapia. Nos casos irreversíveis, as técnicas de reprodução oferecem a oportunidade da maternidade e da paternidade àqueles que não podem realizá-la naturalmente.² Ao mesmo tempo, isso é conseguido exatamente porque existem procedimentos que permitem separar completamente a sexualidade da procriação. Por esse motivo, insistimos em não simplificar as metodologias, técnicas e artifícios, analisando-os como mera assistência à reprodução humana, mas enfatizar o emprego da tecnologia naquilo que deve haver de mais responsável por parte do pesquisador, ou seja, o fato de lidar com a construção de vidas humanas no momento mais significativo, seja no que diz respeito ao número de futuras vidas, seja na escolha de parceiros genéticos. Se, por um lado, superar a infertilidade é restituir a felicidade àqueles que vêm na

¹ Kottow, M. H. *Introducción a la bioética*. Santiago de Chile. Editorial Universitária, 1995.

² Silva, F. L. *Biofilho*. *Bioética*. 1997;5:185-193.

maternidade e na paternidade o grau máximo de realização da pessoa, por outro lado, as técnicas de intervenção autorizam especulações acerca do uso que se pode fazer delas. Além da comercialização da vida, nos casos de venda de esperma ou de óvulo e nos casos de mães substitutas, há de se cogitar também, e talvez principalmente, as possibilidades de programação eugênica, onde retornam as questões, plausíveis ou imaginárias, suscitadas pela oportunidade de manipulação.

Na visão de muitos bioeticistas o que está em jogo, nos planos das decisões individuais, é algo que se situa entre a futilidade e o terror: a possibilidade do filho programado. O relato de uma dessas situações nos obriga, na prática, a refletir sobre as justificativas quanto ao emprego das novas técnicas reprodutivas. O caso a seguir nos foi relatado por uma paciente, no consultório, ao dissertar sobre os seguintes fatos vivenciados por ela nos últimos dois anos.

Helena tem 46 anos e após insucesso matrimonial conheceu um novo parceiro, pessoa com quem vem mantendo um relacionamento de muito afeto há aproximadamente dois anos. Mãe de duas filhas, ambas casadas, e avó de uma neta, mantém um padrão de vida de classe-média alta e aparentemente se sente plenamente realizada em sua profissão e no convívio ao lado do novo companheiro. No consultório, confessou estar preocupada com uma solicitação que lhe fora feita pelo parceiro, desejoso de engravidá-la e ter um filho, após tentativas frustradas em outras oportunidades. Na ocasião, Helena afirmou que já não pensava mais nessa hipótese, levando em consideração a sua idade. Todavia, em razão da insistência do companheiro e movida pelo temor de perder alguém que muito representava para a sua vida naquele instante, resolveu consultar um centro de reprodução. Foi-lhe então explicado que, desde que houvesse integridade do útero e o parceiro fosse dotado de determinada quantidade de espermatozóides viáveis, as tentativas poderiam ter início, logo após o casal submeter-se à realização de exames laboratoriais considerados indispensáveis ao procedimento. Ao mesmo tempo, a paciente foi avisada de que, embora apresentasse os dois ovários, muito provavelmente os óvulos oriundos dos mesmos já não serviriam para o sucesso da técnica. Ela teria que utilizar óvulos doados por uma mulher jovem, selecionada com esse

fim pelo centro de reprodução. “Esse foi um duro golpe para mim”, confessou Helena. E desabafou: “ter que gerar um(a) filho(a) cuja participação contém a totalidade da carga genética do meu companheiro e a outra metade de alguém que eu não saberei a origem. Tenho refletido sobre o estágio da vida em que me encontro e cheguei à conclusão que nos dias que antecederam as nossas consultas estávamos defendendo muito mais uma decisão pessoal (egoísta), do que uma decisão voltada para a procriação, isto é, abstando-nos de qualquer preocupação com o(a) futuro(a) filho(a) que colocaríamos no mundo. Por outro lado, afloravam-me dúvidas sobre o sacrifício que eu teria de enfrentar para satisfazer o desejo do companheiro, quanto à decisão dessa empreitada que, biologicamente, não me pertenceria. A partir daquele momento resolvi assumir esse dilema excluindo pouco a pouco o egoísmo da decisão e confesso que o nosso relacionamento foi contaminado por discussões e acusações. Dentro de curto espaço de tempo a nossa convivência tornou-se insuportável. Hoje, tenho plena consciência que não valeria a pena satisfazer o pedido que me foi feito, principalmente, ao saber que seria parte excludente da satisfação pessoal de ter um filho geneticamente não compartilhado com a pessoa a quem tanto amo. Por tudo isso, a racionalidade da minha decisão não poderia se dissociar de um sentimento que eu iria carregar por muito tempo, acrescido do temor de albergar no ventre um(a) filho(a) rejeitado(a). Não sei o que é ter um(a) filho(a) carente de amor, porque já fui mãe em duas ocasiões e sempre amei as minhas filhas mais do que a mim mesma...”

O paradoxo do caso exposto mostra o quanto tem sido difícil, para não dizer impossível, definir o limite exato da responsabilidade na área da reprodução assistida. É provável que alguma mulher possa indagar: serei eu a responsável pela satisfação do desejo do meu parceiro, engravidando com idade acima dos 45 anos de idade? Certamente, deverão existir argumentações a favor e contra essa indagação. Vejamos inicialmente essa situação no seu aspecto puramente biológico. O que mais causou repulsa à paciente levando-a a não aceitar a gravidez foi a infelicidade de não poder participar biologicamente da gênese do(a) futuro(a) filho(a). Nada do nascituro lhe pertenceria a título de carga genética. A escolha do óvulo, aleatoriamente feita por um centro

de reprodução não seria parte dela. Ela considerava-se excludente tanto do ato de amor da formação do(a) futuro(a) filho(a), bem como da própria procriação. Desta forma, não aceitaria simplesmente ser uma mãe social para satisfazer o desejo do parceiro. Esperava ser escolhida como mãe ovular, quando, no entanto, o imperativo da idade a deixava à margem do sucesso. O centro de reprodução não a estimulava a insistir nessa idéia.

Os motivos racionais que foram utilizados pela paciente certamente passaram pelo temor de ter que assumir no futuro compromissos com um(a) filho(a) programado. De início, a utilização de um óvulo alheio, em seguida ter que ceder precocemente na escolha do sexo do(a) futuro(a) filho(a), tornando-se talvez ainda mais fácil ser convencida sobre a seleção dos traços fisionômicos à semelhança do futuro pai. Alguém poderá argumentar que esse comportamento não tem sido o procedimento de rotina instituído na programação dos futuros embriões quando da utilização de diferentes técnicas de reprodução assistida. Ou seja, a manipulação embrionária na fase de pré implantação. No entanto, também pode-se afirmar que alguns dos filhos “programados” são gerados atendendo às solicitações dos casais, inclusive quanto à seleção do futuro sexo. O Conselho Federal de Medicina dispõe de resolução proibindo tal prática, salvo quando a escolha do sexo do futuro bebê possa impedir o aparecimento de uma determinada enfermidade genética.³ A resolução em si constitui-se em uma norma infra-legal e por isso mesmo não tem sido respeitada em sua integralidade, de acordo com esporádicas comunicações que chegam ao conhecimento dos Conselhos Regionais de Medicina. Podemos afirmar que a escolha precoce do sexo do futuro bebê constitui-se uma das violações mais frequentes da referida norma.

As técnicas de reprodução assistida têm sido sedutoras ao proporcionar aos seus executores o poder de manipulação da vida. Por esse motivo tem-se divulgado situações que fogem aos parâmetros éticos de uma boa prática médica ou desafiam os valores morais habitual-

³ Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução n. 1358/92, que adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida. Diário Oficial da União. Brasília.

mente enfrentadas no cotidiano. Não faz muito tempo publicou-se a possibilidade de criopresevação de óvulos de fetos abortados com a finalidade do aproveitamento desses óvulos por um longo período de tempo.⁴ Logo em seguida, divulgou-se também a transplantação de células germinais fetais para mulheres sem ovários, com o intuito de serem estimuladas e ovularem, a pretexto de poderem engravidar.⁵ Dentre tantas situações desafiadoras nesse campo, poderíamos citar ainda a reprodução após a morte do marido ou parceiro, cuja legalidade no processo sucessório tem criado inúmeros impasses, mesmo que a inseminação seja feita na viúva ou ex-companheira. Também tem sido divulgada a obtenção de sêmen em momentos *post mortem*, com essa mesma finalidade.

Apesar da ampla divulgação de situações as mais díspares, a partir de casos concretos cujos precedentes têm sido amplamente publicados na literatura especializada e fartamente disseminados na mídia, os fatos originários das técnicas de reprodução assistida recebem a atenção do público devidamente acompanhados de uma certa margem de perplexidade e receio em torno da seguinte reflexão: como deverão evoluir esses procedimentos, indissociáveis dos valores morais da sociedade? Os casais que abandonam pré-embriões criopreservados recebem a reprovação daqueles que consideram essa atitude um ato de desamor para com um futuro ser humano pré-formado. Todavia, decorrido determinado período de tempo, esses embriões ou são implantados em outro casal ou são utilizados em pesquisas, caso haja determinação prévia de consentimento do casal, ou podem ainda ser descartados por alguns centros de reprodução sob a alegação de um custo operacional de conservação que os impossibilita de mantê-los criopreservados. A resolução do Conselho Federal de Medicina criou esse embaraço para os centros de reprodução ao não permitir desprezar os embriões supra-numerários, recomendando a criopresevação indefinidamente. É muito provável que essa determinação jamais ve-

⁴ Shoshone, A.; Schenker, J. G. The use of oocytes obtained from aborted fetuses in donation programs. *Fert Steril.* 1992; 62:449-51

⁵ Gosden, R.G. Transplantation of fetal germ cells. *J Assist Reprod Genet.* 1992;

nha a ser inteiramente respeitada pelos centros.

Seja qual for a situação que se apresente para análise, considera-se a reprodução tecnicamente assistida como um procedimento “terapêutico” oferecido aos portadores de in/hipofertilidade, um procedimento de alta complexidade técnica e que exige muita responsabilidade de todos os envolvidos. Por isso mesmo, trata-se de uma questão que merece, por parte do poder público, a elaboração de uma legislação específica por pessoas que entendam profundamente do assunto, com a finalidade de se evitar os abusos e, dessa forma, possa-se manter os seus propósitos como uma conduta eticamente confiável e, conseqüentemente, aceitável pela sociedade.

Finalizando, e para não deixarmos o nosso relato inconcluso, procuramos manter um novo contato com Helena, a paciente citada no início deste artigo. Ela nos reportou que após ser devidamente informada sobre todos os procedimentos e chances que envolviam a maternidade em seu grupo etário, os mesmos a fizeram desistir. Infelizmente, segundo ela, não houve, por parte do companheiro, a aceitação de sua tomada de decisão, o que resultou no inevitável rompimento de uma convivência afetiva.

TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS

SÉRGIO COSTA

Em meados do século passado (1954), Joseph Murray realizou com sucesso o primeiro transplante renal no Peter Brent Brigham Hospital, em Boston.¹ Decorrido um prazo inferior a uma década, em 1963 fez-se o primeiro transplante de fígado para quatro anos depois (1967) a literatura médica registrar outra conquista nessa área, através de Christian Barnard, na cidade do Cabo, África do Sul, com o primeiro transplante de coração. É oportuno mencionar que os critérios de morte encefálica só foram conhecidos pela comunidade científica, após os estudos feitos por uma comissão de Havard, em 1968, portanto um ano depois do transplante realizado por Barnard. No Brasil, Euclides de Jesus Zerbini realizou o seu primeiro transplante de coração em 1968. Na época o Brasil não dispunha de qualquer instrumento jurídico que amparasse um procedimento terapêutico desse porte. Desta forma, a “lei do cadáver” somente foi promulgada alguns meses após a realização do primeiro transplante cardíaco no Brasil e, por esse motivo, o dispositivo legal também passou a ser conhecido como “Lei Zerbini”.²

Outros eventos de interesse histórico se sucederam no âmbito dos transplantes de órgãos, particularmente o advento de novas drogas utilizadas no combate à rejeição, sendo oportuno citar a descoberta da Ciclosporina, por Borel, em 1976, substância capaz de oferecer melhor perspectiva e qualidade de vida aos pacientes transplantados. Não obstante os bem sucedidos resultados e os avanços técnicos alcançados em transplantes do coração nos primeiros dias de sua utilização, é preciso ressaltar a ocorrência de insucesso nos índices de sobrevivência, com o falecimento da quase totalidade dos 118 pacientes transplanta-

¹ Sells, R. A.. *Tranplants*. In: Gillon, R. editor. *Principles of Health Care Ethics*. London. John Wiley & Sons, 1994. p. 1003-1025.

² Parizi, R. B.; Silva, N. M. *Transplantes*. In: Costa, S. I. F.; Garrafa, V.; Oselka, G. (Editores). *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p 157-169.

dos no curto prazo de 15 meses, por motivos os mais variados, entre eles a rejeição.

Hoje o Brasil conta com 25 mil pacientes renais crônicos, dos quais 15 mil se encontram na fila de espera de transplante, aguardando a oportunidade para livrar-se da rotina das sessões de hemodálises. Calcula-se que somente 10% deles terão a chance de serem transplantados no prazo de um ano. Os demais se somarão a tantos outros que se agregarão à demanda que surge a cada dia. No entanto, convém assinalar que em 1999 o número de transplantes renais e hepáticos teve um acréscimo de 36% e de 63%, respectivamente, em comparação a 1997. No caso dos transplantes renais, consolida-se cada vez mais a prática da utilização de doadores vivos, cujo incremento em números absolutos nos dois últimos anos foi quase o dobro daquele observado com a utilização de órgãos de cadáveres.³ É possível que uma maior liberalidade da lei vigente quanto à doação intervivos tenha contribuído para esse incremento.

Os custos dos procedimentos de alta complexidade em medicina oscilam na dependência das intercorrências que possam surgir inerentes a cada ato. Mesmo assim calcula-se que um transplante hepático tenha um custo médio estimado de 400 mil dólares, um transplante cardíaco custe o equivalente a 200 mil dólares e em um transplante renal os gastos situem-se em torno de 60 mil dólares. Aos valores de cada procedimento deve ser acrescentado o dispêndio anual de recursos com as drogas de uso obrigatório para combate à rejeição, fato este que poderá somar a esses custos mais de seis mil dólares por ano.⁴ Essas despesas, em geral, são subsidiadas pelo Poder Público, valendo lembrar que, agindo dessa forma, a Nação estará renunciando a gastos nos setores sanitários básicos que oferecem maiores benefícios à maioria da população carente.

A doação intervivos somente ocorre entre órgãos sólidos pares, como é o caso dos rins, ou mediante a utilização de segmento de ór-

³ Campos, H. H. Momento de trabalho, perseverança e união (Editorial). *Boletim Informativo da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos*, São Paulo, v. 2, n. 8, p. 2-3, out/nov/dez, 1999.

⁴ Fuenzalida-Puelma, H. L. Transplante de órgãos. La resposta legislativa de America Latina. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, Washington, DC, v.108, p. 445-465, 1990.

gãos que tenham grande capacidade de se regenerar, a exemplo do fígado. Podemos também utilizar em transplantes intervivos a medula óssea, procedimento que muito se assemelha ao de uma transfusão sanguínea. Em se tratando da doação de um rim, podemos caracterizar a seqüela desse procedimento para o doador como um dano irreversível (mutilação). O doador, ao presentear um dos seus órgãos ao receptor, terá que se submeter a um ato cirúrgico. Embora o procedimento de extração de um rim seja qualificado como de baixa morbi-mortalidade, não deixa de ser caracterizado como uma agressão importante que se somará ao estresse da própria doação.

Os aspectos éticos que devem ser levados em conta na doação intervivos dizem respeito ao princípio da autonomia e à motivação do doador.⁵ Comungamos com a opinião de vários bioeticistas que apontam o consentimento esclarecido, expressão maior da autonomia, como o dilema ético mais delicado que envolve a doação intervivos entre pessoas competentes na forma da lei, após terem sido devidamente informadas dos riscos inerentes ao ato a que irão se submeter. Ressalva-se que esse consentimento pode ser retirado em qualquer fase que antecede o procedimento (princípio da temporalidade), sem que essa sua desistência possa trazer ao doador qualquer conseqüência de ordem legal ou acarretar ao próprio doador a perda de direitos face à sua nova postura. Os doadores vivos têm a prerrogativa de designar os receptores dos órgãos a quem eles pretendem doar. Em geral, a doação é dirigida a um familiar. O mesmo não ocorre em se tratando de órgãos oriundos de cadáveres, pois tais órgãos pertencem moralmente à sociedade, devendo ser distribuídos eqüitativamente entre os vários centros de captação. Neste caso, prevalecerá o princípio utilitarista, ao considerar-se, além da necessidade, a probabilidade do êxito.

Devemos analisar com muito critério a possibilidade de doação de órgãos de determinados grupos sociais cuja autonomia seja limitada ou reduzida, como as crianças, condicionadas ao consentimento dos pais ou dos responsáveis legais. Em vários países prevalece a exigência da

⁵ Rhodes, R. Organ Transplantation. In: Kuhse, H.; Singer, P. *A Companion to Bioethics*. Massachusetts:Blackwell Publishers, 1998. p. 329-340.

autorização dos pais ou dos responsáveis legais, acrescida da autorização judicial, conforme previa a nossa lei de doação consentida de 1992. Na legislação brasileira vigente, a justiça haverá de se manifestar favoravelmente somente nos casos de transplantes de medula óssea. Por tudo isso, deve-se sempre levar em consideração os riscos e o caráter irreversível do “dano” ao lidar com doadores vivos. A vulnerabilidade presente em grupos populacionais que requeiram proteção, como no caso dos detentos, estes não poderão tornar-se doadores em troca da concessão de benefícios na redução das penas aplicadas ou no abrandamento das condições carcerárias como recompensa pelo “ato de bondade”.

Quando nos propomos a analisar a motivação que faz com que alguém se disponha a ajudar um semelhante, por meio da doação de um dos seus órgãos ou tecidos, partimos da premissa que esse gesto sempre deve ser considerado altruístico, ou seja, um ato de ofertar um presente a quem necessita. Um ato, portanto, sem qualquer retribuição pecuniária ou intermediação que possa caracterizar sinônimo de compra em benefício auferido pelo receptor. Apesar desse entendimento, Patel, em 1987, escandalizou o mundo ético e científico ao defender a remuneração de doadores vivos, propondo “o caráter nobre das doações pagas” para aqueles que se dispunham receber, em troca da doação, uma recompensa financeira.⁶

A comercialização de órgãos (*trins*) tem sido denunciada com insistência nos países em desenvolvimento, mediante a abertura de suas fronteiras sanitárias para uma demanda de necessitados constituída por pessoas abastadas. Essa constatação foi flagrante, até bem pouco tempo, em Bombain, na Índia, por meio do chamado “turismo” para o transplante de rim, quando renais crônicos de origem predominantemente árabe viajavam com a finalidade de receberem em hospitais especializados um rim “doador”, em verdade “comprado”, de acordo com Garrafa.⁷ Ainda sob esse prisma, pudemos constatar através da

⁶ Berlinguer, Giovanni; Garrafa, Volnei. *O mercado humano*. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1996.

⁷ Garrafa, Volnei. *O Mercado de estruturas humanas; A soft human market*. *Bioética*, v. 1, n. 2, p. 315-327, 1993.

mídia a prisão de dois “agiotas de cadáveres” chineses, presos nos Estados Unidos. Ambos confessaram a venda de órgãos de prisioneiros recém-executados, em troca do pagamento, ao próprio governo chinês, de uma certa importância em dinheiro por parte do receptor ou dos seus familiares. Esta, em nossa opinião, constitui-se uma forma abominável de comercialização de órgãos, pois, além de contar com a conivência de instituições e governos, vincula a mercantilização de órgãos ao número de pessoas executadas, após serem condenadas à revelia, impedidas de expressar qualquer manifestação de defesa ou vontade.

É óbvio que a modalidade de comércio de órgãos vincula-se essencialmente à exploração da miséria. Todavia, isso não se aplica aos países cujo comportamento social é excessivamente liberal e individualista, a exemplo dos Estados Unidos, ao consentirem a compra e venda de órgãos (rins), sangue, tecidos e células, não obstante os reiterados apelos de segmentos sociais, em especial dos bioeticistas, que se posicionam contrariamente a essa prática. Sempre defendemos o princípio da doação intervivos somente para receptores relacionados, ainda assim mediante prévia autorização judicial. Registre-se que a lei vigente no país e que dispõe sobre os transplante de órgãos suprimiu essa exigência.

Não poderíamos deixar de mencionar as inúmeras reportagens da grande imprensa sobre crianças desaparecidas e que posteriormente foram localizadas trazendo em seus corpos cicatrizes, inferindo-se a extração de um dos seus rins. Também temos acompanhado o relato de adoções de milhares de crianças nos países pobres, as quais seriam utilizadas como bancos de órgãos vivos para os futuros pais adotivos. Queremos acreditar que esses relatos, isentos, até o presente, de qualquer comprovação, estejam inscritos no campo da ficção e assim permaneçam, embora não seja exagero exigir-se vigilância permanente das autoridades de países onde a adoção originalmente é permitida, com a finalidade de rastrear esses indefesos seres humanos.

Resumidamente podemos enfatizar, portanto, que os critérios éticos que envolvem a doação intervivos, baseiam-se nos seguintes elementos: 1) Consentimento do doador; 2) Seleção do receptor; 3) Comercialização e, 4) Tráfico internacional de órgãos.

No Brasil, a partir da “lei do cadáver”, em 1968, a segunda lei de doação de órgãos só foi promulgada 24 anos depois, dispondo de um conjunto de normas em transplantes e tendo como princípio basilar o fundamento da doação consentida. Esta lei teve como mérito adicional o de incorporar o conceito de morte encefálica. Durante os quatro anos seguintes surgiram, por parte das várias associações dos portadores de doenças crônicas, legítimas pressões com o intuito de auferirem benefícios com a transplantação, mediante uma maior oferta de órgãos. Isso fez com que o Congresso Nacional, em 1997, mudasse radicalmente, em lei, o princípio da doação consentida para a doação presumida. A idéia era a de que com esse novo enfoque, ou seja, com a mudança da lei, poder-se-ia adquirir uma maior oferta de órgãos de cadáveres para atender a crescente demanda. No entanto, durante o período entre 1992 a 1997 identificamos muito mais a desinformação quanto á doação consentida e à falta de condições na execução de campanhas educativas bem planejadas, além da indispensável necessidade de equipar os estabelecimentos de saúde para a coleta e a distribuição racional da grande quantidade de órgãos disponíveis, do que a pura e simples substituição da lei. Em outras palavras, não havia carência de órgãos, mas desperdício dos mesmos por falta de uma estrutura organizacional planejada das várias instâncias sanitárias governamentais.

Em 5 de fevereiro de 1997 foi então promulgada a Lei Nº 9.434 que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, cujo art. 4º traz uma mudança radical: “Salvo manifestação de vontade em contrário, nos termos desta Lei, presume-se autorizada a doação de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano, para finalidade de transplantes ou terapêutica *post mortem*”.⁸ Desta forma, a atual legislação considera que todos os brasileiros são doadores, caso não se manifestem contrariamente, prevalecendo, portanto, o critério da doação presumida. Inverteu-se o significado altruísta e afirmativo da doação consentida, substituindo-o pelo

⁸ Brasil. Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, n. 25, p. 2191-3, 5 fev 1997, Seção 1.

princípio da “ausência da negativa” como sinônimo de consentimento.

Como já comentamos neste texto, a justificativa para a implementação da doação presumida no ordenamento jurídico brasileiro teve como finalidade o aumento da oferta de órgãos disponíveis, constituindo-se em um forte apelo ao senso de solidariedade social, ao mesmo tempo em que se configurava como gesto louvável, profundamente humanitário. Assim, presumir a disposição de que as pessoas, ao morrerem, se tornem doadoras, equivaleria a elogiá-las e a tê-las em alta consideração. Acrescentar-se-ia que o bem (órgão), que se presume objeto de doação, já não lhes serve mais, em razão da morte. Entretanto, o respaldo para esse apelo é muito frágil na própria sociedade. Nas palavras de Márcio Fabri dos Anjos, “o senso de propriedade é tão forte e o descompromisso entre as pessoas está tão arraigado em nossas estruturas sociais, que o Brasil se coloca entre os países do mundo com maiores desigualdades sociais, maiores diferenças na distribuição de recursos, enormes índices de pobreza e um quadro sanitário dantesco e caótico. A própria situação da saúde no país é um mau exemplo, gritante no planeta. O *ethos* dominante na sociedade não é o da solidariedade, mas o da competitividade e do lucro”. Ainda, segundo Anjos, “vivemos em uma sociedade de posse e não de doação. E assim, a presunção não está a favor da doação.”⁹ A doação presumida utilizada largamente em países de cultura anglo-saxônica choca-se com a nossa alma latina e impõe-se como uma obrigação”. Acrescente-se o constrangimento que ela ainda causa a quem se recusa a ser doador, ao ter que dirigir-se a um órgão de registro civil para a mudança de documentos e formalizar a sua condição de não doador, gravada permanentemente no referido documento. Melhor seria ter exigido a condição de doador mediante um ato positivo de quem desejasse de fato presentear órgãos que não lhes teria qualquer serventia, por tratar-se de *res communitalis*.

Convém ainda mencionar a desconfortável situação de familiares nas ante-salas das Unidades de Terapia Intensiva (UTI), com parentes

⁹ Anjos, M. F. Desafios éticos da doação presumida. *Medicina*, Brasília, Conselho Federal de Medicina, n. 93, maio 1999. Seção Saber e Pensar

em morte encefálica, esperando o momento de poder confirmar ou não a doação de órgãos. Em razão das inúmeras dificuldades vivenciadas entre os familiares e as equipes de transplantes, o Governo Federal não tardou a utilizar-se de Medida Provisória mudando o sentido do art. 4º. da Lei 9.434, acrescentando o seguinte parágrafo: “na ausência de manifestação de vontade do potencial doador, o pai, a mãe, o filho ou o cônjuge poderá manifestar-se contrariamente à doação, o que será obrigatoriamente acatado pelas equipes de transplante e remoção”.¹⁰ Essa medida fez com que a doação presumida no país se extinguisse a curto prazo. Trabalhos recentes em diferentes pontos do país demonstram que somente 30% dos familiares são contrários à doação. Isso reforça a idéia que as equipes de captação, por meio das centrais, devam trabalhar prioritariamente através do apoio e incentivo de gestores estaduais, a quem competirá a decisão sobre os benefícios que poderão advir de medidas concretas, segundo Campos.¹¹ Para Chelminski, a legislação por si só não garante o aumento da oferta de órgãos cadavéricos para os transplantes. A doação presumida com consulta às famílias, associada à busca ativa e à educação do público leigo e dos profissionais de saúde, traz significativas melhoras no número de órgãos disponíveis para os transplantes.¹²

Conforme já mencionamos, a primeira definição dos critérios de morte encefálica foi divulgada por um grupo de estudiosos de Harvard, em 1968. Até então a morte era interpretada somente pela parada total dos batimentos cardíacos. No Brasil, o Decreto que regulamenta a Lei dos Transplantes, em seu art. 16, parágrafo primeiro, assinala que “o diagnóstico de morte encefálica será confirmado, segundo critérios clínicos e tecnológicos definidos em resolução do Conselho Federal de

¹⁰ Brasil. Medida Provisória n. 1959-20, de 30 de março de 2000. Acresce parágrafo ao art. 4º. da Lei 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. *Diário Oficial da União*, Brasília, n. 63, p. 17, 31 mar. 1999. Seção I.

¹¹ Campos, H. H. 1999. Op. Cit

¹² Chelminski apud Ferraz, Agenor Spallini. *Doação consentida X doação presumida: um problema ético ou um dilema social*. Trabalho apresentado no Congresso Brasileiro de Bioética, 2., Brasília, 24 a 26 de março, 1998.

Medicina, por dois médicos, no mínimo, um dos quais com título de especialista em neurologia, reconhecido no País".¹³ Com essa prerrogativa, o Conselho Federal de Medicina vem normatizando, desde 1992, os critérios clínicos e os exames complementares de morte encefálica, estabelecendo, na atualidade, o limite mínimo de sete dias de idade para esse diagnóstico, mediante a Resolução n. 1.480 de 1.997, pré-requisitos aceitos pela comunidade científica.¹⁴

Convém registrar que um dos entraves verificado no diagnóstico de morte encefálica, de acordo com o referido decreto que regulamenta a lei dos transplantes, consiste na obrigação do estabelecimento de saúde de ter que contar com a presença de um neurologista que obrigatoriamente deverá realizar esse diagnóstico. Sob o nosso ponto de vista, os intensivistas, os neuropediatras e os neurocirurgiões deveriam participar dessa tarefa sem prejuízo para a sociedade, mesmo porque o número de neurologistas disponíveis para atender ao dispositivo legal é quantitativamente insuficiente no país.

Nessa área, a comunidade científica trabalha voltada para a perspectiva de uma maior oferta de órgãos, melhor aceitação por parte do receptor, isto é, menor possibilidade de rejeição mediante o emprego de drogas imunossupressoras mais eficazes, além do aprimoramento técnico que proporcione um menor caráter invasivo para cada procedimento. A doação presumida foi uma das primeiras etapas para aumentar a oferta de órgãos. Todavia, já se passaram mais de três anos desde a sua vigência no Brasil, sem que se tenha conseguido compatibilizar a oferta e a demanda. Há uma expectativa da utilização em larga escala do xenotransplante, a curto prazo, desde que os pesquisadores consigam atuar na configuração gênica dos órgãos desses animais, possibilitando a transplantação dos mesmos, sem rejeição, para os humanos. O

¹³ Brasil. Decreto n. 2.280, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, n. 123, p 13739, 1 jul 1997, Seção 1.

¹⁴ Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução n. 1.480, 8 de agosto de 1997. Estabelece critérios para a caracterização da parada total e irreversível das funções encefálicas. *Diário Oficial da União*, Brasília, p. 18227, 21/08/1997. Seção 1.

mesmo poderá acontecer mediante a clonagem de órgãos, esta última recém saída das páginas de ficção científica. É possível que somente essas medidas não possam atender a todos, por motivos os mais variados, inclusive os de ordem cultural e religiosa.

Assim como obtivemos a descoberta da Ciclosporina, por Borel, em 1976, fato que mudou significativamente a qualidade de vida dos transplantados no tocante à rejeição, as pesquisas com novas drogas mais potentes para inibir esse efeito danoso e a melhor tolerância dessas substâncias para o uso a longo prazo em transplantados, indicam que é previsível que, dentro de pouco tempo, conforme indica a grande quantidade de publicações sobre o assunto que aportam na literatura médica, os transplantados terão seus problemas reduzidos drasticamente.

Finalmente, o refinamento técnico de especialistas nesse campo fará com que os procedimentos de alta complexidade permitam uma menor permanência dos pacientes nos hospitais, propiciando qualidade de vida a todos, em todas as fases de tratamento. A transplantação se constitui em uma modalidade de tratamento de exceção, isto é, devendo ser utilizada somente quando falham todas as outras tentativas terapêuticas menos agressivas e menos onerosas. Os recursos alocados pelo poder público em transplante devem ser criteriosamente aplicados dentro de critérios de justiça. Isso obriga as autoridades sanitárias a destinarem parte dos recursos de seus orçamentos na prevenção de enfermidades que venham a evitar gastos vultosos em procedimentos de alta complexidade, além de oferecer melhor assistência a um maior número de pessoas pertencentes a essa mesma coletividade.

AS FRONTEIRAS DA PESQUISA ANTROPOLÓGICA: ÉTICA, AUTONOMIA E TRÁFICO DE ÓRGÃOS¹

DEBORA DINIZ

A etnografia é ainda o grande instrumento de produção do conhecimento antropológico. É por meio dela que o antropólogo descreve crenças e práticas culturais, ampliando a nossa sensibilidade para a diversidade moral da humanidade. Sejam nas descrições etnográficas de Bronislaw Malinowski sobre os trobriandeses nos anos 20 ou na etnografia de Nancy Scheper-Hughes sobre o tráfico internacional de órgãos, o objetivo e o resultado da etnografia ainda se mantêm os mesmos: demonstrar a diversidade moral e cultural da humanidade. Mas, diferentemente de Malinowski e de todos aqueles defensores de uma certa ortodoxia antropológica, o estudo de Scheper-Hughes vai além da mera descrição de práticas sociais, ao introduzir uma perspectiva política e moral de julgamento da diversidade – um exercício do pensamento ético que a antropologia resiste em considerar digno. É e exatamente neste casamento inovador entre a etnografia, a antropologia, a ética e os direitos humanos que estão a força e as inconsistências da narrativa de Scheper-Hughes.

A autora descreve sua etnografia em termos de uma investigação, mais próxima de uma pesquisa policial e detetivesca, com vistas à denúncia política e ética, do que de um estudo cultural. O universo da pesquisa é o da máfia, o de uma comunidade global que se rege por valores torpes e por uma estrutura indigna, capaz de permitir a mercantilização de partes do corpo humano de pessoas vitimadas pela desigualdade social, segundo valorações apresentadas pela autora, em seu nome e no de seus parceiros de pesquisa da *Task-Force Bellagio*, grupo

¹ Artigo originalmente publicado em *Cadernos de Saúde Pública*, 2001.

que coordena e vem executando a pesquisa em várias partes do mundo. Scheper-Hughes não economiza adjetivação para descrever seus personagens mafiosos, sejam eles os intermediários nos processos de compra e venda de órgãos, ou os médicos cirurgiões envolvidos na trama. Em nome dessa intransigência para com alguns dos personagens da etnografia, e especialmente pela opção de julgamento político da prática da mercantilização de partes do corpo humano, a autora confrontou-se com o debate sobre a eticidade ou não desse tipo de comércio. Muito embora seja notório o mal-estar da narrativa frente a qualquer argumento que sustente a eticidade da comercialização de órgãos humanos, a defesa da repulsa é mais religiosa e circular, que baseada em argumentos teóricos, sejam eles filosóficos ou antropológicos.

A primeira referência à condição de não-eticidade da venda e compra de partes do corpo humano é feita logo no início do texto, onde a autora diz: “...o mercado de órgãos é amplo, lucrativo e explicitamente ilegal na grande maioria dos países, e *anti-ético de acordo com todas as entidades da classe médica.....*” (sem ênfase no original).² Nesta primeira incursão no tema da ética da comercialização de órgãos, a autora optou pelo uso mais corrente do conceito de ética, isto é, como sinônimo de preceitos normativos de uma determinada classe profissional. Esse uso prescritivo do conceito de ética no campo da regulamentação profissional, apesar de bastante popular, provoca o efeito reverso para quem objetiva ir ao encontro de referenciais inalienáveis para a humanidade por meio da argumentação ética. Seja por um deslize conceitual ou pelo caráter ainda introdutório da discussão no corpo do artigo, não será esse o suporte argumentativo que irá sustentar a repulsa à possibilidade de mercantilização ou, como Scheper-Hughes prefere chamar, de comodificação do corpo humano.

Após defender a urgência do debate ético no campo dos estudos antropológicos, a autora avança para o debate bioético, reservando severas e pertinentes críticas a alguns dos referenciais éticos utilizados pelos bioeticistas no trato da questão. Ao rejeitar a hegemonia do prin-

² Scheper-Hughes, Nancy. “The Global Traffic in Human Organs”. In : *Current Anthropology*, vol. 41, n. 2. Abril 2000: 192.

cípio da autonomia na bioética, especialmente por seu apelo etnocêntrico euro-americano, a autora lança o argumento que, ao meu ver, resume boa parte de suas idéias sobre a não-eticidade da comercialização: "...quando conceitos como capacidade e autonomia individual são invocados para a defesa do direito de vender órgãos, *os antropólogos devem sugerir que certos bens vivos não são candidatos legítimos à commodificação...*" (sem grifos no original).³ Ora, o fato de os antropólogos não considerarem legítima a commodificação de partes do corpo humano, por si só, não é um argumento que fundamente a não-eticidade da transação. Seja qual for a razão, se a sacralidade do corpo humano ou a inalienabilidade da vitalidade humana como defendem certos autores, o fato é que Scheper-Hughes não permite que seu leitor acompanhe a fundamentação de sua repulsa, uma vez que a mesma se justifica apenas por uma negação da possibilidade de mercantilização do corpo.

Infelizmente, apesar de a discussão ética ser emergente na narrativa de Scheper-Hughes, a autora não conseguiu desenvolvê-la. E isso se deveu basicamente a duas razões. A primeira delas decorre da confusão em que o tema da ética se viu envolvido no decorrer do texto. Não fica claro qual o alvo da discussão ética proposta. O que, de fato, estaria em julgamento para Scheper-Hughes? A ética da pesquisa antropológica, isto é, o *ethos* profissional do fazer antropológico, que pressupõe um distanciamento de temas considerados perigosos ou que impliquem em julgamentos valorativos? Ou a ética das transações comerciais em torno do corpo humano? A autora oscila entre os dois conflitos éticos, muito embora não se aprofunde em nenhum dos dois. Grande parte de seus comentaristas da **Current Anthropology**, muitos deles com formação em antropologia, se ativeram à primeira questão, ou seja, buscaram entender por que argumentos a autora conclamava a urgência do questionamento ético na antropologia e quais as razões dessa restrição disciplinar. A segunda pergunta, no entanto, a que aponta para a questão que considero fundamental no debate sugerido pelo artigo - em que medida é imoral ou mesmo não ética a mercantilização de partes

³ Scheper-Hughes, Nancy. "The Global Traffic in Human Organs". In : *Current Anthropology*, vol. 41, n. 2. April 2000:197.

do corpo humano - foi absolutamente desconsiderada por Schepher-Hughes.

Supor a eticidade do princípio da inalienabilidade do corpo humano ou, como prefere a autora, a inalienabilidade de partes consideradas vitais do corpo humano, é também pressupor algum princípio fundamental que justifique a dignidade da integridade corporal, ou seja, considerar alguma qualidade humana como essencial. Explicitar qual seja essa condição essencial do humano que estaria sendo violada com a comodificação do corpo humano, deveria ter sido a tarefa inicial, senão básica, para o debate antropológico em torno do tema, sobretudo porque a autora critica exatamente o pouco relativismo dos bioeticistas. Mas o fato é que eleger e enumerar esse princípio inalienável da dignidade humana que impediria a mercantilização do corpo, seja de partes vitais ou não, tais como óvulos ou sangue, é reconhecer algum princípio universal e, portanto, não relativista de julgamento da questão. Certamente, foi afugentada por esta encruzilhada do pensamento ético que propõe intervir no mundo real, isto é, a chamada ética prática, que Schepher-Hughes oscilou na argumentação filosófica da não-eticidade da comercialização do corpo humano. Uma vez que quaisquer argumentações baseadas no princípio da sacralidade do corpo humano exigiram pressupostos absolutistas como referência, semelhantes aos utilizados pelos bioeticistas etnocêntricos que a autora critica, a melhor saída foi, então, anunciar o problema, mas não discuti-lo. Infelizmente, e isso a contragosto da autora, o texto clama por um debate ético, já que o nó da questão reside exatamente na pergunta acerca da (i)moralidade da mercantilização do corpo humano.

O curioso dessa encruzilhada ética do texto é o fato de que, ao mesmo tempo em que a autora critica severamente os bioeticistas por sua inspiração irrefletida nos pressupostos culturais euro-americanos como sendo válidos para toda a humanidade, o texto também se vale dos mesmos princípios etnocêntricos para argumentar a imoralidade do usufruto mercantil do corpo. Ao mostrar como o estado chinês vem desconsiderando a dignidade dos sentenciados, considerando-os mais arquivos de órgãos que mesmo seres humanos, a autora apela para o princípio do consentimento livre e esclarecido, um instrumento bioético

de origem estadunidense, como um de seus argumentos fundamentais de defesa: "...uma vez que os prisioneiros não recebem pagamento por suas "doações", os órgãos vendidos por si mesmo não existem na China. Entretanto, utilizar os órgãos dos prisioneiros sem consentimento pode ser visto como uma forma de assalto corporal..."⁴ Ou seja, na impossibilidade de o argumento da imoralidade do comércio de órgãos ser válido para a China, uma vez que o ato da transação inexistente, a análise foi feita baseando-se no princípio da autonomia, anteriormente criticado. A noção ocidental e contratualista que supõe a autonomia e o indivíduo como valores universais são, em certos contextos, duramente criticados, mas em outros utilizados em defesa da argumentação da autora. Na verdade, o princípio da autonomia tornou-se um verdadeiro fantasma que afugentou e atormentou boa parte das argumentações e discussões éticas do texto.

Ao tentar desdobrar a discussão em torno do princípio da autonomia, uma vez que muitos bioeticistas argumentam a eticidade da mercantilização de partes do corpo humano em nome desse princípio, Scheper-Hughes se viu diante de um verdadeiro embaraço argumentativo. As conseqüências dessa dificuldade de teorização do princípio da autonomia, apesar desta não ser exclusiva do artigo, abre flancos perversos de interpretação dos dados, sugerindo, por sua vez, mecanismos ainda mais duros de intervenção social. Em linhas gerais, o que a etnografia demonstrou foi que "...o mercado dos órgãos segue a rota moderna do capital..."⁵ ou seja, que o mercado global de órgãos, com seus vendedores e compradores, localiza-se em espaços pré-determinados na estrutura de desigualdade da humanidade: ricos desesperados compram órgãos de pobres desesperados. Na apresentação dessa configuração desigual do comércio, onde não apenas a disparidade econômica é um de seus determinantes, mas também a desigualdade de gênero (as mulheres são as principais doadoras), ou a situação mari-

⁴ Scheper-Hughes, Nancy. "The Global Traffic in Human Organs". In : *Current Anthropology*, vol. 41, n. 2. April 2000: 196.

⁵ Scheper-Hughes, Nancy. "The Global Traffic in Human Organs". In : *Current Anthropology*, vol. 41, n. 2. April 2000: 192.

tal das pessoas as tornam mais vulneráveis ao comércio (mulheres solteiras são preferidas), a autora traça um perfil de absoluta vitimação da identidade para os vendedores e de algozes para os compradores de órgãos. Sua simpatia está, de antemão, explicitada no artigo: sua voz será a de defesa dos interesses e dos direitos dos que vendem seus órgãos, discutindo, portanto, em que grau esta é ou não uma decisão autônoma.

Apesar de concordar com a autora sobre o fato de que uma discussão sobre os limites e os fundamentos do princípio da liberdade humana é de extrema importância para a bioética, não tenho dúvidas de que esta seria uma tarefa para um fórum de análise radicalmente diferente do escolhido. O tema da autonomia e da liberdade exige um cuidado vigilante na abordagem, pois, na ausência desse respeito temeroso, é possível que o debate se volte contra os interesses das próprias pessoas e grupos a quem se pretende proteger.⁶ Vale acompanhar uma seqüência de trechos, onde Scheper-Hughes sugere a heteronomia dos oprimidos que vendem órgãos: “...eles (os cientistas sociais e os ativistas de direitos humanos) compreendem que os contextos sociais e econômicos que fazem com que a escolha por vender um rim em uma favela de Calcutá ou do Brasil seja qualquer coisa menos uma escolha autônoma e livre...”; “...exploram o desespero dos pobres, fazendo com que seu sofrimento seja uma oportunidade...”⁷ Ou seja, dado que a essência da humanidade é a integridade corporal ou mesmo a manutenção da vitalidade, somente sujeitos desfalcados de sua plena autonomia se dispõem a vender órgãos, segundo propõe a autora.

A dificuldade em aceitar o fato de que a pobreza oprime os povos do Terceiro Mundo e, portanto, os tornam heterônomos, não está apenas no fato de que este é um modelo grosseiro de compreensão da liberdade humana, mas principalmente na decorrência das possibilidades inadvertidas que a transposição da fórmula pobreza-opressão-

⁶ Diniz, Debora & Guilhem, Dirce. “Bioética Feminista: o resgate político do conceito de vulnerabilidade”. In : *Bioética*. Vol. 7, n. 2, pp.181-188. 1999.

⁷ Scheper-Hughes, Nancy. “The Global Traffic in Human Organs”. In : *Current Anthropology*, vol. 41, n. 2. April 2000: 192.

heteronomia pode representar para outros contextos, também políticos, de intervenção social. Não tenho dúvidas de que a estrutura global de comércio de órgãos deva ser tal como foi descrita pela etnografia. Mas, infelizmente, essa rede internacional que pressupõe as desigualdades locais como mecanismos de lucro não ocorre apenas para facilitar a comercialização de órgãos. O fato é que a mulher indiana que vende seu rim por dois ou três mil dólares, um montante de dinheiro incalculável para os padrões locais de uma plantadora de chá, cujo salário mensal é de vinte dólares, definitivamente não é heterônoma. No caso dessa mulher, a decisão pela venda de um rim foi fruto de um cálculo de forças, onde, de um lado, estava a condição de ser provedora do prazer britânico, através do chá importado dos campos indianos e, de outro, estava um futuro de reduzida sobrevivência, com ou sem um rim. Nessa cálculo de possibilidades e ofertas, por mais doloroso que isso possa parecer, a decisão dessa mulher é completamente autônoma. A estrutura de opressão se mantém: a novidade é que, agora, aliado ao fato de não ter um rim, essa mulher, constituindo um processo de compensação perversa, não precisa trabalhar como antes nas plantações de chá.

Ora, não quero dizer com isso que seja lícita a venda de órgãos. Não tenho dúvidas do quanto a prática está embebida em relações perversas e residuais da colonização. O que quero é apenas chamar a atenção para o fato de que o apelo ao princípio da autonomia é absolutamente sem sentido nesse contexto, seja para justificar a eticidade ou mesmo a imoralidade da comercialização. Essa mulher indiana é livre, autônoma e sabe exatamente o que significa vender um rim. Talvez desconheça detalhes de seu prognóstico, tais como os riscos e índices futuros de desenvolver alguma doença crônica, mas vale lembrar que uma certa medida de ignorância faz parte de todo o processo decisório humano. A questão que nos importa, no entanto, não é o grau de lucidez da mulher indiana que vende seus órgãos, mas a tranquilidade do conforto dos que compram os órgãos, personagens sequer descritos pela etnografia da autora do texto. Não foi por acaso que Schepers-Hughes confundiu pobreza com heteronomia. O que a fez considerar as duas categorias em conjunto foi mais o conforto de sua identifica-

ção com a riqueza do que mesmo uma simpatia descompromissada pelas vítimas da opressão que assola a humanidade.

A dificuldade em desenvolver a questão ética e política que se encontra por trás da mercantilização é tão intensa no artigo que a conclusão resumiu-se ao desenvolvimento da seguinte idéia: “...o transplante de órgãos depende do contrato social e da confiança social, premissas que precisam estar explícitas...*Requere ainda um estado democrático consolidado onde os direitos humanos básicos estejam garantidos...*” (sem grifos no original).⁸ Ou seja, do reducionismo ético passamos para um maniqueísmo político, onde a democracia estadunidense, absolutamente incontestável na etnografia, tornou-se a referência não apenas da solução para o tráfico internacional de órgãos, mas principalmente para a cultura dos direitos humanos. Ao tentar escapar do imperialismo inerente às transações comerciais envolvendo o corpo humano, a autora recai em outro tipo de imperialismo, talvez tão perverso quanto o primeiro: o problema não está nos ricos ingleses ou japoneses que vão à Índia ou à China comprar órgãos, mas no regime hierárquico indiano ou no totalitarismo chinês que disponibiliza e desconhece o valor da vida humana. A democracia, a representação da dignidade humana, é uma premissa inabalável da etnografia, jamais questionada.

O problema tornou-se, então, o regime de apartação racial na África do Sul, a intransigência totalitária do governo chinês, os resquícios da ditadura no Brasil, as castas indianas, ou seja, um grupo de países fadados ao atraso humano em nome de políticas indignas. Neste contexto de esquadrinha da humanidade, entre vítimas com biografias políticas do atraso e opressores sem biografias políticas, é que se tensionaram as conclusões éticas do artigo de Scheper-Hughes. Curiosamente, no entanto, boa parte dos “canibais”, termo pelo qual a autora referencia os compradores de órgãos, são oriundos de países com tradição política democrática, cidadãos do regime político posto como única possibilidade de saída para o dilema da comodificação do corpo humano. A inocência do Primeiro Mundo é tão visível na etnografia,

⁸ Scheper-Hughes, Nancy. “The Global Traffic in Human Organs”. In : *Current Anthropology*, vol. 41, n. 2. April 2000: 210.

especialmente face à perversão dos países em desenvolvimento, que seria possível dizer que, apesar do olhar antropológico apurado para a diversidade moral da humanidade, a autora foi um tanto quanto etnocêntrica no julgamento ético do problema.

A questão não se resume e não será resolvida por ações políticas locais. Muito provavelmente, intensificar a democracia no Brasil não irá anular a desigualdade existente na relação com os países do Primeiro Mundo. Assim como mostrou a etnografia, a origem do problema é relacional, ou seja, baseia-se na relação desigual entre povos e nações, onde alguns compram órgãos e vitalidade e outros vendem matérias-primas e prazeres. Sendo assim, qualquer ação, seja no campo das idéias ou da intervenção social, deve considerar o jogo relacional entre os desiguais. É preciso que os compradores e os vendedores de órgãos sejam igualmente apresentados e questionados pela etnografia, uma ausência fundamental do estudo de Scheper-Hughes, onde apenas as vítimas, descritas pelo olhar denunciatório da repulsa, foram apresentadas. Uma etnografia do comércio internacional de órgãos exige que se apresentem os valores e as crenças dos algozes compradores, que se trace a história da democracia estadunidense ou inglesa, bem como o passado de colonização dessas atuais democracias, onde diferença e desigualdade foram naturalizadas na história e na biografia dos povos oprimidos.

Entretanto, as dificuldades apresentadas no desenrolar do debate devem ser relevadas em nome do pioneirismo da iniciativa, uma vez que Scheper-Hughes e sua equipe da *Task-Force Bellagio* estão também procurando definir um novo campo de atuação das ciências sociais e da bioética. Outros grupos de movimentos sociais organizados, como o movimento feminista, experimentaram processos semelhantes de estruturação do campo disciplinar. A constituição da antropologia ou da bioética de inspiração feminista, por exemplo, são ainda largamente criticadas pelos antropólogos e bioeticistas pouco sensíveis à questão. Mas, diferentemente das antropólogas e das bioeticistas feministas que já conquistaram uma consciência política segura dos resultados e objetivos da tarefa - "...a antropologia feminista é um clamor pela justiça, que demanda uma ética do comprometimento..."⁹⁹ -, boa parte das

tensões do artigo de Scheper-Hughes decorre exatamente da inexistência de uma definição prévia sobre qual venha ser a qualidade inalienável da humanidade a ser defendida em nome dos direitos fundamentais. Qualquer forma de engajamento político dos estudos éticos necessita de uma dose de universalismo, mesmo que estratégico, um recalque do pensamento humanista que os antropólogos relutam em considerar.

⁹ Walter, Lynn. "Feminist Anthropology". In : *Gender and Society*. Vol. 9, n. 3, June 1995: 272.

Produção do livro

Formato:

140X210mm

Capa

Papel Supremo 250g/m², policromia com acabamento em plastificação fosca

Software de paginação

Adobe PageMaker 6.5

Miolo

Papel Off-Set 75g/m², monocromia, preto

Tipografia

Garamond, Fonte Type One, corpo12, entrelinha 14.4

Fotolitos

EGGCF – Gráfica do Exército

Impressão

EGGCF – Gráfica do Exército

ERRATA – Continuação do Parágrafo Final, pp. 39

De fato, com essa linguagem cifrada, poucos seriam os tecnocratas capazes de discernir tecnicamente qual delas (válvula) seria a melhor. Afora as dificuldades de entendimento já esperadas entre médicos e pacientes, qualquer pessoa está apta a assimilar as alternativas de riscos e benefícios da escolha e do impacto de cada escolha à sua condição de vida e bem-estar. O médico terá sempre que procurar identificar valores em seu paciente que justifiquem as suas decisões. Muitas delas são temporalmente importantes para eles (pacientes), seja adiar um procedimento cirúrgico às vésperas da formatura de um filho ou do casamento de um dos netos, ou ainda em tantas outras situações que seria impossível enumerar.

Sérgio Costa é médico, professor-adjunto do Departamento Materno-Infantil da Universidade Federal do Piauí; ex-pesquisador do Departamento de Ciências Políticas da Universidade de Kearney-Nebraska (EUA); ex-editor da revista Bioética e do Jornal Medicina, publicações do Conselho Federal de Medicina; membro diretor da Sociedade Brasileira de Bioética e coordenador e editor de livros de bioética e autor de capítulos de livros e artigos na área de ética clínica.

Debora Diniz é antropóloga, doutora em Antropologia pela Universidade de Brasília e pesquisadora associada em bioética e gênero da Universidade de Leeds, Reino Unido; diretora da ONO Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, onde desenvolve pesquisas relacionadas aos direitos reprodutivos, direitos fundamentais, ética e gênero; bolsista da Fundação Mac Arthur; professora de bioética da Universidade Católica de Brasília; diretora da Feminist Approaches to Bioethics Network (FAB) e autora de diversos capítulos de livros e artigos sobre o tema da bioética, da ética feminista e dos direitos humanos.

LetrasLivres faz parte do projeto de divulgação das pesquisas e ações desenvolvidas pela Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero.

LetrasLivres incentiva o debate em ética, bioética, feminismo, gênero, direitos humanos, justiça e desenvolvimento social.

...Mesmo com prazer, não é uma tarefa simples apresentar o presente volume de modo a fazer jus à riqueza de abordagens que encontraremos em seus diferentes capítulos. Como o leitor terá a oportunidade de constatar, Debora Diniz e Sérgio Costa nos convidam a acompanhá-los em sua reflexão sobre problemas atuais como: novas formas de prática médica e direitos dos pacientes; biotecnologia; projeto genoma humano e pós-genômica, reprodução (fecundação in-vitro, aborto), pesquisa com seres humanos, identidade e gênero, qualidade de vida (início, viver e fim), entre outros problemas geradores de dilemas morais agudos, cada vez mais comumente encontrados em nossa cultura...

Marilena Corrêa

ISBN 85 - 901938 - 1 - 0



9 788590 193814