

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL**

Lívia Barbosa Pereira

**A triagem neonatal como mecanismo de promoção das
capacidades humanas**

Brasília, 2009.

Lívia Barbosa Pereira

**A triagem neonatal como mecanismo de promoção das
capacidades humanas**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade de Brasília como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Política Social.

Orientadora: Profa. **Dra. Debora Diniz**

Brasília, 2009.

Lívia Barbosa Pereira

**A triagem neonatal como mecanismo de promoção das
capacidades humanas**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade de Brasília como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Política Social.

Orientadora: Prof. **Dra. Debora Diniz**

Brasília, 06 de fevereiro de 2009.

Banca Examinadora:

Dra. Tatiana Lionço

Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ

Prof. Dra. Silvia Yannoulas

Departamento de Serviço Social – UnB – Brasília

Prof. Dra. Denise Bontempo Birche de Carvalho (suplente)

Departamento de Serviço Social – UnB – Brasília

Agradecimentos

À professora Debora Diniz, pelas aulas de justiça e a crítica feminista que foram essenciais para a definição do problema pesquisado. Agradeço ainda pelas preciosas orientações que mais uma vez marcaram a minha trajetória acadêmica e renovaram a minha paixão pela pesquisa científica.

À Fátima Lauria Pires, Wederson Santos, Josefa Nunes Pinheiro e Maria Lúcia Lopes da Silva, pelo apoio e pelas discussões que tornaram a redação dessa dissertação um exercício ainda mais prazeroso.

À Gabriela Guimarães, pela leitura da dissertação e pelos importantes comentários.

À Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, onde atuo como pesquisadora, pelo apoio em todas as etapas da pesquisa.

À Domingas, pelo suporte prestado na secretaria do Departamento de Serviço Social que foi indispensável para a conclusão do mestrado.

Ao Conselho de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, pelo financiamento da pesquisa.

Resumo

A triagem neonatal, embora seja utilizada em vários países do mundo como uma política de saúde preventiva, é uma tecnologia importante da nova genética ainda ignorada pelo debate sobre justiça distributiva. Essa dissertação se propõe a analisar a questão da triagem neonatal à luz do debate sobre justiça e verificar em que medida a triagem pode ser incorporada no debate nos seus termos tradicionais e como pode se dar essa incorporação. Para tanto, foram analisadas as propostas de justiça de John Rawls, Ronald Dworkin e o chamado enfoque das capacidades, de Martha Nussbaum e Amartya Sen. As teorias de Rawls e de Dworkin pressupõem a liberdade e a igualdade das pessoas na formulação de suas propostas de justiça, sendo pouco sensíveis às desigualdades existentes. A perspectiva das capacidades, assim, mostrou-se mais adequada para discutir a questão da triagem neonatal, uma vez que seu ponto de partida são exatamente as desigualdades. O enfoque das capacidades considera que uma sociedade justa é aquela que garante um conjunto de capacidades em um patamar mínimo a todas as pessoas. Nessa perspectiva, o objetivo de uma distribuição deve ser de garantir as capacidades e reduzir desvantagens que resultam de capacidades desiguais. Em uma sociedade justa, as capacidades devem ser o parâmetro tanto para a distribuição dos serviços de saúde como para a criação dos filhos pelos pais. A garantia das capacidades deve, assim, guiar um sistema justo de distribuição de cuidados em saúde, já que as capacidades garantem as oportunidades e os funcionamentos de uma forma mais legítima. Deve, ainda, limitar a liberdade dos pais em relação aos filhos quando as suas noções de vida boa destes colocam em risco o pleno desenvolvimento das capacidades das crianças. No enfoque das capacidades, as desigualdades resultantes da sorte bruta são uma questão importante de justiça, de forma que as tecnologias genéticas existentes devem ser utilizadas na sua prevenção. O limite para as intervenções genéticas e para qualquer outra intervenção da sociedade na vida dos indivíduos é a própria dignidade humana, o que não se torna um problema quando se trata da intervenção na evolução de doenças genéticas, como no caso da triagem neonatal. A principal conclusão é a de que a triagem neonatal é um novo instrumento da medicina para a garantia das capacidades, de forma que todas as sociedades que se pretendam justas devem promovê-la em larga escala para todas as pessoas.

Palavras-chave: Triagem Neonatal. Teorias de Justiça. Saúde Pública. Desigualdade. Capacidades.

Abstract

Despite the fact that newborn screening is used in many countries as a preventative health policy, it is an important new technology that is still being ignored by the distributive justice debate. This dissertation proposes to analyze the question of newborn screening in light of the justice debate and verify to what degree triage can be incorporated in the debate using its traditional terms and how this incorporation can take place. As such, Justices John Rawls' and Ronald Dworkin's proposals and Martha Nussbaum's and Amartya Sen's focuses on capabilities were analyzed. Rawls' and Dworkin's theories presuppose people's liberty and equality in the formulation of their proposals for justice and are not very sensitive to existing inequalities. The capabilities perspective, as such, appears to be more adequate for discussing the question of newborn screening since it begins with the inequalities themselves. The focus on capabilities considers that a just society is one which guarantees a group of capabilities at a minimal level for everyone. In this perspective, the aim of distribution should be to guarantee capabilities and reduce the disadvantages that result from unequal capabilities. In a just society, capabilities should be a parameter for the distribution of health services as well as for the parent's ability to raise their children. A capabilities guarantee should, therefore, guide a just system of health care distribution since it guarantees opportunities and functioning in a more legitimate way. Also, parents' freedom should be limited in relation to their children when their ideas about their children's good life put the full development of their children's capabilities at risk. In the capabilities approach, the capabilities that are the result of raw luck are an important question about justice since existing genetic technologies should be used for their prevention. The limit for genetic interventions and for any other of society's interventions in an individual's life is human dignity itself, which is not a problem when the intervention is in regards to the evolution of genetic diseases, as is the case with newborn screening. The main conclusion is that newborn screening is a new medical instrument to guarantee capabilities in such a way that societies that intend to be just should promote it on a large scale for everyone.

Keywords: Newborn screening. Theories of Justice. Public Health. Inequality. Capabilities approach.

Sumário

Introdução	8
Capítulo 1	15
1 – Justiça distributiva e saúde.....	15
1.1.Justiça como equidade e saúde.....	18
1.1.1.Saúde e bens primários	21
1.2.Igualdade de recursos	23
1.2.1.Bem-estar crítico e bem-estar volitivo	26
1.2.2.Igualdade de recursos e saúde.....	29
1.3.Enfoque das capacidades	30
1.4.O debate sobre justiça e saúde	35
Capítulo 2	39
2 – Saúde: as capacidades como parâmetro	39
2.1.Capacidades x Biomedicina	40
2.2. Capacidades x Liberdades.....	44
2.2.1 As capacidades, a liberdade e o justo.....	46
Capítulo 3	48
3 – A Triagem Neonatal	48
3.1.Doenças Genéticas e o indivíduo	50
3.2.Distribuir bens naturais?	52
Conclusão	57
Referências Bibliográficas	60

Introdução

Nas sociedades contemporâneas, a medicina genética tem sido alvo de grandes investimentos. Nessas sociedades, o avanço da tecnologia biomédica no âmbito da genética é notável. O fato de que as demandas por saúde são constantes têm incentivado o investimento em tecnologias de saúde no mundo todo. Diariamente, notícias sobre novas pesquisas em desenvolvimento, tratamentos inéditos em fase de teste e descobertas revolucionárias sobre as possíveis causas de condições de saúde e doença são divulgadas por meio da mídia especializada e não-especializada. A promessa de que o controle e manipulação da informação genética podem transformar o mundo em um lugar com menos doenças e sofrimento tem sido tentadora aos olhos dos profissionais de saúde e das pessoas em geral.

O destaque dado à medicina genética deve-se tanto às expectativas de possibilidades que envolvem o controle e manipulação dos genes humanos como à grande prevalência de doenças genéticas no mundo. Segundo George P. Smith II (2008), pelo menos a metade dos leitos hospitalares nos Estados Unidos são ocupados por pessoas cujas incapacidades são reconhecidas como de origem genética (Smith, 2008). Dados oficiais mostram que a cada 33 crianças uma nasce com uma deficiência genética no país (Birth Defect, 2008). De todas as doenças crônicas, entre 20 e 25% são de origem predominantemente genética (Smith, 2008). A síndrome de down, por exemplo, é uma condição genética que afeta aproximadamente 1 em 800 crianças (Birth Defect, 2008).

No Brasil, o impacto das doenças congênitas vem aumentando progressivamente, tendo passado da quinta para a segunda causa dos óbitos em menores de um ano entre 1980 e 2000 (Horovitz, 2003; Horovitz *et al.*, 2006). As crianças que nascem com alguma

anomalia do desenvolvimento, determinada total ou parcialmente por fatores genéticos, correspondem a 5% (Horovitz, 2003; Horovitz *et al.*, 2006), que é uma taxa maior do que a dos Estados Unidos. Assim, as doenças genéticas são consideradas uma questão de saúde pública em praticamente todas as sociedades com acesso a serviços de saúde.

O desenvolvimento da medicina genética não é apenas alvo de expectativas positivas, mas também de controvérsias morais profundas. Há um medo generalizado de que a informação genética possa ser utilizada para perpetuar desigualdades e que promova discriminação. As atrocidades cometidas pelo nazismo imprimiram uma marca à medicina genética, o que coloca um desafio à nova genética: aproximar-se da cultura da valorização do ser humano (Diniz, 2005). Segundo Debora Diniz (2005), essa aproximação deve ser realizada com a redefinição do seu campo de atuação. Ou seja, a nova genética passa a ser promotora de direitos e capacidades humanas, afastando-se da idéia do uso da informação genética como instrumento de segregação (Diniz, 2005).

Nessa nova perspectiva, a medicina genética coloca desafios importantes para o debate sobre justiça distributiva. Tradicionalmente, o debate sobre distribuição e saúde tem sido realizado em torno de como deve ser uma distribuição justa dado o fato da escassez de recursos. Na impossibilidade de garantir a todas as pessoas os benefícios da medicina – e da saúde em uma perspectiva mais ampla – a preocupação central do debate tem sido a distribuição ou a alocação justa dos recursos disponíveis. O debate realizado, ora colocando o sucesso da distribuição em um procedimento justo e ora nos resultados dessa distribuição, enfrenta não apenas as dificuldades teóricas usuais de uma investigação filosófica, mas questões práticas difíceis e moralmente desafiantes. A justiça distributiva, assim, encontra na saúde seus maiores desafios, uma vez que a saúde possui uma

importância moral especial, expressa no fato de que sua ausência reduz o espectro de oportunidades disponíveis às pessoas em geral (Daniels, 2008).

Para além dos desafios de justiça que tocam a questão da distribuição, os avanços da medicina genética colocam novas questões para o debate, que chegam a forçar revisão nos próprios fundamentos das teorias existentes e a criação de novas teorias. A questão da distribuição, que foi tradicionalmente pensada como distribuição de bens sociais, é desafiada pela possibilidade da distribuição de características biológicas, ou recursos naturais, em termos que o debate existente não previu. O desafio se estendeu para além da correção ou compensação das desigualdades baseadas em atributos biológicos socialmente desvantajosos. Com a possibilidade da correção dessas desigualdades – seja no momento da concepção, durante a gestação ou na fase neonatal – as reflexões sobre a distribuição devem ser revistas e, muitas vezes, reformuladas.

Parte da necessidade de revisão do debate sobre justiça e distribuição em saúde se encontra no fato de que o pensamento tradicional sobre justiça associou as características biológicas que são socialmente desvantajosas com infortúnio e não com injustiça, uma vez que havia pouco ou nada que poderia ser feito para sua prevenção. O problema tradicional da justiça distributiva é sobre como os bens devem ser distribuídos entre pessoas já existentes, independentemente da distribuição dos recursos (Roemer, 1998). A possibilidade de intervenção na loteria da natureza por meios genéticos coloca o desafio da justiça em saúde para além da distribuição de bens entre pessoas cujas identidades são fixadas anteriormente ao ato da distribuição. Com o avanço da genética, a própria distribuição dos genes pode, em parte, determinar as identidades das pessoas (Buchanan *et al.*, 2000).

Atualmente, a medicina genética não é capaz de curar defeitos genéticos *ex utero* (Smith, 2008), de forma que a sua operacionalização no âmbito das políticas de saúde tem sido realizada prioritariamente por meio do diagnóstico genético, triagem e manipulação. A triagem neonatal é o principal exemplo de tecnologia que se tornou política pública em vários países. A triagem em massa de crianças recém-nascidas possibilita a descoberta precoce de doenças genéticas e a interferência no curso dessas doenças, garantindo uma maior qualidade de vida para essas pessoas (Peckham, 1998). Para a saúde pública, a triagem é um processo e não pode se limitar ao diagnóstico. Envolve a detecção da doença, o tratamento e acompanhamento, ou seja, envolve a disponibilidade de recursos para longo-prazo (Peckham, 1998). Nesse sentido, a triagem populacional é um recurso utilizado por vários países para identificar doenças genéticas graves, que são assintomáticas na fase neonatal, a fim de alterar o curso da doença com a adoção de cuidados precoces.

J. Gerard Loeber (2007) mostra o status da triagem neonatal na Europa no ano de 2004. O estudo considerou os 45 países membros do Conselho Europeu que também são membros da Sociedade Internacional de Triagem Neonatal (*International Society for Neonatal Screening – ISNS*). Os dados de Loeber apontam que com a exceção da Armênia, da Finlândia e de Malta, todos os países têm um programa nacional de fenilcetonúria (PKU), embora em alguns países esses programas ainda não tenham cobertura integral. O artigo mostra ainda que, com exceção da Moldávia e a Ucrânia, todos os outros países possuem um programa nacional para hipotireoidismo congênito (HC). Doze países realizam triagem para hiperplasia adrenal congênita (HAC), 6 para a fibrose cística (FC), 7 para galactosemia (GAL), 6 de biotinidase (BD) e 4, por meio de cadeia acilo-Co, a deficiência desidrogenase (MCAD) (Loeber, 2007).

No Brasil, a triagem neonatal é considerada uma ação fundamental para o direito à saúde no âmbito da prevenção. Foi na lei 8.069, de 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente, que a triagem neonatal passou a ser considerada um direito fundamental dos recém-nascidos brasileiros (Brasil, 1990). O artigo 10º, inciso III, a Lei 8.069/1990 coloca como direito fundamental à vida e a saúde e obrigação dos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares: “... proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais” (BRASIL, 1990, 80).

Depois disso, houve uma intensificação dos debates no âmbito governamental até que em 1992, a triagem de hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria foi determinada como obrigatória pela Portaria no. 22, de 15 de janeiro de 1992, lançada pelo Ministério da Saúde (Brasil, 1992). A partir de então, todas as unidades da federação deveriam organizar-se para a realização da triagem, acompanhamento e tratamento de crianças recém-nascidas diagnosticadas com hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria. Esse processo, no entanto, se deu de forma desigual nos estados, de forma que até os dias de hoje verifica-se uma grande disparidade nas características dos programas de triagem nos estados e no Distrito Federal, seja nas taxas de cobertura, de busca ativa e na capacidade institucional para realizar o acompanhamento dessas crianças.

Em 2001, foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que incluiu a anemia falciforme e outras hemoglobinopatias e a fibrose cística no rol de doenças triadas (Brasil, 2001). As ações incluídas no PNTN não se limitam à triagem, pois são também ações de confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento das doenças. Considerando a situação desigual entre as unidades federativas no que se refere à

implementação e cobertura da triagem, o PNTN é organizado por fases, de forma que a adesão dos estados a cada fase do programa pode ser realizada quando são cumpridos os requisitos da fase anterior. A fase I do PNTN consiste na triagem, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento de hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria. A segunda fase são as ações realizadas na fase anterior estendidas às pessoas que nascem com anemia falciforme ou outras hemoglobinopatias. A fase III são as ações das fases anteriores com a inclusão da fibrose cística.

A triagem neonatal, embora seja utilizada em vários países do mundo como uma política de saúde preventiva, é uma tecnologia importante da nova genética ainda ignorada pelo debate sobre justiça distributiva. Localizar a triagem neonatal nesse debate faz-se necessário tanto por razões práticas como por razões de cunho epistemológico. Primeiramente, é necessário testar a validade das teorias existentes para as novas situações práticas que os avanços tecnológicos colocam. As teorias não podem ser peças estranhas às situações que ocorrem no mundo. A partir do momento em que a medicina genética passa a possibilitar a distribuição bens que o debate não previu é necessário que se faça uma revisão profunda dos fundamentos dessas teorias a fim de que acompanhem as necessidades da humanidade e persistam no tempo. A própria sobrevivência dessas teorias está condicionada à sua correspondência com a realidade, ou seja, com a sua possibilidade, ao menos no âmbito teórico, de aplicação.

Nesse sentido, essa dissertação se propõe a analisar a questão da triagem neonatal à luz do debate sobre justiça e verificar em que medida a triagem pode ser incorporada no debate nos seus termos tradicionais e como pode se dar essa incorporação. Para tanto, no primeiro capítulo é feita uma revisão do debate tradicional sobre justiça e saúde. Nesse capítulo, as teorias são exploradas em sua correspondência com o debate tradicional sobre saúde. São

analisadas as teorias de John Rawls, Ronald Dworkin e o enfoque das capacidades, de Martha Nussbaum e Amartya Sen.

O segundo capítulo trata duas questões fundamentais que devem ser definidas no processo de garantia da capacidade da saúde, especialmente no que se refere à triagem neonatal. A primeira se trata do estabelecimento de um parâmetro para que se definam os serviços de saúde que devem ser fornecidos em uma sociedade justa. A segunda questão envolve as capacidades das crianças. Considerando que as crianças ainda não podem decidir por si a quais exames ou tratamentos de saúde pretendem se submeter é necessário que se defina como as decisões sobre os funcionamentos das crianças devem ser tomados em uma sociedade justa.

Por fim, o terceiro capítulo investiga como as intervenções genéticas podem ser tratadas a partir das teorias de justiça e como a triagem neonatal pode ser localizada dentro dessas teorias. Considerando-se que a intervenção no curso das doenças genéticas pode melhorar a qualidade de vida das pessoas, é necessário analisar como as teorias existentes podem ser utilizadas na sua justificação como uma ação em saúde importante para as sociedades justas.

Capítulo 1

1 – Justiça distributiva e saúde

Há um consenso na literatura tradicional sobre justiça distributiva de que a saúde é um bem que merece uma atenção especial. Segundo Norman Daniels (2008), a saúde possui uma importância moral singular, configurando-se como uma questão de justiça. Para o autor, ao garantir o funcionamento regular¹ das pessoas e a ausência de patologias, garante-se que as pessoas tenham um leque maior de possibilidades na vida, ou seja, contribui para a promoção das oportunidades e as capacidades humanas (Daniels, 2008).

Sudhir Anand (2004) analisa a questão da saúde por meio do que a literatura sobre desigualdade econômica chamou de “parâmetro ϵ ”. É um parâmetro que mensura a aversão da sociedade à desigualdade. Segundo o autor, as pessoas tendem a ser menos tolerantes – ou mais avessos – a desigualdades na saúde do que na renda. Ao contrário da renda, a saúde possui tanto valor intrínseco como instrumental. A saúde, para Anand (2004), influencia diretamente o bem-estar das pessoas e é um requisito para o funcionamento das pessoas como agentes. Ou seja, sem saúde, as pessoas não são capazes de perseguir suas noções de bem, tendo o seu escopo de possibilidades reduzido (Anand, 2004). Em outras palavras, as desigualdades na esfera da saúde correspondem a desigualdades nas liberdades e oportunidades mais fundamentais.

¹ Norman Daniels (2008) utiliza a noção de funcionamento normal (*normal functioning*) para se referir ao funcionamento da espécie estatisticamente mais expressivo. Nessa dissertação, essa expressão será evitada, uma vez que pode ser compreendida como uma expressão moralmente carregada sobre o significado do normal e do patológico.

Segundo Amartya Sen (2001), o debate sobre justiça é em grande medida um debate sobre igualdade. Para o autor, todas as correntes teóricas defendem a igualdade das pessoas em alguma esfera da vida social, mesmo quando acreditam estar defendendo o oposto disso. Segundo Sen (2001), esse fator não é uma mera coincidência, mas está vinculado ao fato de que uma teoria sobre distribuição é relativamente difícil de sustentar se não considera igualmente todas as pessoas em algum aspecto fundamental e mais importante que os demais, ainda que essa consideração resulte na desigualdade em outros aspectos (Sen, 2001). As diferentes exigências de igualdade refletem visões diferentes quanto a que coisas vão ser diretamente valorizadas no contexto de cada teoria. Bens primários, capacidades, liberdades, satisfação de necessidades, direitos, rendas, recursos, entre outros, são formas diferentes de ver as respectivas vidas de pessoas diferentes, e cada uma das perspectivas conduz a uma visão correspondente da igualdade (Sen, 2001).

As proposições de justiça são, em geral, bastante amplas, pretendendo-se aplicáveis a inúmeras situações sociais. Embora a saúde tenha uma importância moral especial, em algumas teorias não há uma abordagem direta da saúde. Assim, para compreender as interfaces entre a justiça e a questão da saúde no debate, é necessário compreender os fundamentos utilizados pelos autores, as propostas de sociedade justa e, só então, tentarmos localizar como as propostas podem ser aplicadas à questão da distribuição social da saúde.

Mesmo sendo um bem importante, não há como garantir que todas as demandas de saúde sejam atendidas, considerando que os recursos são escassos e que há outras esferas da vida social que também são importantes e prioritárias na distribuição. No que se refere à saúde, assim, o problema fundamental para a justiça distributiva tradicional é determinar os contornos de uma

distribuição justa. É sobre os moldes da distribuição e dos seus resultados que a questão fundamental da justiça distributiva em saúde se faz. Isso deve implicar, em última instância, em teorias que permitam desenhar as configurações de uma política de saúde pública justa e, ainda, que permitam a análise de quais bens e tecnologias em saúde devem ser garantidas aos cidadãos.

São várias as propostas teóricas sobre como os bens da sociedade devem ser distribuídos entre os cidadãos. Uma distribuição justa ora é vista como resultado da aplicação de um procedimento de distribuição justo, ora como aquela que garante resultados justos, e mesmo, ambas as situações. A saúde, dentro desse debate, torna as decisões teóricas mais delicadas, uma vez que a sua garantia ou a sua ausência podem ser um determinante importante sobre a vida ou a dignidade de muitas pessoas. As decisões sobre distribuição no que se refere à saúde podem, ainda, aumentar ou reduzir o espectro de oportunidades disponíveis às pessoas em uma determinada sociedade (Daniels, 2008).

Embora as novas tecnologias genéticas não tenham sido consideradas diretamente pelo debate sobre distribuição em saúde, é necessário conhecer as propostas de justiça distributiva existentes para, posteriormente, analisar em que medida sua sustentação pode estender-se à questão da genética e ao caso específico da triagem neonatal. O objetivo desse capítulo é, assim, analisar a questão da saúde à luz do debate sobre justiça distributiva, explorando os fundamentos de cada teoria, a fim de fornecer subsídios para a análise da questão da distribuição e da triagem neonatal.

Nesse capítulo, serão analisadas três propostas de justiça: a justiça como equidade, de John Rawls, a igualdade de recursos, de Ronald Dworkin e o enfoque das capacidades, de Amartya Sen e Martha Nussbaum. As duas primeiras são teorias que se inserem na tradição do contrato social, ou seja, as propostas de justiça são

definidas em um momento anterior à estruturação das leis e das instituições sociais, definindo como deve ser o funcionamento de uma sociedade justa. A última perspectiva, o enfoque das capacidades, é uma proposta que pretende garantir o desenvolvimento humano pleno das pessoas a fim de garantir funcionamentos de seres genuinamente livres.

1.1.Justiça como equidade e saúde

No que se refere ao debate contemporâneo sobre justiça, há que se ressaltar a teoria de John Rawls. Com a publicação de suas obras, o debate se intensificou e expandiu-se, ganhando importância dentro da filosofia política no mundo todo. Após a publicação de *Uma Teoria da Justiça*, Rawls passou a se empenhar nas respostas às críticas que sua obra recebeu e, a partir dessas críticas, no aprimoramento de sua proposta teórica. As obras de Rawls são, assim, uma referência importante para todo o debate.

A teoria de Rawls não aborda aspectos sobre saúde diretamente. Na verdade, o autor explicitamente evita tratar da questão da saúde. Como medida de simplificação para a construção de sua teoria, as partes do contrato são consideradas pessoas normais e plenamente funcionais, ou seja, a doença não é uma questão na teoria. No entanto, como já foi debatido, a saúde é uma questão importante de justiça e será necessário compreender como a proposta de sociedade justa de Rawls deve tratar a questão da saúde.

A teoria de justiça Rawls é uma teoria do liberalismo político denominada ‘justiça como equidade’. Consiste em uma investigação sobre os princípios de justiça que deveriam reger uma sociedade democrática, dado o fato do pluralismo razoável. A questão

primordial para Rawls é sobre quais princípios devem reger o funcionamento de uma sociedade como sistema de cooperação entre pessoas livres e iguais que possuem crenças razoáveis, porém, profundamente irreconciliáveis. É assim, uma teoria que se insere na tradição do contrato social, e procura responder como pessoas em condições eqüitativas acordariam sua convivência em sociedade.

O objetivo é encontrar princípios cuja aplicação garanta a coexistência das várias concepções de bem e idéias não-públicas do justo – que fazem parte do que Rawls chamou de doutrinas abrangentes – sem que haja preponderância de qualquer uma delas no ordenamento público. Para tanto, Rawls propõe um exercício de pensamento que consiste em um esforço para tentar pensar em como acordaríamos os princípios que deveriam reger a nossa sociedade se não conhecêssemos nossos interesses, se não soubéssemos quem somos e assim não tivéssemos condições de saber como poderíamos ser beneficiados com esses princípios. A idéia é evitar que as pessoas com maiores vantagens sociais reproduzissem essas vantagens no acordo.

O desafio de Rawls é elaborar uma concepção política de justiça que seja, tanto quanto possível, independente das doutrinas abrangentes razoáveis, mas que possa ser endossada por elas, ou seja, que possa ser alvo de um consenso sobreposto. Ao contrário das doutrinas razoáveis, a concepção política deverá ser compartilhada por todos, sendo base de justificação para as questões políticas, econômicas e sociais mais fundamentais. O exercício dessa justificação foi caracterizado por Rawls como o exercício da razão pública.

Segundo Rawls (2000), o consenso sobreposto seria alcançado a partir do equilíbrio reflexivo em uma perspectiva de reciprocidade e benefício mútuo. Primeiro, pelo fato de ser um consenso admitido entre cidadãos razoáveis, que, diferentemente

das características do racional, consideram as conseqüências das suas ações sobre a felicidade e o mundo público dos outros. E segundo, é razoável esperar que todos os cidadãos aceitem uma noção compartilhada de termos eqüitativos de cooperação, desde que todos os outros também aceitem.

Assim, buscando uma situação ideal para o debate razoável e racional, Rawls propõe o seguinte exercício de pensamento: na posição original, as partes, simetricamente situadas, estariam cobertas pelo véu da ignorância, ou seja, não saberiam quem são – seu gênero, etnia, idade ou se são deficientes – e tentariam através do debate racional e razoável acordar os princípios que deveriam reger a estrutura básica da sociedade garantindo a existência do pluralismo razoável. Ou seja, as partes deveriam acordar princípios de justiça. Tal exercício é puramente hipotético e a - histórico. É um artifício de representação que pretende abstrair as desigualdades e vantagens sociais criando princípios que sejam genuinamente representativos da justiça.

Rawls (2001) propõe que na posição original seriam acordados dois princípios de justiça. O primeiro é a garantia do sistema mais amplo possível de liberdades aos indivíduos que seja compatível com as liberdades de todos os outros indivíduos. E o segundo princípio, também chamado de princípio da diferença, determina que desigualdades na repartição dos bens da sociedade somente se justificam caso promovam melhorias àqueles menos favorecidos nesta distribuição. O primeiro princípio, para Rawls (2000), deve ter prioridade sobre o segundo, de forma que as liberdades não possam ser alvo de negociação no que se refere a questões de distribuição de recursos (Rawls, 2000; 2002; 2003).

O objeto dos princípios de justiça é a estrutura básica da sociedade, compreendida como o conjunto das principais instituições políticas, sociais e econômicas de um regime democrático. A teoria de Rawls é, assim, uma teoria procedimental,

que se preocupa com o caráter justo dos procedimentos, e não dos resultados, uma vez que cada pessoa irá perseguir sua própria concepção de bem e não há como garantir que os resultados sempre serão satisfatórios. Garante-se, apenas, a possibilidade de perseguir concepções de bem razoáveis.

Os princípios de justiça possuem algumas implicações. Para Rawls, uma concepção política liberal de justiça pressupõe a especificação de certos direitos, liberdades e oportunidades básicos, a atribuição de uma prioridade especial a esses direitos, liberdades e oportunidades e medidas que assegurem a todos os cidadãos os instrumentos adequados para que suas liberdades e oportunidades possam ser colocados em prática. No entanto, definir os bens não é objeto de uma concepção política. Deve haver um entendimento público sobre o que deve ser reconhecido publicamente como as necessidades dos cidadãos. Assim, Rawls desenvolve a idéia dos bens primários, que são bens necessários para que todas as pessoas promovam suas concepções de bem.

1.1.1.Saúde e bens primários

A lista dos bens primários, na teoria de Rawls, tem como função especificar e esclarecer a aplicação do segundo princípio de sua teoria, o chamado Princípio da Diferença. Para Rawls (2002), o princípio da diferença simplifica uma base de comparações interpessoais, ou seja, define-se que são as pessoas menos favorecidas comparando-se o status da sua lista de bens primários com a lista das demais pessoas. Na versão original da sua teoria, disposta no livro *Uma Teoria da Justiça* (2002), o segundo princípio está como segue:

As desigualdades econômicas e sociais devem ser ordenadas de tal modo que, sejam ao mesmo tempo:

- a) tragam o maior benefício possível para os menos favorecidos, obedecendo às restrições do princípio da poupança justa, e
- b) sejam vinculadas a cargos e posições abertos a todos em *igualdade equitativa de oportunidades* (Rawls, 2002, 333, *sem grifos no original*)

Para Rawls, a segunda metade do segundo princípio (b) deve ser entendida como “o princípio liberal da liberdade equitativa de oportunidades” (Rawls, 2002; 89). Tal princípio existe para garantir que o sistema de cooperação seja um sistema de justiça procedimental pura. Um sistema de justiça procedimental pura é aquele que não demanda necessariamente um resultado correto na distribuição, ou ao menos não estabelece nenhum critério para tal: o importante é a aplicação de um procedimento correto ou justo. O resultado, qualquer que seja ele, será considerado justo se o procedimento for corretamente aplicado.

Os bens primários são bens que devem ser garantidos aos cidadãos razoáveis para que esses consigam realizar seus projetos de vida da forma como desejarem. A concepção dos bens primários deve distanciar-se de qualquer doutrina abrangente específica e, propõe Rawls, a melhor forma de fazer isso é basear essa concepção na identificação de similaridades nas concepções de bem existentes em doutrinas abrangentes cuja realização não seja excluída pelos princípios de justiça (Rawls, 2000). Para Rawls (2000), cidadãos que se declaram pessoas livres e iguais, possuindo doutrinas abrangentes que não excluam os dois princípios, ainda

que pertencentes a comunidades morais distintas, tendem a exigir para si próprios os mesmos bens primários.

A saúde não está explicitada como um bem primário na lista redigida por Rawls. A lista dos bens primários procura estabelecer um núcleo mínimo que Rawls considera que todos os cidadãos necessitam como pessoas livres e iguais, deixando sua especificação para um outro momento, não sendo feita no momento do contrato. No entanto, há a possibilidade de inferência da saúde como garantia das oportunidades diversificadas (Daniels, 2008).

Norman Daniels (2008: 21), ao tratar da questão da justiça no âmbito da saúde, utilizou-se da teoria de Rawls para justificar a saúde como de uma “importância moral especial”. Para Daniels (2008), a saúde, entendida como o funcionamento normal, garante as oportunidades de ocupação, conforme demanda o segundo princípio de justiça de Rawls, e também, para as outras esferas da vida. Daniels (2008), então, estende a lista dos bens primários para além das oportunidades de ocupação. O autor argumenta que doenças ou deficiências tendem a limitar o escopo de oportunidades de que podemos dispor, e que a saúde, assim, é essencial para a garantia das oportunidades (Daniel, 2008). Isso significa que, na proposta de Rawls, uma sociedade justa deve garantir a saúde para poder garantir a igualdade equitativa de oportunidades. Uma compreensão é a de que a saúde deveria, assim, compor também a lista dos bens primários.

1.2. Igualdade de recursos

Ronald Dworkin (2005) defende que uma sociedade justa é uma sociedade que garante a todas as pessoas a igualdade de recursos. Sua teoria faz parte do liberalismo político e é

pertencente à tradição do contrato social, assim como a de John Rawls. No entanto, na teoria de Dworkin, uma distribuição justa deve se preocupar com os resultados. É uma teoria de justiça alocativa (Rawls, 2002) e não de justiça procedimental, como na justiça como equidade. No que se referem à saúde, as duas teorias são omissas ou pouco explícitas. Sua compreensão e aplicação, no entanto, possuem implicações notadamente diferentes, tanto no que se refere à saúde como outros bens em geral.

Para Dworkin (2005), o Estado que se pretenda legítimo deve demonstrar igual consideração por todos os seus cidadãos. Segundo o autor, a consideração igualitária é a virtude soberana de qualquer governo que não seja tirânico. Partindo dessa consideração, o autor propõe-se a analisar sistemas distributivos buscando o que melhor se aproxime de uma consideração igualitária, e nessa busca conclui que a igualdade de recursos seria o caminho mais adequado. Na perspectiva da igualdade de recursos o pode-se dizer que existe um tratamento igualitário para as pessoas quando a distribuição realizada as deixa o mais igual possível em sua parcela de recursos.

O ideal da igualdade de recursos é apresentado por meio de um exercício de pensamento sobre uma ilha desabitada e rica em recursos onde em determinada ocasião recebe náufragos. Como estes não sabem quanto tempo ficarão na ilha, deverão acordar os termos de convivência e a divisão dos recursos da ilha. Os imigrantes acordam inicialmente que a divisão deve ser igualitária, de forma que, após a divisão, ninguém cobice a parcela de recursos de qualquer outro imigrante. Ou seja, a divisão final dos bens da ilha deveria passar pelo que Dworkin chamou de teste de cobiça. Para ser considerada igualitária, a divisão dos recursos deveria ser realizada até que nenhum náufrago cobiçasse o quinhão dos demais.

Um dos imigrantes é eleito para organizar a divisão conforme os acordos já feitos. Frente aos problemas detectados pela divisão,

já que não seria possível uma divisão estritamente igualitária dada a variedade e quantidades limitadas dos recursos da ilha, o responsável pela divisão cria um instrumento de troca que não possui valor intrínseco para nenhum dos náufragos, no caso conchas, e os divide em igual número para todos. O responsável decide, então, realizar uma espécie de leilão, onde ele atribuiria preços a cada lote da ilha – sendo que para estes fins lotes são todos os bens da ilha enumerados – e reajustaria estes preços até que seu conjunto se adaptasse a todos os mercados, de forma que houvesse apenas um comprador para cada lote e que a divisão passasse pelo teste de cobiça.

É claro que, com o tempo, pelos mais variados motivos, as parcelas de recursos se tornarão desiguais. Algumas pessoas podem ter sorte por opção, tendo obtido lucro e/ou êxito com as escolhas e/ou apostas que fizeram. Outras podem ser prejudicadas pela sorte bruta, tendo tido sua plantação devastada por um acidente natural ou terem perdido alguma habilidade pessoal indispensável para o êxito nas escolhas que fizera. Frente a uma comunidade política cujos bens não são mais iguais, Dworkin propõe a criação de um mercado de seguros para reparar e redistribuir estes recursos.

A metáfora do leilão busca especular como as pessoas decidiriam em uma situação/posição inicial (a ilha desabitada) de divisão de bens visando à igualdade das parcelas de recursos privados. Este exercício de pensamento se realiza buscando a garantia da igualdade de recursos para todos os imigrantes, considerando os gostos, talentos e preferências pessoais de forma que cada pessoa possa decidir como gastar suas conchas compreendendo como suas escolhas afetam as parcelas de recursos individuais dos outros imigrantes. O foco na igualdade de recursos e a forma como o leilão é realizado representa uma situação de completo respeito e observância às liberdades e escolhas individuais. Mais que isso, a liberdade das pessoas é requisito para

que haja a igualdade, já que se as pessoas não forem livres para fazer seus lances, a divisão jamais passará pelo teste de cobiça.

1.2.1. Bem-estar crítico e bem-estar volitivo

Para Ronald Dworkin (2005), há duas formas de se caracterizar uma vida como boa, sendo estas apresentadas através da tese cumulativa e da tese constitutiva. A tese cumulativa pressupõe que há certos elementos para uma vida boa, de forma que tal vida só será assim, boa, na presença destes elementos, ainda que a pessoa não endosse este valor. Na tese constitutiva, uma vida é boa quando a pessoa assim a considera. A valoração da própria vida, no entanto, é uma matéria um tanto ambígua e paradoxal, uma vez que as pessoas sentem-se confusas para estabelecer parâmetros. Em sua análise, o autor analisa dois grupos gerais de bem-estar humanos. À primeira forma de bem-estar, o bem-estar crítico, Dworkin atribui seu aumento à obtenção ou alcance daquilo que faz sua vida melhor por seu mero alcance, e, a segunda forma, o bem-estar volitivo, aumentaria quando a pessoa alcança o que quer (Dworkin, 2005).

Vejamos o exemplo de uma personagem fictícia. Se Maria gosta de vestir-se bem e com roupas caras, sua vida melhora quando ela alcança tais circunstâncias, ou seja, seu bem-estar volitivo aumenta. A vida de Maria não seria, porém, pior, se ela não gostasse tanto de vestir-se com roupas de grifes caras. Vestir-se bem só é importante para ela porque ela assim quer vestir-se, e a ausência deste desejo juntamente com a posse de roupas belas e caras não tornaria sua vida pior. No sentido crítico, por sua vez, a vida de Maria, que não conheceu a família biológica, melhora quando possui amigos fiéis bem como um bom relacionamento com

estes amigos. Estes relacionamentos, no entanto, não são importantes para Maria apenas devido a sua vontade, pois ela considera que ter alguém que se preocupe com ela e com quem possa dividir tranqüilamente suas alegrias e tristezas seria importante mesmo que ela não quisesse (Dworkin, 2005).

Dworkin (2005), porém, mostra o quão tênue é o limite entre os interesses críticos e os volitivos quando tratamos da coletividade dos seres humanos. Talvez vestir-se bem fosse tão importante para Maria que ela não suportasse, no limite da psicose, viver de forma diferente. Ou talvez Maria fosse misantropa, e todo o amor e carinho que seus amigos lhe dedicam não tivessem valor algum. Embora seja difícil a classificação e listagem dos interesses dos homens em críticos e volitivos, Dworkin atesta que a maioria das pessoas declara ter interesses críticos, e que estas nossas intuições ou instintos éticos manifestam-se de maneiras diferentes (Dworkin, 2005).

Tentando organizar essa pluralidade de manifestações e buscando um modelo abrangente que abarque as convicções éticas sem que seja necessário sua mútua anulação, Dworkin (2005) descreve e analisa dois modelos de valor crítico: o modelo do impacto, que pressupõe que a vida boa pode ser medida por seu impacto no mundo e/ou no restante da coletividade; e o modelo do desafio, que afirma que a vida boa tem valor inerente quando tem seus desafios realizados. Nesses dois modelos, as circunstâncias da vida têm pesos diferentes, sendo que para o modelo do impacto, estas circunstâncias atuam mais como limites à qualidade de vida, ao alcance do ideal. Por outro lado, o viver bem no modelo do desafio significa reagir adequadamente às variadas situações, devendo as circunstâncias de vida da pessoa serem tratadas não apenas como limites, mas como parâmetros que auxiliem na definição do que seria um bom desempenho (Dworkin, 2005).

Esse tratamento das circunstâncias como parâmetros está intrinsecamente ligado à recusa da ética como algo transcendente, de forma que a formulação ou estabelecimento do desafio que as pessoas colocam para si na vida estão intimamente ligados com sua criação, cultura, período histórico, espiritualidade, etc. Colocado dessa maneira, alguns parâmetros para a vida boa assumem algumas características normativas, definindo nossa ética de acordo com o que presumimos que deveria ser em detrimento de nossa situação real. Ou seja, a vida pode não ser boa devido a nossa incompetência de reagir bem às circunstâncias, mas porque as próprias circunstâncias nos impedem de definir o desafio correspondente à nossa noção de correto (Dworkin, 2005).

As circunstâncias, então, segundo o modelo do desafio, podem também ser parâmetros para a vida boa, de forma que, segundo Dworkin (2005), é impossível não nos remetermos à justiça para definirmos circunstâncias de vida adequadas e, conseqüentemente, parâmetros adequados para a vida boa. Assim também deve ocorrer com os recursos, já que a tarefa de definir o nosso desafio implica em hipóteses acerca da quantidade de recursos necessária para uma vida boa. Em outras palavras, se o bem viver implica na colocação pessoal de um desafio na vida, o que, por sua vez, implica na determinação dos recursos necessários a uma vida boa baseada em algum parâmetro, logo nossas projeções normativas que resultem em uma distribuição adequada de recursos vêm a propósito. Se uma distribuição adequada de recursos é uma distribuição justa, a justiça deve ser, como já dito, parâmetro para a ética, já que os desafios colocados em uma sociedade injusta são obscurecidos pela falta ou excesso de alguns requisitos para a vida boa, dentre eles, os recursos (Dworkin, 2005).

1.2.2. Igualdade de recursos e saúde

Na perspectiva da igualdade de recursos, a definição do que é um bem crítico e um bem volitivo é feita por cada pessoa a partir de suas concepções individuais de bem. Dworkin (2005) considera que vivemos em sociedades eticamente pluralistas, cabendo ao Estado interferir nas questões de justiça e não nas noções de bem. O Estado, então, deve garantir a igualdade de recursos cabendo às pessoas definirem o que é interesse crítico ou volitivo para si. A única interferência necessária nas questões de bem, seria aquela feita para garantir a justiça, como nos casos de roubo e homicídio, por exemplo.

A saúde deve ser entendida como uma questão de justiça pelos mesmos motivos pelos quais ela deve ser entendida como um bem primário. A saúde garante um maior rol de escolhas e possibilidades de realização, aquisição e definição entre bens críticos e bens volitivos. Na ausência de saúde, recursos iguais para uma pessoa saudável e outra doente podem ser injustos. Caso a saúde seja compreendida como um bem volitivo e não como uma questão de justiça, a igualdade de recursos pode se tornar uma forma de distribuição bastante desigual e opressora. Enquanto uma pessoa saudável pode querer comprar roupas novas como um bem volitivo, com o mesmo recurso uma pessoa doente deverá se ater aos remédios como bem crítico, não restando recurso algum para desenvolver outros planos de vida e atender a outros desejos. A saúde, assim, garante o funcionamento mínimo para a promoção dos vários planos de vida que as diferentes pessoas possuem. É um requisito fundamental para o caráter justo da igualdade de recursos.

1.3. Enfoque das capacidades

O enfoque das capacidades foi originalmente proposto por Amartya Sen em uma perspectiva econômica e por Martha Nussbaum como proposta teórica para questões de justiça (Nussbaum, 2000; 2007). A perspectiva das capacidades é notadamente influenciada pela teoria de justiça de John Rawls, de forma que há um diálogo dos autores com essa teoria em praticamente todas as suas obras. Há algumas diferenças sutis de análise do enfoque das capacidades entre Nussbaum e Sen, embora essas diferenças não se configurem como discrepâncias. As considerações dos dois autores serão, por essa razão, expostas complementarmente neste capítulo, sendo dispensado um cuidado criterioso com a identificação da autoria das idéias nas respectivas paráfrases e citações, e sendo ressaltadas as diferenças teóricas, quando houver.

Diferentemente das teorias anteriores, a abordagem das capacidades confere à saúde um lugar de destaque. A saúde está dentro da lista das capacidades e é explicitamente reconhecida como um bem (ou capacidade) fundamental para o funcionamento genuíno das pessoas. Dentro dessa perspectiva, a saúde passa a ser considerada como um bem que tem valor intrínseco, não apenas valor instrumental para a promoção da liberdade e das oportunidades de emprego e ocupação. Enquanto nas teorias de Rawls e Dworkin a saúde é presumida como meio para as realizações dos planos de vida, no enfoque das capacidades a saúde é valorada por si só, como um fim. Isso possui implicações profundas para a compreensão e o delineamento de políticas de saúde pública.

Nussbaum (2000) constata que o mundo possui desigualdades profundas. Da forma como as relações sociais estão configuradas,

algumas pessoas possuem parcelas desiguais de direitos e deveres, sendo exploradas ou oprimidas, mesmo dentro de uma mesma família. Para a autora, as pessoas estão em posição desigual de negociação, e poderão deixar de gozar das mesmas oportunidades que as outras devido, por exemplo, a características pessoais socialmente desvalorizadas. Assim, para Nussbaum (2000), qualquer investigação de justiça legítima deve considerar a existência dessas desigualdades e preocupar-se em tomar todas as pessoas como fins em si mesmas, não como meios para os fins de outras pessoas ou de forma diferenciada com base nas suas características pessoais.

Para Nussbaum (2000), uma resposta racional a tal preocupação, capaz de ser um bom guia para governos e agências internacionais, está fundada em uma versão do enfoque das capacidades – um enfoque do acesso à qualidade de vida (Nussbaum, 2000) Para a autora, a melhor forma de trabalhar a idéia de um mínimo social básico é um enfoque baseado nas capacidades humanas, ou seja, naquilo que as pessoas são efetivamente capazes de fazer e ser, segundo uma idéia intuitiva do que é uma vida de acordo com a dignidade humana (Nussbaum, 2000).

O enfoque das capacidades parte, assim, da constatação de que as pessoas estão em posições desiguais no mundo. Tal perspectiva não pressupõe e não inclui nada parecido com a concepção contratualista das pessoas como livres, iguais ou, mesmo independentes, como pressupõe a teoria rawlsiana de justiça. Na verdade, o enfoque das capacidades desafia a afirmação de que os princípios da justiça devam garantir-se no benefício mútuo. Uma vez que as sociedades foram construídas e fundamentadas em relações sociais desiguais, a idéia do benefício mútuo pode se tornar um reproduzidor das desigualdades já existentes. Os grupos dominantes podem não enxergar benefícios

no contrato com os grupos dominados, o que deixa esses últimos em uma situação ainda maior de vulnerabilidade.

A proposta de Nussbaum (2000; 2007) é a de que, para uma sociedade justa, a dignidade humana deve ser a finalidade do contrato social, e não o benefício mútuo. A justiça não pode ser dissociada do entendimento de que todos os seres humanos merecem uma vida digna, mesmo que não possam contribuir em condições de igualdade para a sociedade caracterizando uma situação de reciprocidade ou benefício mútuo. Para Nussbaum (2000; 2007), a fundamentação do contrato social no benefício mútuo pode, por exemplo, excluir as pessoas com deficiência mental, que não podem contribuir da mesma forma que as demais para a sociedade, seja por limitações provocadas pela lesão, seja por arranjos sociais excludentes. Nesses termos, uma sociedade verdadeiramente justa deve considerar a dignidade de todas as pessoas igualmente válida, não pautando os arranjos sociais por uma idéia de reciprocidade e benefício mútuo em um acordo entre as camadas dominantes da sociedade.

Para promover a dignidade de todas as pessoas, Nussbaum (2000, 2007) propõe que seja garantido um conjunto de capacidades a todas elas. Tais capacidades devem ser garantidas conjuntamente em um patamar mínimo para todas as pessoas. De posse dessas capacidades, cada pessoa poderá escolher os seus funcionamentos (ou funcionalidades), gozando de plena liberdade para essa escolha. Os funcionamentos são escolhas individuais sobre ocupação, estilos de vida e doutrinas abrangentes que as pessoas escolhem a partir de sua concepção de vida boa.

Para Nussbaum (2000), a única forma de garantir que as escolhas das pessoas sejam escolhas realmente livres é garantindo suas capacidades. Um exemplo dado pela autora é o caso das mulheres. Em uma sociedade desigual, não há como saber se a decisão de uma mulher em ser dona-de-casa é uma escolha

verdadeiramente livre. Em um contexto de desigualdade, a escolha pelas tarefas domésticas pode ser fruto de uma criação desigual, ou de medo de reprovação por parte das pessoas com as quais convive. Em uma sociedade justa, no entanto, garantindo-se a todas as mulheres o conjunto de suas capacidades, é possível imaginar que todas as suas funcionalidades tenderão a ser frutos legítimos de suas escolhas. Garantindo-se a todas as pessoas o mesmo conjunto de capacidades, todos terão condições de escolher livremente sobre suas profissões, seus estilos de vida, suas religiões, enfim, suas funcionalidades.

O enfoque das capacidades introduz um nível mínimo, um limiar sob o qual uma vida não pode ser considerada verdadeiramente digna. A garantia de apenas algumas das capacidades, ainda que acima do patamar estipulado, não substitui a necessidade das outras, de forma que *todas* as capacidades em conjunto devem ser garantidas para as pessoas em um patamar mínimo. Nesse sentido, uma sociedade que não garantir esse patamar mínimo para todas as pessoas, não pode ser considerada uma sociedade justa.

O conjunto das capacidades a serem garantidas deve ser definido socialmente. Nussbaum, no entanto, trabalhou por vários anos em uma lista, que fora submetida à apreciação de várias culturas, tendo sido revisada diversas vezes, representando, por essa razão, o resultado de um consenso sobreposto (Nussbaum, 2000). Para a construção da lista das capacidades, Nussbaum (2000) parte da idéia de que existem algumas funções que determinam o caráter humano de uma existência, no sentido de que sua presença ou ausência são freqüentemente entendidas como marcadores de presença ou ausência de vida humana. Nessa concepção está presente a idéia de que tais capacidades devem ser exercidas de uma forma verdadeiramente digna. Assim, ao contrário dos bens primários de Rawls que são meios para que cada

pessoa alcance o seu próprio fim, as capacidades não são apenas instrumentos: elas possuem valor em si mesmas, fazendo a vida que as inclui completamente digna (Nussbaum, 2000; _____, 2007).

A lista possui as seguintes capacidades: vida; saúde física; integridade física; sentidos, imaginação e pensamento; emoções, razão prática, afiliações, possibilidade de relacionar-se com outras espécies, jogo e controle do seu próprio ambiente. Cada uma dessas capacidades são especificadas de forma bastante ampla, deixando para que os governos definam como irão garanti-las aos cidadãos. Não há, assim, uma única forma, desvinculada do contexto social, de garantia das capacidades. Há apenas o requisito de que não haja diferenciações entre os grupos sociais nesse processo, nem que as capacidades sejam garantidas abaixo do patamar considerado digno para aquela sociedade determinada. Nussbaum é enfática em dizer que essa não é uma lista fechada. Está aberta e sujeita a revisões, assim como a descrição dos direitos mais fundamentais em qualquer sociedade estão sujeitos a revisões e modificações. As dez capacidades são metas gerais que poderão ser aplicadas por cada país no processo de elaboração de uma versão dos direitos básicos que está disposto a reconhecer.

O enfoque da lista são as capacidades e não as funcionalidades por um motivo importante: o respeito às escolhas das pessoas. Nesse sentido, a lista das capacidades se localiza em um marco liberal de justiça, uma vez que tem o objetivo de garantir o pluralismo. É uma lista que, assim como a lista dos bens primários de John Rawls, pode ser endossada para propósitos políticos, como base para as garantias constitucionais e por pessoas que possuem uma visão notadamente diferente sobre o que é a vida boa (Nussbaum, 2000; _____, 2007). Nesse sentido, o enfoque das capacidades não apresenta nenhuma proposta de vida boa, mas sim de vida digna. Para Nussbaum (2000), não é sustentável, em uma sociedade que se pretenda justa, que apenas

determinados grupos devam ter acesso a todas as capacidades. Todas as pessoas devem ser consideradas como fins em si mesmas, para que possam viver de forma digna.

1.4.O debate sobre justiça e saúde

As propostas de justiça e de sociedades ou distribuições justas analisadas possuem implicações distintas para a questão da saúde. Nas teorias de Rawls e de Dworkin, a saúde possui um caráter instrumental – não obstante, fundamental – para a concretização das propostas de justiça dos autores. Nessas teorias, a saúde já é presumida no momento do contrato, de forma que as partes do contrato são pessoas saudáveis e plenamente funcionais. As decisões sobre a distribuição ou alocação dos recursos são decisões que tocam, na maioria das vezes, as desigualdades existentes e deve ser feita na perspectiva de sua minimização. Embora nem Rawls e nem Dworkin discorde dessa assertiva, será argumentado que o caráter normativo de suas teorias, no que se refere à saúde, dificulta a análise de ações concretas no momento legislativo da sociedade, como o exemplo da triagem neonatal.

Os bens primários que uma pessoa detém podem ser indicadores bastante imperfeitos da liberdade da qual essa pessoa goza para tomar suas decisões e exercer seus funcionamentos (Sen, 2001). As características pessoais e sociais de pessoas diferentes podem ser bastante distintas e resultar em variações significativas na conversão de bens primários em realizações (Sen, 2001). Como os bens primários, a igualdade de recursos não nos possibilita avaliar o que uma pessoa é capaz de ser e fazer, uma vez que as desigualdades historicamente impressas a determinados grupos sociais podem limitar a qualidade da liberdade na escolha e na

realização de seus planos (Sen, 2001). Os recursos, assim como bens primários, não são sensíveis a barreiras de gênero, raça, deficiência, entre outras, no que se refere à qualidade da liberdade para determinação dos recursos. E ainda, não são sensíveis às relações de poder socialmente existentes que podem notadamente interferir na realização do leilão.

Como bem observa Nussbaum (2007), um exemplo de como essas teorias são pouco sensíveis à desigualdade é o fato de as pessoas deficientes – e é possível acrescentar, pessoas portadoras de doenças genéticas – terem sido deliberadamente excluídas do contrato social estabelecido pelas partes na posição original. A exigência de Rawls de que as partes não possuíssem doenças ou deficiências, e que tivessem conhecimento dessa sua condição, cria limitações para os princípios de justiça. Para Nussbaum (2007), esse aspecto da posição original implica na impossibilidade da consideração da perspectiva das pessoas deficientes (ou portadoras de doenças genéticas) na formulação dos princípios de justiça (Nussbaum, 2007). Para Nussbaum (2007), não há nenhuma razão para que Rawls tenha excluído da posição original pessoas com lesão medular, cegas ou surdas, por exemplo, uma vez que poderiam contribuir e enriquecer o processo na formulação dos princípios.

A principal diferença entre as teorias apresentadas e a perspectiva das capacidades é que, tanto os recursos como os bens primários são pouco sensíveis às desigualdades enraizadas mesmo nas sociedades democráticas, de forma que são parâmetros pouco confiáveis para mensurar as liberdades efetivas dos cidadãos: o que eles podem efetivamente fazer ou ser (Sen, 2001; Nussbaum, 2007). Segundo Sen (SEN, 2001, p. 71 – *grifos no original*), “igualar a propriedade de recursos ou parcelas de bens primários não necessariamente iguala as liberdades substantivas usufruídas por

peças diferentes, já que pode haver variações significativas na *conversão* de recursos e bens primários em liberdades”.

Os bens primários e os recursos são distribuídos entre cidadãos livres e iguais. Assim, a liberdade já é presumida por essas teorias. Ainda que os autores conheçam as situações de desigualdade de raça, sexo, deficiência, entre outras, para seu exercício filosófico a pressuposição da igualdade foi assumida. Para Sen (2001), a tendência de descartar as diversidades e desigualdades pode ser oriunda tanto da retórica da igualdade – de que todas as pessoas são iguais – como da “tentação pragmática de tornar simples e fácil o exercício de análise (SEN, 2001, p. 61/62).

Segundo Rawls (2000), a satisfação das necessidades dos cidadãos na medida necessária para que possam exercer seus direitos e liberdades está evidentemente pressuposta no primeiro princípio. Rawls reconhece que a garantia das capacidades deve ocorrer para que as liberdades dos cidadãos sejam assim garantidas. A liberdade, que é um pressuposto para a consolidação da teoria de Rawls e de Dworkin, é uma meta para o enfoque das capacidades. Nesse sentido, a perspectiva das capacidades se mostra a mais adequada para discutir a questão da triagem neonatal, uma vez que seu ponto de partida são exatamente as desigualdades existentes no mundo.

A triagem neonatal é uma política que tem o objetivo de intervir no curso natural das doenças genéticas de pessoas diferentes para promover o seu bem estar. Essas pessoas poderão, por conta dessa intervenção, assumir novos corpos, novas identidades ou experimentar a desigualdade devido às suas características genéticas. Decidir sobre a necessidade da triagem neonatal é, assim, decidir sobre as capacidades dos indivíduos. A triagem neonatal está em um momento anterior à garantia das liberdades. Está no momento da decisão acerca do que devemos

lançar mão para a garantia das capacidades, ainda que seja para que os cidadãos possam posteriormente exercer suas liberdades.

Capítulo 2

2 – Saúde: as capacidades como parâmetro

A perspectiva das capacidades consiste na proposta de que uma sociedade justa deve garantir a todas as pessoas o desenvolvimento de suas capacidades fundamentais (Nussbaum, 2000; 2007). Tais capacidades devem ser garantidas a fim de que as pessoas possam realizar as suas funcionalidades ou funcionamentos de uma forma genuinamente livre. O fundamento de uma sociedade justa, nessa perspectiva, é a dignidade humana, de forma que todas as pessoas devem ter sua dignidade apreciada e garantida por meio do desenvolvimento de suas capacidades (Nussbaum, 2000; 2007).

Martha Nussbaum (2000; 2007) propôs uma lista de dez capacidades. Dentro dessa lista, a saúde consta como uma capacidade fundamental, de forma que sua garantia deve ser considerada prioritária em um Estado que se pretenda justo. A capacidade da saúde tem uma importância intrínseca dentro dessa perspectiva, e deve ser valorizada e garantida ainda que, em uma situação hipotética, não tenha nenhum valor instrumental. Dizer que a saúde tem valor intrínseco, significa dizer que ter saúde, por si só, é desejável e importante. Garantir a saúde aumenta a qualidade de vida e promove a dignidade das pessoas, o que a torna um bem inegociável.

Embora a importância e o valor da saúde estejam claros, no processo de sua garantia há várias questões que carecem de análise e esclarecimento. Esse capítulo trata especificamente de duas delas. A primeira é sobre o processo saúde-doença e os parâmetros para o fornecimento dos serviços. É fundamental que exista um parâmetro para que se definam os serviços de saúde que devem ser

fornecidos em uma sociedade justa. A fim de analisar se a triagem neonatal deve ser garantida em uma sociedade justa, é necessário estabelecer um parâmetro geral e, assim, aplicá-la ao caso concreto da triagem.

A outra questão envolve as capacidades das crianças. Crianças são pessoas que ainda não possuem as suas capacidades desenvolvidas, de forma que precisam de um terceiro para escolher por si seus funcionamentos até que atinjam a idade adulta. Os funcionamentos não ficam suspensos durante a infância, de forma que decisões como os lugares que frequenta, os tratamentos de saúde aos quais se submete e o aprendizado no geral, devem ser promovidos por uma pessoa adulta. É necessário que se defina, então, como as capacidades das crianças devem ser garantidas no contexto de uma sociedade justa. A triagem neonatal é uma política que beneficia eminentemente crianças recém-nascidas, de forma que o tratamento dado a crianças em uma sociedade que garante as capacidades das pessoas deve estar bem definido e delimitado.

2.1.Capacidades x Biomedicina

A distribuição da saúde em contextos pouco sensíveis a questões de justiça, como em um contexto de mercado e saúde privada, tem se baseado vastamente em uma base chamada distinção tratamento/aprimoramento (treatment/enhancement) (Buchanan *et al.*, 2000). Tal distinção é responsável pelo delineamento de uma fronteira entre os serviços que devem ser oferecidos obrigatoriamente e aqueles que não devem. Essa fronteira é fundamentada na compreensão de que há obrigatoriedade na provisão de serviços e intervenções designados para a prevenção ou cura de condições vistas como doenças ou

lesões e, no caso de melhoras em condições de saúde já vistas como normais, os serviços são considerados como não obrigatórios (Buchanan *et al.*, 2000). Para a saúde pública e para questões de justiça, no entanto, faz-se necessário investigar melhor a distinção tratamento/aprimoramento, a fim de descobrir em que medida essa distinção pode servir como parâmetro para a definição de serviços públicos obrigatórios e não obrigatórios, permissíveis e não permissíveis.

Já foi dito que doenças e lesões são geralmente vistas como condições que reduzem as capacidades e, por conseqüência, as oportunidades das pessoas. Doenças e lesões, ambas físicas e mentais, são variações do funcionamento dos seres humanos, sendo definidas pela área da ciência correspondente à biomedicina. Para os teóricos que defendem a distinção tratamento/aprimoramento para fundamentar uma distribuição justa de bens em saúde, argumentam que as ciências biomédicas fornecem uma diferenciação relativamente objetiva e não-valorativa entre doença e funcionamento normal. Para tais teóricos, o que conta como doença ou lesão da perspectiva da ciência são definidos em um contexto livre de controvérsia na grande maioria dos casos (Buchanan *et al.*, 2000).

Outro argumento utilizado em defesa da utilização das ciências biomédicas do que seja doença e funcionamento normal que tal utilização contribui para evitar o chamado “perigo moral” (Buchanan *et al.*, 2000). Segundo Buchanan et al (2000), há o risco de que as pessoas mudem seu comportamento para serem beneficiadas por serviços de saúde que, de outra forma, não poderiam utilizar. Assim, há o perigo moral, por exemplo, de que pessoas saudáveis passem a alegar desvantagens desvinculadas do funcionamento de seu organismo para utilizarem determinados serviços médicos. No caso de tratamentos, há a crença de que a ciência médica e psiquiátrica possui categorias diagnósticas

elaboradas sobre as quais existe uma concordância considerável: há uma possibilidade relativamente confiável para identificar essas desordens (Buchanan *et al.*, 2000).

Foi argumentado que o chamado funcionamento normal assegura às pessoas melhores chances de participar da vida política, econômica e social. Os cuidados em saúde garantem o desenvolvimento de capacidades importantes para as pessoas, permitindo funcionamentos genuinamente livres e, por conseguinte, a igualdade de oportunidades. Em uma perspectiva rawlsiana, os cuidados em saúde sustentam as pessoas como cidadãos plenamente participativos e potenciais competidores com habilidades importantes sob uma estrutura justa de competições sociais (Daniels, 2008).

A distinção tratamento/melhoramento se baseia amplamente na noção de bem-estar crítico e bem-estar volitivo de Ronald Dworkin (2005). Quando uma pessoa possui uma condição de doença qualquer ou com uma determinada lesão, a compreensão é a de que a oferta do tratamento irá contribuir para o aumento do seu bem-estar crítico, que está associado a uma série de bens e situações consideradas críticas para o bem-estar (Dworkin, 2005). Já uma pessoa saudável que quer incrementar determinada característica corporal que é considerada socialmente normal, é considerada uma busca pelo aumento do bem-estar volitivo (Dworkin, 2005), não sendo obrigatória a sua provisão.

Dworkin evitou a definição de quais sejam os bens cujo alcance corresponda ao interesse crítico ou volitivo das pessoas, uma vez que as situações são variadas e, na maioria das vezes, os limites são tênues. Definir o que é crítico e volitivo, para Dworkin (2005), cabe a cada pessoa. O dever do Estado é garantir a igualdade de recursos para a concretização das definições e escolhas individuais. A definição do que seja crítico ou volitivo foi, ainda, evitada por Dworkin sob o argumento de que a ética não

deve ser vista como algo transcendente, mas fundado em parâmetros. O parâmetro para a distinção tratamento/melhoramento são as definições de doença e saúde realizadas no âmbito da biomedicina.

Fundamentar o caráter justo da distribuição de serviços em saúde a partir dos critérios biomédicos não tem diretamente correspondência com o grau de sofrimento ou de limitações que a pessoa enfrenta, mas com a etiologia da doença que possui. A questão problemática de definir o que deve ser obrigatoriamente provido aos cidadãos tendo por base um parâmetro biomédico é que tal parâmetro não esgota as situações e condições de saúde desvantajosas que podem ter impacto nas capacidades e nas oportunidades. É possível um indivíduo gozar de uma situação de saúde socialmente desvantajosa sem que tenha sido causada especificamente por uma doença. Um exemplo utilizado por Buchanan et al. (2000) ilustra bem essa situação. Duas crianças terão estaturas baixas quando crescerem: uma porque é filha de pais baixos e, a outra, porque teve um tumor no cérebro que prejudicou a produção dos hormônios que promovem o crescimento. As duas possuem a mesma perspectiva de crescimento e sofrerão as mesmas limitações nas capacidades e, por conseguinte, nas oportunidades. Segundo a distinção tratamento/melhoramento fundamentada em parâmetros biomédicos, apenas a criança cuja condição foi gerada por uma doença deverá usufruir do tratamento. Uma intervenção no caso da criança filha de pais baixos, segundo a biomedicina, deverá ser compreendida como um melhoramento, uma vez que sua condição está dentro da perspectiva médica de funcionamento normal.

Ao endereçar os serviços que devem ou não ser considerados como uma questão de justiça utilizando unicamente a biomedicina como parâmetro, há o risco de trocar as causas pelos efeitos. O objetivo não é categorizar as doenças e as lesões. Ao contrário, o

interesse principal é nos efeitos dessas doenças, uma vez que causam dor e sofrimento, encurtam a vida e podem reduzir as oportunidades abertas. As chamadas desvantagens naturais só são desvantagens quando confrontadas com um ambiente social hostil. Não se trata apenas de corrigir desigualdades naturais, mas garantir um limiar mínimo de capacidades a todas as pessoas.

Há alguma arbitrariedade em determinar a desvantagem produzida por doenças como questão de justiça e não em características consideradas normais na perspectiva médica (Buchanan *et al.*, 2000). A distinção não deve ser colocada entre tratamento e melhoramento, mas nos efeitos diretos nas capacidades e nas oportunidades. O objetivo de uma distribuição deve ser de garantir as capacidades e reduzir desvantagens que resultam de capacidades desiguais, não importando o papel da doença ou da lesão. A garantia das capacidades deve, assim, guiar um sistema justo de distribuição de cuidados em saúde, já que as capacidades garantem as oportunidades e os funcionamentos de uma forma mais legítima.

2.2. Capacidades x Liberdades

Como foi argumentado no Capítulo 1, o enfoque das capacidades tende a ser mais sensível às desigualdades existentes, já que parte da situação de desigualdades para determinar o que venha a ser uma sociedade justa. Para essa perspectiva, uma sociedade é justa quando garante todas as capacidades fundamentais das pessoas em um patamar mínimo (Nussbaum, 2000). Apenas por meio da promoção das capacidades, podemos garantir uma amplitude maior de funcionamentos, assim como oportunidades genuinamente iguais para todos.

A triagem neonatal é uma ação de saúde que tem a pretensão de beneficiar pessoas que ainda não possuem idade suficiente para ter suas próprias noções de vida boa, ou de escolher quais doutrinas abrangentes pretendem seguir. Não são pessoas iguais e livres, por não ter, ainda, as capacidades para tanto. Tais capacidades devem ser garantidas durante o seu desenvolvimento. É necessário definir, no entanto, quem deve ser o responsável por decisões sobre seus funcionamentos e capacidades até que atinjam a idade adulta.

No debate contratualista tradicional, os pais tendem a serem as pessoas responsáveis pela criação e decisão sobre o futuro dos filhos. As sociedades, na verdade, requerem que os pais façam isso, realizando intervenções quando isso não ocorre. Aos pais é garantida uma liberdade extensiva para perseguir o melhor de acordo com suas visões de mundo (Buchanan *et al.*, 2000). Há uma presunção em favor de não interferência em relação aos pais, a qual Buchanan *et al.* (2000) chama de “flexibilidade concedida” (*granted leeway*).

No entanto, se as sociedades justas são aquelas que garantem o desenvolvimento das capacidades, é necessário definir em que medida essas capacidades devem se adequar ou serem compatíveis com as visões de mundo e vida boa dos pais. Apesar da flexibilidade concedida aos pais, as crianças não são propriedades das quais os pais podem dispor como desejarem. Em casos de risco para as crianças há a possibilidade de intervenção por parte da sociedade, mesmo que isso represente uma limitação nas liberdades dos pais. Determinar a prioridade das capacidades dentro de determinada sociedade requer decisões importantes sobre as liberdades já garantidas. É necessário definir a medida em que as liberdades individuais devem se estender sobre as pessoas que não podem decidir por si mesmas.

2.2.1 As capacidades, a liberdade e o justo

A principal justificativa para a criação das crianças ser delegada aos pais é a de que a criança, mais tarde, vai passar a aceitar a ação como para seu próprio bem, ou seja, irá endossar as escolhas dos pais (Buchanan *et al.*, 2000). O processo de criação inevitavelmente influencia os valores morais que as pessoas aplicarão em suas vidas quando adultas. A insatisfação das crianças com a sua própria criação é um risco que temos que correr, sempre garantindo as capacidades para que elas possam fazer as suas escolhas, quando adultas. É apenas por um processo de interação com o ambiente que durante o desenvolvimento infantil que uma criança vem a ter valores que utilizará para fazer suas escolhas.

De acordo com a perspectiva das capacidades, uma sociedade justa deve garantir todas as capacidades fundamentais dos cidadãos em um patamar mínimo para que tenham uma vida digna. Dentro dessa perspectiva, a saúde possui um *status* especial, sendo definida como uma capacidade fundamental, devendo ser garantida com prioridade a todas as pessoas. Nesse sentido, a garantia plena da capacidade da saúde para todas as pessoas, implica que o poder dos pais sobre os filhos seja limitado. Não deve ser tolerado, por exemplo, que os pais deixem de vacinar os filhos, ou que os prive de tratamentos de saúde que melhorariam a sua qualidade de vida. O enfoque das capacidades assim, no caso de crianças, submete as liberdades das famílias ao justo.

Dentro de uma família, as pessoas geralmente estão em posições desiguais de negociação. Os filhos têm muito pouca ou quase nenhuma voz sobre suas próprias funcionalidades. Em uma sociedade que prima pela garantia das capacidades, o limite para a liberdade dos pais em relação aos filhos é o pleno desenvolvimento

de suas capacidades. Os pais podem ensinar aos filhos suas doutrinas abrangentes, valores, sua noção de vida boa, suas religiões, dentre outros. No entanto, uma sociedade justa não pode tolerar que as noções de vida boa dos pais limitem o desenvolvimento pleno das capacidades dos filhos.

Na perspectiva das capacidades, é errado que os pais fechem substancialmente muitas oportunidades que iriam, de outra forma, estar disponíveis a suas crianças para impor sua própria concepção de vida boa ou para dar continuidade a sua própria comunidade, que é comprometida com uma concepção de vida boa. Nesse sentido, Buchanan et al (2000) introduz a idéia do “direito a um futuro aberto” (right to an open future), que sustenta que os pais têm a responsabilidade de ajudar suas crianças durante seu crescimento até a fase adulta auxiliando-as no desenvolvimento de sua capacidade de julgamento prático e escolha autônoma, e ainda no desenvolvimento de ao menos uma quantidade razoável de características e capacidades necessárias para provê-las com a escolha de um rol razoável de diferentes planos de vida disponíveis aos membros dessa sociedade.

Capítulo 3

3 – A Triagem Neonatal

As intervenções com base na informação genética são questões ignoradas pelo debate tradicional de justiça, embora ocorram com frequência no mundo sendo, inclusive, implementadas como políticas públicas em vários países. O debate sobre distribuição, que se ocupou tradicionalmente da divisão dos bens sociais, é desafiado pelos avanços da medicina genética e pela possibilidade da distribuição de recursos naturais. O desafio deixou de ser apenas a correção das diferenças e das desigualdades entre pessoas já formadas e existentes, por meio de sistemas de distribuição justos. Com as novas possibilidades de intervenção da medicina genética, as próprias características biológicas dos indivíduos passam a ser bens considerados na distribuição.

Segundo Allen Buchanan et al (2000), os modos de intervenção genética podem ser de dois tipos: diretos e indiretos. A intervenção genética direta, como o próprio nome diz, consiste em modificações realizadas diretamente na composição genética do indivíduo, seja por meio da chamada terapia genética, na qual genes saudáveis ou desejáveis são inseridos dentro de células somáticas e células germinais (germline cells), ou por meio de cirurgia genética, na qual genes indesejáveis são estimulados a parar de funcionar, ou seja, são “desligados” (Buchanan *et al.*, 2000) (6). As intervenções genéticas indiretas, por sua vez, não imprimem modificações genéticas nos indivíduos. Não adicionam novos genes e nem desligam genes ativos. Esse tipo de intervenção consiste na chamada farmacologia genética e na seleção de

embriões com base na sua informação genética (Buchanan *et al.*, 2000).

Essas formas de intervenção, com exceção da seleção de embriões, estão atualmente em fase de pesquisas e testes, não configurando ainda um desafio prático para as teorias de justiça. A modificação direta da composição genética de um indivíduo e a farmacologia genética são ainda horizontes de possibilidades, consistindo apenas em desafios teóricos para o debate existente. Sua importância, no entanto, dado o crescimento da pesquisa genética no mundo e na ampliação das fontes de financiamento dessas pesquisas, é notável, especialmente se queremos que os avanços tecnológicos entrem em consonância com as possibilidades morais da sociedade, o que a experiência atual já tem mostrado como algo problemático.

No Brasil há um exemplo de como o avanço de tecnologias na área da saúde desacompanhado de reflexões morais pelo conjunto da sociedade pode impossibilitar o benefício de fato daquela tecnologia. Segundo Thomaz Rafael Gollop (2006), há uma incongruência no país no que se refere aos grandes avanços da medicina e exames pré-natais e a lentidão da legislação no acompanhamento desse processo. É possível, por exemplo, que anomalias fetais sejam diagnosticadas ainda no período gestacional, bem como serem realizadas orientações com o casal acerca das doenças detectadas, mas o atendimento limita-se a isso, não avançando no que concerne à decisão do casal de manter ou não a gestação em curso (Gollop, 2006). Assim, o benefício da informação pré-natal não se estende ao desejo do casal de interromper ou levar a termo a gestação, ainda que o feto seja incompatível com a vida extra-uterina.

Para além das formas diretas e indiretas de intervenção genética, essa dissertação trata de uma terceira categoria de intervenção, que envolve a aplicação do conhecimento sobre os

genes ou a composição genética dos indivíduos sem a sua modificação, farmacologia genética ou seleção de embriões (Buchanan *et al.*, 2000). Essa categoria consiste no uso da informação genética para prevenir ou melhorar doenças com base genética em um indivíduo já existente. A principal expressão dessa categoria é a chamada triagem neonatal, que consiste na identificação de doenças genéticas graves, que são assintomáticas na fase neonatal, a fim de alterar o curso da doença com a adoção de cuidados precoces.

3.1. Doenças Genéticas e o indivíduo

As doenças genéticas, que são alvo da triagem neonatal, não são doenças comuns que podem acometer as pessoas da sociedade de forma indiscriminada, seja por contágio ou por outra influência externa. Tais doenças são componentes genéticos do indivíduo, tendo sido geradas juntamente com todas as suas outras informações genéticas, tais como: cor do cabelo, cor dos olhos, etc. Não podem, com a tecnologia atual disponível, ser “desativadas”, ou combinadas com uma nova linhagem de genes sofrendo mutação, assim como a cor da pele do indivíduo não pode ainda ser alterada por intervenção genética. As doenças genéticas, assim, compõem parte importante da formação do indivíduo.

O fato de a doença compor o código genético da pessoa imprime a ela algumas características importantes na sua formação. Primeiramente, o corpo do indivíduo com uma doença genética, sob o olhar médico, é um corpo que se confunde com a própria doença, uma vez que não existe sem aquela marca genética específica. A doença genética para a medicina não é um estado de saúde: o corpo do indivíduo *é* doente. A doença genética, para o saber médico,

determina tanto o indivíduo doente quanto o seu timbre de voz. Não é à toa que os médicos, durante seções de aconselhamento genético, explicam aos pais da criança doente que, assim como os genes do filho produzem a cor dos olhos, produzem a desordem que o acomete e que, assim como a cor dos olhos, não irá mudar. A criança é assim.

Essa medicalização dos corpos com a marca genética da doença reproduz-se também no plano político. Há várias associações e grupos de pessoas que reconhecem a sua identidade na doença e se juntam para lutar por direitos específicos para si e seus iguais. No Brasil, há inúmeras associações de pessoas com doenças genéticas, como a Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo (AAFESP), ou a Associação Fenilcetonúricos Homocistinúricos do Paraná. A existência de tais associações é um indicador importante de como as doenças genéticas influenciam a formação do indivíduo.

Apesar da marca genética ora imutável, muitas das doenças genéticas que compõem o rol de doenças triadas pelas políticas públicas de triagem em vários países, se tratadas na primeira infância, podem proporcionar ao indivíduo uma vida considerada normal. Da mesma forma, caso não sejam tratadas, podem conferir ao indivíduo características que irão acompanhá-lo por toda a vida. A fenilcetonúria, por exemplo, é uma doença que, caso não seja tratada tão logo a pessoa nasça, causa danos cerebrais: retardo mental e outras características socialmente consideradas desvantajosas. Dada a relação intensa entre condição genética, medicalização e formação, é possível afirmar que a intervenção médica por meio da triagem é mais que um procedimento clínico usual: é uma intervenção direta sobre a formação do indivíduo como pessoa.

3.2. Distribuir bens naturais?

Como as teorias de justiça tradicionalmente não trataram da questão da distribuição dos recursos naturais, limitando-se à distribuição de bens sociais de forma equitativa e/ou compensatória, será necessário visitar as justificativas das propostas de distribuição existentes a fim de investigar em que medida tais teorias colocam barreiras ou requerem – ainda que indiretamente – a intervenção genética para a garantia da justiça. Será necessário analisar em que medida as análises dos processos não genéticos de saúde-doença podem se estender à genética e em que medida bloqueiam essa extensão.

No debate existente sobre justiça e saúde, a saúde é considerada uma questão moral especial, uma vez que sua ausência pode limitar as oportunidades existentes aos indivíduos (Daniels, 2008). Segundo Buchanan et al. (2000), há três grandes interpretações alternativas da igualdade de oportunidades que podem ser distinguidas na literatura disponível sobre justiça: 1) a chamada igualdade formal de oportunidades, que defende que a igualdade de oportunidades requer a eliminação de barreiras legais para as pessoas – visão amplamente superada pelas argumentações da segunda visão; 2) a visão que defende que há igualdade de oportunidades quando tanto as barreiras formais quanto as informais – como discriminação baseada em gênero, raça, classe, etc. – são eliminadas; e 3) a visão que diz que a igualdade de oportunidades requer tanto as barreiras legais como informais e, ainda, esforços para eliminar os efeitos da má-sorte na loteria social.

A visão dominante na filosofia política contemporânea é de que igualdade de oportunidades requer, pelo menos, a eliminação de ambas as discriminações legais e informais (Buchanan *et al.*,

2000). Assim, merece destaque a terceira visão, que acrescenta um componente ao debate predominante: não basta eliminar as barreiras existentes, são necessários esforços para combater os efeitos causados pela má-sorte ou pelas escolhas ruins feitas pelas pessoas. Nessa visão, não é justo que as pessoas vivam em situação de desigualdade como conseqüência de fatores sociais sobre os quais não possuem controle, como a loteria social. Essa visão é chamada por John Roemer (1998) de “a concepção do campo de jogos nivelado” (level playing field conception).

Para Buchanan et al. (2000), há duas razões para se defender que não é justo que as pessoas sofram as conseqüências da loteria social na redução de suas oportunidades. Cada uma dessas razões gera uma versão particular da concepção do campo de jogos nivelado. A primeira versão requer que algo seja feito para neutralizar os efeitos limitadores de oportunidades da má sorte na loteria social até onde essas limitações resultem dos efeitos em curso de estruturas sociais injustas. Buchanan et al. (2000) identifica essa versão com a proposta rawlsiana de justiça, que enfatiza as restrições nas oportunidades geradas por instituições sociais injustas, e não por desigualdades de recursos naturais.

A segunda variação da concepção do campo de jogos nivelado é a chamada visão da sorte bruta, e é baseada na consideração de que as pessoas não devem ter menos oportunidades como resultado de fatores que estão além de seu controle, no sentido de não terem sido escolhidas (Buchanan *et al.*, 2000). Nessa visão, as oportunidades não devem ser limitadas nem pelas instituições sociais injustas como pela situação do indivíduo na sociedade, como ter nascido em uma família pobre e não ter tido melhores oportunidades educacionais.

No que se referem à loteria social, as duas versões do campo de jogos nivelado são muito próximas, uma vez que as sociedades conhecidas possuem um histórico de instituições sociais injustas.

Mas no que se referem à loteria da natureza, as duas visões tem implicações bastante diferentes (Buchanan *et al.*, 2000). Na segunda, a visão da sorte bruta, todos os efeitos de fatos que estão além da escolha ou do controle do indivíduo que influenciem suas oportunidades devem ser objeto da justiça. Isso se refere tanto às condições sociais que estão além do controle das pessoas como às questões biológicas, ou naturais (Buchanan *et al.*, 2000).

A visão da sorte bruta se apóia na intuição compartilhada por muitas pessoas de que parece injusto que alguns tenham menos oportunidades como resultado de fatores sobre os quais não tem controle (Buchanan *et al.*, 2000). Não se trata apenas de déficits naturais que não foram fruto da escolha do indivíduo. No caso das doenças genéticas, esses fatores podem impor restrições severas nas oportunidades. No caso da fenilcetonúria (PKU) que, se não for tratada, produz retardo mental, ou a doença de Tay-Sachs, que traz muito sofrimento e resulta inevitavelmente em morte na primeira infância, a noção de que a não-intervenção é injusta fica ainda mais evidente (Buchanan *et al.*, 2000).

A perspectiva das capacidades é eminentemente uma forma de aplicação da visão da sorte bruta. O enfoque das capacidades introduz a idéia de que uma sociedade que não garantir um patamar mínimo das capacidades para todas as pessoas, não pode ser considerada uma sociedade justa. Se for possível fazer isso lançando mão da distribuição de recursos naturais, tanto quanto melhor. O limite para as intervenções genéticas, no enfoque das capacidades, é a própria dignidade humana, o que não se torna um problema quando se trata da intervenção na evolução de doenças genéticas. Assim, as conseqüências da sorte bruta que não contribuam para a garantia das capacidades e, assim, a dignidade humana, devem ser um foco primordial da justiça.

A questão não deve ser vista como uma classificação entre vidas dignas e vidas não-dignas. Falar na questão da dignidade

humana e estabelecer as capacidades que devem ser garantidas não significa que pessoas com doenças genéticas tenham a vida menos dignas do que as pessoas que não possuem tais doenças. São ambas as vidas igualmente dignas e não é disso que esta argumentação se trata. O fato é que a medicina genética atualmente dispõe de testes simples que podem detectar essas doenças e realizar intervenções que possam garantir uma maior qualidade de vida para seus portadores. A triagem neonatal, assim, é um novo instrumento da medicina que promove a qualidade de vida das pessoas e dá um passo adiante na garantia de suas capacidades.

A dignidade, assim, não está na doença ou na falta dela. Está na garantia de que nenhuma pessoa terá suas oportunidades reduzidas ou sofrerá de doenças evitáveis quando houver recursos ou instrumentos para preveni-los. Uma sociedade que não lance mão de todos os seus recursos disponíveis para a promoção das capacidades das pessoas não pode ser considerada uma sociedade justa. E não se pode dizer que, em tal sociedade, a base da cooperação social e da distribuição seja a dignidade humana. Para a perspectiva das capacidades, assim, ao mesmo tempo a dignidade é uma forma de status que qualifica e reflete a situação de pessoas cujas capacidades foram garantidas e promovidas aos longo de suas vidas, é também a base e o fundamento de uma sociedade verdadeiramente justa.

Nem John Rawls (2000) e nem Norman Daniels (2008) endossam a concepção da sorte bruta. Como representantes do debate tradicional de justiça, sua visão de oportunidades iguais é mais próxima da chamada variação da estrutura social da concepção do campo de jogos nivelados, apresentada aqui como a sua primeira versão. Para Daniels (2008), em sua extensão da teoria de Rawls no que se refere às oportunidades, a saúde deve ser garantida para possibilitar que as pessoas sejam participantes plenos na cooperação social. Saúde, para Daniels (2008), deve ser entendida

como o funcionamento normal da espécie – estatisticamente falando – e doença, como uma condição adversa desse funcionamento.

Para Daniels, as doenças impedem o indivíduo de ser um competidor normal na cooperação social (Buchanan *et al.*, 2000; Daniels, 2008). A exigência de justiça, assim, não é apenas de uma competição justa, mas de manutenção das pessoas próximas ao funcionamento normal da espécie, o que as habilita a competir sob condições justas (Buchanan *et al.*, 2000). Nessa perspectiva, a possibilidade de intervenções diretas na loteria da natureza não é um requisito para a igualdade de oportunidades, embora as doenças genéticas possam ser grandes limitadoras de oportunidades.

Rawls e Daniels assumem que há um fundo de desigualdades na distribuição das capacidades como efeito da loteria da natureza. Apenas com a eliminação das desigualdades na distribuição das capacidades a igualdade de oportunidades pode assegurar chances verdadeiramente iguais de sucesso. Em uma matriz rawlsiana, a distribuição desigual de capacidades é deixada intacta (Buchanan *et al.*, 2000). Assim, parece mais justo tomar a distribuição das capacidades como questão de justiça, e não partir da desigualdade em sua distribuição.

Conclusão

Nesta dissertação, assume-se que a saúde possui uma importância moral singular, uma vez que podem aumentar ou reduzir o espectro de oportunidades disponíveis às pessoas em uma determinada sociedade, configurando-se como uma questão de justiça. É utilizada a compreensão de Norman Daniels de que ao garantir o funcionamento regular das pessoas e a ausência de patologias, garante-se que as pessoas tenham um leque maior de possibilidades na vida, ou seja, contribui para a promoção das oportunidades e as capacidades humanas.

Embora os avanços da medicina genética e a possibilidade da distribuição de recursos naturais sejam questões amplamente ignoradas pelo debate tradicional sobre justiça, o enfoque das capacidades mostrou-se uma perspectiva adequada para a incorporação e análise dessas novas tecnologias. Ao contrário das teorias tradicionais, a perspectiva das capacidades não parte de uma situação onde as pessoas já são livres e iguais. Essa perspectiva reconhece que o mundo é permeado por desigualdades, tomando a liberdade e a igualdade como meta, não como ponto de partida. A triagem neonatal é uma ação de prevenção em saúde que tem o objetivo de intervir no curso natural das doenças genéticas para promover o bem estar das pessoas. Tal intervenção pode ter conseqüências significativas para a vida e as possibilidades de funcionamento dessas pessoas, de forma que, em última instância, decidir sobre a necessidade da triagem neonatal é decidir sobre as capacidades dos indivíduos.

O enfoque das capacidades considera que uma sociedade justa é aquela que garante um conjunto de capacidades em um patamar mínimo a todas as pessoas. Nessa perspectiva, o objetivo de uma distribuição deve ser de garantir as capacidades e reduzir

desvantagens que resultam de capacidades desiguais. Essa dissertação mostrou que, em uma sociedade justa, as capacidades devem ser o parâmetro para a distribuição dos serviços de saúde. As definições biomédicas de doenças podem ser um parâmetro imperfeito para os serviços que devem ser garantidos às pessoas. A distinção entre os serviços de provisão necessária e não-necessária às pessoas, não deve ser colocada entre tratamento e aprimoramento, mas nos efeitos diretos que exercerão nas capacidades e nas oportunidades das pessoas. A garantia das capacidades deve, assim, ser o parâmetro primordial em um sistema de distribuição justo de cuidados em saúde.

A garantia das capacidades deve, ainda, ser um parâmetro para o funcionamento das crianças. A triagem neonatal é um serviço destinado a crianças, que ainda não possuem suas capacidades desenvolvidas e não podem decidir por si só se desejam submeter-se ao exame e tratamentos. Assim, essa decisão cabe a uma terceira pessoa, que geralmente são os pais ou familiares. Uma afirmação importante dessa dissertação é a de que, em uma sociedade justa, as capacidades das crianças devem ser garantidas mesmo que os meios para tal interfiram na noção de vida boa dos pais. Assim, a liberdade dos pais em relação aos filhos deve ser limitada quando as suas noções de vida boa colocam em risco o pleno desenvolvimento das capacidades das crianças.

A principal conclusão da pesquisa realizada é a de que a triagem neonatal é um novo instrumento da medicina para a garantia das capacidades humanas. O enfoque das capacidades assume que as desigualdades resultantes da sorte bruta são uma questão importante de justiça e, caso haja tecnologias que possam corrigir tais desigualdades, estas devem ser utilizadas como instrumentos para a garantia das capacidades. O único limite para as intervenções genéticas dentro dessa perspectiva é a dignidade

humana, que deve ser o fundamento e o objetivo de todas as ações da sociedade em favor dos indivíduos.

É importante ressaltar que o debate realizado não pretende esgotar as questões de justiça que permeiam as possibilidades de acesso e intervenção na informação genética. As demandas por reconhecimento, por exemplo, não foram abordadas na dissertação, embora configurem questões importantes de justiça. Crianças cujas características genéticas sejam consideradas importantes para o compartilhamento da identidade com sua família e/ou com sua comunidade são uma demanda por reconhecimento. Nesses casos, as crianças não devem ser submetidas a tratamentos decorrentes de triagem neonatal que possam reverter tais características, ainda que sejam consideradas socialmente desvantajosas.

Essa dissertação se propôs a investigar como a questão da triagem neonatal, que foi amplamente ignorada pelo debate tradicional sobre distribuição, pode ser analisada a partir das teorias de justiça existentes. Os fundamentos das teorias, no entanto, não foram modificados, tendo sido aplicados à questão da triagem neonatal tal como propostos originalmente. As tecnologias genéticas em um sentido mais amplo também não foram objeto de análise. Uma revisão dos fundamentos das teorias de justiça e um estudo sobre outras formas de intervenção genética, assim, não foram abordados nessa dissertação, mas constituem pontos importantes para estudos futuros.

Referências Bibliográficas

Anand, Sudhir. The Concern for Equity in Health. In: Anand, Sudhir; Peter, Fabienne e Sen, Amartya (Ed.). **Public Health, Ethics And Equity**. New York: Oxford University Press, 2004. The Concern for Equity in Health, p.15-20

Birth Defect. <http://www.cdc.gov/ncbddd/bd/facts.htm>: Centers for Disease Control and Prevention. 2008.

Brasil. **Lei 8069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente**. 1990

----- . **Portaria GM/MS no. 22, de 15 de janeiro de 1992**. 1992

----- . Portaria no. 822. Programa Nacional de Triagem Neonatal. Saúde, Ministério Da. Brasília 2001.

Buchanan, Allen; Brock, Dan; Daniels, Norman; *et al.* **From Chance to Choice: Genetics and Justice**. New York: Cambridge University Press. 2000

Daniels, Norman. **Just Health: meeting health needs fairly**. New York: Cambridge University Press. 2008

Diniz, Debora. Introdução: Admirável Nova Genética: Bioética e Sociedade. In: Diniz, Debora (Ed.). **Admirável Nova Genética: Bioética e Sociedade**. Brasília: LetrasLivres e Editora UNB, 2005. Introdução: Admirável Nova Genética: Bioética e Sociedade

Dworkin, Ronald. **A virtude soberana: A teoria e a prática da igualdade**. São Paulo: Martins Fontes, v.2005. 2005

Gollop, Thomaz Rafael. Abortamento por anomalia fetal. In: Cavalcante, Alcilene e Xavier, Dulce (Ed.). **Em defesa da vida: aborto e direitos humanos**. São Paulo: Católicas pelo Direito de Decidir, 2006. Abortamento por anomalia fetal

Horovitz, Dafne Dain Gandelman. **Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: proposta para estruturação e integração da abordagem no sistema de saúde**. Instituto de Medicina Social, UERJ, Rio de Janeiro, 2003.

Horovitz, Dafne Dain Gandelman; Cardoso, Maria Helena Cabral De Almeida; Jr., Juan Clinton Llerena; *et al.* Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. **Cadernos de Saúde Pública**, v.22, n.12, p.2599-2609. 2006.

Loeber, J. Gerard. Neonatal screening in Europe; the situation in 2004. **J Inherit Metab Dis** 2007.

Nussbaum, Martha. In defense of universal values. In: (Ed.). **Woman and Human Development: the capabilities approach**. Cambridge: Cambridge University Press, 2000. In defense of universal values, p.34-110

_____. **Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión**: Paidós Iberica Ediciones. 2007

Peckham, Catherine S; Dezateux, Carol. Issues underlying the evaluation of screening programmes. **British Medical Bulletin**, v.v. 54, n.4, p.767-778. 1998.

Rawls, John. **O Liberalismo Político**. São Paulo: Editora Ática. 2000

_____. **Uma Teoria de Justiça**. São Paulo: Editora Martins Fontes. 2002

_____. **Justiça como equidade: uma reformulação**. São Paulo: Martins Fontes. 2003

Roemer, John E. **Equality of Opportunity**. Cambridge: Harvard University Press. 1998

Sen, Amartya. **Desigualdade Reexaminada**. Rio de Janeiro: Record. 2001

Smith, George P. **Distributive Justice and the New Medicine**. United Kingdom: MPG Books. 2008