

ISBN 978-85-87077-26-4



BIOÉTICAS, PODERES E INJUSTIÇAS: 10 ANOS DEPOIS

Dora Porto, Volnei Garrafa, Gerson Zafalon Martins e
Swendenberger do Nascimento Barbosa
Organizadores

BIOÉTICAS, PODERES E INJUSTIÇAS

10 ANOS DEPOIS



**Conselho Federal de Medicina
Cátedra Unesco de Bioética/UnB
Sociedade Brasileira de Bioética**

Bioéticas, poderes e injustiças 10 anos depois

Brasília
2012

Copyright © 2012 - Bioéticas, poderes e injustiças – 10 anos depois
Conselho Federal de Medicina, Cátedra Unesco de Bioética, Sociedade
Brasileira de Bioética

Conselho Federal de Medicina

SGAS 915 - Lote 72

CEP 70390-150 - Brasília/DF - Brasil

Fone: 55 61 3445 5990

Fax: 55 61 3346 0231

<http://www.portalmedico.org.br>/e-mail: cfm@portalmedico.org.br

Cátedra Unesco de Bioética/UnB

Campus Universitário Darcy Ribeiro

CEP 70910-900 - Brasília/DF - Brasil

Fone: 55 61 3107 3300

Fax: 55 61 3107 1969

<http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br>/e-mail: sitesau@unb.br

Sociedade Brasileira de Bioética

SRTVN - Quadra 702 - Lote P - Ed. Rádio Center - Sala 1.014

CEP: 70719-900 - Brasília/DF – Brasil

Fone/fax: 55 61 3964 8464

<http://www.sbbioetica.org.br>/e-mail: sbbioetica@sbbioetica.org.br

Coordenadores – Dora Porto, Volnei Garrafa, Gerson Zafalon Martins,
Swenderberger do Nascimento Barbosa

Copidesque – Simôndes Bacelar, Napoleão Marcos de Aquino e Dora Porto

Revisão – Napoleão Marcos de Aquino

Versão em português e revisão em espanhol – Positive Idiomas

Supervisão editorial – Paulo Henrique de Souza e Dora Porto

Projeto gráfico/capa/diagramação – Portal Print Gráfica e Editora Ltda.

Ilustração de capa – Thaís Antônio

Tiragem: 5.000 exemplares

Catálogo na fonte: Eliane Maria de Medeiros e Silva – CRB 1ª Região/1678

Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois/Coordenação de Dora Porto, Volnei Garrafa, Gerson Zafalon Martins e Swenderberger do Nascimento Barbosa. Brasília: CFM/Cátedra Unesco de Bioética/SBB; 2012.

396 p.;13,5 x 20,5cm.

ISBN: 978-85-87077-26-4

1. Bioética - Perspectivas bioéticas. 2. Bioética - bioética latino americana. 3. Biotecnologias - conflitos bioéticos. 4. Bioética – bioética social e desigualdades sociais. I- Porto, D. II- Garrafa, V. III- Martins, G. Z. IV- Barbosa, S. N.

*Agradecemos ao professor Simônides Bacelar,
que generosamente colaborou no processo
de edição deste livro.*

*E também ao Conselho Federal de Medicina,
por seu irrestrito apoio à Revista Bioética e à
bioética brasileira.*

Sumário

Apresentação	7
<i>Gerson Zafalon Martins, Roberto Luiz d'Avila</i>	

Introdução	9
<i>Volnei Garrafa, Dora Porto, Gerson Zafalon Martins, Swedenberger do Nascimento Barbosa (organizadores)</i>	

Prefácio	15
<i>Leo Pessini</i>	

Parte I – FUNDAMENTOS DA BIOÉTICA

Capítulo 1. O Congresso Mundial de 2002, a Declaração da Unesco de 2005 e a ampliação e politização da agenda bioética internacional no século XXI	23
<i>Volnei Garrafa</i>	

Capítulo 2. Bioética sem fronteiras	43
<i>Henk A.M.J. ten Have</i>	

Capítulo 3. Bioética no divã	63
<i>Jan Helge Solbakk</i>	

Capítulo 4. Bioética y biopoderes, un diálogo pendiente	77
<i>Germán Calderón L.</i>	

Capítulo 5. Biopolítica: entre as ciências da vida e a gestão das populações	87
<i>Sandra Caponi</i>	

Capítulo 6. Bioética de intervenção: retrospectiva de uma utopia	109
<i>Dora Porto</i>	

Capítulo 7. É pertinente e justificado falar em bioética de proteção?	127
<i>Fermin Roland Schramm</i>	

Capítulo 8. A bioética como ferramenta de interpretação da realidade: entre o universalismo e o pluralismo	143
<i>Flávia Regina Souza Ramos</i>	

Capítulo 9. Diferença, poder e vida: perspectivas descoloniais para a bioética	153
<i>Wanderson Flor do Nascimento</i>	

Capítulo 10. Teoria crítica e bioética: um exercício de fundamentação	171
<i>Cláudio Lorenzo</i>	

Capítulo 11. Exclusão intelectual: a invisibilidade da ética brasileira no contexto mundial	189
<i>Julio Cabrera</i>	

Parte II – SITUAÇÕES EMERGENTES EM BIOÉTICA

Capítulo 12. Humanidade e dignidade no mundo da biotecnologia	203
<i>Henri Atlan</i>	

Capítulo 13. Aplicando la bioética a las biotecnociencias	221
<i>León Olivé</i>	

Capítulo 14. Reduccionismo genético: un obstáculo para la vigencia del derecho a la salud	237
<i>Víctor B. Penchaszadeh</i>	

Capítulo 15. La globalización de los ensayos clínicos, los derechos humanos, y el respeto a los principios éticos en América Latina	247
<i>Núria Homedes, Antonio Ugalde</i>	

Capítulo 16. Reprodução assistida: da parentalidade à metaparentalidade	265
<i>Mário Antonio Sanches</i>	

Capítulo 17. Interfaces éticas entre desenvolvimento sustentável, economia ecológica e justiça ambiental: precaução e sustentabilidade	289
<i>José Roque Junges</i>	

Parte III – SITUAÇÕES PERSISTENTES EM BIOÉTICA

Capítulo 18. Bioética e religião, tensões e convergências em tempos de pluralismo	307
<i>Márcio Fabri dos Anjos</i>	

Capítulo 19. Um direito fundamental: o mais elevado padrão de saúde	323
<i>Stefano Semplici</i>	
Capítulo 20. Los comités de ética hospitalaria en América Latina y El Caribe	341
<i>Andrés Peralta Cornielle</i>	
Capítulo 21. Los comités de ética asistencial (CEA) en el contexto de la atención primaria en España: un trabajo distinto	357
<i>José Carlos Abellán Salort</i>	
Capítulo 22. Ética do cuidado e humanização no mundo da saúde: questões de fim de vida	373
<i>Leo Pessini</i>	

Apresentação

O Conselho Federal de Medicina (CFM) tem a honra e o prazer de apresentar o livro *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois*, que traz, como parte das comemorações pelos 20 anos da *Revista Bioética*, algumas das mais significativas conferências proferidas no IX Congresso Brasileiro de Bioética e no I Congresso Brasileiro de Bioética Clínica, realizados em setembro de 2011, em Brasília.

Esta iniciativa do CFM reforça, mais uma vez, o apoio institucional ao desenvolvimento do campo da bioética no país, que, até mesmo em decorrência de suportes como este, vem se revelando cada vez mais dinâmico e profícuo. Somando-se ao apoio institucional a congressos e encontros de bioética organizados pela Sociedade Brasileira de Bioética (SBB) e à própria publicação da *Revista Bioética*, bem como várias outras publicações sobre o tema, a presente obra apresenta reflexões teóricas que complementam as demais iniciativas voltadas a fomentar a discussão ética no Brasil.

Planejada em comemoração ao vigésimo aniversário da revista, esta publicação não poderia ter chegado em momento mais propício: festejamos a classificação do periódico pela Capes, nas áreas de Filosofia/Teologia: subcomissão Teologia e Interdisciplinar, nas quais ascendemos ao nível “B2”, bem como o fato de termos passado a figurar, ainda que como “B5”, em Sociologia na versão *online*. Estas avaliações evidenciam que a revista rompeu a barreira disciplinar que a restringia à área biomédica e que vem ganhando voz para *mover a realidade* rumo à construção de moralidades sensíveis e afeitas ao imperativo igualitário, instaurado no século XX pelos direitos humanos.

Assim, este feito, que vai ao encontro da necessidade de colocar a bioética lado a lado com os direitos humanos, como recomenda a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, da Unesco, constitui importante passo na consolidação da reflexão bioética plural em nosso país. Com isso, ganha a área “interdisciplinar”, que passa a contar com mais um periódico classificado no extrato superior da faixa “B” pela Capes. Com isso, ganha a bioética, que consegue visibilizar a reflexão do campo a partir de critérios acadêmicos de qualidade. Ganham também os autores da bioética, que passam a contar com aportes de bases reflexivas amplas, moldadas por colaborações das

distintas áreas do conhecimento. São contemplados ainda os leitores, especialmente os profissionais das áreas da saúde e, particularmente, da medicina, que além das reflexões técnicas dos periódicos de sua própria área têm a sua disposição discussões de cunho subjetivo, que levantam a perspectiva da ética nas inter-relações sociais e nas relações profissionais no campo da saúde, as quais, na *Revista Bioética* estão calcadas em rigoroso padrão científico, avaliado por critérios metodológicos.

Ficamos contentes, portanto, em perceber que o esforço coletivo dos editores, corpo editorial, pareceristas *ad hoc* e autores para apresentar discussões orientadas para o marco da interdisciplinaridade em bioética está sendo visualizado pelas instituições e profissionais que classificam o conhecimento produzido academicamente em nosso meio. Porém, ficamos mais felizes ainda ao verificar que essa iniciativa traz discussões que respondem aos anseios do povo brasileiro por ética na vida social, considerando neste todo também os serviços como saúde e educação, relacionados à condição elementar de cidadania.

Assim, constatamos que ao procurar a constante atualização da discussão bioética, a *Revista Bioética* vem nos últimos 20 anos contribuindo para o permanente aprofundamento da discussão sobre moralidades no Brasil, estimulando aquelas voltadas ao desenvolvimento de políticas e comportamentos cada vez mais equânimes e igualitários.

Com este intuito, o CFM apoiou a iniciativa de publicar o presente livro, acreditando que fomentar a discussão bioética contribui para a consolidação de patamares éticos na vida social e nas relações profissionais nas áreas da saúde.

Gerson Zafalon Martins
2º Secretário do CFM

Roberto Luiz d'Avila
Presidente do CFM

Introdução

A bioética brasileira agendando o futuro

*Volnei Garrafa, Dora Porto, Gerson Zafalon Martins,
Swedenberger do Nascimento Barbosa*

Entre os dias 7 e 10 de setembro de 2011, com a presença de 800 participantes provenientes de todo o Brasil e de outros 22 países, foi realizado em Brasília (DF) o IX Congresso Brasileiro de Bioética, promovido pela Sociedade Brasileira de Bioética (SBB) em colaboração com o Conselho Federal de Medicina (CFM). A organização científica e operacional esteve sob a incumbência da Cátedra Unesco de Bioética e do programa de pós-graduação em Bioética, ambos da Universidade de Brasília (UnB). Anteriormente, em 2002, o IV Congresso Brasileiro fora realizado na capital do país em conjunto com o Sexto Congresso Mundial de Bioética da *International Association of Bioethics* (IAB), também promovido e organizado pelas mesmas entidades, que se revelou o maior já promovido mundialmente na área, com a participação de aproximadamente 1.400 congressistas de 61 países.

Tanto o evento de 2002 como o de 2011 tiveram suas programações criteriosamente construídas por uma comissão científica composta por qualificado grupo de estudiosos e pesquisadores nacionais da área, especialmente convidados para a delicada e complexa tarefa. No caso específico do Congresso de 2011, a comissão contou com a participação de 32 especialistas de diferentes instituições, estados e universidades, que durante meses trocaram ideias via internet sobre a melhor temática e composição da programação, visando possibilitar aos congressistas um evento tanto científica quanto politicamente atrativo, além de comprometido com as transformações necessárias ao contexto do Brasil de hoje. A programação final foi definida em concorrida reunião presencial realizada em Brasília, com a participação, além da Comissão Científica, de diretores da SBB, pesquisadores da UnB e conselheiros e técnicos do CFM.

Como não poderia deixar de ser, o Congresso de 2002 foi cronologicamente precedido pela quinta edição do evento, ocorrido no Imperial College, em Londres, no ano 2000, com o tema Justiça. Anteriormente, o Quarto Congresso Mundial, realizado em Tóquio,

Japão, em 1998, teve o inusitado título de *Global Bioethics* por inspiração do então presidente da IAB, o bioeticista escocês Alastair Campbell. O referido evento foi aberto por uma videoconferência de Van Ressenlaer Potter, que defendeu as ideias publicadas dez anos antes em seu livro de mesmo título.

Esta iniciativa abriu a possibilidade de que as fronteiras da bioética fossem movimentadas para além dos quatro princípios universalmente reconhecidos a partir do Relatório Belmont (1978) e da obra *Principles of biomedical ethics*, de Tom Beauchamp e James Childress (1979). A generosa abertura conceitual proposta na edição de Tóquio estimulou os organizadores do evento realizado em Brasília, em 2002, a ampliar a temática bioética para lá das fronteiras biomédica e biotecnológica (especialmente as pesquisas com seres humanos e a relação entre os profissionais de saúde com seus pacientes), para os campos sanitário (a saúde como um bem público e universal, direito de acesso a medicamentos essenciais), social (pobreza, exclusão, analfabetismo) e ambiental (direito à água limpa e oxigênio puro, respeito à biodiversidade e ao ecossistema).

Várias dezenas de conferências e mesas-redondas, bem como centenas de comunicações livres, foram programadas tendo estes temas como centro das discussões. O produto final do congresso e os resumos de todos os trabalhos foram incluídos nos Anais, sendo apresentados em rico volume impresso e em CD. Mas a memória mais destacada do evento foi o livro que teve por título o próprio tema oficial: *Bioética, poder e injustiça*. A referida obra, com 522 páginas que acolheram nada menos que 45 das conferências apresentadas no congresso, foi produzido pela Sociedade Brasileira de Bioética, organizado pelos professores Volnei Garrafa e Leo Pessini, e publicado pelas Edições Loyola, em parceria com o Centro Universitário São Camilo, de São Paulo.

O Congresso de 2002, portanto, “politizou” na prática concreta a agenda bioética internacional. Os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça – apesar de indispensáveis e centrais à bioética – deixaram de ser a única ferramenta teórica e metodológica à disposição dos pesquisadores e estudiosos do assunto. O resultado prático de todo o movimento suprarresumido, apesar de reações pontuais contrárias vindas de alguns pesquisadores de países do chamado Primeiro Mundo, foi sendo gradativamente incorporado ao contexto epistemológico internacional da bioética.

Em outubro de 2005, após mais de dois anos de intensas discussões e com o aval oficial dos países componentes da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Cultura, a Ciência e a Tecnologia (Unesco), foi homologada em Paris a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, que em definitivo incorporou à pauta bioética internacional os referenciais anteriormente antecipados no evento de Brasília. Nesta Declaração, o capítulo referente aos “Princípios” vai do art. 3 ao 17, incluindo direta ou indiretamente os quatro princípios tradicionais, traduzidos em outras palavras: 1) benefício e dano (art. 4); 2) autonomia e responsabilidade individual (art. 5); 3) consentimento; indivíduos sem a capacidade para consentir (artigos 6 e 7) e; 4) igualdade justa e equidade (art. 10). Entre os demais, foram acrescentados os seguintes: dignidade humana e direitos humanos (art. 3); respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual (art. 8); privacidade e confidencialidade (art. 9); não discriminação e não estigmatização (art. 11); respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo (art. 12); solidariedade e cooperação (art. 13); responsabilidade social e saúde (art. 14); compartilhamento de benefícios (art. 15); proteção das gerações futuras (art. 16); proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade (art. 17).

O Congresso de 2011, do qual grande parte das conferências são objeto do presente livro, mostra os avanços da bioética brasileira na concepção epistemológica da bioética internacional, procurando incorporar direta ou indiretamente em sua programação a temática incluída na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, da Unesco. Assim, os participantes do evento tiveram para escolha uma riquíssima temática, distribuída por diferentes espaços acadêmicos e que poderia ser acompanhada de acordo com a preferência ou linha de pesquisa trabalhada pelo interessado.

Portanto, prezado leitor, a obra que tem em mãos é fruto do trabalho de muitas pessoas e do apoio desprendido do CFM e traduz um pouco do esforço para o aprofundamento da fundamentação teórica que vem sendo efetivado na bioética desenvolvida no Brasil. Sem deixar de lado a preocupação com temáticas específicas do campo biomédico e biotecnológico – usuais à bioética internacional –, o IX Congresso Brasileiro de Bioética preocupou-se principalmente em organizar diferentes atividades (conferências, mesas-redondas, debates, comunicações livres etc.) centradas em temas de fundamentação, aprofundamento e ampliação das bases conceituais da disciplina,

sem as quais o desenvolvimento da própria bioética arrisca tornar-se especulativo, repetitivo e teoricamente frágil.

Após intensas discussões promovidas pelas Comissões Organizadora e Científica, por todos os argumentos acima elencados e com o intuito de dar continuidade a um contexto de ideias já em desenvolvimento, decidiu-se que o tema oficial do IX Congresso Brasileiro de Bioética buscaria dar continuidade ao evento de 2002. A utilização do mesmo título – *Bioéticas, poderes e injustiças* –, contudo apresentado no plural, tentou evidenciar três aspectos do desenvolvimento da disciplina no período:

a) Que a bioética deixou de ser única, assumindo uma conotação plural. A ideia de uma “moralidade comum” proposta por Beauchamp e Childress nos primórdios da existência da disciplina foi suplantada pela força da necessidade de respeito ao pluralismo cultural e histórico constatado em todo o planeta. Temos hoje, portanto, ao invés de uma única bioética, *bioéticas*, com diferentes visões conceituais, teóricas e metodológicas;

b) O poder, que dos anos da Guerra Fria se estendeu até o final do século XX e início deste século XXI e que estava concentrado nas mãos de poucas nações ao redor do chamado G8 (grupo das oito nações mais poderosas do mundo), está hoje dividido em diversos agrupamentos de países, com diferentes interesses e objetivos, além de naturalmente mais democráticos, pela emergência cada vez mais incisiva dos chamados “países em desenvolvimento”, entre os quais o Brasil se encontra. Temos hoje, portanto, *poderes* e não mais um poder único, unilateral e excludente e;

c) O progresso científico e tecnológico e todos os avanços registrados no mundo contemporâneo, contudo, não conseguiu diminuir a injustiça ainda constatada em todo o planeta, principalmente na África, América Latina e em muitos países do Oriente Médio e Ásia. As *injustiças*, portanto, seguem sendo muitas, ceifando vidas e alijando seres humanos inocentes do acesso aos bens mais básicos necessários para sua sobrevivência com dignidade.

A abrangente programação científica do IX Congresso apresentou várias atividades paralelas que não fazem parte, no entanto, do objeto do presente livro, mas que por razões de registro histórico são aqui elencadas: I Congresso Brasileiro de Bioética Clínica; simpósio do Conselho Federal de Veterinária sobre “Animais na Ciência”;

V Encuentro Abierto del Programa de Educación Permanente en Bioética de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la Unesco/Redbioética; curso de atualização para estudantes sobre “Análise crítica dos referenciais iniciais da bioética”; reunião paralela sobre “Projetos multicêntricos de pesquisa clínica”; e; reunião especial sobre “Aspectos éticos e jurídicos de biobancos”.

A programação oficial do evento contou com nada menos que seis conferências e 18 mesas-redondas, também aqui registradas com o objetivo de comprovação histórica, vez que nem todas as intervenções puderam ser apresentadas neste livro. Estas conferências se relacionaram rigorosamente tanto com o tema oficial como com o teor e filosofia da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Unesco. As conferências tiveram os seguintes temas e conferencistas: 1) Bioética sem fronteiras (Henk ten Have/Holanda-Estados Unidos); 2) A bioética em julgamento: liberada ou libertadora? (Jan Solbakk/Noruega); 3) Porque os filósofos ignoram debates sobre poder e exploração – filosofia pura *versus* interesses do mundo real (Soren Holm/Dinamarca-Inglaterra); 4) Bioética e a inumanidade da ciência (Henry Atlan/França-Israel); 5) Eutanásia na Holanda: prática médica e controle social (Johannes van Delden/Holanda); 6) Um direito fundamental: o mais alto padrão possível de saúde: artigo 14 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Unesco (Stefano Semplici/Itália).

As 18 mesas-redondas programadas, com três intervenções cada, perfazendo um total de 51 conferencistas, a maior parte deles brasileiros, além dos coordenadores das mesmas, tiveram a seguinte temática: 1) Bioéticas, poderes e injustiças (mesa de abertura, introduzindo a temática oficial do congresso aos participantes); 2) Ensaio clínico transnacionais em países periféricos: seus poderes e injustiças; 3) Universalismo ético e pluralismo histórico; 4) Ética, biopolítica, biopoder e saúde coletiva; 5) Bioética no Mercosul; 6) Novos paradigmas regulatórios e éticos no uso de animais na experimentação e na inovação tecnológica; 7) Bioética e biotecnociência; 8) Responsabilidade social e saúde – artigo 14 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, da Unesco; 9) Bioética na atenção primária de saúde; 10) Provocações e interrogações sobre bioética e diferenças; 11) Ética, meio ambiente e vida humana; 12) Conflitos de interesse em pesquisas clínicas; 13) Bioética e cooperação sul-sul; 14) O ensino da bioética no contexto brasileiro; 15) Bioética e diretrizes antecipadas; 16) Vulnerabilidade

humana e integridade pessoal - artigo 8 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Unesco; 17) Bioética social; 18) Os direitos humanos no contexto da bioética do século XXI.

De todo o rico arsenal científico acima elencado, foi possível aos organizadores resgatar as 22 apresentações que fazem parte do presente livro, divididas didaticamente em três grandes partes temáticas para facilitar a leitura e compreensão. Além da presente "Introdução", da "Apresentação" feita por Roberto Luiz d'Ávila e Gerson Zafalon Martins em nome do CFM, e do "Prefácio", especialmente produzido pelo professor Leo Pessini, a obra teve os diferentes capítulos compondo as seguintes partes: Parte 1 – Fundamentos da bioética (do Capítulo 1 ao 11); Parte 2 – Situações emergentes em bioética (do Capítulo 12 ao 17); Parte 3 – Situações persistentes em bioética (do Capítulo 18 ao 22). É indispensável informar ao leitor que os capítulos escritos originalmente em inglês foram devidamente traduzidos para o português, mas os capítulos em espanhol, pela similaridade dos idiomas, foram mantidos no original.

Temos a convicção de que o esforço histórico da SBB, do CFM, da Cátedra Unesco/Programa de pós-graduação em Bioética da UnB – e das demais entidades e empresas públicas que de uma forma ou outra apoiaram a realização do IX Congresso Brasileiro de Bioética – em produzir a presente obra está contribuindo não somente para o registro histórico de um inesquecível evento promovido no Brasil, mas, principalmente, para o avanço na construção de uma bioética brasileira realmente comprometida com os problemas e necessidades pertinentes a este campo do conhecimento e com os desígnios da população do país, principalmente daquela mais necessitada.

Prefácio

Leo Pessini

Foi com grande honra, e responsabilidade ainda maior, que aceitamos o convite de tecer algumas considerações introdutórias acerca desta publicação – *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois* – que compila as principais apresentações do IX Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso Brasileiro de Bioética Clínica, promovidos pela Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), em Brasília, no período de 7 a 10 de setembro de 2011. Dividiremos nosso prefácio em dois momentos: o ponto de referência inicial – o VI Congresso Mundial de Bioética realizado em Brasília em 2002 – e o ponto de chegada ao atual momento da bioética brasileira.

Ponto de partida: evento mundial de bioética, divisor de águas

Faremos rápida incursão retrospectiva que nos leva ao ponto inicial da referência “uma década depois”, que se relaciona com a realização do Congresso Mundial de Bioética, em Brasília, de 30 de outubro a 3 de novembro de 2002, do qual participamos como coorganizador juntamente com o professor dr. Volnei Garrafa, então presidente da Sociedade Brasileira de Bioética. Não sem emoção, recordamos alguns aspectos dessa profunda experiência humana de convivência, durante uma semana, com os luminares mundiais desta temática.

Por seu precípuo caráter instigante, aliado à alta qualidade organizativa e inusitada assistência, o congresso “Bioética: Poder e Injustiça” indubitavelmente marcou a história da bioética brasileira e mundial. Com a presença de 1.352 congressistas, 900 brasileiros e 452 estrangeiros, procedentes de 61 países, o congresso foi o maior até hoje realizado. Os debates trouxeram à tona a necessidade de a bioética incorporar ao seu campo de reflexão e ação temas políticos atuais, principalmente as agudas discrepâncias sociais e econômicas existentes entre ricos e pobres, entre as nações dos hemisférios Norte e Sul.

A intuição pioneira de Potter, ao definir profeticamente a bioética como *ponte para o futuro* da humanidade, em 1970, atualmente pode ser repensada como ponte de diálogo multi, inter e transcultural

entre diferentes povos e culturas, em que as relações de justiça, solidariedade e respeito diante do diferente, do diverso e do desigual não sejam meros discursos vazios ou realidades virtuais, mas traduzidas em dignidade e qualidade de vida para pessoas e povos mais vulneráveis.

Das numerosas manifestações de apreço que recebemos pela realização do congresso, registramos em particular duas. A primeira, de Daniel Wiklerd, hoje professor de Bioética em Harvard (EUA): *Este congresso foi uma conquista histórica. A combinação de bioética e política foi nova e, em minha visão, saudável para a área.* A segunda, de Solomon Benatar, célebre ativista em direitos humanos na África do Sul e então presidente da Associação Internacional de Bioética (*International Association of Bioethics - IAB*): *O congresso obteve grande sucesso. Em muitos aspectos, foi diferente dos congressos anteriores, mas certamente deu aos participantes dos países em desenvolvimento uma oportunidade para expressar sentimentos fortes e apresentar argumentos profundos sobre questões que os preocupam e que a todos devem preocupar. Os desafios para a bioética tornar-se mais envolvida em questões éticas relacionadas com a saúde pública e saúde das populações há muito têm sido ignorados. É óbvio, para mim, que é nossa responsabilidade corrigir isto e espero que muitos assumirão entusiasticamente esses desafios.*

Registramos, ainda, que a publicação decorrente do congresso, intitulada *Bioética: poder e injustiça*, organizada por Garrafa e Pessini e editada em conjunto por Edições Loyola, Sociedade Brasileira de Bioética e Centro Universitário São Camilo, em 2003, é, até hoje, a única que recolhe as principais apresentações de um congresso mundial entre os dez realizados pela IAB. Na conclusão de sua introdução, aponta-se, doravante, uma agenda temática para a bioética, ao plantar em solo fértil a semente de uma bioética que dialoga com o mundo e questiona a política e o poder:

Uma Bioética que deixe de ser meramente descritiva ou simplesmente analítica de situações conflitivas, para (...) tornar-se instrumento concreto para a construção de uma sociedade mais democrática, equânime, solidária e comprometida com transformações sociais verdadeiramente inclusivas.

Participamos de quase todas as edições dos congressos mundiais promovidos pela IAB até hoje, com exceção do primeiro. Não resta

dúvida de que o congresso realizado em Brasília foi um choque na agenda temática da bioética mundial, colocando em evidência as questões éticas emergentes e urgentes da vida nos países vulnerabilizados pela pobreza e pela injustiça, sobretudo os do hemisfério Sul do planeta. A influência desta mudança de perspectiva no processo histórico de consolidação da bioética se faz sentir, inclusive, no tema debatido no último congresso mundial, realizado em Rotterdam, Holanda, no período de 26 a 29 de junho de 2012: *Bioética no futuro e o futuro da Bioética*.

Ponto de chegada: algumas anotações evolutivas da bioética

Seria temeridade pretender enumerar tudo o que ocorreu na década de 2002-2012 em termos de bioética. Pretendemos, portanto, tão somente evidenciar algumas iniciativas inovadoras. A primeira área importante para o futuro da própria bioética é a *educação em bioética*. Em 2002, tínhamos pelo País somente alguns cursos de especialização em Bioética, *lato sensu*. Hoje, eles aumentaram em quantidade e inegavelmente avançaram em profundidade, com destaque para, pelo menos, três cursos de pós-graduação *stricto sensu*, mestrado e doutorado em Bioética: Universidade de Brasília (UnB), Centro Universitário São Camilo/SP e, no Rio de Janeiro, o programa interinstitucional entre Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e Universidade Federal Fluminense (UFF), Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ) e Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

Também cresceu significativamente o número de publicações na área, com o envolvimento de muitas editoras nacionais. Algumas dessas produções foram traduzidas para o espanhol e o inglês. Referimo-nos especificamente às obras *Bioética na Ibero-América: história e perspectivas*, coordenada por Pessini, Barchifontaine e Lolas, que ganhou versão em espanhol, no Chile, pela Organização Pan-Americana da Saúde (Opas) e, em inglês, pela prestigiosa editora científica Springer (Londres e Amsterdam), e o *Dicionário latino-americano de bioética*, coordenado pelo bioeticista argentino Juan Carlos Tealdi e patrocinado pelo escritório regional da Unesco para a América Latina. Quanto a periódicos, ressaltamos a continuidade da pioneira *Revista Bioética*, do Conselho Federal de Medicina (CFM), que em 2012 completa vinte anos; bem como as mais recentes

Revista Brasileira de Bioética, da Sociedade Brasileira de Bioética, e a *Revista Bioethikos*, do Centro Universitário São Camilo, de São Paulo.

Não deixa de ser fato extraordinário a consolidação, ao longo dessa década, do sistema CEP-Conep, que decorre da aprovação, em 1996, da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, voltada à implantação do controle social na área da pesquisa envolvendo seres humanos. Multinacionais de medicamentos, que antes encontravam no Brasil terreno fértil para estudos que transformavam os sujeitos da pesquisa em cobaias, tiveram que respeitar diretrizes éticas nas pesquisas. Atualmente, uma rede de mais de seiscentos comitês de ética em pesquisa no Brasil exercitam a chamada “cidadania da vigilância”.

Descobrimos também, ao longo desse período, que quem primeiro utilizou o neologismo “bioética” não foi Potter, em 1970, mas Fritz Jahr, em 1927, na Alemanha. Jahr ampliou o imperativo categórico kantiano e propôs o imperativo bioético: *respeite todo ser vivo como princípio e fim em si mesmo e trate-o, se possível, enquanto tal*. O lançamento da obra *Fritz Jahr and the Foundations of Global Bioethics: the future of integrative bioethics* no VIII Congresso Internacional de Bioética Clínica, recentemente realizado em São Paulo, em 16-19 de maio de 2012, constitui fato histórico de alcance mundial nessa incursão em relação aos primórdios da bioética.

Perante o paradigma principalista norte-americano, hegemônico nas três primeiras décadas da história da bioética, que atualmente soma 42 anos, tomando-se como referência o ano de 1970 com Potter e a fundação do Instituto Kennedy de Ética junto à *Georgetown University*, em Washington, nessa última década falamos, pesquisamos e refletimos muito acerca das concepções de Potter e, recentemente, descobrimos Jahr. A crise ecológica atual, a questão do progresso e do desenvolvimento sustentável em função do futuro, que está no coração da bioética potteriana, estão hoje no coração da agenda da Conferência Mundial da Organização das Nações Unidas (ONU), a *Rio +20*, que ocorreu no Rio de Janeiro em junho/julho de 2012.

No Brasil, uma área com sensível evolução ao longo dessa década é aquela ligada às *questões éticas de final de vida*. Das discussões iniciais sobre a aprovação da legislação da eutanásia na Holanda e Bélgica, em 2002, ao suicídio assistido no Estado do Oregon, nos Estados Unidos, e na Suíça, evoluímos ultimamente para a discussão e implementação de programas de educação em cuidados paliativos,

a rejeição da chamada obstinação terapêutica (distanásia) e a aprovação da ortotanásia. Inegável nessa área foi a atuação do CFM, com a aprovação da Resolução CFM 1.805/06, que dispõe sobre a não prática da distanásia, e resoluções específicas ainda em discussão sobre diretrizes antecipadas de vida e ordens de não reanimar. O ponto alto dessa evolução, no entanto, está no novo Código de Ética Médica (CEM), em vigor desde 13 de abril de 2010, que em muitos aspectos incorpora a reflexão bioética à dimensão deontológica.

Saudamos com entusiasmo, em 2005, a conquista da aprovação pela Unesco da histórica *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, por meio da qual os conflitos em saúde na dimensão social, relativos às desigualdades sociais e econômicas, passaram a ser definitivamente reconhecidos como pertinentes à reflexão bioética. No Brasil, não obstante o pluralismo e diversidade reinantes em termos de visões e perspectivas bioéticas, a SBB mantém a unidade nessa pluralidade, fato importante para impulsionar este novo campo do conhecimento humano. Em alguns países, a divisão, a separação e o isolamento dos que se ocupam com bioética fez com que seu processo de avanço voltasse à estaca zero! Espírito de diálogo, tolerância e respeito pelo diferente são ingredientes fundamentais para haver convivência profícua, em paz e serenidade.

Nesse retrospecto de êxitos cabe ressaltar, todavia, que no Brasil ainda carecemos de uma Comissão Nacional de Bioética que, a exemplo de países mais avançados, assessorie a Presidência da República, o Congresso Nacional e políticos, gestores e parlamentares em geral na elaboração de políticas públicas que envolvem questões bioéticas. Não mais podemos deixar essas discussões serem instrumentalizadas pela politicagem. O recente debate pelo Supremo Tribunal Federal (STF) em relação à aprovação do aborto em caso de anencefalia evidencia que ainda faltam educação e cultura bioéticas.

Finalizamos esses apontamentos introdutórios ensejando que a leitura e a reflexão dos textos da presente publicação nos ajudem a sermos ousados e proféticos em implementarmos ações de transformação da nossa sociedade, fundamentadas em valores de solidariedade, justiça e inclusão participativa.

São Paulo, 5 de junho de 2012

Parte I
FUNDAMENTOS DA BIOÉTICA

O Congresso Mundial de 2002, a Declaração da Unesco de 2005 e a ampliação e politização da agenda bioética internacional no século XXI

Volnei Garrafa

O presente capítulo, uma das intervenções da mesa de abertura do IX Congresso Brasileiro de Bioética, foi publicado originalmente na *Revista Bioética* 20(1) e apresenta de maneira sintética alguns dos principais fatos ocorridos no campo da bioética no último decênio. A partir do registro histórico de uma década indiscutivelmente marcante para a bioética brasileira e mundial, analisa-se aqui, especificamente, a conjuntura hodierna na área da saúde pública, no âmbito global, apontando os entraves, falhas e equívocos à plena incorporação da bioética na dinâmica das instituições governamentais, privadas e supranacionais.

O objetivo central no presente artigo, portanto, é – com base na atual situação mundial e na necessidade de se passar a analisar de modo diferente os antigos conflitos morais, individuais e societários, e as novas situações que começam a se apresentar – demonstrar a necessidade de: a) revisar certas concepções conservadoras da bioética que evitam desnudar os reais problemas de desigualdade social ainda verificados no mundo contemporâneo; b) propor novas referências teóricas e metodológicas especialmente relacionadas com diferentes formas futuras de atuação prática para o território da bioética.

Antecedentes – um pouco de história...

A América Latina teve papel referencial na recente ampliação e politização da agenda bioética internacional que se fundamentou – decisivamente – com a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Unesco (DUBDH), em 2005¹. Até o período final dos anos 90, a temática bioética internacional apontava massivamente para questões biomédicas e biotecnológicas. Contudo, na América Latina – e no Brasil, particularmente – nessa época já se começava a trabalhar fortemente nos meios acadêmicos a ampliação do

seu território de estudo, reflexão e ação. A Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), fundada em 1995, e a Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética da Unesco (Redbioética), idealizada em 2002 e criada formalmente em maio de 2003, foram decisivas nesse sentido.

Os marcos de referência que estimularam a SBB e a Redbioética a incursionar por esse novo caminho crítico têm relação direta com as pautas oficiais dos congressos mundiais promovidos pela *International Association of Bioethics* (IAB) em Tóquio, Japão (1998), e Brasília, Brasil (2002) – este último integralmente organizado pela Sociedade Brasileira de Bioética. Os temas oficiais escolhidos para os dois eventos – *Bioética Global* e *Bioética, Poder e Injustiça* – estimularam o início de discussões com relação ao aprofundamento da contradição verificada entre a presumível universalidade dos quatro princípios de Georgetown propostos para a bioética a partir dos Estados Unidos da América (EUA), e também da Europa, e a necessidade de que fosse respeitada a pluralidade cultural própria de cada lugar, com todas as suas diferentes nuances morais, ficando evidente, também, a necessidade de ampliação da agenda bioética para além das questões biomédicas e biotecnológicas ².

O primeiro encontro recuperou as ideias pioneiras de Potter ³ relacionadas com a globalização da bioética, a sensatez na aplicação do saber e o respeito às questões ambientais; o segundo, contribuiu para a abertura de discussões com relação à necessidade de respeito à pluralidade moral, além de propor a ampliação e politização da agenda bioética internacional ⁴, dando mais visibilidade às temáticas sanitárias, sociais e ambientais ^{5,6}.

Alastair Campbell, então presidente da *International Association of Bioethics*, esteve em Brasília em março de 1998 por ocasião do II Congresso Brasileiro de Bioética, realizado meses antes do evento de Tóquio, cujo tema central foi estabelecido por sua inspiração. Impressionado com o paradoxo e as contradições que viu entre a capital do país e a visita que posteriormente fez ao hospital público da populosa e problemática favela de Heliópolis, em São Paulo, onde foi organizado um seminário de dois dias após o congresso no hospital público local, expressou na *President's Column* publicada na edição do *IAB News* da primavera europeia daquele ano que, após a visita, passou a perceber a natureza da bioética de modo completamente diferente:

Tive uma visão do quão difícil deve ser sustentar um serviço de saúde pública com o mínimo de recursos e problemas maciços de pobreza. Vi o desafio ambiental provocado pela urbanização massiva, sem adequada infraestrutura para sustentá-lo. Nesse meio, conheci pessoas determinadas a encontrar uma Bioética que faça uma genuína diferença para a saúde de seus países e para a qualidade de seu desenvolvimento (...) A “Bioética Global” não deve ser uma ambição neocolonial que sirva para manter as pessoas conformadas com nossos paradigmas de comportamento moral ou mesmo para persuadi-las a argumentar no nosso estilo de raciocínio⁷.

O tema da saúde pública e coletiva, especificamente, era trabalhado no contexto da bioética por pesquisadores brasileiros desde o início dos anos 90. Ao prefaciar livro publicado no País, em 1995, Berlinguer, mentor intelectual da Reforma Sanitária brasileira e ex-membro do *International Bioethics Committee* da Unesco (IBC), assim se manifestou:

(...) Apreciei muito a interpretação da política sanitária como meio para tornar menos desiguais as pessoas e mais equânime a sociedade (...) Este livro representa substancialmente a primeira tentativa, bem-sucedida, de abordar o assunto com uma óptica que parte da experiência de um grande país do Hemisfério Sul do mundo, rico em movimentos populares e experiências culturais, atormentado pela pobreza e pela injustiça, sem ficar aprisionado às fronteiras ou limites, mas, ao contrário, ligando-se às tradições filosóficas europeias e ao debate bioético internacional⁸.

Vários textos de pesquisadores nacionais da época, entre eles, especialmente, Schramm⁹ e Fortes¹⁰, já faziam a natural aproximação entre a bioética, o direito universal ao acesso à saúde e as razões políticas que muitas vezes implicam melhor ou pior qualidade de vida para as pessoas e comunidades. A partir da expansão global do modelo neoliberal de mercado nos anos 90, as múltiplas crises que passaram a assolar o mundo no início do século XXI – especialmente os atentados terroristas de 2001 em Nova Iorque e a aguda crise econômica mundial de 2008, que continua até hoje, início de 2012 – desnudaram um quadro sociopolítico perverso: as riquezas sociais e o poder permanecem nas mãos de poucos, continua crescente a depredação do meio ambiente e as majorias populacionais seguem distantes dos benefícios do desenvolvimento.

A busca por novos paradigmas de produção e consumo e por outros tipos de vida em sociedade requer a reapropriação da política pela cidadania, bem como a construção de novos espaços públicos para debater alternativas para o desenvolvimento, debate até agora bloqueado pela visão economicista vigente, que exalta o crescimento a qualquer custo e ignora seus efeitos nefastos na sociedade ¹¹.

O conceito de *Felicidade Nacional Bruta* adotado desde os anos 70 no Butão, pequeno reino encravado na cordilheira do Himalaia, entre a China e a Índia, define que o princípio básico para garantir a felicidade é que a economia esteja a serviço do bem-estar da população. Isso é bem diferente do que se viu na recente crise econômica mundial acima referida, quando inimagináveis quantias de dinheiro público – suficientes para acabar com a pobreza e a exclusão social no mundo periférico – foram aplicadas pelos países capitalistas centrais para evitar a quebra de grandes empresas privadas, em nome da manutenção da produção, da virtual garantia de empregos e da sobrevivência do sistema ¹¹.

Durante décadas, na segunda metade do século XX, o Fundo Monetário Internacional (FMI) interviu duramente na economia dos países latino-americanos, exigindo que os governos da região não interferissem nos destinos da iniciativa privada, permitindo a quebra de empresas tradicionais como a Varig, por exemplo, para citar um dos numerosos casos brasileiros. Quando a crise chegou ao Norte, a receita capitalista inverteu-se: governos como o dos Estados Unidos ajudaram escandalosamente empresas como City Bank, General Motors ou Ford a não irem à falência. Dois pesos e duas medidas, ou melhor, “façam o que digo, mas não façam o que faço”, como se lia em qualquer jornal de ampla circulação à época.

Como o que aqui é discutido tem relação direta com a melhor ou pior qualidade de vida e a sobrevivência de pessoas e povos, parece ser apropriado que a bioética, nos próximos anos, comece a incorporar às suas discussões o conceito de *biopolítica*, desenvolvido por Foucault ¹², assim como o conceito de *biopoder*.

Uma contribuição originada na América Latina e que recupera “velhas novidades” no debate sobre “desenvolvimento” é o conceito de *bem viver*, antiga filosofia de vida das sociedades indígenas da região andina, especialmente da Bolívia e do Equador, que já a incluíram nas suas constituições. Nesse conceito, não contam tanto as riquezas, ou seja, as coisas que as pessoas produzem, mas o que

as coisas produzidas proporcionam concretamente para a vida das pessoas. Na formulação da *filosofia do bem viver* não são considerados apenas os bens materiais, mas outros elementos referenciais como o conhecimento do indivíduo, seu reconhecimento social e cultural, os códigos éticos e espirituais de conduta seguidos pela sociedade da qual faz parte, sua relação com a natureza, os valores humanos e a visão de futuro ¹³.

Nesse contexto, a economia deve se pautar pela convivência solidária, sem miséria, sem discriminação, para garantir o necessário à sobrevivência digna de todos. O *bem viver* expressa a afirmação de direitos e garantias sociais, econômicas e ambientais. Todas as pessoas têm igualmente o direito à vida decente, que lhes assegure saúde, alimentação, água limpa, oxigênio puro, moradia adequada, saneamento ambiental, educação, trabalho, emprego, descanso e ócio, cultura física, vestuário, aposentadoria.

Muitas das ideias aqui expressas com base na bioética de fundamentação epistemológica de raiz latino-americana, construída e defendida pela Sociedade Brasileira de Bioética e pela Redbioética ao longo das últimas duas décadas, acabaram incorporadas à *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Unesco ¹⁰, homologada em outubro de 2005 após mais de dois anos de intensas discussões e lutas. Todo o longo processo de sua aprovação inclui de forma marcante a chamada *Carta de Buenos Aires*, de novembro de 2004, quando 27 bioeticistas, que representaram onze países latino-americanos, se manifestaram internacionalmente de modo contundente contra o teor de uma versão da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* que, até então, apresentava conteúdo marcadamente biotecnológico e restritivo aos interesses dos países periféricos ¹⁴. A reunião extraordinária do *International Bioethics Committee* – Unesco, promovida na Cidade do México cinco anos depois, em novembro de 2009, foi oportuna para a América Latina reivindicar – e ter reconhecida nesse importante evento internacional – a paternidade da ideia de inclusão das questões sanitárias e sociais no contexto da Declaração e da politização, necessária e indispensável, dessas questões ¹⁵.

Embora setores mais tradicionais e conservadores da bioética internacional tenham protestado ruidosamente contra este “novo estado de coisas” ¹⁶⁻¹⁹, em defesa de seus interesses particulares por uma suposta ampliação desnecessária e desordenada, segundo eles,

dos conhecimentos que já detinham em seus nichos monopólicos fundados nos quatro princípios inicialmente propostos, outros apenas ficaram em absoluto silêncio, desdenhoso e crítico, perante a ideia-força de uma bioética ampliada, mais livre e libertadora, que venceu o embate e começa a se difundir mundo afora.

Panorama em 2012 – razões que exigem mudanças

O século XXI trouxe novidades, entre elas a crise econômica e o fracasso do modelo neoliberal de mercado, com piora da situação e aumento da vulneração para as populações mais pobres do mundo. A bioética não ficou imune a tudo isso. Pelo contrário, os conceitos diretamente relacionados com a expansão desenfreada do modelo de capitalismo globalizado foram também diretamente aplicados ao contexto conceitual e prático da bioética em diversas situações, especialmente no campo das pesquisas clínicas multicêntricas nas quais se destacam, por exemplo, temas aprovados pela versão de Seul 2008 da *Declaração de Helsinque*, como a flexibilização do uso do placebo – ação popularmente conhecida como duplo *standard* – e o descompromisso dos patrocinadores para com os sujeitos das pesquisas após o término do estudo, aspectos adiante analisados.

Como consequência, junto a certo desgaste do conceito original, se pode constatar, além da reincidência de antigos problemas – como, por exemplo, o escandaloso caso das pesquisas desenvolvidas pelo *National Institute of Health* (NIH) dos EUA na Guatemala, em 1947, quando milhares de pessoas, inclusive crianças, foram propositalmente inoculadas com microrganismos venéreos –, o surgimento de situações relativamente novas, como o duplo padrão para as pesquisas clínicas, que necessitam ser enfrentados pelos especialistas preocupados em promover uma bioética verdadeiramente comprometida com a justiça, a cidadania e os direitos humanos, de acordo com os referenciais propostos pelas Nações Unidas e, particularmente, pela Unesco. A construção e colocação em prática de novas iniciativas mundiais de organização das forças-tarefa da bioética, como o Observatório de Bioética e o Programa de Base de Estudos sobre Bioética da Unesco, além da recente criação da *International Association of Education in Ethics* (IAEE), entidade internacional com novas bases, fazem parte desse contexto, juntamente com a mencionada Redbioética.

Isso significa que temas com ênfase unilateral e exagerada na autonomia e nas decisões individuais isoladas e antecipadamente

informadas (*informed decision making*), por exemplo, não são mais suficientes ao debate bioético global.

Alguns problemas antigos e outros novos nos quais a bioética vem falhando ou não se manifestando como deveria

Ao contrário de prever que a aplicação do modelo capitalista neoliberal pudesse criar tantos poderes concentrados nas mãos de tão poucos e de manter a continuidade de tantas injustiças e problemas sociais, significativa parcela dos membros da comunidade bioética internacional – especialmente dos países ditos desenvolvidos – aplicou receitas éticas completamente equivocadas às questões que estavam sob seu domínio e responsabilidade. A seguir, são brevemente apresentadas cinco diferentes situações, entre muitas outras, nas quais tais fatos aconteceram – e continuam acontecendo.

Comercialização dos estudos clínicos e das revisões éticas das pesquisas com seres humanos

São crescentes, nos últimos anos, os investimentos de laboratórios transnacionais de países ricos em testes com novas drogas direcionadas a doenças que afetam os pacientes desses países, mas executados nos países pobres e de baixo nível econômico. Estudo relativamente recente mostrou que, das 1.556 novas drogas desenvolvidas no âmbito mundial de 1974 a 2004, somente dez foram destinadas a doenças comuns dos países pobres²⁰ – incluindo-se nessa lista a malária e a tuberculose, o número de novos medicamentos sobe para 21. Este fato indica que durante os últimos trinta anos – ou seja, no período em que a participação em estudos clínicos multicêntricos dos países pobres aumentou significativamente – pouco mais de 1% das inovações farmacológicas foram dirigidas a doenças que afetam predominantemente as populações desses países²¹.

As recentes mudanças na *Declaração de Helsinque* com relação ao uso “mais flexível” do placebo e da ausência de compromisso dos patrocinadores com relação aos sujeitos dos estudos depois de seu término, verificados na Assembleia Médica Mundial (AMM), realizada em outubro de 2008 em Seul, Coreia, demonstram que as pressões capitalistas internacionais não somente venceram como também

desnudaram a insensibilidade do capital diante do sofrimento de milhões de pessoas em todo o mundo. Submeter a saúde das pessoas a objetivos econômicos é inaceitável, segundo a Redbioética na *Declaración de Córdoba sobre Ética en las Investigaciones con seres humanos* ²² em novembro de 2008, menos de um mês depois da reunião de Seul. Reitere-se que esta última declaração foi aprovada por unanimidade em assembleia com a participação de trezentos bioeticistas de dez países latino-americanos.

A Declaración de Córdoba expressou que a nova versão da *Declaração de Helsinque* pode afetar gravemente a segurança, o bem-estar e os direitos das pessoas que participam como voluntários em protocolos de pesquisas médicas pelo mundo ²². Os comitês de ética em pesquisa da maioria dos países da África, onde é significativo o número de estudos clínicos desenvolvidos com cooperação internacional, estão compostos na grande maioria por membros devidamente “treinados” pelos países patrocinadores de acordo com legislações, regras e interesses desses próprios países. Por meio de ofertas “gratuitas” de cursos intensivos de “treinamento de jovens pesquisadores latino-americanos” (ou “cursos de amestramento”, se os leitores preferirem) o *National Institute of Health* e outros organismos dos Estados Unidos vêm procurando, nos últimos anos, também atrair investigadores da região para suas regras e formas de atuar, infelizmente com participação e até apoio de técnicos e organismos locais, como já ocorreu em países como Argentina, Brasil, Chile, Peru e Venezuela.

Consentimento informado e vulnerabilidade social

Os termos de consentimento informado (TCI), conhecidos no Brasil como termos de consentimento livre e esclarecido (TCLE), foram incorporados como obrigatórios na análise de protocolos de pesquisa clínica internacionais, como se todas as pessoas que os assinam fossem autônomas, com as exceções conhecidas. Mas são raros os estudos que aprofundam o assunto em situações comuns nos países periféricos como, por exemplo, de analfabetismo funcional – pessoas que não sabem interpretar o que leem –, tema que diretamente se relaciona com a vulnerabilidade social ²³.

A vulnerabilidade social tem relação com a estrutura de vida cotidiana das pessoas. Entre as situações criadoras de vulnerabilidade social em pesquisas nos países periféricos, podem ser citadas: baixa

capacidade de pesquisa no país; disparidades socioeconômicas na população; baixo nível de instrução das pessoas; inacessibilidade a serviços de saúde e vulnerabilidades específicas relacionadas com o sexo feminino e com questões raciais e étnicas, entre outras ²⁴.

O significado de vulnerabilidade social leva ao contexto de fragilidade, desproteção, debilidade, (des)favorecimento – populações desfavorecidas – e, inclusive, de abandono, englobando diferentes formas de exclusão social, de distanciamento ou isolamento de grupos populacionais com relação aos benefícios propiciados pelo desenvolvimento ²⁵. A utilização dos termos de consentimento deve ser revista com relação a sua real eficácia, pois nos países periféricos pessoas socialmente vulneráveis assinam documentos sem conhecimento pleno das circunstâncias e consequências de seu ato.

Além disso, estudos multicêntricos internacionais e complexos com novos medicamentos geralmente apresentam termos de consentimento longos, alguns chegam a ter mais de vinte páginas, fato observado pelo autor e corroborado informalmente por diversos integrantes de comitês de ética em pesquisa em todo o País. Estes documentos revelam-se absolutamente incompreensíveis ao cidadão comum, o que obstaculiza a compreensão exatamente dos mais interessados – os sujeitos da pesquisa. Proposições futuras da bioética devem caminhar no sentido de que esses termos de consentimento sejam substituídos por formas mais simples, diretas e eficazes de controle por meio de comitês de ética devidamente treinados, realmente independentes, ativos e presentes ao longo de todo o processo das pesquisas e não somente no julgamento inicial do protocolo – como costuma ocorrer em grande parte dos casos, por exemplo, nos comitês credenciados no Brasil.

Benefícios realmente compartilhados

O artigo 15 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* estabelece que o compartilhamento dos benefícios das pesquisas biomédicas é dever que todo Estado-membro das Nações Unidas deve se comprometer a cumprir. Caso os países ricos estivessem realmente dispostos a tomar decisões políticas com tal compromisso, o tema poderia ter implicações profundas no modo como futuras políticas científicas e estratégias sanitárias passariam a ser formuladas mundialmente. Isso significa que: a) mesmo

quando os estudos fossem conduzidos em países desenvolvidos, estes estariam comprometidos a compartilhar benefícios desse estudo, *em particular com os países em desenvolvimento* (artigo 15 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*); b) para uma estratégia sanitária global se tornar realidade, é necessário que o desenvolvimento de políticas de pesquisas nacionais na parte rica do mundo inclua projetos sustentáveis para que os benefícios resultantes de seus programas possam vir a ser compartilhados com nações em desenvolvimento e, principalmente, naqueles países pobres e de baixo ingresso econômico ²⁶.

O artigo 13 da Declaração, que trata da *"solidariedade e cooperação"*, apregoa que *a solidariedade entre os seres humanos e a cooperação internacional para este fim devem ser estimuladas* ¹. A cooperação internacional em bioética, por sua vez, é justificada no artigo 15, que trata especificamente das pesquisas em seres humanos, pelo compromisso em considerar as *necessidades específicas dos países em desenvolvimento, das comunidades indígenas e das populações vulneráveis*. Enquanto no artigo 13 a solidariedade figura como o valor moral de legitimação para as práticas de cooperação internacional, o artigo 15 estabelece exemplos para a efetivação do compartilhamento de benefícios com base em investigações desenvolvidas no campo da ciência.

A solidariedade expressa na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, portanto, requer um olhar diferente – bilateral e ao mesmo tempo horizontal – entre pessoas, grupos ou setores que estão em situações histórico-sociais diferentes, ante as quais uns se capacitam a apoiar os outros de modo desinteressado, sem preocupação com retorno material ou de qualquer outra natureza. Quando essa solidariedade ocorre entre diferentes países – o mais forte e organizado apoia outros interesses além de realmente ajudar diante de uma situação de fragilidade temporária ou permanente – está-se ante um real quadro de cooperação ²⁷. Contudo, infelizmente existem relatos constantes na História – antiga e recente – nos quais as ações humanitárias de solidariedade, oferecidas por determinadas nações, apenas se prestaram a diferentes formas de exploração e de tirar vantagem ao longo do tempo daqueles que, pretensamente, se dispuseram a "auxiliar", o que fragiliza ainda mais os povos necessitados de amparo.

Responsabilidade social e saúde

Este é um tema que tanto a bioética estadunidense como a europeia historicamente deixaram de lado, exceto por alguns poucos autores mais comprometidos socialmente, como Berlinguer ²⁸, Callahan ²⁹ e Daniels ³⁰, até que a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Unesco lhes deu flagrante visibilidade internacional, incorporando ao contexto da responsabilidade a temática do direito ao acesso à saúde para todas as pessoas (artigo 14).

O referido artigo, além de determinar que a promoção da saúde e do desenvolvimento social deve ser objetivo central de qualquer governo democrático, considera que usufruir o mais alto padrão de saúde atingível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano, requerendo que o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar: a) o acesso a cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais, incluindo-se especialmente aqueles para a saúde de mulheres e crianças, uma vez que a saúde é essencial à vida em si e deve ser considerada como bem social e humano; b) o acesso à nutrição adequada e água de boa qualidade; c) a melhora das condições de vida e do meio ambiente; d) a eliminação da marginalização e da exclusão de indivíduos por qualquer que seja o motivo; e) a redução da pobreza e do analfabetismo ¹.

Estudo recentemente desenvolvido no Brasil demonstra o caminho original percorrido especificamente pela bioética do País na formulação de linhas autóctones de estudo e pesquisa, com fundamento na relação entre essas linhas e o processo histórico que consolidou a Reforma Sanitária nacional e que contempla o tema da saúde como fator de inclusão social ³¹. Deste estudo emergiram categorias teóricas que estão em perfeita consonância com as recomendações da Unesco, relacionadas com a dimensão social da questão e que têm relação com grupos ou segmentos particularmente vulneráveis; com as relações de poder baseadas na identificação das desigualdades sociais; com a qualidade de vida das pessoas e com os próprios direitos humanos ³².

O acesso universalizado à saúde, portanto, passa a integrar a nova agenda bioética do século XXI, visto como direito de cidadania, sendo responsabilidade dos Estados prover o mínimo necessário para que as pessoas vivam com dignidade. Nessa altura do desenvolvimento societário mundial, com tanta ciência e tecnologia disponíveis,

a saúde – assim como a educação – não pode seguir sendo vista como objeto vulgar de consumo acessível somente àquelas pessoas privilegiadas que dispõem de recursos materiais para adquiri-la, como se fosse uma mercadoria qualquer, disponível no mercado.

Conflitos de interesse

O poder do mercado farmacêutico é realidade indiscutível. A indústria farmacêutica oscila do primeiro ao quarto lugar entre as principais atividades lucrativas no mundo contemporâneo, competindo somente com os grandes bancos internacionais ³³ e com os mercados de armas bélicas e de drogas. Em 2005, o mercado da área movimentou cerca de 590 bilhões de dólares e apenas oito empresas do ramo foram responsáveis por 40% de todo o movimento financeiro mundial naquele ano ³⁴.

Em paralelo, existem aproximadamente oitenta mil representantes das indústrias farmacêuticas nos Estados Unidos, o que proporciona a relação de um representante para cada 7,8 médicos ³⁵ – proporção similar foi encontrada na Alemanha, no Reino Unido e na França ³⁶, o que demonstra o grau de investimento que as empresas fazem em publicidade e promoção de vendas. Todos esses dados permitem avaliar a gravidade dos conflitos de interesses que envolvem indústria farmacêutica, pesquisadores e médicos, haja vista serem as indústrias que patrocinam os estudos, os pesquisadores são seus executores e os médicos, aqueles que aplicam à população os resultados obtidos ³⁷. Infelizmente, são relativamente escassos os trabalhos científicos produzidos no campo da bioética que se preocupam em analisar tais contradições.

Nesse tópico específico, não se pode deixar de registrar a desequilibrada composição da Comissão Técnica Nacional de Biotecnologia (CTNBio) do Ministério da Ciência e Tecnologia, incumbida de analisar a segurança e liberação no mercado de organismos geneticamente modificados (OGM). Essa comissão é composta por mais de trinta membros, na maioria pesquisadores e técnicos, relacionados com esse campo do conhecimento. Apesar de vinculados a universidades públicas, muitos deles mantêm conhecidos compromissos públicos de trabalho com empresas multinacionais diretamente interessadas no tema, como a Monsanto, Pfizer e outras. Considero inequívoco o flagrante conflito de interesses de tal situação, pois a pessoa que julga é a mesma envolvida no

processo de produção daqueles produtos que estão sendo objeto de discussão para liberação no mercado.

Ainda com relação à CTNBio, faz-se necessário registrar que os poucos representantes do chamado setor do controle social, que integravam sua composição inicial, a abandonaram já nos primórdios de seu funcionamento por terem suas posições minoritárias repetidamente vencidas nas desequilibradas discussões e votações verificadas no citado organismo. Vale registrar, ainda, que representantes da bioética jamais fizeram parte ou foram sequer convidados a participar da referida comissão – fato visto como natural, rotineiro e até essencial nas comissões similares existentes nas nações desenvolvidas.

Medidas e mudanças necessárias para enfrentar os antigos e novos problemas

Novas medidas teóricas e outras de ordem prática passaram a ser necessárias e até indispensáveis para que a bioética continue mantendo, neste início do século XXI, sua aceitação societária e acadêmica internacional para que se fortaleça e possa enfrentar os novos e os antigos problemas, bem como os desafios que se apresentam neste momento histórico pelo qual passa o mundo globalizado. Entre outras, são analisadas a seguir quatro diferentes situações.

1. Utilização efetiva dos princípios e referenciais da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*

Os princípios e referenciais constantes da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* devem ser levados à prática por países, instituições, entidades e pessoas que estejam de acordo com eles. Embora seja correto afirmar que as declarações internacionais não têm *eficácia jurídica interna* absoluta e uniforme em todas as legislações domésticas, é inquestionável que tenham *valor jurídico*, que afeta a todos os Estados. Por isso, têm caráter orientador e pedagógico de alto valor³⁸. Para Andruet, é possível afirmar que esse valor jurídico já se transformou em eficácia jurídica³⁹.

Apesar da força histórica da expressão *norma não vinculante* para definir o conteúdo das declarações, é desejável que

esse conteúdo passe a ser interpretado como indiretamente constante das próprias legislações nacionais, segundo Gross-Espieß ⁴⁰. Uma iniciativa positiva no sentido de dar mais força aos princípios contidos na Declaração é aquela relacionada com o estímulo à organização de fóruns oficiais de grupos de países próximos, no sentido da construção de convenções regionais – do Mercosul, por exemplo. Tal medida propicia ao conteúdo do instrumento uma legitimidade que, embora não alcance ainda a força de lei, avança além do sentido de norma não vinculante, aproximando as recomendações de possíveis aplicações práticas nos próprios países signatários ⁴¹. Com o passar do tempo, seria desejável que – de modo crescente – os países incorporassem às suas legislações os princípios contidos nos artigos por eles mesmos aprovados na Declaração.

2. Construção de novos marcos internacionais de proteção humana

É conveniente que todos os problemas aqui mencionados e que se referem às disparidades constatadas nas condições de vida de pessoas de diferentes lugares do planeta não ocorram nos próximos tempos, inclusive para a própria segurança dos habitantes dos países ricos. O crescente fenômeno da migração de milhões de pessoas do Sul para o Norte é prova dessa nova modalidade de “insegurança”. O mundo já não pode – moralmente – conviver com a contradição de ter lugares onde as pessoas vivem em média mais de 80 anos (Japão, Estados Unidos, Europa Ocidental) e em outros não alcançam sequer os 40 de idade (Burkina Fasso, Serra Leoa etc.).

É indispensável, portanto, que se crie novo sistema de justiça global que objetive diminuir e suprimir a exploração e a inequidade, em direção a melhor compartilhamento dos benefícios. Nesse sentido, novos marcos internacionais de proteção humana, voltados à melhor organização societária, devem começar a ser construídos pela comunidade de nações com o apoio da bioética e de seus especialistas e representantes.

3. Construção, revisão e/ou reforço de normas nacionais de controle e dos comitês de bioética e de ética em pesquisa

Normas internacionais são indispensáveis para indicar o rumo a ser seguido no desenvolvimento das pesquisas científicas em cada país. Porém, as particularidades e necessidades

de cada país devem – definitivamente – ser consideradas para que, por exemplo, os ensaios clínicos de métodos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, como atividades sociais globalizadas, sejam realizados respeitando-se os direitos humanos fundamentais ^{24,42}.

Além de boas normas de regulação e controle, é indispensável que os mecanismos de controle ético funcionem adequadamente e que os diferentes comitês de ética passem a atuar de modo cada vez mais ativo, participativo e, caso necessário, interventivo. A presença do controle social da população, devidamente preparada técnica e eticamente, é indispensável nesse contexto.

Um exemplo recente se deu no Peru, onde há pouco tempo inexistiam normas nacionais de regulação ética para as pesquisas em seres humanos até que dois funcionários do Ministério da Saúde se matricularam em um curso a distância que a Redbioética Unesco promove anualmente sobre o assunto. Como trabalho final obrigatório do curso, propuseram um Programa Nacional de Regulação Ética nas Pesquisas para o país. Esses alunos relatam que apesar da enorme reação contrária de empresas de medicamentos e de profissionais médicos a elas relacionadas, que estavam (mal) acostumados a trabalhar com o respaldo de alguns chamados “comitês independentes de ética em pesquisa”, o ministro da Saúde, com o apoio do presidente da República, implantou nacionalmente a proposta, que está em pleno funcionamento, impedindo os abusos até então praticados naquele país contra os sujeitos mais vulneráveis, principalmente os que participavam de ensaios clínicos.

4. Estabelecimento de referenciais confiáveis e equilibrados na construção de novo discurso e nova prática bioética

Algumas medidas são necessárias para possibilitar o enfrentamento futuro aos novos problemas e para atualizar e reforçar a capacidade de construções conjuntas (*capacity building*). Nesse sentido, determinadas categorias ou referenciais são indispensáveis para o alcance de objetivos concretos e úteis. Entre outras, se podem mencionar as seguintes, por nós propostas há algum tempo com base nas conclusões de seminários desenvolvidos pela Redbioética Unesco: diálogo, argumentação, racionalidade, coerência, consenso e decisão ^{43,44}, explicadas a seguir.

• *Diálogo*

É a troca ou discussão de ideias, opiniões e conceitos com vistas à solução de problemas, ao entendimento ou à harmonia. O diálogo é dirigido à compreensão recíproca entre os interlocutores. É o intercâmbio de ideias, opiniões e informações entre os sujeitos⁴⁵. Para haver diálogo é indispensável existir o mínimo consenso⁴⁶.

• *Argumentação*

Argumento é o meio pelo qual se tenta comprovar ou refutar uma tese, convencendo o interlocutor sobre a verdade ou falsidade daquela. É qualquer razão, prova, demonstração, indício ou motivo capaz de captar o consentimento e induzir à persuasão ou convicção; é a razão responsável por dar credibilidade a um assunto duvidoso.

• *Racionalidade*

O racionalismo é o reconhecimento da autoridade da razão. A razão, por sua vez, é a faculdade da mente que consiste em pensar de modo consistente⁴⁷. No racionalismo se admite uma classe de verdades oriundas da intuição direta do intelecto, que estão além do alcance da percepção sensível e se opõem ao empirismo. A racionalidade tem papel decisivo nas discussões, ao evitar que sejam estéreis, e na procura de consensos éticos.

• *Coerência*

Significa ordem, conexão ou harmonia dentro de um sistema ou conjunto de conhecimentos e expressa conformidade de proposições a uma regra de critérios. A argumentação é considerada coerente quando suas partes estão relacionadas entre si, especialmente quando tal relação está de acordo com um padrão ou modelo. É frequente considerar que coisas coerentes são compatíveis⁴⁸. O discurso e as práticas bioéticas devem ser coerentes.

• *Consenso*

Refere-se à existência de acordo entre os membros de determinada unidade social no que diz respeito a princípios, valores, normas ou objetivos desejados por uma comunidade, bem como aos meios para alcançá-los⁴⁹. Existem graus de consenso, pois o consenso completo não é comumente alcançado. O consenso tem papel importante

no desenvolvimento de políticas públicas – por exemplo, no estabelecimento de prioridades sanitárias ante um orçamento insuficiente. As diferentes modalidades de comitês ou conselhos de ética e bioética frequentemente têm necessidade de construir consensos com base em diferenças. Tanto a argumentação como a racionalidade, o diálogo e a coerência são importantes instrumentos teóricos e práticos na busca do consenso.

• *Decisão*

É o ato de definir a posição tomada coletivamente por uma comissão, fundamentada no diálogo e no alcance do consenso, e levá-la efetivamente à aplicação prática na realidade, de modo que os problemas em análise sejam efetivamente resolvidos.

Considerações finais

Com o surgimento da bioética no meado dos anos 70, é inegável registrar que significativos avanços ocorreram com relação à construção e aplicação de propostas teóricas e metodológicas no campo das éticas aplicadas, com o intuito de melhorar as condições de vida e a sobrevivência das pessoas e comunidades no planeta, de acordo com os objetivos originais desse novo território do conhecimento científico. A recente crise econômica e sociopolítica mundial trouxe à superfície enormes contradições morais no que se refere a comportamentos individuais e públicos em todo o mundo, fazendo necessário que a bioética atualize sua agenda e se incorpore ao lado dos setores democráticos que lutam pela diminuição das injustiças e pelo direito de acesso para o maior número possível de pessoas e comunidades aos benefícios do desenvolvimento científico e tecnológico.

No sentido macro das análises sociológica e ética, isso significa que em lugar de seguir a proposição do universalismo ético proveniente dos países centrais e que na maior parte das vezes chega aos países periféricos com ares e força de verdadeiro imperialismo moral⁵⁰ – com ideias articuladas e exportadas sem o necessário filtro e adaptação contextual às necessidades das nações menos desenvolvidas –, é indispensável que uma nova bioética, mais dinâmica e politizada, construa e ponha à disposição das nações e comunidades mais necessitadas os bens de consumo mínimos para a sobrevivência humana, um conjunto de ferramentas concretas da teoria e do método científico que, pelo respeito à pluralidade histórica de cada

lugar, possibilite a busca de destinos próprios de modo cooperativo, sem interferências espúrias e com a devida dignidade.

Referências

1. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [internet]. Genebra: Unesco; 2005 [acesso 30 ago. 2009]. Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
2. Garrafa V, Pessini L. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola; 2003.
3. Potter VR. Bioethics: a bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall; 1971.
4. Wickler D. Combinação bioética e política. In: Garrafa V, Pessini L. Op. cit. p. 15-6.
5. Benatar S. Discurso do presidente. In: Garrafa V, Pessini L. Op. cit. p. 25-33.
6. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*. 2003;17(5-6):399-416.
7. Campbell A. President's Column. *IAB News*. 1998;7(Spring):1-2.
8. Berlinguer G. Apresentação. In: Garrafa V. Dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP/Kellogg Foundation; 1995. p. i-iii.
9. Schramm FR. Bioética: a terceira margem da saúde. Brasília: Editora UnB; 1996.
10. Fortes PAC. Ética e saúde: questões éticas, deontológicas e legais, tomadas de decisões, autonomia e direitos do paciente: estudo de casos. São Paulo: EPU; 1998.
11. Caccia-Bava S. Bem-vindas as novas ideias. *Le Monde Diplomatique-Brasil*. 2009;27:3.
12. Foucault M. Nascimento da biopolítica. São Paulo: Martins Fontes; 2009.
13. Garrafa V. Redbioética: una iniciativa de Unesco para América Latina y el Caribe. *Rev Redbioética*. 2010;1(1):4-16.
14. Carta de Buenos Aires sobre Bioética y Derechos Humanos. Secretaria de Derechos Humanos de Argentina/Redbioética Unesco. *Rev. Bras. Bioética*. 2005;1(3):317-22.
15. Garrafa V. Redbioética: a Unesco initiative for Latin-America and Caribbean. México City; 16th Session of the International Bioethics Committee of the Unesco; 23-25 nov 2009.
16. Landmann N, Schücklenk U. From the Editors. Unesco 'declares' universals on bioethics and human rights - many unexpected universal truths unearthed by UN body. *Dev World Bioeth*. 2005;5(3):iii-vi.
17. Williams JR. Universal draft declaration on bioethics and human rights. *Dev World Bioeth*. 2005;5(3):210-5.
18. Benatar D. The trouble with universal declarations. *Dev World Bioeth*. 2005;5(3):220-4.
19. Gracia D. La declaración universal sobre bioética y derechos humanos: algunas claves para su lectura. In: Gross-Espiell H, Gómez-Sánchez Y, organizadores. Declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la Unesco. Granada: Editorial Comares; 2006. p. 9-27.
20. Chirac P, Torreele E. Global framework on essential health R&D. *Lancet*. 2006;367(9522): 1.560-1.

21. Garrafa V, Solbakk JH, Vidal S, Lorenzo C. Between the needy and the greedy: the quest for a just and fair ethics of clinical research. *J Med Ethics*. 2010;36(8):500-4.
22. Associação Médica Mundial. Carta de Córdoba sobre ética em investigação com seres humanos. *Rev. Bras. Bioética*. 2008;4(3-4):81.
23. Lorenzo C. Consentimento livre e esclarecido e a realidade do analfabetismo funcional no Brasil: uma abordagem para a norma e para além da norma. *Rev. bioét (Impr.)* 2007;15(2): 268-82.
24. Lorenzo C. Los instrumentos normativos en ética de la investigación en seres humanos en América Latina: análisis de su potencial eficacia. In: Keyeux G, Penchaszadeh V, Saada A, coordenadores. *Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Redbioética Unesco; 2006. p. 167-90.
25. Garrafa V, Prado MM. Tentativas de mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. *Cad Saúde Pública*. 2001;17(6):1.489-96.
26. Lorenzo C, Garrafa V, Solbakk JH, Vidal S. Hidden risks associated with clinical trials in developing countries. *J Med Ethics*. 2010; 36(2):111-5.
27. Santana JP, Garrafa V. Cooperação em saúde na perspectiva bioética. *Ciênc. Saúde Coletiva*. Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva/Abrasco; 2012 [acesso 10 fev. 2012]. Disponível: http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=9386
28. Berlinguer G. *Questioni di vita: etica, scienza, salute*. Torino: Einaidi; 1991.
29. Chanson MJ, Callahan D, editors. *The goals of medicine: the forgotten issues in health care reform*. Washington: Georgetown University Press; 1999.
30. Daniels N. *Just health care*. New York: Cambridge University Press; 1985.
31. Porto D. *Bioética e qualidade de vida: as bases da pirâmide social no coração do Brasil [tese]*. Brasília: Universidade de Brasília; 2006.
32. Porto D, Garrafa V. A influência da reforma sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;16 (Supl 1):719-29.
33. St-Onge JC. *L'envers de la pilule: le dessous de l'industrie pharmaceutique*. 2^e ed. Montreal: Les Editions Ecosociété; 2008.
34. Mello DR, Coutinho A, Santos GE, Araújo T. Análise bioética do papel do Estado na garantia ao acesso a medicamentos. In: Garrafa V, Mello DR, Porto D, organizadores. *Bioética e vigilância sanitária*. Brasília: Anvisa/Cátedra Unesco de Bioética da UnB; 2007. p.15-34.
35. Moynihan R. Who pays for the pizza? Redefining the relationship between doctors and drug companies. 1: entanglement. *Brit Med J*. 2003;326(7400):1189-92.
36. Willeroider M. Making the move into drug sales. *Nature*. 2004;430(9.698):486-7.
37. Lorenzo C, Garrafa V. Ensayos clínicos, estado y sociedad: donde termina la ciencia y empieza el negocio? *Salud Colectiva*. 2011;7(2):166-70.
38. Gómez-Sánchez Y. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos: un balance de su vigencia. In: Casado M, coordinadora. *Sobre la dignidad y los*

-
- principios: análisis de la Declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la Unesco. Madrid: Civitas; 2008. p. 565.
39. Andruet AS. Comunicabilidad de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos en la legislación latinoamericana y del Caribe. México City; 16th Session of the International Bioethics Committee of the Unesco; 23-25 nov 2009.
 40. Gross-Espiell H. La Declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la Unesco y la Declaración de Santo Domingo sobre Bioética y Derechos Humanos. Rev. Bras. Bioética. 2007;3(1):7-13.
 41. Garrafa V. Convenção Regional do Mercosul sobre Bioética: uma proposta da Cátedra Unesco de Bioética da UnB. In: Barbosa SN, organizador. Bioética em debate: aqui e lá fora. Brasília: Ipea; 2011. p. 147-55.
 42. Garrafa V, Lorenzo C. Helsinque 2008: redução de proteção e maximização de interesses privados. AMB Rev Assoc Méd Bras. 2009;55(4):514-8.
 43. Garrafa V, Azambuja LEO. Epistemología de la bioética: enfoque latino-americano. Rev. Bras. Bioética. 2007;3(3):344-59.
 44. Garrafa V, Kottow M, Saada A, coordenadores. Estatuto epistemológico de la bioética. México: Unam/Unesco; 2005.
 45. Habermas J. La inclusión del otro. Barcelona: Paidós; 2005.
 46. Neri D. Filosofia moral. São Paulo: Loyola; 2004.
 47. Bunge M. Dicionário de filosofia. São Paulo: Perspectiva; 2002.
 48. Abbagnano N. Dicionário de filosofia. São Paulo: Martins Fontes; 1999.
 49. Post SG, editor. Encyclopedia of bioethics. New York: Thompson Gale; 2003. vol. 2.
 50. Garrafa V, Lorenzo C. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. Cad Saúde Pública. 2008;24(10):2.219-26.

Bioética sem fronteiras

Henk A.M.J. ten Have

A visão de Teilhard de Chardin

A humanidade desenvolver-se-á em uma comunidade global. Esta foi a mensagem de Pierre Teilhard de Chardin, jesuíta, geólogo, paleontólogo e filósofo francês que viveu entre 1881-1955 e dedicou sua vida à reflexão sobre o lugar dos seres humanos no universo e no grande esquema da evolução. Devido aos processos de ‘compressão planetária’ (comunicação, viagens, intercâmbios por meio das redes econômicas mais intensas) e ‘interpenetração psíquica’ (maior interconectividade e um sentimento crescente de solidariedade universal) a humanidade será envolvida num processo irresistível de unificação, de acordo com o autor ¹. Em sua terminologia, o surgimento de uma comunidade global não está acontecendo porque os seres humanos aceitarão uma única verdade ou desejarão uma única coisa, mas porque se reconhecem somente um ser-como-humano ².

Os seres humanos estão se tornando cada vez mais conscientes de sua interdependência e destino comum. Logo após a Segunda Guerra Mundial, Teilhard de Chardin escreveu que mesmo as recorrências incidentais de racismo e nacionalismo não têm importância no processo geral da evolução cultural e social do planeta; elas são desastrosas para os indivíduos, mas os obrigam, mais cedo ou mais tarde, a reunir-se com base na solidariedade humana – e a isso chamou de “planetização da humanidade”³.

Para Teilhard de Chardin, o desafio é delinear nova visão de mundo que emerja das realizações da ciência e considere o papel dos seres humanos ⁴. Para o autor, a noção de evolução é o ponto de partida para essa empreitada. Esta noção não é só pertinente para a biologia, mas pode esclarecer todas as dimensões da condição humana: matéria, vida e mente. Além disso, afirma, o processo de evolução está em curso. Ele progride por intermédio da humanidade, não no sentido de que haverá nova espécie biológica de super-homens, mas indicando que cria mais complexidade e consciência entre os seres humanos, uma fase “ultra-humana”.

Na visão de Teilhard de Chardin, a humanidade foi se tornando mais unificada, mais interdependente e cada vez mais cooperativa. Sua evolução tornou-se convergente, ao invés de divergente. Assim, a humanidade evoluiria para um todo coerente, uma comunidade cosmopolita. Atualmente, os seres humanos dispõem de meios significativos para facilitar a comunicação, as distâncias podem ser facilmente superadas, fronteiras entre as nações estão se tornando fúteis – têm-se muitas maneiras de conhecer outras pessoas.

A unificação crescente dentro de diversidades complexas e um sentimento crescente de solidariedade entre os seres humanos são etapas no processo de evolução que levará a uma comunidade moral de cidadãos do mundo. A população mundial está aumentando, enquanto a superfície da Terra permanece a mesma; assim, as pessoas são obrigadas a cooperar ainda mais intensamente: *Nós somente podemos progredir unindo-nos* ⁵.

Van Rensselaer Potter: a bioética global

Van Rensselaer Potter argumentou, em 1988, que precisávamos de uma bioética global para ampliar o âmbito da bioética em preocupações verdadeiras sobre o meio ambiente e o futuro da humanidade ⁶. O trabalho de Teilhard de Chardin foi fonte de inspiração intelectual importante para Potter, especialmente em suas primeiras publicações. Potter fez referência a este trabalho no prefácio de seu livro de 1971, explicando que começou a estudá-lo em 1964. E também mencionou, no final do seu artigo de 1970, alguns livros daquele autor ⁷.

Potter publicou, em 1968, um artigo sobre Teilhard de Chardin, mais tarde incluído como segundo capítulo em seu livro de 1971 ⁸. Reconheceu que, como ele, aquele autor estava interessado na questão do progresso humano. Compartilham da visão de que o progresso humano é o objetivo do universo, que devemos tentar criar o melhor futuro possível e que a melhor maneira de fazer isso é combinar a ciência da biologia com os valores humanos. Potter considerou, portanto, que poderia ter a obra de Chardin como corroboração de algumas de suas ideias básicas.

Ao mesmo tempo, existem diferenças significativas entre os pontos de vista de ambos. Embora ambos tenham uma perspectiva

evolucionista, os seus objetivos são diferentes. Potter está interessado, sobretudo, na resolução de problemas. Sua abordagem é pragmática ao tratar das questões principais que põem em perigo a sobrevivência da humanidade. A ênfase de Teilhard de Chardin é compreender e desenvolver uma visão. Para ele, a questão básica é o lugar do ser humano no universo. Para Potter, a preocupação básica é a sobrevivência da humanidade, de modo que precisamos direcionar a bioética imaginando soluções que possam evitar futuros desastres. Potter, em vez de desenvolver nova visão abrangente, enfatiza primordialmente a necessidade de cooperação interdisciplinar, baseada em novas visões que poderão ser criadas ⁹.

Tendo introduzido o conceito de bioética em 1970, como novo esforço interdisciplinar para combinar o conhecimento científico e a sabedoria moral, Potter tornou-se cada vez mais insatisfeito com o desenvolvimento da bioética contemporânea. Como “consequência da ética médica”, se foca principalmente em questões médicas e tecnologia médica ¹⁰. Esta orientação da bioética está em contradição com a concepção potteriana. Em primeiro lugar, ela se preocupa com a perspectiva do paciente individual: como vidas individuais podem ser melhoradas, mantidas e prolongadas mediante a aplicação de tecnologias médicas? Em segundo, interessa-se exclusivamente nas consequências a curto prazo das intervenções médicas e tecnológicas. Embora Potter admita que a bioética médica tenha abordagem mais ampla do que a ética médica tradicional, ainda é muito estreita para abordar o que hoje são, em sua opinião, os problemas éticos fundamentais e urgentes da humanidade: crescimento da população, guerra e violência, poluição e degradação ambiental, além da pobreza.

Potter considera esses problemas como ameaças à sobrevivência da humanidade, e sua urgência induz a uma preocupação crescente quanto ao futuro. Em seu entender, para enfrentar adequadamente esses problemas faz-se necessária nova ciência da sobrevivência, uma nova disciplina chamada bioética. Como a bioética contemporânea não está gerando novas perspectivas e sínteses, Potter quer reenfatizar a preocupação com o futuro da espécie humana por meio da qualificação da terminologia. O que temos atualmente é a bioética médica, que precisa ser combinada com a bioética ecológica. Essa dicotomia pode ser transcendida em nova abordagem sintética chamada “bioética global”.

Recentemente, o discurso da bioética está cada vez mais caracterizado pela perspectiva global. Após a difusão global da ciência e da tecnologia, a bioética tem sido internacionalizada. A pesquisa médica está a cada dia mais multifocada e internacional e cada vez mais os participantes das pesquisas estão sendo recrutados nos países em desenvolvimento. Mas, embora as práticas da atenção à saúde sejam globais, as diretrizes e os contextos jurídicos diferem de país para país e, às vezes, estão ausentes.

As regras para transplantes e os procedimentos para a doação de órgãos, por exemplo, variam entre os países, e essas abordagens diferentes levaram a abusos, como o tráfico de órgãos e a mercantilização das práticas do transplante. Além disso, os encargos e os benefícios dos avanços científicos e tecnológicos não estão igualmente distribuídos. Os países mais pobres correm o risco de ser excluídos do benefício do progresso biomédico. Também existe o perigo de que um padrão duplo – ou, pelo menos, diferentes padrões morais – esteja sendo aplicado em distintas regiões do mundo.

Potter argumentou (referindo-se ao ambientalista Aldo Leopold) que existem três etapas no desenvolvimento da ética ¹¹. A primeira refere-se à relação entre os indivíduos; a segunda, trata da relação entre o indivíduo e a sociedade e a terceira, que ainda não existe, lida com a relação do homem com o ambiente, isto é, com a terra, os animais e as plantas que nele vivem. A evolução da ética no contexto da atenção à saúde reflete este padrão: hoje, com o desenvolvimento da ética médica para a ética da atenção à saúde e a bioética médica, testemunhamos o surgimento da bioética global. Potter está, finalmente, reeditando as antigas ideias de Teilhard de Chardin sobre a planetização, aplicando-as no campo da ética.

Bioética global e a comunidade

A bioética global, na visão de Potter ¹², reunirá dois significados da palavra 'global'. Em primeiro lugar, é um sistema de ética, de âmbito mundial. Em segundo, é unificada e abrangente. Dada a crescente realidade da bioética global, a ocorrência de uma ética mundial pode ter novamente dois significados: internacional ou planetário. As preocupações e problemas bioéticos transcendem as fronteiras nacionais. Mas a bioética global vai além da bioética internacional; não é mera questão de se cruzar fronteiras, mas relaciona-se ao planeta como um todo.

O discurso da bioética não se limita aos territórios transnacionais (por exemplo, a União Europeia), mas tornou-se necessariamente supraterritorial. Atualmente, a bioética é relevante para todos os países e leva em consideração as preocupações de todos os seres humanos, onde quer que estejam. Ainda que a bioética tenha surgido nos países ocidentais, ela se expandiu globalmente. Existe agora novo espaço social, não simplesmente um conjunto de países, regiões e continentes que desafia o discurso bioético.

Para Potter, o segundo significado sobre o termo 'global' refere-se à bioética como mais abrangente e ampla, combinando ética profissional tradicional (médica e de enfermagem) com preocupações ecológicas e os problemas maiores da sociedade. De fato, muitos estudiosos afirmam que uma clara separação entre a bioética e a ética ambiental já não é sustentável¹³⁻¹⁵. Outra maneira de definir o 'global' em bioética global é por meio de métodos e questões. Primeiramente, os problemas atuais da bioética, como pandemias, comércio de órgãos, pesquisas clínicas internacionais, mudanças climáticas, obesidade, desnutrição e produção alimentar são globais por natureza.

A bioética global caracteriza-se por novas questões que afetam a todos em todos os lugares. A questão da saúde global é de relevância especial^{16,17}. Globalizar as preocupações da bioética significa que mais atenção é dada às questões relevantes para os países em desenvolvimento, em particular as desigualdades globais em saúde. As preocupações globais demonstram a interdependência mundial dos povos. Caso uma doença epidêmica surja em um país, ela trará consequências para outros países. Se os pacientes ricos querem comprar órgãos, as pessoas nos países pobres correm o risco de ser exploradas.

Em segundo lugar, como salientou Warren Reich, a bioética global utiliza uma "*visão abrangente dos métodos*"¹⁸. A perspectiva global da bioética não é questão de geografia, mas, ao invés disso, refere-se a fenômenos que têm uma dimensão global – isto é, não mais dependem da especificidade de uma cultura ou sociedade particular. Isto não é o mesmo que argumentar que a bioética global seja um campo unificado de indagações, no qual os bioeticistas se comportam de forma semelhante em todos os lugares no mundo, ou que haja acordo internacional sobre valores fundamentais^{19,20}. A dimensão global nos convida a repensar nossas abordagens e

estruturas éticas correntes. Ela nos torna conscientes da “localidade” do nosso próprio ponto de vista moral e, ao mesmo tempo, nos pede para procurar pontos de vista morais que sejam compartilhados globalmente. Neste desafio, a bioética conecta-se, cada vez mais, ao direito internacional, especialmente com os direitos humanos, que têm visão global semelhante.

A crescente importância da bioética global reativou o significado do conceito de comunidade. O desenvolvimento da bioética global oferece “*um contexto interpretativo mais amplo*”²¹. Nessa configuração, a ideia de comunidade torna-se importante por duas razões. Uma é que a bioética global, necessariamente, transcende a perspectiva individualista ocidental da bioética tradicional. Em perspectiva global, os sistemas éticos de diferentes culturas têm de ser examinados e os valores morais analisados e aplicados a contextos específicos. Para alguns, a bioética global é uma tentativa de universalizar um conjunto específico de princípios bioéticos e exportá-los ou impô-los ao resto do mundo. Independentemente de a bioética global ser considerada imperialismo ético, ela aumentou mundialmente a sensibilidade quanto à aplicação de conceitos básicos, como autonomia individual e consentimento informado. Em muitas culturas não ocidentais os indivíduos não são privilegiados com relação às comunidades. Portanto, a bioética global deve reconhecer que, em muitos países, os direitos individuais podem ser menos significativos do que as responsabilidades para com a família, a comunidade e a sociedade.

Outro motivo para maior atenção sobre a comunidade é a recente ênfase política sobre os determinantes sociais da saúde, negligenciados por muito tempo. O discurso ético tem-se concentrado em encontros clínicos, nas dimensões individuais da doença e da saúde. A partir da conscientização de que os indivíduos são incorporados em relacionamentos, as comunidades e o resto do mundo estão levando a bioética contemporânea para um contexto social mais amplo²². O significado das condições sociais aumentou também a conscientização de que a promoção da saúde implica na promoção da justiça social, não apenas em âmbito local e nacional, mas globalmente.

Na verdade, há um desequilíbrio na atual perspectiva moral. Ao invés de continuarmos a nos concentrar nas demandas individuais e soluções biomédicas, temos de considerar como promover a transformação moral da sociedade e como cultivar

a responsabilidade da comunidade ²³. A perspectiva global irá corrigir este desequilíbrio. Esta foi exatamente a perspectiva que Teilhard de Chardin propôs em 1947 em uma publicação da Unesco, comemorando a aprovação da *Declaração Universal dos Direitos Humanos: Já não temos de procurar organizar o mundo a favor e em termos do indivíduo isoladamente; devemos tentar combinar todas as coisas para a perfeição (“personalização”) do indivíduo por meio da sua bem ordenada integração com o grupo unificado no qual a humanidade deve eventualmente culminar, tanto organicamente como espiritualmente* ²⁴.

Comunidade global

O surgimento da bioética global não só tem estimulado o interesse na comunidade, mas também expandiu a ideia da comunidade moral. Isso é demonstrado nos debates sobre o novo princípio de proteção das gerações futuras e sobre a justiça intergeracional ²⁵. A *Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Atuais para com as Futuras Gerações*, da Unesco (aprovada em 1997), relaciona nossas responsabilidades para a posteridade com a necessidade de assegurar a manutenção e perpetuação da humanidade ²⁶.

Estas são as mesmas preocupações defendidas na concepção de Potter sobre a bioética global. Além disso, a noção de comunidade é introduzida na bioética global mediante o princípio da partilha de benefícios. A aplicação deste novo princípio no contexto da bioprospecção exige a identificação e a construção de “comunidades” como totalidade coerente das populações indígenas e dos conhecimentos tradicionais. Na verdade, estes novos debates referem-se a um discurso mais fundamental sobre a “comunidade global” ou a “comunidade moral mundial”, que considera a própria humanidade como comunidade moral. Neste discurso são usados dois argumentos inter-relacionados ²⁷.

Um destes argumentos é o de que a comunidade global inclui não só os seres humanos, mas toda a natureza. O conceito de *comunidade* é ampliado para incluir mais do que os seres humanos; as espécies não humanas seriam também consideradas como membros de nossa comunidade, já que todos compartilhamos a dependência e vulnerabilidade ²⁸. Na verdade, esta é visão de Potter. Ele argumenta que, baseado no legado de Leopold, a ética deve estender a ideia de comunidade, partindo da comunidade humana para uma comunidade que inclua o solo, a água, as plantas e os animais. A

humanidade coexiste com os ecossistemas; juntos, constituem a “comunidade biológica inteira”²⁹.

O segundo argumento é o de que a terra não é propriedade (ou posse) de uma geração específica. Cada geração a herda e não pode legá-la em uma condição irreversivelmente danificada às gerações futuras. Devido à interdependência da vida humana e à fragilidade do nosso planeta, precisamos de nova visão da comunidade humana que englobe as gerações do passado, do presente e do futuro. O futuro da espécie humana só pode ser garantido caso a própria humanidade seja considerada como coletividade ou “comunidade global”. Este argumento baseia-se na necessidade de regulamentar os recursos globais. Tais recursos estão sob a custódia da humanidade como um todo. Precisam, portanto, ser preservados para garantir a sobrevivência da humanidade³⁰.

A nova visão da comunidade global está intrinsecamente relacionada ao conceito de patrimônio comum³¹. Por muito tempo, estudiosos e legisladores identificaram as comunidades dentro de nações e regiões. A globalização da ciência e da bioética nos fez mais sensíveis e conscientes da necessidade de respeitar tais comunidades noutras partes do mundo. Recentemente, defendeu-se a ideia da comunidade internacional da humanidade, enfatizando a interdependência de todas as nações. Mas, agora, deve ser promovida uma nova visão de comunidade – mais ampla do que a comunidade internacional – que reconheça que cada geração está interligada. Esta comunidade global é a guardiã do patrimônio comum da humanidade.

A ideia de comunidade global torna-se moralmente relevante porque se refere não apenas à extensão (em âmbito mundial, envolvendo os “cidadãos do mundo” que, cada vez mais, estão conectados e relacionados), mas também ao conteúdo (a identificação dos valores e responsabilidades globais, bem como o estabelecimento de instituições e tradições). Este desenvolvimento está relacionado com o conceito de “patrimônio comum da humanidade”. Introduzido no Direito Internacional, na década de 60, para regulamentar os recursos materiais comuns, tais como o leito oceânico e o espaço extraterrestre, o conceito foi ampliado, na década de 70, para incluir a cultura e o patrimônio cultural.

Tal fato levou à construção de nova geografia global de símbolos, indicando que a própria humanidade pode ser vista como uma comunidade. O patrimônio cultural não é mais apenas representativo

de determinada cultura, mas da cultura humana em geral. Rotular alguns produtos culturais como herança mundial produz uma gramática global em que os fenômenos distintos e locais recebem um significado universal e exigem gerenciamento global. Essa herança é a expressão da identidade humana em nível mundial; eles fazem parte da busca dos cidadãos do mundo; tornam-se indicadores da cultura mundial.

Relacionar e categorizar os bens culturais como patrimônio mundial implica em um projeto de civilização global que visa criar nova comunidade global que represente toda a humanidade, possibilitando a identificação dos cidadãos do mundo e evocando um senso de solidariedade e responsabilidade. Este processo de criação da comunidade global como comunidade moral foi promovido mais ainda por intermédio da aplicação do conceito de 'patrimônio comum' na bioética global, primeiramente no campo da genética, na década de 90 ^{32,33}, seguido, na década de 2000, pela adoção de uma estrutura global de princípios éticos ³⁴.

A bioética global pode agora reivindicar representar uma geografia global de valores morais que possibilite a própria humanidade ser vista como comunidade moral. Isso implica que os cidadãos dos países de alta renda já não podem ser indiferentes às práticas da pesquisa clínica ou do comércio de órgãos nos países de baixa renda, pois os mesmos valores morais e normas se aplicam na comunidade global, embora a aplicação seja sempre modificada de acordo com as circunstâncias e as comunidades locais. Participação na comunidade global baseia-se em número crescente de instituições e de movimentos globais (por ex., Médicos sem Fronteiras, Oxfam, comércio justo, Unesco). Em outras palavras, não há mais um conflito necessário entre o comunitarismo e o cosmopolitismo. Se há uma comunidade global de valores compartilhados e se esses valores são produto de negociação, deliberação e diálogo intenso e contínuo, uma posição de 'cosmopolitismo comunitário' pode ser defendida ³⁵.

A necessidade de defensoria como novo tipo de atividade em bioética

O crescimento da bioética tem sido associado a um domínio em expansão das diferentes categorias de atividades. A pesquisa e o ensino como atividades tradicionais têm sido complementadas com

consulta (especialmente a consulta de ética clínica), formulação de políticas e debate público. A bioética tem sido criticada por ser ingênua e irrelevante, concentrando-se muito no discurso acadêmico e na análise normativa e, por conseguinte, negligenciando o poder, a injustiça e a ação^{36,37}. É conveniente ter uma análise bioética que defina o certo e o errado, mas qual o sentido se não faz diferença para as pessoas envolvidas? A bioética nos dá sinalização para destinos específicos, mas não nos ajuda a ir em direção específica? Os bioeticistas fornecem recomendações sobre como lidar com as populações vulneráveis, mas não dão a elas poder nem voz aos que não têm voz?

Essas questões tornam-se mais salientes agora que a bioética está globalizada. Esses fatores multiplicaram as maneiras nas quais as diretrizes éticas são rigorosamente aplicadas em alguns países e descaradamente violadas ou negligenciadas em outros. Tornou também visível que, especialmente nos países em desenvolvimento, as condições antiéticas existem e continuam existindo devido à falta de infraestrutura bioética e de estruturas jurídicas. O que se segue é um exemplo fornecido por um dos nossos alunos. Natural de Gana, lê regularmente os jornais ganeses *online* e encontrou essa reportagem acerca da visita de um jornalista à ala de maternidade do hospital militar em Acra (*Ghanaweb*, 2 de setembro de 2010):

Em vez destas atendedoras da ala darem atenção aos detalhes do dever, para administrar a medicação adequada às mulheres grávidas sob sua custódia, elas preferem permanecer no conforto das suas poltronas na sala de espera da maternidade, assistindo televisão, envolvendo-se em conversas desnecessárias, as séries da televisão (telenovelas), disputas domésticas mesquinhas e simplesmente em fofocas que, às vezes, terminam em altas gargalhadas, semelhante ao modo e à maneira que os negócios são conduzidos no mercado Markolano dia 31 de dezembro. Na confusão, o melhor que conseguem fazer é pilhas de insultos às mulheres grávidas que solicitam por ajuda até o ponto de terem a bravata, sem qualquer razão, de chamar de blefe dos pacientes e visitantes. Era desprezivelmente chocante ouvir enfermeiras gritando no hospital militar³⁷, para todos os presentes ouvirem e para uma mulher frágil em trabalho de parto, que 'seu bebê está morto em sua barriga' e, portanto, não precisa de qualquer cuidado especial³⁸.

Esta situação de comportamento pouco profissional e a corrupção eram conhecidas há anos. Mas ninguém tomara qualquer atitude

– nem a diretoria do hospital, nem a associação de médicos ou de enfermagem, nem o ministério. A única maneira de melhorar possivelmente a situação é torná-la pública, levá-la à atenção dos cidadãos e legisladores, de modo que a indignação pública obrigue os legisladores a fazerem mudanças.

Outro jornalista investigativo em Gana internou-se num hospital psiquiátrico para ver o que acontecia com os pacientes. Três dias mais tarde, conheceu um atendente que vendia cocaína, heroína e maconha para os pacientes. No final de sua estadia, viu um paciente sem atendimento procurando por alimentação em lixeiras e um paciente morto, deitado em uma vala por vários dias, antes que funcionários movessem o corpo (numa van utilizada para o transporte de alimentos). Ele filmou tudo com uma câmera embutida em um botão de sua camisa ³⁹. Pouco tempo depois da publicação, ação jurídica foi tomada, indivíduos foram dispensados e pessoas foram responsabilizadas.

Exemplos como o acima têm gerado a necessidade de um novo tipo de atividade em bioética: a defensoria (*advocacy*). Não basta escrever uma história, analisar um caso, fornecer recomendações; ações devem ser realizadas e orientações devem ser dadas. A defensoria é bem conhecida na área da atenção à saúde e dos serviços sociais. Grupos de defesa de pacientes desempenham importante papel no tratamento de pacientes e na pesquisa clínica ⁴⁰. Ensina-se ao pessoal de enfermagem defender os pacientes, a fim de protegê-los ⁴¹. Especialmente para o pessoal de enfermagem, a defensoria é descrita como responsabilidade central ^{42,43}.

Organizações de defensoria podem falar em nome dos sem-teto ⁴⁴. E a defesa de uma criança é vista como obrigação pediátrica central em resposta à detecção de abuso ⁴⁵. O trabalho de defensoria tornou-se também importante, por exemplo, na ajuda e desenvolvimento internacional, reconhecendo que o poder das instituições econômicas globais é tão forte que sem o ativismo e as intervenções nada mudará, mesmo que as causas da pobreza e da marginalização sejam bem conhecidas ⁴⁶. Assim, ações de defensoria foram propostas como meio para revigorar a sociedade civil e a democracia participativa, pois ajudam a fomentar o pensamento crítico ⁴⁷. Recentemente, argumentou-se que a bioética deve defender as pessoas com deficiências ⁴⁸.

A expressão “defensoria” significa apoiar ativamente uma causa importante. É o apelo apaixonado para uma posição específica. Na

literatura da ética em enfermagem em idioma inglês, o conceito *advocacy* foi introduzido na década de 80. Significa importante mudança na compreensão do papel profissional dos enfermeiros. Ao invés de seguirem o tradicional papel de obediência e lealdade ao médico, serão a voz do paciente: *Como um conceito moral, a defensoria exige que o pessoal da enfermagem apoie ativamente os doentes falando dos seus direitos e escolhas, em ajudar os pacientes a esclarecer suas decisões, na promoção dos seus interesses legítimos e a proteger seus direitos básicos como pessoas, como a privacidade e a autonomia na tomada de decisão* ⁴⁹.

Mas, na verdade, a defensoria como conceito já foi discutida em tempos antigos como um meio de falar em nome de outra pessoa. Na era romana existiam dois tipos de defensores: o *advocatus*, que solicitava o engajamento cívico e a melhoria da sociedade, e o *jurisconsultus*, que falava em nome de outra pessoa ⁵⁰. O primeiro era muito respeitado, não era contratado como o segundo e era movido, principalmente, pela paixão de mudar para melhor a sociedade. A ênfase de suas atividades não era a melhoria individual ou ganhos financeiros, mas o aprimoramento cívico. Fundamentavam-se numa concepção da sociedade valiosa e em uma noção ética-política de justiça. Segundo Aristóteles, a defensoria apela à lei universal e ao princípio da equidade como representação de uma ordem superior de Justiça ⁵¹. A defensoria eficaz, na fórmula de Aristóteles, requer *ethos, pathos e logos*.

A defensoria requer persuasão; como uma forma de retórica deve ser capaz de influenciar as pessoas para aceitar determinada solução. Não é simplesmente discutir um problema e uma solução, mas apaixonadamente criar a tese para uma solução, tentando persuadir sem coerção. A defensoria é oferecida e não imposta a pessoas. O que a torna diferente da inquisição acadêmica é que articula determinada posição (falando em nome de alguém e criando uma tese) e tenta convencer outras pessoas que determinadas ações precisam ser compreendidas.

A defensoria sempre se relaciona a um problema e a uma solução. Ela é confrontada com uma questão de importância e se há soluções disponíveis que não estão sendo aplicadas ou utilizadas, de modo que tenta estratégias de persuasão para fazer com que as pessoas apliquem ou usem tais soluções. Isso não exclui que as habilidades básicas de pesquisa, formulação de argumentação, da entrega e

evidências comprobatórias sejam necessárias. Mas a defensoria destina-se a ir além do nível da inquisição e de tomar decisões racionais. Ela pretende traduzir valores em ação.

Alguns argumentam que a bioética não deve dedicar-se à defensoria⁵². Como disciplina, deve buscar apenas o conhecimento e a compreensão. Caso os bioeticistas se envolvam com a defensoria estariam perdendo a sua independência, tornando-se meros partidários e oferecendo propaganda ao invés do argumento acadêmico⁵³. Essa crítica pressupõe naturalmente uma visão particular da bioética, estipulando que não deva ser considerada como salvaguarda moral para os vulneráveis na atenção à saúde, mas que seja um discurso meramente acadêmico. Considerando-se, contudo, a história recente da bioética e a evolução na saúde que sua existência possibilitou, essa visão não é muito plausível.

A crítica também iguala a defensoria à propaganda. Esta equação deturpa a noção antiga da defensoria, que norteia sua aplicação ainda hoje. Ao invés de ser contraditória com o discurso analítico da argumentação acadêmica, a defensoria tenta ir para além deste discurso, garantindo que as vozes das minorias, das populações vulneráveis e dos impotentes sejam colocadas e amplificadas⁵⁴.

No contexto da bioética global, a defensoria pode argumentar sobre políticas ou alteração legislativa, fortalecendo a sociedade civil por meio do estímulo à colaboração, confiança e unidade entre os diversos grupos e, assim, ampliar o espaço democrático no qual a sociedade civil pode operar – e também por favorecer o envolvimento direto das pessoas excluídas ou grupos de pessoas para alcançar os seus direitos. Agora que todos os países adotaram uma estrutura universal básica de princípios bioéticos – a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, da Unesco – e as atividades semelhantes de pesquisa e da área da saúde são realizadas em várias partes do mundo, tornou-se evidente que as infraestruturas de bioética são muito diferentes e que os princípios de bioética não são aplicados igualmente. A defensoria pode auxiliar no reforço destas infraestruturas e implantar melhor os princípios bioéticos.

A 'bioética além das fronteiras'

A 'Bioética Além das Fronteiras' (*Bioethics Beyond Borders* - BBB) é uma organização não governamental e sem fins lucrativos, incorporada ao

Estado da Pensilvânia (EUA) em abril de 2011³⁸. A visão da organização é construir capacidade bioética mundial, para a aplicação universal dos princípios bioéticos. Ela assim o fará, reunindo bioeticistas, acadêmicos, profissionais de saúde e legisladores para serem voluntários em todo o mundo, com vistas a promover a aplicação da abordagem baseada nos direitos humanos à bioética. A organização realizará cinco tipos de atividades:

1. Aconselhamento e orientação ética

- Oferecerá orientação ética para hospitais e organizações em todo o mundo;
- Fará recomendações e dará aconselhamentos para órgãos legisladores e organizações não governamentais (ONG) que buscam alcançar os indivíduos em nível nacional e internacional, especialmente os que trabalham com populações vulneráveis;

2. Assistência prática

- Identificará casos, problemas e questões, principalmente nos países pobres e de baixa renda, para auxiliar as pessoas no mundo a terem atenção à saúde de forma justa e ética;
- Auxiliará na criação de normas e diretrizes para a prestação da atenção à saúde e no desempenho da pesquisa de forma ética;

3. Defensoria

- Defenderá a execução e aplicação dos princípios bioéticos em todo o mundo;
- Incentivará respostas profissionais a desafios e questões bioéticas;
- Caso necessário, proporá ação de reparação, bem como políticas e medidas adequadas;

4. Educação

- Educará e oferecerá ensino a pessoas e organizações interessadas na implantação e aplicação dos princípios bioéticos;

5. Debate público

- Estimulará o debate público sobre questões bioéticas.

Desde a sua fundação, a BBB concentra-se em primeiro lugar na criação de uma rede global de especialistas em bioética. Esta rede irá reunir dois tipos de especialistas: peritos associados e especialistas em recursos.

- Os *peritos associados* identificarão casos, problemas e questões que exigem especialização bioética para resolvê-los. Irão avaliar e monitorar o desenvolvimento da bioética em seus países e levarão os casos problemáticos à organização para que os peritos de recursos adequados possam ser contactados. Em geral, mas não necessariamente, esses peritos serão provenientes de países em desenvolvimento que necessitam de especialização em bioética. Atualmente (setembro de 2011), 33 peritos associados ingressaram na BBB, representando 22 países (Bahrein, Brasil, Bulgária, Canadá, China, Colômbia, Costa Rica, República Dominicana, Egito, Guiné, Índia, México, Nigéria, Peru, Romênia, Arábia Saudita, África do Sul, Uganda, Reino Unido, EUA, Vietnã e Iêmen);
- Os *especialistas em recursos* formularão respostas aos casos apresentados por peritos associados que, de modo ideal, serão levados a debate público e, potencialmente, se necessário, proporão medidas corretivas, bem como políticas e medidas adequadas. Geralmente, mas não necessariamente, esses peritos serão oriundos de países desenvolvidos, com ampla experiência em diversos domínios da bioética. Neste momento (setembro de 2011), 39 especialistas de 11 países ingressaram na BBB (Bélgica, Bulgária, Canadá, Dinamarca, Granada, Itália, Nigéria, Paquistão, Suíça, Reino Unido e EUA).

Com o crescimento da rede global, os especialistas em bioética podem ser consultados por bioeticistas ou especialistas com preocupações éticas nos países em desenvolvimento necessitados de aconselhamento e especialização bioética. Este processo consultivo garantirá que os países em desenvolvimento possam efetivamente beneficiar-se da massa crítica de especialistas dos países ricos, nos quais a bioética está em estágios mais avançados de desenvolvimento e onde experiências com vários modelos, abordagens e estruturas estão disponíveis. Ao reunir uma diversidade de peritos com diferentes especialidades e experiências, a BBB será capaz de responder eficazmente à demanda por assistência.

A rede global também pode melhorar o impacto do trabalho em rede e de forma cooperativa na promoção e reforço da infraestrutura da bioética nos países, fornecendo aconselhamentos de especialistas para relativamente novos e inexperientes estudiosos em outros lugares que podem aprender com as experiências, os desafios e os erros dos especialistas em recursos. A BBB será capaz de alcançar e impactar aqueles que realmente necessitem do aconselhamento e apoio em bioética, mas não centrar-se em corrigir o problema para outros países e, em vez disso, oferecer sugestões de políticas, possíveis soluções e maneiras de aplicar a bioética nos cenários atuais e futuros.

Ao envolver um grupo diversificado de peritos com diferentes especialidades e níveis de experiência, a BBB será capaz de melhor atender os indivíduos e responder às situações nos países onde existe a necessidade de atividade e infraestrutura bioética. A BBB defenderá também os indivíduos e grupos populacionais para que tenham atenção à saúde de forma acessível e adequada. A visão da BBB é prover capacitação em bioética mundialmente para execução e aplicação universal dos princípios bioéticos, garantindo que todos os indivíduos sejam respeitados.

Considerações finais

As preocupações éticas relacionadas à saúde e atenção à saúde desenvolveram-se da ética médica tradicional, com um foco sobre as virtudes e deveres dos profissionais de saúde em envolver muitos outros interessados na bioética. O surgimento da bioética, na década de 70, resultou em uma abordagem mais ampla da ética como prática ética, mas continua a se concentrar em questões médicas e tecnologias médicas.

Desde a virada do milênio, no entanto, uma perspectiva mais abrangente tem sido desenvolvida, reativando as ideias de Van Rensselaer Potter, que cunhou o termo “bioética” em 1970. Sua intuição básica era que precisamos de uma “bioética global”, abordando os atuais problemas éticos urgentes da humanidade: poluição e degradação ambiental, pobreza, injustiça social, desigualdades na saúde, guerra e violência. Estes problemas são uma ameaça à sobrevivência da humanidade e sua urgência nos deve tornar primordialmente preocupados em salvaguardar o futuro. Os

problemas só podem ser abordados se uma perspectiva global for desenvolvida.

A *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, adotada em 2005 pelos Estados-membro da Unesco, destaca o surgimento da bioética global, indicando que a comunidade global chegou a um consenso sobre a estrutura global dos princípios bioéticos. Atualmente, o principal desafio é ter a certeza de que esta estrutura seja implantada em muitos países, especialmente nos em desenvolvimento, onde a infraestrutura bioética necessita de reforço.

Esta mudança de reflexão e análise para aplicação e implantação requer ampliação do tipo de atividades realizadas em bioética. Além da pesquisa, educação, consulta, debate público e formulação de políticas, a bioética deve usar mais os modelos de defensoria, traduzindo valores em prática, articulando posições específicas e convencendo outros que certas ações devem ser realizadas. Neste contexto se estabeleceu nova organização não governamental: a *Bioethics Beyond Borders* – BBB⁵⁵. Esta organização irá criar uma comunidade global de especialistas em bioética que podem apoiar uns aos outros para promover a aplicação de uma abordagem bioética mundialmente baseada em direitos humanos.

Referências

1. Teilhard de Chardin P. *The future of man*. New York/London/Toronto/Sydney/Auckland: Doubleday; 2004. (original English translation 1964).
2. Teilhard de Chardin P. Op. cit. p. 67.
3. Teilhard de Chardin P. Op. cit. p. 108.
4. Teilhard de Chardin P. *The phenomenon of man*. New York: HarperCollins Publishers; 1975.
5. Teilhard de Chardin P. Op. cit. p. 66.
6. Potter VR. *Global bioethics: building on the Leopold legacy*. East Lansing: Michigan State University Press; 1988.
7. Potter VR. Bioethics, the science of survival. *Perspectives in Biology and Medicine*. 1970; 14:127-53.
8. Potter VR. Teilhard de Chardin and the concept of purpose. *Zygon*. 1968; 3: 367-76.
9. Potter VR. Society and science. Can science aid in the search for sophistication in dealing with order and disorder in human affairs? *Science*. 1964; 146: 1.018-22.
10. Potter VR. Aldo Leopold's land ethics revisited: two kinds of bioethics. *Perspectives in Biology and Medicine*. 1987; 30(2): 157-69.
11. Potter VR. *Bioethics: bridge to the future*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1971.

-
12. Potter VR. Op. cit.;1988. p. 78.
 13. Dwyer J. How to connect bioethics and environmental ethics: health, sustainability, and justice. *Bioethics*. 2009; 23(9): 497-502.
 14. Ehrlich PR. Ecoethics: now central to all ethics. *Bioethical Inquiry*. 2009;6: 417-36.
 15. Gruen L, Ruddick W. Biomedical and environmental ethics alliance: common causes and grounds. *Bioethical Inquiry*. 2009; 6: 457-66.
 16. Garrett L. The challenge of global health. *Foreign Affairs*. 2007; 86: 14-38.
 17. Bozorgmehr K. Rethinking the "global" in global health: a dialectic approach. *Globalization and Health*. 2010; 6:19.
 18. Reich WT. The word "bioethics": the struggle over its earliest meanings. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 1995; 5(1): 19-34.
 19. Holm S, Williams-Jones B. Global bioethics-myth or reality? *BMC Medical Ethics*. 2006.7:10.
 20. Hellsten SK. Global bioethics: utopia or reality? *Developing World Bioethics*. 2008; 8(2): 70-81.
 21. Reich WT. Op. cit. p. 29.
 22. Illingworth P, Parmet WE. The ethical implications of the social determinants of health: a global renaissance for bioethics. *Bioethics*. 2009; 23(2): ii-v.
 23. Sherwin S. Looking backwards, looking forward: hopes for bioethics' next twenty-five years. *Bioethics*. 2011; 25(2): 72-82.
 24. Teilhard de Chardin. Op. cit. p. 189.
 25. ten Have HAMJ, Jean MS, editors. *The Unesco universal declaration on bioethics and human rights: background, principles, and application*. Paris: Unesco Publishing; 2009.
 26. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. *Declaration on the responsibilities of the present generations towards future generations*. Paris: Unesco; 1997. Disponível: <http://www.unesco.org/cpp/uk/declarations/generations.pdf> (acesso 2 set. 2011).
 27. Agius E. Environmental ethics: towards an intergenerational perspective. In: *Environmental ethics and international policy*. ten Have HAMJ, Editor. Paris: Unesco Publishing; 2005. p. 89-115.
 28. Levine BR. Toward a broader notion of community. *Perspectives in Biology and Medicine*. 2007; 50(1): 124-35.
 29. Potter VR. Op. cit. 1971. p. 78.
 30. Weiss EB. Our rights and obligations to future generations for the environment. *American Journal of International Law*. 1990; 84(1): 198-207.
 31. Agius E. Op. cit. p. 92.
 32. Byk C. A map to a new treasure island: The human genome and the concept of common heritage. *Journal of Medicine and Philosophy*. 1998; 23(3): 234-46.
 33. Knoppers BM, Joly Y. Our social genome? *Trends in Biotechnology*. 2007; 25(7): 284-8.

-
34. ten Have HAMJ, Jean MS, eds. Op. cit. p. 187.
 35. Dower N. World ethics: the new agenda. 2nd ed. Edinburgh: Edinburgh University Press; 2007.
 36. Bosk CL. Professional ethicist available: logical, secular, friendly. *Daedalus*. 1999;128(4): 47-68.
 37. Kleinman A. Moral experience and ethical reflection: can ethnography reconcile them? A quandary for the 'New Bioethics'. *Daedalus*. 1999;128(4): 69-97.
 38. GhanaWeb (acesso 2 set. 2010). Disponível: <http://www.ghanaweb.com/GhanaHomePage/NewsArchive/artikel.php?ID=189504>
 39. Schmidle N. Smuggler, forger, writer, spy. *Atlantic Monthly*. 2010;306(4): 110-4.
 40. Sharps RR et al. Responsible patient advocacy: perspectives from the Alpha-1 Foundation. *American Journal of Medical Genetics*. 2008; Part A 146A: 2.845-50.
 41. Welchman J, Griener GG. Patient advocacy and professional associations: individual and collective responsibilities. *Nursing Ethics*. 2005;15(3): 296-304.
 42. Hamric AB. What is happening to advocacy? *Nursing Outlook*. 2000; 48: 103-4.
 43. Schlairet MC. Bioethics mediation: the role and importance of nursing advocacy. *Nursing Outlook*. 2009; 57: 185-93.
 44. Landriscina M. A calmly disruptive insider: the case of an institutionalized advocacy organization at work. *Qualitative Sociology*. 2006; 29: 447-66.
 45. Bross DC, Krugman RD. Child maltreatment law and policy as a foundation for child advocacy. *Pediatric Clinics of North America*. 2009; 56: 429-39.
 46. Coates B, David R. Learning for change: the art of assessing the impact of advocacy work. *Development in Practice*. 2002;12(3-4): 530-41.
 47. Zompetti JP. The role of advocacy in civil society. *Argumentation*. 2006; 20: 167-83.
 48. Kirschner KL. Rethinking anger and advocacy in bioethics. *The American Journal of Bioethics*. 2001; 1(3): 60-1.
 49. Hamric AB. Op cit. p. 103.
 50. Zompetti JP. Op cit.; 2006, p. 174.
 51. Aristotle. *The rhetoric of Aristotle*. New Jersey: Englewood Cliffs; 1932.
 52. Singer P. Response to Mark Kuczewski. *The American Journal of Bioethics*. 2001; 1(3): 55-6.
 53. Singer P. Op cit. p. 55.
 54. Kirschner KL. Op. cit. p. 61.
 55. Bioethics Beyond the Boards. Disponível: www.bioethicsbeyondborders.org

Bioética no divã

Jan Helge Solbakk

Em dezembro de 2010 tive o prazer de visitar o Museu Sigmund Freud, na rua Bergasse 19, em Viena. Relaxando em uma cópia moderna do famoso divã de Freud, enviei um SMS para minha companheira dizendo onde estava naquele momento, situado na horizontal. Decorridos alguns minutos em minha meditação psicanalítica, recebi uma mensagem no celular: “Escreva um artigo sobre bioética e Sigmund Freud”.

Minha reação imediata foi do tipo imparcial e irônico. Saí do divã para as estantes de livros, comprei um par de biografias de Freud, Carl Gustav Jung e de uma terceira figura literária e médica, Arthur Schnitzler. Então, fui fazer uma caminhada de domingo em uma Viena gelada até que meu desejo por um *strudle* e um chocolate quente levou-me a um dos famosos cafés marrons. Nesse meio tempo, o SMS da América Latina começou a trabalhar em minha mente, à procura de pistas que poderiam trazer-lhe sentido criativo. Que tipo de relação familiar poderia haver entre o projeto da bioética e o projeto de Freud? Minha primeira associação me trouxe de volta ao freudiano divã. Talvez ele fosse a pista: bioética e análise? Bioética e libertação? Bioética e terapia? De repente, achei o título para o artigo: “Bioética no divã”.

Bioética – pioneira da libertação

Nos últimos meses, este título esteve flutuando à procura de indícios que lhe conferissem sentido bioético. A hipótese de trabalho foi: o projeto de Freud representou um projeto de libertação individual; projeto cuja fertilidade ainda é rastreável em nossa cultura. Quer gostemos ou não, quer consideremos Freud impostor ou inimigo, é fato empírico que as nossas percepções sobre o que implica ser um indivíduo – ser uma personalidade e, moralmente falando, se tornar um indivíduo autônomo – não podem ser formuladas em palavras que não carreguem, de uma forma ou outra, as impressões digitais da linguagem freudiana.

Isto me leva à figura do pai da bioética acadêmica: a *medicina*. Se formos acreditar em Stephen Toulmin, a medicina realmente salvou

a vida da (bio)ética! ¹ Este título foi saudado ao longo dos últimos 28 anos como uma das mais verdadeiras coisas já ditas sobre a bioética contemporânea. De Tranøy, meu ex-professor em ética médica e ética da ciência, aprendi a apreciar o ditado: *Você não deve apenas dizer 'isto é verdade'; você deve, além disso, perguntar: o que mais é verdade?*

Esta questão me traz de volta não só ao elogiado artigo de Toulmin, mas também ao divã na Bergasse 19. Do ponto de vista de possibilidades acadêmicas de trabalho e renda Toulmin está, evidentemente, certo. Os diferentes escândalos de pesquisa médica divulgados na década de 70 e início dos anos 1980 tornaram evidentemente claro para todos – com a possível exceção das comunidades médicas – que a fronteira entre a conduta médica correta e incorreta não mais podia ser percebida como determinada apenas com base na consciência ética dos pesquisadores individuais e dos profissionais da Medicina ². Por esta razão, e por causa do surgimento de transplantes renais e de coração, a competência ética começou a ser solicitada na pesquisa e na prática médica, algo que, por sua vez, abriu o campo da medicina para especialistas em ética na busca por uma vida acadêmica.

No entanto, do ponto de vista horizontal do divã na rua Bergasse 19, o seguinte título também seria verdadeiro: *“Como a (bio)ética salvou a decência da medicina”*. Nos primeiros quinze anos de sua existência, pode-se muito bem dizer que a bioética acadêmica perseguiu o mesmo objetivo do homem que fumava charuto atrás do divã na rua Bergasse 19: a libertação do *ser*. Sem as nobres atividades dos pioneiros da bioética acadêmica nas décadas de 70 e 80, o direito dos pacientes à autodeterminação provavelmente ainda estaria sendo negligenciado por médicos e outros profissionais de saúde. Por esta razão, creio, o subtítulo alternativo é tão verdadeiro como o sugerido por Toulmin.

Instrumentalizando a bioética

O que Toulmin, no entanto, não podia perceber à época em que escreveu seu trabalho foram os efeitos colaterais, ao longo prazo, de se tornar parte integrante do estabelecimento médico-científico. Ou seja, ao abraçar a medicina da forma que a (bio)ética fez, seu projeto de libertação foi transformado lenta mas inevitavelmente em um projeto de autoengano intelectual e moral. Já não se pode, portanto, dizer que a bioética convencional atue como fator libertador; ao

contrário, tornou-se serviçal do complexo médico-industrial. Ou seja, enquanto a bioética acadêmica, em sua infância, ouvia vozes silenciadas em nossas sociedades, a bioética de hoje está, em vez disso, usando suas habilidades intelectuais e morais para servir aos interesses das vozes mais poderosas em nossas sociedades. Como afirma Petersen, em recente livro sobre bioética e política:

*Conceitos e princípios da bioética (...) têm servido como uma ferramenta de governança para ajudar a gerar consentimento e legitimidade para o desenvolvimento de tecnologias que envolvem muitas incertezas, incluindo a natureza e o momento de aplicações específicas, os benefícios e riscos biofísicos e outros perigos (por exemplo, novas e perniciosas formas de vigilância, o reforço das desigualdades) e as respostas sociais*³.

Dois exemplos de pesquisas clínicas internacionais podem ser tomados para substanciar essas alegações. Desde meado dos anos 90 a comunidade mundial de especialistas em bioética, investigadores clínicos e formuladores de políticas de ciência têm tido conhecimento da chamada lacuna 10-90, relacionada com a pesquisa médica e de saúde⁴. Esta metáfora foi introduzida para descrever a desigualdade monstruosa no mundo com relação a que doenças são favorecidas em programas de pesquisa – em curso ou previstos em estudos.

Em termos concretos, isto significa que pelo menos 90% dos recursos econômicos anualmente gastos em pesquisas médicas e de saúde são dirigidos a necessidades de saúde dos 10% mais ricos da população mundial. Isto implica que as necessidades de 90% da população mundial têm de ser satisfeitas com os 10% restantes do financiamento para pesquisas. Infelizmente, o número de estudos empíricos recentes dá razão para crer que essa lacuna não diminuiu, embora durante os últimos 15 anos o número de pessoas pobres e de países de baixa renda envolvidos em testes clínicos tenha aumentado substancialmente⁵.

Mas, ao contrário, a evidência desses estudos sugere que durante este período experimental a disponibilidade relativa de novos medicamentos para as populações pobres em países de renda baixa não aumentou, enquanto a diferença entre países ricos e países pobres e de baixa renda com relação a quem se beneficia dos avanços da pesquisa clínica e desenvolvimento continua a aumentar². Esta situação, acredito, torna justificável a alegação de que hoje a pesquisa

internacional não é apenas realizada em um clima global de brutal injustiça subjacente; pela ação concertada de poderosas partes interessadas nas regiões ricas do mundo, a pesquisa internacional em si contribui ativamente para a manutenção dessa injustiça, ao invés de reduzi-la ^{6,7}.

Isso, considero, exige a pergunta: o que tem ocupado a comunidade bioética nesse período? Por que eles – todos nós – não falaram algo contra esta situação? (1) ⁸⁻¹⁵. Por que a comunidade de bioeticistas não tem voz mais clara na pesquisa clínica internacional e na luta para salvaguardar as necessidades médicas dos mais pobres dos pobres? Esse tipo de compromisso, ou seja, de falar a verdade ao poder, teria representado uma nobre continuação e desenvolvimento do projeto de libertação empreendido pelos pioneiros da bioética.

É difícil dar resposta clara a essas questões, haja vista que não queremos dizer que bioeticistas *não* se envolveram na pesquisa clínica internacional. Pelo contrário, alguns dos mais proeminentes representantes da comunidade bioética baseados nos Estados Unidos da América (EUA) estiveram efetiva e fortemente envolvidos. A tragédia é, no entanto, que esta participação teve pouco ou nenhum impacto sobre a diferença de 10-90 ou no desenvolvimento de diretrizes internacionais mais claras de ética em pesquisa clínica.

O que aconteceu, em vez disso, é que alguns dos mais distintos desses representantes têm se envolvido ativamente no enfraquecimento das restrições embutidas em diretrizes internacionais de ética, de modo a tornar possível para os pesquisadores e instituições de pesquisa das partes ricas do mundo realizar pesquisas nos países pobres e de baixa renda de maneiras que não seriam permitidas em suas próprias pátrias. Tal fato foi conseguido mediante a facilitação do uso de placebo quando os estudos são realizados em comunidades empobrecidas, diluindo as exigências de cuidado em tais situações e enfraquecendo a responsabilidade dos patrocinadores para com os pacientes, uma vez que o estudo foi feito ^{2,7,16}.

Para consubstanciar essas alegações de que a bioética corrente está ansiosa para servir aos interesses das vozes mais poderosas em nossas sociedades, voltarei a atenção para um dos pais e fundador da pesquisa genômica, James Watson. Esse pesquisador não deve ser

1 Exemplos notáveis de bioeticistas que se comprometeram fortemente neste empreendimento são Schüklenk U e Ashcroft RE; Garrafa V e Porto D; Berlinguer G; Macklin R; London AJ; Vidal SM; Garrafa V e Lorenzo C e London AL e Zollman KJS.

lembrado apenas por sua coprodução com Francis Crick do modelo da estrutura da molécula de DNA; por seu trabalho pioneiro no mapeamento do genoma humano ou por ser o primeiro indivíduo a se submeter ao sequenciamento completo do genoma. Watson também merece registro por ser o principal arquiteto por trás do programa *Implicações éticas, legais e sociais* (Ethical, Legal and Social Implications - Elsi) para pesquisa em ciências humanas e sociais sobre o impacto da genômica e da genética em indivíduos, famílias e comunidades – objetivo alcançado mediante sua sugestão de que de 2% a 5% do financiamento atribuído ao Projeto Genoma Humano fosse reservado para abordar as implicações éticas, legais e sociais do próprio projeto.

Assim nasceu a maneira Elsi de fazer pesquisa normativa em ciência genômica. Durante os últimos 20 anos essa ideia tem se mostrado muito fértil e se tornou modelo *paradigmático* para o financiamento da pesquisa bioética. Sem dúvida, tal postura tem dado à bioética novas possibilidades de financiamento e propiciado a muitos estudiosos no campo a sensação de realmente causar impacto sobre o que está acontecendo na biociência e tecnologia, medicina incluída. Tornar a pesquisa bioética parte integrante do complexo médico-industrial e da grande ciência e tecnologia tem, no entanto, um custo que também precisa ser contabilizado. Primeiro, ao focar a sua atenção principal na busca das implicações de questões de pesquisa colocadas na mesa pela medicina, biociência e tecnologia, a bioética corre o risco de perder sua autonomia profissional. Como observado por Sherwin:

*Muito do trabalho de especialistas em bioética envolve responder e reagir a problemas ou posições que os outros impõem mediante pedidos pessoais, institucionais ou de mídia. A dificuldade com esse padrão, é claro, é que, quando assumimos os desafios lançados por outras pessoas, usamos o tempo e energia que poderiam ser usados para perseguir outras importantes questões éticas. Os custos de oportunidade associados com permitir que o nosso tempo seja preenchido por questões colocadas pelos outros são significativos, como podemos ver quando consideramos os riscos dos problemas globais que estamos negligenciando (...)*¹⁷.

Em outras palavras, porque a bioética corrente dedica a maior parte de seu tempo no rastreamento do financiamento Elsi e na investigação das implicações das questões formuladas pelas

partes interessadas mais poderosas do campo, seu espaço de ação intelectual foi reduzido drasticamente. A bioética corrente já não fala a verdade ao poder; a sua voz é dificilmente audível como voz crítica. Em vez disso, tornou-se a ‘ancilla’ – a serviçal – do complexo médico-industrial e da biociência e tecnologia. Como se afirmou em Editorial na prestigiosa revista *Nature* alguns anos atrás:

*O campo profissional da bioética tem muito a dizer sobre muitas coisas fascinantes, mas as pessoas nesta profissão raramente dizem ‘não’; o cientista político Langdon Winner do Rensselaer Polytechnic Institute, no estado de Nova York, disse à comissão de ciência da Câmara em abril de 2003 que, de fato, há uma tendência para cientistas sociais e humanistas conscientes da carreira se tornarem um pouco complacentes com pesquisadores em ciência e engenharia, dizendo-lhes exatamente o que eles querem ouvir*¹⁸.

Como a bioética corrente aceita trabalhar sob esse tipo de financiamento e condições de pesquisa, negligencia, ao mesmo tempo, a necessidade de prosseguir com os seus próprios objetivos intelectuais e normativos. A bioética parece já não ser uma disciplina que reconhece a necessidade de realizar pesquisa básica, pertinente à sua própria fundação e ‘raison d’être’. Ou, para formular este problema de forma freudiana: a bioética não está mais escavando as profundezas do seu próprio *Eu*. Na verdade, duvido que ainda esteja consciente de sua necessidade de retornar ao seu verdadeiro *Eu*. Por estas razões, acredito que a (bio)ética corrente tem urgente necessidade de fazer terapia.

Liberando a bioética

Este autodiagnóstico da bioética traz à tona três questões a serem abordadas. Primeira, que *tipo* de terapia a bioética precisa? Segunda, *como* a bioética pode mais uma vez tornar-se um projeto de libertação? Terceira, que *tipo de libertação* a bioética deve assumir como responsabilidade central?

A propósito da primeira questão – “Que tipo de terapia a bioética precisa?” – a resposta mais simples é: *libertação*, ou seja, a bioética precisa libertar-se do complexo médico-industrial e da biociência e tecnologia, tanto intelectual como financeiramente – o que não significa que devemos parar de responder e reagir a questões e problemas colocados por esses agentes. Devemos, no entanto,

tomar cuidado para não limitar nosso projeto intelectual e normativo a perseguir tais questões.

Além disso, devemos evitar ser presos pelo contexto no qual as perguntas e os problemas originais são colocados e ativamente tentar mudar a agenda, formulando questões negligenciadas por estas partes interessadas. Assim, para que uma verdadeira libertação se realize, não basta apenas declarar o *conflito de interesses* quando se trabalha para essas partes interessadas; deve-se, além disso e principalmente – de forma transparente –, informar sobre o tamanho econômico de cada um desses interesses! Desta forma, o leitor crítico, o público e os formuladores de políticas serão capazes de avaliar em que medida pode-se dizer que as respostas normativas e conselhos fornecidos para esses pedidos não estão investidos por interesses conflitantes.

Quanto à segunda questão, a comunidade de bioética deve começar a lutar pelo financiamento independente da pesquisa em bioética, de modo a reduzir o enorme domínio dos modelos Elsi e Elsa de financiamento. Na atualidade, a bioética é uma das poucas disciplinas acadêmicas sem qualquer programa de pesquisa básica de si mesma. Com pertinência à terceira e última questão, mas não menos importante, a comunidade de biotecnólogos deveria, por conta própria, iniciar o processo de identificar as questões mais candentes de pesquisa em bioética de hoje, e dar prioridade intelectual para as perseguir. Para que isto se torne realidade tangível, a bioética precisa novamente começar a escavar as profundezas do seu próprio Eu, de modo a ser capaz de estabelecer seu próprio campo de *pesquisa básica*. Ela não mais pode confiar no que as partes interessadas do complexo médico e técnico industrial, ou de empresas e governo, definem como questões mais candentes:

*Dado o ritmo acelerado do desenvolvimento tecnológico, há necessidade urgente de desenvolver novas perspectivas críticas sobre as biociências e biotecnologias. Deve ser dada prioridade a questões de justiça global e direitos humanos. Isso deve ser feito para corrigir o déficit democrático que exclui a maioria dos cidadãos de decisões que moldam a direção da ciência e da tecnologia. A questão-chave não deve ser como gerimos os dilemas colocados pelas biotecnologias, mas sim que tipo de futuro as pessoas querem e em que medida e como podem as tecnologias ser usadas para ajudar na sua realização*¹⁹.

A bioética como uma libertadora

As sugestões de Peterson precisam, no entanto, de maior detalhamento, porque o que isto implica em termos de programas concretos de pesquisa para dar prioridade em bioética para o desenvolvimento de *novas perspectivas críticas sobre as ciências biológicas e as biotecnologias* ou para dar prioridade em bioética (...) *a questões de justiça global e direitos humanos?* Aqui estão algumas sugestões possíveis. Primeira, o ‘esboço’ em relação às novas tecnologias emergentes não é, creio, o que deve ser considerado como a principal tarefa intelectual da bioética (2) ²⁰. Esse esboço limita o âmbito crítico da bioética para fornecer argumentos normativos nos quais – dentro do novo campo da tecnologia – a linha de demarcação e, assim, as fronteiras para sua expansão e aplicação devem ser desenhadas. O que é urgentemente necessário, além disso, é avaliar criticamente a justificativa para o desenvolvimento e implementação de nova tecnologia em particular, além de olhar para *quem ganha e quem perde com* [a implementação de novas tecnologias], *e a quem realmente pertencem as inovações*.

Ao insistir na coparticipação em tal responsabilidade, a bioética pode vir a desempenhar papel crucial na abertura e ampliação do espaço de reflexão normativa referente às novas e emergentes tecnologias, algo que por sua vez pode, como observado por Peterson, levar a uma verdadeira democratização da ciência e desenvolvimento tecnológico. Adicionalmente, como percebido por Scully: *Ao diminuir a importância de nosso próprio papel como bioeticistas no desenho de linhas, estamos livres para explorar o terreno circundante, e acompanhar grupos aos quais nós não pertencemos em suas explorações* ²¹. Isso, continua ela, *seria o início do desenvolvimento de uma bioética global que não é simplesmente feminista, mas para todos os marginalizados* ²¹.

A segunda sugestão diz respeito a questões de justiça global e direitos humanos. Ou seja, o que implica em termos de programas concretos de investigação dar prioridade em bioética a essas questões? Em minha opinião, a bioética está precisando reavaliar sua própria fundação conceitual e normativa, de modo a ser possível se tornar uma bioética *global*, ou seja, uma bioética que, no seu âmbito normativo, não se limite à imaginação moral de mentalidades anglo-americanas, de vida e visões de mundo ocidentais, mas abrace

2 Para uma fascinante discussão da metáfora do desenho de linha em bioética, ver J.L. Scully, Op.cit.

o respeito à diversidade cultural como valor fundamental. Dizer isso *não* implica ceder ao relativismo moral, pois conforme dispõe o artigo 12 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*²² o respeito pela diversidade cultural tem limite. No momento em que tal respeito (...) *viola a dignidade humana, direitos humanos e liberdades fundamentais* ou está em desacordo com outros princípios enunciados na Declaração, o respeito à diversidade cultural e ao pluralismo não podem mais ser justificados (3).

Transformar a visão da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* em um contexto teoricamente sustentável para uma bioética global exige, no entanto, muito trabalho de base intelectual que os bioeticistas devem assumir a fim de combater o imperialismo moral da vida e as visões de mundo anglo-americanas. Como afirma Petersen:

*Imperialismo pode parecer uma palavra muito forte para descrever a difusão internacional e aplicação crescente de conceitos, princípios e práticas relacionadas da bioética. No entanto, se alguém concebe imperialismo como 'um sistema em que um país governa outros países, às vezes tendo usado a força para obter poder sobre eles' (Dicionário Cambridge Advanced Learner de 2010), então esta descrição pode não parecer muito improvável. Embora a força direta possa não ser utilizada, a suposição que uma visão predominantemente estadunidense para todo o mundo refletida na bioética deve fornecer a base para deliberar sobre questões fundamentais da vida tem vindo a operar como uma forma de hegemonia ou domínio cultural*²³.

Como devemos proceder, então, para contrariar a hegemonia moral das vozes anglo-americanas na bioética contemporânea? Acredito que a atenção deva ser dirigida às áreas da bioética que navegam sob a bandeira da bioética 'internacional' ou 'global'. Dois documentos importantes demonstram quais são os padrões éticos adotados em pesquisas internacionais: a *Declaração de Helsinque*, considerando suas últimas revisões, e do atual regime de direitos de propriedade intelectual, relacionados com inovações médicas e seus produtos comercializáveis – o chamado regime Trips.

3 A importância da diversidade cultural e do pluralismo deve receber a devida atenção. No entanto, tais considerações não devem ser invocadas para violar a dignidade humana, direitos humanos e liberdades fundamentais, nem sobre os princípios enunciados nesta Declaração, nem para limitar seu alcance.

Não acho controverso afirmar que estes dois regimes normativos são dominados por ideias e interpretações fornecidas pelos anglo-americanos especialistas em bioética e pela linguagem do poder. Não considero controverso afirmar que estes dois regimes deram origem a uma situação de linguagem normativa na pesquisa clínica internacional que faz com que grande número de comunidades mais pobres e povos no mundo sejam excluídos da possibilidade de acessar os frutos das inovações médicas. Além disso, considero que estes dois regimes dão legitimidade ética aos interesses de pesquisa de poderosos agentes públicos e privados nas regiões ricas do mundo, enquanto participantes da pesquisa e populações em países pobres e de baixa renda correm o risco de ser transformados em vítimas de formas alteráveis de vulnerabilidade, isto é, formas de vulnerabilidade que poderiam ter sido abordadas por meio de ações afirmativas e sensíveis ao contexto de um tipo de reparação social e remediadora^{7,24,25}.

Como o caso do desenvolvimento do regime Trips, o resultado das últimas revisões da *Declaração de Helsinque* também não é uma linguagem de unificação, mas linguagem que abre caminho para novas formas de exploração dos povos e comunidades empobrecidas, em nome da pesquisa internacional. O que precisa ser feito para mudar esta situação e transformar os contextos normativos referentes à pesquisa clínica internacional e inovações em linguagens que não façam nenhum habitante da aldeia global desmoronar é, antes de mais nada, desenvolver concepções alternativas de compartilhamento de benefícios e exploração para aqueles que hoje dominam o campo. Ou seja, a abordagem de justo benefício de Emanuel e Hawkins e a noção imensamente influente de “*exploração mutuamente vantajosa*”²⁶ está à espreita, por trás dessa interpretação de repartição de benefícios (4).

Tanto quanto sei, com a possível exceção da *abordagem do desenvolvimento humano* para a pesquisa internacional proposta por London^{12,15}, nenhuma concepção alternativa de compartilhamento de benefícios e exploração apresenta rigorosidade teórica comparável a de Emanuel e Hawkins e com mesma sensibilidade

4 Essa noção, na qual se baseia a abordagem de benefício justo, provém de Alan Wertheimer, que faz uma distinção entre “exploração prejudicial” e exploração “mutuamente vantajosa”: “Por exploração mutuamente vantajosa, refiro-me aos casos em que ambas as partes (o suposto explorador e o suposto explorado) razoavelmente esperam ganhar com a transação, em contraste com o *status quo* anterior à transação (...). Eu geralmente presumo que as transações mutuamente vantajosas são também consensuais”.

às formas existentes de injustiça subjacente. É ingênuo acreditar que interpretações alternativas sustentáveis se tornarão realidade totalmente desenvolvida antes que nós, críticos para com a atual situação, unamos forças intelectuais e assumamos o trabalho intelectual necessário para que isso ocorra.

Unindo forças e dividindo o trabalho

Todo o exposto leva a meu último ponto, a importância de unir forças a fim de ser capaz de vencer a batalha, porque, como observado por Pogge em relação à aplicação do regime Trips:

As regras injustas que estamos buscando reformar existem porque outros conseguiram se coordenar em seu apoio. O agronegócio, as indústrias de entretenimento, software e farmacêutica superaram suas diferenças para jogar seu peso político por trás de uma estratégia comum (Trips/ Tripsplus) que – juntas – obrigaram os seus governos a impor ao mundo. Aqueles que procuram proteger os pobres têm inegavelmente feito grandes e muitas vezes bem-sucedidos esforços de vários tipos. Mas não conseguimos coordenar uma estratégia política conjunta, e nossos esforços dispersos estão, portanto, muito prejudicados pelo impacto forte e contínuo de empobrecimento decorrente de arranjos institucionais injustos ²⁷.

Visando unir forças, estamos, no entanto, precisando compartilhar uma visão comum sobre que aparência a bioética global deve ter. Isto leva-me, finalmente, à terceira e última questão formulada sobre libertação estabelecida neste artigo, ou seja, a questão sobre *que tipo de libertação* a bioética deve assumir como sua responsabilidade principal. Na tentativa de responder a tal pergunta, fiz uso do último parágrafo do livro de Dussel, *Filosofia da libertação* ²⁸, intitulado “Em direção à divisão internacional do trabalho filosófico”. O texto é dele, com exceção da palavra bioética, que incluí em todos os locais onde a palavra filosofia ocorre. A visão que propõe para o desenvolvimento de uma filosofia da libertação e por uma divisão do trabalho filosófico em relação a este empreendimento representa, para mim, o que a bioética global deve se esforçar para tornar-se capaz de cumprir o seu compromisso como um libertador:

A [Bioética] de libertação, como [uma ética] dos oprimidos e para os oprimidos, não é uma tarefa apenas para os pensadores dos países do Terceiro Mundo. A [Bioética] de libertação pode ser exercida em

todos os lugares e situações onde há opressão de pessoa por pessoa, de classe por classe, minoria racial por maioria racial. Dependendo do "espaço" onde o discurso surge, diversos temas serão relevantes. Os temas podem ser diferentes, mas não o tipo de discurso, ou o seu método, ou suas categorias essenciais (...) Em conclusão, uma divisão internacional do trabalho [da bioética], atribuindo a diversos grupos e países tarefas distintas, nos permitiria iniciar um diálogo frutífero onde a uniformidade de temas não seria exigida, nem certos objetos temáticos seriam rejeitados, porque não são relevantes para um ou outro grupo. O respeito pela situação do outro começa com o respeito pelo discurso [bioético] do outro (adendos meus).

Referências

1. Toulmin S. *Perspect Biol Med.* 1982 Summer;25(4):736-50.
2. Solbakk JH, Vidal SM. Research ethics, clinical. In: Chadwick R, editor. *Encyclopedia of applied ethics.* Elsevier's Science & Technology publishing.
3. Petersen A. *The politics of bioethics.* New York: Routledge; 2011.
4. World Health Organization Ad Hoc Committee on Health Research Relating to Future Intervention Options. *Investing in health research and development.* Geneva: WHO; 1996.
5. Matsoso P, Auton M, Banoo S, Fomundam H, Leng H, Noazin S et al. How does the regulatory framework affect incentives for research and development. A proposal for a regulatory framework to improve regulatory capacity and induce incentives for researchs and development in areas of public health importance. Study Commissioned for the Commission on Intellectual Property Rights, Innovation and Public Health (Cipih): World Health Organization; 2005. Disponível: <http://www.who.int/intellectualproperty/studies/Study5.pdf> (acesso 31 ago. 2011).
6. Ballantyne A. How to do research fairly in an unjust world. *American Journal of Bioethics.* 2010 Jun.;10(6):26-35.
7. Solbakk JH. In the ruins of Babel: pitfalls on the way towards a universal language for research ethics and benefit sharing. *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics.* 2011 July; 20(3): 341-55.
8. Schüklenk U, Ashcroft RE. Essential medication in developing countries: conflicts between ethical and economic imperatives. *Journal of Medicine and Philosophy* 2002; 27(2): 179-95.
9. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: Garrafa V, Pessini L, editores. *Bioética: poder e injustiça.* São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Edições Loyola/Sociedade Brasileira de Bioética; 2003. p. 35-44.

-
10. Berlinguer G. Bioethics, power and injustice. In: Garrafa V, Pessini L, editores. Op. cit. p. 45-58.
 11. Macklin R. Double standards in medical research in developing countries. Cambridge: Cambridge University Press; 2004.
 12. London AJ. Justice and the human development approach to international research. *Hastings Center Report* 2005; 35(1): 24-37.
 13. Vidal SM. Ethics or market, an urgent decision. Guidelines to design ethical norms in biomedical research in Latin America. In: Keyeux G, Penchaszadeh V, Saada A, editors. *Investigación en seres humanos Bogotá: Unesco/Redbioética Unesco/Unibiblos*; 2006.p. 191-232. Disponível: <http://www.unesco.org.uy/shs/es/areas-de-trabajo/ciencias-sociales/bioetica/documentos-publicaciones-en-bioetica.html>
 14. Garrafa V, Lorenzo C. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Cadernos de Saúde Pública*. 2008; 24(10): 2.219-26.
 15. London AL, Zollman KJS. Research at the auction block: problems for the fair benefits approach to international research. *Hastings Center Report*. 2010; 40(4): 34-45.
 16. Garrafa V, Solbakk JH, Vidal SM, Lorenzo C. Between the needy and the greedy: the quest for a just and fair ethics of clinical research. *Journal of Medical Ethics*. 2010; 36:500-4.
 17. Sherwin S. Whither bioethics? How feminism can help reorient bioethics. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2008; 1(1): 1-27:19.
 18. Editorial. Bioethics at the bench. *Nature* 27 April 2006; 440: 1089-90.
 19. Petersen A. Whose profit? Why bioethics needs a global perspective. *The Conversation* 2011 August 22. Disponível: <http://theconversation.edu.au/whose-profit-why-bioethics-needs-a-global-perspective-1485>
 20. Scully JL. Sawing a line: situating moral boundaries in genetic medicine. *Bioethics*. 2001; 15(3): 189-204.
 21. Scully JL. Op. cit. p. 204.
 22. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Article 12 - Respect for cultural diversity and pluralism. Disponível: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/bioethics-and-human-rights/>
 23. Petersen A. Op. cit. p. 6-7.
 24. Kottow MH. Vulnerability: what kind of principle is it? *Medicine, Health Care and Philosophy* 2004;7:281-7.
 25. Solbakk JH. Vulnerability: a futile or utile principle in health care ethics? In: Chadwick R, ten Have H, Meslin E, editors. *The sage handbook of health care ethics: Core and Emerging Issues*. Los Angeles: Sage; 2011. p. 228-38.
 26. Wertheimer A. Exploitation on clinical research. In: Hawkins S, Emanuel EJ, editors. *Exploitation and developing countries. The ethics of clinical research*. Princeton: Princeton University Press; 2008. p. 67-8.

-
27. Pogge T. Intellectual property rights and access to essential medicines. Policy Innovations 2007; Disponível: http://www.policyinnovations.org/ideas/policy_library/data/FP4 (acesso 17 nov. 2010).
 28. Dussel E. Philosophy of liberation. New York: Orbis Books;1985.

Bioética y biopoderes, un diálogo pendiente

Germán Calderón L.

Con frecuencia el término biopolítica se utiliza como una descripción, o mejor, como una interpretación de los mecanismos de los “micropoderes”. No voy a entrar en contradicción con esta concepción. Tampoco parece viable entender la biopolítica en sentido positivo, como aquello que posibilita los elementos críticos de una reflexión ético-política sobre los biopoderes operantes, sea que estos estén en sistemas locales o en sistemas de instituciones globales. En ocasiones, la bioética como disciplina y aún como método, enriquece este análisis pero no siempre. Particularmente no lo hace, cuando se concentra en casos demasiado localizados, olvidándose de los contextos políticos y culturales. Una ética política que pretenda incidir en las políticas públicas, de manera razonada y razonable, deberá prestar atención a estos contextos. La bioética debe incluirse, no excluirse de esta reflexión.

Sin embargo, no voy a proponer un nuevo uso del término *biopolítica* y hasta cierto punto me abstengo de utilizarlo, pues mi interés no está en controvertir la forma como este se entiende a partir de otros autores (Foucault, por ejemplo). Mi estrategia poco ortodoxa, consiste en concentrarme en el término biopoder, extendiéndolo a todas aquellas instancias, gobiernos, pero también organismos intergubernamentales y gobiernos del tercer mundo que toman las decisiones cruciales, que afectan de manera determinante y profunda, la vida de individuos y comunidades y de las cuales, estos no participan de ninguna manera, ni son consultados. Esto no excluye que no deba atenderse a los “micropoderes”, o a otras fuerzas que puedan oprimir y controlar a los individuos. No intentaré explicitar este último aquí, ni tampoco controvertirlo.

Lo que me interesa destacar es que el diálogo entre la bioética, el biopoder y eventualmente la biopolítica, es posible, sólo si se plantean diálogos horizontales entre diversos sectores de las sociedades contemporáneas, de manera tal, que no se piensen simplemente como un diálogo entre el norte y el sur, o si se quiere, entre gobiernos del norte y el sur, ni como un ejercicio de articulación de los mecanismos de los poderes locales. La necesidad

de dicho diálogo se puede ejemplificar bien, en el caso de al menos dos preocupaciones contemporáneas: 1) la necesidad de justificar y atribuir responsabilidades (obligaciones), con respecto a los derechos económicos y sociales, aún en la esfera internacional ^{1,2}; 2) la necesidad que se presenta claramente, en el caso de las políticas antidrogas, que la crítica a los biopoderes operantes, se entienda como un discurso, que intente dar respuesta a una institucionalidad global desarticulada y no sólo como una “política del cuerpo”.

Me ocuparé de la última, puesto que la primera implica un análisis más amplio. La forma como se pretende combatir el narcotráfico por medio de políticas represivas, es un caso particularmente desafortunado, donde se utiliza un análisis pretendidamente bioético, y se mezclan discursos no articulados, sobre autonomía y beneficencia y ocasionalmente de justicia, pero sin que esto atienda a la reflexión y al alcance que debería tener una política pública, diseñada de forma más horizontal. Se llega incluso a creer, que el mismo drogadicto es una amenaza militar potencial y que hay países que “envenenan” el mundo. Sin embargo, por ninguna parte está presente una propuesta ético política de fondo, que sirva para contrarrestar y tomar distancia crítica frente a los poderes establecidos, que en este caso encuentran su paradigma en la “guerra contra las drogas”. Ni el discurso medicalizado, ni el discurso moralista, tienen mayor utilidad aquí. Entonces, se puede afirmar que todo está peor (y los mismos fracasos de la “guerra contra las drogas” así lo demuestran), por la carencia de una teoría adecuada sobre la drogadicción y los mecanismos, fuerzas, hábitos de consumo que la producen.

Tampoco se toman en cuenta aspectos sociales y humanos de la drogadicción, que traen consecuencia catastróficas, como la introducción a los individuos en el terror de sociedades ilimitadamente competitivas. Lo curioso es que esto haya desembocado en una maquinaria militar y de guerra, que sólo agrava las cosas y produce un paradigma de inseguridad humana ². Aquí quiero señalar que estos problemas han salido de las manos, principalmente, por la carencia de una política pública consensuada (en esto la bioética podría ayudar enormemente), que involucre a todos los actores y establezca responsabilidades. Por ejemplo, para el caso mencionado, el fracaso de algunas sociedades opulentas del norte, en desestimular (sin criminalizar), las adicciones.

Es por tanto una comprensión parcial y fraccionada de estos fenómenos, lo que impide comprender sus implicaciones, e incluso,

distorsionando su realidad empírica, o alternativamente, llevándonos a creer que la apelación a los “micropoderes,” sería suficiente para entender fenómenos como el ya mencionado de la drogadicción, o el control de los sujetos en ciertas políticas de salud. Esto puede ser cierto en alguna medida, y no se niega que pueden haber aquí ideas valiosas, pero en ningún caso, conduce a una comprensión suficiente del problema, entre otras cosas, porque se requiere de una teoría: del valor y una teoría de los intereses humanos críticos³ y por supuesto, una teoría de la justicia y de la responsabilidad global por la salud pública y la pobreza.

No existe por ejemplo, una epistemología crítica sobre las formas de conocimiento, que evalúe el impacto medio ambiental, provocado por las fumigaciones a vastas zonas de la amazonia y cuando los resultados de estos estudios, no son favorables a las políticas establecidas, su difusión en los *mass media* permanece inexplicablemente en la sombra. La única manera de establecer un conocimiento sobre esto requiere de una acción coordinada, que contribuya también a entender las economías ilegales que alimentan las transnacionales del crimen organizado

Es curioso que amplios sectores académicos y políticos que apelan a la bioética en sus discursos, ignoren esto o no lo hayan enfrentado. No es el lugar para proponer una teoría completa, pero se puede al menos sugerir sus elementos estructurales. El trabajo de construir una teoría que respalde el diseño de políticas públicas, razonadas y razonables, desde la bioética y en diálogo con otras disciplinas, debería al menos tener en cuenta los siguientes elementos:

- la evaluación del impacto medioambiental de las fumigaciones de cultivos declarados ilícitos;
- las consecuencias sociales y políticas de dichos procedimientos, particularmente en las zonas rurales de algunos países del sur;
- el estudio sistemático de las economías ilegales, no sólo las del narcotráfico, sino también aquellas con las que éste está profundamente vinculado: el tráfico de armas e incluso el tráfico de personas;
- la no criminalización de aquellos, que se encuentran en los extremos de la cadena de productividad y son más vulnerables: pequeños agricultores, emigrantes y aún los mismos drogadictos;

-
- la distinción entre el uso y el abuso de las drogas sin que esto implique necesariamente, la legalización total;
 - el énfasis preventivo, no represivo y no prohibicionista, en la prevención de la drogadicción a través del desarrollo de capacidades humanas;
 - la vinculación de estos temas a acuerdos internacionales razonables y más democráticos y a asuntos de justicia global ⁴.

Resulta a todas luces difícil no sentir cierto temor, al plantear preocupaciones en términos de *justicia global*, pues éstas, igual que la *dignidad humana* o la *calidad de vida*, pueden ser expresiones que caen en el vacío, o que se consideran discursos sin vigencia, y pueden ser objeto de acusaciones, que los asociarían a las grandes narrativas no vigentes. Ya no es tiempo, se dice, para las grandes utopías.

Sin embargo, estos conceptos no necesariamente deben considerarse vacíos, si se advierte que ciertas condiciones de los seres humanos son susceptibles de mejoría (lo que puede demostrarse en la experiencia), y que las diferenciaciones entre tipos y generaciones de derechos han sido, de cierta manera, exageradas. Existe todavía un gran retraso con respecto a una implementación de los derechos humanos que los haga efectivos, allí donde la pobreza es extrema.

Estamos hablando aquí de utopías posibles, aunque no realizadas en la práctica, puesto que lo que cuenta no es si pueden ser o no, en el tiempo presente, sino su valor crítico, su capacidad de argumentar contra fácticamente, de subvertir los conceptos establecidos. Se podría incluso decir que basta, para efectos de una ética política, con plantear utopías posibles, aún si son poco probables. Y esto tal vez, cuente con la aprobación del crítico escéptico. Sin embargo, no deja de ser paradójico, puesto que la bioética ha pretendido siempre ofrecer cursos de acción, o contribuir a la toma de decisiones en asuntos prácticos, incluido el descubrimiento un poco tardío de que debe orientarse hacia la valoración ética de las políticas públicas.

Quedaría el modesto consuelo de que en la arena de lo político, los asuntos se resolverían a través de una ética ciudadana. Esto liberaría a la bioética de tener que responsabilizarse por aquello que no puede producir (no prometer lo que no se puede cumplir), y le permitiría concentrarse en asuntos teórico-prácticos que ofrezcan criterios de decisión, pero sin convertirse ella misma en un tribunal

de arbitramento. Tal vez, el verdadero papel de la bioética sea en última instancia, el de contribuir a la formación de ciudadanos filosóficamente ilustrados. Y sólo así, desde la discusión teórica, hasta la apropiación por parte de la ciudadanía, conquistaríamos una biopolítica. Es difícil probar esto, salvo por la experiencia aún insuficiente pero importante, de ciertos sectores de la sociedad contemporánea en el norte y en el sur, que generan un activismo coordinado y mucho más reflexivo, en temas como los derechos humanos y el medio ambiente.

En muchos países, para dar un contraejemplo, se “resuelve”, e incluso se llega a legislar, sobre cuestiones bioéticas como la asistencia al buen morir, o a la solicitud de eutanasia, por parte de los individuos que se encuentren en un estado de enfermedad terminal, pero no se lleva el asunto hasta el punto de aproximarse a una *bioética deliberativa*; es decir, la discusión y la apropiación que la sociedad civil hace del problema, sigue siendo relativamente pobre (el caso de la legislación sobre eutanasia en Colombia, por ejemplo).

Aún así, esto resulta mejor que la ausencia total de la discusión del problema, como sucede en otros países; y aún en aquellos lugares, en donde la discusión ha dado todos los pasos procedimentales, de manera más o menos satisfactoria, ésta queda abierta a la posibilidad de discusiones posteriores. Aún cuando el derecho logre realizar un consenso, que no necesariamente tiene que significar el fin de la discusión, en lo concerniente a los derechos protegidos, esto no se constituye en garantía *per se*, pues en todos estos casos, la sociedad puede seguir discutiendo sobre los bienes morales que están en juego y esto, es aceptable desde la deliberación democrática.

Por otra parte, se puede iniciar un análisis del problema de los derechos, atendiendo tanto al escepticismo que pesa sobre ellos, como a cierto dogmatismo metafísico que se niega a examinarlos. Históricamente hablando, éstos se constituyen en elementos de emancipación, pero también, según se ha visto, como una expresión de un universalismo totalizante que parte del occidente desarrollado. Es claro, que muchas veces la bioética que surge desde el mundo anglosajón, pretende realizar un giro poco satisfactorio, al intentar derivar derechos de los principios tradicionales. Esto resulta muy deficiente porque a todas luces se vuelve indiferente y poco efectivo con respecto a los contextos culturales específicos, en donde pretendería echar raíces. Aún así, no resulta tampoco inútil, dado que

ciertos ideales contemporáneos, sobre formas más democráticas de gobierno, o de justicia en la asignación de recursos, adquiere cierta vigencia en la agenda política, aunque quizás de una manera poco eficaz.

En este orden de ideas, la crítica a los derechos humanos clásicos no debería hacerse tanto a su contenido conceptual, sino a la forma como este discurso trata a veces de imponerse, o al hecho de que sigue habiendo poca claridad en la atribución de obligaciones (esto es particularmente notorio, como ya se dijo de los *derechos económicos sociales y culturales*, o de los temas medioambientales). La expresión más extrema de esta posición es el relativismo ético extremo, que tampoco aclara nada, puesto que la gran paradoja de los derechos humanos es que pueden terminar estando al servicio de un universalismo impuesto (lo que sí sería una forma de imperialismo moral), como también, que son por excelencia, la manera de legitimar un discurso que permite y facilita, los procesos de emancipación. Este es su gran legado desde la modernidad.

Además, y lejos del escepticismo que se planteaba arriba, están ciertas posiciones que pasan por ser “políticamente correctas”, pero que transmiten cierta ingenuidad con respecto a lo teórico. La afirmación para dar un ejemplo de Bobbio que el problema de los derechos humanos es casi que exclusivamente, el de su implementación. A esto se puede replicar que simplemente no es verdad, y que lejos de contribuir con una crítica constructiva, en donde se pueda articular lo ético y lo político, sólo paraliza los intentos de conceptualizar, de mejor manera, aquello que eventualmente podría reforzar la eficacia moral y política, de lo que este autor da por supuesto.

Más bien, el activismo sobre los derechos humanos y sus ramificaciones contemporáneas, no puede estar ajeno a la reflexión y a una mejor conceptualización, que en realidad los pueda profundizar en la teoría y en la práctica. En términos de derechos, habría que extender el análisis a las instituciones globales, sin temor a fracasar en la empresa, o a que la poca eficacia de dichas instituciones, sirva como un pretexto. Ningún organismo multilateral, por ejemplo, se ha atrevido hasta hoy a criticar las políticas antidrogas impuestas por ciertos países. Es precisamente ésto, sumado al esfuerzo de sectores de la sociedad civil del Norte y del Sur, lo que debería contar y posibilitarse.

Otros tipos de errores se cometen al querer formular todos los actos humanos, en términos de derechos. Así, por ejemplo, las

respuestas a la violencia intrafamiliar, las políticas liberalizantes o restrictivas aplicadas al consumo de sustancias, (en donde la bioética poco o nada interviene), o el intento de formular la solidaridad internacional como un derecho (derecho a la solidaridad), se agotan en los elementos contractuales de las herramientas legales, una vez que éstas han sido conquistadas. Pero esto puede dejar de lado el desarrollo de ciertas virtudes (o capacidades humanas), que serían mucho más eficaces y respetuosas de los individuos y de aquellos, a quienes sus acciones van dirigidas. El comunitarismo ha detectado esto, aunque sus propuestas no sean del todo satisfactorias.

La discusión sobre las adicciones y el consumo de sustancias ilegales, no debería agotarse en el derecho a consumir o no, (tal vez éste no sea un derecho interesante), sino, en las capacidades de los ciudadanos de desarrollar planes de vida constructivos. Lo mismo y de manera aún más trágica, podría decirse del tráfico ilegal de personas, que no está regulado por políticas más flexibles de inmigración, como tampoco por políticas de empleo o protección a los más vulnerables.

Todos estos son problemas que se agravan por carecer de una ética política institucional y globalizada. Para el caso de la solidaridad internacional, es obvio que ésta no podría ser objeto de positivización jurídica, pues se puede argumentar fácilmente que no está claro cuál es el tipo de obligación que se generaría aquí y es mucho más fácil pensarla, en la medida en que los seres humanos amplíen el rango de sus preocupaciones morales, por ejemplo, la simpatía y la solidaridad hacia los más vulnerables en países distantes. Pero nuevamente este es un problema de educación y sensibilización y por tanto, de desarrollo de capacidades humanas.

La pregunta de si la bioética, el biopoder y eventualmente la biopolítica, pueden constituirse en un diálogo posible, se responde positivamente, a través de una horizontalidad real o potencial de diálogos, que inaugura el cosmopolitismo y la globalización de las preocupaciones morales. Una *ciudadanía cosmopolita*, no estaría dividida entre el norte y el sur, o entre universalistas y relativistas, o entre liberales y comunitaristas, sino entre aquellos que han logrado ampliar el horizonte y alcance de sus preocupaciones morales, incluso hasta alcanzar a las otras especies y aquellos que no han logrado ese nivel de desarrollo moral o que simplemente su situación particular no les permite hacerlo.

Vale la pena, sin entrar de lleno en una teoría sobre el cosmopolitismo, sugerir la contrastación de la posición de Boaventura de Sousa Santos con la de Thomas Pogge, de que la idea central del cosmopolitismo moral es considerar a cada ser humano globalmente como una unidad básica de preocupación moral. El primero propone diálogos interculturales y coaliciones transnacionales alrededor de los principios de dignidad humana y emancipación social ⁵. El segundo propone un cosmopolitismo moral, formulado en el lenguaje de los derechos humanos, interpretados en una concepción “tenue” que rechace los abusos, las privaciones y desigualdades extremas, y que pueda a la vez ser compatible con el amplio abanico de culturas y cosmovisiones morales, políticas y religiosas, existentes ⁶. Transcender el debate entre el universalismo y el relativismo, entre las libertades individuales y los derechos económicos, entre las identidades culturales y las ciudadanías cosmopolitas es, sin lugar a dudas, un camino que inauguraría un diálogo muy promisorio.

Por tanto, para efectos de una bioética que pueda ser crítica y ofrezca respuestas y alternativas a ciertos biopoderes operantes, entendida desde lo local y desde lo universal, es tan inútil la imposición de principios como lo es la renuncia al discurso emancipador de los derechos humanos y la posibilidad de diálogos morales incluyentes, entre diversas culturas. Esto no puede articularse desde los micropoderes, ni desde una comprensión parcial de situaciones de dominación, sean éstas, las biopolíticas del cuerpo o los discursos fraccionados sobre la autonomía, desde el principalismo tradicional.

Las discusiones sobre justicia global deben asumirse no porque se trate solamente de la distribución de recursos que es lo más obvio y menos novedoso, sino porque se requiere una redistribución del diálogo, un replanteamiento en las formas de deliberación que las haga verdaderamente horizontales, más abiertas en su episteme y políticamente más incluyentes, mientras que los ciudadanos del norte y del sur, puedan compartir sus preocupaciones morales y actuar alrededor de ellas. Esta sería sin lugar a dudas, una consecuencia deseable de la globalización y una forma más respetuosa, incluyente y eficaz de responder a la pobreza, al crimen transnacional organizado y a las mismas adicciones.

Referências

1. Pogge T. World poverty and human rights. Cosmopolitan responsibilities and reforms. Cambridge: Polity Pres; 2008. p.73.

-
2. Calderón Legarda G. Sharing accountability for the wars that fail: how the “war against drugs” deepens human insecurities. 4th. Conference on the capability approach: enhancing human security. Italy: University of Pavia; 5th – 7th September 2004.
 3. Dworkin R. El dominio de la vida: una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual. Barcelona: Ariel; 1994. p 260 y siguientes.
 4. Greiff P, compilador. Moralidad, legalidad y drogas. México: FCE; 2000.
 5. Sousa Santos B. La globalización del derecho: los nuevos caminos de la regulación y la emancipación. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia/ILSA; 1998. p. 211 y siguientes.
 6. Pogge T. Op. cit. p. 174.

Biopolítica: entre as ciências da vida e a gestão das populações

Sandra Caponi

O tema que aqui nos convoca é a bioética, particularmente sua relação com a política e a injustiça. Continuando o diálogo aberto há dez anos, trata-se de discutir a persistência de situações de desigualdades injustas e evitáveis. É nesse marco que devemos situar a problemática da biopolítica e tentar refletir sobre esse prefixo *bios*, que antecede ao mesmo tempo os conceitos de ética e de política. Longe de aparente identidade inicial que remeteria a uma ética ou a uma política da vida, este escrito propõe-se a analisar as diferenças entre bioética e biopolítica tomando como eixo de discussão o conceito de *vida*, esse *bios* que aparece como elemento necessário em ambos os casos.

Será essa temática que tentarei analisar, centrando-me nas potencialidades que o conceito de biopolítica tem para as reflexões do campo da bioética, fundamentalmente quando esta última propõe-se a abordar questões referidas às desigualdades injustas ou às iniquidades cotidianamente padecidas pelas populações vulneráveis. Com esse objetivo, gostaria de iniciar este texto fazendo referência a Fassin ¹, que em 2006 reproduziu pequeno parágrafo do discurso que o presidente sul-africano de Thabo Mbeki ministrou na conferência internacional sobre aids realizada em 2000: *No espaço de um dia, os passageiros que viajam de Japão a Uganda, deixam seu país, que tem a esperança de vida mais elevada do mundo, quase 79 anos, para aterrissar em um país onde o nível de esperança de vida é o mais baixo do mundo, somente 42 anos. Um dia de distância por avião, mas a metade de uma vida de diferença sobre o solo* ².

Esta afirmação apresenta um exemplo radical do modo como essa tecnologia de poder que Foucault denominou *biopolítica das populações* penetra nos corpos, os define, os modela e os transforma a ponto de interferir na duração da vida de uns e outros. Uma vida maximizada, com altas taxas de longevidade, efeito da conjunção de estratégias, médicas, nutricionais, de boas condições de trabalho, de estruturas de proteção social, se opõe aqui à pura vida nua de indivíduos que vivem cotidianamente as misérias da exclusão e a

guerra, chegando a atingir, penosamente, pouco mais de 40 anos de vida média.

Essas vidas separadas pela distância de um dia de avião põem em evidência certa dubiedade inerente às estratégias biopolíticas analisadas por Foucault. Essa diferença não pode ser explicada por uma constituição biológica naturalmente destinada a viver mais ou menos tempo, não se deve ao acaso, nem pode se explicar por intervenções de Estados mais ou menos eficazes. Essa diferença perante a vida e a morte envolve um conjunto de estratégias e técnicas de gestão; um modo peculiar de compreender o corpo e a vida; implica, em última instância, decisões sobre quais são as vidas que devem ser maximizadas e quais são as vidas consideradas sem valor. Como afirma Fassin, *governar é fazer escolhas, muitas das quais podem ser chamadas trágicas, como no caso de transplantes de órgãos onde a alocação de um bem escasso define diretamente a duração da vida de determinadas pessoas. Essa é uma experiência vivenciada e explicitada quando se analisa o discurso dos refugiados em França, e dos doentes de Aids em África, ou de aqueles que constatam, cotidianamente, o pouco valor que tem suas vidas nas sociedades que habitam*³.

Essa desigualdade, com todos os valores e todas as decisões que envolve, resulta essencial para compreender o alcance e a atualidade do conceito de biopolítica da população enunciado por Foucault em *A vontade de saber*⁴ e no curso *Em Defesa da Sociedade*⁵, no *College de France*. No curso, explora as alianças entre a constituição dos Estados modernos e a biopolítica, destacando o lugar estratégico ocupado pela empresa colonialista e pelas tecnologias de governo, destinadas aos povos colonizados. Dirá que, para que a biopolítica possa exercer uma relação positiva com a vida, para que possa construir técnicas de governo destinadas a maximizar e aumentar a força e o equilíbrio das populações, as sociedades modernas têm aceitado conviver, de modo explícito ou implícito, com sua negação: a exclusão ou a morte de tudo aquilo que possa aparecer como ameaça ou fonte de degradação da vida.

Foucault falará de um poder de morte ou de estratégias que se validam num processo de regularização por exclusão. A aceitação dessas estratégias ocorre como resultado de uma partição, operada no campo do biológico pelo racismo. O racismo deve entender-se em sentido amplo e não literal, não se limita à distinção de raças, *sino*

que se refere a uma verdadeira hierarquização biológica pela qual se instalam vínculos de exclusão, de negação e até de aversão, entre grupos humanos.

Para Foucault, o racismo se configura como condição para que os Estados modernos legitimem suas intervenções biopolíticas caracterizadas como “poder de morte”, isto é, permite tanto o exercício direto desse poder, como ocorreu com as guerras colonialistas, quanto seu exercício indireto, como quando indivíduos considerados biologicamente inferiores foram excluídos ou expostos à morte nas mais diversas circunstâncias, desde os controles de natalidade à exposição a múltiplos riscos evitáveis. Nesses casos, o problema expresso pela biopolítica não era vencer um adversário político, não se tratava de disputas entre sujeitos de direito, tratava-se da exclusão de indivíduos que representavam um perigo biológico, uma ameaça para garantir o objetivo de maximizar a vida, garantir a longevidade e aumentar a vitalidade das populações.

Foucault pensa que o racismo é elemento central para compreender as estratégias de exclusão e morte edificadas nos séculos XVIII e XIX pelos nascentes Estados modernos. Nesse momento, os discursos racistas pareciam estar validados e legitimados por uma proliferação de novos saberes considerados científicos, particularmente aqueles saberes provenientes do campo da medicina, da biologia e da criminologia que, na última metade do século XIX, se transformaram em referência inquestionável para as intervenções dos médicos e higienistas.

Certamente, em nossa modernidade tardia, as estratégias biopolíticas referidas às populações já não se inscrevem nesse mesmo marco de análise. Já não seria legítimo falar de discursos científicos ou estratégias de poder construídas em torno ao eixo do racismo, ainda que em muitos casos os discursos racistas perdurem e se multipliquem fora do campo dos saberes aceitos pela comunidade acadêmica. Assim e ainda que não se possa falar da completa superação dos limites impostos pelo racismo, limites que observamos cotidianamente com os problemas derivados dos fluxos migratórios, da xenofobia e da intolerância racial em diferentes países, hoje se faz necessário pensar de que modo operam as estratégias biopolíticas em contextos mais amplos que excedem e integram o clássico problema do racismo.

Novos discursos e novos saberes construídos em torno do eixo do normal-patológico impõem desafios para pensar as estratégias

biopolíticas que se multiplicam no dia a dia. Novos discursos e novas certezas se instalam no campo das ciências da vida, possibilitando intervenções sobre as populações edificadas em torno das crescentes promessas do saber médico e psiquiátrico de antecipar os riscos, evitar a dor e garantir uma vida sem sofrimentos. Analisar o surgimento dessas novas formas de maximização da vida, que adota a biopolítica na contemporaneidade, e os modos de exclusão que ela implica exige entendimento prévio sobre os alcances e limites do conceito de biopolítica e sobre sua utilidade para o campo da bioética.

Tendo esta problemática como marco geral, tentarei responder a uma questão específica: de que modo se articulam os conceitos de vida e de política nessa tecnologia de poder definida por Foucault. Ou dito de outro modo, que devemos entender por esse prefixo *bios* em torno do qual se articulam e constroem os conceitos de biopolítica e de bioética.

O conceito de biopolítica

O conceito de biopolítica foi definido por Foucault em 1978, no último capítulo de *A vontade de saber*⁴. Nesse mesmo ano, desenvolve e leva ao limite as implicações teórico-políticas do conceito no curso Em Defesa da Sociedade. Nesses dois textos e no curso Os Anormais⁶ define, fundamentalmente, o conceito de biopolítica.

Mais tarde, no *Nascimento da biopolítica*⁷, dirá que se propõe realizar um estudo sobre a arte de governar no liberalismo e neoliberalismo com a finalidade de entender as condições de possibilidade da biopolítica. No entanto, esse conceito será abandonado ao longo do texto sem deixar clara a articulação entre a biopolítica e esse liberalismo que se propõe governar o menos possível.

Em aula do curso Em Defesa da Sociedade⁵, Foucault aprofunda e desenvolve o conceito de biopolítica, mais tarde abandonado e substituído pela ideia de governabilidade. Ali Foucault estabelece os alcances e limites de um conceito que permanece absolutamente atual e que tem possibilitado numerosas reflexões, desdobramentos e aplicações aos mais diversos campos de estudo.

A publicação, ainda inacabada, dos cursos do *College de France* de Foucault, de 1971 até a sua morte em 1984, contribuiu por renovar

o interesse por seu trabalho e, muito particularmente, pelo conceito de biopolítica. Nos últimos anos se multiplicaram estudos dedicados a esse conceito não somente na França, mas também na Itália, nos Estados Unidos e na América Latina, ao mesmo tempo em que se exacerbaram as contradições e confrontações entre posições irreconciliáveis.

Autores como Espósito⁸ ou Negri⁹, falarão da biopolítica em sentido afirmativo ou positivo. Outros como Agambem¹⁰ se referirão à face mais dramática e obscura da biopolítica, utilizando-a para tematizar o problema dos campos de concentração. Rabinow¹¹ ou Rose¹² se referirão às biossociabilidades e às novas políticas da vida. Fassin¹ e Le Blanc¹³ teorizarão, a partir da categoria foucaultiana de biopolítica, situações concretas como os processos migratórios ou a exclusão social dos desabrigados. Ainda que apresentem divergências, todas essas posições reconhecem como ponto de partida comum os trabalhos de Foucault, situando-se como sua continuação ou atualização.

Sem pretender reclamar fidelidade aos aportes foucaultianos, gostaria de resgatar aqui a operatividade do conceito para compreender nosso presente, seja desde o campo da política, seja da ética e da bioética, quando o analisamos com base nos aportes significativos que possibilitam a leitura dos cursos publicados nos últimos anos.

Como afirmado em *A vontade de saber*⁴ e no curso *Em Defesa da Sociedade*⁵, Foucault dirá que ao fim do século XVIII e início do século XIX se produz uma transformação no modo de organizar e gerir o poder, uma mutação pela qual a antiga potestade do soberano, seu direito sobre a vida e a morte dos súditos, considerada como um de seus atributos fundamentais pela teoria jurídica clássica, dará lugar a novo modo de organizar as relações de poder. O velho direito *de deixar viver e de fazer morrer*, próprio do soberano, será substituído pelo direito ou pelo poder de *fazer viver e deixar morrer*, configurando-se assim o domínio dos biopoderes referidos aos corpos e às populações.

Tal transformação ocorre como se o poder de soberania descobrisse sua inoperância para lidar com os fenômenos próprios da nascente sociedade industrial: a explosão demográfica, os problemas de urbanização, os novos conflitos derivados da industrialização. Esse poder de soberania sofrerá um primeiro processo de acomodação com as tecnologias disciplinares estudadas por Foucault em *Vigiar*

e *punir*¹⁴: estratégias que se dirigem aos corpos, destinadas a multiplicar sua força e capacidade de trabalho e a diminuir sua força política.

Um segundo processo de acomodação surgirá mais tarde, fortalecendo-se ao longo do século XIX sem excluir ou substituir a tecnologia disciplinar, mas integrando-a e utilizando-a parcialmente para dirigir-se a um novo objeto de intervenção: os processos biológicos e biosociológicos próprios dos fenômenos populacionais. Enquanto as disciplinas se referem ao corpo, o novo poder regulador não se dirige ao corpo, mas à vida, sendo seu objeto específico de interesse o ser humano como ser vivo, como espécie biológica. À diferença das disciplinas a *nova tecnologia que será posta em prática se refere à multiplicidade de homens, não enquanto corpos individuais, mas na medida em que eles constituem uma massa global afetada por esses processos de conjunto que são próprios da vida, como os processos de nascimento, morte, reprodução, doenças etc*¹⁵.

Trata-se, pois, de duas estratégias de poder que se sucedem: a primeira individualizante, a segunda massificadora. A primeira referida ao ser humano como possuidor de um corpo; a segunda referida ao ser humano enquanto parte de uma espécie biológica, a espécie *Homo sapiens* ou, em termos filosóficos, espécie humana.

Essa nova tecnologia de poder demanda a construção de novos saberes sobre as populações, os registros e estatísticas referidas à proporção de nascimentos e mortes, às taxas de reprodução, de fecundidade, de longevidade. Um imenso conjunto de dados demográficos começará a ser coletado, inicialmente em nível local, para logo possibilitar comparações e estatísticas globais que serão centralizadas por organismos estatais como os registros nacionais de estatística e demografia. Esses indicadores quantitativos, à medida que são pensados como fiel reflexo da realidade econômica de um país, do poder de um Estado ou do progresso dos povos, constituem a base privilegiada a partir da qual serão construídas estratégias concretas de intervenção sobre as populações.

A biopolítica das populações tem alguns espaços privilegiados de intervenção, dentre eles: as políticas de controle de natalidade; o controle das morbidades e endemias, que substituirá o temor pelas grandes epidemias vistas como ameaça desde a Idade Média; o estudo e o controle da extensão e duração das doenças, prevalentes, pensadas como fatores que debilitam a força de trabalho e implicam

custos econômicos para todos; as intervenções sobre a velhice, os acidentes, as doenças e anomalias que excluem os indivíduos do mercado de trabalho; a gestão das relações entre espécie humana e seu meio de existência, quer se trate de problemas com o clima e a natureza (os pântanos, por exemplo), quer com o médio urbano. Nessas estratégias de intervenção, se articulam diversos domínios de saber e de ação política. Por um lado, os conhecimentos elaborados pela higiene, a medicina social, a demografia e a estatística; por outro, as estratégias de poder que adotam a forma de esquemas de regulação, gestão, assistência, controle de riscos e mecanismos de segurança.

Desse modo, a biopolítica se constitui como tecnologia científico-política que se exerce sobre as populações, entendidas como multiplicidade biológica. Um processo que tem consequências econômicas e políticas que podem ser antecipadas. Assim, esse conjunto de fenômenos que se apresentam como aleatórios e imprevisíveis, quando se analisam como fatos que afetam determinado indivíduo, aparecem como constantes possíveis de determinar e antecipar, quando observados em perspectiva populacional.

Os estudos estatísticos permitirão estudar esses fenômenos em séries de curta ou longa duração e, desse modo, antecipar os riscos ou perigos aos quais essa população estaria submetida. Essas predições e estimações estatísticas referidas a fatos sociais (populacionais), e não a indivíduos, permitem criar mecanismos reguladores, destinados a manter um estado de equilíbrio ou atingir a média estatística desejada (baixar a mortalidade, alongar a vida, estimular a natalidade).

Assim, o objetivo último da biopolítica será instalar mecanismos de seguridade, semelhantes aos mecanismos disciplinares, para cada risco ou perigo que possa vir a ocorrer. Ambos se propõem a aumentar e maximizar a força de trabalho: *Uma tecnologia de poder sobre a população em tanto que tal, sobre o homem enquanto ser vivo, um poder contínuo, científico, que é o poder de fazer viver*¹⁶.

Enquanto a *disciplina* se situa em uma série que se refere ao corpo como organismo; que produz efeitos individualizantes; que manipula os corpos para maximizar sua força e docilidade; que se exerce no interior de instituições como a escola, o hospital ou o presídio, a biopolítica se refere aos processos biológicos e sociobiológicos,

sujeitos a mecanismos reguladores que se desenvolvem em âmbito estatal, como as políticas de saúde pública, ou subestatal, como as instituições médicas, as caixas de poupança ou as companhias de seguro. A sexualidade, por exemplo, pode ser objeto de dispositivos de controle disciplinar, como os controles da criança em relação à masturbação, mas também de estratégias biopolíticas, como o controle da reprodução e da herança, dirigido à família dos *degenerados*.

Do mesmo modo que nas disciplinas se conjuga a maximização das forças produtivas com a diminuição da capacidade política, na biopolítica deve ser considerada uma duplicidade inerente, que se refere, por um lado, à maximização da força e da vitalidade das populações e, por outro, ao esquecimento daqueles indivíduos que se mantêm às margens do auxílio e da proteção estatal, aqueles que os governos simplesmente “deixam morrer”. Como dito, um elemento essencial para compreender essa duplicidade é o papel exercido pelo racismo (em suas diversas formas) como eixo articulador da biopolítica.

O racismo é o que possibilita que seja realizada uma partição entre aquilo que deve ser eliminado e aquilo que deve ser maximizado. Permite construir um modo peculiar de estabelecer uma relação positiva com a vida que poder-se-ia sintetizar adotando a forma *quanto mais tu deixes morrer, e por causa de esse mesmo fato, mais e melhor tu poderás viver, ou, para que tu vivas será preciso deixar morrer*⁵. Foucault entende que essa partição operada no campo do biológico pelo racismo, entendido como fenômeno social amplo, não limitado à distinção de raças, mas referido a uma verdadeira hierarquização biológica de grupos humanos, foi possibilitada pelas teorias vinculadas, por um lado, ao evolucionismo spenceriano e, por outro, aos processos colonialistas.

Não se trata de pensar o poder de morte com relação a problemas de segurança pessoal, mas de entender que se é possível aceitar a morte do outro, daqueles considerados como “má raça”, como raça inferior. Se for possível aceitar a exclusão, os controles de reprodução dirigidos aos anormais, loucos ou degenerados, é porque se afirma que desse modo será possível garantir que a vida em geral passe a ser mais saudável e mais pura. Pela lógica da biopolítica pode-se afirmar que *mais as espécies inferiores tendem a desaparecer, mais os indivíduos anormais são eliminados, menos degenerados existirão em*

*relação à espécie e mais eu (não enquanto indivíduo, mas enquanto espécie) poderei viver, mais eu serei vigoroso e mais poderei proliferar*¹⁷.

O racismo, com as hierarquias que o evolucionismo social estabelece e que foram apropriadas pelos discursos médico, psiquiátrico e criminológico, permitiu dotar de legitimidade científica e política esse poder de morte que, ao longo do século XIX, perpassou as relações de colonização, as guerras, a identificação de criminosos ou o controle sobre a reprodução dos anormais.

O bios como objeto de saber

Lembremos que o conceito de biopolítica foi enunciado pela primeira vez em uma conferência ministrada por Foucault, em 1974, na Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). Essa palestra foi publicada em 1977 com o nome de *O nascimento da medicina social*¹⁸. O texto aponta um deslocamento significativo nas estratégias de poder: *o controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade biopolítica*¹⁹.

Ainda que, posteriormente, nos cursos do *College de France*, Foucault explore as diversas faces que adota a biopolítica na modernidade, não existe referência clara à noção de *vida* sobre a qual se constrói e se articula esse conceito. Alguns autores, como Fassin¹, opinam que essa noção, que constitui o coração da biopolítica, não foi suficientemente explicitada por Foucault. É verdade que nos cursos não existe nenhum momento dedicado a analisar exclusivamente essa noção, porém, para poder compreender a especificidade desse *bios* que antecede à *política*, resulta necessário situá-lo em perspectiva mais ampla, lembrando que Foucault dedicou diversos textos e estudos a problematizar essa noção.

De fato, a problemática da vida acompanha Foucault desde seus primeiros escritos, particularmente desde *O nascimento da clínica*²⁰, de 1963 e *As palavras e as coisas*²¹, de 1966, até seu último texto *A vida, a experiência e a sociedade* que envia à publicação pouco antes de sua morte e que, segundo Fassin¹, é uma homenagem a Canguilhem. Trata-se, portanto, de um problema que nunca abandonou, de modo que, para compreender o conceito de *vida* ao qual a biopolítica se refere, deveremos abordá-lo respeitando sua complexidade.

Inicialmente, será necessário fazer referência às reflexões dedicadas aos discursos científicos relativos à vida, provenientes do campo da biologia e da medicina, centrais nos estudos arqueológicos. A seguir, é necessário abordar os diversos modos pelos quais opera a partição entre normal e patológico na construção de tecnologias e estratégias de poder. Por fim, é indispensável analisar o modo como se vinculam os processos de subjetivação e a construção de subjetividades com nossa corporeidade, nossos sofrimentos físicos, nossa decadência vital e nossa própria morte.

A centralidade da noção de vida nos estudos biopolíticos torna-se evidente na seguinte afirmação: *Parece-me que um dos fenômenos fundamentais do século XIX tem sido o que poderíamos denominar uma invasão da vida pelo poder: ou se vocês desejam, um exercício de poder sobre o homem enquanto ser vivo, uma sorte de estatização do biológico, ou pelo menos uma certa tendência ao que se poderia denominar uma estatização do biológico*²².

Esse texto não só permite situar a noção vida como articuladora de novos domínios de saber e de intervenção, mas delimita nitidamente o alcance dessa noção. O poder não se refere à vida cotidiana, nem ao nosso dia a dia, nem à vida como fato existencial. Trata-se da identificação da vida com o domínio do biológico, da vida como objeto de estudo da biologia e da medicina; enfim, dos saberes denominados, justamente, *ciências da vida*.

Como dito, Foucault considera que um fato determinante na construção das sociedades modernas é o processo pelo qual a vida, isto é, a vida que compartilhamos com os animais, passa a ser investida por cálculos explícitos e por estratégias de poder: o momento em que o biológico ingressa como elemento privilegiado no registro da política. Assim, no *Nascimento da biopolítica* afirma que seu objetivo é *entender de que modo a prática governamental tentou racionalizar os fenômenos colocados por um conjunto de seres vivos constituídos como uma população: problemas relativos à saúde, à higiene, à natalidade, à longevidade, às raças e outros*²³.

Para poder tematizar esse *bios*, em torno do qual se estruturam as estratégias biopolíticas, será necessário fazer referência a um registro que é ao mesmo tempo científico e político, pois a vida se apresenta ao mesmo tempo como fato biológico e como objeto de intervenção e de poder. Será necessário olhar para a construção de discursos e

classificações científicas e, concomitantemente, para as práticas concretas de intervenção que transformam a vida dos indivíduos.

Para compreender o modo como se estruturam tais discursos e práticas referidos ao biológico, será necessário lembrar a dívida de Foucault com Canguilhem, desde o *Nascimento da clínica* até sua última publicação. Os estudos que Canguilhem²⁴ dedica à medicina e à biologia, em particular sua crítica frontal ao modo como se estabelecem os parâmetros de normalidade e doença nas ciências da vida (o “normal” e o “patológico”) pelo recurso a padrões estatísticos, não podem ser desconsiderados quando analisamos os alcances e limites da noção de vida embutida no conceito de biopolítica.

Canguilhem soube mostrar, com extrema exatidão, a dubiedade constitutiva do conceito de *normal*, essencial para compreender os fatos biológicos e as intervenções médicas. Por um lado, normal define os valores de referência, as médias e as variações admissíveis para determinado fenômeno biológico (seja a taxa de colesterol, seja a de suicídio), estabelecidas com base nos valores estatisticamente mais frequentes. Por outro, trata-se de um conceito valorativo e normativo que define aquilo que deve ser considerado desejável em determinado momento e em determinada sociedade. Assim, é pelo recurso às normas e médias estatísticas que a medicina pode chegar a afirmar de que modo um fato biológico, uma função orgânica, um processo vital ou uma conduta direta ou indiretamente vinculada ao biológico, deve ou deveria ser.

O saber médico e a noção de *norma*, em torno da qual esse saber se constrói, são indispensáveis para compreender as estratégias biopolíticas: não somente porque permitem a articulação entre o conhecimento científico e as intervenções concretas, mas também porque é no entorno da *norma* que podem ser criadas estratégias de poder que correspondem aos corpos dos indivíduos (a disciplina) e aos processos biológicos da espécie (a biopolítica). Como afirma Foucault, *o elemento que circula do disciplinário ao regulador, que se aplica do mesmo modo aos corpos e às populações, que permite controlar a ordem disciplinar dos corpos e os eventos aleatórios de uma multiplicidade biológica, esse elemento que circula de um a outro, é a norma*²⁵.

Dizer que o biopoder se refere à vida significa afirmar que o ser humano, como espécie, se transformou em objeto de tecnologias

de saber e poder normalizadoras, que permitem regularizar os fatos biológicos próprios das populações, tendo como marco de referência os parâmetros estabelecidos pelas ciências da vida.

A biopolítica como governo sobre a vida

Mas se pela via das normas a vida remete ao campo dos discursos biológicos, médicos e higiênicos, por outro lado também se vincula de modo peculiar ao campo político. De fato, deveríamos dizer que, quando Foucault fala de biopolítica, não é realmente a política da vida o que está em questão, mas as práticas sociais que se exercem sobre os corpos e as populações. A noção de vida voltará ao centro da cena não como objeto de tematização das ciências biológicas, mas sim como espaço privilegiado para garantir a governabilidade e a gestão das populações nas sociedades modernas.

O exercício da biopolítica supõe que para poder governar as sociedades basta reduzir a multiplicidade de circunstâncias próprias à condição humana à sua dimensão biológica, ao domínio do vital; esse domínio que limita aos homens a sua identidade como espécie. No entanto, e aqui se encontra a maior contradição inerente ao conceito de biopolítica, à medida que o governo das populações opera exclusivamente sobre fatos biológicos, deverá deixar nas sombras, como antecipara Aristóteles, justamente a dimensão política da existência, a capacidade de reflexão e diálogo argumentativo, os vínculos sociais, afetos, sonhos e pesadelos.

Lembremos que, não por acaso, é justamente por oposição à concepção aristotélica de ‘homem’ que Foucault pensa o exercício da biopolítica. Em frase muitas vezes citada, afirma: *Por milênios o homem permaneceu o que era para Aristóteles: um animal vivente e, além disso, capaz de existência política; o homem moderno é um animal em cuja política está em questão sua existência como ser vivo*²⁶

Com a finalidade de entender a complexa articulação entre vida e política suposta nessa afirmação, será necessário, como afirma Fassin¹, fazer referência a dois filósofos que podem ter influenciado direta ou indiretamente as reflexões de Foucault. Um deles é o citado Canguilhem²⁴; o outro, Hannah Arendt²⁷.

Vimos de que modo a noção de vida em torno da qual se constrói o conceito de biopolítica é fortemente devedora dos estudos epistemológicos de Canguilhem acerca das ciências da vida: a

centralidade da norma, as referências a médias e desvios estatísticos, uma vida, enfim, sujeita a cálculos, a medidas de frequência, à antecipação de riscos, na qual não fica nenhum espaço, como afirma Canguilhem, para o corpo vivido, para o corpo subjetivo, único parâmetro capaz de determinar o momento preciso em que se inicia uma doença²⁴. Com base na análise de Canguilhem a vida parece ser vista pelas ciências biológicas e médicas sempre mediada pela ideia de norma.

Se Canguilhem influencia o modo como Foucault pensa a vida a partir de uma perspectiva epistemológica, é recorrendo a Arendt²⁷ que podemos compreender a relação entre vida e política em torno da qual se tece o conceito de biopolítica. Para Fassin, não é possível imaginar que Foucault ignore a Arendt, pois ainda que nunca tenha sido citada, ela *também colocou a vida no centro de sua obra, após a tipologia das três formas de vida da Condição Humana na Modernidade, até sua análise do processo vital realizado em Sobre a revolução*²⁸. Diversos autores mencionaram a proximidade existente entre Arendt e Foucault em relação ao modo como pensam os fenômenos vitais. De fato, é muito simples compreender essa proximidade à medida que tanto Arendt como Foucault mencionam suas dívidas com Aristóteles e seu modo de pensar o domínio do biológico por oposição ao espaço do político.

É por referência a Aristóteles que se entende a grande novidade que se produz no mundo moderno, da qual falam tanto Foucault^{4,5,7} e Arendt²⁷ quanto Agamben¹⁰, que conforme este seria a identificação entre o vital e o político. No mesmo momento em que o ser humano moderno conquista os direitos que se pretendem universais, o domínio do vital entra em questão. A esfera da necessidade e da reprodução da vida significava para os gregos, ao mesmo tempo, o que se opunha e o que era a condição de possibilidade da esfera da política, um espaço dominado pelas relações de mando e obediência no qual os argumentos que regiam a *pólis* não poderiam ingressar.

No mundo grego, os fatos vinculados com o biológico faziam parte do domínio pré-política e estavam reservados ao âmbito do privado, isto é, ao *oikos*, a vida doméstica organizada em torno das necessidades da família. Um espaço que se opõe ao registro do público, entendido como domínio da vida politicamente qualificada, correspondendo à distinção aristotélica entre *zoe* e *bios*, entre vida biológica e vida ativa.

Pouco a pouco a esfera das necessidades, limitada à reprodução e à manutenção da vida, do corpo e da saúde, que antes fazia parte da esfera pré-política, ingressa no registro da política. Um progressivo processo de estatização do biológico, de inclusão do zoe no *bios*, se inicia no século XVIII. As estatísticas possibilitarão o surgimento de um novo campo de saber e de intervenção referido à dimensão vital das populações e aos fenômenos correlatos de natalidade, reprodução e morbimortalidade.

Esse domínio de intervenção relaciona-se direta e exclusivamente às populações entendidas como corpos biológicos despidos de qualificação política. Corpos que estão ao serviço da formação e fortalecimento dos Estados burgueses modernos, associados a valores vinculados à maximização da vida e da saúde em estrita oposição ao simbolismo do sangue e ao poder de fazer morrer e deixar viver que ostentava o soberano na época clássica.

Se aceitamos a distinção entre vida e política estabelecida por Aristóteles e retomada por Arendt e Agambem, quiçá devamos afirmar que o conceito de biopolítica, que literalmente significa *política da ou sobre a vida*, implica um oximoro, uma contradição interna entre dois domínios irreduzíveis. Contudo, mais que uma política da vida, a biopolítica refere-se a um modo de gerir e administrar as populações. A vida que aqui está em jogo não é a de cidadãos capazes de diálogo e existência jurídico-política, mas a de populações reduzidas a corpo-espécie, perpassadas e definidas pela mecânica do biológico, uma multidão de sujeitos intercambiáveis e substituíveis.

O paradoxo dos refugiados, analisado por Arendt, pode auxiliar a ilustrar com dura clareza o que implica a vida nua daqueles para os quais só resta seu reconhecimento como seres vivos, isto é, sem existência política e sem direitos. Como afirma a autora: *O conceito de direitos humanos, baseado na suposta existência de um ser humano em si, desmoronou-se no mesmo instante em que aqueles que diziam acreditar nele se confrontaram pela primeira vez com seres que haviam realmente perdido todas as outras qualidades e relações específicas – exceto que ainda eram humanos. O mundo não viu nada de sagrado na abstrata nudez de ser unicamente humano (...) Os sobreviventes dos campos de extermínio, os internados nos campos de concentração e de refugiados e até os relativamente afortunados apátridas, puderam ver (...) que a nudez abstrata de serem unicamente humanos era o maior risco que corriam*²⁹.

Não é somente em relação a essas situações limites, como a existência dos refugiados ou os campos descritos por Agambem, que as estratégias biopolíticas devem ser tematizadas e questionadas. No momento em que o domínio da ética e da política é substituído e reduzido ao campo do biológico, do corpo-espécie, nossos sofrimentos individuais e cotidianos, nossos vínculos sociais, medos e desejos passarão a estar mediatizados por intervenções terapêuticas ou preventivas, sejam elas médicas ou psiquiátricas, interessadas em classificar todos os assuntos próprios da condição humana em termos de normalidade ou patologia ³⁰, limitando cada vez mais nossa margem de decisão ética e de ação política.

Se situamos o conceito de biopolítica nesse marco maior de discursos que perpassam os textos de Foucault, dialogando com Canguilhem e com a leitura de Arendt, podemos compreender as peculiaridades da noção de vida, do *bios* sobre o qual se constrói a biopolítica e as diferenças que existem com o *bios* sobre o qual se constrói a bioética.

Partindo desse marco analítico, podemos afirmar, em primeiro lugar, que a vida não é considerada pela biopolítica em sentido coloquial ou vulgar. Pelo contrário, leva a carga epistemológica de uma vida objetivada pelos discursos, os modos de classificar, medir, intervir e avaliar próprios das ciências biológicas e médicas, construídos em torno à oposição normal-patológico. Por essa razão, a medicina, a higiene e a saúde pública ocupam lugar privilegiado nas sociedades modernas, possibilitando a articulação entre um saber sobre o biológico e as intervenções governamentais sobre indivíduos e populações.

Em segundo lugar, pode-se afirmar que a vida à qual se refere a biopolítica não é um complemento da política, mas seu oposto: aquilo que anula e nega a política. A biopolítica não pode ser entendida em sentido literal: como uma política da vida. Falar de política da vida implica para Foucault, como para Aristóteles, falar de gestão, de administração, de estratégias de governo destinadas a uma população reduzida ao domínio das necessidades biológicas e aos processos de nascimento, reprodução e morte. A biopolítica é justamente aquilo que se opõe à política entendida como governo de si, como espaço de constituição ética e política da subjetividade. Aquilo que opera a substituição do diálogo argumentativo, essencial para a construção do espaço político, pela urgência, pela imediata

e irreflexiva satisfação das necessidades, reduzindo a pluralidade da condição humana e a vida ativa aos processos biológicos de massa.

Por fim, a vida da biopolítica não se refere a sujeitos capazes de traçar narrativas sobre sua própria história. Refere-se a sujeitos anônimos e intercambiáveis, cujas histórias carecem de significação, pois do que se trata é de maximizar seus corpos, de aperfeiçoá-los ou de excluí-los. Assim, como afirma Ortega: *Arendt e Foucault alertaram sobre as consequências desse processo de tornar a vida o bem supremo, de politização do biológico, sendo o totalitarismo ou a intimização e a normalização da sociedade, as suas manifestações fundamentais* ³¹.

O bios na biopolítica e na bioética

Como tentamos mostrar, essa noção de vida tem certas peculiaridades epistemológicas; vincula-se de modo específico com o âmbito da ética e da política e tem como objeto de referência não os indivíduos, mas as populações, ou melhor, se refere aos indivíduos na qualidade de corpo-espécie. Assim, considerando-se essas peculiaridades, podemos concluir que esse *bios*, essa vida, à qual se refere a biopolítica, nada tem relação com o *bios* constitutivo da bioética por diversas razões, sistematizadas a seguir.

Do ponto de vista epistemológico: cabe à bioética estabelecer os limites e alcances dos saberes referidos ao corpo. Mais que partir de uma matriz configurada pelas ciências da vida para construir estratégias de objetivação dos corpos, a bioética pretende fazer uso político das ciências da vida. Ela pretende questionar os usos ilegítimos desses saberes, instalar uma perspectiva crítica em relação aos diversos modos de objetivação e massificação do ser humano, operada pelos conhecimentos biomédicos e pelas tecnociências.

Do ponto de vista político: a vida entendida como corpo-espécie constitui para a biopolítica, seguindo a distinção aristotélica, um espaço pré-política, o espaço do privado, da vida sujeita a necessidades biológicas, que se opõe ao âmbito público-político. Essa dimensão do biológico era para os gregos a condição necessária para o exercício da política e da ética. Um domínio oposto à política, regido pela violência, no qual o diálogo entre iguais estava excluído. De modo inverso, a vida é entendida pela bioética em um sentido amplo, vinculado à pluralidade da condição humana. Ela não se restringe ao domínio da necessidade ou dos processos biológicos

globais, mas se interessa por esses fatos aleatórios e individuais que fogem das médias estatísticas e constantes populacionais.

Do ponto de vista ético: para a biopolítica, a vida se limita a ser o alvo privilegiado de processos de objetivação de indivíduos e populações pela mediação de saberes médico-jurídicos e de estratégias de intervenção normalizadoras. Pelo contrário, cabe à bioética atender à pluralidade e à diversidade de modos de produção da subjetividade. Mais que analisar as populações por referência a normas e padrões gerais estatisticamente definidos, trata-se de integrar o aleatório, o contingente, as narrativas individuais. Contra a homogeneidade das normas cabe à bioética refletir sobre os diversos modos de produção ética e política das subjetividades.

Do ponto de vista de seus objetos: o interesse que a biopolítica manifesta pela vida das populações difere também do interesse que a elas se dedica a bioética. A biopolítica entende que a vida das populações deva ser maximizada para garantir o poder e a potência dos Estados perante seus inimigos, perpetuando o conflito entre as nações e as guerras de raça. A bioética se interessa, pelo contrário, pelas estratégias para garantir a proteção de populações vulneráveis e instala a perspectiva populacional de análise como um recurso ou como estratégia política para evidenciar as desigualdades injustas ou iniquidades existentes entre povos, etnias ou grupos humanos específicos.

A modo de conclusão: a biopolítica e a saúde coletiva

As reflexões que Foucault dedica à saúde pública como espaço privilegiado de exercício da biopolítica aparecem de modo recorrente em diversos textos. Essa recorrência parece indicar que a saúde pública deve ser entendida como modo privilegiado a partir do qual os Estados modernos puderam garantir o governo e a gestão das populações.

A biopolítica exige a construção de um campo de saber referido às populações que se superpõe com os estudos historicamente realizados pela higiene e pela saúde coletiva. Deve fazer uso de instrumentos quantitativos e de estudos demográficos de cujos fundamentos serão definidas as taxas de mortalidade e natalidade existentes e desejáveis, o número de crimes, de suicídios, de alcoolismo e de loucura. Com base nesses discursos é que se

legitimarão diversas estratégias concretas de intervenção sobre a saúde coletiva.

O que tornava essas intervenções, muitas delas eficazes e impositivas, aceitáveis poderia ser definido como algo próximo a uma promessa de recompensa: essas práticas cientificamente legitimadas, independentemente de serem ou não violentas e invasivas, se apresentavam como perseguindo o único objetivo de maximizar e melhorar a saúde de todos para fortalecer o Estado perante os inimigos externos. Nesse marco, tornava-se necessário antecipar os perigos instalando-se, pouco a pouco, a problemática do risco como parte da estrutura interna em torno da qual se articula a biopolítica das populações.

O risco, à medida que aparece como modo de antecipar um perigo possível sobre a vida (real ou imaginado), constitui a estratégia biopolítica por excelência que permite garantir a legitimidade e aceitabilidade do governo das populações, substituindo ou sobrepondo-se ao papel de articulador privilegiado de estratégias biopolíticas que, no século XIX, foi ocupado pelo racismo. Nas últimas décadas do século XX e nas primeiras do século XXI, as estratégias biopolíticas analisadas por Foucault, cuja preocupação voltava-se essencialmente à estatização da vida, começaram a ser substituídas por uma ameaça própria da modernidade tardia e das exigências do neoliberalismo. Essa nova configuração política e econômica terá como resultado fundamental um deslocamento no modo de administrar a gestão da vida: sem deixar de serem eixos de intervenção e controle estatal, vida e saúde transformar-se-ão em assuntos em relação aos quais cada um de nós é considerado quase como “moralmente responsável”.

Seja pelos processos crescentes de privatização da saúde, seja como consequência de demandas sociais recorrentes, o cuidado com a saúde e a antecipação dos riscos parece ter ficado em nossas mãos. Essa responsabilização ou culpabilização por não ter sabido antecipar corretamente os riscos, “por excesso ou por omissão”³², configura uma das formas que a biopolítica adota nas sociedades contemporâneas.

Responsabilização, culpabilização e obrigação quase moral de antecipar os riscos, de não adoecer, de procurar valores tais como a beleza ou a juventude eterna, apresentados sob a forma de um contraditório “cuidado de si” impositivo, representam os novos

desafios biopolíticos que aparecem no campo da saúde coletiva. Corpos que devem ser permanentemente maximizados e melhorados tornando-se objetivo último para indivíduos e populações. É aquilo que Pál Pelbart denominou de um *corpo biopolítico*: *a bioescese é um cuidado de si, mas, à diferença dos antigos, cujo cuidado de si visava à bela vida, e que Foucault chamou de estética da existência, o nosso cuidado visa ao próprio corpo, à sua longevidade, saúde, beleza, boa forma, felicidade científica e estética ou o que Deleuze chamaria a "gorda saúde dominante". Não hesitamos em qualificá-lo, mesmo nas condições moduláveis da coerção contemporânea, de um corpo fascista, pois diante desse modelo inalcançável boa parcela da população é jogada numa condição de inferioridade sub-humana* ³³.

O certo é que esse corpo que se pretende maximizar por estratégias biopolíticas convive com formas de exclusão que não diferem demasiado daquelas identificadas por Foucault como próprias dos Estados modernos. Vidas expostas a riscos extremos que não cabe a elas administrar, vidas excluídas, vidas descartadas, segundo uma lógica pela qual sua exclusão ou até eliminação permitiria o melhoramento biológico da população. São muitos os casos em que vemos repetir-se hoje, como nos Estados colonialistas, estratégias de poder que supõem a redução de indivíduos e populações a sua dimensão puramente biológica, a pura vida nua, fora de todo amparo político. Um exemplo da aceitabilidade da biopolítica é encontrado nas regras de duplo *standard* para a experimentação com seres humanos que pertencem a comunidades ou grupos vulneráveis ³⁴. Aceitar o duplo *standard* implica afirmar que, em última instância, em nome da saúde de todos e da maximização da vida, pode resultar legítimo expor certos indivíduos a graves e desconhecidos riscos e, no limite, à própria morte.

Falar de biopolítica hoje nos exige olhar para dois processos em aparência contraditórios, mas que fazem parte de uma mesma lógica: a de fazer viver e deixar morrer. Por um lado, a obsessão pela saúde perfeita, pela maximização da vida, utopia inatingível que, no entanto, regula o dia a dia dos sujeitos e que encontra no saber médico, particularmente no discurso do risco, uma fonte inesgotável de estratégias hiperpreventivas ³⁵. Por outro, a persistência de vidas vulneráveis, consideradas como simples vida nua, vidas expostas permanentemente a riscos evitáveis, populações reduzidas a corpo-espécie, consideradas como pura existência biológica e conseqüentemente excluídas do mundo político de direitos e

deveres. Essas populações já não são objeto dos discursos médicos, nem alvo das políticas de antecipação de riscos, mas sim objeto de intervenções e ajudas humanitárias que encontram nos refugiados ou nas populações afetadas por processos biológicos, como a fome ou as epidemias, um campo inesgotável de intervenção.

Referências

1. Fassin D. Le gouvernement des corps. Paris: Editions de L'École des Hautes Études en Sciences Sociales; 2006.
2. Fassin D. Op. cit. p. 41.
3. Fassin D. Op. cit. p. 43.
4. Foucault M. Historia de la sexualidad I: la voluntad de saber. México: Siglo XXI; 1978.
5. Foucault M. Il faut défendre la société. Paris: Gallimard; 1997.
6. Foucault M. Les anormaux. Paris: Gallimard; 1999.
7. Foucault M. Naissance de la biopolitique. Paris: Gallimard; 2005.
8. Esposito R. Bios: biopolítica y filosofía. Buenos Aires: Amorrortu Editores; 2007.
9. Negri A. Cinco lições sobre Império. Rio de Janeiro: DP&A; 2003. (Coleção Política das Multidões).
10. Agamben G. Homo sacer. Belo Horizonte: Ed. UFMG; 2002.
11. Rabinow P. Antropologia da razão. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1999.
12. Rose N. Powers of freedom. Cambridge: Cambridge University Press; 2004.
13. Le Blanc G. Les maladies de l'homme normal. Paris: J. Vrin; 2007.
14. Foucault M. Vigilar y castigar. México: Siglo XXI; 1979.
15. Foucault M. Op. cit.; 1997. p. 216.
16. Foucault M. Op. cit.; 1997. p. 220.
17. Foucault M. Op. cit.; 1997. p. 229.
18. Foucault M. O nascimento da medicina social. In: Roberto Machado, organizador. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal; 1989. p. 79-99.
19. Foucault M. Op. cit.; 1989. p. 82.
20. Foucault M. El nacimiento de la clínica. México: Siglo XXI; 1987.
21. Foucault M. Las palabras y las cosas. México: Siglo XXI; 1983.
22. Foucault M. Op. cit.; 1997. p. 212.
23. Foucault M. Op. cit.; 2005. p. 27.
24. Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1990a.
25. Foucault M. Op. cit.; 1997. p. 225.
26. Foucault M. Op. cit.; 1978. p.184.
27. Arendt H. La condición humana. México: Siglo XXI; 1993.
28. Fassin D. Fassin D. Op. cit. p. 38.
29. Arendt H. Da revolução. São Paulo: Ática; 1990. p. 333.

-
30. Hernáez AM. Antropología médica: teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Barcelona: Anthropos Editorial; 2008.
 31. Ortega F. Biopolíticas da saúde: reflexões a partir de Michel Foucault, Agnes Heller e Hannah Arendt. *Rev Interface, Comunicação, Saúde e Educ.* 2004;8(14):9-20.
 32. Canguilhem G. La santé. Concept vulgaire & question philosophique. Paris: Ed. Sables; 1990b.
 33. Pelbart P. Vida nua, vida besta, uma vida. *Rev. Trópicos-Documenta*; 2011. Disponível: p.php.uol.com.br/tropico/html/textos/2792,1. (acesso 20 mar. 2012).
 34. Garrafa V, Lorenzo C. Helsinque 2008: redução de proteção e maximização de interesses privados. *Rev Assoc Med Bras.* 2009;55:497-520.
 35. Castiel L. A saúde persecutória e os limites da responsabilidade. Rio de Janeiro. Ed. Fiocruz; 2007.

Bioética de intervenção: retrospectiva de uma utopia

Dora Porto

*Nunca desejei senão o que nem podia imaginar*¹

Fernando Pessoa

Aproveitando o tema oficial do evento *Bioética(s), Poder(es) e Injustiça(s): 10 Anos Depois*, remeto esta reflexão aos erros, acertos, subtendidos e desentendimentos acerca da Bioética de Intervenção ao longo deste período, num processo que visa atualizar a proposição inicial e incentivar a continuidade da ampla reflexão que tem merecido. Para alegria dos autores da proposta original, Garrafa e Porto, a bioética de intervenção recebeu robusta crítica, o que permite depreender ter alcançado seu objetivo de promover novas bases reflexivas para a bioética, principalmente no Brasil.

Antes de começar, quero explicar porque caracterizei nessas reflexões a bioética de intervenção como utopia, numa afirmação aparentemente paradoxal, já que essa proposta teórica vem efetivamente contribuindo para a construção de uma bioética aplicada à dimensão social no País. Não obstante, não pude resistir a atribuir-lhe tal qualificação, considerando-se os sentidos associados ao termo pelo dicionário², e explico porquê.

Por se tratar de proposta teórica voltada a fomentar *uma sociedade ideal, fundamentada em leis justas e em instituições político-econômicas verdadeiramente comprometidas com o bem-estar da coletividade*², a bioética de intervenção é, em si mesma, uma utopia, haja vista que, por mais elaborada que seja, uma teoria social é capaz de exprimir apenas uma faceta da realidade, não podendo – nunca – abarcar sua complexidade. Nesse sentido, não apenas a bioética de intervenção, mas qualquer proposta teórica que pretenda responder à multiplicidade dos fatores que interferem na vida em sociedade, poderia ser vista como *“um projeto de natureza irrealizável”*². Portanto, sua “tradução” à realidade é sempre “traição”, mesmo quando essa transubstanciação revela-se virtuosa.

Além do sentido de *“ideia generosa, porém [em essência] impraticável”*², considerei pertinente a classificação *utopia* no sentido filosófico,

político e sociológico. A meu ver, a bioética de intervenção pode ser tomada como *“base ética para um modelo abstrato e imaginário de sociedade ideal”*², tal como o *“socialismo utópico”*², à medida que *“crítica a organização social existente”*², ainda que, por se tratar de proposição acadêmica, não esteja diretamente *“vinculada às condições políticas e econômicas capazes de aplicar essas bases à realidade”*² concreta da vida em sociedade. Apesar disso, é indiscutível o seu mérito de apontar para caminhos além do virtuosismo platônico, pelo qual vagava a reflexão bioética orientada à dimensão social, e conferir concretude à ideia de aplicar parâmetros éticos na condução dos impasses relativos à questão da vida – e da morte – em sociedade.

Também me pareceu condizente a classificação em vista de sua característica de projeto ético alternativo *“para uma organização social capaz de indicar potencialidades realizáveis e concretas em uma determinada ordem política constituída, contribuindo, assim, para sua transformação”*². Em resumo, classifiquei a bioética de intervenção como utopia porque me perturba a correlação entre utópico e inatingível. Ainda que, por definição, possa ser assim acredito que os seres humanos não teriam *“alcançado o possível se repetidas vezes não tivessem tentado o impossível”*³. É esse o sentido de utopia que vejo na bioética de intervenção. É a partir dele que são tecidas as considerações aqui apresentadas.

Contexto, marcos teóricos e referenciais

Alinhavada em sua primeira versão logo depois do atentado às Torres Gêmeas em 11 de setembro de 2001, a bioética de intervenção abrangeu a dimensão global, voltando-se à análise das disparidades econômicas e sociais em escala mundial e aos reflexos dessa assimetria sobre as distintas populações do planeta. Preocupada com o recrudescimento e as repercussões dessas desigualdades, advindas da globalização do capitalismo, a bioética de intervenção propôs que a análise bioética considerasse o processo saúde-adoecimento de forma ampla, rompendo os limites exíguos praticados até então, que a reduziam a uma disciplina voltada a regular conflitos éticos nas áreas biomédicas, na clínica e na pesquisa⁴.

Considerando-se que os conflitos identificados no processo saúde-adoecimento são suscitados na dimensão social, mensurados na expectativa e qualidade de vida das populações, e que decorrem da própria estrutura e dinâmica das sociedades, a bioética de

intervenção indicou a dimensão coletiva como locus legítimo da reflexão bioética ⁵, consolidando uma proposição até então inédita na bioética brasileira. Para que hoje, uma década depois, se entenda o impacto da proposta naquele momento deve-se lembrar de que, ainda em 2004, no V Congresso Brasileiro de Bioética, realizado em Recife, dois anos depois do congresso mundial, expoentes da bioética nacional defendiam, em suas palestras, que a bioética era – inequívoca e exclusivamente – pertinente à área biomédica.

No ano seguinte, em 2005, a *Revista Brasileira de Bioética* (RBB) publicou artigo no qual se admitia que, além da área biomédica, a bioética poderia abarcar em sua agenda também os temas ecológicos e de investigação com seres vivos ⁶. Apesar desse pequeno avanço, a perspectiva social defendida pela bioética de intervenção só começou a ser mais amplamente aceita no País (e no mundo) em razão da publicação, pela Unesco, da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* ⁷, naquele mesmo ano, que ao estabelecer os direitos humanos entre seus princípios reconheceu a dimensão social como intrínseca à bioética.

De início, a metamorfose da bioética pela abertura à perspectiva social causou perplexidade e mesmo repulsa. Ao impelir a reflexão para além da “zona de conforto” propiciada pelo “piloto automático” do principialismo (aplicado na dimensão individual na análise das relações didáticas médico-paciente, pesquisador-sujeito), a Declaração rompeu os limites que circunscreviam a bioética, endossando indiretamente as perspectivas orientadas para a reflexão social que emergiam na bioética brasileira ^{4,8} e latino-americana ⁹. Essa transformação obrigou à conexão com outras áreas do conhecimento que ainda não tinham estabelecido interface nem se encontrado para refletir e debater no campo da bioética.

A possibilidade de constituir-se como campo de produção de saberes oriundos de diferentes áreas contribuiu na consolidação da vocação transdisciplinar da bioética ¹⁰, já delineada por Potter ¹¹ em sua intuição pioneira ¹². Mesmo que não se possa atribuir este sucesso exclusivamente à bioética de intervenção, é inegável sua participação no descerrar da reflexão bioética no Brasil à transdisciplinaridade, bem como seu papel indutor do diálogo interdisciplinar.

Quanto ao marco teórico, optou-se na bioética de intervenção por uma referência inequívoca e universal – a corporeidade –, buscando-se com isso sobrepujar o pragmatismo histórico que ordena a

aplicação da lei do mais forte. Dado que todos os seres humanos existem no mundo a partir de seu corpo (que lhes confere existência social concreta) e que em todas as culturas, sociedades ou civilizações as regras sociais são moldadas sobre os parâmetros de dor e prazer inerentes à existência desses corpos, a bioética de intervenção considerou pertinente adotar esse marco teórico, considerando-o indicativo da necessidade de intervir para alterar o *status quo* e alcançar justiça social.

Acreditando ser óbvio o reconhecimento desse parâmetro nas dimensões individual e coletiva e considerando o esforço da humanidade para evitar a dor e aproximar-se do prazer, a bioética de intervenção caracterizou como moralmente injusto e eticamente injustificável a divisão assimétrica das possibilidades de experimentá-los entre indivíduos e sociedades. A escolha do prazer e da dor no marco da corporeidade decorreu da necessidade de apontar um referencial incontestado a todos os seres humanos, inteligível aos diferentes grupos e populações, que abarcasse a possibilidade de adequação cultural, já que para além da função de marcadores biológicos essas sensações são definidas também, ou principalmente, pelo contexto cultural e histórico de cada sociedade. Esse marco comum permitiria a compreensão da teoria em diferentes contextos culturais, mesmo se considerando as interpretações autóctones.

Por fim, quanto à forma de proceder, a bioética de intervenção definiu, desde seu primeiro documento, os direitos humanos como referencial orientador. Tal escolha não decorreu de modismo ou acaso, mas da constatação de que os tratados de direitos humanos podiam responder à exigência de critérios que fossem, ao mesmo tempo, universais e particulares. No que tange à universalidade, os direitos humanos são fruto de consenso entre as nações e, ainda que não expressem a moralidade vigente em cada contexto, representam um padrão a ser atingido por todas as sociedades que endossam os documentos que delineiam essas perspectivas¹³. Quanto ao que diz respeito à particularidade, os direitos humanos referem-se a pessoas, populações e povos, reconhecendo, nas diferentes gerações de direitos, grupos e segmentos específicos, seus atributos e necessidades culturais, sociais e econômicas peculiares. Ademais, muitos dos tratados que delineiam essas garantias emergem do consenso entre os próprios sujeitos aos quais tais direitos se destinam.

Partindo desse quadro teórico, a bioética de intervenção vem se tornando ao longo da última década uma das perspectivas mais

operativas para a reflexão bioética na dimensão social. Tendo contribuído para fomentar a abertura da reflexão bioética brasileira e sua consolidação enquanto campo de produção de saberes, vem propiciando o surgimento de novas perspectivas analíticas pela incorporação de outras áreas do conhecimento, como as Ciências Sociais, por exemplo, bem como suscitando várias críticas, algumas das quais contribuíram para o aperfeiçoamento da proposição inicial.

Sem desmerecer quaisquer dessas análises, agradeço a todos os que se dedicaram a estudar e criticar a bioética de intervenção. Começo esse sucinto processo de revisão pela autocrítica que, acredito, deve embasar a reflexão teórica libertária.

Autocrítica à ideia de intervenção

Esta autocrítica se deterá em um ponto que julgo merecer atenção. Trata-se do nome da proposta, *bioética de intervenção*, que nem compreende o alcance da perspectiva teórica nem dá margem para que se visualize de imediato sua intenção, induzindo, exatamente ao contrário, a interpretações que ferem o propósito inicial. Sem recorrer a desculpas, cabe admitir que o nome dessa proposta teórica deixa a desejar no que tange à capacidade de síntese de seu conteúdo, que deveria estar na essência do processo de identificação.

A palavra “intervenção” carrega numerosos sentidos, estando associada, na maior parte das vezes, à *interferência*, *ingerência*, *intromissão*¹⁴, denotando a imposição de uma perspectiva sobre as demais e o cerceamento da liberdade de escolha. Embora esses sentidos estejam inequivocamente atrelados à ideia de intervenção essa não era, entretanto, a acepção imaginada por seus autores a princípio. Direta ou indiretamente ligados à luta contra a ditadura militar instaurada em 1964, Garrafa e Porto preocupavam-se, naquele momento, com a escalada do pensamento neoliberal e com a retirada dos Estados da posição de árbitro e agente em relação à partição equânime dos direitos sociais e econômicos na dimensão coletiva.

Considerando o neoliberalismo como prejudicial à disseminação de uma perspectiva ética fundamentada no ser humano, os autores procuraram com a bioética de intervenção estimular na reflexão bioética a consciência da relação entre a proposta neoliberal e o afastamento do Estado de seu papel precípua de formulador de políticas públicas voltadas a garantir a todos o acesso às condições

elementares para a cidadania: saúde, educação e trabalho. Acreditavam que tais condições eram essenciais à qualidade de vida, e o acesso a elas deveria ser assegurado a todos, visando ao bem-estar coletivo e à sobrevivência do planeta.

Denunciando que a “mão invisível” da ordem capitalista segurava firmemente as rédeas do poder, dirigindo o rumo e o ritmo do “andar da carruagem”, procuraram evidenciar a iniquidade dessa “nova” (des)ordem mundial, indicando que era moralmente necessário e indiscutivelmente ético que a bioética se ocupasse do refletir acerca desse cenário, promotor de dor e sofrimento para a maioria dos habitantes do planeta. Em decorrência, consideraram justificadas as intervenções voltadas a rechaçar essa situação, ainda que cada um deles mantivesse suas próprias ressalvas quanto à generalização da ideia de intervenção.

Mesmo sem buscar justificativa para legitimar a escolha do nome bioética de intervenção pelos autores, cabe mencionar brevemente as restrições de cada um à adoção do termo. Para Garrafa, envolvido na luta contra o paradigma hegemônico por meio da militância no movimento da Reforma Sanitária, a ideia de intervenção poderia significar a adoção de políticas verticais e centralizadoras no campo da saúde coletiva, que seriam a antítese dos pressupostos orientadores da luta para garantir o acesso à saúde para toda a população, que deram origem ao Sistema Único de Saúde (SUS). Para Porto, oriunda da Antropologia e, por isso, marcada como todo antropólogo social pelo papel espúrio representado pela disciplina na consolidação do colonialismo na África, Ásia, Oceania e América, no início do século XX, a ideia de intervenção parecia extremamente suspeita, só sendo admitida como um remédio amargo que se teria que engolir para tentar alcançar a cura do paciente.

Seja como for, concordaram que o risco quanto a essa má interpretação valia a pena – diante do crescimento incontestado da perspectiva neoliberal e da postura acrítica da reflexão bioética brasileira, bem como de sua arraigada perspectiva reducionista, que imitando a configuração forânea circunscrevia as considerações à biomedicina – resolveram promover uma “guerrilha” para implodir esses limites exíguos e revelar a condição de campo de interconexão de saberes, inerente à utopia de Potter ¹¹. Ainda que suspeitassem que o termo pudesse ser entendido de maneira diversa, no Brasil e no exterior, dada a carga de significados associados à ideia de intervenção, e que,

por isso, sua disseminação não fosse fácil, optaram por bancar essa aposta contra a ordem capitalista e a desordem ética que semeia no mundo.

Apesar do prurido de consciência dos autores ou as ressalvas à interpretação rudimentar da ideia de intervenção (que procuraram transpor pelo marco da corporeidade e pelos referenciais dos direitos humanos), a primeira interpretação da proposta esteve associada à ação do Estado *sobre* a população e não em defesa desta. Esta acepção, derivada do sentido impositivo da ideia de intervenção, marcou alguns dos primeiros trabalhos que buscavam utilizar a bioética de intervenção como referência teórica. Ao justificar políticas de Estado autoritárias, tais trabalhos acabavam negando a importância de fomentar a consciência individual para alcançar o empoderamento social, tido pelos autores como indispensável para a construção de uma sociedade verdadeiramente democrática.

Buscando esclarecer essa confusão, Garrafa publica em 2005 o artigo “A inclusão social no contexto político da bioética”¹⁵, no qual reafirma a importância de considerar as necessidades do todo social quando se almeja uma sociedade cidadã, identificando os processos de libertação, empoderamento e emancipação como fundamentais no delineamento de políticas públicas destinadas a promover equidade e justiça. Ao afirmar que o Estado deve promover a inclusão, este trabalho aponta em direção à cidadania, sublinhando que aquilo que a bioética de intervenção caracteriza como Estado forte não decorre da imposição autocrática da ordem, como faz qualquer Estado totalitário, mas da noção de justiça para todos, que emana do povo na vida social e se expressa no ordenamento jurídico.

Mesmo com essa ressalva quanto à utilização da ideia de intervenção, os anos seguintes continuaram trazendo análises que retratavam a categoria de forma mais ou menos dissociada do sentido original. Utilizando justificativas que escorregavam na ladeira do paternalismo (1), algumas dessas análises desqualificavam – mesmo sem ter este

1 Essas análises revelavam o lado do pai (*pater*) que pune e cerceia a liberdade individual e o direito de cada um, usando a máscara daquele que protege e cuida; do que age pelo *bem* do outro quando arrebatava sua liberdade e suprime seus direitos. Lida à tabula rasa como uma justificativa para qualquer tipo de imposição, a bioética de intervenção chegou a ser apresentada em alguns trabalhos como uma proposta paternalista, justificada pelo argumento de que o outro, por sua diferença, necessita (ou merece) ser tutelado. Se a ideia de proteção foi indicada por Garrafa quando elaborou os 4Ps²², é necessário considerar se tal proteção deve ser imposta mesmo nos casos em que aquele que é protegido rejeite essa tutela ou considere que nega suas convicções íntimas. Para que se entenda o porquê de tal confusão seguem exemplos, dentre os numerosos apresentados pelo *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*, nos quais se pode vislumbrar a associação entre a raiz

objetivo – o propósito central da bioética de intervenção, fazendo com que deixasse de ser a proteção necessária rumo à libertação, empoderamento e emancipação definitiva, passando a ser imposição autoritária, que inibe ou mesmo elimina a construção da autonomia pessoal, bem como a consciência sobre as escolhas voltadas ao bem da coletividade.

Apesar desses desajustes iniciais quanto à forma como foi entendida a ideia de intervenção, que motiva esta autocrítica, há de se reconhecer que a proposta tem cumprido as expectativas que ensejaram sua formulação. Tendo servido de base para uma firme tomada de posição pela delegação brasileira quando das acaloradas discussões prévias à *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, contribuiu para a ampliação do âmbito da bioética, integrando o escopo da disciplina às preocupações da Reforma Sanitária brasileira e à luta cidadã por qualidade de vida. Portanto, o desejo do impossível expresso pela bioética de intervenção¹⁶ revelou a utopia como algo que se pode alcançar, uma vez que – de fato – contribuiu para ampliar o limite que circunscrevia a reflexão bioética no Brasil.

Críticas à bioética de intervenção

A reflexão acerca da crítica à bioética de intervenção enfocará de maneira geral aquilo que foi formulado ao longo desta última década, apresentando e respondendo essas considerações de forma genérica. Os argumentos foram sistematizados em dois grupos: a contestação à teoria que acabou por confirmar o acerto da proposição original; e as ideias que efetivamente levaram a seu aprimoramento em versões ulteriores.

pater e os sentidos hoje atribuídos a paternalismo, que oscilam entre proteção, autoridade e autoritarismo, e que remontam à origem do termo. *Pater. pater* 'pai' (com um valor mais social e religioso do que de simples paternidade física, expressa em lat. preferentemente por *parens* e por *genitor*), que inclui "pai; avô ou antepassado; fundador; benfeitor"; "paterno, paternal"; "pátria; linhagem, raça"; "descendência, raça, família, tribo"; "patriarca"; "compatriota"; "que pertence ao pai, do pai; da pátria"; "paterno, paternal"; "patrimônio, conjunto dos bens pertencentes ao *pater*"; "patrício, nobre"; "de pai livre ou nobre"; "patrono, protetor dos plebeus"; "advogado, defensor; protetor; padroeiro"; "patronado, patronagem, proteção"; "defesa em juízo; socorro, patrocínio, apoio"; "padrinho"; "patriarca, pai de uma raça ou dignidade eclesiástica", donde *patriarca, patriarcado, patriarcal*; do lat. *paternus: paternal, paternalidade, paternalismo, paternidade, paterno*; do lat. *patrōnus: apatronar, patrão, patronal*; do lat. *patria: pátrio, patriota, patriótico, patriotismo*, do lat. *pater* e do gr. *patēr: patricida, patricídio*; do lat. *pater*, por assimilação: *parricida, parricídio; patrocinado, patrocinador, patrocinar, patrocínio; páter-familias*. Houaiss A, Villar MS. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Instituto Antônio Houaiss/Editora Objetiva; 2001. p. 2.148 (verbete *pater*).

Em primeiro lugar, vale registrar que o cerne de muitas dessas proposições críticas residia na simples desqualificação da bioética de intervenção, definido-a como algo não pertinente a esse campo de estudos. Por estar até então associada apenas à área biomédica, os estudiosos pretendiam consagrar à bioética *status* científico, desconsiderando que ao debruçar-se sobre valores não poderia ser caracterizada como ciência, já que esta lida exclusivamente com *atos* e não com *verdades* ¹⁷.

A bioética, entretanto, necessariamente vai além da ciência, pois analisa fatos à luz dos valores e das moralidades que imperam na realidade social, permitindo-se tangenciar as numerosas verdades que constroem as visões de mundo em uma sociedade plural, estabelecendo, inclusive, um julgamento quanto a sua ética no que diz respeito à divisão de poder e oportunidades para todos os envolvidos. O julgamento próprio à reflexão bioética, todavia, não deve ser confundido com a definição de uma verdade dogmática – como quer a religião – nem banalizado pela classificação de fato biológico ou natural (nos moldes que propõe a ciência), mas sim tomado em sua especificidade metafísica.

Em decorrência deste mal-entendido quanto à característica da bioética, assim como a aceitação acrítica da falácia da neutralidade axiológica da ciência, os críticos da bioética de intervenção procuravam desqualificá-la sob o argumento de que ao incorporar a dimensão social a bioética estaria deixando de ser ciência, tornando-se, em verdade, política. Esse argumento foi respondido por Sotolongo em trabalho que desconstrói a crítica à interface entre bioética e política, demonstrando que uma bioética separada da política não é menos ideologizada do que uma bioética politizada ¹⁸. Finaliza o artigo afirmando que *'ser apolítico' constitui um posicionamento político como qualquer outro*, descartando, definitivamente, a objeção daqueles que queriam manter a bioética reduzida à área biomédica em nome de uma pretensa verdade científica proporcionada por tal correlação.

Outra crítica contundente à bioética de intervenção em sua proposição inicial dizia respeito ao marco da corporeidade como referencial teórico. Se na primeira formulação se imaginou que fosse possível o entendimento de que a concretude da pessoa na vida social fosse materializada na existência mesma de seu corpo, sem o qual ninguém existe de fato nas inter-relações em coletividade,

também nesse aspecto verificou-se que a interpretação crítica à proposta atinha-se ao paradigma cartesiano, quanto à secção hierárquica entre corpo e mente, considerando, então, o marco da corporeidade como redução da noção de pessoa (2).

Cabe recordar, entretanto, que o contexto histórico no qual Descartes produziu a análise que deu origem ao paradigma cartesiano era marcadamente teológico, e a importância do *Discurso do método*¹⁹ foi, justamente, a de estabelecer uma ponte para que os pressupostos oriundos do dogmatismo religioso (a existência da alma identificada com o observador) pudessem engendrar conhecimento baseado na observação sistemática (o método de pesquisa) que hoje caracteriza a ciência. O valor do método cartesiano, portanto, está no fato de delinear o método científico e não por expressar uma verdade literal quanto à hierarquia corpo-alma ou corpo-mente, como se entende atualmente tal dicotomia.

A associação hierárquica corpo-alma, que é o cerne primevo desse argumento, remete à ideia falaciosa de que o corpo não é a materialização da pessoa, mas “apenas” a parte menos importante desta. Mediante a argumentação de que se pode aniquilar a pessoa mantendo sua existência apenas enquanto “corpo” – como aconteceu nos campos de concentração nazistas e continua ocorrendo em todas as situações de tortura –, tal crítica caracterizava a escolha desse marco teórico como reducionismo à medida que associava corpo à noção grega de *zoe*, ou vida nua, enquanto caracterizava a vida social como *bios*, ou vida de relação, que seria o âmbito da existência da pessoa.

Ainda que mostre poder existir um corpo objetificado, em relação ao qual foi retirada a condição de pessoa (sujeito), essa interpretação erra porque esquece que o contrário não pode existir: *não há pessoa sem corpo* (3). Isso revela o que pretendeu apontar a bioética de intervenção: que o corpo é o essencial para a existência humana, o universal que permite a compreensão entre todas as pessoas, já que

- 2 Como se sabe, a origem do *cogito ergo sum* no paradigma cartesiano não apontava a dissociação entre corpo e mente, mas a existência da alma como sede da consciência, estabelecendo a hierarquia corpo-alma. Mais tarde, quando completada a transição do paradigma teocêntrico para o antropocêntrico, essa dicotomia foi transposta para o binômio corpo-mente. Esse processo, aliado ao valor atribuído ao trabalho intelectual em detrimento do trabalho braçal, contribuiu para fundamentar a assimetria entre corpo e mente também na modernidade.
- 3 Mesmo quando a “pessoa” permanece existindo apenas metafisicamente (como ancestral, espírito ou imortalizada pela literatura), a existência prévia do corpo é o que permite sua identificação enquanto *ser* pelos vivos atuais.

todas têm corpo e que este é regulado por dor e prazer. Ainda que se desconheça o idioma de alguém, não se entenda seu comportamento nem se saiba interpretar seus costumes é possível identificar e compreender dor e prazer em outra pessoa. É possível intuir, até mesmo, prazer e dor em outros seres, especialmente naqueles capazes de manifestar essas sensações de maneira antropomórfica.

Em contrapartida, a especificidade da condição de pessoa não é comum a todos os seres humanos, pois os atributos culturais associados a essa condição em cada sociedade variam. É exatamente a interpretação que as distintas culturas fazem das diferenças entre indivíduos, grupos, segmentos e populações que endossa a situação de desigualdade no plano individual e coletivo, no que tange à dinâmica social interna, bem como às iniquidades entre as sociedades, no que diz respeito às relações no âmbito global. Portanto, a noção de pessoa não pode ensejar o reconhecimento e a superação das diferenças. Tal como ocorre na matemática, é necessário que haja um denominador comum que permita acercar-se do que é (ou parece) distinto entre os seres humanos para transitar por essas diferentes perspectivas. Para a bioética de intervenção esse veículo conceitual é o corpo, próprio a qualquer pessoa, em qualquer tempo, cultura ou sociedade.

Incomodados por essa interpretação e buscando respondê-la, Porto e Garrafa publicam em 2005 o artigo “Bioética de intervenção: considerações sobre a economia e mercado”²⁰, que não só aprofunda a análise em relação ao impacto do capitalismo na realidade social e na percepção individual como procura elucidar o que consideram um mal-entendido em relação ao marco da corporeidade. Nesse trabalho se pretendeu mostrar que a bioética de intervenção elegeu o corpo por considerar que é elementar à existência e constitui o substrato da identidade: *o corpo marca a identidade e é marcado por ela no jogo que articula indivíduo e sociedade por meio das inter-relações sociais.*

Tal explicação partiu da dimensão antropológica, admitindo a ideia de que *uma sociedade estará nos corpos de seus membros ou não estará em parte alguma*²¹. Mediante esse axioma o artigo reafirma que o corpo é a realidade somática na qual se articulam *as dimensões física e psíquica que se manifestam de maneira integrada nas relações sociais*²⁰. Ou seja, para a bioética de intervenção o corpo é o fenômeno essencial para a existência da pessoa. Ou, ainda, *sem corpo não há possibilidade de existência da pessoa no mundo, seja como entidade física, seja metafísica.*

Assim, sem olvidar que a pessoa existe por intermédio de seu corpo, considerando-se imagem e comportamento, a bioética de intervenção buscou reafirmar o direito de todos à existência plena, considerando o prazer como intrínseco e eticamente inalienável, em oposição ao que foi presumido no argumento crítico ao marco da corporeidade. É fundamental ressaltar também que a corporeidade não foi proposta na teoria de maneira isolada, que permitisse entendê-la da forma distorcida como foi vista nessa argumentação. Ao contrário, esse marco articula-se à teoria com base nos direitos humanos, considerados indicadores da necessidade de intervenção e orientadores da proposta de intervenção. Portanto, é quase inadmissível considerar que, de boa fé, alguém possa deduzir que a bioética de intervenção estaria reduzindo pessoa a coisa, identificando-a como mero corpo, a menos que se presumisse o desconhecimento, quase total, acerca da proposta por quem a critica.

Baseando-se nos direitos humanos, o marco da corporeidade na bioética de intervenção afirma ser indispensável garantir que a realidade da existência das pessoas, manifesta em todas as suas dimensões pela existência concreta de seu corpo, fosse efetivamente resguardada, preservando a vida (e a qualidade de vida) tanto no sentido biológico quanto no social. Indo além, implica considerar que as políticas públicas voltadas a promover a qualidade de vida da população, que podem ser vistas como projetos de intervenção, devem ser desenhadas a partir das necessidades e expectativas de pessoas concretas, de carne e osso, com suas dores e prazeres, o que muitas vezes não ocorre porque essas estratégias veem o mundo através de lentes genéricas, geralmente estatísticas, que embaçam a visão da especificidade.

Relacionado a esse primeiro argumento crítico, outro conjunto significativo de análises diz respeito ao uso dos direitos humanos como parâmetros norteadores da bioética de intervenção, que chegou a ser considerado “romântico” em algumas dessas avaliações. Partindo da ideia de que, por serem universais, os direitos humanos são aplicados de maneira unívoca e impositiva para todos os seres humanos, a crítica à sua escolha como princípios orientadores pela Bioética de Intervenção parece ignorar o contexto de seu surgimento, bem como desconhecer o que sejam exatamente.

Para a bioética de intervenção os direitos humanos são uma conquista da humanidade porque estendem a noção de direitos a toda a espécie humana, sem distinção. Sua adoção como parâmetros

orientadores da intervenção decorre do fato de pretenderem garantir o direito à existência (primeira geração), de estabelecerem parâmetros que permitem reivindicar acesso real aos direitos sociais por grupos e segmentos (segunda geração) e de apontarem a necessidade de rever a dinâmica da utilização dos recursos naturais para resguardar o planeta às gerações vindouras (terceira geração).

Tenho dito muitas vezes que considero que os direitos humanos inauguraram uma visão de mundo igualitária, sem precedentes na história. Antes de sua concepção, as desigualdades eram naturalizadas e, nesse contexto, as diferenças entre pessoas e culturas podiam ser obnubiladas e suprimidas sem mácula alguma de consciência pelos que exerciam o poder hegemônico. É o que se fez, e se permanece fazendo, especialmente quando a ideologia subjacente ao poder hegemônico não é desconstruída de maneira politizada, apontada como fator indutor da desigualdade de direitos e mantenedor da injustiça, para ensejar a luta social por transformação.

É fato, historicamente comprovado, que as desigualdades só passaram a ser problematizadas a partir dos direitos humanos porque estes trouxeram uma nova e inédita sensibilidade moral ao conjunto da humanidade: *todos os seres humanos são sujeitos de direitos*. É impossível negar o avanço dessa perspectiva para toda a humanidade, inclusive para aqueles indivíduos, grupos, segmentos ou populações que ainda não desfrutam da plenitude desses mesmos direitos.

Em relação ao processo de visibilização dos direitos das minorias, relativos à manutenção de suas perspectivas autóctones, que é o cerne desta argumentação, cabe considerar que a crítica à utilização dos direitos humanos pela bioética de intervenção confunde-se com a própria dinâmica hegemônica. Parece-me que aqueles que formulam tais argumentos não souberam discernir entre o potencial dos tratados de direitos humanos para a própria visibilização das desigualdades – como fazem os direitos de segunda geração – e seu uso político como instrumentos de dominação para a eliminação das diferenças. Acredito que há nessas críticas uma sobreposição entre aquilo que dizem os direitos humanos e a aplicação *nefasta* desses mesmos princípios pelo poder hegemônico.

É importante lembrar que os poderes hegemônicos que se instalaram ao longo da história sempre instauraram dinâmicas de dominação (e, por isso, se tornaram poderes hegemônicos!), não sendo os

direitos humanos os primeiros instrumentos usados com esse fim. As religiões também foram usadas pelo poder político com o objetivo de dominação. Portanto, há que separar os direitos humanos do uso que deles se faz. A luta para alterar o *status quo* deve enfrentar a ordem instituída quando esta reproduz a injustiça e não se voltar contra os mecanismos que permitem subverter a iniquidade, como os direitos humanos.

Ainda no que diz respeito à sobreposição entre a proposta dos direitos humanos e seu uso, é preciso ter em mente que a visão de mundo inaugurada por esses instrumentos tem apenas 63 anos, período exíguo para concretizar uma mudança de comportamento no âmbito global. É necessário considerar, também, que a desigualdade foi a norma, justificada tanto pela religião quanto pela ciência, por dezenas de milênios em quase todas as sociedades humanas. Acredito ser por isso que algumas vezes os direitos humanos pareçam diletantes ou inoperantes àqueles que não contextualizam a dimensão das transformações sociais ocorridas depois de seu surgimento, muitas das quais ardentemente desejadas, por populações negras ou mulheres, por exemplo, em várias sociedades do planeta.

Quero registrar, ainda, um aspecto da formulação da bioética de intervenção relacionado aos direitos humanos que por ter ficado em aberto nesses trabalhos iniciais pode ter dado margem ao entendimento dos direitos humanos tal como os veem estas críticas. Trata-se da bioética de intervenção só nomear as dimensões econômica e social nos direitos de segunda geração. Isso se deu não por desconhecimento dos direitos culturais, que compõem o tripé dessa geração de direitos, mas, precisamente, porque na ocasião não se tinha certeza sobre como formular sua incorporação, justamente pela dificuldade de interlocução entre o particular e o universal. Por suprimir os direitos culturais, a bioética de intervenção seria criticável, já que esses direitos são justamente os que contemplam as especificidades de um conjunto particular da população.

Para não deixar em aberto esse impasse, considero que os direitos culturais informam *como* indivíduos, grupos, segmentos e populações querem que os direitos econômicos e sociais lhes sejam providos para, ao mesmo tempo, eliminar as desigualdades sem suprimir as diferenças: *este marco teórico-operativo establecido por los derechos humanos es imprescindible para asegurar el derecho cultural de elegir su propio destino, la libre determinación, que expresa las opciones*

que un conjunto particular de la población considera como esenciales para la calidad de la vida²², no limite do respeito à dignidade humana e dos direitos fundamentais.

Finalmente, é importante considerar a crítica decorrente do utilitarismo consequencialista, tomado como parâmetro para a intervenção. Como a proposição original da bioética de intervenção se baseava na análise ética dos conflitos na dimensão global, esse parâmetro foi adotado sem pudor, considerando-se que a aviltante situação da maioria dos habitantes do planeta não apenas justificava a escolha como também a legitimava. Assim, desde seu delineamento, a bioética de intervenção equaciona a disparidade de poder e acesso entre grupos, segmentos e populações em todo o planeta, propondo que se aumente o insuficiente e diminua o excedente para completar *o ciclo da equidade, garantindo a sustentabilidade social e ambiental e a vida de todos*, considerando-se que *isso é, pura e simplesmente, justiça*²³.

Entretanto, quando projetado na dinâmica interna de uma sociedade, identificadas suas peculiaridades e os grupos específicos que compõem a população, o utilitarismo revela seu lado mais duro, que é o de não contemplar ou priorizar as necessidades daqueles que não são maioria numérica. Alguns desses grupos são constituídos de pessoas em estado de acentuada vulnerabilidade, como os portadores de necessidades especiais, os acometidos por doenças mortais ou os grupos culturalmente minoritários, que não compõem a maior parcela da população, mas que por sua condição ou situação de vida estão dentre os que precisariam que fosse operada uma intervenção específica em seu favor.

Tal crítica, que surgiu principalmente de alunos dos cursos de pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB), suscitou profunda reflexão sobre essa irreconciliável característica do utilitarismo. Sem trair o princípio da maioria, a solução encontrada para esse paradoxo foi indicar que o utilitarismo deveria pautar-se pela consideração de que a intervenção precisa estar voltada para *o maior número de pessoas pelo maior espaço de tempo possível*⁵, mas resultar *nas melhores consequências*²⁰ *coletivas*²⁴. Pode-se nitidamente observar a tentativa dos autores de responder a esse impasse pelo acréscimo consecutivo à versão de 2002⁵, em 2005²⁰ e 2008²⁴, da preocupação com a qualidade na aplicação do utilitarismo (as *melhores consequências*), bem como com o ajuste do foco da intervenção

(o *coletivo*). Dessa forma, se procurou orientar o utilitarismo para uma perspectiva consequencialista, voltada aos interesses da coletividade em sua totalidade.

Essas tentativas de encontrar a “quadratura do círculo” compreendem, então, aquilo que torna a bioética de intervenção utopia, no sentido mítico do termo. Porque essa proposição tem base na ideia de que se possa esperar um aprimoramento ético na dimensão individual; que cada um na sociedade considere as necessidades coletivas em sua definição de prioridades e que se volte à realização desse objetivo importante para o todo, mesmo quando não represente seu interesse imediato, sempre que tais objetivos sejam estratégia de intervenção fundamental para acercar-se ao equilíbrio de poder na sociedade.

Apesar de essa expectativa ser indubitavelmente utópica, há justificativa racional para ela, que não pode ser olvidada quando se busca explicar a importância individual de considerar o interesse coletivo. Como observado na História recente, as sociedades tendem a encontrar formas de convivência mais profícuas – e pacíficas – entre seus cidadãos à medida que o poder, as oportunidades e o acesso efetivo a elas são, de fato, equanimemente distribuídos. De maneira inversa, a tendência a surtos ou à cronificação da violência pode ser percebida nos contextos de extrema disparidade de poder, seja econômico, social ou ambos, o que permite supor que, ao menos em parte, exista relação entre violência e desigualdade.

Se o que se espera da bioética aplicada à dimensão social é que contribua para proporcionar equilíbrio de poder e oportunidades, não se deve perder de vista a importância de as escolhas individuais e as tomadas de decisão institucionais estarem voltadas ao bem da coletividade, considerada em sua totalidade, promovendo-se assim equidade de acesso aos diferentes, ainda que não sejam maioria. Ao incluir também as necessidades dos “diferentes” entre as prioridades de justiça se estará construindo uma dinâmica social orgânica e contemplando efetivamente o interesse comum.

Enfim, cada um sabe a dor e a delícia de ser o que é²⁵

Sintetizando esta retrospectiva, considero que a bioética de intervenção politizou a bioética, despertando os bioeticistas para os pressupostos da Reforma Sanitária e indicando que os conflitos em

Saúde, que se originam na dimensão social, são tema por excelência da ética aplicada. Estimulou a consciência de que corpo e mente são um, buscando a superação do paradigma cartesiano. Apontou que cada pessoa é efetivamente um ator na sociedade ²⁶ e deve agir para regular a dinâmica das inter-relações sociais com base nos princípios de justiça ²⁷, orientados pelos direitos humanos, segundo as necessidades coletivas.

Quero deixar registrado, por fim, que se perseguir a utopia caracteriza aquele que é romântico, aceito a alcunha porque é esta busca que fundamenta aquilo que sou. Tendo como impulso para manter-me no encaixe desse sonho o potencial de subverter o *status quo* que a bioética de intervenção já demonstrou, me empenho para que tal possibilidade se estenda definitivamente ao objeto do campo, os seres humanos e seus conflitos de vida e morte, ensejando a superação da iniquidade que hoje marca o mundo. Acredito que ao alcançar esse intento libertário a proposta terá cumprido plenamente seu papel e, por isso, almejo ver o dia em que será ultrapassada por outra proposição mais adequada ao espírito de uma época mais justa, que é o *destino comum e, mais ainda, deve ser o objetivo comum* ²⁸ de toda produção acadêmica: contribuir para o bem-estar, presente e futuro, de todos os habitantes da Terra.

Referências

1. Pessoa F. Diário de Lisboa. Mapa da Cultura. Folha de S. Paulo. Domingo 21 ago. 2011. Ilustríssima: 9.
2. Houaiss A, Villar MS. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Instituto Antônio Houaiss/Editora Objetiva; 2001. p. 2817 (verbetes utopia).
3. Weber M. A política como vocação. In: Gerth HH, Mills CW, organizadores. ensaios de sociologia. 5ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1982. p. 153.
4. Porto D, Garrafa V. A influência da reforma sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011;16 (Supl.1):719-29.
5. Garrafa V, Porto D. Bioética poder e injustiça: por uma ética de intervenção. *Mundo da Saúde*. 2002;26(1):6-15.
6. Kottow M. Bioética e biopolítica. *Rev Bras Bioét*. 2005;1(2):110-21.
7. Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Brasília: Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília/Sociedade Brasileira de Bioética; 2005.
8. Oliveira AAS, Villapouca KC, Barroso W. Perspectivas epistemológicas da bioética brasileira a partir da teoria de Thomas Kuhn. *Rev Bras Bioét*. 2005;1(4):363-85.
9. Tealdi JC, director. Dicionário latinoamericano de bioética. Bogotá: Unesco/Universidad Nacional de Colombia; 2008.

-
10. Garrafa V. Multi-inter-transdisciplinariedad, complijidad y totalidad concreta en bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A. Estatuto epistemológico de la bioética. México: Universidad Autónoma de México/Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la Unesco; 2005. p. 67-85.
 11. Potter VR. Bioethics, bridge to the future. Englewood Cliffs/New Jersey: Prentice-Hall;1971.
 12. Pessini L. Bioética das intuições pioneiras: das perspectivas nascentes aos desafios da contemporaneidade. Rev Bras Bioét. 2005;1(2):145-63.
 13. Porto D. Bioética, poder y justicia: la acción por los derechos humanos. Memorias. p. 188. III Congreso Internacional de la Redbioética Unesco para América Latina y el Caribe. Bioética en un continente de exclusión: de la reflexión a la acción IV Encuentro del Programa de Educación Permanente de Bioética de la Redbioética Unesco. Bogotá: Universidad El Bosque; 23-26 noviembre 2010. Disponible: <http://www.bioeticaunbosque.edu.co/memoriastercercongresoredbioetica.pdf>
 14. Houaiss A, Villar MS. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Instituto Antônio Houaiss/Editora Objetiva; 2001. p. 1.637 (verbetes intervenção).
 15. Garrafa V. A inclusão social no contexto político da bioética. Rev Bras Bioét. 2005;1(2):122-32.
 16. Zizek S. Desejar o impossível é ser realista contra o capitalismo. Folha de S. Paulo. Domingo 4 maio 2008. Seção Autores: Caderno Mais! p. 4.
 17. Volpato GL. Substratos para a redação científica internacional. In: _____. Dicas para redação científica. 3ª ed. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2010. p. 23.
 18. Sotolongo PL. ¿Es uma bioética separada de la política menos ideologizada que una bioética politizada? Rev Bras Bioét. 2005;1(2):133-44.
 19. Descartes R. Discurso do método. Regras para a direção do espírito. São Paulo: Martin Claret; 2001.
 20. Porto D, Garrafa V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. Rev Bioética. 2005;13(1):111-23.
 21. Rodrigues JC. Conclusão. In: _____. O corpo na história. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 177.
 22. Porto D. Op. cit. p. 187.
 23. Porto D, Garrafa V. Op. cit.; 2008. p. 119.
 24. Garrafa V, Porto D. Bioética de Intervenção (verbetes). In: Tealdi JC, director. Op. cit. p. 161-4.
 25. Veloso C. Dom de Iludir. In: Noites do Norte ao Vivo. Gravadora Universal/Mercury; 2001. Disponível: <http://letras.mus.br/caetano-veloso/44719/>
 26. Freire P. Pedagogia da autonomia. Pedagogia da autonomia. São Paulo: Paz e Terra; 2001. p. 14.
 27. Leivas PGC. Princípios de direito e de justiça na distribuição de recursos escassos. Rev bioét (Impr.) 2006;14(1):9-15.
 28. Weber M. A ciência como vocação. In: Gerth HH, Mills CW, organizadores. Op. cit. p. 164.

É pertinente e justificado falar em bioética de proteção?

Fermin Roland Schramm

A proposta *explícita* de uma *bioética de proteção* é recente, mas uma ideia *implícita* de *ética aplicada* com esse possível significado é antiga e pode ser situada na passagem do imaginário mitopoético ao pensamento filosófico dos gregos. Com efeito, o sentido de um *ethos* “protetor” já existe como “princípio pré-filosófico”¹ desde os poemas homéricos, que, em realidade, remetem a “duas éticas’ distintas”, pois na *Ilíada*, onde os heróis “são quase exclusivamente combatentes”, é a guerra (*pólemos*), entendida como “guerra aberta, convertida em uma segunda natureza”, a constituir “o horizonte onde se projeta tudo o que se faz”, ao passo que na *Odisseia*, o herói Ulisses, “personagem e narrador ao mesmo tempo (...) já articula a vida e a história” e ocupa, especificamente, também o lugar de “hóspede”, de “mendigo” e até de “amante”.

Esta polissemia do termo *ética* emerge do tratamento dado ao primeiro “tecido” do “material” constitutivo do *ethos* pela palavra mitopoética². Pode-se, portanto, dizer que o “clima” do qual nasceu a filosofia grega e, em particular, a *ética grega*, “foi preparado pela poesia”, pois *a reflexão moral dos poetas tem elaborado na Grécia aqueles conceitos fundamentais que deviam servir aos filósofos para a interpretação do mundo*³.

Contudo, nesta “articulação” entre vida e história, representada pelo personagem de Homero, o conceito de *ethos* marca a pré-história da *ética grega* quando *ethos*, de acordo com seu provável primeiro significado, indicara inicialmente a “morada” dos animais, a “residência” onde eles se encontravam e eram criados, implicando, portanto, também a necessidade de um “abrigo” que deveria protegê-los contra ameaças externas, sendo, em seguida, aplicado aos humanos com o sentido de “lugar onde se habita”, o que ampliará a extensão do sentido do conceito de *ethos* tornando-o próximo do sentido de “casa” (*oikos*), fazendo com que o *ethos* pudesse tornar-se “pátria” para um indivíduo ou um povo⁴.

Mas a palavra *ética* é entendida, inicialmente, com função meramente adjetiva; isto é, como qualidade de uma ação e para responder à

questão se uma ação ou um modo de ser podem ser vistas como sendo “éticas” ou não ⁵.

Parece, portanto, pertinente afirmar que um dos possíveis pontos de partida para justificar o sentido arcaico de “proteção”, que aqui atribuímos à ética, seja a relação semântica entre *ethos* e *proteção* e que isso pode ser corroborado pelo menos filologicamente, embora possa ser visto como insuficiente, sobretudo de um ponto de vista fenomenológico, essencialmente interessado com o pertencimento de um conceito a um mundo, constitutivo de seu horizonte de sentido, como é o caso, aqui descrito, do conceito de ética, vinculada ao significado de proteção.

Mas este vínculo constitui a condição de possibilidade para o surgimento de outro vínculo, aquele entre *ética* e *política*, como é de fato o caso da filosofia grega pelo menos desde os sofistas, Sócrates, Platão e Aristóteles. Com efeito, desde então, pode-se entender a *polis* como sendo indissociável do *ethos*, pois a *polis* se torna o lugar da existência concreta do *ethos*, com toda sua conflituosidade inerente (ou estrutural); algo provavelmente ainda relacionado com o imaginário mitopoiético homérico que, como vimos, considerava o *ethos* indissociável do *pólemos* (“luta”, “guerra”).

Com isso, o *ethos*, entendido como fenômeno social inscrito na *polis*, se torna indissociável de um conjunto de atitudes práticas, ou atos, como as *decisões* (ou os *hábitos*), que, por sua vez, eram vistas como sendo vinculadas às condições ambientais (*oikos*) e, também, como sendo indissociáveis dos usos, dos comportamentos e das convicções morais. Ou seja, o conjunto formado pelo *ethos*, vinculado ao *pólemos*, ao *oikos* e à *polis*, pode ser visto como um sistema complexo, que possui uma conflituosidade intrínseca, mas cujos subconjuntos contribuem também para o correto funcionamento do tipo de convivência oferecido não somente pelo *oikos*, mas sobretudo pela *polis*, entendida como lugar concreto onde a ética é constitutiva da “cidadania” ou – se quisermos – onde a ética se torna condição necessária para a existência concreta de autênticos “cidadãos”. Em suma – dito com as palavras atuais de Ricardo Maliandi –, considerado em “*sua facticidade normativa*”, o *ethos remete sempre a determinados códigos de normas [ou a] sistemas de valores [ou a] concepções sobre o que é moral e o que não é* ⁶.

Inicialmente, a proposta de uma bioética de proteção foi pensada como alternativa ao principalismo estadinudense ⁷ e entendida como

ética aplicada aos conflitos e dilemas morais da saúde pública, por considerar que estes não eram devidamente abordados pelo modelo padrão principialista⁸. De fato, o modelo-padrão (ou “mantra”, como foi também chamado ironicamente o principialismo⁹) já estava “em crise” desde a década de 90, como todos os movimentos culturais julgados demasiado teóricos e incapazes de dar conta de novas situações conflituosas concretas, sendo, portanto, progressivamente substituídos por movimentos mais interessados na solução de problemas empíricos do que em problemas essencialmente teóricos, como teria sido de fato o caso do modelo principialista¹⁰.

Num segundo momento, o possível domínio de aplicação da bioética de proteção foi estendido, incluindo na extensão de seu conceito as práticas que se dão no *mundo da vida* entendido como um todo inter-relacionado; isto é, conformado também por outros seres vivos e o próprio ambiente natural, por sua vez modificados pelo *mundo humano*; em particular, transformado pelas ações humanas e, portanto, suscetível de avaliação moral, devido à própria transformação da *práxis* humana na idade da vigência conjunta da biotecnocência, da biopolítica e do biopoder no contexto da globalização¹¹⁻¹⁵. Nesse sentido, a bioética, entendida como a vertente da ética aplicada às práticas que se dão no mundo vivido, pode ser definida, no plano analítico, como uma reflexão crítica e, no plano prático, como uma proposta normativa, ambos referidos à conflituosidade estrutural inscrita na *práxis humana*, mas que, na avaliação do sociólogo Pierre Bourdieu, representaria ainda um impensado das ciências sociais¹⁶.

De fato, as ações suscetíveis de uma análise ética e as prescrições normativas decorrentes envolvem pelo menos dois tipos de atores sociais em inter-relação e, portanto, inscritos numa relação que é também de poder. Esta inter-relação é constituída por: a) *agentes morais*, que podem ser considerados como os autores dos atos e que são, em princípio, responsáveis por eles e pelas suas consequências e; b) *pacientes morais*, que ocupam, nesta relação, o lugar dos destinatários das práticas dos primeiros e que podem ser vistos, em determinadas situações, não somente como genericamente vulneráveis (como todos os seres mortais), mas como efetivamente *vulnerados*, como pode ser o caso quando tais pacientes não possuem nenhum tipo de “empoderamento” capaz de enfrentar as consequências negativas das práticas dos primeiros, nem a assistência necessária por parte do Estado.

Uma tentativa de lidar com as situações conflituosas que implicam destinatários vulnerados, e vivendo nestas condições, é aplicar as ferramentas daquela que chamamos *bioética de proteção*, a qual se aplicaria aos conflitos morais envolvidos pelas *práticas humanas que podem ter efeitos significativos irreversíveis sobre os seres vivos e, em particular, sobre indivíduos e populações humanas, considerados em seus contextos ecológicos, biotecnocientíficos e socioculturais*¹⁷, e que tenta construir convergências em princípio capazes de “dar conta” deles e, se possível, de resolvê-los¹⁸.

Dito de outra forma, a bioética de proteção pode ser vista como uma caixa de ferramentas conceituais, argumentativas e normativas que: 1) *se ocupa de* [descrever e compreender os conflitos] *da maneira mais racional e imparcial possível* e que; 2) *se preocupa em resolvê-los, propondo* [ferramentas normativas adequadas] *para proscrever os comportamentos considerados incorretos e prescrever aqueles considerados corretos* e; 3) *graças à correta articulação entre (1) e (2), [fornecer] os meios [práticos] capazes de proteger suficientemente os envolvidos em tais conflitos, garantindo cada projeto de vida compatível com os demais*¹⁹.

Como visto, o projeto de uma bioética de proteção surgiu, inicialmente, da necessidade de pensar uma ferramenta distinta do tradicional principialismo bioético, considerado demasiado abstrato e essencialmente identificado com a ética biomédica. Ela originou-se com o intuito de ter uma caixa de ferramentas mais adaptada aos conflitos morais concretos que surgem no campo da saúde pública e preocupada com possíveis soluções, chamadas “protetoras” por pretenderem dar amparo a populações de vulnerados e suscetíveis incapacitados de enfrentar a adversidade com seus próprios meios ou que não podem contar com a assistência governamental.

Na tentativa de justificar a pertinência e legitimidade do uso da expressão “bioética de proteção”, abordaremos, a seguir, a genealogia e conceituação do mesmo.

Bioética de proteção: genealogia e conceituação

Toda proposta de nova caixa de ferramentas ou, mais simplesmente, de nova expressão ou novo termo para dar sentido a um aspecto do real que chama nossa atenção tem sempre uma história, formada

por pressupostos, pelos conceitos envolvidos e as possíveis relações pertinentes entre linguagem, pensamento e realidade, que deve ser explicitada; o que será feito a seguir mediante rápida genealogia e uma introdução à análise conceitual, aplicadas à expressão *bioética de proteção*.

Genealogia

Se pensarmos numa possível genealogia do conceito de *proteção* aplicado a um tipo de conflituosidade como pode ser aquela que se dá no campo da saúde pública, pode-se dizer que a história da relativamente jovem bioética tem a ver com a própria história do conceito de proteção.

Recentemente, a data de nascimento da bioética, como a conhecíamos graças à utilização do neologismo *bioethics* em 1970 pelo oncologista Van Rensselaer Potter ²⁰ para indicar a necessidade de um campo interdisciplinar formado pelas ciências da vida e as ciências humanas, foi retrodatada aos anos 20 do século XX, quando Fritz Jahr teria cunhado o termo *Bio-ethik* para indicar o imperativo relativo às obrigações morais frente aos seres humanos e todas as formas de vida ²¹. Parece, portanto, que a bioética pensada por Jahr antecipasse a extensão “global” do campo das preocupações morais da bioética formulada posteriormente pelo próprio Potter ²². Entretanto, em nosso entendimento, existe uma diferença relevante entre as duas propostas, pois Potter a concebia como uma forma de saber interdisciplinar, ao passo que Jahr não explicitamente ²³.

Sem aqui entrar no mérito deste aspecto especificamente historiográfico, pode-se dizer que a genealogia da bioética tem a ver com a própria história moderna do conceito de *proteção*, entendendo esta como uma função social primordial, elaborada a partir do surgimento do Estado Moderno e que é o resultado de um pacto social estabelecido explicitamente (ou pelo menos implicitamente) entre governantes e governados, e cuja função essencial consiste em dar amparo aos cidadãos sob sua responsabilidade, isto é: em “protegê-los”. E isso tanto contra danos naturais que podem afetar negativamente suas vidas quanto contra danos sociais (e interpessoais) resultantes da conflituosidade (ou violência) existente entre os cidadãos ²⁴.

Em particular, na idade moderna, se especifica um sentido do conceito de proteção graças à possibilidade de adjetivação moral do conceito de Estado na expressão “estado protetor”, o que nos remete ao surgimento do Estado Social, conhecido também como Estado Assistencial ou “Estado de Bem-estar” (*Welfare State*), cuja tarefa seria a de *proteger um padrão [standard] mínimo de renda, alimentação, saúde, moradia e educação, garantidas a qualquer cidadão como um direito político, não como caridade*²⁵.

De fato, a prática da “proteção social” pode ser entendida em sentido (1) *minimalista* ou (2) *maximalista*, isto é, como (1) assistência a indivíduos e populações que *pelos razões mais variadas – um handicap físico ou psíquico, uma incapacidade devido à idade, ou ainda uma situação social desastrosa – são colocados, provisoriamente ou definitivamente, fora do regime comum das trocas sociais, e em particular são incapazes de responder a suas necessidades* ou como (2) *seguridade social generalizada ao conjunto da população* e consistente em sistemas de seguros contra os principais riscos sociais (doenças, acidentes, desemprego etc.)²⁶. Por isso – sublinha Castel –, quando falamos em “proteção social” surge o problema de saber se *ela deve se direcionar, preferencialmente, para os ‘mais despossuídos’ para outorgar-lhes ajudas mínimas* – como parece deixar entender o sentido *minimalista* referido a pacientes vulnerados – ou se *deve concernir a todos [esforçando-se] de assegurar ao conjunto dos cidadãos as condições de sua independência social*²⁶ – como no sentido *maximalista*.

Como vimos na Introdução, historicamente a proposta de uma bioética de proteção surgiu a partir de uma reflexão sobre a moralidade das práticas em saúde pública, que envolvem populações de suscetíveis e vulnerados, e que implicam problemas de justiça em situações de escassez de recursos²⁷, o que pode ser visto atualmente como um dos casos mais conflituosos da bioética sanitária.

Em particular, o contexto do surgimento desta proposta é, inicialmente, aquele da reflexão bioética desenvolvida na América Latina, com seus problemas e conflitos aparentemente específicos – e que podem ser indicados pelo termo abrangente de “injustiça sanitária” –, mas que podem também ser estendidos, progressivamente, a outras regiões do mundo, como parece ser justificado pela atual situação de crise *globalizada*, a qual implica *inter alia* a possibilidade do desmonte progressivo do Estado de

Bem-estar e da progressiva falta de cobertura das necessidades da população, inclusive em saúde, apesar desta cobertura já ter sido adquirida no passado. Em suma, a ferramenta chamada “bioética de proteção” surge tendo em conta, inicialmente, as especificidades dos assim chamados países “em desenvolvimento”, moldada sem um dispositivo assistencial eficiente de proteção. É possível dizer-se, então, que a versão maximalista da bioética de proteção pode, em princípio, ser aplicada aos conflitos e dilemas morais emergentes no âmbito da saúde pública em geral, que surgem das contradições paradoxais da própria globalização, a qual também pode ser entendida como condição que, em princípio, pode dizer respeito a todos.

De fato, a ideia de uma possível “bioética de proteção”, entendida como caixa de ferramentas para ser aplicada à conflituosidade moral de sociedades *onde prevalece a pobreza, o subdesenvolvimento, a dependência e a falta de poder*²⁸ – como é a condição humana da maioria da população da América Latina – é produto de constante questionamento da longa história do colonialismo (inclusive cultural) imperante na região. Isso criou as condições de possibilidade para também questionar modelos e conteúdos culturais – como são os modelos normativos criados para tentar resolver a conflituosidade – vindos de alhures, como foi (e ainda parcialmente o é) o modelo principialista, surgido para analisar a conflituosidade ética envolvida na pesquisa científica em seres humanos, posteriormente ampliado para referir-se à conflituosidade no campo biomédico como um todo, mas deixando de fora tudo aquilo que não se referisse a indivíduos e a relações interpessoais, ou seja, sem contemplar a conflituosidade no campo da saúde coletiva e, mais em geral, a conflituosidade referente aos animais e ao ambiente, que se tornaram objetos da bioética de proteção.

Com efeito, depois da primeira formulação como proposta de uma bioética de proteção entendida como ética aplicada aos conflitos e dilemas morais da saúde pública, que se referem tanto a indivíduos como a populações (mas sem entrar na controvertida questão biopolítica das espécies¹³, houve, num segundo momento, a proposta de estender seu campo de pertinência, de acordo com a visão “global” potteriana de bioética²², para em princípio poder incluir todas as práticas que se dão no *mundo da vida* como um todo, e isso de acordo com as exigências da ética animal e da ética ambiental consistentes em “proteger” o bem-estar animal e o ambiente. Em outros termos,

o universo de referência da bioética de proteção se tornou o mundo vivido formado pelos humanos, os outros seres vivos e o ambiente natural; um todo, por sua vez modificado pelas ações humanas na idade da vigência da biotecnociência transformadora dos fenômenos e processos vivos, da transformação da política em biopolítica e da emergência de dispositivos de biopoder, o todo situado no contexto indicado pelo termo *globalização* ¹⁴.

Análise conceitual

Como também vimos na Introdução, as raízes conceituais da bioética de proteção podem ser encontradas na própria semântica da polissêmica palavra grega *ethos*, que parece ter tido, na origem, o significado de “guarida” (inicialmente referida a animais e em seguida aos humanos) e, posteriormente, de “morada” (humana), que se torna inseparável do *oikos* (“casa” e, em seguida, “família”), adquirindo, também em época posterior, os significados de “costume”, “hábito” e “caráter”⁴, passando, portanto, de um sentido muito amplo – referido a sistemas e ambientes – para sentidos mais restritos, referentes aos indivíduos e suas características. Foi referindo-nos ao primeiro significado da palavra – “guarida” (que tem uma relação de sinonímia com “proteção”) – que a bioética de proteção pôde ser pensada como uma ferramenta cuja função prática seria a de “proteger” indivíduos e populações humanas, bem como outros seres vivos, contra ameaças que podem afetá-los de forma significativa, inclusive ameaçando suas existências e até destruindo-as.

De fato, embora o termo “proteção” ainda não tivesse sido explicitamente associado à palavra “bioética” – por exemplo, fazendo referência a um “princípio de proteção” –, ele já existe de fato no léxico da ética aplicada (por exemplo, referido à pesquisa envolvendo seres humanos no campo da biomedicina) desde pelo menos a publicação do famoso Relatório Belmont ²⁹, que é também a fonte de onde surgirá o princípalismo, quando a palavra “proteção” aparece explicitamente no texto do Relatório e na própria autodenominação do grupo que o redigiu, embora o termo esteja ainda limitado, no essencial, à proteção individual.

Ademais, a bioética de proteção tem alguns antecedentes institucionais, como o *Código de Nüremberg* ³⁰ (1947) e as várias versões da *Declaração de Helsinque* ³¹ (1964-2004), que regulam

a pesquisa biomédica desde que se tornaram explícitos os abusos cometidos por cientistas e médicos contra indivíduos e populações, que se tornaram objetos de pesquisa tanto em países sob regimes autoritários como em países que se autodenominam democráticos no século XX ³².

Assim, o campo de aplicação de um “princípio de proteção” poderia ser visto também como sendo o mesmo daquele coberto pelo “princípio de vulnerabilidade”, considerado como o princípio que *prescreve, como fundamento da ética, o respeito, a preocupação e a proteção do outro e da vida em geral, com base na verificação universal da fragilidade, da finitude e da mortalidade dos seres* ³³. Entretanto, a identificação entre *princípio de proteção* e *princípio de vulnerabilidade* é problemática, e isso porque a extensão do campo semântico dos dois princípios não é exatamente o mesmo, pois a “bioética de proteção” não se refere a pessoas e populações genericamente “vulneráveis” (como parece indicar o “princípio de vulnerabilidade”), mas que são concretamente “vulneradas”. Esta distinção é relevante não somente do ponto de vista lógico para separar uma potencialidade (*vulnerabilidade*) de uma efetividade (*vulneração*), mas também do ponto de vista ético para evitar que o ato de proteger seja confundido com alguma forma de paternalismo – uma atitude rejeitada pela bioética secular em geral.

Em particular, a bioética de proteção pode ser vista como uma caixa de ferramentas – teóricas e práticas – para poder compreender a conflituosidade na saúde pública, descrever os conflitos de interesses e de valores nela envolvidos, e tentar resolvê-los. Mas tendo em conta as assimetrias existentes entre quem tem os meios – e o poder (indicado pelo termo *empowerment* ou “empoderamento”) – que o capacitem para uma qualidade de vida pelo menos razoável, e quem de fato não os tem. Por isso, nesses casos de conflitos entre “empoderados” e “não empoderados” os conflitos só podem ser resolvidos “protegendo” os afetados “não empoderados”, pois estes não possuem os meios necessários para se protegerem sozinhos, ou fornecidos pelo Estado protetor contra ameaças e danos que prejudicam sua qualidade de vida e suas existências.

Pertinência e legitimidade da bioética de proteção

Embora o termo “proteção” seja intuitivamente bastante compreensível, a proposta de associar conceitualmente “bioética” e “prote-

ção” não é objeto de consenso, mesmo entre os pesquisadores que propuseram inicialmente uma bioética de proteção para enfrentar a conflituosidade no campo da saúde pública.

Não tanto devido a seu referente principal – que é a justiça sanitária em situações de escassez de recursos²⁷ ou a moralidade das ações em saúde pública em geral⁸ –, sendo que ambas estão referidas ao *mundo de desiguais, de sem poder que requerem suporte e amparo*³⁴. Mas devido, essencialmente, a uma suspeita – que é sempre um pressuposto da análise crítica – sobre a própria pertinência e legitimidade do uso do termo “bioética de proteção”.

É neste sentido que um dos autores da inicial proposta de uma bioética de proteção⁸ a considerou, posteriormente, como uma “nomenclatura insatisfatória” porque não reconheceria suficientemente o fato de a bioética ser uma *ética aplicada persistentemente imersa em assimetrias entre agentes e afetados*³⁵. Assim, seria mais apropriado falar de uma *proteção bioética no sentido de desenvolver uma ótica de resguardo através da qual a bioética reflete sobre as práticas sociais de sua incumbência*³⁶. Ou, então, de uma *“ética de proteção”* situada “além da bioética” e preocupada com a desigualdade, isto é, que “abandona o terreno da reflexão e se consagra à ação”, reconhecendo *as necessidades reais de seres humanos existentes, para os quais não há consolo na filosofia, mas somente na assistência*³⁷.

Tais críticas em parte procedem, pois certamente surgem de uma preocupação genuína de aplicabilidade das ferramentas da bioética de proteção, haja vista a própria crise do principlismo retromencionada. Mas, em realidade, ao pretender se referir a sujeitos e populações de vulnerados, incapazes de se defenderem sozinhos e precisando, portanto, de medidas protetoras, a bioética de proteção parte, sim, do pressuposto da assimetria em termos de empoderamento entre protetor e protegido para poder justificar a oferta da proteção sem incorrer em práticas paternalistas questionáveis. Ademais, por pretender ser uma vertente da ética “aplicada”, e sem desconhecer a importância da reflexão sobre a conflituosidade, a bioética de proteção tem também uma preocupação genuína com o aspecto prático, seja no sentido normativo (que pode eventualmente compartilhar com o direito e o biodireito), seja no sentido de propor medidas concretas para proteger concretamente os desamparados, fornecendo-lhe os meios para sair da condição de vulneração.

De fato, a questão da pertinência, ou não, do uso da expressão “bioética de proteção” parece ficar em aberto, inclusive para o próprio

autor da crítica ao seu uso, pois ele voltará a utilizar a nomenclatura “bioética de proteção” num verbete de enciclopédia, mas sem defini-la ulteriormente, o que parece deixar a questão do sentido e da aplicabilidade da expressão em suspenso, permitindo nos mantermos “no plano de uma reflexão que convida ao livre exercício de uma prática protetora”³⁸.

De qualquer maneira, a pertinência e a legitimidade da bioética de proteção dependerão das possibilidades de seu uso em casos concretos de conflituosidade, isto é, de sua aplicabilidade na compreensão dos conflitos morais implicados no campo das práticas em saúde, do trato com os animais e das relações com o ambiente natural e suas transformações de origem humana.

Conclusões

Como tentamos mostrar, as expressões “bioética de proteção” (Schramm) ou “ética de proteção bioética” (Kottow) pretendem indicar um mesmo tipo de ferramenta, que seja capaz de dar conta da conflituosidade em saúde pública com base no pressuposto de que os programas sanitários só podem ser considerados legítimos se visarem à assistência, ou proteção, das pessoas e das populações por parte do Estado, que, para ter suas políticas aceitas democraticamente como legítimas, deve proteger os cidadãos sob sua responsabilidade por contrato, ou, dito de maneira mais precisa, que tanto *de jure* como *de facto* deve proteger os cidadãos sob sua responsabilidade por contrato, embora nem sempre o faça *de facto*.

Mas considerando a falta de consenso sobre o sentido e o uso da expressão “bioética de proteção”, uma das maneiras de evitar o risco de incompreensão consiste em distinguir dois tipos de “proteção” e considerar a possibilidade de uma *bioética de proteção stricto sensu* (e que corresponde *mutatis mutandi* ao adjetivo “minimalista” utilizado anteriormente) e uma *bioética de proteção lato sensu* (ou “maximalista”). A primeira, referida aos atos que visam proteger pessoas e populações que não têm condições suficientes para realizar seus projetos de vida razoáveis e legítimos – e que constituem o grupo dos suscetíveis e vulnerados; a segunda, referente a um campo mais amplo de possíveis “pacientes morais”, como podem sê-lo os animais sencientes, mas provavelmente também outros seres vivos, inclusive sistemas vivos (como os ecossistemas e o próprio

planeta Terra), o que aproximaria a bioética de proteção *lato sensu* da *bioética global* já proposta em 1988 por Potter. De fato, esta extensão de campo parece pertinente e legítima, pelo menos se partirmos da premissa ética de que existem interesses coletivos e “ecológicos” que não podem ser subsumidos, sem mais, a interesses de indivíduos, grupos de indivíduos, corporações, nações, regiões e espécies.

Por outro lado, a bioética de proteção *stricto sensu* não pode aplicar-se a indivíduos e populações que conseguem enfrentar a sua condição existencial “vulnerável” com seus próprios meios ou com os meios oferecidos pelas instituições existentes e atuantes. Caso contrário – como já vimos – a bioética de proteção se tornaria sinônimo do suspeito e criticado paternalismo tradicional (como aquele vigente na relação médico-paciente tradicional e que é objeto da ética biomédica), o que seria contraditório com um dos valores fundamentais das sociedades seculares e democráticas nas quais, em princípio, vivemos: o direito ao exercício da autonomia pessoal, pelo menos quando esta pode ser exercida sem prejudicar de maneira significativa os direitos dos outros.

Ademais, considerando ainda a falta de consenso sobre o uso da denominação “bioética de proteção”, pode-se tentar construir *pontos de convergências* que, segundo Maliandi, são constitutivos – junto com a característica intrínseca da conflituosidade – do próprio *ethos*, visto que *os conflitos são uma forma de inter-relação sui generis* porque *estabelecem relações no modo da divergência* e porque no *ethos* existiriam também “*fatores anticonflituosos*” que se manifestam na “ordem”, na “organização” e na “sistematização”; em suma, devido à existência, no próprio *ethos*, do “*contrário dos conflitos*”, que é a “concordância” ou “harmonia” e que “*inibe a conflituosidade*”, pois [os] *conflitos estabelecem relações no modo da divergência* [ao passo que] *a harmonia o faz no modo da convergência*³⁹.

Em particular, considerando a vertente extensa (ou *lato sensu*) da bioética de proteção, pode-se ver nesta uma maneira de encarar o fato de que *a questão da relação dos humanos com a natureza será provavelmente a mais crucial deste século*, pois os problemas ambientais se tornaram *um sujeito de debate público em nível planetário* e porque *se tornou difícil continuar a crer que a natureza é um domínio totalmente separado da vida social*⁴⁰. Em suma, em seu sentido amplo (ou *lato sensu*), “proteger” deveria referir-se em princípio ao mundo vivo como um todo, tendo em conta que os problemas que podemos chamar de “ambientais” ou “ecológicos” dizem respeito à nossa “casa

comum" (e que poderá sê-lo das gerações futuras), que já os filósofos gregos indicavam com os termos *oikos* e *ethos*, embora as duas palavras, juntas, tivessem um sentido mais amplo daquele que no mais das vezes lhe damos atualmente, e que implicava o que hoje entendemos como "o habitat dos seres vivos" e "o modo ou forma de vida" humana em geral. Com isso, se estabelecia, provavelmente pela primeira vez, uma proximidade semântica entre aquilo que denominamos "ambiente" e "ética", antecipando, portanto, o que aqui chamamos o campo da bioética de proteção *lato sensu*.

Concluindo, este sentido primitivo de "proteção", atribuído ao *ethos*, foi parcialmente recuperado pelo fundador da bioética como a conhecemos hoje: VR Potter que, já em 1970²⁰, concebia a bioética como saber interdisciplinar e *ciência da sobrevivência*; isto é, como uma forma de saber-fazer que deveria ser também uma forma de *sabedoria* (que também nos remete ao grego: *phronesis*) ou "prudência", capaz de assegurar a preservação da biosfera, razão pela qual o autor considerará, anos depois, a necessidade de uma "bioética global" capaz de enfrentar a moralidade das relações que os humanos estabelecem com o meio ambiente, isto é, com a natureza à qual também pertencem, embora continuem a transformá-la – para o bem ou para o mal.

Referências

1. Aranguren JLL. Ética. Madrid: Biblioteca Nueva; 1997. p. 30.
2. Lledó E. El mundo homérico. In: Camps V, editor. História de la ética, v. 1; 2002. p. 16-34.
3. Abbagnano N. La filosofia antica. Dalle origini al Neoplatonismo. In: Nicola Abbagnano. Storia della filosofia, v. 1. Milano: Utet; 1993. p. 8.
4. Chantraine P. Dictionnaire etymologique de la langue grecque. Histoire des mots. Paris: Klincksieck ; 1977, p. 407-8.
5. Ferrater Mora J. Ética. In: José Ferrater Mora. Diccionario de filosofia. Barcelona: Ed. Ariel; 1999. p. 1141-9.
6. Maliandi R. Ética: conceptos y problemas, 3ª ed. Buenos Aires: Editorial Biblos; 2004. p. 22.
7. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press; 1989.
8. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cadernos Saúde Pub. 2001; 17(4): 949-56.
9. Kuhse H. Book Review. Bioethics. 1995; 9(3-4): 344-8.
10. Callahan D. Principlism and communitarianism. J Med Ethics. 2003; 29: 287-91.
11. Pontes CA, Schramm FR. Bioética da proteção e papel do Estado: problemas mo-

-
- rais no acesso desigual à água potável. *Cad. Saúde Pública*. 2004; 20(5): 1.319-27.
12. Schramm FR. A identidade sanitária da bioética brasileira e a bioética da proteção no contexto da globalização. *Jurisprudência Argentina* 2008; IV (número especial): 48-55.
 13. Schramm FR. O uso problemático do conceito 'vida' em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos de biopoder, *Rev bioét (Impr.)*; 2009; 17(3): 377-89.
 14. Schramm FR. Ética aplicada, bioética e ética ambiental, relações possíveis: o caso da bioética global, *Cad. Saúde Colet*. 2009; 17(3): 511-30.
 15. Schramm FR. Bioética, biossegurança e a questão da interface no controle das práticas da biotecnociência: uma introdução. *Rev Redbioética*. 2010; 1: 99-110.
 16. Bourdieu P. *Méditations pascaliennes*. Paris: Seuil; 2003.
 17. Schramm FR. Bioética da proteção: justificativa e finalidades. *Iatrós. Ensaios de Filosofia, Saúde e Cultura*. 2005; I: 123.
 18. Maliandi R. *Ética convergente. Fenomenología de la conflictividad*. Buenos Aires: Las Cuarenta; 2010.
 19. Schramm FR. *Op. cit.*; 2005: 124.
 20. Potter VR. Bioethics, the science of survival. *Perspect. Biol. Med*, Autumn; 1970: 127-53.
 21. Jahr F. Ensaios em bioética e ética 1927-1947. *Bioethikos*. 2011; 5(3): 242-75.
 22. Potter VR. *Global bioethics: building on the Leopold Legacy*. East Lansing: Michigan State University Press; 1988.
 23. Schramm FR. Uma breve genealogia da bioética em companhia de Van Rensselaer Potter. *Bioethikos*. 2011; 5(3): 302-8.
 24. Kottow M. Bioética de protección. In: Tealdi JC, director. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Unesco/Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética/ Universidad Nacional de Colombia; 2008, p. 165-7.
 25. Wilensky HL. The welfare state and equality. *Structural and ideological roots of public expenditures*. Berkeley: University of California Press; 1975. p. 1.
 26. Castel M. Protection sociale. In: Mesure S, Savidan P, organizadores. *Le dictionnaire des sciences sociales*. Paris: PUF; 2006. p. 901.
 27. Kottow M. Sanitary justice in scarcity. *Cad. Saúde Pública*. 1999; 15 (Suppl.1): 43-50.
 28. Kottow M. Ética de protección. Una propuesta de protección bioética. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2007. p. 10.
 29. United States of America. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The Belmont Report* [internet] Washington; 1979. Disponível: <http://www.nih.gov:80/grants/oprr/belmont.htm> (acesso 12 ago. 2011).
 30. Tribunal Internacional de Nüremberg. Código de Nüremberg; 1946-9. Disponível: <http://www.bioetica.ufrgs.br/nuremcod.htm>
 31. Associação Médica Mundial. Declaração de Helsique. Princípios éticos para pes-

-
- quisa clínica envolvendo seres humanos. 18ª Assembleia Médica Mundial Helsinki, Finlândia; junho 1964. Disponível: http://iprexole.com/pdfs/Declaration_of_Helsinki_Portuguese.pdf
32. Jonsen A. The ethics of research with human subjects. In: Albert R Jonsen, Robert M Veatch, LeRoy Walters, editors. Source book in bioethics. A documentary history. Washington: Georgetown University Press; 1998, p. 3-110.
 33. Kemp P, Rendtorf JD. Vulnerabilidade (princípio de). In: Hottos G, Missa J-N. (organizadores) Nova enciclopédia da bioética. Lisboa: Instituto Piaget 2003, p. 687.
 34. Kottow M. Op. cit.; 2007. p. 13.
 35. Kottow M. Op. cit.; 2007. p. 222-3.
 36. Kottow M. Op. cit.; 2007. p. 223.
 37. Kottow, Op. cit.; 2008. p. 165.
 38. Kottow, Op. cit.; 2007. p. 199.
 39. Maliandi R. Op. cit.; 2010. p. 24.
 40. Descola P. L'écologie des autres. L'anthropologie et la question de la nature. Versailles : Ed. Quae; 2011. p. 77-8.

A bioética como ferramenta de interpretação da realidade: entre o universalismo e o pluralismo

Flávia Regina Souza Ramos

Nunca falo do que não admiro (...) se a herança nos designa tarefas tão contraditórias é que ela atesta nossa finitude. Só um ser finito herda, e sua finitude o obriga a isso. Obriga-o a receber o que é maior, mais antigo, mais poderoso e mais duradouro que ele. Mas a mesma finitude obriga a escolher, a preferir, a sacrificar, a excluir, a deixar de lado. (...) É-se responsável perante aquilo que vem antes de mim, mas também perante o que está por vir e, portanto, também perante si mesmo... o herdeiro está duplamente endividado. Trata-se de uma espécie de anacronia: ultrapassar em nome de quem nos ultrapassa, ultrapassar o próprio nome! Inventar seu nome, assinar de maneira diferente, de maneira cada vez única, mas em nome do nome legado, caso seja possível. (...) O herdeiro não é apenas alguém que recebe, é alguém que escolhe e que se empenha em decidir ¹.

Jaques Derrida

Somos todos herdeiros. Herdeiros de um conjunto de coisas que nos constitui. Constituí-nos porque não conseguimos pensar-nos de outro modo, ou não de um modo plenamente livre desse conjunto de coisas de que falamos mais e mais. Chamamos de nosso mundo, de nosso tempo, de nossa cultura.

Parto de uma delimitação inicial, o lugar de trabalhadora da saúde e de uma perspectiva de abordagem da bioética como discurso que penetra e produz reflexão, participando da relação que o trabalhador da saúde estabelece com seu trabalho e consigo mesmo.

Filha dessa época, a bioética traz uma das mais marcantes insígnias de sua temporalidade – a celeridade com que se expande. Das biociências e das tecnologias, a bioética tem o motor que sem descanso lhe oferece propósitos, estímulos, demandas; não quaisquer demandas, mas demandas urgentes e importantes. Importância não apenas justificada por seus propagadores e estudiosos, mas vulgarizada pela informação massiva e popularizada por uma sociedade que se vê entre risco e vulnerabilidade.

Por seu escopo e por sua responsabilidade, a bioética tornou-se exigência relativamente aceita em todo o tecido social, mesmo que mantida como campo parcialmente esotérico. A consequência pode ser vista na consolidação de um instrumento vigoroso e prestigiado, de uma reflexividade que tem como objeto o discurso e a prática científica. Como discurso, a bioética é capaz de inventar novos problemas e novos sujeitos, de pôr em questão os que já ali estão, mas, também, de reproduzir uma escrita, reificar lógicas e regras, inibir possibilidades outras.

No campo da saúde, o discurso da bioética manifesta uma interessante produtividade, embora em manifestações em nada unidirecionais. Elementos desse discurso participam de diferentes definições, inclusive de certos preceitos e sistemas modelares sobre o papel, a responsabilidade e as fronteiras da atuação sobre a saúde das pessoas e populações e, portanto, dos profissionais que têm essa tarefa.

Paralelamente, o pensamento produzido no campo da saúde não só incorporou, mas interagiu, modificou e deu matizes próprias às proposições da Bioética. Também é fato que a maioria das questões hoje postas em termos de bioética, seja no terreno da ciência em geral ou da intervenção em saúde, não tenha sido inaugurada pela Bioética, como problemas adormecidos ou ignorados, à espera de um discurso que os trouxesse à luz. O que fez a Bioética foi organizar dentro de uma lógica, compor no interior de um sistema, “aparelhar”, no sentido de equipar com conceitos, metas, argumentos um olhar (ou olhares) sobre a ciência e a vida; enfim, fazer funcionar novos campos de visão sobre os fatos ².

Assim, num campo tão identificado com o domínio da *técnica*, o discurso da bioética alcançou repercussão, a ponto de ser confundido como discurso “quase seu”. Por quê? O que pode significar tomar pra si, reelaborar os próprios argumentos no interior de uma linguagem que, se não lhe é estranha, pelo menos não pertence ao seu domínio exclusivo? O que indica chegar a ponto de dela se apropriar como se fosse criação sua?

Se a insegurança e a dúvida são anunciadas como marca dessa modernidade tardia, também não podem ser negadas certas particularidades desse tipo de técnico ou do saber e da ação em saúde. A “ciência médica” que sempre se confrontou com os saberes não seguros da tradição percebe suas bases de atuação fragilizadas, sua noção de autonomia fundada na especificidade do caso, na

relação face a face e numa suposta confiança estabelecida nessa relação.

Tal confiança que envolve, do lado daquele que busca o cuidado ou intervenção, a ideia de uma competência técnico-científica, nem sempre posta à prova; de uma disponibilidade de recursos diagnóstico-terapêuticos, nem sempre acessíveis e, ainda, de uma comunicação baseada na compreensão e verdade, nem sempre praticada. Do lado do profissional, a confiança se dá em torno de uma verdade a ser encontrada no outro, mas nem sempre oferecida; de uma intimidade, mesmo que ilusória, e de uma pretensa resolubilidade, muitas vezes questionada. Frágeis bases para a confiança.

Muito contada numa história de fundadores e fatos marcantes, a bioética pode ser entendida como movimento amplo que envolve diferentes atores (instituições, países, organizações, comunidades científicas, militantes de variadas posições) que reivindicam valores, metas, mudanças, por vezes inconciliáveis entre si ou com modelos de desenvolvimento praticados. Na busca pela moralidade das ações e por argumentos racionais, também a bioética aprende que o argumento racional é negociável e, portanto, moralidades são negociáveis, e que nessa negociação estão sujeitos diversos, com desiguais direitos à palavra ³.

Ao ressaltar o caráter político desse movimento também se reconhece seu caráter cultural, já que em intimidade estão nossa cultura e nossa ciência. Como refere Wallerstein ⁴, assistimos à *cientifização social* e, se essa pode ser uma oportunidade para reintegrar o conhecimento do que é verdadeiro e do que é bom, ou seja, de nossas formas de conhecimento científico e filosófico, cabe perguntar se a bioética seria uma das expressões mais concretas dessa possibilidade?

Boaventura Santos ⁵ lembra que do mesmo modo que o Ocidente não detém o monopólio das boas ideias científicas do mundo, também o divórcio entre razão e valores não se mostrou um princípio humano produtivo. Argumenta que a desmistificação do conhecimento científico, pela explicitação de seu caráter de construção *demasiado humana*, deve se conjugar a uma reforma metodológica, em que as necessidades das comunidades afetadas pelos produtos da ciência sejam decisivas.

O autor não está se referindo à bioética, mas podemos reconhecer que esse é seu contexto cultural e grande desafio: *De que tipo de*

*conhecimento sobre o mundo empírico precisamos para podermos, simplesmente, viver, e para vivermos mais razoavelmente uns com os outros neste planeta, a partir desse momento? Quem deve constituir o nós que responde a essa pergunta?*⁵

Se diante da primeira pergunta posta pelo autor a bioética tão prontamente se dispôs a buscar respostas – e não respostas genéricas, mas praticáveis e resolutivas para aqueles que têm de gerir conflitos sobremodo específicos – diante da segunda pergunta há um silêncio constrangedor.

Esta longa introdução permite chegar ao que pretendo reforçar, a tese de que a *bioética é, potencialmente, um sistema abstrato capaz de produzir reflexividade, ordenando a experiência e o projeto de identidade subjetiva do trabalhador da saúde*⁶. Como ferramenta para o manejo de problemas e dilemas da prática, essencialmente disposta a promover o raciocínio moral nos processos de tomada de decisão, a bioética reforça a noção de proteção tanto sob o prisma de quem pode sofrer a consequência do abuso e do erro como de preservação da ideia da boa prática e de seus praticantes (o uso de bons instrumentos amplia a credibilidade e possibilidade de êxito). Mas, além disso, mais do que ferramentas que habilitam um agir qualificado, a bioética pode também fornecer as condições para que *o trabalhador se pense qualificado para tal ação*².

Desse modo, podemos pensar a bioética como um *sistema abstrato*, numa aproximação ao pensamento de Giddens⁷, ou seja, funcionando como filtros mediante os quais se dão as escolhas e revisões que organizam reflexivamente o entendimento da autoidentidade. A identidade tornou-se, para esse autor, um empreendimento reflexivo, um projeto de si, um esforço de construção de narrativas biográficas relativamente coerentes, numa sociedade da ordem pós-tradicional, de fragmentação do sujeito por múltiplas vias e agências de subjetivação. As decisões que poderíamos chamar de “profissionais” não se dão distanciadas daquelas que fazem parte do planejamento e da organização da vida, da negociação de estilos de vida, num jogo entre o local e o global, em contextos complexos e crescentemente influenciados por autoridades e “conhecimentos de peritos”.

Um ideal de profissional, “o que se almeja ser” desde a escola, se conecta a projetos de sociedade, a atributos desejáveis e escolhas sensatas, a modos de andar a vida. O pertencimento a uma carreira

e o sentido de identidade permanece intenso no campo da saúde, mesmo em tempos de fragilização da centralidade do trabalho na vida subjetiva. Somos profissionais preparados em processos intensivos, concentrados, com forte e precoce inserção na prática, o que promove esse vínculo, pertencimento e compromisso com um projeto identitário. Daí, a bioética se inclui neste projeto profissional subjetivo, tanto como pauta como quanto instrumento, como fim e meio, mesmo que diluída e quase sempre superficializada. Não porque tenha tomado esse espaço, mas porque restaurou e conectou temas diversos, agregou a si o que antes se apresentava por outros acessos ².

Devido a essa característica a bioética passa a afetar a vida de todos os dias, do leigo e, particularmente, daqueles que estão habilitados ou se habilitando como peritos. Uma série de temas torna-se de interesse público, clássicos ou emergentes – não são mais distantes às formas de todos representarem o seu mundo, não estão mais alheios às conversas de todos os dias. Isso cria impactos, então, sobre a reflexividade dos sujeitos de uma cultura, de uma época. As formas das pessoas pensarem a si e a seu mundo já não podem ser separadas desses sistemas abstratos e desse dinamismo moderno.

O que se pode dizer dos efeitos sobre a reflexividade dos trabalhadores da saúde, pensada a bioética como sistema abstrato? Este trabalhador mobilizaria seus recursos pessoais, e outros disponíveis, para levar a termo um projeto pessoal ou profissional em contínua elaboração, sob díspares influências e autoridades, entre os quais sistemas abstratos como a bioética? E, onde jogaria a bioética, movimento interdisciplinar não afeito ao enclausuramento, nessa arena de peritos com a pretensão de explicação e intervenção legítimas sobre um objeto como a doença e o sofrimento humano, nessa luta por monopólios e margens seguras para o manejo de instrumentais por poucos credenciados, nessas fronteiras sob permanente vigilância? Teria a bioética se imposto como “matéria” necessária nessa tarefa de garantir legitimidade?

Ao usar os termos de Fleck ⁸ podemos pensar não apenas a ideia de *fronteiras contingentes e negociáveis*, mas de *traduções* de conhecimentos para um *estilo de pensamento*, não como mera “importação”, mas assimilação que enriquece, molda e confere novas propriedades ao “traduzido”. Assim, pode-se refletir sobre a bioética traduzida e capturada nas fronteiras do trabalho em saúde,

sem se perder como sistema abstrato de repercussões amplas. Além disso, a bioética se mostra capaz de fortalecer o valor do que já está legitimado – o saber e a prática clínica –, à medida que agrega valor relativizando o “isolamento da experiência”, resguardada na intimidade do encontro, de algum modo prestando contas do que deve ocorrer na singularidade do “caso”.

Ou seja, vista por dentro, do ângulo do trabalhador, o poder de isolar e proteger sua experiência, tanto quanto o de expandi-la para as margens do público, pode ser tomado como virtude da prática e de seus praticantes, fazendo funcionar autorreferências, como beneficência, autonomia e virtude, no espaço em que estas são mais questionáveis e vulneráveis: *O bem, como meta, sustenta a relação tanto da parte de quem cuida como de quem é cuidado. O profissional precisa acreditar que sua decisão é movida pelo interesse no outro e esta será uma marca distintiva de como se vê e se julga, com tanta ou maior consistência do que os instrumentos que emprega ou dos resultados obtidos em suas ações. Até o erro é admissível, mas a ausência dessa finalidade é inconcebível. Beneficência é constituinte da identidade e sua ausência é desagregadora nesse mesmo nível*⁹.

O que mais importa destacar é que *o ponto de vista ético passa a ocupar um lugar a partir do qual outras perguntas podem ser formuladas*. Por exemplo, a noção de inovação é radicalmente diferente se pensada pelo ponto de vista ético: o que é novo por esse modo de olhar? E se pensarmos a própria bioética sob o mesmo tipo de argumentação que ela propõe sobre as práticas científicas, por exemplo? Um discurso que se coloca em termos de uma função crítica, identificada em termos de uma racionalidade legítima, seria a expressão daquilo que se visualizaria como polo oposto ao conservadorismo, aos interesses corporativos, aos limites da tecnobiomedicina?

Seria a bioética uma resposta à crise na política e na cultura científica e tecnológica, seus supostos potenciais e efeitos? Se a bioética se coloca como instrumento para gerir a ciência como empreendimento coletivo, conflitivo e potente na gestão da vida, ela deve supor, pelo menos, três grandes elementos, nenhum deles livre de riscos:

- consensos políticos em torno de agendas, procedimentos, metas e produtos da prática científica e tecnológica, bem como de estratégias de regulação social, ou para o que poderíamos adotar a expressão de “mínimos éticos”;

-
- corresponsabilidade, cooperação, mecanismos políticos e jurídicos abrangentes (direitos, normas, acordos);
 - educação para uma cultura bioética – laica, interdisciplinar, com capacidade de questionamentos radicais e de capacitação de sujeitos morais para uma relação com a alteridade fundada nos valores da paz, da justiça e da solidariedade.

Assim, podemos afirmar que o potencial de crítica representado pela bioética só se concretiza quando a radicalidade de seu discurso se volta também para suas práticas, tomando sua experiência política e seus conflitos no panorama mundial um concreto objeto de permanente questionamento, autocrítica e diálogo. Nessa perspectiva, podemos tomar a bioética como ferramenta de interpretação da realidade. Essa forma de apreensão crítica da realidade é a que desejamos para a bioética, pois é a que permite que concretize seu potencial instrumental. Só então podemos nos deter na relação entre o universalismo e o pluralismo.

Ao invés de uma conceituação, tomo o caminho de uma problematização e, para tal, busco algumas inspirações, como em Nascimento e Garrafa¹⁰, quando discutem a bioética de intervenção e o conceito de colonialidade. Parto do princípio de que qualquer ideia, quando alçada a um caráter de universalidade, arrisca seu potencial de autocrítica ou, como referem os autores, uma grande armadilha dos saberes colonizantes é sua pretensão à universalidade. Isso não quer dizer que o universalismo represente sempre algo a ser superado e que o pluralismo seja sua alternativa ou solução natural ou vice-versa.

Do mesmo modo que teorias universalistas foram expostas em seus limites, como a do desenvolvimento moral de Kohlberg¹¹, para citar apenas um exemplo, a crença numa superior capacidade de teorias pluralistas também é temerária. Como exemplo, tomemos o trabalho de Bullivant¹², retomado por Stoer¹³ quando refere algumas características do *pluralismo cultural benigno*, para tratar de consequências, nada benignas, produzidas no campo da educação, algumas das quais podemos aplicar a outros campos.

Pontualmente, tais características são: 1) toda diferença ser linearmente assumida como positiva; 2) ênfase nos estilos de vida que relegam a segundo plano oportunidades de vida; 3) diferenças culturais serem tomadas como problemas a serem resolvidos,

especialmente pela negociação entre culturas, negligenciando o papel ou a responsabilidade do Estado nessa mediação, levando ao desenvolvimento de estratégias descontextualizadas (no caso do autor, se referindo às pedagógicas) como num vácuo sociopolítico. O que o autor pretende é propor o pluralismo cultural crítico como alternativa de superação da visão anterior.

O que podemos aprender com isso, quando nos situamos na presente discussão, que polariza universalismo e pluralismo? Talvez, numa primeira instância, assumir que antes de reconhecer em uma ou outra perspectiva a marca da “cegueira” ideológica ou epistemológica possamos perguntar: “Qual cegueira é a minha, aqui e agora?”. Talvez a perspectiva ética mais interessante seja, como propôs Foucault ¹⁴, a do desconforto. Isso implica que, para não sucumbir à tentação da defesa de convicções e argumentações supostamente melhores e mais consistentes, talvez o “melhor” seja afrouxar as próprias posições, numa *infidelidade* coerente e responsabilmente assumida, na possibilidade de diálogo com outros pensamentos.

Com isso, poderíamos imaginar que o maior serviço que um conceito ou perspectiva teórica possa oferecer, na realidade, será dado àquele outro conceito ou perspectiva a qual se dispõe como alternativa. Dito de outro modo, só poderíamos pensar numa aplicação útil e crítica do universalismo se essa aplicação tiver no pluralismo seu contraponto ou seu “piloto de prova”; e vice-versa.

Voltando a Nascimento e Garrafa, *o uso crítico de um conceito é uma das formas de evitar a armadilha colonial, que pensa que sempre a melhor maneira de usar um conceito é tendo-o como o melhor possível para pensar, analisar, problematizar e propor soluções para uma situação ou problema* ¹⁵. Com eles, concordo sobre a pertinência de um *consequencialismo solidário e crítico*. Por essa abordagem, talvez fosse possível imaginar que, antes da adoção de uma posição universalista, julgue como um pluralista e seja um consistente universalista ao assumir uma eleição pluralista.

Claro que isso parece mais um exercício, uma tarefa de cuidado de si – novamente lembrando Foucault – do que uma proposição teórica ou algo facilmente concretizável. Mas, então, gostaria de retomar a mesma citação de F. Scott Fitzgerald, usada por Canguilhem ¹⁰: *Toda vida é, desde cedo, um processo de demolição. A marca de uma inteligência de primeiro plano é a capacidade para concentrar-se em*

duas ideias contraditórias sem perder a possibilidade de funcionar. Por exemplo, deveríamos poder compreender que as coisas carecem de esperança e, não obstante, estar resolutos a transformá-las.

Referências

1. Derrida J. De que amanhã. (Entrevistas a Elisabeth Roudinesco). Rio de Janeiro: Zahar; 2004. p.14-7.
2. Ramos FRS, Do Ó JR. Bioética e identidade profissional: a construção de uma experiência de si do trabalhador da saúde. Interface Comunic Saúde Educ. 2009;13(29):259-70.
3. Ramos FRS, Nitschke RG, Borges LM. A bioética nas contingências do tempo presente – a crítica como destino? Texto Contexto Enferm. 2009;18(4):788-96.
4. Wallerstein I. As estruturas do conhecimento ou quantas formas temos nós de conhecer? In: Santos BS, organizador. Conhecimento prudente para uma vida decente. São Paulo: Cortez; 2004.
5. Santos BS. Conhecimento prudente para uma vida decente – um discurso sobre as ciências revisitado. São Paulo: Cortez; 2004. p. 92.
6. Ramos FRS, Do Ó JR. Op. cit.: 64.
7. Giddens A. Modernidade e identidade cultural. 2ª ed. Oeiras: Celta Editora; 2001.
8. Fleck L. La genesis y el desarrollo de un hecho científico. Madrid: Alianza Ed.; 1986.
9. Ramos FRS, Do Ó JR. Op. cit.: 270.
10. Nascimento WF, Garrafa V. Por uma vida não colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade. Saúde Soc. 2011;20(2);287-99.
11. Kohlberg H. Essays on moral development. San Francisco: Harper and Row; 1984.
12. Bullivant B. M. The pluralism dilemma in education. Sydney: George Allen & Unwin; 1981.
13. Stoer S. Educação e combate ao pluralismo cultural benigno. In: Azevedo JC, P. Gentili P, Krug A, Simon C, organizadores. Utopia e democracia na educação cidadã. Porto Alegre: Ed. da Universidade; 2000.
14. Foucault M. Política e ética: uma entrevista. In: _____. Ditos e escritos (v. 5). Ética, sexualidade, política. Motta MB, organizador. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2004. p. 214-24.
15. Nascimento WF, Garrafa V. Op. cit.: 294.
16. Canguilhem G. Escritos sobre la medicina. Buenos Aires: Amorrortu; 2004. p. 97-8 (tradução minha).

Diferença, poder e vida: perspectivas descoloniais para a bioética

Wanderson Flor do Nascimento

Algumas primeiras palavras: diferenciando a diferença...

Diversidade, pluralidade, alteridade são palavras cujo uso prolifera cada vez mais nos discursos políticos e éticos, mas também nos econômicos e científicos, entre outros. Talvez nunca tenhamos falado tanto dessas palavras como nos últimos cinquenta anos. Elas referem-se à outra palavra também muito discutida, ou seja, diferença. A expressão “fazer a diferença” vem sendo exaustivamente utilizada pelos mais diversos tipos de perspectivas, desde as mais conservadoras até as revolucionárias. Entre movimentos sociais e empresas multinacionais de histórico alarmantemente explorador, muitos se valem dessa expressão.

Não nos enganemos: o exaustivo uso dessa palavra não criou uma prática de reconhecimento, respeito e proteção à diferença. Conjuntamente aos mais diversos discursos sobre a diferença, encontramos também o recrudescimento da violência em relação ao diferente, que vai desde os fundamentalismos até a violação cotidiana daqueles ou daquelas que apresentam algum tipo de diferença. Parece haver um paradoxo nesse processo, ou seja, de um lado a valorização discursiva da diferença e, de outro, a tentativa violenta de sua supressão.

Entretanto, esse suposto paradoxo é apenas um mau uso das palavras de significados distintos. A “diferença” enaltecida na maior parte dos discursos é ainda a diferença produzida em função de um mesmo, de uma referência, de uma identidade. É uma diferença dependente, que precisa de um padrão para sua existência. É uma *diferença mesmificada*. Isto se dá em razão de o poder hegemônico funcionar, em sua quase totalidade, em função de uma ideia de *mesmo*, de uma *identidade*, em função da qual a diferença seria uma ameaça, um prejuízo. Seria possível, ainda, pensar em *outra diferença*, que fosse singular, única, sem parâmetros, que mesmo se causasse incômodos à ordem estabelecida não o faria em razão de confrontação com *um mesmo identitário*.

Diversos pensadores europeus têm chamado à atenção essa confusão sobre esses dois sentidos da diferença¹⁻³. Entretanto, o caminho que seguiremos aqui é o da percepção de pensadores latino-americanos acerca dos modos como a diferença emerge em regimes de poder, criando vidas diferentes, hierarquizadas e estruturando campos de significação e práticas nas quais a vulnerabilidade se amplifica para as pessoas marcadas pela pecha da diferença mesmificada. Essa perspectiva, oriunda de países da América Latina, bem como de outros locais “periféricos” do mundo, propõe outras maneiras de enfrentar o aparente paradoxo da relação com a diferença que vivemos na atualidade, nos interessará exatamente por colocar em questão, de modo primordial, a problemática do poder, vista de maneira não abstrata, não *atópica* e sem lugar, mas enraizada, comprometida com os espaços de funcionamento das instituições e dos jogos de força, ou seja, atenta à geopolítica do poder⁴⁻⁶.

A perspectiva que seguiremos nesse texto é a dos *Estudos sobre a colonialidade*, cujos elaboradores pensam que o padrão de poder que se instaura na Modernidade – a colonialidade – funciona mediante hierarquização das populações, com o direcionamento da força produtiva para a produção e manutenção do capital e pela determinação de que o modo de produção de conhecimento da Europa – e suas projeções nos Estados Unidos da América do Norte – é o único válido e que deve ser universalmente aceito. Esse modelo tem a instituição do Estado-Nação como instância fiscalizadora e mantenedora dessa *lógica* de poder, que doravante aqui chamaremos de *poder colonial*^{7,8}.

Essa discussão para a bioética latino-americana é muito relevante, pois destaca elementos que auxiliam na análise das condições sociais que vulneram as populações mais pobres em nosso continente. Circunstâncias que tornam a vida, a saúde e o próprio conhecimento aqui produzido fragilizados por essa lógica instanciada pelo poder colonial. A bioética e a própria vida seguirão colonizadas à medida que não observarem a lógica que sustenta a gestão das populações, do trabalho, do conhecimento e do poder⁹.

A diferença modernizada

Podemos entender a Modernidade de muitas formas. Aqui a trataremos como período histórico – também como um *projeto de mundo* –, repleto de transformações nas esferas social, política,

econômica e epistêmica. A modernidade forjou novas imagens das relações humanas, da ciência, da política, do mundo e do próprio ser humano. Esse período teria se iniciado nas passagens do século XV para o XVI e coincide com dois acontecimentos fundamentais (e completamente imbricados com a própria Modernidade): o surgimento – e início da consolidação – do capitalismo e a conquista do continente americano pelos europeus ^{9,10}.

Expansão, desenvolvimento, progresso foram palavras de ordem da Modernidade, desde o seu início. Ainda hoje são ideias fundamentais para o mundo moderno. A *modernização* tem um de seus sentidos fundantes calcado, exatamente, na articulação das três noções citadas. O grande desejo expresso no discurso político de quase todas as partes do Ocidente é a “modernização”, ou seja, queremos modernizar as cidades, as práticas, as instituições, o conhecimento, a vida. Desejamos a Modernidade.

A Modernidade surge como um fato “europeu” em uma relação dialética com o “não europeu”. Tanto um como o outro são criações do processo de constituição da Modernidade. É necessário frisar o fato de que a relação entre esses povos é totalmente atravessada pela violência dos primeiros sobre os segundos e pelo “encobrimento”, isto é, pela dinâmica de tornar essas populações um *outro*, um “*não eu*”, ao passo que esse eu só se afirma com o aparecimento ou constituição desses outros que precisam ser ocultados, dominados, violados, marcados pela constituição de uma subjetividade que só possa existir à medida que construa objetos sobre os quais os sujeitos exerçam poder. Esses “objetos” são os outros negros e indígenas no início da Modernidade ¹¹.

No processo de surgimento da Europa, pois ela não existia enquanto região geopolítica assim nomeada até a Modernidade, vemos o estabelecimento da distinção político-econômica entre centro e periferia. Nesse processo, a Europa ocupa a primeira posição e o resto do mundo colonizado posição secundária. Além das armas, uma série de debates legitimaram essa relação centro-periferia desde o início da Modernidade e tais discussões a desenharam à imagem do mundo que nortearia as políticas coloniais desde então. Esses debates criaram o *eurocentrismo* – estabelecimento da Europa (e, mais tarde, suas projeções nos outros países desenvolvidos, como os Estados Unidos) como centro de irradiação das ideias políticas, econômicas, epistemológicas, civilizacionais. A economia, a política

e a produção de ideias, de conhecimento, estiveram – e ainda estão – aliadas na constituição dessa Modernidade eurocentrada.

Nesse contexto, a Modernidade surge sob um duplo aspecto, ou seja, o emancipador que se afirma no lugar da aplicação de uma específica racionalidade que inventa a Modernidade ao mesmo tempo em que é inventada por ela. A Modernidade será construída como projeto emancipatório – que será consolidado no século XVIII na Europa por meio do Iluminismo, que terá como um de seus lemas a ideia da emancipação, do esclarecimento, como a capacidade de fazer o uso público da razão, saindo da barbárie ou “menoridade” voluntária ¹². O segundo aspecto, da afirmação da existência do irracional, será atribuído tanto à periferia do mundo quanto ao deslocamento do poder que não se subordine à ordem “natural” da razão. Esse processo justificará a violência que aniquilou milhões de vidas de pessoas originárias das terras que seriam chamadas de continentes africano e americano ^{11,13}.

Assim, justificou-se a violência em nome da Modernidade, ou seja, o sofrimento do conquistado (o colonizado, daí em diante considerado subdesenvolvido) será o sacrifício necessário, posto em curso para que a modernização aconteça ¹¹. O parâmetro da modernização é o modelo de desenvolvimento pensado na ou pela Europa e aplicado de acordo com o estádio em que tal região se encontrar. Essa violência é sempre uma violência que supõe a diferença, pois é ela quem deve ser violada.

Dussel ¹⁴ assim descreve a estrutura do argumento, que adiante chamará de *mito da modernidade*:

1. Sendo a cultura europeia mais desenvolvida, quer dizer, uma civilização superior às outras culturas (premissa maior de todos os argumentos: o “eurocentrismo”);
2. O fato de as outras culturas “saírem” de sua própria barbárie ou do seu subdesenvolvimento pelo processo civilizador constitui, como conclusão, um progresso, um desenvolvimento, um bem para elas mesmas. É então um processo emancipador. Além disso, esse caminho modernizador obviamente já é percorrido pela cultura mais desenvolvida. Nisto estriba a “falácia do desenvolvimento (desenvolvimentismo)”;
3. Como primeiro corolário: a dominação que a Europa exerce sobre outras culturas é uma ação pedagógica ou uma

violência necessária (guerra justa) e é justificada por ser uma obra civilizadora ou modernizadora; também são justificados eventuais sofrimentos que possam padecer os membros de outras culturas, já que são custos necessários do processo civilizador, e pagamento de uma “imaturidade culpável” (1);

4. Como segundo corolário: o conquistador, o europeu, não só é inocente, mas meritório quando exerce tal ação pedagógica ou violência necessária;

5. Como terceiro corolário: as vítimas conquistadas são “culpadas” também de sua própria conquista, da violência que se exerce sobre elas, de sua vitimação, já que podiam e deviam ter “saído” da barbárie voluntariamente sem obrigar ou exigir o uso da força por parte dos conquistadores ou vitimários; é por isso que os referidos povos subdesenvolvidos se tornam duplamente culpados e irracionais quando se rebelam contra essa ação emancipadora-conquistadora.

Dessa maneira, encontramos a Modernidade justificando a violência do processo civilizatório, como algo benéfico não apenas para as populações conquistadas, mas para todo o mundo. Esse processo inclui o dever de pregar o cristianismo e, mais adiante, a democracia, o mercado livre etc., pensados como sistemas e valores positivos, *em si*¹¹. Essa perspectiva realizará uma releitura do mito da Modernidade, não em termos de questionar o potencial emancipatório da razão moderna, mas na imputação de superioridade da civilização europeia articulada com a suposição de que o desenvolvimento europeu deve ser unilateralmente seguido por todas as outras culturas – à força, se necessário!

O projeto emancipador “racional” da Modernidade, que se consolida tanto no exercício do poder, na consolidação dos Estados nacionais burocráticos, no desenvolvimento da ciência moderna e na economia capitalista – desde seus inícios mercantis até a atual economia de mercado –, se sustenta na chamada *falácia do desenvolvimento* ou *falácia desenvolvimentista*, que é o fundamento da prática irracional da violência, ou seja, a ideia de que a civilização moderna (eurocêntrica) se compreenda como superior e assuma para si a tarefa

1 No famoso texto *Resposta a uma questão: o que é o Iluminismo?* Kant vincula a imaturidade, a dependência, a incapacidade de usar por si mesmo a razão à preguiça e à covardia, por isso afirmando que essa imaturidade (que ele nomeia de “menoridade”) se dá “por culpa própria” (12) das pessoas que se colocam sob o controle alheio.

de “desenvolver” o resto do mundo, determinando a legitimação do uso da força e de toda a hierarquização entre as populações que não estejam consonantes com o modelo de desenvolvimento criado por europeus para servir globalmente. A falácia desenvolvimentista é o tipo de argumento que, nesse contexto, serve para justificar a violência em nome do progresso do mundo. Essa ideia surge localmente e dissemina-se com desrespeito a todas as particularidades históricas de populações não europeias – ou não euro-norte-americanas.

A ideia de modernização trouxe consigo um elemento interessante para compreender os processos de exclusão, ou seja, moderniza-se o atrasado, o bárbaro, o incivilizado, o menos desenvolvido. Com isso estabelecem-se duas imagens: a do “desenvolvedor” e a do “a ser desenvolvido”, que, em outros termos, poderiam ser chamados de “o civilizado” e o “bárbaro” ou atrasado. O que está em jogo na constituição dessa imagem é um padrão, uma identidade ideal a ser atingida. Tal padrão é associado aos modos de vida do *desenvolvedor*. É nesse processo que surge o modo moderno de lidar com a diferença modernizada.

À chegada dos “grandes navegadores” ao “novo mundo” dá-se um encontro atravessado de relações de poder. Uma população que deseja expandir suas forças econômicas e outra que vivia em um território com relações sociais e produtivas muito diversas daquelas que eram vistas nesse território de onde saem as expedições de expansão. No encontro de espanhóis e portugueses com as populações que viviam em *nossas terras*, deu-se o encontro com essa alteridade, interpretada como diferença, que os primeiros haveriam de negar. Não existiam ainda europeus, tampouco americanos no início do encontro. Eram apenas duas populações com interesses e posições de poder distintas perante a “nova terra descoberta”¹¹.

É preciso que primeiro se classifiquem essas novas populações para que, então, surjam os europeus. Primeiramente surge a identidade “americano”, mais precisamente os “índios”, nome atribuído por ignorância geográfica, para que então os “conquistadores” *vejam* que esses não são como eles, forjando uma diferença que será o ponto de sustentação para a identidade “europeia”. Aqui a diferença é criada e afirmada pelo dominador, que se orientará por ela para constituir a própria imagem, seu próprio *eu*. Essa diferença é, então, ontologizada, passando a ser vista como intrínseca a essa população; seu *ser em si* para o olhar dominador, colonizador¹¹.

Mediante esse processo, o europeu se afirma como sendo o não americano, o não “índio”. Essa distinção é totalmente atravessada por relações de poder. O *eu-europeu* é superior ao outro, ao *índio*, ao americano. A diferença aqui aparece já hierarquizada de modo inferior, em relação dialética com a identidade, que a subsidia e é criada por ela ¹¹.

Visualizamos então o motivo pelo qual o racismo é constitutivo da Modernidade ⁷, isto é, a diferença aqui toma a forma da raça – entendida como ontologização, biologização de relações sociais e de exploração ^{7,15}. Como a diferença surge do jogo de poder entre o colonizador e o colonizado, e é esta a relação que funda o mundo moderno, o racismo tornar-se pilar fundamental nesse processo. Podemos dizer que *raça* é produto do racismo, assim como a diferença modernizada é produto de uma *heterofobia*, uma recusa, uma aversão ao diferente ¹⁶. Nesse sentido, o diferente não é *diferente em si*, mas diferente do mesmo, do colonizador que estabelece como o padrão a partir do qual a diferença se diferencia, sua identidade.

A América Latina surgirá, nesse contexto, como a primeira grande diferença moderna. Como diferença negada, subjugada, inferiorizada, em jogos de poder que frisam o contexto da identidade em função dessa diferença. Nesse sentido, não haveria Europa sem América Latina, tanto do ponto de vista identitário, como econômico ¹¹. Como a primazia do opressor é dada por ele mesmo, ele se incumbe da tarefa de explorar o oprimido sob a justificativa de desenvolvê-lo para, assim, desenvolver o mundo inteiro ⁹.

Assim, temos em tela o motivo pelo qual a primeira afirmação da diferença vem do opressor. Esse fato cria um esquema histórico de repetição, a saber, René Rémond, por muito tempo considerado o maior historiador francês sobre a direita, lembra que o discurso de direita surge exatamente ao afirmar uma diferença hierarquizada em contraposição aos discursos de igualdade e fraternidade advindos da Revolução Francesa ¹⁷. Essa afirmação hierarquizada da diferença, fundamento do racismo e, por conseguinte, da noção de raça, estabeleceria um parâmetro para conduzir não apenas a política, mas também os modos de produzir o conhecimento; isso porque o racismo, que perde atualmente seu *status* biologizado, se consolida nas relações sociais e volta a ser o que sempre foi, ou seja, um nome para a relação entre quem domina e quem é dominado, quem está no centro e quem está na periferia do mundo social instituído. Este

é o principal fundamento da lógica colonial criticado pelos estudos sobre a colonialidade.

Conforme essas imagens eurocêntricas de desenvolvido e não desenvolvido ou “subdesenvolvido”, tudo o que não é moderno não é civilizado. Nessa condição, é atravessado pela marca da barbárie, da marginalização, da subalternidade. O local é, neste contexto, menor, marginal, bárbaro, subalterno. O local é deslocado do centro, é visto como ligado com o retrógrado, com o que precisa ser educado, melhorado, desenvolvido para alcançar o ideal ou global.

Essa imagem supõe – e institui – um escalonamento hierárquico entre quem é desenvolvido e quem não é, de modo que essa hierarquização estará pensada em termos de quem é moderno e quem não é, de quem não é diferente e quem é. Há uma quase “natural” afirmação da inferioridade de quem não é marcado pela modernidade, indicando que precisa ser educado, civilizado, colocado na marcha do progresso pelos já modernos ou desenvolvidos, mesmo que isso implique – que é como geralmente acontece – um processo de dominação. A colonização tem parte de seus argumentos de legitimação ligada a essa proposta civilizatória de sociedades não desenvolvidas, não civilizadas, não modernas ou modernizadas.

Nesse cenário, a colonialidade aparece como novo padrão de exercício do poder – surgido concomitantemente com a Modernidade, com o capitalismo e a conquista do continente americano – que consiste em um modo específico de dominação por intermédio do qual foram submetidas as populações originárias das terras que mais tarde seriam chamadas continente africano e continente americano. Esse modo de dominação é caracterizado pelo fato de os colonizadores europeus estabelecerem com as populações colonizadas uma relação de superioridade – racial, cultural, epistêmica, econômica etc.

O submetimento não foi apenas militar e econômico nem visava a somente submeter essas populações para destruí-las – embora isso tenha ocorrido em grande escala –, mas em transformar seu modo de ser, modificando radicalmente suas formas de conhecer a si mesmas, ao mundo, adotando como própria a maneira de conhecer e agir do colonizador. Tal processo institui a colonização do imaginário que também modifica as relações com a autoridade coletiva e com o trabalho, sendo todos esses processos balizados pela ideia naturalizada da hierarquia entre as populações – a ideia de raça. Desse modo, não se tratou apenas de dominar apenas fisicamente os colonizados, mas de conseguir a naturalização do imaginário cultural europeu como

forma mais adequada de relação com o mundo natural e social e com a própria subjetividade, modificando-se os modos de conhecer, agir e desejar das populações dominadas, redefinindo-as de acordo com o modelo ocidental que se forjara concomitantemente à colonização ⁷. A esse movimento de adequação das outras populações do mundo aos padrões euro-ocidentais, costumou-se chamar de *processo civilizatório* e, mais tarde, de *desenvolvimento*.

No tocante à constituição das identidades modernas, a raça ocupa um lugar fundamental. O mundo inteiro passa por um sistema de classificação que parte da referência que se cria por meio dessa mesma classificação (o “branco” europeu, que por ser a referência não precisa ser “marcado” pela raça) para distribuir as outras populações em lugares geo-históricos racializados.

Ao perder sua caracterização biológica, a ideia de raça persiste como marca que estabelece lugares políticos com diferença de força. Como lembra Segato ¹⁸, a raça é um signo da hierarquização violenta, da constituição inferiorizada da alteridade, que varia em contextos distintos, mas que marca sempre os lugares de privilégios e opressão entre quem oprime e quem é oprimido, imprimindo nos corpos as marcas de uma história e sem identificar algo preexistente (condições biológicas). De modo que podemos hoje encontrar o uso cotidiano da ideia de raça que serve para classificar as populações para além de sua cor, origem, pertença cultural, religiosa ou qualquer outro caráter agrupador – para classificar qualquer instância historicamente construída da desigualdade (2).

A raça passa a aparecer como a marca da inferioridade, com poder universal de classificar construído com base em uma ficcional homogeneidade dos grupos racializados, que esconde a heterogeneidade dessas populações. Kassanjes, bacongós, kiokos, ambundos, yorubás, fons, por exemplo, serão todos considerados “negros” sem o reconhecimento das diferenças entre eles. Guaranis, aymaras, tupinambás, pataxós, toltecas, vão ser todos considerados “índios”, embora entre essas populações houvesse diferenças sociais,

2 Um exemplo disto pode ser visto na racialização cotidiana da diferença sexual. Uma consulta rápida ao mecanismo de pesquisa na internet Google <www.google.com> com os argumentos “mulher é uma raça”, “mujer es una raza” e “woman is a race” retorna mais de 5.950.000 resultados encontrados em sites de comunicação diária (jornais e *blogs*), revistas, livros etc., o que mostra o quanto a expressão raça está incorporada em nosso cotidiano como um signo de um lugar de hierarquização. São comuns expressões como “mulher é uma raça ruim”, “mulher é uma raça maldita”, “mulher é uma raça muito desunida”, “mulher é uma raça ilógica”, “mulher é uma raça sobrenatural”, “mulher é uma raça que tenta dominar o macho”, “mulher é uma raça inferior”, “mulher é uma raça porca”, “mulher é uma raça nojenta”, “mulher é uma raça que adora sofrer”, “mulher é uma raça difícil de se lidar”.

culturais, históricas que, muitas vezes, fariam com que umas não pudessem se identificar em praticamente nada com outras. A ideia de raça passa a identificar todas essas populações – assim como qualquer alteridade histórica identificada com o traço da negritude da “indigenidade” – com a *marca de sua subordinação histórica* ¹⁸.

Ao pensarmos nos processos de classificação racial, não devemos cair na armadilha de reificar *raça* como determinante das dinâmicas populacionais, como decorrência natural do estado de coisas ordenado.

Devemos entender *raça* como signo de hierarquias politicamente criadas. A classificação racial pode ser pensada como metáfora que se vincula com as hierarquias que se estabelecem nessas determinações, às quais pensamos serem fundamentais para pensar os processos de vulnerabilização: *raça* – como determinação contingente de diferenças fenotípicas ou culturais; *gênero* – como determinação contingente de uma reificação da diferença anatômica entre seres humanos de acordo com seus supostos lugares reprodutivos; *sexualidade* – como reificação contingente da tendência natural do desejo; *propriedade, posse, pertencimento* – como reificação contingente da relação com a disposição dos elementos circundantes das pessoas – e aqui não pensemos apenas na posse material, mas também na posse de um conhecimento, de uma língua, na pertença a um grupo social, religioso ou geográfico qualquer, na propriedade de uma ficcional “excelência” das funções corporais – que definirá a hierarquização inferior da pessoa com deficiência etc. e; *desenvolvimento etário* – como reificação contingente de um período da vida como o ponto alto do desenvolvimento dos seres humanos, por meio do que se pensará em uma idade como hierarquicamente superior a outras.

Todas essas maneiras de classificação estão ligadas com a distribuição da vulnerabilidade pelas populações e, muitas vezes naturalizadas, impedem a visualização de sua contingência e sua construção político-cultural. Passamos a ver o polo superior da hierarquia como o padrão em torno do qual as normas são definidas e devem ser seguidas, como a identidade que determina a diferença. Assim temos, no Ocidente, as normas pensadas em torno desse sujeito ideal que é o *homem* (macho da espécie), *branco, europeu* (no sentido geopolítico (3)), *heterossexual, cristão, “sem deficiência”, letrado, proprietário* e

3 Como esses elementos classificatórios são todos, sobretudo, metafóricos, existem europeus na América Latina, no continente africano, na Ásia, em todos os lugares do mundo. São os componentes da *elite* dominante. O mesmo serve para pensar as outras características do padrão classificatório: existindo também “mulheres-masculinas”, “negros-brancos”, “homossexuais-héteros”, “candombecistas-cristãos” etc.

adulto. Esse sujeito é o modelo dos valores positivos que devem ser afirmados no processo civilizatório e na dinâmica da modernização. As vulnerabilidades são distribuídas *moduladamente* às pessoas que não se vinculam com um ou mais desses componentes do padrão.

Desse modo, podemos entender que essa diferença modernizada é aquela que é sempre referenciada por uma identidade, a partir de propósitos de poder. Essa é a diferença que legitima intromissões, violências, aquela diferença combatida, mesmo quando se afirma a diferença. É a diferença que forma escalonamento entre as vidas, que torna umas mais importantes que outras. Encontrar outras imagens da diferença, que não sejam colonizadas, é um desafio para o mundo atual e, especialmente, para a bioética comprometida com os mais vulneráveis e com os direitos humanos.

Pensamos que a bioética possa ter um papel importante na busca de novas imagens da diferença, que não seja provocada pela heterofobia e não seja experimentada com base em hierarquização. Uma diferença singular, não apenas reconhecida, mas respeitada. Uma diferença que afirme diversos modos de vida e não apenas um modo que diga como a vida de todos deva ser vivida. Uma diferença, enfim, que não seja vetor da vulnerabilidade.

A colonialidade da vida: um desafio para a bioética

Partindo da crítica dessa imagem colonizada ou modernizada de diferença, pensamos que uma proposta interessante seja a busca pela descolonização da diferença, para a afirmação dos diversos modos de vida e para a proposta da redução dos processos de vulnerabilização advindos das lógicas coloniais de hierarquização das vidas pelas relações de poder, que observamos com a mundialização ou globalização da colonialidade. Hoje esse fenômeno ordena não apenas as relações do mundo eurocentrado com a América Latina, pois a dinâmica do poder colonial globalizou-se.

Diversas propostas de descolonização vêm sendo pensadas e experimentadas, sobretudo na América Latina e em países com história de subalternização pelo poder colonial moderno. Essas propostas buscam alternativas locais para problemas que surgem pela mundialização de projetos locais de regiões geopoliticamente centrais do planeta ¹⁹. Dentre essas, encontramos o pensamento

descolonial advindo dos estudos sobre a colonialidade. Uma das peculiaridades dessas propostas é afirmar a singularidade da experiência histórica das populações que, entre avanços e conflitos, encontram maneiras de lidar com suas tensões internas. Dessas propostas, outras imagens não hierarquizadas da diferença emergem e podem ser ferramentas úteis para uma bioética descolonizada, que se pretenda um agente descolonizador.

A bioética latino-americana, sobretudo a bioética de intervenção, colocou-se em posição de vanguarda na percepção da lógica colonial moderna, caminhando rumo à proposta de oferecer ferramentas descoloniais para a resolução de problemas bioéticos. Em seu escopo teórico e prático, realiza uma série de críticas – que poderíamos classificar como descoloniais à medida que denuncia e problematiza matrizes que são centrais para a colonialidade – à bioética hegemônica e aos modos de gestão da vida. Uma das principais críticas está direcionada às investigações clínicas com seres humanos⁹.

O processo de constituição da América Latina e da constituição da economia capitalista globalizada coincide com a constituição da Modernidade, como já afirmamos. A lógica da colonialidade – ao hierarquizar vidas, histórias, experiências e saberes – está ligada tanto ao contexto das relações de poder quanto da produção de conhecimentos, de modo que esses legitimem e façam funcionar aquelas. Esses conhecimentos colonizados estão conectados a uma específica imagem de vida e de sua gestão, centrada em um corpo a ser dominado, controlado. Essa é uma das coisas que nos ensina Foucault ao pensar no conceito de *biopolítica*²⁰. As investigações clínicas estão imersas nesse processo.

A noção de vida afirmada nesse domínio é já a de uma vida colonizada, subordinada aos processos de hierarquização e domínio que devem ser conduzidos para uma “boa gestão” das populações. Aqui, o capitalismo, a ideia de raça, a marcação dos corpos pelo gênero e a consolidação de uma nova racionalidade política encarnada no Estado, sobretudo com o surgimento e desenvolvimento das diversas formas de liberalismo, são absolutamente fundamentais para essa nova gestão da vida²¹⁻²⁴. Essa nova política da vida está completamente atravessada pela colonialidade. Assim, à medida que os ditames hegemônicos de produção de conhecimento estão ancorados e produzidos na lógica da colonialidade, temos de pensar

de que maneira os conceitos de vida estão em jogo para a elaboração de outros conhecimentos e políticas sobre a vida.

Chamamos de *colonialidade da vida* ao processo de criação de um padrão de poder, e uma ontologia da vida, que pense que algumas vidas são mais importantes que outras, seja do ponto de vista existencial, político, econômico, seja mesmo do ponto de vista ontológico, o que justificaria a exploração da vida menos importante (que, do ponto de vista dessa biopolítica moderna, seria menos desenvolvida) por parte daqueles que têm a vida mais importante, a mais desenvolvida. Esse processo de submissão estaria justificado pelo fato de que tal exploração traria benefícios tanto para os experienciadores dessa vida menos desenvolvida quanto para todas as outras vidas. Quem define as pessoas que vivem um padrão de vida menos desenvolvida é exatamente as que se intitulam como entes com as vidas mais desenvolvidas. A tutela sobre a vida menos desenvolvida é vista, nesse cenário, como obrigação política, moral, *vital*^{9,25,26}.

O problema do *double standard* nas pesquisas clínicas é uma mostra de práticas que se movem em função da colonialidade da vida. Esse duplo padrão em pesquisa sustenta que os mesmos critérios metodológicos e éticos para pesquisas clínicas não precisam ser utilizados em países com condições socioeconômicas distintas, uma vez que, em países já vulnerados, as pesquisas não piorariam a situação já complicada dos mesmos e que, nesse contexto, poder pesquisar nesses países e obter resultados eficazes resultariam em benefícios universais à medida que medicamentos e terapias descobertos por meio dessas pesquisas supostamente estariam universalmente disponíveis²⁷. Como exemplo desse duplo padrão encontramos pesquisas desenvolvidas pelos *National Institute of Health* (NIH) dos Estados Unidos em países periféricos no continente africano, na América Latina e na Ásia. Os NIH são uma agência composta por instituições estatais do governo estadunidense responsável por pesquisas médicas e uma referência no país no âmbito das pesquisas e práticas em saúde, e desenvolvem pesquisas não apenas no território dos Estados Unidos. Diversos experimentos que jamais seriam realizáveis neste país foram procedidos pelos NIH em outros países que, devido à sua vulnerabilidade socioeconômica, encontram-se em situações precárias, sendo as pessoas participantes, nesses experimentos, sujeitadas a riscos desnecessários, como se as

vidas dessas populações tivessem uma importância menor do que as vidas que habitam os Estados Unidos ou outros países desenvolvidos.

É espantoso que algumas perspectivas bioéticas tenham se posicionado a favor desse tipo de prática, endossando aí a colonialidade da vida, sendo, portanto, orientadas pela biopolítica hegemônica. Há o estabelecimento de uma diferença que justifica a exposição a riscos em benefício a uma humanidade abstrata, que se encarnaria, apenas parcialmente, nos beneficiários desses experimentos, ou seja, em sua maioria os países desenvolvidos realizadores desses experimentos. Muitos dos argumentos usados para a defesa do duplo padrão em pesquisa naturalizam a vulnerabilidade de países mais pobres, que têm origem nitidamente político-social.

Encontramos a chocante realidade da distribuição desigual dos riscos para o avanço das pesquisas clínicas com o argumento de que toda a humanidade seria beneficiada. Entretanto, o que acontece é que a mesma precariedade que vitimiza as populações mais pobres impede que essas tenham acesso a esses supostos benefícios alcançados por intermédio desses experimentos que as vulnerabilizam ainda mais^{9,27}. Na prática, só os mesmos se beneficiam. A injustiça segue perpetrada.

Diante desse cenário de hierarquização violenta da vida, a busca incessante de uma vida descolonizada é uma meta a ser alcançada. Nesse sentido, a colonialidade da vida é um desafio para a bioética. Mais do que um fato meramente orgânico, para nós, seres humanos, a vida é também um fato social e político. A bioética se conecta com as diversas dimensões da vida ao analisá-las, refleti-las e ajudar a tomar decisões em casos nos quais os conflitos morais em relação com a vida se instauram.

Como entendemos a vida como fato social e político, ela é um processo, e a bioética deve entender a vida como um *viver*. Aqui podemos buscar outras concepções de vida e viver locais que ajudem na tarefa de descolonizar a vida na bioética. Enquanto os discursos hegemônicos em bioética ou centram suas discussões em noções biologizadas da vida ou então em noções colonizadas de vida social – que não são, de modo algum, excludentes –, uma bioética latino-americana voltada para os mais vulneráveis, como a bioética de intervenção, estaria mais propensa, por exemplo – como nota Garrafa²⁸ –, a incorporar em suas discussões noções mais localmente

politizadas como o *sumak kawsay* (*buen vivir*) das populações andinas de língua quéchua.

Completamente desligado do contexto da noção de “bem-estar” ou de “boa vida” ocidental – que tem como centrais as noções de riqueza desejada e pobreza recusada, mas existente –, o conceito de *sumak kawsay* está imerso na cosmovisão das populações originárias andinas – recebendo diversos nomes nas mais variadas línguas faladas na região. Partindo de uma noção de vida integrada e articulada na comunidade e com a natureza, esse conceito não recusará os bens materiais produzidos na trama histórica, mas não os tem como os únicos determinantes. Há muitos valores que são fundamentais, ou seja, o conhecimento produzido nas diversas comunidades, o reconhecimento social e cultural, os códigos de condutas éticas, bem como espirituais, na relação com a sociedade e a natureza, a visão de futuro, entre outros, sempre convidando a aprender outros saberes e práticas, sem negar o que fora localmente construído ²⁹.

Esses valores devem orientar uma relação com a natureza que do ponto de vista econômico sustente uma utilização e consumo do apenas suficiente, o necessário para não sobrecarregar o ecossistema, reutilizando e reciclando tudo o que for possível, evitando a escassez. Redistribuir, solidarizar, buscar a reciprocidade é um hábito que o *sumak kawsay* busca enraizar. Essa noção de vida como pertencimento à comunidade ou natureza, como viver, conclama a um cuidado com o mundo, com outros e outras de modo que se proteja todo o mundo e a si mesmo, de modo que o *sumak kawsay* está inexoravelmente conectado com uma *outra forma de vida, com uma série de direitos e garantias econômicas e ambientais. Também está plasmado nos princípios orientadores do regime econômico que se caracterizam por promover uma relação harmônica entre os seres humanos, individual e coletivamente, assim como com a natureza* ³⁰.

Desse modo, o *sumak kawsay* é um modo de pensar a vida que nos induz a construir projetos libertadores e respeitosos, sem preconceitos ou dogmas universais, pois sempre há algo que não sabemos e alguma parte da natureza, ainda não conhecida, que pode nos ensinar um pouco mais. Um projeto que, se aliando por diversas histórias de resistência e tentativas de mudanças, se posiciona como ponto de partida para a construção de uma sociedade mais acolhedora, não destrutiva da natureza e da alteridade, atenta aos processos de vulneração dessa mesma alteridade. Aqui vemos que uma noção de diferença não é hierarquizadora.

Nesse cenário, a vulnerabilidade não é apenas uma questão inerente à condição humana, mas também uma relação que se estabelece entre indivíduos, grupos e sociedades, com diferentes lugares de poder. Somos, em todo caso, vulneráveis diante de algo que nos retira o poder (outra pessoa, uma instituição, o Estado etc.). Nesse sentido, a tentativa de construção coletiva é fundamental para a tomada de decisões. A bioética que utilize um conceito de vida como viver e uma política do *buen vivir* para que seja um vetor da diminuição das injustiças sociais deve ser uma bioética dialogada. Dialogar implica assumir os problemas e as contradições do diálogo.

Mas se temos em perspectiva que a dialogicidade da construção é, além de um objetivo, também um ponto de partida, não podemos esquecer o fato de que há sérios problemas em dialogar entre ou com pessoas e grupos com moralidades, histórias, culturas e interesses diferentes e imaginarmos de modo inocente que o diálogo é uma prática isenta de riscos. Quem sabe, esses diálogos nos auxiliem na tarefa de buscar outras imagens da diferença, não hierarquizadas, outros modos do poder, não mortificadores, outras imagens de vida, não colonizadas.

Referências

1. Deleuze G. *Différence et répétition*. Paris: PUF; 2000.
2. Derrida J. *L'écriture et la différence*. Paris: Seuil, 1979.
3. Vattimo G. *As aventuras da diferença*. Lisboa: Edições 70; 1988.
4. Mignolo W. *Histórias locais – diseños globales: colonialidad, conocimientos subalternos y pensamiento fronterizo*. Madrid: Akal; 2003.
5. Santos M. O lugar e o cotidiano. In: Santos BS, Meneses, MP, organizadores. *Epistemologias do Sul*. São Paulo: Cortez; 2010. p. 584-602.
6. Torres NM. A topologia do ser e a geopolítica do conhecimento. In: Santos BS, Meneses, MP, organizadores. *Op. cit.* p. 396-443.
7. Quijano A. Colonialidad del poder y clasificación social. *Journal of World-Systems Research*. 2000;6(2):342-86.
8. Quijano A. Diversidade étnica. In: Sader E et al, coordenadores. *Latinoamericana. Enciclopédia contemporânea da América Latina e do Caribe*. Rio de Janeiro/São Paulo: Laboratório de Políticas Públicas – UERJ/Boitempo; 2006. p. 521.
9. Nascimento WF, Garrafa V. Por uma vida não colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade. *Saúde & Sociedade*. 2010;20(2):287-99.
10. Quijano A. La modernidad, el capital y América Latina nacen en el mismo día. Entrevista por Nora Velarde. *ILLA – Revista del Centro de Educación y Cultura*. 1991;10:42-57.

-
11. Dussel E. 1492: O encobrimento do outro. A origem do mito da modernidade. Petrópolis: Vozes; 1993.
 12. Kant I. A paz perpétua e outros opúsculos. Lisboa: Edições 70; 2002. p. 11-9.
 13. Quijano A. Colonialidad y Modernidad-racionalidad. In: Bonillo H, compilador. Los conquistados. Bogotá: Tercer Mundo Ediciones/Flacso; 1992. p. 437-49.
 14. Dussel E. Op. cit. p. 78.
 15. Guillaumin C. L'idéologie raciste. Genèse et langage. Paris: Mouton; 1972.
 16. Pierucci AF. Ciladas da diferença. Rio de Janeiro: Editora 34; 1999.
 17. Rémond R. Les droites en France. Paris: Aubier Montaigne; 1982.
 18. Segato R. La Nación y sus otros: raza, etnicidad y diversidad religiosa en tiempos de políticas de la identidad. Buenos Aires: Prometeo; 2007. p. 131-50.
 19. Escobar A. Mundos y conocimientos de otro modo: el programa de investigación de modernidad/colonialidad Latinoamericano. Tabula Rasa. 2003;1:51-86.
 20. Foucault M. O nascimento da medicina social. In: Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal; 1988. p. 80.
 21. Foucault M. História da Sexualidade 1. A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1988.
 22. Foucault M. Em defesa da sociedade. São Paulo: Martins Fontes; 2000.
 23. Foucault M. Segurança, território, população. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
 24. Foucault M. Nascimento da biopolítica. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
 25. Nascimento WF. A modernidade vista desde o Sul: perspectivas a partir das investigações acerca da colonialidade. Padê: Estudos em Filosofia, Raça, Gênero e Direitos Humanos. 2009;2(1-2):13.
 26. Nascimento WF. Por uma vida descolonizada. Diálogos entre a bioética de intervenção e os estudos sobre a colonialidade [tese]. Brasília: Universidade de Brasília/Programa de Pós-Graduação em Bioética.
 27. Garrafa V, Lorenzo, C. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. Cad. Saúde Pub. 2008;24(10):2.219-26.
 28. Garrafa V. RedBioética - Uma iniciativa da Unesco para a América Latina e o Caribe. Revista Redbioética, Unesco. 2010;1(1):20.
 29. Acosta A. El buen vivir, una oportunidad por construir. Revista Ecuador Debate. 2008;75:34-43.
 30. Acosta A. Op. cit.: 38.

Teoria crítica e bioética: um exercício de fundamentação

Cláudio Lorenzo

Talvez a forma mais consensual para a definição de bioética seja a de enunciá-la como *ética aplicada às ciências da vida – ética aplicada no singular*, como nova forma de conceber a ética, de modo distinto da ética fundamental ou filosofia moral e da deontologia.

O *Dicionário de ética e filosofia moral*¹ define *ética aplicada* como uma análise ética de situações precisas que tem como objetivo principal a proposição de soluções práticas, e na qual fundamental importância é conferida ao contexto, à avaliação das consequências das soluções propostas e ao processo de tomada de decisão. Nesta obra, a bioética é considerada como um dos ramos da ética aplicada mais desenvolvidos, estimulado pelos avanços da biotecnologia e seus conflitos éticos inéditos.

Existe, portanto, uma estrutura epistemológica na bioética, formada por dois componentes principais: um analítico, a partir do qual um conflito ou desvio ético envolvendo as ciências da vida é investigado; e um prescritivo, por meio do qual uma ação ou norma visando à resolução do conflito é proposta e justificada.

Para a produção do conhecimento em bioética esses componentes devem ser desenvolvidos respeitando-se marcos teóricos e metodológicos predefinidos e atendendo-se às exigências de coerência interna e elaboração referenciada de conceitos ou de defesas de posições. Obviamente, os marcos escolhidos refletem as posições ideológicas dos autores, o que torna a bioética um campo de discurso de onde emergem diversas concepções políticas, filosóficas e religiosas.

A diversidade cultural da América Latina e sua mistura de etnias, raças, conhecimentos, crenças e práticas encarnadas, todas elas, nas experiências de dominação política e nas consequentes lutas de libertação que caracterizam a sua história, sempre favoreceram a emergência de um pensamento crítico. Na bioética, tal fato se apresentou sob a forma de algumas propostas teóricas próprias da região, entre as quais destacamos aquelas mais frequentemente

presentes em nossas publicações: a bioética de proteção, de Schramm e Kottow², e a bioética de intervenção, de Garrafa e Porto³.

Sob tal ótica, o presente trabalho visa esboçar nova construção teórica que tem proximidades ideológicas com essas duas teorias, mas delas se diferencia no tocante aos marcos teóricos e metodológicos.

Tentaremos demonstrar que a teoria crítica, iniciada na Escola de Frankfurt, mas hoje amplamente apropriada, revisada e criticada por diversos autores em todas as regiões do planeta, e muito especialmente na América Latina, apresenta conteúdos pertinentes tanto para fundamentar o componente analítico quanto o prescritivo da bioética. Para tanto, serão estabelecidos vínculos entre conceitos e ideias desenvolvidas na primeira e segunda geração de autores dessa teoria, com ênfase nos trabalhos de Jürgen Habermas.

Noções fundamentais em teoria crítica e o cumprimento das exigências analíticas da bioética

Entendemos *pensamento crítico*, na forma definida por Astraín⁴, como um questionamento filosófico das formas discursivas próprias às ideologias de dominação, sustentadas na negação do outro. Entretanto, é preciso afirmar que nem todo pensamento crítico e/ou crítica social pode ser chamado de teoria crítica. A teoria crítica tem princípios e conceitos próprios, concebidos sob a proposta pioneira do Instituto de Pesquisa Social de Frankfurt – fundado na terceira década do século XX – de reunir intelectuais de diversas áreas para estudar formas de utilizar a obra filosófica e econômica de Karl Marx no intuito de expandir a geração de conhecimentos dirigidos à promoção da justiça e à emancipação de sujeitos e grupos socioeconomicamente excluídos.

Em torno desse projeto reuniram-se, na primeira geração da escola, nomes de grande relevância como Max Horkheimer, Theodor Adorno, Walter Benjamin, Erich Fromm e Herbert Marcuse, com produções bastante distintas, mas unidos no propósito de utilizar a história para a compreensão das estruturas e interações sociais. O que diferenciava a abordagem acadêmica da teoria marxista feita pela Escola de Frankfurt – daquelas feitas em geral pelos movimentos políticos e sociais do momento – é que suas produções não precisavam permanecer fiéis às próprias análises e conclusões de Karl Marx. Seus

integrantes consideravam que se a história avança e as estruturas do capitalismo se modificam, ficar preso às análises de Marx seria uma contradição de fundamento capaz de criar uma atitude dogmática completamente incompatível com a produção científica.

Os princípios fundamentais da teoria crítica surgem em um artigo de Horkheimer, de 1937, intitulado “Teoria tradicional e teoria crítica”⁵. Neste trabalho o autor define a teoria crítica a partir de uma oposição à ciência de inspiração cartesiana, concebida como uma cadeia dedutiva fundamentada em princípios os mais gerais e universais possíveis e baseada na separação entre o objeto de estudo e o sujeito do saber. A teoria tradicional de onde emergiu essa forma de ciência teria sido responsável pela hiperespecialização das atividades científicas e por conferir ao cientista um lugar de mero observador externo do fato que investiga. O isolamento social da racionalidade científica teria sido muito útil ao desenvolvimento do capitalismo, pois além de conferir velocidade e eficiência aos interesses por meio de um objetivismo radical tornava os cientistas cegos para as consequências sociais das aplicações técnicas de sua produção.

Para Horkheimer as ciências humanas não ficaram livres desse processo de isolamento social e moral do trabalho científico. Ao contrário, houve grande movimento para que passassem a buscar, na teoria tradicional, um reconhecimento de cientificidade similar ao das ciências exatas, usando como estratégia a imitação dos seus métodos. Esforços metodológicos foram feitos para desenvolver a capacidade de tratar a realidade sociocultural como objeto externo aos pesquisadores. Os valores culturais, princípios éticos ou posicionamentos políticos poderiam ser submetidos à análise científica, mas jamais compartilhados pelo agente da análise. Estabelecia-se, assim, uma cisão muito clara entre a descrição pelo cientista do fato social observado e o julgamento de valor que ele faz dos fatos observados⁶. Apesar de outras correntes contrárias a esta concepção de ciências humanas terem se desenvolvido amplamente no intervalo de tempo que separa esse primeiro artigo de Horkheimer e nossos dias, os ideais de neutralidade na investigação social ainda subsistem fortemente.

O próprio modelo atual de desenvolvimento, incapaz de mensurar e evitar suas consequências devastadoras sobre o equilíbrio do ecossistema e sobre as comunidades humanas que habitam o território a ser explorado, constitui o mais forte exemplo desse

isolamento social das ciências. É importante destacar que na geração das tecnologias de plantio, pecuária, mineração e produção industrial, bem como nos relatórios de impacto ambiental e social produzidos pelas empresas, existem milhares de cientistas, das áreas exatas ou humanas, que não enxergam as consequências sociais e ambientais de seu trabalho, ou não querem vê-las, o que por si só justifica a regulação e o controle social de suas práticas.

Para a teoria crítica não há dúvida de que a teoria tradicional permitiu rápido progresso tecnológico de parte da humanidade, mas trouxe, também, a desvinculação da ciência de seus elos sociais, como se fosse possível concebê-la de forma externa à história, à cultura e à sociedade – donde qualquer pretensão de atribuir à ciência gerada na teoria tradicional uma neutralidade ética e ideológica é aqui fortemente refutada. O objetivo primeiro da teoria tradicional foi, segundo a teoria crítica, a produção de conhecimento para o desenvolvimento de tecnologias e para aplicações técnicas capazes de serem exploradas pelo capitalismo na busca do crescimento de seus mercados e do reforço da capacidade de dominação das classes ou países que detivessem o poder científico. Ressalte-se que mais de 70 anos após a publicação do artigo de Horkheimer não podemos dizer que o mapa geopolítico da atualidade contradiz sua análise.

O objetivo fundamental da teoria crítica é construir uma nova ciência, orientada pelo conhecimento histórico e capaz de anular o ideal de neutralidade empírica, a falsa separação entre *verdade de fato* e *verdade valor*. A nova ciência deveria conter interesses e valores que contribuíssem para a emancipação de sujeitos e povos explorados pelo processo de fusão entre capital e tecnociência, entre mercado e teoria tradicional. Para a teoria crítica os fatos sociais devem ser considerados não como situações estanques para as quais o investigador precisa assumir uma postura de neutralidade, mas antes como produtos históricos que podem ser alterados. Investigar as possibilidades e vias de alteração desta realidade é tarefa primordial da teoria crítica.

Assim sendo, as linhas gerais do objetivo principal de uma bioética fundamentada na teoria crítica seria de analisar os conflitos éticos relacionados à produção de novas biotecnologias, ou à exploração de sujeitos, comunidades e ambientes pelo avanço científico, ou à exclusão de grupos sociais e populações a bens e serviços de saúde, como fatos sociopolíticos historicamente produzidos. Para esses

conflitos éticos a bioética deve propor vias de resolução da situação precisa, considerando os limites reais que as circunstâncias impõem, mas sem negligenciar a investigação, de forma a alterar os fatos sociopolíticos geradores do conflito.

Racionalidade instrumental, complexo científico-tecnológico-industrial e bioética

A racionalidade instrumental é definida pela teoria crítica como um modo de raciocínio que não considera os conteúdos do pensamento, mas a forma como esse pensamento pode ser usado para a obtenção de um objetivo preestabelecido, quer a construção de uma canoa a partir de um tronco de árvore quer o desenvolvimento de uma linha de produção industrial que torne mais rápida a confecção de um produto. É uma forma de racionalidade que se preocupa apenas com a escolha dos meios a partir dos quais é possível obter, de maneira mais eficaz, os fins pretendidos. A forma de ação que deriva da racionalidade instrumental é sempre estratégica e não inclui qualquer reflexão sobre seu conteúdo moral ou ideológico. A racionalidade instrumental sempre existiu, mesmo nos períodos pré-históricos, sendo responsável pelo domínio que os seres humanos sempre puderam exercer sobre os elementos da natureza.

Segundo a teoria crítica o desenvolvimento do capitalismo tornou a racionalidade instrumental a forma típica de racionalidade dos poderes econômicos e políticos da sociedade industrial, e pouco a pouco ela foi invadindo todos os campos das atividades sociais e mesmo as relações interpessoais cotidianas. Nessa forma de conceber as interações e práticas sociais, tanto a natureza quanto os seres humanos tornam-se coisa e são alienados de sua própria existência e realidade para se tornarem simples objetos de dominação. A exacerbação contemporânea do individualismo que transforma o outro em mero instrumento para a obtenção de fins planejados mediante cálculos egoístas é consequência desta invasão da vida cotidiana pela racionalidade instrumental.

Muitos dos desvios éticos de profissionais de saúde no exercício de suas práticas assistenciais, abordados pela bioética clínica ou pela ética da pesquisa, podem ser compreendidos como resultado dessa hegemonia da racionalidade instrumental sobre as relações e práticas

sociais cotidianas. Entre esses desvios podemos citar, entre outros, a escolha de um procedimento terapêutico orientado pelo valor que será pago, e não por julgamento clínico independente; a variação da qualidade e tempo de uma consulta por um mesmo profissional na dependência de se tratar de paciente do sistema público de saúde, seguro de saúde ou financiamento privado; o limite, pelas seguradoras de saúde, de procedimentos sabidamente necessários à recuperação da saúde de seus segurados, e a instrumentalização da autonomia de sujeitos de pesquisa socialmente vulneráveis, quando participam de uma investigação sem que lhes seja dada a oportunidade de conhecer os objetivos e riscos implicados.

O resultado da produção de medicamentos, no tocante às inovações produzidas e aos grupos sociais visados, é também exemplo claro das consequências de uma racionalidade instrumental dirigida ao lucro no campo da saúde. Existem vários estudos demonstrando que os ensaios clínicos conduzidos pelas empresas farmacêuticas multinacionais se concentram em determinadas enfermidades que afetam um nicho específico de mercado. Um importante estudo demonstrou que entre as 1.556 novas drogas desenvolvidas e registradas pelas indústrias farmacêuticas no período de 1974 a 2004, apenas 10 se dirigiam a doenças que acometiam exclusivamente países em desenvolvimento ⁷.

Outro dado importante é o fato de nas últimas décadas as indústrias virem privilegiando a modificação de moléculas já conhecidas e comercializadas, ao invés de investir em inovações farmacológicas, pois é mais fácil obter lucro com a renovação de uma patente do que com a pesquisa e desenvolvimento de drogas inovadoras. Entre os 415 novos medicamentos desenvolvidos e registrados pelo *Food and Drug Administration* (FDA) dos Estados Unidos da América (EUA) entre 1998 e 2002 foram encontradas apenas 32% de novas entidades moleculares e 14% de inovações farmacológicas verdadeiras ⁸ – ou seja, quase 90% de todos os ensaios clínicos dirigiam-se à competição como outro produto do mercado, ou a renovação de patente. É para o desenvolvimento desse tipo de medicamentos que as populações dos países periféricos vêm nos últimos 30 anos sendo cada vez mais envolvidas em ensaios clínicos, sem que ocorra qualquer impacto positivo em suas situações de saúde.

Marcuse ⁹, outro importante autor da teoria crítica, demonstrou como a associação entre uma ciência tradicional alienada de conteúdos

morais com a racionalidade instrumental orientou a formação do complexo tecnológico-científico-industrial, desenvolvido de forma acelerada, sobretudo depois da Segunda Guerra Mundial. A indústria e a universidade estavam definitivamente unidas para a produção de conhecimento, por meio de interação mediada pelos interesses do mercado, suas mídias de massa e seus Estados protetores – tal fato criou nas sociedades industriais um ser humano que ele denomina “*unidimensional*”.

Numa descrição superficial, esse termo se refere a um ser humano voltado para o consumo, sem qualquer postura crítica em relação aos avanços tecnológicos e científicos por efeito de espécie de fetiche tecnológico que passa a exercer controle sobre as consciências, causando uma mecânica de conformismo. O controle funcionaria como uma articulação entre a sedução operada pela tecnologia através dos meios de comunicação, sua assimilação e “*naturalização*” pela sociedade e posterior pressão para uso.

Uma frequente argumentação de alguns críticos da bioética é a de que o desenvolvimento científico-tecnológico é uma pulsão natural da evolução humana, contra a qual seria ingênuo tentar impor limites. O próprio conteúdo pode ser considerado resultado dos mecanismos de conformismo que operam em uma sociedade unidimensional. Da mesma forma, a maneira mítica como a ciência nos tem sido apresentada pelas mídias de massa e a ausência de abordagens críticas de grande parte da comunidade científica e de gestores sobre biotecnologias recentes, tais como o uso terapêutico de células-tronco, fármaco-genética ou nanotecnologia, são fatos que também podem ser compreendidos como efeito de uma padronização unidimensional das consciências.

A bioética está circunscrita, portanto, em um espaço de jogos de poder no qual se encontra o complexo científico-tecnológico-industrial da saúde, a universidade, o processo dinâmico de globalização dos mercados, as mídias de massa, os Estados com suas distintas estruturas políticas e sistemas públicos de saúde, e as condições socioambientais e culturais das diversas populações e territórios do planeta. Se considerarmos os quatro principais campos de ação da bioética – regulação na aplicação de novas biotecnologias; regulação de pesquisas envolvendo seres humanos, animais e ambiente; alocação de recursos e formulação de políticas públicas de saúde; mediação da relação entre profissionais de saúde e seus pacientes – veremos que todos sofrem influência direta desses jogos de poder.

A teoria crítica desenvolvida pelos autores da primeira geração lançou as bases para uma crítica social capaz de contribuir à compreensão de aspectos mais profundos da estrutura das sociedades capitalistas e das ideologias que sustentam suas práticas sociais. É, assim, bastante útil à fundamentação teórica do componente analítico da ética aplicada, tal como definido na introdução deste trabalho, e especificamente na análise dos conflitos e desvios éticos em torno das ciências da vida – tarefa própria à bioética.

Entretanto, não há na primeira geração de autores a proposição de uma teoria ético-normativa propriamente dita, capaz de fundamentar o elemento prescritivo da ética aplicada no tocante à proposição de normas ou ações que visem solucionar conflitos ou prevenir desvios éticos. Em paralelo, as possibilidades de emancipação das populações exploradas nessa primeira geração são dependentes de um ideal revolucionário de apropriação dos meios de produção pelo Estado.

Teoria da ação comunicativa, ética da discussão e o componente prescritivo da bioética

Jürgen Habermas é o mais célebre dos autores da segunda geração da teoria crítica e um dos filósofos contemporâneos mais influentes na atualidade. Ele defende que se, por um lado, a modernidade inventou novas e eficazes formas de dominação, por outro, oferece as vias possíveis de emancipação representadas exatamente pelas possibilidades mais livres de comunicação em nosso tempo.

Habermas compreende que na modernidade existe crescente interação entre formas de vida, visões de mundo e culturas diversas e toma isso não como problema, mas como enriquecimento de vida. A modernidade provocou crescente fortalecimento do reconhecimento social do direito à diferença, mas também o enfraquecimento das referências religiosas e dos dirigentes políticos enquanto autoridades responsáveis pela determinação do que é certo e verdadeiro.

É esse potencial comunicativo da modernidade que ele irá explorar como via de emancipação por meio, sobretudo, da formação de espaços públicos de discussão ¹⁰ dentro da estrutura política democrática. Talvez, a principal transformação que Habermas opera na teoria crítica é a de torná-la independente do processo revolucionário e associá-la ao estado democrático de direito.

A tarefa da teoria crítica deste autor é produzir conhecimentos sobre como desfazer redes de influência, enfraquecer grupos de poder e instituir formas de regulação do Estado por intermédio de uma *racionalidade comunicativa* e de *ações comunicativas* praticadas dentro dos espaços públicos de discussão, buscando a neutralização da racionalidade instrumental e das ações estratégicas oriundas dos poderes econômicos ¹¹. Assim, ainda que sua teoria crítica considere a importância dos movimentos sociais para forçar a abertura de espaços públicos de discussão, ela apresenta uma proposta pacífica de remoção das injustiças e emancipação social dentro de um Estado que preserve as liberdades individuais do cidadão.

Posteriormente, Habermas tentará incorporar a dimensão discursiva da emancipação social, concebida inicialmente apenas no plano filosófico, à estrutura jurídica dos estados democráticos de direito. Para tanto, busca formas de institucionalizar espaços democráticos de discussão dentro da organização jurídico-democrática para que os potenciais comunicativos da base social, gerados nos encontros entre os participantes das discussões, possam produzir, mediante influências nos poderes legislativos, orientações de ação dentro do próprio sistema econômico e da própria administração do Estado.

Vale a pena destacar que com o advento da bioética novos espaços públicos de discussão e deliberação nos Estados e sociedades foram criados, com potencial para interferir nas ações estratégicas do complexo científico-tecnológico-industrial. Entre eles, podemos citar os conselhos nacionais de bioética, os comitês hospitalares de bioética e os comitês de ética em pesquisa. Mais especificamente em relação ao Brasil, existem ainda alguns espaços públicos adicionais envolvidos com o campo da saúde, que ao menos teoricamente teriam esse mesmo potencial, tais como a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio), o Conselho de Gestão do Patrimônio Genético (CGEN) e toda a estrutura do sistema de controle social do SUS, representado pelos conselhos nacional, estaduais e municipais de saúde.

Esses espaços não costumam dispor, contudo, de um mecanismo procedural de verificação da moralidade das decisões tomadas, e em certa medida é isso que a teoria da ação comunicativa e a ética da discussão ¹² de Habermas propõem.

Para Habermas, a *racionalidade comunicativa* é a única forma legítima de se reconhecer ou negar a validade de uma proposição de norma ou

de ação relacionada às práticas sociais, dentro dos espaços públicos de discussão. Racionalidade comunicativa significa, para ele, uma maneira de conceber a razão prática, responsável pela decisão ética, e esta forma de racionalidade exige uma troca de argumentação livre entre os implicados por determinada situação a regular. Ação comunicativa é, portanto, a ação social decidida pela racionalidade comunicativa.

Espaços públicos de discussão operando a partir de uma racionalidade comunicativa representam na teoria crítica de Habermas tanto os elementos por meio dos quais as decisões éticas se justificam quanto a via principal para emancipação daqueles que permanecem explorados dentro dos Estados democráticos.

Para que o espaço público de discussão preencha, então, a função de desenvolver uma racionalidade comunicativa adequada, necessário se faz que todas as pessoas implicadas com a situação a regular estejam presentes ou legitimamente representadas no espaço de discussão com igual acesso à palavra, e que os participantes da discussão estejam dispostos a aceitar a força racional dos argumentos e, desta forma, orientar suas ações de acordo com o reconhecimento mútuo da validade de argumentos que se dirigem à proposição de ações ou normas. No que diz respeito ao componente prescritivo da bioética, a observação desses critérios serve para orientar tanto a constituição dos espaços públicos de discussão e deliberação como os mecanismos procedimentais, propriamente ditos, para o encaminhamento das discussões entre os atores sociais que integram esses espaços.

Para estabelecer como seria possível a prática dessa racionalidade comunicativa nos espaços públicos de decisão, Habermas investigou as possibilidades de intercompreensão entre agentes sociais distintos e as possibilidades de reconhecimento mútuo da validade dos argumentos. Em sua ética da discussão, os argumentos podem estar sustentados por informações que se relacionam com três mundos do saber: o *mundo objetivo*, onde estão as verdades verificáveis, científicas e ou empíricas; o *mundo social*, onde estão as informações sobre os contextos sociais, hábitos e normas locais, e as interações a serem feitas com essa realidade; e o *mundo subjetivo*, que pertence apenas a cada indivíduo, representado por suas motivações e interesses.

Ele descreve, então, três tipos de validade de argumentos possíveis de serem reconhecidos pelos atores sociais presentes em uma discussão e que se relacionam respectivamente com os três mundos do saber acima descritos: *verdade objetiva*, *correção normativa* e *autenticidade subjetiva*.

- *Verdade objetiva* significa dizer que quando o conteúdo de um argumento está relacionado com dados do mundo objetivo, quer resultados de pesquisas científicas ou dados estatísticos e sociodemográficos, é necessário que esta verdade, na medida de seus limites, possa ser comprovada. A apresentação de dados de forma insegura, imprecisa ou claramente falsa é incompatível com uma tomada de decisão ética;
- *Correção normativa ou coerência social* quer dizer que o argumento deve também considerar as interações que sua proposição de resolução terá no meio social, tanto em relação aos contextos sociais como ao universo de hábitos, valores e normas (formais ou informais) preexistentes naquele meio;
- *Autenticidade subjetiva* se relaciona diretamente com o mundo interior de cada participante na discussão. Esse critério exige que cada sujeito tome parte na discussão de forma aberta à força dos argumentos. Ele não estará participando de forma autêntica se estiver conduzindo sua argumentação a partir de dogmas religiosos, ideológicos ou disciplinares, se exerce ou se sente atingido por autoridade, se esconde terceiros interesses ou se utiliza recursos ilegítimos de linguagem, como a indução, a coerção e a mentira.

Atendidos estes três critérios de validade, faz-se ainda necessário que a decisão ética atenda ao *princípio único da universalização*, o qual exige que a solução encontrada possa ser aceita, sem coerções, por todos os implicados na discussão.

É interessante notar como os espaços públicos de discussão próprios à bioética lidam com situações a regular que envolvem, em geral, os três mundos do saber descritos por Habermas: *o mundo objetivo*, pois as informações científicas sobre procedimentos terapêuticos, a qualidade metodológica das pesquisas em curso ou os cálculos de segurança de determinada biotecnologia são fundamentais para determinar o grau dos riscos envolvidos e, conseqüentemente, os

meios de proteção dos sujeitos-alvo; *o mundo social*, haja vista que é preciso observar em que medida essas práticas podem ser integradas às formas de vida e às regras de conduta próprias à matriz cultural dos sujeitos, grupos sociais e comunidades engajadas; e *o mundo subjetivo*, pois é também preciso considerar de que maneira os interesses e motivações de pesquisadores, gestores, profissionais de saúde e representantes dos grupos aos quais as práticas se dirigem estão sendo expostos com autenticidade e veracidade.

O potencial de obtenção de uma decisão eticamente justificada é bem mais elevado se os espaços públicos típicos da bioética lançassem mão de um procedimento de discussão assim orientado. As exigências para que esses espaços funcionem como verdadeiras comunidades de comunicação incluem independência política e administrativa, representatividade legítima da sociedade civil, multidisciplinaridade na composição dos membros e interdisciplinaridade na forma de análise das situações.

Críticas à teoria crítica e suas contribuições

A teoria crítica vem sofrendo importantes e variadas críticas. Descrevê-las em detalhes e tentar respondê-las extrapolaria os propósitos do presente trabalho. Citaremos e discutiremos algumas consideradas mais pertinentes para apontar obstáculos que precisam ser superados para fundamentar sua aplicabilidade em contextos como os do Brasil e da América Latina.

Axel Honnet ¹³, considerado o sucessor de Habermas na terceira geração da teoria crítica, discorda do formalismo da determinação das condições ideais de discussão em seu antecessor arguindo que o conflito é a base da interação social e que, portanto, o reconhecimento da validade dos argumentos depende antes do reconhecimento social dos atores sociais participantes da discussão. A luta por reconhecimento entre esses atores antecede as possibilidades de constituir uma comunidade de comunicação e, conseqüentemente, de praticar a racionalidade comunicativa.

Em sociedades multiétnicas e multiculturais, como as da América Latina, também marcadas por herança histórica escravista e com grandes disparidades sociais, as lutas por reconhecimento dos atores sociais nos espaços de discussão ganham ainda maior importância e precisarão ser pensadas para a constituição dos espaços públicos

próprios da bioética, sobretudo no que se refere ao reconhecimento do representante do público e as posições hierárquicas entre as diversas disciplinas e ciências representadas.

Algumas das mais importantes críticas derivam do próprio pensamento latino-americano. Aqui, daremos destaque aos estudos da colonialidade, representados por autores como Aníbal Quijano ¹⁴ e Enrique Dussel ¹⁵. As contribuições desses estudos não poderão ser negligenciadas na construção teórica de uma bioética crítica que pretende atuar em nosso contexto e precisarão ser melhor desenvolvidas em trabalhos futuros.

Uma dessas críticas aponta para o fato de que em todo o desenvolvimento da teoria crítica não se encontra a compreensão de que a utilização da noção de *raça* foi um elemento central nas novas estratégias de dominação da modernidade. Esses estudos mostram que a partir da construção deste conceito foram fundadas identidades opostas entre colonizador e colonizado, de uma forma externa e excludente. Para Quijano, a partir daí se elevaram valores imaginários superiores do colonizador, tais como civilidade, desenvolvimento e progresso, que serviram e servem para justificar o poder normalizador do colonizador em relação ao colonizado.

Na história da ética da pesquisa existem diversos escândalos, como o célebre Caso Tuskegee, ou a recente revelação das pesquisas na Guatemala sobre doenças sexualmente transmissíveis, ou o famoso ensaio clínico sobre os efeitos de novo esquema tríplice para evitar transmissão materno-fetal do vírus HIV em países africanos. Todos trazem, embutidos, a noção de superioridade racial dos que produzem pesquisa e gozam seus benefícios, em oposição àqueles que servem apenas para submeter-se aos riscos e sofrer seus possíveis danos. No Brasil, destaca-se a pesquisa sobre malária coordenada pela Universidade da Flórida e subvencionada pelo *National Institutes of Health* (NIH), dos EUA, na qual integrantes de comunidades negras ribeirinhas no Amapá foram submetidos a picadas de 100 anófeles do ambiente por dia em áreas endêmicas com alto índice de infectividade ¹⁶.

Os estudos da colonialidade demonstram que os dispositivos normalizadores dos países centrais não se limitam, como na análise da teoria crítica, apenas ao interior das ditas sociedades modernas, mas inscrevem-se em uma estrutura global constituída pela relação colonial entre países centrais e países periféricos, decorrente da

própria expansão europeia. Nesse sentido, a modernidade produz externamente normas que se direcionam a Estados nacionais, em tentativas de homogeneizar desde identidades subjetivas, passando pela produção cultural e estética, até aquelas que buscam assegurar o fluxo de matérias-primas da periferia para o centro.

Mantendo o exemplo da ética da pesquisa, os cursos de capacitação para membros de comitês de ética promovidos e aplicados pelo NIH, cada vez mais frequentes na América Latina, associados ao esforço que os países centrais fazem em tornar mais frouxas as normativas internacionais de pesquisa clínica, como aconteceu na última revisão da *Declaração de Helsinque*¹⁷, demonstram esta atividade normalizadora externa, fundada no exercício de colonização.

Enrique Dussel argumenta que as riquezas culturais e materiais da América Latina estão postas no obscurantismo como efeito das relações de dominação, exploração e segregação exercidas pelas ideologias colonialistas. A dominação encontra-se muitas vezes travestida de belas artes e letras, filosofia profunda, ciência eficaz e tecnologias avançadas que ao exercer um caráter de fetiche local inferioriza os saberes, artes e filosofias locais. Ele propõe, então, a investigação e análise dos núcleos centrais das próprias culturas latino-americanas com vistas à formulação de categorias filosóficas que permitam a autocompreensão desses povos para a construção de suas próprias vias de libertação. O método se constitui a partir de um reconhecimento do sistema de valores envolvidos em seus próprios estilos de vida, costumes, política, artes e ciências.

Alguns desses aspectos da realidade pós-colonial levantados por Dussel são especialmente importantes para a bioética analisar criticamente a própria produção científica no campo da saúde, bem como pensar a elaboração e implementação de políticas públicas de saúde e proteção ambiental capazes de buscar integração com os saberes tradicionais das diversas populações autóctones que ainda sobrevivem no subcontinente.

Considerações finais

A fundamentação bioética baseada na teoria crítica permite a utilização de um mesmo referencial teórico tanto para o componente analítico dirigido aos conflitos e desvios éticos envolvendo as

ciências da vida quanto para o componente prescritivo relacionado à proposição de ações e elaboração de normas visando a sua resolução e prevenção.

A teoria crítica fornece métodos, conceitos e categorias de análise que consideram as relações de exploração e dominação historicamente constituídas, a crítica epistemológica às formas de produção do conhecimento e criação tecnológica, e a constituição das estruturas políticas e econômicas em torno dessa produção. Ela aprofunda, portanto, a compreensão da geração de conflitos éticos em torno das ciências da vida em quatro campos fundamentais de atuação da Bioética: avaliação crítica da produção biotecnológica, relações interpessoais em torno da assistência à saúde, ética da pesquisa e planejamento em saúde pública e proteção ambiental.

Paralelamente, a partir dos trabalhos de Habermas, a teoria crítica oferece também fundamentação filosófica para a tomada de decisão ética e um mecanismo procedural para a condução das discussões nos espaços públicos deliberativos, os quais, por sua vez, têm representado os instrumentos privilegiados pela bioética para a resolução de conflitos, proposição de ações, avaliação de procedimentos e formulações normativas – a exemplo dos comitês de ética em pesquisa, conselhos de bioética e comitês hospitalares.

Sendo um primeiro exercício de fundamentação, o propósito deste trabalho limitou-se à apresentação de alguns princípios, ideias centrais e conceitos básicos da primeira e segunda geração da teoria crítica, sob condições ideais de aplicação à bioética. Não foram discutidos alguns aspectos mais propriamente filosóficos da constituição da decisão ética em Habermas em sua relação com a filosofia moral de Kant, da qual deriva. Também foi deixado para trabalhos futuros o desenvolvimento de diversos pontos que permanecem em aberto a partir das críticas feitas ao referencial teórico escolhido, entre os quais escolhemos alguns para tecermos breves considerações na última seção deste trabalho.

Considera-se que maiores esforços teóricos do que o esboçado no presente trabalho precisarão ser efetuados para melhor adequar esse novo modelo de bioética ao contexto sociocultural e político da América Latina e do Brasil. Os estudos da terceira geração da teoria crítica com Axel Honnet e os estudos da colonialidade estão entre alguns desses marcos a desenvolver e agregar ao modelo.

O estabelecimento de uma capacidade analítica e prescritiva para a bioética na forma aqui proposta – que alcance uma dimensão não apenas teórica, mas prática – envolve um enfrentamento político visando ao menos dois objetivos: as reformas curriculares nas graduações e pós-graduações no campo da saúde, propiciando maior caráter interdisciplinar com as ciências humanas críticas e com a própria bioética, e a abertura institucional de espaços públicos de discussão, reformulação da composição de alguns espaços já existentes, criação de mecanismos para garantir a legitimidade das representações dos membros e apoio logístico ao pleno funcionamento. Todo esse projeto infere a necessidade incontornável de desenvolver novas vias de interação entre bioética, Estado, universidade e movimentos sociais.

Referências

1. Parizeau M. *Éthique appliqué*. In: Canto-Sperber M, directeur. *Dictionnaire d'éthique et philosophie morale*. Paris: PUF; 2001. p. 585-90.
2. Schramm F. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Rev bioét (Impr.)* 2008; 16 (1): 11-23.
3. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*. 2003;17(5-6):399-416.
4. Astraín R. Pensamiento crítico latinoamericano. In: Tealdi JC, diretor. *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: Unibiblos/Unesco; 2008. p. 3-5.
5. Horkheimer M. Teoria tradicional e teoria crítica. In: Coleção Os Pensadores. Vol. XLVIII. Rio de Janeiro: Abril Cultural; 1980.
6. Nobre M. Max Horkheimer: teoria crítica entre o nazismo e o capitalismo tardio. In: Nobre M, organizador. *Curso livre de teoria crítica*. São Paulo: Papirus; 2007. p. 35-54.
7. Chirac P, Torreele E. Global framework on essential health R&D. *Lancet*. 2006; 367 (9522): 1560-1.
8. Angell M. A verdade sobre laboratórios farmacêuticos. Rio de Janeiro: Editora Record; 2007.
9. Marcuse H. A ideologia da sociedade industrial. São Paulo: Zahar; 1967.
10. Habermas J. *The theory of communicative action*. London: Beacon Press; 1986.
11. Habermas J. *Direito e democracia: entre facticidade e validade*. São Paulo: Tempo Brasileiro; 2003.
12. Habermas J. *De l'éthique de la discussion*. Paris: Flammarion; 1999.
13. Honneth A. *Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo: Ed. 34; 2003.
14. Quijano, A. Colonialidad del poder y clasificación social. In: Castro-Gómez S, Grosfoguel R. *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores; 2007. p. 93-126.

-
15. Dussel E. Ética de la liberación en la edad de la globalización y exclusión. 2ª ed. Madrid: Editorial Trota; 1998.
 16. Garrafa V, Lorenzo C. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Cad. Saúde Pública*. 2008; 24 (10): 2.219-26.
 17. Garrafa V, Lorenzo C. Helsinque 2008: redução de proteção e maximização de interesses privados. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2009; 5(5): 514-8.

Exclusão intelectual: a invisibilidade da ética brasileira no contexto mundial

Julio Cabrera

Exclusão intelectual: visualizar o problema

Falou-se neste evento do duplo padrão ético utilizado em países dominantes e em países dominados. Fala-se constantemente na bioética da questão da pobreza e das desigualdades econômicas. Gostaria de levar esse tema para o plano da criação de ideias filosóficas. Sustento que existe no mundo uma produção artificial de imensa pobreza intelectual, um acúmulo injusto de conhecimento em países dominantes, uma valorização exacerbada do trabalho intelectual europeu e uma desvalorização – em certa medida, autoimposta – do valor do que produzimos deste lado do mundo.

Minha tese é que o problema da poluição intelectual, do envenenamento das fontes bibliográficas, do trabalho intelectual jogado no lixo, da marginalização das periferias intelectuais latino-americanas e de outros pontos do planeta, da sujeira conceitual, da necessidade de dedicar-nos a trabalhos de desentupimento das pias teóricas e de desobstrução de canais de comunicação que deveriam estar limpos e abertos, tudo isso constitui um problema de saúde pública intelectual. É, portanto, um problema bioético. A miséria e a marginalização intelectuais não são apenas mero reflexo da pobreza e da marginalização econômicas, mas conta com suas próprias estruturas, que têm de ser descritas e denunciadas.

Pretendo, pois, discutir a questão da exclusão intelectual – e da ética em particular – como um tipo peculiar de problema bioético, o problema do direito à vida dos pensamentos. Denomino exclusão intelectual aos processos pelos quais trabalhos filosóficos são ignorados em sua própria existência. O conceito de exclusão intelectual não se refere a filosofias cujas ideias são discutidas e derrubadas mediante argumentos. Neste caso, a existência dessas filosofias é reconhecida, mesmo ao serem rejeitadas. A ideia é que existe uma divisão arbitrária e injusta entre pobreza e riqueza intelectuais; os latino-americanos, entre outros, somos vítimas intelectuais de acúmulos injustos de riqueza intelectual, autores de discursos sem voz cujas produções são dispensadas e jogadas num grande lixo cultural.

Especificamente no Brasil, me pergunto como as reflexões éticas de Antonio Vieira, Matias Aires, Tobias Barreto, Artur Orlando, Farias Brito, Jackson de Figueiredo, Mário Ferreira dos Santos e Vicente Ferreira da Silva “desapareceram” dos estudos filosóficos brasileiros. Parece claro que a própria intelectualidade brasileira opera diretamente mecanismos de desaparecimento de filosofias autóctones, induzida por grandes políticas internacionais de produção de miséria intelectual.

Não se trata de fato “natural”. Há que se descobrir as categorias específicas utilizadas para alimentar tais mecanismos, que chamo eliminatórios. Uma primeira categoria eliminatória pode ser o próprio termo filosofia: basta que seja entendido como análise exegética de fontes bibliográficas de primeira mão para fazer desaparecer, por exemplo, Artur Orlando do universo filosófico. Nesse sentido, todas as introduções à Filosofia que conhecemos são, ao mesmo tempo, exclusões da Filosofia.

Entretanto, no Brasil, os mecanismos eliminatórios de filosofias não se limitam a apagar o passado, mas também o presente; nós, professores de Filosofia, não somos considerados filósofos, mas apenas “filosofantes” ou comentaristas. Contudo, a forma mais curiosa de exclusão de filosofias se opera a respeito do futuro: nos meios acadêmicos brasileiros continua se manifestando a esperança de que filósofos venham a existir depois de longo preparo profissional. Entretanto, o preparo profissional já atingiu razoável grau de aperfeiçoamento, e os filósofos continuam sem aparecer. A eterna explicação é: não se completou ainda a etapa de preparo. Os mecanismos de exclusão afetam, pois, de maneiras diferentes, passado, presente e futuro do pensamento brasileiro.

Filósofos éticos brasileiros “aparecem”, no máximo, em disciplinas especiais, como História da Filosofia no Brasil ou História do Pensamento Latino-Americano, que funcionam como espécie de pedágio intelectual que deve ser pago por professores e estudantes para nunca mais se referir a autores nacionais. Na verdade, os filósofos brasileiros deveriam estudar-se nas diferentes disciplinas – ética, política, metafísica etc. –, em lugar de serem soterrados em guetos intelectuais; na situação atual, disciplinas como essas fazem parte dos próprios mecanismos eliminatórios.

Há uma diferença original (de origem; raiz) entre o pensamento oriundo da Europa e o pensamento advindo da América Latina,

precisamente a questão da existência: quando um europeu filosofa, todos os seus problemas são de essência, não há dúvida acerca do existir de seu pensamento. Quando um latino-americano se põe a filosofar – e isso se poderia ampliar, por exemplo, para africanos etc. – deve provar que seu filosofar existe, que tem o direito de produzir ideias. Seus problemas de essência são problemas de existência. Qualquer filosofar elaborado na América Latina que ignore a questão de sua existência não será, na minha terminologia, um filosofar desde a América Latina ¹, por ser um pensar que apaga o próprio rastro dependente e pretende disfarçá-lo com uma falsa autonomia.

Chamo a isso uma exigência de “insurgência”: para vir a ser, o filosofar desde a América Latina tem que se insurgir contra a exclusão intelectual; não estritamente porque “queira” insurgir-se, mas porque não o deixam “surgir” de outra forma. Porque é obrigado a surgir reativo, desde sua já decretada inexistência. O filosofar desde a América Latina é reativo e insurgente, ou não. A luta insurgente é algo mais originário do que uma simples luta por “reconhecimento”. Para um pensamento pretender “reconhecimento”, sua existência tem que ter sido admitida.

Para “aparecer” um pensamento tem que ser aceito (ou, pelo menos, não prejudicado) pelas categorias eliminatórias vigentes. Por isso, Jose Enrique Rodó não “aparece” no Brasil, e nem mesmo Artur Orlando, mas “aparecem” Hume e Wittgenstein. Estamos interessados no problema da morte e não no problema da coisa-em-si kantiana; mas mesmo assim, estamos interessados em *Mortal questions* de Thomas Nagel, mas não na *Metafísica de la muerte* do mexicano Agustín Basave, quatorze anos anterior ao livro de Nagel. Os mecanismos eliminatórios de filosofias legislam sobre temas, autores e países.

Quando estudamos ética, nos referimos aos clássicos europeus, desde Aristóteles a Stuart Mill; mas ignoramos o Padre Vieira, Matias Aires, o culturalismo – desde Tobias Barreto a Miguel Reale –, Farias Brito e Vicente Ferreira da Silva, ou seja, toda a ética brasileira clássica. Quando focamos ética contemporânea, nos currículos dos departamentos de Filosofia, estudamos Apel, Habermas, Rorty, Derrida e Vattimo, mas não Enrique Dussel, Sérgio Buarque de Holanda, Juan Carlos Scannone, Leonardo Boff, Darcy Ribeiro, Sírio Lopez Velasco, Ricardo Salas Astrain ou Raúl Fornet-Betancourt. Por que isso? Trata-se,

precisamente, da força operacional dos mecanismos de exclusão intelectual e desaparecimento de filosofias.

Tudo isso identifico como uma situação de miséria intelectual, de injustiça cultural e, inclusive, de genocídio de filosofias. Trata-se de uma desigualdade intelectual injustificável e irracional, mesmo nos termos em que os próprios clássicos europeus o colocaram. Nossa situação de penúria intelectual seria certamente condenada pelo primeiro capítulo do *Discurso do método* ou pelo opúsculo de Kant sobre *O que é esclarecimento* se os professores de Filosofia aplicassem esses pensamentos em lugar de colocá-los entre aspas e repeti-los. Pois não se trata, é claro, de não ler os pensadores europeus, mas de fazer o que eles propuseram e fizeram.

Como Sören Holm falou ontem à mesa-redonda, os profissionais da Filosofia estão mais preocupados em formular argumentos brilhantes do que em produzir pensamentos implementáveis e úteis para aliviar o sofrimento humano, incluído o sofrimento intelectual. A grande sofisticação técnica hoje atingida pela filosofia profissional converte-se, em meus termos, num poderoso mecanismo de exclusão: pensamentos pouco técnicos e pouco sofisticados não serão considerados competentes; serão ignorados, tal como o são os clássicos da ética brasileira.

Categorias eliminatórias

Talvez cometamos um erro metodológico ao pensar que somos excluídos em virtude de motivos e razões que se podem defender com argumentos. Talvez a exclusão seja originariamente, para usar uma expressão de Wittgenstein, algo animal (*Etwas Animalisches*). Talvez tenha sido assim a exclusão dos colonizadores espanhóis e portugueses (os “colonizadores originários”), com toda a sua incrível violência; um movimento de pura vontade buscando expandir-se, que destruíu tudo o que encontrasse no caminho. Assim como os ibéricos instauraram uma tradição dentro da qual tinham que se inserir as nações novas da América, da mesma forma ocorre ainda com os atuais dominadores intelectuais. Esses processos expansivos animais e primitivos, de defesa do próprio e profundo estranhamento do alheio, foram vividamente pintados por Eduardo Galeano em seu clássico *As veias abertas da América Latina*.

Slavoj Žižek, em seu livro *O sublime objeto da ideologia*, se apropria livremente da teoria semântica da “designação rígida” de Kripke para mostrar como as exclusões ideológicas não se baseiam em “análise de propriedades” – na linha da semântica tradicional de Frege –, mas apenas num apontar rígido para o objeto denotado: assim como o “judeu” era, durante o nazismo, todo aquele que os poderosos queriam assinalar como tal, da mesma forma um trabalho latino-americano de ética filosófica é excluído como sem qualidade ou originalidade com independência de suas propriedades; não há nada que possamos fazer para sermos aceitos, mas estamos treinados para pensar que podemos, que “se nos esforçarmos” finalmente conseguiremos².

A dominação se racionaliza e autojustifica mediante um segundo movimento de exclusão. Seguindo o experimento semântico de Žižek, aquilo que fora primordialmente visto como simples exclusão rígida (kripkeana) por parte do dominador europeu agora passa a ser considerado como exclusão (fregeana) baseada em análise de “propriedades relevantes”.

Culturas inteiras foram arrasadas no passado pela invasão europeia e culturas filosóficas inteiras – é o que sustento – continuam sendo arrasadas atualmente mediante mecanismos mais sofisticados. Seguindo o mesmo viés de filosofia da linguagem politizada aberto por Žižek, se poderia entender esse segundo momento da exclusão como aquela realizada por mecanismos que envolvem famílias de termos categoriais eliminatórios: filosofia, Europa, modernidade, cultura, civilização, barbárie, progresso, atraso, qualidade, originalidade e universalidade – categorias hoje totalmente naturalizadas pelo uso constante e irrefletido, e consideradas “objetivas”.

O conceito qualidade, em lugar de descrever seu objeto o constitui com a intenção de discriminar e marginalizar; no caso dos conceitos eliminatórios, sua tarefa excludente é a principal, transformando sua área de inclusão em residual. O efeito perverso do uso dessas categorias eliminatórias consiste em que, a partir de agora, os excluídos passam a acreditar estar sendo excluídos por não satisfazerem certo conjunto de “propriedades”: “não fazer grande filosofia”; “não fazer filosofia original”; por seus trabalhos não serem “de qualidade” ou seus resultados carecerem de “universalidade”. Na verdade, porém, sua exclusão já se processou muito antes. Assim, séculos após a conquista, a exclusão continua se processando da

mesma forma, mesmo quando os filósofos latino-americanos já fazem filosofia “de qualidade” de acordo com os próprios padrões europeus, o que mostra que não era o não cumprimento dessas propriedades o motivo último de sua exclusão.

Desaparecimento da filosofia brasileira no contexto latino-americano

A historiografia filosófica brasileira cava o próprio túmulo mediante uma espécie de fascínio iluminista. Luiz Cerqueira, em seu livro *Filosofia brasileira – Ontogênese e consciência de si*, ao referir-se à escassez da bibliografia sobre filosofia no Brasil, destaca o nome de Antonio Paim como aquele que, em seus livros, (...) registrou, de maneira definitiva, a história da modernização e emancipação da cultura brasileira como superação da tradição filosófica portuguesa³. Segundo Cerqueira, Paim apresenta a filosofia brasileira como tentativa de superação da “escolástica portuguesa” teológica e tradicional, (...) aderindo mais fortemente à filosofia moderna, primeiro à filosofia francesa, particularmente ao ecletismo de Victor Cousin, depois à filosofia alemã sob a égide do criticismo de Kant⁴.

Aqui é clara a ideia de que “modernizar” a filosofia brasileira consiste em trocar Portugal por França e Alemanha, seguindo o curso dos países europeus mais poderosos. Descartes ocupa nessa proposta lugar de privilégio: *Eis o que foi a mudança de princípio: o princípio que fundava a consciência de si sob o aristotelismo de origem medieval era a conversão religiosa, enquanto o princípio que passa a fundar a consciência de si sob a filosofia moderna é o Cogito cartesiano*⁵.

Cerqueira vincula estreitamente esta “consciência de si” com o próprio nascimento da filosofia brasileira, que se dá somente no século XIX quando o Brasil “entra na modernidade” aberta por Descartes dois séculos antes: *A partir de Descartes, o sujeito comum já não depende da ajuda de outro (...) para aceitar a jurisdição universal de leis que determinam a existência das coisas. (...) em lugar da autoconsciência pela conversão religiosa, a autoconsciência pelo Cogito cartesiano*⁶.

Esta historiografia filocartesiana de corte iluminista contrasta fortemente com a reflexão vinda de autores hispano-americanos na segunda metade do século XX. Em seu livro *1492* (de 1992) ou no artigo “Meditações anticartesianas sobre a origem do antidiscurso

filosófico da modernidade”, Dussel se pergunta se foi Descartes realmente o primeiro filósofo moderno. Nesta última obra, escreve: *Não haverá filósofos ibero-americanos modernos anteriores a Descartes e que abriram o caminho à problemática da filosofia moderna?*⁷

Tal questionamento discute a própria “centralidade” da Europa – que a habilitaria a determinar as regras fixas da “modernidade” –, examina a subjetividade (a “consciência de si”) como fundamento da dominação política, num “Ego conquisto”⁸. Dispõem-se assim as bases para uma crítica da “modernidade” europeia a partir da exterioridade do outro excluído, trazendo à tona a sabedoria dos povos americanos originários, concluindo-se que: *Se a modernidade não começa filosoficamente com Descartes (...) deveria iniciar-se todo um processo de descolonização filosófica*⁹.

No mesmo viés, e de maneira mais radical ainda, os livros de Walter Mignolo, *Histórias locais, Projetos globais* e *La idea de América Latina*, lançam contestações radicais ao referencial primário de “modernidade” utilizado, em geral, pelos historiógrafos brasileiros. A ‘descoberta’ da América e o genocídio de escravos africanos e índios são parte indispensável dos alicerces da ‘modernidade’ (...), *são a cara oculta, a mais obscura, da modernidade: a colonialidade. A transformação decolonial é indispensável se vamos deixar de pensar na ‘modernidade’ como um objetivo para vê-la como uma construção europeia da história em favor dos interesses da Europa*¹⁰.

Conforme Mignolo, (...) *o diálogo só se iniciará quando a ‘modernidade’ seja decolonizada e despojada de seu mítico caminhar para o futuro*¹¹. Encerrando a sua reflexão acrescenta: *Não será com a modernidade que se superará a colonialidade, pois é precisamente a modernidade a que precisa e produz a colonialidade*¹².

Em meus próprios termos, a noção cartesiano-kantiana de modernidade inaugura um poderoso mecanismo de exclusão intelectual e desaparecimento de filosofias. A categoria de “modernidade” apresentada tão precisamente por Cerqueira parece condenar países como o Brasil e os hispano-americanos a uma dependência renovada *ad infinitum*. A problemática abstrata da “liberdade” cartesiana pode se afastar cada vez mais de uma genuína temática da libertação.

Esse tipo de consideração hipercrítica acerca da construção da América Latina, de crítica da modernidade eurocêntrica e de denúncia de

categorias eliminatórias, está quase totalmente ausente do discurso dos “filósofos profissionais” das universidades brasileiras. Está presente, sim, em seus sociólogos (Gilberto Freyre, Florestan Fernandes, Fernando Henrique Cardoso), economistas (Theotônio dos Santos, Celso Furtado), pedagogos (Paulo Freire), antropólogos (Darcy Ribeiro, Roberto DaMatta, Viveiros de Castro), historiadores (Sérgio Buarque de Holanda), geógrafos (Milton Santos). Entretanto, nenhum deles é “filósofo profissional” ou, se formados em Filosofia, destacaram-se em outras áreas. O poderoso sistema de pós-graduação brasileira não parece ter formado um único filósofo hiper crítico da modernidade excludente que tenha a mesma projeção internacional daqueles.

A obra fundadora de pensadores latino-americanos não brasileiros, como os argentinos Juan Bautista Alberdi e Domingo Sarmiento, no século XIX, inaugura o perguntar explícito, em diferentes vieses, pela emancipação cultural como “segunda emancipação”. Encontraremos atitude semelhante na imensa obra emancipatória do cubano José Martí e, já no limiar do século, na emblemática publicação do *Ariel* do uruguaio José E. Rodó. Na primeira metade do século XX, pensadores invariavelmente hispano-americanos (Alejandro Korn, Coriolano Alberini, Carlos Vaz Ferreira, Juan Carlos Mariátegui, Samuel Ramos, Francisco Romero etc.) começam a colocar-se a questão da emergência de um pensamento latino-americano mais próprio e a questionar o domínio europeu. No começo dos anos 70 surgem as “filosofias da libertação”, já com uma atitude abertamente contestadora a respeito da narrativa filosófica tradicional eurocêntrica.

A totalidade dos filósofos da libertação são hispano-americanos e a fundação desse movimento, especificamente argentina: Rodolfo Kusch, Carlos Cullen, Enrique Dussel, Juan Carlos Scannone, Horácio Cerutti, com os antecedentes de Salazar Bondy (peruano) e Leopoldo Zea (mexicano). Nesse mesmo período, o mais notável no Brasil é o extraordinário crescimento das pós-graduações em Filosofia – possivelmente o melhor sistema de pós-graduação da América Latina em termos institucionais e administrativos –, cuja prática filosófica primordial é o comentário autorizado e a exegese de filósofos europeus e estadunidenses.

Os filósofos profissionais brasileiros costumam declarar que “não há” filósofos no Brasil nem na América Latina; “grandes filósofos”, só na Europa. Mas a primeira e mais óbvia resposta a isso seria perguntar se conhecem realmente o pensamento latino-americano, brasileiro

ou não. Se já leram a teoria lógica do uruguaio Carlos Vaz Ferreira, a teoria dos valores do argentino Alejandro Korn, a estética metafísica de Graça Aranha, a estética geral do peruano Alejandro Deustúa, a filosofia da pessoa humana do mexicano Antonio Caso, a filosofia da lógica de José Vasconcelos, também mexicano, ou a teoria literária de Pedro Henríquez Ureña, da República Dominicana.

Há que saber se eles tiveram contato com a teoria da mitologia de Vicente Ferreira da Silva, a filosofia da pessoa do argentino Francisco Romero, ou a teoria dialética de Carlos Astrada, também argentino; se conhecem a antropologia da dominação do peruano Augusto Salazar Bondy, a filosofia da solidão do mexicano Octavio Paz, do mexicano Leopoldo Zea, ou a teoria lógica de Garcia Bacca, espanhol naturalizado venezuelano; ou se estão a par da crítica do argentino Enrique Dussel ao marxismo, da teoria do ser como dever-ser, de Miguel Reale, ou da lógica da diferença de Luiz Sérgio Coelho de Sampaio, ambos brasileiros. Eu acho que não conhecem, pois todo esse enorme acervo filosófico tem sido impiedosamente submetido aos mecanismos de categorias eliminatórias e – em virtude disso – considerados trabalhos “não genuinamente filosóficos”, “carentes de universalidade” etc.

Isso quer dizer que os autores brasileiros e hispano-americanos não fazem parte do universo de leituras dos estudos filosóficos, programas de pesquisa, ementas, programas, *curricula* etc. da vida acadêmica brasileira normal. Pertencem, na melhor das hipóteses, a áreas de interesses de especialistas, com seus próprios encontros e publicações; trata-se sempre de um tipo de estudo marginalizado, tolerado – às vezes ironicamente – e praticado por grupos específicos de profissionais que, em grande medida, devem manter algum contato com o filosofar eurocêntrico tradicional, sob pena de transformar-se em completas raridades profissionais dentro das próprias instituições.

Aqui, o estudioso brasileiro poderia replicar: mas e eles, os argentinos, venezuelanos, mexicanos, conhecem os nossos filósofos clássicos, conhecem o pensamento brasileiro? A resposta é igualmente negativa, porque se trata de um processo de exclusão mútua. Quando estou no México ou na Argentina, os professores desses países, em geral, nem sequer escutam falar de nenhum dos filósofos brasileiros clássicos ou atuais que menciono. Após terem os brasileiros feito desaparecer os hispano-americanos, o Brasil é por sua vez submetido a um poderoso mecanismo excludente

dentro da situação latino-americana. Há uma marcada tendência de autores hispano-americanos a se debruçarem sobre questões latino-americanas “esquecendo-se” dos pensadores brasileiros ou colocando-os em posição secundária (1).

Mesmo afirmar que “não existem filósofos profissionais hiper-críticos da modernidade europeia” poderia levar a perguntar o que significa dizer que “não existem” esses filósofos? Não “existem” significa: não “aparecem” dentro dos registros de bibliografias disponíveis no meio profissional. Mas, por exemplo, a significativa afluência de estudiosos brasileiros ao Corredor das Ideias, evento anual que, no ano passado, foi sediado no Brasil pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinós), mostra que “existem” muitas pessoas no País interessadas na questão latino-americana, mais do que se poderia supor.

Talvez essas pessoas, sobretudo jovens, estão sendo desestimuladas pelos seus sistemas de pós-graduação em Filosofia e pela atitude cética ou indiferente de seus professores a embarcar nessas problemáticas – talvez seus orientadores os encorajem a trocar Leopoldo Zea por Wittgenstein, que se vende melhor no mercado de ideias. Com o sistema de desaparecimento de filosofias plenamente instalado, podemos ainda dizer sem tremer: “Não existem esses filósofos porque se ‘existissem’ teríamos ouvido falar deles”?

O pensamento filosófico brasileiro, e particularmente ético, desapareceu do contexto latino-americano pelas razões apontadas. Isso implica seu desaparecimento também no próprio Brasil. Os pensamentos se espalham centrifugamente, de maneira que o pensamento ético brasileiro nem mesmo chegou a desaparecer do contexto europeu porque nunca apareceu nem mesmo aqui. Nunca foi discutido na Europa fora dos limites de institutos especializados nos quais a antropologia e a literatura são ainda predominantes. Minha mensagem para as novas gerações é a seguinte: ou assumem um pensamento insurgente ou suas vidas intelectuais não existirão; não quero dizer que vão desaparecer; quero dizer que, simplesmente, não terão sido.

1 Pode-se consultar, por exemplo, Raúl Fonet-Betancourt (2004) e a volumosa obra de Carlos Beorlegui (2006) que, em suas quase 900 páginas, analisa pouquíssimos pensadores brasileiros.

Referências

1. Cabrera J. Diário de um filósofo no Brasil. Ijuí: Inijuí; 2010. p. 19-21.
2. Zizek S. El sublime objeto de la ideología. México: Siclo XXI; 1992. p. 125-31.
3. Cerqueira LA. Filosofia brasileira. Ontogênese da consciência de si. Petrópolis/Rio de Janeiro: Editora Vozes/Faperj; 2002. p. 13.
4. Cerqueira LA. Op. cit. p. 14-5.
5. Cerqueira LA. Op. cit. p. 15.
6. Cerqueira LA. Op. cit. p. 109.
7. Dussel E. Meditações anticartesianas sobre a origem do antidiscurso filosófico da modernidade In: De Sousa SB, Meneses MP, organizadores. Epistemologias do Sul. São Paulo: Editora Cortez; 2010. p. 349.
8. Dussel E. Op. cit. p. 368.
9. Dussel E. Op. cit. p. 390.
10. Mignolo W. La idea de América Latina. La herida colonial y la opción decolonial. Barcelona: Editora Gedisa; 2007.pág. 18 (Tradução minha).
11. Mignolo W. Op. cit; 2007. p. 24.
12. Mignolo W. Op. cit; 2007. p. 37.

Referências bibliográficas adicionais

- Beorlegui C. Historia del pensamiento filosófico latino-americano. Uma búsqueda incesante de la identidad. Bilbao: Universidad de Deusto; 2006.
- Cabrera J. Margens das filosofias da linguagem. Brasília: Editora da UnB; 2009 (2ª ed.).
- Descartes R. Discurso do método. São Paulo: Martins Fontes; 2007.
- Dussel E. 1492. El encubrimiento del otro. Hacia el origen del "mito de la Modernidad". La Paz: Plural Editores; 1994.
- Fornet-Betancourt R. Interculturalidade. Críticas, diálogos e perspectivas. São Leopoldo: Nova Harmonia; 2004.
- Galeano E. Las venas abiertas de América Latina. Madrid: Siglo XXI; 2007 (5ª ed.).
- Kant I. Resposta à pergunta: o que é esclarecimento? In: Kant I. Textos seletos. Petrópolis: Vozes;1985.
- Mignolo W. La idea de América Latina. La herida colonial y la opción decolonial. Barcelona: Editora Gedisa; 2007.

Parte II

**SITUAÇÕES EMERGENTES
EM BIOÉTICA**

Humanidade e dignidade no mundo da biotecnologia

Henri Atlan

O século XX presenciou extraordinário progresso nas ciências da vida e da saúde. A medicina, que há um século foi limitada à ajuda social e psicológica e teve pouquíssima eficiência na cura de doenças, tem se tornado poderoso conjunto de técnicas de diagnósticos e tratamentos. Atualmente, estamos acostumados a isso e não damos o merecido valor, mas devemos lembrar que há menos de cem anos não existiam antibióticos, terapia hormonal, quimioterapia e radioterapia, cirurgias avançadas com anestesia eficiente, técnicas diagnósticas por meio de testes bioquímicos ou imagens sofisticadas de tomografia, medicina nuclear, ultrassom, ressonância magnética, tomografia por emissão de pósitrons e outras conquistas. Por conseguinte, a expectativa de vida, que era de 40 anos no século XIX, aumentou, hoje, para 80 anos em muitas partes do mundo.

Entretanto, novos problemas apareceram, e não apenas doenças como a aids, que comentarei adiante, mas novas questões sociais e culturais que acompanharam o desenvolvimento da biologia e da medicina. De início, analisarei ligeiramente o fenômeno paradoxal decorrente do extraordinário impacto das tecnologias biomédicas atuais em nossa vida cotidiana. O novo poder adquirido pelas ciências e medicina trouxe, de modo paradoxal, algumas suspeitas e medo sobre a possível desumanização da moderna sociedade. Primeiramente, gostaria de direcionar esse problema segundo minha própria perspectiva, pois não é sempre bem entendido.

Esquemáticamente, a medicina científica é baseada nas ciências da vida, como a biologia, por exemplo. Porém, a biologia alcançou grande nível graças a sua transformação em mecanismo físico e à ciência química, na qual a própria vida está sendo explicada pelo mecanismo da biologia molecular e celular. Na verdade, podemos concordar com uma famosa declaração feita pelo bioquímico Albert Szent-Györgyi no início do século XX: "*A vida não existe. Eu a procuro no laboratório e não a encontro*". É claro que esta afirmação não significa que não há diferença entre estarmos vivos ou mortos e, com certeza, tal compreensão era verdadeira para o próprio Szent-Gyorgyi. A vida em si, apenas, não é mais que um objeto de investigação científica.

François Jacob, posteriormente, ponderou de maneira diversa: *Não se investiga a vida em laboratórios. Estamos preocupados com os algoritmos da vida.* A situação é a mesma na pesquisa da psicologia, que assim como ocorre nos laboratórios, não investiga mais a alma, que deixou de ser seu objeto. A *vida* e a *alma*, em nossa existência diária, ainda são objetos de experiências subjetivas, especialmente as referentes à vida e à morte. Porém, não são objetos da ciência. A arte, a literatura, a mitologia e a religião estão relacionadas com estas concepções.

Além disso, a biologia seguiu o caminho da física e da química à medida que seus objetos se transformaram cada vez mais em artefatos, como, por exemplo, artefatos vivos ou sintetizados no laboratório. Novos problemas surgiram, pois o que aprendemos a partir da biologia aparenta ser contraditório ao que estamos acostumados a pensar sobre a vida em geral e a vida humana em particular. Esses problemas são difíceis, pois aplicamos novos conceitos – como células, genes, diferenciação embrionária, evolução da espécie – a ideias antigas sobre a vida, reprodução, embriões, gênero humano, consciência, de maneiras ambíguas: definições antigas não são relevantes. Novas definições estão envolvidas, de acordo com novas descobertas e conquistas tecnológicas.

Por séculos, a vida e o pensamento foram vistos como propriedades de alguns seres supostamente diferentes de meros corpos materiais. A alma faz a diferença: como o oposto aos corpos inanimados, a alma, por exemplo, faz com que corpos animados não apenas vivam, mas sintam, compreendam e pensem. Na atualidade, a ciência da vida e a ciência cognitiva estabeleceram uma sequência contínua entre o não vivo e o vivo, e entre os seres conscientes e inconscientes – todos feitos da mesma substância material, apenas organizada de forma diferente.

A situação cria um problema de barreira, ou limites, entre diferentes classes de seres, entre o vivo e o não vivo, entre a compreensão e a não compreensão, entre a compreensão consciente e a compreensão não consciente. Ao contrário da situação anterior, não podemos aceitar o ponto de vista tradicional de que há uma barreira absoluta ao criar uma mera divisão, ainda que grande, entre corpos materiais, por um lado, e viver e conhecer os corpos animados por uma alma não material, por outro.

Contudo, não se pode esquecer que esse ponto de vista originou a tradição da Filosofia, tanto vitalista como espiritualista, com

consequências importantes na ética, como na filosofia moral kantiana e pós-kantiana. E essa filosofia, hoje, está bem mais viva, interligando propriedades vivas e do conhecimento de alma não material, culminando no domínio suprassensitivo humano de liberdade, como contrária aos materiais corpóreos inanimados. Esta visão é geralmente considerada pela maioria dos filósofos e teólogos como a única compatível com o pensamento ético ou filosofia moral, sob a suposição geralmente aceita, mas errônea, de que não pode existir responsabilidade humana ética em relação a algo material, dada a natureza do mecanismo, sem algum tipo de humanidade extranatural de livre vontade.

Essa suposição não é correta, como pode se constatar a partir do estudo da filosofia determinista e na *Ética* de Spinoza ¹. Nesta, liberdade é diferente de livre vontade e a principal liberdade consiste em um movimento que parte da escravidão interna e se estabelece por meio do contínuo progresso da compreensão. Isso é como o progresso do conhecimento científico; não nos leva necessariamente à desumanização, mas pode ampliar a consciência acerca de nossos determinismos. Mas não há possibilidade de desenvolver aqui esse ponto. Em todo caso, o progresso do conhecimento mecânico na física e na química é o que expulsou as almas, espíritos e intelectos dos outros corpos materiais e celestiais. Essa revolução aconteceu a partir do século XVII.

O século XX testemunhou uma nova revolução científica ou, mais propriamente, uma revolução estendida, causada pelo progresso dramático da biologia, que se tornou cada vez mais uma ciência como eram consideradas a química e a física. Em outras palavras, a explicação mecânica do mundo é estendida agora ao viver: não existe necessidade de alma não material para entender as atividades dos corpos vivos.

De modo geral, esse problema de barreira pode ser aproximado pelo ponto de vista das teorias modernas, ou modelos, de organização própria. As propriedades dos seres humanos, como metabolismo e reprodução, emergiram da química do carbono e da organização molecular. As propriedades do conhecimento e entendimento surgiram da organização celular. Nosso entendimento e conhecimento, hoje, acerca dos mecanismos por meio dos quais as propriedades vivas resultam das interações entre as moléculas e interações entre as células, baseiam-se nos diversos modelos de auto-organização da matéria.

Esses modelos nos mostram como as propriedades globais do sistema complexo são compostas por diversos elementos simples, qualitativamente diferentes da soma de suas propriedades. Assim, sob algumas condições, um conjunto de moléculas consegue se auto-organizar e mostrar as propriedades vivas, embora nenhuma das moléculas constitutivas estejam vivas. De maneira similar, um conjunto de células, incluindo os neurônios, consegue se organizar e mostrar as propriedades de conhecimento, apesar de nenhum neurônio saber ou entender nada. É importante indicar que esses fenômenos de emergência e auto-organização são mecanismos e não precisamos recorrer a propriedades misteriosas da *vida* e do *espírito* para eventualmente explicar a possibilidade de suas ocorrências.

A respeito, esse tipo de mecanismo emergente é muito diferente, e na verdade é o oposto, do que no século XIX chamava-se de “emergência”, considerando-se o conjunto de teorias do vitalismo. Não é mais necessário invocar a “vida” para explicar as propriedades do organismo. Mecanismos físicos e químicos determinados pela química do carbono e das propriedades catalíticas das macromoléculas a substituíram. Uma das principais consequências desse ponto de vista é o reconhecimento de nova continuidade de seres: não existe descontinuidade substancial entre o viver e o não viver, entre a vida inconsciente e a sabedoria consciente. Essa continuidade entre o não viver e o viver é ainda mais marcante pelas realizações espetaculares obtidas por intermédio da biotecnologia.

Até recentemente, apenas a química e a física foram usadas para criar artefatos de fabricação, como máquinas e materiais sintéticos. A biologia era, sobretudo, a ciência da observação. Hoje, são construídos cada vez mais artefatos biológicos nos laboratórios. Não cito especialmente o que chamam *vida artificial*, que principalmente é um conjunto de simulações de computador, mas sobre artefatos reais. Podem-se mencionar, obviamente, organismos geneticamente modificados, plantas e animais transgênicos, que consistem em organismos artificiais vivos fabricados em laboratório. Falo de uma nova disciplina, chamada “biologia sintética”, que está tentando criar novos organismos por meio de modificações das redes genéticas e metabólicas orientadas por computadores.

Porém, até agora, uma das maiores conquistas resulta da diversidade celular inesperada e da maleabilidade encontrada no desenvolvimento da reprodução biológica e embrionária. Construções celula-

res artificiais são produzidas em laboratórios por meio de diferentes técnicas de clonagem, com algumas propriedades, mas não sempre todas as propriedades dos embriões mamíferos. Essas construções servem como células-tronco e podem ter muitas aplicações interessantes no tratamento de doenças degenerativas ou outros tipos de doenças.

Nesse contexto da biologia como ciência química e física, a doença aparece como disfunção de um mecanismo físico ou químico no corpo, e o medicamento eficiente fornece uma maneira de “consertá-lo”, como a uma máquina. Faz-se preciso reconhecer que esse mecanismo físico e químico se aproxime do entendimento do viver, o que tem feito com que a medicina científica atual seja mais eficiente que a existente há menos de um século. Somos de fato máquinas; sem dúvida, máquinas especiais, que se organizam por si próprias e são construídas pela natureza, e não por engenheiros. E por conta da complexidade formidável de cada única célula não sabemos tudo sobre elas, não sabemos acerca de sua estrutura e como trabalham. Todavia, compreendemos o bastante para entender os mecanismos, na origem de algumas, de seu funcionamento defeituoso e, pelo menos nos casos privilegiados, o bastante para tratar as doenças de forma adequada, por meio de drogas poderosas ou mesmo por substituição de órgãos ou células deficientes.

Contudo, cada vez mais reconhecemos que a possibilidade de consertar a máquina não é suficiente. Os efeitos colaterais devem ser levados em consideração – não apenas tóxicos ou outros efeitos colaterais diretos no tratamento nem sempre isento de riscos, mas também efeitos colaterais no nível social das relações entre o paciente e seus arredores. É aí que a questão dos direitos humanos interfere na ciência e tecnologia. De modo geral, existem dois tipos de direitos: os que não envolvem obrigações explícitas a ninguém e os que as envolvem. A liberdade de expressão, por exemplo, é do primeiro tipo.

Similarmente, tenho o direito de gastar meu dinheiro com qualquer luxo que possa pagar, mas isso não implica em obrigação a qualquer outra pessoa de me ajudar a fazê-lo. Pelo contrário, os direitos sociais, como o direito à educação, moradia, trabalho e saúde, envolvem a obrigação de que a sociedade os implemente. Mais precisamente, o direito à saúde implica no dever de a sociedade fornecer a melhor assistência médica possível para seus membros.

Mas o que é saúde? Muitos significados foram propostos no passado, por exemplo, “*a vida no silêncio dos órgãos*”, pelo fisiologista René Leriche, em 1937². Recentemente, a Organização Mundial da Saúde (OMS) forneceu a seguinte definição, mais ampla que a simples falta da doença: *A saúde é um estado completo de bem-estar físico, mental e social, e isso não consiste simplesmente na falta de doença ou deficiência*³.

Esta definição é muito importante, pois significa que o direito à saúde, que implica obviamente a qualquer pessoa doente o direito de ser tratado adequadamente, implica também bem mais que o tratamento da doença. De acordo com a OMS, o direito à saúde, como pertinente aos direitos humanos, não está relacionado apenas com corpos humanos como máquinas, mas a pessoas. Em outras palavras, o direito à saúde não se restringe apenas ao direito a ser mero sobrevivente.

Discorrendo um pouco sobre o significado da associação entre humanidade, dignidade e direitos, tome-se a afirmação da *Declaração Universal dos Direitos Humanos: Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos (...)*⁴. Essa declaração é óbvia, baseada no conceito da humanidade e não restrita à definição biológica da espécie animal *Homo sapiens*. Isso deve ser levado em consideração na implementação dos direitos humanos, incluindo, é claro, o direito à saúde. A humanidade não é apenas “*ser humano*”, no sentido do pertencimento à espécie humana. É também humana, tomando-se o sentido cujo oposto é “*desumano*”.

O oposto da aceção literal de “*ser humano*” não é desumano, mas simplesmente não humano, como os animais, por exemplo, não pertencentes a uma espécie humana. Mas é importante perceber que, na verdade, apenas os humanos podem ser *desumanos*, pois esta característica não vale para os animais. Isso significa, por conseguinte, que *humanidade* inclui o sentido de *compaixão*, sendo a desumanidade, nesta aceção, na verdade o seu oposto. Tal dedução deve-se ao fato de que a noção de dignidade está intimamente associada a ela e não é reduzível aos componentes biológicos dos seres humanos. Também é o caso, por contraste, dos crimes que atentam contra a dignidade, tais como os que causam vergonha e humilhação.

Por reflexão dessa noção de dignidade humana pode-se talvez ser capaz de compreender o seu sentido quando é ameaçada. Porém,

o conceito de *dignidade* permanece obscuro, apesar de sempre estar presente no discurso como demarcação do critério da ética: alguns comportamentos considerados desumanos e algumas vezes até mesmo crimes contra a humanidade, tais como tortura e escravidão, são rejeitados e condenados como crimes contra a dignidade humana.

A noção de igualdade e direitos é algumas vezes usada para fornecer, ao menos, conteúdo político para a dignidade. Como tal, constitui um dos alicerces da democracia. O conceito de dignidade humana também surge nas questões atinentes à ética biomédica, demonstrando-se valor a ser respeitado em todas as situações.

Certas práticas são consideradas crimes contra a dignidade humana, algumas vezes com distinções muito sutis. Por exemplo, durante as audiências sobre clonagem reprodutiva humana, realizadas pelo Comitê Americano Consultivo de Bioética, uma importante testemunha disse que trazer um bebê ao mundo dessa maneira seria crime contra a dignidade humana, mas que a dignidade da própria criança não seria prejudicada. Observa-se na afirmação que a noção de crime contra a humanidade está imbricada, como uma imagem no espelho, no próprio direito à dignidade desse humano indefinível, genericamente nomeado como a “humanidade”. Para Mireille Delmas-Mary, professora de Direito Internacional, “humanidade” estender-se-ia além da mera inclusão na espécie, que o crime contra a humanidade pudesse destruir.

Em paralelo, a definição dessa sociedade ética e social – a antítese do desumano ao invés do não humano – cria a possibilidade de construir a noção de dignidade. Então, temos uma definição circular do humano em termos de dignidade e da dignidade em termos do humano. Entretanto, esse relacionamento entre dignidade e humanidade não é tautológico, porque não é um relacionamento de identidade simples. Pode-se constatar isso nas ações e comportamentos: uma ação desumana consiste em negar o privar o ser humano de sua dignidade, mas uma ação imprópria ou indecorosa não é necessariamente desumana. Um comportamento ou ação pode envergonhar ou desonrar seu autor apenas porque diminui o louvor ou reconhecimento reconhecido pelos outros. O que nos leva às nossas experiências universais de perda de dignidade: vergonha e, indiretamente, humilhação.

Na mesma direção, uma definição moral da humanidade que muda é oferecida por Spinoza: o que geralmente nos referimos como

humanitas consiste em nós nos esforçamos para fazer qualquer coisa que imaginamos que o homem considere como prazer e, no sentido contrário, nós (...) recuamos ao fazer aquilo que imaginamos que o homem recue ¹. Esta é a variável da clássica regra áurea, considerada universal: que nos reprimamos de fazer aos outros o que não queremos que façam a nós. Entretanto, na verdade, não podemos saber se as outras pessoas compartilham nossos gostos e aversões. Estamos sujeitos a apenas imaginar (mas sem certeza) que significativamente se submetem ao altruísmo implícito na regra.

Nessa declaração da humanidade como emoção ou sentimento podemos também ouvir um eco da definição de glória ou honra, fornecida por Spinoza, que se associa com o enaltecimento pelos outros ¹. Essa definição expõe a ambivalência da natureza do conceito humano de honra, que não é na verdade “nobre” quando reduzido à condenação pública, ou seja, “o que as pessoas vão dizer?”. Ao contrário do comumente divulgado, não é a razão que é distribuída por igual, mas o conhecimento imaginário, mais ou menos ilusório, que, provavelmente, é mais distribuído entre os seres humanos do que a razão.

Se persistirmos no modelo da imaginação dessa definição de glória, podemos definir a dignidade humana como “o mínimo da glória sem o que os indivíduos possam ser excluídos da sociedade humana”, isto é, a dose mínima de autoestima e satisfação, juntamente com o reconhecimento e o enaltecimento pelos outros, sem isso o indivíduo se encontrará em uma condição desumana. Essa dignidade que faz o ser humano ter um peso com algum valor intrínseco, irreduzível. Este é o mínimo “peso” concedido à existência humana, que, sem isso, se transforma em desumana.

E é neste ponto que o humano e o humanitário podem se encontrar. Por causa do corpo humano. O corpo do *Homo sapiens*, que não pode ser posto de lado ou esquecido na definição da dignidade humana. Uma maneira de ver isso implica em voltar na própria noção dos direitos humanos e perguntar a nós mesmos: *De quem estamos falando quando falamos de direitos humanos? Quem são esses seres que pertencem aos direitos humanos? Como os reconhecemos?* Quando, em algum lugar, vemos um cachorro, um automóvel, um computador ou um robô não os associamos com os direitos humanos. Como reconhecemos alguns seres especiais na natureza de modo a podermos atribuí-los aos direitos humanos? Em outras palavras, como reconhecemos que são humanos?

Quando encontramos um destes seres, como reconhecemos a ele (ou ela) como um ser humano? Não é, em tese, a forma de seu corpo? O sinal mais visível e evidente da participação na espécie humana é o corpo humano, considerando-se também a associação ambígua de estar vestido ou nu. O corpo do *Homo sapiens*, bem como seu rosto, são imediatamente reconhecidos como humanos. Sem nenhuma pesquisa acadêmica, sem nenhuma análise do DNA, o corpo humano não é confundido com nenhum de outra espécie, nem com o do robô, o qual, entretanto, também é inteligente.

A espécie da humanidade, isto é, de todos nós, é focada no corpo de cada indivíduo, na realidade de sua aparência psicológica ou física, também expressa na realidade de sua existência social. Essa definição empírica pode servir como princípio regulatório para resolver os problemas de dificuldade ética algumas vezes colocados por procedimentos biomédicos.

Por exemplo, a partir de que ponto um corpo é humano? É claro que a questão realça o debate sobre a natureza e o *status* da pessoa humana. Essa questão é feita no contexto da unidade da natureza e do gradualismo, observada na sequência do desenvolvimento, bem como na evolução da espécie. Nesse contexto, uma resposta à pergunta inicial – do que seja uma pessoa humana – não pode ser baseada em uma definição essencialista ilusória, no sentido de alguma essência humana abstrata que pode ser definida de uma vez por todas, quer pela genética – no momento da fertilização, conforme a constituição do genoma – quer por algum reconhecimento mais ou menos arbitrário de certo grau de consciência que emerge do processo de desenvolvimento e da evolução.

O que resta é a possibilidade de uma definição de evolução na qual os seres humanos se transformaram conforme o progresso da formação de seus corpos. O princípio a partir do qual esse corpo começou a ser humano será o ponto em que podemos reconhecer o seu formato, inclusive o rosto, como humano. Aqui retornamos à antiga definição aristotélica, assumida pelas tradições dos judeus e mulçumanos, bem como por Aquino, com sua tese de “*delayed animation*”, substituída pela doutrina “*immediate animation*”, sustentada pela Igreja Católica.

Por mais que nosso julgamento final sobre essas questões e, talvez, nossas decisões práticas sobre elas possam se alterar se não pensarmos acerca de seu começo e limites frente a situações concretas, não podemos deixar de considerar que a natureza humana está

ameaçada *per se*, por meio das *técnicas de desumanidade*, incluindo as biomédicas. Tal ameaça de desumanidade, entretanto, não está exatamente nas formas e nas coisas, o perigo da desumanidade é consubstancial à humanidade da nossa espécie. Novamente, *apenas humanos podem ser desumanos*.

Agora, todas as ideias de dignidade igual e direitos à saúde podem ser aplicadas a novas condições criadas pelo mecanismo biológico e científico da medicina atual. A biologia, como qualquer outra ciência natural, não é mais atividade privada de cientistas individuais (nos seus pequenos laboratórios), dedicados apenas à pesquisa para produzir conhecimento e entendimento. Assim como ocorreu com a física, a química e a biologia também se transformaram em *big science*. O progresso na medicina toma espaço no presente pela explosão de conhecimento e invenções técnicas, e sua exploração desenfreada é alimentada pelo imperativo único do mercado.

A biotecnologia entrou no mercado e criou a indústria da saúde, com consequências boas e ruins. Por um lado, empresas farmacêuticas devem investir tempo e dinheiro, centenas de milhões de dólares, em pesquisas e desenvolvimento de novas moléculas, com a esperança de que algumas delas se transformem em drogas poderosas e eficientes, capazes de aliviar a dor e até mesmo curar infecções como câncer e doenças degenerativas, entre outras. Quando isso acontecer será legítimo que tais empresas venham a querer o retorno e os benefícios da venda dessas drogas, em melhor condição de mercado. Por outro, a própria indústria da saúde não está imune às doenças da economia, o que é bem conhecido em outros ramos do mercado.

Nessa área também se encontra a ganância infinita, o que muito frequentemente leva a comportamentos pervertidos, algumas vezes criminosos, quando, por exemplo, imitações, drogas falsificadas ou inativas são vendidas principalmente nos países em desenvolvimento. Outras fraudes, mais sofisticadas, consistem em usar toda a técnica de comunicação possível para a promoção e *marketing* das drogas, até mesmo quando sua eficiência e segurança não foram estabelecidas de forma justa e completa.

A técnica utilizada com mais frequência por algumas empresas, com a ajuda de alguns publicitários e empresas de relações públicas, consiste em criar novo mercado para a droga ao convencer o público de que uma doença nova foi descoberta ou que a causa de algumas dores e sofrimentos, físicos ou mentais, foi entendida e que essa droga,

em particular, está disponível para curá-los. Essa técnica é chamada de “promoção da doença” pelos profissionais de comunicação, tendo o significado de que a própria doença é como um produto que deve ser vendido em parceria com a droga, para curá-la. Outra técnica é denominada como “condição da marca” (“*condition branding*”) e chama a atenção sobre a importância de achar um bom nome, uma marca, com o intuito de ter sucesso com a promoção da doença.

Não vou aprofundar este assunto porque tais comportamentos cobrem um amplo conjunto de condutas inapropriadas científicas e éticas. Mentiras, fraudes e crimes são bem documentados e é a honra da democracia e da imprensa livre que permite investigá-los e revelá-los ao público. Porém, nem todos os países podem pagar pela democracia, especialmente frente ao círculo vicioso produzido pelas condições deterioradas da saúde. Muita morbidez e mortalidade na população, por epidemias como a aids ou pandemias como a malária, não permitem condições mínimas exigidas para o exercício da democracia. Esperamos que melhores regulamentos e imposições legais previnam e curem essa doença social que a ganância sem limites produz na indústria da saúde.

Para exemplificar esta expectativa gostaria de direcionar a reflexão sobre falhas no funcionamento da pesquisa e desenvolvimento da assistência médica. A recente história da infecção pelo HIV e da aids servirão como exemplo. Como a pesquisa biomédica funciona? Hoje em dia, as principais fontes de ajuda financeira para a pesquisa biomédica são empresas farmacêuticas ou fundos de investimento preparados para arriscar grandes quantias de dinheiro com a esperança de retorno e muitos ganhos.

De início, essa situação exclui a pesquisa básica, na qual não se sabe com antecedência quais os resultados em termos de aplicações médicas e ser financiada por universidades, agências estaduais e fundos privados. Porém, existe grande desproporção entre os valores investidos com a esperança de lucros e aqueles fornecidos por organizações sem fins lucrativos.

No campo de pesquisa aplicada, mesmo em alguns casos nos quais – de fato – existem boas razões para acreditar que determinado protocolo de pesquisa terá sucesso no tratamento da doença, ainda assim o apoio suficiente pode se transformar no quase impossível apenas porque, mesmo obtendo sucesso, o retorno financeiro esperado não será suficientemente atrativo. Esse problema ocorre

em pelo menos duas classes de situação: uma seria o conjunto das então chamadas doenças órfãs; outra, quando o resultado da pesquisa não trará produto a ser vendido, porém um procedimento mais ou menos complicado, no qual são esperados *royalties* mínimos, na melhor das hipóteses.

As doenças órfãs são muito raras, na maioria das vezes genéticas, algumas vezes originadas por terrível deficiência e paralisia, mas são contabilizadas no mundo como não mais que poucas dezenas de pacientes, ou menos que isso. Mesmo que uma droga específica possa ser desenvolvida para tratar esse tipo de doença, o investimento não valeria a pena para uma empresa por causa do mercado restrito. O número de pacientes que dela iriam se beneficiar seria muito pequeno.

O segundo tipo de situação mencionado é que os procedimentos podem ser eficientes, mas não envolvem nova droga ou qualquer outro produto a ser colocado no mercado. Podemos encontrar exemplos nos campos de pesquisa da aids, como tentarei mostrar. Na verdade, a história da infecção pelo HIV é muito educativa no geral, porque encontramos diferentes problemas relacionados ao direito à saúde. Concluirei estas reflexões com pequeno resumo dessa história.

Tudo teve início nos anos 80, a partir de um vírus desconhecido que aparentemente vive por muito tempo como hospedeiro nos chimpanzés e a eles não produz qualquer perigo. Por alguma razão, foi transmitido para os humanos e desencadeou uma doença estranha e mortal nas pessoas infectadas.

Os primeiros acrônimos são aids, que significa Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) por conta de sua principal característica: a deficiência do sistema imunológico – que se torna cada vez mais incapaz de proteger o organismo. Por fim, os pacientes morrem por infecção de alguma bactéria, por algum outro parasita ou tipo de câncer.

A epidemia eclodiu quando a doença foi transmitida de homem para homem, principalmente pela relação sexual, na sua maioria, no início, pelas relações homossexuais masculinas, mas não apenas por elas, e por meio de transfusões de sangue ou injeções intravenosas não esterilizadas que as comunidades dos viciados em drogas estavam acostumadas a fazer.

Poucos anos se passaram até o vírus ser descoberto e nomeado como vírus da imunodeficiência humana (HIV), o que criou a esperança de que uma vacina preventiva pudesse ser desenvolvida para controlar a epidemia. Essa situação de esperança é exemplificada pela disseminação da vacina contra a poliomielite, desenvolvida pelo meu falecido amigo Jonas Salk nos anos 50, conhecida e utilizada mundialmente.

Entretanto, a procura pela vacina preventiva do HIV se revelou, na prática, bem mais difícil e sem sucesso, situação que se estende aos dias atuais. Tal dificuldade decorre da característica particular da infecção pelo HIV: o vírus entra em alguma das células do sangue – chamadas de células CD4 T, que integram o próprio sistema imunológico – e desencadeia sua destruição progressiva. Essas células, porém, são muito importantes para ajudar o sistema imunológico a resistir às infecções, inclusive infecções por vírus e pelo próprio HIV. Assim, o HIV destrói o próprio sistema que a ele pode resistir, parte do aparato necessário à defesa do organismo, bem como para ativar a prevenção à infecção por meio de vacinas, tal como ocorre em outras infecções virais.

Graças às poderosas ferramentas da biologia molecular cada detalhe na estrutura e função do vírus pôde ser descoberto. Nos anos 90, algumas empresas farmacêuticas desenvolveram drogas eficientes e capazes de parar a multiplicação do vírus, especificadamente o antirretroviral ou ARV. Desde que diferentes drogas foram fabricadas, com distintos alvos nos vírus, sua combinação revelou-se rapidamente mais eficiente para proporcionar uma pausa na progressão da doença nos pacientes infectados com o HIV. Esta foi a origem do famoso coquetel de triterapia e quadriterapia, sério avanço que mudou completamente o diagnóstico da infecção de pacientes que têm acesso à terapia antiviral. De doença mortal transformou-se em doença crônica, que permite aos pacientes viverem uma vida mais ou menos normal (e até mesmo terem filhos), desde que se submetam à condição de sempre estar sob tratamento.

Contudo, está longe o final da história. Para muitas pessoas, especialmente da Europa e América do Norte, pode parecer que a epidemia está sob controle. Porém, isso é um erro trágico, pois grandes problemas persistem e não apenas no nível biomédico. Assim como temos sido incapazes de erradicar o vírus do organismo ou de desenvolver uma vacina eficiente, também temos nos revelado

inaptos para lidar com a epidemia nos níveis social e ético – por isso, as agências de direitos humanos das Nações Unidas lançaram estudos internacionais sobre o impacto da epidemia da aids no direito à saúde.

Desde o início da epidemia a aids foi, e ainda é, terrível fonte de estigmatização e exclusão social. Além de medos usuais relacionados à doença e à morte, ser soropositivo tem sido sempre associado a algum suposto tipo de comportamento desviante, homossexualidade ou vício em drogas. Esses comportamentos ainda são considerados como as principais causas da infecção, embora as relações heterossexuais sem proteção tenham se tornado, cada vez mais, causa da transmissão da infecção por HIV.

Essa estigmatização provoca discriminação com relação à moradia, educação, trabalho, vida familiar e, no final, aos próprios serviços de saúde e acesso ao tratamento. Um círculo vicioso é criado entre a pobreza e a doença, que age no sentido de deteriorar os estados físico e mental dos pacientes. Assim, a vulnerabilidade à infecção por HIV é aumentada em muitas comunidades.

Em países desenvolvidos do Norte essa situação tem sido, de alguma forma, melhorada pelo controle da doença por terapias antirretrovirais para os pacientes que delas podem se beneficiar. Porém, ao mesmo tempo, desigualdades terríveis no acesso a esse tratamento, que visa salvar a vida, têm criado e aumentado a distância entre os que têm e os que não têm acesso à terapia. Sobretudo entre os países desenvolvidos do Norte e nos países subdesenvolvidos do Sul existem todos os tipos de economias políticas e fatores sociais que são impostos, que interferem no acesso e delimitam a população que pode pagar os custos da medicina e aquela que não pode.

Atualmente, milhões de homens e mulheres jovens ainda estão morrendo de aids em muitos países. A transmissão, pela mãe, do vírus para os recém-nascidos, que pode ser eficientemente prevenida por meio de tratamento, ainda não é prática de rotina comum a dois milhões de crianças com idade inferior a 15 anos, infectadas na África. Mesmo os países desenvolvidos possuem problemas sérios para ser solucionados no nível básico da ciência biomédica. A doença não está curada, ainda não existe a vacina preventiva e eficaz, contudo seu progresso no organismo já pode ser desacelerado, propiciando mais anos de vida ao paciente.

É importante notar que a terapia antirretroviral não conseguiu erradicar o vírus. Ainda que este possa desaparecer do sangue com a terapia antirretroviral, permanece escondido, provavelmente nos gânglios linfáticos, e qualquer interrupção no tratamento faz com que os vírus comecem a se reproduzir e a doença é novamente iniciada – motivo pelo qual o tratamento deve continuar por toda a vida. Mesmo nesta situação faz-se preciso destacar que, ao final, a medicação vai se tornando cada vez menos eficiente após um número de anos de uso, variável entre os indivíduos, que pode ser prorrogável. Contudo, para alguns pacientes a medicação surte efeito até idade relativamente avançada. As drogas antivirais também são algumas vezes acompanhadas por efeitos colaterais que podem ser doloridos e muito difíceis de aguentar.

Por fim, há insignificante porcentagem dos pacientes (de 10% a 20%) que não respondem favoravelmente às drogas: o vírus pode ficar resistente e, até mesmo quando não é o caso, por alguma razão não completamente entendida, o sistema imunológico não se restaura. As células CD4 T que diminuíram em número não retornam à contagem normal. Tudo isso significa que ainda estamos à procura de tratamentos adicionais com uma aproximação diferente, não apenas especificamente contra o vírus, mas focados diretamente no próprio sistema imunológico, para fazê-lo capaz de resistir à infecção e viver com o vírus. Uma terapêutica que, de preferência, tivesse o objetivo final de permitir aos humanos viver com o vírus sem estar doente, como os chimpanzés o fazem naturalmente.

Por esse motivo, os protocolos de pesquisa de imunoterapia estão estabelecidos com duas possibilidades de tipos de aplicação: um relativo aos pacientes sobre tratamentos que não respondem favoravelmente; outro, relativo às pessoas soropositivas do HIV, que não são doentes, por exemplo, mas pessoas infectadas cujo estado não precisa de terapia antirretroviral. Neste último caso, o objetivo seria prevenir o ataque da doença, ao invés do vírus. Para tanto, as drogas antirretrovirais não serão necessárias. Porém, é aqui que nos deparamos com o problema anteriormente mencionado: os protocolos de pesquisas que não envolvem o desenvolvimento de uma droga para ser colocada no mercado.

Eu mesmo estou engajado no Hospital Hadassah, em Jerusalém, trabalhando nesse procedimento baseado na terapia da célula. Em poucas palavras, muito esquematicamente, a ideia é neutralizar no paciente determinado tipo de células tóxicas, que foram estimuladas

pela infecção viral e agora estão responsáveis pelo progresso da doença. Para tal objetivo, essas células “ruins”, por assim dizer, são tratadas como se fossem parasitas estrangeiros. O paciente é vacinado contra elas e a vacina é desenvolvida a partir do próprio paciente. Essas células “ruins” são retiradas do sangue, identificadas, cultivadas em laboratório, atenuadas e reinjetadas no paciente como uma vacina terapêutica. De preferência, de duas a três injeções, que seriam o suficiente, sem a necessidade de continuação de tratamento durante toda a vida.

Alguns resultados estimulantes foram observados em um ensaio clínico de primeira fase com 14 pacientes. No entanto, como no caso das doenças órfãs, nenhuma empresa farmacêutica parece estar preparada para investir o necessário, ir em frente e entrar na segunda e terceira fases com números muito maiores. Este é o tipo de construção falha que mencionei anteriormente, na organização atual da pesquisa biomédica, quase totalmente financiada por empresas que não estão prontas para investir em estudo sem nenhuma esperança de retorno suficiente. De fato, essa é a parte mais geral do problema, relacionado ao papel da economia dominante na sociedade atual, na qual parece vigorar o modelo chamado nas escolas de negócios como “Faça mais lucro, com o resto não nos importamos” (MMPRDC - MMP “*make more profit*”; RDC “*the rest we don’t care*”).

Uma possível fonte para relativo otimismo frente a esta situação pode ser encontrada em relatório de dois prêmios Nobel de Economia, Joseph Stiglitz e Amartya Sen, que reconhecem a limitação e insuficiências de indicadores tais quais Produto Interno Bruto (PIB ou PNP) como índice para medir a riqueza real e o crescimento de uma sociedade. Eles sugerem o acréscimo de outros fatores mais humanos inspirados pelo Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) – sugerido em 1975 pelo Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas. Esses fatores levam em consideração, além dos aspectos relacionados ao PIB, indicadores para os níveis de educação, desigualdade social e saúde. Isso poderia implicar, entre outras coisas, em melhoria no acesso ao direito à saúde, por se tornar explicitamente correlacionado com o dever da sociedade de apoiar a pesquisa e desenvolvimento da assistência médica, independentemente das restrições do mercado.

Referências

1. Spinoza B. Ética. Demonstrada à maneira dos geômetras. São Paulo: Martins Claret; 2002.

-
2. Leriche r. La chirurgie de la douleur. Paris: Masson; 1937.
 3. World Health Organization. Constitution of the WHO. Preamble [health] Disponível: <http://www.who.int/suggestions/faq/en/index.html> (acesso 3 jul. 2012).
 4. United Nations. The universal declaration of human rights. Disponível; <http://www.un.org/en/documents/udhr/> (acesso 3 jul. 2012).

Aplicando la bioética a las biotecnociencias

León Olivé

En este trabajo se defiende una cierta manera de entender a la bioética, centrando la atención en el concepto de prácticas sociales y concibiendo a la bioética como encarnada en prácticas bioéticas, con lo cual se contribuye a hacer honor a parte del título del congreso en el que el trabajo fue presentado, al proponer una manera más de concebir a la bioética. Por otra parte, se hacen propuestas acerca de ciertas vías para enfrentar a los grandes poderes que dominan el mundo actualmente, como las grandes empresas transnacionales, muchas veces con la complicidad de los Estados, así como para encauzar a las biotecnociencias en un sentido que sea éticamente aceptable y benéfico para la sociedad y el ambiente, por medio de lo que llamaremos redes sociales de innovación.

Algunas precisiones conceptuales

Técnicas, artefactos y sistemas tecnológicos

En virtud de que no hay una única manera correcta y legítima de concebir a la ciencia, ni a la técnica, ni a la tecnología, ni a la tecnociencia, quisiera comenzar por hacer algunas precisiones conceptuales que permitirán tener una comprensión de las tecnociencias, y en especial de las biotecnociencias, y ver así el tipo de problemas que plantean para la bioética y cómo podrían ser abordados.

Muchas veces se entiende a la tecnología como reducida a un conjunto de técnicas, o en todo caso de técnicas y de artefactos. Pero entendida así no es posible dar cuenta de ella ni de su importancia en el mundo contemporáneo, y menos hacer propuestas sensatas para su evaluación ética. Una buena aproximación a la tecnología la ha ofrecido Miguel Ángel Quintanilla ¹, quien ha aclarado la distinción entre *técnicas*, *artefactos* y *sistemas tecnológicos*.

Las *técnicas* son sistemas de reglas y habilidades que sirven para resolver problemas. Las técnicas se inventan, se comunican, se aprenden y se aplican. Por ejemplo, podemos hablar de técnicas para clonar organismos vivos. Los *artefactos* son objetos concretos

que se usan al aplicar técnicas y que suelen ser el resultado de las transformaciones de otros objetos concretos. Los artefactos se producen, se fabrican, se usan y se intercambian. Vivimos rodeados de artefactos: computadoras, aviones, organismos genéticamente modificados.

Pero la tecnología es mucho más que el conjunto de artefactos. Ni las técnicas ni los artefactos existen al margen de las personas que las aplican o los usan con determinadas *intenciones*. Por eso la noción de agente intencional es central para comprender a la tecnología, pues es el centro de los sistemas tecnológicos, que es lo que nos interesa evaluar desde el punto de vista ético.

Un *sistema tecnológico* consta de agentes intencionales que persiguen al menos un fin. Digamos un grupo de científicos y de empresarios que buscan producir una nueva vacuna para luego comercializarla. El sistema incluye también a los objetos que los agentes usan con propósitos determinados (instrumentos utilizados para modificar genes y producir así organismos con determinadas características fenotípicas). Asimismo, el sistema contiene al menos un objeto concreto que es transformado (los genes que son modificados). El resultado de la operación del sistema tecnológico, el objeto que ha sido transformado intencionalmente por alguien, es un *artefacto* (un organismo genéticamente modificado).

Al plantearse fines los agentes intencionales lo hacen contra un trasfondo de creencias, de conocimientos y de valores. Un grupo de personas puede querer producir un medicamento o un órgano obtenido mediante técnicas de clonación, porque creen que el primero servirá para curar enfermedades, o el segundo para restablecer el funcionamiento normal del organismo de una persona; en ambos casos se presupone que la salud de las personas es valiosa. Los sistemas tecnológicos, entonces, también involucran *creencias* y *valores*.

Los agentes intencionales que forman parte de un sistema tecnológico tienen la capacidad de representarse conceptualmente la realidad sobre la cual desean intervenir. Los seres humanos tienen la capacidad de abstraer de la realidad ciertos aspectos que les *interesan*, y de construir *modelos* y *teorías* para explicarse esos aspectos de la realidad y para poder intervenir sobre ellos, para modificarlos o para manipularlos.

Los seres humanos también son capaces de asignar *valores* a estados de cosas en el mundo, es decir, de considerar como buenos o malos ciertos estados de cosas, o de considerarlos como deseables o indeseables. En muchas ocasiones la evaluación de un mismo objeto, o de las consecuencias de un proceso, llevan a juicios encontrados. Por ejemplo, la sustitución de determinados cultivos tradicionales por otros con semillas modificadas genéticamente puede ser valiosa para ciertos sectores sociales, digamos por razones económicas, pero indeseable para otros grupos porque afecta de manera negativa e irreversible la riqueza de la biodiversidad.

Todo esto significa que los seres humanos son capaces de *tomar decisiones* y promover la realización de ciertos estados de cosas en función de sus representaciones, intereses, valoraciones, deseos y preferencias, todos los cuales pueden formar elementos constitutivos de un sistema tecnológico, y pueden chocar con otros sistemas de valores e intereses.

Los resultados de un sistema tecnológico pueden ser aparatos (pulmones artificiales), sucesos (la muerte de personas, la destrucción o el empobrecimiento de la biodiversidad de una región o del planeta entero), o pueden ser procesos dentro de un sistema (la paulatina recuperación del estado de salud de una persona enferma o de un ecosistema en crisis), o modificaciones de un sistema (las alteraciones en un sistema ecológico por la construcción de una presa, el cambio climático). Pero, además, los sistemas tecnológicos siempre forman parte de un entorno con el que interactúan y, por lo tanto, al que suelen afectar y son afectados por este entorno.

Hoy en día los sistemas tecnológicos pueden ser muy complejos. Pensemos, por ejemplo, en sistemas de salud preventiva en donde se utilizan vacunas, o en un sistema agrícola donde se cultivan organismos genéticamente modificados. Estos sistemas, además de ser complejos de acciones, son sistemas de producción de conocimiento y de intervención en la realidad (natural y social), los cuales involucran conocimientos científicos entre muchos otros elementos. En estos sistemas están imbricadas, indisolublemente, la ciencia y la tecnología, de una forma que tienen características propias, por eso suele llamarseles sistemas *tecnocientíficos* ².

El advenimiento de los sistemas tecnocientíficos es un fenómeno típico del siglo XX que constituyó una novedad en la historia, y es

una de las causas de las transformaciones que dieron lugar a las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), por una parte, así como a novedosos sistemas de producción económica, por la otra. Estos sistemas se basan en conocimiento científico y en conocimiento tecnológico, y han pasado a formar parte de los sistemas de producción en el sentido estrictamente económico, de una manera que es igualmente novedosa en la historia.

Los conocimientos sólo se generan y se transmiten por medio de prácticas sociales. Entendemos a las *prácticas sociales* como constituidas por grupos humanos cuyos miembros realizan ciertos tipos de acciones buscando fines determinados y, por lo tanto, además de sujetos, estos seres humanos son agentes. Los fines que persiguen son valorados y las acciones que realizan son evaluadas en función de un conjunto de normas y valores característicos de cada práctica.

Así, las prácticas incluyen una estructura axiológica y además las acciones son guiadas por las representaciones (creencias, teorías y modelos) que tienen los agentes, así como por conocimiento tácito. En todas las sociedades hay prácticas, por ejemplo, económicas, técnicas, educativas, políticas, recreativas y religiosas. En las sociedades modernas hay además prácticas científicas, tecnológicas y tecnocientíficas³.

Las *prácticas científicas* se caracterizan porque el objetivo principal que se persigue en ellas es la generación de conocimiento, aunque es sancionado de acuerdo con valores y normas metodológicas propias de cada disciplina científica, las cuales garantizan, humanamente hablando, que los resultados que satisfacen dichas normas y valores constituyen conocimiento fiable aunque falible.

Las *prácticas tecnológicas*, a diferencia de las científicas, están orientadas principalmente no hacia la generación de conocimiento, sino a la transformación de objetos, que pueden ser materiales o simbólicos, aunque para ello usan conocimiento y muchas veces generan nuevo conocimiento. No necesariamente buscan satisfacer un valor de mercado, como lo ilustran muchos de los desarrollos de software libre en nuestros días, pero es cierto que en las sociedades cuya economía se rige por el mercado, la tendencia dominante es que las prácticas tecnológicas generen productos con un valor de cambio que se realiza en el mercado.

Las prácticas tecnológicas incluyen conocimiento tácito, peculiar de cada una de ellas, que las hace posibles, pero además están basadas en conocimientos que provienen en gran medida de prácticas distintas a ellas. Una de las características de las prácticas tecnológicas es que necesariamente deben basarse en conocimientos científicos (aunque no exclusivamente en ellos), generados en los sistemas propiamente científicos (1).

En las prácticas tecnocientíficas se generan diferentes tipos de conocimiento. Una parte de esos conocimientos, desde un punto de vista epistemológico, satisface los criterios para ser considerados como científicos; otra parte es conocimiento tecnológico. Pero una de las características de las prácticas tecnocientíficas es que la mayor parte de esos conocimientos se generan dentro de ellas, y no son incorporados a ellas a partir de lo que generan otros tipos de prácticas (científicas o tecnológicas). En las prácticas tecnocientíficas los conocimientos se transforman y, ahí mismo, en su seno, se incorporan a otros productos, materiales o simbólicos, que tienen valor añadido por el hecho mismo de incorporar ese conocimiento. Dicho valor normalmente se realizará en el mercado, o bien se debe a que los productos de esas prácticas son útiles para mantener el poder económico, ideológico o militar (por ejemplo, técnicas de propaganda o de control de los medios de comunicación).

El conocimiento y la técnica, en tanto que permiten transformar la realidad natural y social, han sido aprovechados por muchos grupos humanos para satisfacer sus necesidades, y también han sido puestos al servicio de quienes han detentado el poder político, económico y militar desde los principios de la humanidad. Eso no es ninguna novedad. Pero lo inédito en la historia es que las prácticas “tecnocientíficas” tienen una estructura distinta a las científicas y tecnológicas tradicionales, incluyendo, sobre todo, su estructura axiológica, por lo que requieren de novedosos criterios de evaluación (2).

Por “sistemas tecnocientíficos” entenderemos pues sistemas tecnológicos que constan de un complejo de saberes, de prácticas, de sistemas de acciones y de instituciones, en donde ellos mismos

-
- 1 Distingo entre prácticas técnicas y tecnológicas. Las segundas son aquellas cuyo objetivo central es la transformación de objetos mediante procedimientos que se benefician del conocimiento científico. Las prácticas técnicas, en general, son las que transforman objetos sin hacer uso necesariamente de conocimiento científico. Toda práctica tecnológica es técnica, pero no a la inversa.
 - 2 Llamo prácticas científicas y tecnológicas “tradicionales”, a aquellas que surgieron y se desarrollaron a partir de la revolución científica de los siglos XVI y XVII, y de la revolución industrial del siglo XVIII, respectivamente.

generan buena parte del conocimiento científico que requieren, pero son sistemas técnicos en la medida en que intervienen y transforman la realidad social y natural.

Los sistemas tecnocientíficos, como los científicos, buscan describir, explicar o predecir lo que sucede, pero no se limitan a ello, también tienen, como la tecnología, el propósito central de intervenir y transformar partes del mundo natural y social. Aunque las tecnociencias han tenido un crecimiento espectacular en las tres últimas décadas, y han desplazado en importancia económica y social a las ciencias y a las tecnologías tradicionales, éstas están lejos de haber sido eliminadas. Más bien asistimos hoy a una convivencia de técnicas, sistemas científicos, sistemas tecnológicos y sistemas tecnocientíficos.

Suele mencionarse al proyecto Manhattan (la construcción de la bomba atómica) como uno de los primeros grandes proyectos tecnocientíficos del siglo XX. Otros ejemplos paradigmáticos de tecnociencia hoy en día los encontramos en la investigación espacial, en las redes satelitales y telemáticas, en la informática en general, en la nanotecnología, en la biotecnología, en la genómica y en la proteómica.

Los conceptos de práctica y de sistema están íntimamente relacionados. El conocimiento se genera, se transmite y se aplica por medio de prácticas. Pero en muchos casos, como en la ciencia, la tecnología y la tecnociencia, las prácticas se institucionalizan y se desarrollan dentro de sistemas. Así, podemos hablar de la formación, desarrollo y consolidación de sistemas de producción de conocimiento y de intervención en la realidad en las sociedades modernas, como los científicos, los tecnológicos y los tecnocientíficos.

Los sistemas tecnocientíficos están conformados por grupos de científicos, de tecnólogos, de administradores y gestores, de empresarios e inversionistas y, muchas veces, de militares. Aunque no es una característica intrínseca de la tecnociencia, hasta ahora el control de los sistemas tecnocientíficos ha estado en pocas manos de élites políticas, de grupos dirigentes de empresas transnacionales o de militares, asesorados por expertos tecnocientíficos. Este es un rasgo de la estructura de poder mundial en virtud del cual, además del hecho de que el conocimiento se ha convertido en una nueva forma de riqueza que puede reproducirse a sí misma, también es una forma novedosa de poder.

Los sistemas científicos y tecnológicos tradicionales, los que surgieron en los siglos XVII y XVIII, prevalecieron hasta mediados del XX, pero subsisten aún en buena medida, conviven ahora con los tecnocientíficos, los cuales reciben actualmente la mayor parte del financiamiento dedicado a ciencia y tecnología y son los que tienen mayores efectos sociales y ambientales.

Esto ha trastocado los sistemas de valores en la producción y circulación del conocimiento. Así, han aparecido sistemas de generación de conocimiento en cuya estructura axiológica se encuentran valores económicos como la ganancia financiera, o valores militares y políticos, como la ventaja para vencer y dominar a otros, junto a valores que ahora son considerados positivos por algunos sectores - si redundan en un beneficio económico- y que afectan directamente el dominio epistémico, tales como la apropiación privada del conocimiento y, por lo tanto, el secreto y a veces hasta el plagio ². Valores todos incompatibles y de hecho inconcebibles para la ciencia (tradicional) que el mundo occidental conoció entre los siglos XVII y mediados del XX, cuya normatividad fue muy bien capturada en el "Cudeos" mertoniano: comunismo, universalismo, desinterés y escepticismo organizado ^{4,5}.

Javier Echeverría, en el libro antes mencionado ², ha propuesto que en las prácticas tecnocientíficas pueden estar presentes los siguientes doce tipos de valores (sin pretender exhaustividad y reconociendo que no en toda práctica tecnocientífica están necesariamente todos ellos): básicos (como la vida), epistémicos, técnicos, económicos, militares, jurídicos, políticos, sociales, ecológicos, estéticos, religiosos, morales. A los que sugiere Echeverría nosotros agregamos uno más: los valores éticos, haciendo una distinción entre moral y ética que explicamos abajo.

En los sistemas científicos, siempre los valores dominantes son los epistémicos, puesto que el objetivo y el interés principal es la generación de conocimiento. En los sistemas tecnocientíficos, los valores epistémicos son necesarios y deben satisfacerse en buena medida, bajo pena de que el sistema en cuestión no logre sus fines. Pero, por lo general, el fin principal no es la generación de conocimiento por sí mismo, sino algún otro, como lograr ganancias económicas o producir armas que permitan dominar e intimidar enemigos, y, por lo tanto, los intereses y valores epistémicos no son los dominantes, sino que están subordinados, por ejemplo, a los económicos o a los militares.

Hechas las anteriores distinciones conceptuales, quisiera ahora aclarar cómo entiendo la bioética y, por consiguiente, cómo podemos aplicarla a las biotecnociencias. Para ello conviene recuperar primero una distinción entre moral y ética.

Distinción entre moral y ética

Por moral entenderemos la moral positiva, es decir, el conjunto de normas y valores morales de hecho aceptados por una comunidad para regular las relaciones entre sus miembros. Por ética entenderemos el conjunto de valores y de normas racionalmente aceptados por comunidades con diferentes morales positivas, que les permiten una convivencia armoniosa y pacífica, y que incluso puede ser cooperativa. El respeto a la diferencia, así como la tolerancia horizontal, por ejemplo, son valores éticos fundamentales.

Bajo esta perspectiva, el *problema central de la ética* se entiende como la propuesta de normas *legítimas* de convivencia para la acción y para la interacción entre seres humanos con morales diferentes. La posibilidad de llegar a acuerdos sobre normas legítimas por parte de grupos con morales positivas distintas reside en que cada grupo encuentra razones para aceptarlas, aunque esas razones, por depender de morales diferentes, no sean las mismas para todos los grupos en cuestión. Es decir, cada grupo social puede tener razones distintas para aceptar una misma norma o un mismo valor. Por ejemplo, el respeto a la dignidad humana. Algunos la pueden aceptar porque todos los seres humanos son criaturas de Dios, y otros porque los seres humanos tienen un valor intrínseco que no depende de ninguna concepción religiosa.

En suma, bajo esta perspectiva la ética no se entiende como la disciplina filosófica encargada de fundamentar un conjunto fijo y determinado de valores y de normas, sino como un aspecto de muchas prácticas sociales. El objetivo que buscan los miembros de ciertas prácticas sociales mediante la ética, vista de este modo, es proponer y analizar críticamente el conjunto de valores y de normas mínimas a las que deberían llegar de común acuerdo los grupos sociales que tienen que interactuar en torno a problemas determinados con el fin de que su convivencia sea pacífica e incluso cooperativa, y para resolver diferencias mediante formas aceptables para todos. La validez de las normas se pretende universal, es decir,

se aspira a normas que sean aceptables para todos, sea cual sea el grupo humano al que se pertenezca. Pero la fundamentación racional de las normas no se concibe como universal, es decir, como si estuviera basada en un único conjunto de razones que apoyan la aceptabilidad de la norma en cuestión, pues las razones que hacen aceptable a una norma son relativas a contextos sociales y culturales. Para comprender mejor esta idea, tomaremos a la bioética como un caso ejemplar, examinando su tarea central que, desde nuestro punto de vista, es análoga a la que tiene la epistemología actualmente.

Las dimensiones descriptivas, prescriptivas y prácticas de la bioética y de la epistemología

Proponemos entender las tareas centrales de la epistemología y de la ética como el análisis y la crítica constructiva de la estructura axiológica de ciertas prácticas humanas. En el caso de la epistemología, se trata de todas las prácticas cognitivas humanas, es decir, aquellas mediante las cuales se genera, se aplica y se evalúan diferentes formas de conocimiento. El objeto de la bioética lo constituyen todas las prácticas humanas que tienen que ver con el fenómeno de la vida.

Al entender a la epistemología como el análisis crítico de las prácticas cognitivas nos alejamos de las concepciones que la consideran como la disciplina filosófica que busca explicitar los primeros principios del conocimiento y explicar por qué son fundamentales, es decir, por qué tales principios actúan como fundamentos de todo conocimiento. Tanto la epistemología como la ética tienen, entonces, una dimensión descriptiva y una dimensión normativa. Se encargan por una parte del análisis de ciertas prácticas sociales tal y como éstas existen y se han desarrollado de hecho, pero dicho análisis debe ser crítico y conducir al establecimiento de normas más adecuadas para lograr ciertos fines.

En el caso de la epistemología, su dimensión normativa debe llevarla a proponer reformas en la estructura axiológica de las prácticas, de modo que los valores y normas recomendados conduzcan a mejores procedimientos para la generación y aceptación de conocimientos adecuados para realizar determinados fines. Por ejemplo, la manipulación de fenómenos y la predicción exitosa en ciertos campos, o la comprensión de significados de acciones humanas en otros, o la resolución de ciertos problemas. En el caso de la ética, en

general, se buscaría el establecimiento de normas y valores para la convivencia armoniosa, pacífica y cooperativa entre grupos con diferentes morales y con diferentes intereses y visiones del mundo.

La bioética, en particular, buscaría el establecimiento de normas y valores que permitan el desarrollo de prácticas – que sean éticamente aceptables – pertinentes para el fenómeno de la vida en todos sus aspectos, desde la salud y el bienestar de los seres humanos, el reconocimiento y respeto de los derechos de los animales, hasta la conservación sustentable del ambiente y la búsqueda de una sociedad menos injusta. Defendemos, en suma, una concepción que rechaza la idea de que las normas, sean epistémicas o éticas, tienen un carácter *a priori*, universal y absoluto. Desde este punto de vista se acepta que las normas tienen un carácter *a priori*, en la medida en que son condiciones de posibilidad de juicios de valor (epistémico o ético), pero en un sentido de *a priori* que admite que las normas cambian y tienen un desarrollo histórico. Se trata pues de un *a priori* relativo a un contexto social e histórico.

Esta posición sigue siendo “normativista” porque no deja de lado la tarea prescriptiva de la epistemología o de la ética. Sin embargo, se entiende que las normas surgen en el seno de las prácticas sociales humanas y no tienen una fundamentación trascendente a ellas. Por otro lado, este punto de vista es un normativismo “naturalizado” porque parte de la idea de que la fuerza normativa de la estructura axiológica en cuestión, sea epistémica o ética, debe entenderse dentro de los contextos históricos en donde la aplicación de esas normas y de esos valores han conducido a decisiones exitosas por parte de los miembros de las prácticas pertinentes reales, y que para comprenderlas y mejorarlas es necesario partir de un análisis empírico de esas estructuras normativas.

La bioética

De acuerdo con lo anterior, la bioética debe concebirse en primer lugar no como una entidad abstracta, sino que debe entenderse que ella misma se desarrolla por medio de prácticas cuya tarea es el análisis crítico y propositivo de la estructura axiológica de todas las prácticas sociales relevantes para el fenómeno de la vida en el planeta. Es decir, la bioética debe hacer, mediante prácticas específicas, un análisis de las prácticas pertinentes y revisar las normas y valores

correspondientes para proponer y defender normas y valores que sean aceptables desde los distintos puntos de vista en juego y hagan que las prácticas biotecnocientíficas sean éticamente aceptables.

Las normas que se lleguen a acordar, entonces, no estarían fundamentadas en principios absolutos, ni basadas en razones universales – en el sentido de razones aceptables “para todo sujeto racional posible” –, sino que deberían ser aceptables para diferentes grupos sociales involucrados en el problema específico de que se trate. Cada uno de los cuales tendrá diferentes morales positivas, y, por lo tanto, aceptará las normas con base en diferentes razones.

De esto resultará que algunas prácticas tecnocientíficas serán éticamente aceptables, pero otras no. Las primeras deberían ser encauzadas en beneficio social y las segundas deberían ser transformadas o eliminadas. Éstas serían acciones que se desprenderían de las prácticas bioéticas, pero se trataría de intervenciones en la realidad social, que deberían ser ejecutadas por prácticas dentro de lo que adelante llamamos redes sociales de innovación. Una *práctica social* será entendida como un sistema dinámico que incluye al menos los siguientes elementos, los cuales se subrayan aquí para propósitos analíticos, pero que deben verse como íntimamente relacionados e interactuando entre sí:

- a) Un conjunto de *agentes* con capacidades y con propósitos comunes. Una práctica siempre incluye un colectivo de agentes que coordinadamente interactúan entre sí y tienen transacciones con el medio. Por lo tanto, en las prácticas los agentes siempre se proponen tareas colectivas y coordinadas;
- b) Un medio del cual forma parte la práctica, y en donde los agentes tienen transacciones con los objetos e interactúan con otros agentes;
- c) Un conjunto de objetos (incluyendo otros seres vivos) que forman también parte del medio;
- d) Un conjunto de acciones que están estructuradas. Las acciones involucran intenciones, propósitos, fines, proyectos, tareas, representaciones, creencias, valores, normas, reglas, juicios de valor y emociones ^{6,7}.

De este último conjunto conviene destacar: 1) Un conjunto de representaciones del mundo que guían las acciones de los agentes.

Estas representaciones incluyen creencias (disposiciones a actuar de una cierta manera en el medio), y teorías (conjuntos de modelos de aspectos del medio); y 2) Un conjunto de supuestos básicos (principios), normas, reglas, instrucciones y valores, que guían a los agentes al realizar sus acciones y que son necesarios para evaluar sus propias representaciones y acciones, igual que las de otros agentes. Esta es la *estructura axiológica* de una práctica.

De lo anterior se desprende que las prácticas no son entidades fijas, inmutables, ni que surjan repentinamente. Hoy en día es posible, por ejemplo, mediante el análisis cuidadoso de ciertas prácticas científicas, anticipar posibles desarrollos que conduzcan a ciertas prácticas tecnocientíficas. Por esta razón, el análisis realizado desde las prácticas bioéticas no se limita, no debe hacerlo, al análisis, crítica y en su caso intervención sólo en prácticas ya desarrolladas y establecidas que resulten éticamente inaceptables. Una parte importante del trabajo bioético consiste en el análisis de situaciones y condiciones que podrían dar lugar a prácticas inaceptables éticamente, y la realización de las acciones preventivas para evitar que se constituyan prácticas éticamente reprobables (3).

Contrapoderes y una propuesta para una salida éticamente aceptable: la construcción de redes sociales de innovación

Quisiera terminar con la defensa de dos ideas que en mi opinión podrían permitir el desarrollo y aprovechamiento de los sistemas biotecnocientíficos dentro de límites éticamente admisibles, límites que no pueden ser establecidos de antemano, sino que deben ser constantemente delineados y vigilados por medio de mecanismos donde participen representantes de todos los sectores sociales que puedan ser afectados por ellos. Precisamente por eso se trata de límites éticamente admisibles.

La primera de ellas es que para enfrentar a los grandes poderes establecidos, como las empresas transnacionales biotecnológicas, farmacéuticas, agroindustriales, o los monopolios que dominan los medios de comunicación en distintos países o globalmente, es necesario impulsar los contrapoderes en un sentido explicado por

3 Agradezco a Jan Helge Solbakk por haberme hecho una observación durante la discusión de este trabajo, la cual me permitió realizar esta aclaración.

Luis Villoro: *Escapar del poder no equivale a aceptar la impotencia, sino no dejarse dominar por las múltiples maniobras del poder para prevalecer; es resistirlo. Al poder [se] opone entonces un contrapoder. Podemos llamar 'contrapoder' a toda fuerza de resistencia frente a la dominación. El contrapoder se manifiesta en todo comportamiento que se defiende y resiste al poder*⁸.

Quisiera sugerir que un cierto tipo de sujetos-agentes epistémicos y políticos, las *redes sociales de innovación*, también pueden constituirse como contrapoderes que pueden aprovechar los resultados de las prácticas bioéticas, y que tienen la capacidad de generar y de apropiarse de nuevo conocimiento, para resolver problemas específicos y también de intervenir en la realidad social, para encauzar prácticas sociales relativas a la vida y su entorno, que después de un análisis resulten éticamente aceptables, o bien para transformar y en su caso eliminar prácticas sociales que sean éticamente inaceptables.

Debido a su estructura y formas de operación, tales redes fomentan la participación democrática en el sentido que habla Villoro en el libro mencionado⁸, y que satisfacen las siguientes condiciones de la democracia republicana y comunitaria: 1) prioridad de los deberes hacia la comunidad sobre los derechos individuales; 2) el servicio dirigido hacia un bien común, dedicado al bien de todos, y donde todos quedan obligados; 3) asegurar la participación de todos, impidiendo la instauración permanente de un grupo dirigente fuera del control de la comunidad.

En estas redes pueden participar muy diversos agentes: individuos, que pueden ser científicos, tecnólogos, gestores, empresarios, funcionarios públicos, agricultores grandes y pequeños, campesinos, pescadores, miembros de comunidades indígenas, pero también grupos, asociaciones civiles, instituciones, organizaciones etc.

La diferencia entre las redes sociales de innovación y las redes de innovación en el sentido que comúnmente se entienden en las políticas de ciencia, tecnología e innovación, consiste en la diversidad de agentes que participan en ellas. También difieren en su estructura axiológica, especialmente por los fines que persiguen, pues las redes científico-tecnológicas y las de innovación en el sentido tradicional típicamente incluyen científicos, tecnólogos y tecnocientíficos, así como gestores, inversionistas y agencias del estado, cuyo fin suele ser la producción de un servicio, un producto, un sistema o

un proceso que puede colocarse exitosamente en el mercado. En cuanto a los agentes participantes, las redes sociales de innovación, además de agentes de los tipos señalados, incluyen y promueven la amplia participación de otros tipos de agentes, provenientes de diferentes grupos sociales (pescadores, agricultores, comunidades indígenas, etc.), y su fin es la comprensión y resolución de problemas que enfrentan esos grupos sociales, incluyendo, en su caso, la transformación o eliminación de prácticas sociales éticamente inaceptables.

Las *redes sociales de innovación*, además de incluir sistemas y procesos donde se genera el conocimiento, incluyen mecanismos para garantizar que el conocimiento será aprovechado socialmente para satisfacer demandas analizadas críticamente por diferentes grupos involucrados, y por medios aceptables desde el punto de vista de quienes serán afectados. Incluyen, además, mecanismos y procedimientos que garantizan la participación de quienes tienen los problemas, desde la conceptualización y formulación del problema, hasta su solución.

Por lo anterior es indispensable la participación de científicos naturales y sociales, así como de humanistas en esas redes. Pero, como al final de cuentas deben tener como consecuencia beneficios para diferentes grupos sociales, es necesario que haya una participación de representantes de todos los grupos afectados y que, en su caso, serán beneficiados.

En la medida en que estas redes puedan apropiarse y aprovechar toda clase de conocimiento generado externamente para producir por ellas mismas el conocimiento que sea necesario para abordar los problemas que se planteen, que se propongan soluciones a ellos y ofrezcan alternativas viables frente a la oferta científico-tecnológica que obedece a intereses mercantiles, tales redes desempeñarían un papel social y político disruptivo frente a los poderes existentes y los procesos de exclusión que generan, por lo que estas redes se constituirían en contrapoderes.

En tales redes todos los participantes aportan conocimiento para construir soluciones que permitan el desarrollo de las capacidades de cada quien, de manera que sea posible realizar los planes de vida de todos de acuerdo con lo que valoran y lo que cada quien quiere ser y hacer. Estas redes, como contrapoderes, entonces, harán contribuciones para disminuir las injusticias, de acuerdo con el enfoque de capacidades de Sen, para quien *la justicia en última*

*instancia está conectada con la forma en que vive la gente, y tiene que ver con la vida que la gente puede vivir de acuerdo con lo que tienen razones para valorar*⁹.

Consideraciones finales

Como realistamente es imposible pensar en la constitución de poderes nuevos del nivel de los que actualmente existen (empresas transnacionales y Estados), capaces de oponerse a ellos, de enfrentarlos y vencerlos, por lo menos a corto plazo la vía por la que podría caminarsse podría ser mediante la constitución de *contrapoderes*. En el caso de prácticas sociales que afectan la vida en el planeta y que deban ser o bien encauzadas, si resultan ser éticamente aceptables, o bien transformadas o eliminadas. En caso contrario, esto podría hacerse por medio de las redes sociales de innovación, como contrapoderes, las cuales pueden retomar los análisis y las intervenciones de las prácticas bioéticas y ayudar a modificar o eliminar prácticas éticamente inaceptables, así como a disminuir las injusticias, en la medida que apoyen la realización de logros y el fortalecimiento de las capacidades de miembros de diferentes grupos humanos, promoviendo su participación efectiva y reconociendo y respetando sus distintos valores y formas de vida. Los contrapoderes pueden coadyuvar, así, a la realización de una sociedad democrática, plural y menos injusta.

Referências

1. Quintanilla MA. Tecnología: un enfoque filosófico y otros ensayos de filosofía de la tecnología. México: Fondo de Cultura Económica; 2005.
2. Echeverría J. La revolución tecnocientífica. Madrid: Fondo de Cultura Económica; 2003.
3. Olivé L. La ciencia y la tecnología en la sociedad del conocimiento. México: Fondo de Cultura Económica; 2007.
4. Merton RK. The normative structure of science. In: Storer NW, editor. Merton RK. The sociology of science, theoretical and empirical investigations. Chicago/Londres: The University of Chicago Press; 1973. p. 267-78.
5. Valero J, editor. Sociología de la ciencia. Madrid: Edaf; 2004.
6. Schatzki TR. Social practices. A Wittgensteinian approach to human activity and the social. Cambridge: Cambridge University Press; 1996.
7. Schatzki TR. Introduction: practice theory. In: Schatzki TR, Knorr Cetina KK, Savigny E, editors. The practice turn in contemporary theory. Londres/Nueva York: Routledge; 2001.
8. Villoro L. Los retos de la sociedad por venir. México: Fondo de Cultura Económica; 2007.
9. Sen A. The idea of justice. Cambridge: Harvard University Press; 2009. p. X-XII.

Reduccionismo genético: un obstáculo para la vigencia del derecho a la salud

Víctor B. Penchaszadeh

En poco más de medio siglo, han ocurrido enormes avances en el conocimiento genético, como el desciframiento del código genético, el secuenciamiento completo de los genomas de numerosas especies, incluyendo la humana, la producción por genética recombinante de productos como la insulina humana y la hormona de crecimiento, la caracterización de centenares de enfermedades hereditarias y la detección de susceptibilidades genéticas para desarrollar enfermedades comunes no transmisibles, como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes y las enfermedades mentales.

La historia de la genética humana, sin embargo, dista mucho de haber sido armoniosa y libre de conflictos. Así como un campo científico influye en la sociedad, las fuerzas sociales, a su vez, influyen en el desarrollo de la ciencia. Y la genética no ha estado exenta de conflictos con la sociedad, la política y las ideologías. Una ideología particularmente dañina ha sido la del reduccionismo genético que, al pretender que las variaciones en los rasgos humanos se deben principalmente a los genes, ha propuesto visiones del ser humano privilegiando lo individual sobre lo colectivo, y lo biológico sobre lo social-cultural.

La doctrina del reduccionismo genético sirvió, por ejemplo, para “comprobar” que las personas de ascendencia africana son genéticamente menos inteligentes que los europeos, y que la explicación de la pobreza está en la constitución genética de los pobres y no en el sistema de explotación. Aunque estas “explicaciones” hoy nos parezcan absurdas, los más connotados genetistas de la época impulsaron estas creencias como si fueran verdades científicas y apoyaron políticas discriminatorias, elitistas y racistas. Durante la primera mitad del siglo XX la disciplina de la genética fue un instrumento al servicio de políticas de dominación, como la eugenesia, la esterilización forzada de decenas de miles de personas, la discriminación racial, el clasismo, y las políticas inmigratorias restrictivas de grupos poblacionales considerados inferiores. Estas políticas configuraron graves violaciones de derechos humanos y

ocurrieron principalmente en Estados Unidos durante las primeras tres décadas del siglo XX, y adquirieron nivel de delitos de lesa humanidad y genocidio durante el nazismo alemán ¹⁻³.

El hecho que estas *deformaciones interesadas* de la genética hayan podido adquirir tanta preeminencia a pesar de la falta de mérito científico, habla de las interacciones entre ciencia, sociedad y poder ⁴. Ciertamente esa visión pseudocientífica de la genética era funcional a los factores de poder y al *status quo*, pues legitimaba políticas represivas y biologicistas en el abordaje de fenómenos sociales como el racismo, el alcoholismo, la violencia o la deserción escolar. Al considerar que las raíces de estos fenómenos están en las características genéticas de las personas y no en la inequidad y la injusta distribución de la riqueza, se justificaba la prioridad de políticas represivas de control, por sobre los abordajes sociales de prevención y reparación.

Con este razonamiento, la discriminación racial estaba justificada por el concepto de “razas inferiores”. La falta de programas públicos de educación de las clases populares estaba justificada porque, éstas, al ser menos inteligentes, no podrían aprovechar esas intervenciones educativas. De igual manera, la concepción biologicista de la salud llevaba a focalizar la prevención de las enfermedades en lo biológico, dejando de lado los factores sociales y ambientales. El común denominador de estas *deformaciones interesadas* de la genética ha sido el intento de ocultar que las verdaderas raíces de los males mencionados son las relaciones injustas de poder en lo social y económico.

Hoy sabemos que *todas* las características humanas dependen de la interacción dialéctica y a lo largo del tiempo entre la constitución genética y las múltiples y cambiantes circunstancias físicas, biológicas, sociales, culturales y psicológicas en las que estamos inmersos y que atravesamos a lo largo de toda la vida. Si bien los intentos de compartir esas contribuciones en proporciones o porcentajes son artificiales y fútiles, la evidencia científica indica que los principales determinantes de bienestar y salud en el hombre son de orden social y ambiental (nivel socio-económico, condiciones de vida y trabajo, accesibilidad a servicios de salud, nutrición, exposición a infecciones y tóxicos), mas que genéticos ^{5,6}.

Y sin embargo, el reduccionismo aún perdura en las actuales estrategias de la industria biotecnológica y farmacéutica, y es

una amenaza a la equidad y a la vigencia del derecho a la salud. Efectivamente, el desarrollo tecnocientífico actual, y la manera como se pretende aplicar en la medicina y la salud, está mas en consonancia con las necesidades del mercado y del objetivo de generar ganancias económicas para la industria, que con las necesidades de salud y bienestar de las poblaciones. Una de esas estrategias es exagerar el papel de los genes como explicación de todos los bienes y todos los males ⁷.

Así, todos los días se “descubren” genes para rasgos como “inteligencia”, “orientación sexual”, “tendencia criminal”, así como susceptibilidades a diversas enfermedades o desviaciones. Pocas enfermedades escapan a la etiqueta de “genéticas”, aún aquellas que han aumentado dramáticamente en la población en los últimos 50 años, como la diabetes y el cáncer, indicando la acción preponderante de factores externos como dieta, exposición a tóxicos y mutágenos y condiciones de vida y trabajo no saludables. Esto se vuelve más correcto cuando se piensa que el genoma no se modifica en período tan corto.

El reduccionismo es funcional a los intereses de las corporaciones farmacéuticas y biotecnológicas, que necesitan introducir en el mercado productos diagnósticos, predictivos y terapéuticos, aunque no tengan eficacia comprobada. Y también es funcional a ciertas políticas de control social, transformando a las víctimas de enfermedades causadas por un orden social injusto, en culpables por su constitución genética. Ambas funcionalidades conspiran contra el derecho a la salud.

Las enfermedades no transmisibles configuran actualmente una epidemia global de proporciones mayúsculas, donde el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades mentales, la diabetes, y muchas otras, han aumentado dramáticamente su prevalencia en todo el mundo y en todas las clases sociales. Los servicios de salud enfrentan el desafío de proveer servicios a los pacientes y sus familiares para las principales causas de enfermedad y muerte en el mundo. Desde la perspectiva de los derechos humanos, está el gran desafío de asegurar la vigencia del derecho a la salud para la prevención y el tratamiento de estas enfermedades devastadoras, en medio de crisis económicas y retroceso de los estados en implementar políticas de equidad en salud.

Al exagerar la importancia de los genes en la producción de salud y enfermedad, e ignorar la preeminencia de los determinantes sociales

y ambientales, el reduccionismo genético propone una agenda errada en la promoción de la salud y la prevención de enfermedades, consistente en el uso de pruebas genéticas a la población general sana para demostrar susceptibilidades individuales a desarrollar ciertas enfermedades, transformar a los sanos en “enfermos sin síntomas”. Estos planteos, por apoyarse en enfoques de alta tecnología y alto costo, conllevan el riesgo de aumentar las inequidades en el acceso a los servicios de salud y son un obstáculo a la vigencia del derecho a la salud.

La prevención de las enfermedades comunes con predisposición genética (como cáncer, enfermedades cardiovasculares, hipertensión, diabetes y muchas otras) se ha basado históricamente en medidas de salud pública. Tales medidas buscan evitar los factores sociales y ambientales determinantes (sedentarismo, mala alimentación, exposición a tóxicos como el tabaco, malas condiciones de vida y trabajo etc.) y que son de eficacia comprobada^{8,9}.

Actualmente, sin embargo, el descubrimiento de que existen susceptibilidades genéticas que podrían determinar que algunas personas estén más (o menos) predispuestas a desarrollar estas enfermedades ha puesto en marcha nuevamente la doctrina del reduccionismo. El razonamiento supone que detectar susceptibilidades genéticas es factible, de bajo costo y es una clase de acción que se puede clasificar como prevención. Se imagina que las personas así detectadas estarían más motivadas a “cuidarse” (por ejemplo no fumar) que aquéllos sin la susceptibilidad genética, y que entonces las acciones preventivas serían más efectivas si se enfocan en los “susceptibles” que sobre toda la población. Esto es lo que la industria está tratando de imponer con el rótulo de “medicina personalizada”.

Existen varios problemas con este enfoque. En primer lugar, las susceptibilidades genéticas descubiertas hasta ahora para enfermedades comunes aumentan *muy poco* el riesgo que esos trastornos efectivamente ocurran, porque los genes en cuestión tienen un efecto de predisposición individual muy bajo (bajo valor predictivo). En segundo lugar, los factores medioambientales siguen siendo las variables más determinantes de enfermedad para *todas* las personas, y no sólo para los susceptibles. En tercer lugar, las medidas preventivas que se conocen para las enfermedades comunes son genéricas y no específicas, y no hay razón para no aplicarlas a todo el mundo: no

fumar, alimentarse de forma saludable, hacer ejercicios, evitar el estrés etc. En cuarto lugar, en estas propuestas nunca figura el análisis del costo de las pruebas genéticas para determinar “susceptibilidad” a cada una de estas enfermedades.

Finalmente, no hay ninguna evidencia que el saber que uno porta una variante genética supuestamente de mayor susceptibilidad aumente la motivación de las personas de hacer los cambios de conducta necesarios para evitar los factores ambientales adversos. Por estas razones, es muy poco probable que la mentada medicina “personalizada” basada en pruebas genéticas sea el enfoque más adecuado para la prevención y control de las enfermedades comunes que afectan al hombre ^{9,10}.

Las estrategias actuales de las industrias biotecnológicas y farmacéuticas son principalmente: a) la investigación intensiva sobre secuencias de ADN y genes y su patente, y b) el marketing agresivo de pruebas genéticas a la profesión médica y a la población sana ⁹. De esta manera, aspiran a ampliar sus mercados de manera exponencial, sin mucho interés para que sus propuestas sean efectivas en prevenir y controlar enfermedades, y menos aún que haya equidad en el acceso a ellas.

El uso masivo de pruebas genéticas en personas sanas, para predecir sus riesgos de desarrollar enfermedades comunes en el futuro, contiene varias falacias ¹⁰:

- la mayoría de las pruebas genéticas no están diseñadas para su uso en personas asintomáticas;
- la mayoría de pruebas genéticas en personas sanas no predicen de manera precisa las enfermedades que les pueden ocurrir;
- algunas pruebas en gente sana van a sugerir la ocurrencia futura de enfermedades que probablemente nunca presenten;
- la práctica de las pruebas genéticas no está adecuadamente regulada ni investigada;
- los diagnósticos médicos son complejos y se basan en la experiencia clínica, la investigación, los signos y síntomas y el contexto. Estos elementos determinan qué pruebas tienen sentido y cuáles no, y cómo interpretar sus resultados;

-
- dada la gran cantidad de variaciones genéticas conocidas, es probable que el 95% de la población pueda ser clasificada como de alto riesgo para por lo menos una enfermedad;
 - costo alto y efectividad baja;
 - la evidencia científica muestra que las variaciones en los genes son malas predictoras de enfermedad para la mayoría de las personas y que raramente son útiles para tomar decisiones sobre medicamentos o estilos de vida.

Efectivamente, no se han encontrado hasta el momento variaciones genéticas que expliquen una proporción significativa de enfermedades no transmisibles, ni que la presencia de variables genéticas particulares aumente en forma considerable el riesgo de contraerlas. Las predicciones de riesgo que surgen de las pruebas genéticas de predisposición no difieren mucho de los riesgos promedio de la población general.

Además, esas “predicciones” se refieren al riesgo total durante toda la vida, sin especificar cuándo se desarrollará la enfermedad o cuán severa será. Por otra parte, el conocimiento de una susceptibilidad genética a una enfermedad determinada (como la enfermedad de Parkinson, la demencia o la arteriosclerosis) no suele seguirse con indicaciones de medidas específicas preventivas o terapéuticas para remover, reducir o diferir el riesgo de enfermedad. Por consiguiente, los pacientes terminan recibiendo consejos generales de vida saludable útiles para cualquiera, como evitar el sobrepeso, alimentarse de forma saludable, hacer ejercicios, evitar fumar y beber en exceso ¹⁰.

Al exagerar la importancia del factor genético en la salud, con dosis importantes de individualismo, biologicismo y medicalización, las prácticas basadas en concepciones reduccionistas relegan a un segundo plano la prioridad y relevancia de los determinantes sociales de salud. Al intentar explicar la mayor proporción de enfermedad en la población por el factor genético, tales prácticas basadas en concepciones reduccionistas tienen connotaciones sumamente negativas para el derecho a la salud y la equidad.

Esto ocurre, en primer lugar, porque existe el riesgo potencial de daño a la salud al proponer mensajes erróneos a la población, que a su vez puede conducir a tratamientos innecesarios a personas sanas con

drogas y medicamentos inútiles o peligrosos. En segundo lugar, estas prácticas pueden socavar enfoques de salud pública con enfoque de determinantes sociales y de probada eficacia en la prevención y control de enfermedades comunes, como son las campañas contra el tabaco, el alcohol y el sedentarismo y los programas de alimentación saludable. En tercer lugar, contribuyen a distraer la atención y desviar recursos de los programas de cambios en los determinantes sociales, ambientales y económicos necesarios para prevenir la enfermedad.

El énfasis en enfoques genéticos para enfermedades comunes no transmisibles no está justificado por la evidencia científica y puede afectar aún más el derecho a la salud y la equidad. En efecto, la “medicina personalizada” basada en la genómica, por el contrario, puede aumentar las inequidades ya que se apoya en tecnologías de alto costo que no suelen tener cobertura de salud y cuyo alcance estará ineludiblemente restringido a las clases sociales medias y altas. Además, contribuirá a distraer la atención de la población y los políticos sobre las causas verdaderas de las epidemias actuales, que son los determinantes sociales⁵, lo que a su vez perjudicará aún más el estado de salud de la población y el acceso a los servicios. Para contrarrestar los efectos negativos del reduccionismo genético y la medicina personalizada sobre el derecho a la salud, se deben intensificar los programas de salud pública por una vida saludable, combinados con un enfoque dirigido a remover o mitigar las condiciones sociales que generan la mayoría de las enfermedades: las inequidades, las malas condiciones de vida, vivienda y trabajo, la contaminación ambiental, la exposición a tóxicos, la alimentación no saludable, la violencia etc.

Lamentablemente, la fascinación actual por la genética está llevando a postular críticamente a los genes como los responsables principales de las enfermedades y de la variación existente en los rasgos humanos normales. El papel del medio ambiente en su acepción más amplia, esencial para la expresión de los genes y la determinación de todas las características humanas, está siendo relegado en beneficio de explicaciones reduccionistas que pretenden que enfermedades y variaciones en rasgos tales como la inteligencia, la orientación sexual o la criminalidad se deben a diferencias genéticas entre las personas. Al privilegiar el papel de los genes, el reduccionismo genético transforma a los enfermos, de víctimas (de enfermedades) en culpables (por su constitución genética), absolviendo de culpa al sistema social que genera las agresiones ambientales a las personas.

El resultado es la promoción de enfoques de prevención y tratamiento sumamente biologicistas, en detrimento de una concepción holística del ser humano en interacción con el medio ambiente.

Consideraciones finales

En primer lugar, si bien el derecho a la salud es uno de los derechos humanos fundamentales, está lejos de ser respetado en el mundo entero. La concentración del poder económico y tecnológico en pocas manos conspira contra la utilización adecuada del conocimiento científico para mejorar el bienestar y la salud. Estos poderes orientan análisis y soluciones para la salud basados en modelos reduccionistas de causalidad, que privilegian lo biológico sobre lo social, y lo individual sobre lo colectivo.

El reduccionismo genético adjudica una preeminencia injustificada a las diferencias genéticas entre individuos en las explicaciones sobre salud y enfermedad, y al ignorar el efecto fundamental de los determinantes sociales y ambientales, una agenda errónea para la promoción de la salud y la prevención de enfermedades. La agenda de ofrecer pruebas genéticas de susceptibilidad a la población general *sana* y focalizar medidas preventivas en aquéllos que estén genéticamente “predisuestos” (medicina “personalizada”) no es eficaz. Por sus costos y por requerir alta tecnología, llevará ineludiblemente al aumento de inequidades en el acceso a los servicios de salud y a negar el derecho a la salud a vastos sectores de la población.

Referências

1. Kevles DJ. In the name of eugenics. Cambridge: Harvard University Press; 1995.
2. Muller-Hill B. Murderous science. Elimination by scientific selection of jews, gypsies and others. Germany 1933-1945. Oxford: Oxford University Press; 1988.
3. Reilly PR. The surgical solution. A history of involuntary sterilization in the United States. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1991.
4. Jordan B. Les imposteurs de la génétique. Paris: Editions du Seuil; 2000.
5. Organización Mundial de la Salud. Determinantes sociales de la salud; 2008. Disponible: http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/es/index.html
6. Penchaszadeh VB. Influencias genéticas y ambientales en el desarrollo humano. In: Caino S, De Pino M, Fano V, compiladores. Ensayos sobre crecimiento y desarrollo. Buenos Aires: Paidós; 2011. p 41-58.
7. Geller F. Todo poderoso genoma: la construcción mediática de un mito que trae

-
- dividendos. In: Diaz A, Golombek D, compiladores. ADN. 50 años no es nada. Buenos Aires: Siglo Veintiuno; 2004. p 226-40.
8. Willet WC. Balancing life-style and genomics research for disease prevention. *Science*. 2002; 296: 695-8.
 9. World Health Organization. Human genetic technologies: implications for preventative health care. Report for WHO by GeneWatch UK. WHO/HGN/Rep/02.1. Geneva: World Health Organization; 2002.
 10. Wallace HM. Genetic screening for susceptibility to disease. In: *Encyclopedia of life sciences*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.; 2009. Disponível: <http://www.els.net/> [Doi: 10.1002/9780470015902.a0021790] (acesso 5 set. 2009).

La globalización de los ensayos clínicos, los derechos humanos, y el respeto a los principios éticos en América Latina

Núria Homedes, Antonio Ugalde

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la falta de acceso a medicamentos necesarios es una violación de los derechos humanos y uno de los problemas más importantes de salud pública ¹. Las Naciones Unidas incluyen el acceso a los medicamentos entre los indicadores para medir el progreso en salud de las naciones ², y aunque ponen menos énfasis en asegurar que se utilicen adecuadamente, no se puede descuidar este aspecto. Potenciar el acceso y uso apropiado de los medicamentos es una forma de disminuir las desigualdades sociales, ya que los pobres gastan un porcentaje más alto de su presupuesto para la salud en medicamentos que las clases más afluentes ³. Sin embargo, el uso inadecuado de medicamentos, además de constituir una malversación de recursos, puede producir efectos adversos – iatrogenia medicamentosa e incluso la muerte – y contribuir a aumentar innecesariamente el gasto en salud ⁴.

Se estima que sólo una tercera parte de la población mundial tiene acceso a los medicamentos que necesita ¹. La falta de acceso responde predominantemente a un problema financiero; con frecuencia los gobiernos y los residentes de los países de bajos y medianos ingresos (PBMI) no pueden financiar todos los medicamentos que necesitan ⁵ y también hay medicamentos que son exorbitantemente caros e inaccesibles a muchos residentes en países de altos ingresos. Por otra parte, hay muchas enfermedades para las que no existen tratamientos adecuados, entre las que se encuentran las llamadas enfermedades raras – más de 5.000 – cada una de las cuales afecta a un número relativamente pequeño de personas ⁶ y las enfermedades olvidadas, que son las que afectan a millones de personas en PBMI (Médicos Sin Fronteras, 2012). La industria farmacéutica innovadora no ha tenido incentivos económicos para la investigación y desarrollo (I&D) de medicamentos para estas enfermedades porque su mercado no es tan lucrativo como el de las patologías que afectan a un gran número de personas con capacidad adquisitiva. También hay tratamientos que son de difícil administración o tienen efectos secundarios que impiden la adherencia del paciente al tratamiento; estos pacientes también se beneficiarían de tener acceso a nuevos medicamentos.

El desarrollo de medicamentos nuevos requiere la participación de voluntarios humanos en ensayos clínicos, y una proporción creciente de esos voluntarios son reclutados en PBMI⁷⁻¹⁰. El objetivo de este trabajo es analizar si la globalización de los ensayos clínicos ha contribuido a disminuir la brecha de acceso y uso adecuado de medicamentos necesarios, y si en el proceso de realizar ensayos clínicos en América Latina se han respetado los derechos humanos y los principios éticos incluidos en las convenciones internacionales para proteger a los voluntarios que se prestan a asumir los riesgos inherentes a su participación en investigación clínica. La información procede de la revisión de la literatura, incluyendo revistas médicas, informes de las agencias reguladoras, documentos legales, presentaciones en reuniones internacionales, entrevistas con expertos, y personas que participan en diferentes actividades relacionadas con ensayos clínicos (reguladores, comités de ética etc.) y artículos de prensa escritos por periodistas investigadores.

La globalización de los ensayos clínicos, la innovación y el acceso a medicamentos

La globalización de los ensayos clínicos ha sido más tardía que la de otros sectores de la economía⁸. El desfase se debe a que la industria innovadora necesitaba garantizar que las agencias reguladoras de los países que dominan el mercado de los medicamentos (EUA, Europa y Japón) aceptarían los datos recabados en PBMI, y que los PBMI tienen un marco legal capaz de proteger sus secretos industriales y sus derechos de propiedad intelectual^{11,12}.

La decisión de exportar la ejecución de ensayos clínicos a PBMI respondió a:

- el deseo de reducir los costos de I&D. Los ensayos representan alrededor de un 60% de la I&D¹³, pero en el caso de América Latina la posibilidad de ahorro no es el atractivo más importante, pues los costos siguen siendo relativamente elevados (75-80% del costo en países de elevados ingresos)¹⁴;
- la necesidad de acelerar el proceso de investigación clínica para aumentar el periodo de exclusividad en el mercado de los nuevos productos¹⁵. Los problemas de reclutamiento son los que más contribuyen a los retrasos en la investigación clínica^{13,16}, y cada día es más difícil reclutar pacientes en los países de altos

ingresos. En cambio, el reclutamiento es mucho más rápido en PBMI, donde abundan los pacientes deseosos de participar en ensayos clínicos. Esta facilidad para reclutar pacientes puede reducir la duración del ensayo en unos seis meses¹⁷, ampliando así el periodo de exclusividad del nuevo medicamento en el mercado y las ganancias de la industria. Por cada día adicional de exclusividad en el mercado de un medicamento estrella (1) (el que tiene ventas anuales por encima de mil millones de dólares), la farmacéutica puede obtener beneficios de más de un millón de dólares¹⁵;

- como se ha mencionado, los PBMI cuentan con pacientes deseosos de participar en ensayos clínicos¹⁸. Los pacientes reclutados son generalmente los pobres, sin seguro médico y que acuden a los hospitales públicos donde con frecuencia reciben una atención despersonalizada y de calidad cuestionable¹⁰; en cambio, cuando estos pacientes aceptan participar en ensayos clínicos reciben un seguimiento más regular, y un trato más agradable en un espacio físico más atractivo. Además, con frecuencia sólo pueden acceder a los medicamentos a través de su participación en un ensayo^{18,19};

- muchos de los PBMI de América Latina cuentan con personal capacitado y buena infraestructura. Varios países tienen grandes centros urbanos, con grandes hospitales bien equipados y médicos formados en buenas universidades nacionales y extranjeras, en los que se puede reclutar a un gran número de pacientes⁸;

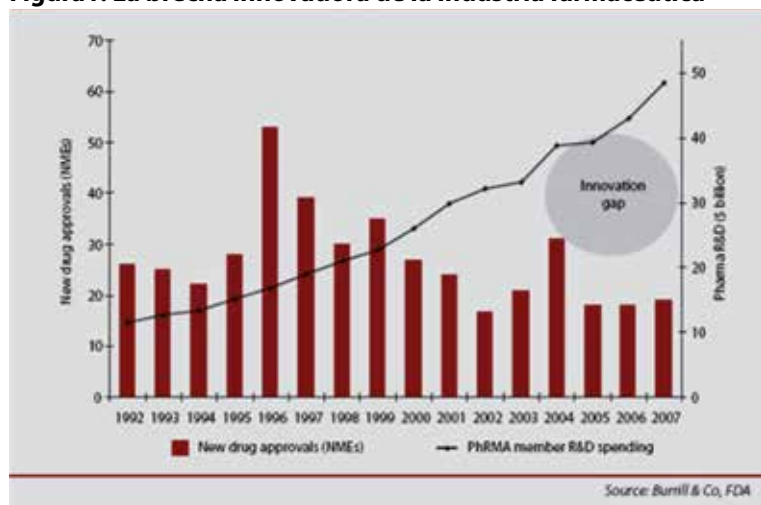
- el marco legislativo y regulatorio de los países se ha amoldado a las necesidades de las farmacéuticas¹⁹. Como hemos indicado, una de las razones para exportar la implementación de ensayos clínicos a PBMI tenía por objetivo reducir los costos de I&D y el tiempo de la ejecución de los ensayos. Para conseguir estos objetivos, las transnacionales innovadoras han intentado (y en la mayoría de los casos logrado) que la legislación (leyes, disposiciones, resoluciones etc.) que afecta a las agencias reguladoras de PBMI permita: 1) la aprobación rápida de los protocolos y el reclutamiento rápido de los pobres que acuden

1 "Blockbuster medicine is defined as being one which achieves annual revenues of over US\$ 1 billion at global level," (Se define medicamento estrella aquel que genera ingresos anuales de más de US\$ mil millones en el mercado mundial [nuestra traducción] en: European Commission, Pharmaceutical Sector Inquiry, Preliminary Report (DG Competition Staff Working Paper), 28 November 2008, page 17.

a los hospitales y centros de salud públicos; 2) asegurar que el resultado de las inspecciones no tengan consecuencias negativas para las empresas; y 3) cobrar poco por el uso de instalaciones públicas. O también más sencillamente que los gobiernos no exijan el cumplimiento de ciertas cláusulas de la legislación vigente.

Sin embargo, estos aspectos no parecen haber aumentado la capacidad de la industria para desarrollar medicamentos que respondan mejor a las necesidades de la población. Esto a pesar de que ha habido un aumento significativo en el gasto en I&D de estas industrias. La brecha entre el gasto en I&D y la innovación terapéutica se puede apreciar en la Fig. 1.

Figura 1. La brecha innovadora de la industria farmacéutica



El gasto en I & D y la innovación farmacéutica

La razón por la que cada vez hay más personas que participan de PBMI en ensayos clínicos sin que haya habido un aumento significativo de medicamentos nuevos se debe principalmente a la forma como esta industria recupera sus inversiones en I&D y genera beneficios para sus inversionistas. A diferencia de otras industrias, las farmacéuticas generan la gran mayoría de sus beneficios mientras sus productos están protegidos por patentes y gozan de exclusividad en el mercado. El periodo de exclusividad suele durar unos diez años. A su término, cualquier otra empresa puede producir el medicamento

en forma genérica. La producción de medicamentos genéricos es muy barata y cuando varias empresas compiten por introducir medicamentos genéricos en el mercado los precios de venta suelen ser muy económicos²⁰.

Esto explica el interés de la industria innovadora en desarrollar medicamentos de grandes ventas (estrella) que generen grandes beneficios durante su periodo de exclusividad en el mercado, su renuencia a invertir en productos para las enfermedades raras y olvidadas y los precios exorbitantes de sus productos nuevos. Hay medicamentos para enfermedades raras que cuestan varias decenas de miles de dólares, y en algunos casos hasta trescientos mil dólares anuales. Muy pocos gobiernos, seguros médicos y ciudadanos pueden pagar estos precios.

Por otra parte cada día es más difícil desarrollar nuevos medicamentos estrella, pues ya existen medicamentos para la mayoría de las enfermedades que afectan a millones de residentes en los países de altos ingresos. Las pocas enfermedades que no cuentan con vacunas o tratamientos adecuados y que afectan a un número significativo de personas, como es el cáncer y la diabetes (la enfermedad del siglo XXI), no son suficientes para generar los beneficios que las grandes transnacionales innovadoras quieren obtener. Además, algunas de esas enfermedades deberían reducirse con cambios en el estilo de vida y mejoras medioambientales.

Se ha comentado, incluso por los mismos directivos de la industria, que el modelo actual de la industria innovadora está llegando a su fin²¹ y la industria no encuentra estrategias sostenibles para mejorar su desempeño. Hasta ahora, las transnacionales innovadoras han competido por captar el mercado de los medicamentos estrella⁸. Para ello, han invertido en desarrollar medicamentos estructuralmente muy similares a los medicamentos estrella que están en el mercado, es decir, los productos que en inglés se conocen como “*me-too*” o “yo también”. De esta forma varias empresas obtienen una parte del enorme mercado y se reparten los inmensos beneficios que puede generar un medicamento con cientos de millones de usuarios potenciales y miles de millones de ventas. Pero el desarrollo de los *me-too* requiere ensayos clínicos, es decir, más seres humanos expuestos a experimentaciones clínicas y más costos de I&D, cuyo resultado es un encarecimiento de los precios de los medicamentos sin que necesariamente aporten un mayor beneficio terapéutico.

Otra estrategia de la industria innovadora ha sido el desarrollo de medicamentos para enfermedades que han inventado (como la timidez, la pereza), y lo que se ha dado en llamar medicamentos para mejorar el estilo de vida (2) (en inglés *lifestyle drug*), es decir, medicamentos para aliviar situaciones normales que no se consideran ideales, como la calvicie, la disfunción sexual, las arrugas etc.

Finalmente, la industria farmacéutica innovadora también ha descubierto el beneficio de ensayos clínicos fase IV para ampliar su mercado (*market share*) de los me-too y promover la venta de medicamentos para enfermedades inventadas y de estilo de vida. Originalmente, los ensayos fase IV eran estudios de farmacovigilancia de medicamentos comercializados y estudios para nuevas indicaciones. Hoy en día, un objetivo nuevo no declarado de muchos de los ensayos fase IV es la promoción de ventas. Para ello, las empresas escogen como investigadores principales a profesionales que gozan de prestigio en su especialidad, y les invitan a participar en un ensayo clínico. Con esto, consiguen que estos especialistas se familiaricen con el nuevo producto y lo prescriban, y que otros médicos que confían en las opiniones de estos médicos de prestigio también prescriban esos medicamentos.

Todas estas estrategias que utiliza la industria para incrementar sus beneficios y sobrevivir económicamente requieren más ensayos clínicos y más participantes, sin contribuir significativamente a la innovación terapéutica. A pesar de todo lo dicho, la globalización no ha conseguido que el modelo vigente de innovación farmacéutica resuelva los problemas estructurales de la industria. Por ello, las transnacionales farmacéuticas innovadoras siguen buscando diversificación, ya sea empezando a producir genéricos u otros productos de salud o de higiene ²².

El acceso a los medicamentos en PBMI

Las estrategias que hemos descrito en los párrafos anteriores sugieren que el interés de la industria innovadora se centra en generar beneficios y no en responder a las necesidades de los PBMI ²³. Se puede añadir que se empieza a dudar de que la I&D de la industria farmacéutica innovadora responda a algunas de las necesidades terapéuticas globales más cruciales como es el desarrollo de nuevos

² No hay una definición de *lifestyle drug*, pero el concepto se refiere a medicamentos que no son necesarios para mejorar la salud.

antibióticos ²⁴. A continuación, enumeramos dos puntos que están bien documentados en la literatura que sugieren que la globalización de los ensayos clínicos no ha contribuido significativamente a cerrar las brechas de acceso a los medicamentos.

- El precio de los medicamentos sigue creciendo más rápidamente que los otros componentes del gasto en salud y que el producto interno bruto de los países, por lo que están fuera del alcance de la mayoría de residentes en PBMI. Los precios de los medicamentos nuevos son demasiado elevados y no son asequibles para los ciudadanos ni los gobiernos de los PBMI.
- La globalización de los ensayos clínicos no se ha acompañado de un aumento en la I&D de enfermedades raras y olvidadas. La inversión en I&D de medicamentos para enfermedades olvidadas sigue siendo muy insuficiente ²⁵. Brasil ha comparado los medicamentos que se testan en los ensayos clínicos que se realizan en el país con las prioridades establecidas por el Ministerio de Salud ²⁶ y ha llegado a la conclusión de que no existe una correlación entre sus necesidades y los medicamentos testados.

Es decir, la globalización de los ensayos clínicos no ha contribuido a estimular la I&D de productos que responden a las necesidades de los PBMI.

Principios éticos y realización de EC en América Latina

En esta sección analizamos si al implementar los ensayos clínicos en América Latina se respetan los principios de justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia.

El principio de justicia

Según el principio de justicia, el riesgo de la investigación clínica en humanos debe estar distribuido entre toda la población, pero éste no es el caso en América Latina. Aunque no hay información sobre el nivel socioeconómico de los participantes en ensayos clínicos, los expertos de la región afirman que la gran mayoría de los participantes se reclutan en el sector público y son pobres, quienes en muchos PBMI no tienen acceso a los medicamentos ^{18,27}. Además, como se

ha comentado, las personas y comunidades que han contribuido al descubrimiento de nuevos medicamentos no tendrán muchas posibilidades de beneficiarse de ellos en el futuro porque no tienen la capacidad adquisitiva para comprarlos y porque, a excepción de Brasil, los países de la región no han establecido mecanismos claros para que estos voluntarios accedan al tratamiento una vez que se haya concluido el ensayo clínico. Ni siquiera los programas públicos de salud o los seguros sociales de los PBMI podrán adquirir algunos de estos medicamentos ²⁷.

Aunque lo indique la normativa, ni los comités de ética ni las agencias reguladoras suelen exigir que los patrocinadores otorguen una póliza de seguros para cubrir a los pacientes que participan en los ensayos clínicos. Aun en el caso de que lo hicieran, las dificultades que tienen los pobres de hacer un reclamo a una compañía de seguros, que suele ser extranjera, y de probar que el daño fue producido por participar en el ensayo son tan enormes que en la realidad raramente se han hecho reclamos.

Principio de autonomía

Como hemos dicho, es frecuente que el reclutamiento tenga lugar en el sector público y lo haga el mismo médico tratante. En este contexto es difícil que los pacientes se nieguen a participar en un ensayo clínico. Hay dos razones principales. En primer lugar, los pacientes temen que si no hacen lo que el médico indica, éste tome represalias y se niegue a tratarlos cuando lo necesiten; y en segundo lugar, los pacientes pobres suelen tener un gran respeto y confianza en los médicos, de forma que cuando su médico les dice *en este programa les van a regalar los medicamentos que necesitan y además les van a dar muy buen servicio* la gran mayoría se inscriben, sin saber que van a participar en un experimento y desconociendo que el médico recibirá una compensación económica por paciente inscrito y que, por lo tanto, tiene un conflicto de interés.

Las formas de consentimiento informado que firman los pacientes son muy complicadas ²⁸ y no permiten que el paciente evalúe los riesgos que incurre al participar en un ensayo clínico ²⁹. La mayoría de las personas que participan en los ensayos clínicos no entienden la información que les leen para explicar los riesgos, responsabilidades y derechos que adquieren antes de dar su consentimiento para ser sujeto de una experimentación clínica ³⁰. Las pocas investigaciones específicas que se han hecho sobre este tema han llegado a la

conclusión de que el consentimiento que dan los participantes no es informado.

La pregunta que se debe hacer es si estos mismos pacientes participarían en el experimento:

- si tuvieran acceso a los medicamentos y supieran que van a participar en un experimento clínico que implica riesgos;
- si supieran, en el caso de que fuera un ensayo contra placebo (palabra que ninguno de ellos entiende), que tendrían un 50% de probabilidades de no recibir el medicamento;
- si – cuando se trata de un ensayo de no-inferioridad – supieran que si les asignan al grupo control (la mayoría no sabe lo que esto significa) probablemente no reciban los medicamentos más eficaces y más seguros que hay en el mercado.

Cuando el acceso a los medicamentos se vincula a la participación en un ensayo clínico se puede afirmar que existe coacción, ya que el paciente no tiene otra posibilidad de acceder al medicamento que necesita. Además, como ya se ha indicado, los promotores inducen a la participación al ofrecer un trato especial que no reciben de los servicios públicos. Por ejemplo, les pueden enviar un taxi para que les transporte de sus viviendas a la clínica, reciben más pruebas clínicas, un tratamiento más personalizado, y pueden hasta recibir una compensación económica por el tiempo que han perdido por participar en el ensayo.

Beneficencia/no maleficencia

No se sabe el número total de ensayos clínicos de medicamentos que se están implementando en el mundo porque no hay ningún registro que incluya todos los ensayos. Se calcula que el número debe estar entre 80.000 y 100.000. Hemos indicado que el número de medicamentos realmente innovadores, es decir, aquellos que añaden terapias para enfermedades para las cuales no había medicamentos eficaces y seguros son pocos, quizás el promedio anual no pasa de veinte.

Uno de cada cinco medicamentos aprobados por las agencias reguladoras se retira del mercado unos años después por tener efectos secundarios altamente peligrosos, incluyendo la muerte, a pesar de que los datos de los ensayos clínicos permitieron llegar a la

conclusión opuesta³¹. El hecho de que los medicamentos aprobados tengan que retirarse del mercado, o su uso se restrinja a casos muy excepcionales, permite sugerir que los enfermos que participan en ensayos fases III y IV, que llegan a ser miles de personas, han sido expuestos a riesgos graves innecesariamente.

Otra causa que pone en riesgo a los participantes en los ensayos clínicos y a los futuros consumidores de los productos nuevos, es la presión de la industria farmacéutica innovadora para acelerar el reclutamiento de pacientes y terminar los ensayos lo antes posible. Esta presión afecta el comportamiento de las empresas contratadas para la implementación de los ensayos (CRO por sus siglas en inglés) y de los investigadores. Se han detectado presiones que han hecho que los investigadores violen los principios de inclusión/exclusión²⁷. La forma de pago de los investigadores principales también puede ocasionar la retención indebida de pacientes³². Si se paga por paciente que termina el ensayo, el investigador principal puede tener interés en mantener un participante que debiera haber sido excluido, ya fuera por reacciones adversas o por haber sido afectado por otra enfermedad no relacionada con el ensayo.

Las presiones por ajustarse a los tiempos establecidos, la falta de tiempo de los investigadores, la irresponsabilidad de algunos de ellos o del personal auxiliar que recopila los datos, los descuidos y la utilización de equipos deficientes o mal calibrados, la falta de medicamento o material de laboratorio pueden también ser causa de maleficencia²⁷.

También se pone en peligro al paciente cuando éste, tras sufrir reacciones adversas o enfermarse por causas ajenas al ensayo, se ve obligado a acudir a los servicios públicos o privados de salud. En este caso, el médico tratante no tiene acceso al historial clínico porque la empresa farmacéutica lo considera un secreto industrial que no debe ser compartido con personal ajeno al ensayo, y, por lo tanto, tiene que tomar decisiones clínicas sin la información necesaria³³.

Otros tipos de maleficencia derivados del modelo de I&D

Se ha indicado que uno de cada cinco medicamentos que se aprueban en base a la documentación recogida en los ensayos clínicos hay que

retirarlo del mercado por falta de seguridad o eficacia. La industria farmacéutica, con la colaboración de las agencias reguladoras y los investigadores que participan en los ensayos clínicos, oculta toda información sobre ellos con la excusa de que son secretos industriales, y así evitan que se descubran las deficiencias de los datos recogidos durante los ensayos. A pesar de ello, se ha ido obteniendo información a través de: 1) médicos que trabajan en los hospitales en los que se realizan los ensayos y han observado el comportamiento no ético de sus colegas o de los patrocinadores; 2) los juicios contra la industria que han obligado a presentar documentos reveladores de violaciones éticas; 3) personas que han trabajado o trabajan en agencias reguladoras y empresas farmacéuticas que se sienten con la necesidad de hacer públicas las violaciones éticas que conocen; 4) la labor de periodistas investigadores y; 5) estudios sobre el comportamiento de pacientes. Estas fuentes permiten explicar, o por lo menos elaborar, hipótesis que permitan entender las razones por las cuales se aprueban medicamentos que no debieran ser aprobados.

Como hemos dicho antes, es frecuente que los participantes en los ensayos clínicos no hayan dado el consentimiento informado o lo hayan malentendido ³⁴; es más, hay pacientes que desconocen su diagnóstico y que están participando en un ensayo clínico ³⁰. Como se puede esperar, la comunicación deficiente entre médico y paciente tiende a ser mayor cuanto más bajo es el nivel educativo del paciente. Estas circunstancias pueden afectar el comportamiento del paciente y la calidad de la información que se recopila durante el ensayo clínico. La literatura sobre adhesión a las recomendaciones médicas de medicamentos es muy abundante y documenta que un alto número de pacientes no sigue las recomendaciones médicas por una variedad de razones, tales como la falta de entendimiento de las recomendaciones, olvido, errores, o efectos indeseables. Tampoco hay seguridad de que quiénes saben lo que deben hacer sigan siempre las recomendaciones médicas, y que sean conscientes de las implicaciones de no seguir las ³⁵.

Etnografías y encuestas han descubierto que cuando un entrevistado contesta a preguntas formuladas por una persona a quien considera ser de un nivel social superior, el encuestado tiende a responder con una afirmación, cualquiera que sea la pregunta. De forma que si un médico pregunta a un paciente que participa en un ensayo clínico si ha entendido las instrucciones o ha cumplido las instrucciones, hay una buena probabilidad que conteste afirmativamente aunque

no lo hubiera hecho, sin dar importancia a las consecuencias de su respuesta. Por lo tanto, es muy fácil que las historias clínicas no incluyan información relativa a la auto-medicación, uso de medicamentos prescritos por médicos que no participan en el ensayo, si el paciente ha comido alimentos o tomado bebidas desaconsejadas, si ha consumido el medicamento en el momento no indicado, si se ha saltado una dosis o ha ingerido una sobre dosis.

También se ha documentado que la falta del medicamento bajo experimentación o de material clínico, como placas para rayos X o reactivos, ha llevado a los investigadores a inventar datos; equipos no calibrados han llevado a entrar datos erróneos o falsificados en las historias clínicas, y que muchas historias clínicas no son legibles ^{8,19,27}. Por lo tanto, el análisis de los datos de los ensayos clínicos que las empresas presentan a las agencias reguladoras para demostrar la seguridad y eficacia del producto, y así obtener la aprobación para su comercialización, no siempre están basados en datos fiables.

Dados los controles normativos que existen a lo largo del proceso de desarrollo de un ensayo, parece excesivo que uno de cada cinco medicamentos aprobados tenga que retirarse del mercado. La información presentada en este trabajo permite formular la hipótesis de que las agencias reguladoras no están exigiendo el rigor científico esperado de los ensayos ni controlando – como lo requiere la legislación de la mayoría de los países – su ejecución.

Correcta o incorrectamente, expertos han sugerido que el incremento del número de medicamentos que se retiran del mercado está correlacionado con el incremento de ensayos clínicos en PBMI, pero como mencionamos a continuación quizás los problemas de maleficencia no son exclusivos de estos países, sino que obedecen al modelo de I&D de la industria farmacéutica, y al secretismo que rodea la investigación clínica.

Cuando los patrocinadores conocían de antemano los riesgos de los tratamientos nuevos, como ha ocurrido en el caso de algunos medicamentos tales como Vioxx ³⁶, Celebrex ³⁷, Avandia ³⁸, Neurotín ³⁹, y los medicamentos se testan a través de ensayos de no-inferioridad (que en nuestra opinión no son éticos y no deberían ser autorizados ⁴⁰ o contra placebo cuando hay otros tratamientos efectivos, o para producir un medicamento me-too, la violación del principio de beneficencia es muy grave. También ha habido una violación de de-

rechos humanos, por lo que los responsables deberían ser juzgados en juicios criminales y no solamente en juicios civiles y condenados a pagar una multa y una compensación.

Recientemente, un informe de la agencia reguladora Medicines and Healthcare Products del Reino Unido ha reportado 15.000 muertes y 23.000 sospechas de efectos secundarios por medicamentos de una sola farmacéutica (Roche) durante los últimos 15 años. Según el informe, estos datos podrían cambiar la evaluación de los riesgos y beneficios de los medicamentos de esa empresa y requerir la retirada del mercado de otros medicamentos ⁴¹. Estos problemas no son sólo atribuibles a las deficiencias en los ensayos, ya que pueden también estar causados por problemas de producción, pero es muy probable que la agencia reguladora británica no tuviera acceso a información sobre otros problemas que pudieran haber surgido años antes, durante los ensayos clínicos. Esta información suele guardarse muy cuidadosamente y a veces ni la misma empresa llega a conocerla con profundidad porque la responsabilidad por los diferentes aspectos de la investigación clínica esta cada día más fragmentada. Si hubiera más transparencia en la ejecución y análisis de los datos de los ensayos clínicos es probable que se hubieran evitado más de una de esas muertes.

Discusión

La información presentada nos permite concluir que la globalización de los ensayos clínicos no ha contribuido a disminuir la brecha de acceso a los medicamentos nuevos ni a mejorar su utilización, y en cambio si parece haber facilitado la violación de los derechos humanos de los sujetos de investigación y los principios éticos universalmente aceptados para guiar la investigación clínica. También es importante recalcar que las transnacionales farmacéuticas innovadoras necesitan colaboradores locales para implementar los ensayos clínicos. Los colaboradores incluyen las CRO locales, universidades, comités de ética, investigadores principales, personal clínico, hospitales, gobiernos y agencias reguladoras ²⁷.

Según las declaraciones internacionales sobre ética de ensayos clínicos, corresponde a los comités de ética determinar si un ensayo clínico debe llevarse a cabo. Cada vez hay más dudas sobre la capacidad de los comités en PBMI para entender los protocolos y los

riesgos que asumen los participantes en los ensayos clínicos ^{27,42,43}. El incremento del número de protocolos evaluados por comités de ética privados que obtienen por este trabajo beneficios económicos significativos pone en duda su imparcialidad ⁴⁴. Los comités de ética privados, al aprobar rápidamente los protocolos, aseguran que las empresas farmacéuticas les entreguen más protocolos y, de esta forma, aseguran sus beneficios económicos.

Existen fuertes presiones para que los comités de ética no hagan públicos los resultados de sus deliberaciones, por ejemplo, el número de votos a favor o en contra, y las razones de los votos, y en caso de que no se aprueben, los registros de ensayos clínicos no tienen códigos que permitan saber las razones por las que un comité de ética ha rechazado el protocolo. En definitiva, la función de los comités de ética es una formalidad que no protege a los que deciden participar en los ensayos, quienes suelen estar asesorados por sus médicos, quienes, a su vez, reciben una compensación económica por paciente reclutado.

Los miembros de comités de ética que cuestionan la aprobación de ensayos clínicos por no ajustarse a las declaraciones de ética universalmente aprobadas, o los funcionarios de las agencias reguladoras que detectan deficiencias durante la implementación de los ensayos han sido removidos de sus cargos o transferidos a otras dependencias del sector sanitario ²⁷. Ser el defensor de los derechos humanos de las personas que han aceptado participar en ensayos clínicos conlleva un riesgo.

Transparencia en las decisiones de los comités de ética y en los registros ayudaría a que no se implementara un número quizás importante de ensayos, que se controlara mejor la implementación de los ensayos y que no llegaran a comercializarse algunos medicamentos. Con ello, se lograría evitar las muertes por medicamentos y las reacciones adversas que sufren miles de personas.

Los investigadores principales que implementan ensayos clínicos llegan a alcanzar un alto prestigio profesional entre sus colegas, y los que son reclutados por su nivel de prestigio lo incrementan. Las empresas farmacéuticas les pagan viajes a congresos internacionales en donde presentan trabajos que preparan o les prepara la propia industria con resultados de los ensayos. Las empresas también financian presentaciones en foros internacionales y nacionales para promover los medicamentos que se están testando ⁴⁵. Por estas

actividades los investigadores principales llegan a ocupar posiciones directivas en organizaciones profesionales internacionales y nacionales, en los hospitales públicos y privados de renombre, y en universidades. La fama y prestigio que los investigadores principales han conseguido por dirigir los ensayos clínicos les genera apariciones y entrevistas en revistas de actualidad, canales televisivos y diarios importantes, y así se convierten en personajes con renombre nacional e internacional ²⁷.

Los investigadores principales también acumulan una fortuna por los altos pagos que reciben de las empresas farmacéuticas, desproporcionados dentro del nivel económico de sus países ²⁷. El prestigio profesional y la riqueza acumulada les abren las puertas a los políticos. En América Latina, más de un investigador principal ha llegado a ocupar el cargo de ministro de salud. Lo contrario también puede suceder, es decir, la industria identifica altos cargos en las instituciones sanitarias con capacidad clínica y les recluta para dirigir ensayos clínicos, y con ello la industria pone discretamente un pie en el umbral de la vida política nacional.

El poder económico de las empresas ayudado por el *lobbying* que se ejerce a través de investigadores, fundaciones creadas para aprobar protocolos o implementar ensayos clínicos, y universidades que realizan ensayos clínicos influyen en la legislación y normativa que regula los ensayos clínicos. En América Latina hay ejemplos de marcha atrás en la normativa de ensayos clínicos. En más de un país los esfuerzos de profesionales empeñados en la protección de los derechos humanos de las personas que participan en los ensayos clínicos consiguieron la aprobación de una normativa basada en los principios universales de ética y las declaraciones internacionales (por ejemplo, Helsinki y Cioms). El *lobbying* de la industria farmacéutica y sus colaboradores locales han conseguido debilitar en algunos países la legislación que regula los ensayos clínicos ¹⁹.

Consideramos importante que se reduzcan significativamente el número de ensayos que se hacen en los PBMI ya que muchos de ellos no tienen el fin de descubrir soluciones a sus necesidades terapéuticas, y en muchos casos tampoco soluciones a las necesidades terapéuticas globales, sino generar un beneficio económico para la empresa. También se podría evitar que algunos de los medicamentos llegaran a testarse en humanos si los resultados de los ensayos preclínicos se hicieran públicos ^{46,47}.

Referências

1. Hogerzeil H, Mirza Z. Access to essential medicines as part of the right to health. In the The World Medicines Situation 2011. Geneva: WHO; 2011. Disponível: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s18772en/s18772en.pdf>
2. Office of the High Commissioner for Human Rights. Report on indicators for promoting and monitoring the implementation of human rights, 6 jun. 2008. Document HRI/MC/2008/3. Disponível:<http://www2.ohchr.org/english/bodies/icm-mc/docs/HRI.MC.2008.3EN.pdf>
3. Makinen M, Waters H, Rauch M et al. Inequalities in health care use and expenditures: empirical data from eight developing countries and countries in transition. Bulletin of the World Health Organization. 2000; 78(1): 55-65. Disponível: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2560608/?tool=pubmed> (acesso 18 jul. 2012).
4. Light DW. The risks of prescription drugs. New York: Columbia University Press; 2010.
5. Grupo de Tareas sobre el Desfase en el Logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Objetivo de Desarrollo del Milenio 8. La alianza mundial para el desarrollo: es hora de cumplir. Nueva York: Naciones Unidas 2011. Disponível: http://www.un.org/en/development/desa/policy/mdg_gap/mdg_gap2011/mdg8report2011_spw.pdf
6. Federación Española de Enfermedades Raras. Información sobre medicamentos huérfanos. Disponível: http://www.enfermedades-raras.org/index.php?option=com_docman&Itemid=154 (acesso 18 jul. 2012).
7. Department of Health and Human Services. Office of the Inspector General. Challenge's to FDA's ability to monitor and inspect foreign clinical trials. Rockville (Maryland): Department of Health and Human Services; 2010. OEI-01-08-00510.
8. Homedes N, Ugalde A. La globalización de la investigación clínica en América Latina. In: Homedes N, Ugalde A, editores. Ética y ensayos clínicos en América Latina. Buenos Aires: Lugar; 2012.
9. Hurley D, Lipezker M, Melgar H, Mazzolenis D. Latin American clinical trial authorizations: overview and update. Focus INDD.2009 jun.: 38-42.
10. Shah S. The body hunters. Testing new drugs on the world's poorest patients. Londres: The New Press; 2006.
11. Virk KP. Latin America's trials climate. Applied Clinical Trials Online. (1º jun. 2009). Disponível: <http://license.icopyright.net/user.viewFreeUse.act?fuid=ODgINDQwNg%3D%3D>
12. Glickman SW, McHutchison JG, Peterson ED et al. Ethical and scientific implications of the globalization of clinical research. New England Journal of Medicine. 2009; 360: 816-23.
13. Value of Insight (VOI). The case for globalization: ethical and business considerations in clinical research, VOI, 21 jul. 2009.
14. Scrip. Latin America: ripe for clinical research? Scrip 100, 8 dez. 2008: 92-3.
15. Rowland C. Clinical trials seen shifting overseas. International Journal of Health Services. 2004; 34 (3): 555-6.

16. Department of Health and Human Services. Office of the Inspector General. Recruiting Human Subjects. Pressures in industry-sponsored clinical research. Boston: Department of Health and Human Services. 2000. OEI-01-97-00195.
17. Bailey W, Cruickshank C, Sharma N. Make your move: taking clinical trials to the best location. AT Kerney, Executive Agenda 2006: 56-62.
18. Verástegui E, Valdez-Martínez E. Regulación ética de los ensayos clínicos en México: teoría y práctica. In: Homedes N, Ugalde A, editores. Op. cit.
19. Minaya Martínez G, Olave Quispe S, Fuentes Delgado D. Regulación de ensayos clínicos. In: Homedes N, Ugalde A, editores. Op. cit.
20. Cameron A, Laing R. Cost savings of switching private sector consumption from originator brand medicines to generic equivalents. Documento de antecedentes para el Informe sobre el estado de la salud en el mundo, n° 35 Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2010.
21. Scott M. Ever-increasing pressure on 'Big Pharma' business model. Financial Times. 6 ago. 2007; Sect. Investment: 9. Disponible: <http://www.ft.com/intl/cms/s/0/ea24ac7a-442a-11dc-90ca-000779fd2ac.html#axzz213gtRFGO>
22. Financial Times. The Lex Column, BMS/Astra Zeneca, 6 jun. 2012. p. 12.
23. Perel P, Casas JP, Ortiz Z, Miranda JJ. Noncommunicable diseases and injuries in Latin America and the Caribbean: time for action. PLoS Medicine. 2006; 3(9):e34.
24. Harren E. The desperate need for new antibiotics. Time Health; 1 October, 2009. Disponible: <http://www.time.com/time/health/article/0,8599,1926853,00.html>
25. Médicos sin Fronteras. Contra el olvido. Luchando para mejorar el manejo y control de la leishmaniasis visceral, la enfermedad de Chagas y la tripanosomiasis humana africana. Junio 2012. Disponible: <http://www.msffaccess.org/content/fighting-neglect>
26. Freitas CBD, Schlemper B. Avances y desafíos de la investigación clínica con medicamentos nuevos en Brasil. In: Homedes N, Ugalde A, editores. Op. cit.
27. Ugalde A, Homedes N. Cuatro palabras sobre ensayos clínicos: ciencia/negocio, riesgo/beneficio. Salud Colectiva. 2011; 7(2):133-46.
28. Zavala S, Alfaro-Mantilla J. Ética e investigación. Revista Peruana de Salud Pública. 2011; 28(4):668-9
29. Páez Montalbán CA. Informe preliminar a la Junta Directiva del Colegio de Médicos sobre el llamado Proyecto Epidemiológico Guanacaste (PEG). San José, 2005.
30. Cerdán A, González A, Verástegui E. ¿Quién decide? El consentimiento informado de los pacientes con cáncer en México. En Homedes N, Ugalde A, editores. Op. cit.
31. Apezteguia F. Uno de cada cinco fármacos se retira a los cinco años por sus efectos adversos. El Correo Español, 14 jun. 2012. Disponible: <http://www.elcorreo.com/alava/v/20120614/sociedad/cada-cinco-farmacos-retira-20120614.html>
32. Ugalde A, Homedes N. Política y ensayos clínicos en la provincia de Córdoba. In: Homedes N, Ugalde A, editores. Op. cit.; 2012b.
33. Homedes N, Ugalde A. El cáncer de cérvix y el desarrollo de las vacunas para el control del VPH en Guanacaste, Costa Rica. In: Homedes N, Ugalde A, editores. Ética y Ensayos Clínicos en América Latina. Buenos Aires; Lugar; 2012b.

-
34. Seeger M. Faltan morir 13.983 bebés. Argentina a espaldas de una aberración. Agencia EFE, 14 ago. 2008. Disponible: <http://www.igoooh.com/notas/faltan-morir-13-986-bebes/>
 35. Homedes N, Ugalde A. Estudios sobre el cumplimiento del paciente en países en desarrollo. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana 1994; 116 (6):518-34.
 36. Nesi T. Poison pills: The untold story of the Vioxx drug scandal. New York: Thomas Dunne Books; 2008.
 37. Silverman E. Pfizer 'cherry picked' celebrex study data. Pharnalot, 25 de junio de 2012. Disponible: <http://www.pharnalot.com/2012/06/pfizer-cherry-picked-celebrex-study-data/> (acceso 18 jul. 2012).
 38. Calabresi M. After Avandia: Does the fda have a drug problem? Time Magazine, 12 ago. 2010. Disponible: <http://www.time.com/time/magazine/article/0,9171,2010181,00.html>
 39. Steinman MA et al. Narrative review: the promotion of Gabapentin: an analysis of internal industry documents. Annals of Internal Medicine. 2006; 145: 284-93.
 40. Garattini S, Bertele V. Non-inferiority trials are unethical because they disregard patients' interests. Lancet. 2007; 370: 1.875-7.
 41. Jack A. Roche failed to report deaths of US patients, Financial Times, 22 jun. 2012, p.16.
 42. Freitas CBD, Hossne WS, Dutra S. Brasil: sistema de protección de los voluntarios que participan en investigación. In: Homedes N, Ugalde A, editores. Op. cit.
 43. Olave Quispe S. Elaboración y validación de una guía de evaluación de los aspectos ético-científicos de los ensayos clínicos para uso de los comités de ética en investigación de Perú. Universidad de Sevilla/Facultad de Farmacia. [tesis]. Enero 2012.
 44. Gonorazky SE. Comités de ética independientes para la investigación clínica en Argentina. Evaluación y sistema para garantizar su independencia. Medicina (Buenos Aires). 2008; 68:113-9.
 45. Ugalde A, Homedes N. Un pequeño país para las grandes farmacéuticas: Costa Rica. In: Homedes N, Ugalde A, editores. Op. cit.; 2012c.
 46. Kimmelman J, London AJ. Predicting harms and benefits in translational trials: ethics, evidence and uncertainty. PLoS Medicine. 2011; 8(3):e1001-10. Disponible: <http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1001010>
 47. Public Citizen. Adverse drug reactions. How serious is the problem and how often and why does It occur? Worst Pills, Best Pills. 2010; 16 (11). Disponible: http://www.worstpills.org/public/page.cfm?op_id=4&print=1

Reprodução assistida: da parentalidade à metaparentalidade

Mário Antonio Sanches

O título deste trabalho será mais bem explicitado ao longo do texto, mas gostaríamos de antecipar seu significado (1). A *parentalidade* – termo utilizado neste trabalho para incluir paternidade e maternidade – fora, ao longo da história da humanidade, assunto de família. O local da decisão sobre ter ou não ter filhos era o lar; a efetivação desse desejo ou as tentativas de sua realização se davam no leito conjugal; o encontro dos gametas fecundantes ocorria ao abrigo da luz e em momento desconhecido. A parentalidade se constituía por um processo natural, privado e indefinido.

O surgimento das novas tecnologias de reprodução humana transforma essa realidade de tal modo que gostaríamos de sugerir um novo termo – *metaparentalidade* – para defini-lo. A metaparentalidade é um assunto predominantemente da medicina. O local da decisão sobre ter ou não ter filhos passa para a clínica; a efetivação desse desejo ou as tentativas de sua realização iniciam-se no consultório; o encontro dos gametas fecundantes ocorre às claras e monitorado no laboratório. A metaparentalidade se constitui por um processo artificial, profissional e bem definido, que sai da esfera privada.

A metaparentalidade coloca em cena uma grande quantidade de profissionais: médicos, enfermeiros, bioquímicos, embriólogos, psicólogos; propicia o surgimento de novas estruturas, ou seja, clínicas com vários laboratórios; traz para a tomada de decisão – em alguns casos – conselheiros, advogados e juízes; torna-se objeto de declarações de líderes religiosos; provoca intensos debates internacionais; faz surgir novas legislações; agita a imprensa, mobiliza as opiniões e se torna um dos assuntos mais complexos para discussão em bioética. A metaparentalidade, além disso, se apresenta com lógica de pensamento técnico-científico, alheio às questões culturais locais.

Destacamos, portanto, neste trabalho, que a reprodução assistida se insere no contexto mais amplo de parentalidade humana com

1 Este trabalho é fruto de pesquisa realizada pelo autor em estágio de pós-doutorado com apoio da Capes/Fundação Carolina na Pontificia Universidad Comillas, Madrid, Espanha.

suas exigências usuais, acrescidas de novas exigências identificadas pelo que definimos como metaparentalidade. Apontamos para o fato de que toda parentalidade que nasce de projetos e decisões livres e conscientes atendem às exigências éticas primeiras e correspondem às expectativas da sociedade, que aponta na direção de uma parentalidade responsável. As diferentes perspectivas morais exigem diferentes conteúdos para os projetos de parentalidade, mas todas indicam uma parentalidade que se inicia com projetos livres e conscientes. Visto que parentalidade é um projeto que engloba a vida toda, outras exigências vão sendo apresentadas com fundamento em diferentes pontos de vista.

Projeto de parentalidade

Usa-se o termo *parentalidade* por compreender que inclui os termos *maternidade* e *paternidade*. No âmbito da reprodução humana, o projeto de serem pais – projeto de parentalidade – precisa ser situado no contexto do projeto de vida total das pessoas envolvidas e da vida do casal. Mas, independentemente do seu conteúdo, estamos propondo que há grande avanço para a sociedade quando as pessoas passam a explicitar a parentalidade como projeto. Isso porque a transmissão da vida requer decisão pessoal e responsável¹ e porque *cada menino ou menina tem o indiscutível direito de ser desejado antes de ser concebido*².

Há mais de quarenta anos, Bernhard Haering observou que novos contextos sociais exigiam que ter filhos deixasse de ser um ato impensado para se tornar ação responsável, planejada. Os motivos que deveriam provocar essa mudança foram assim indicados: a) a redução da natalidade, que possibilitava aos casais ter o número de filhos que desejavam, sem a contínua ameaça de vê-los perecer; b) a mudança de contexto socioeconômico das famílias, que passava da situação de ‘filhos a serviço da família’ para o contexto de ‘família que está a serviço dos filhos’³; c) os idosos não esperam mais dos filhos a sua aposentadoria.

Desse modo, a sociedade não aplaude mais a família simplesmente numerosa e passa a julgar severamente aqueles que criam filhos sem ser capazes de educá-los devidamente. Haering afirma que o motivo de ter filhos passa a ser o amor recíproco dos cônjuges, *que os faz desejar os filhos para fazê-los partícipes de seu pacto, de sua comunidade de amor*⁴. Além disso, ressalta que o problema da

paternidade e maternidade responsável não brota somente das novas necessidades, mas também de novos conhecimentos, como as questões de riscos relacionados com a maternidade, hoje mais bem conhecidos devido ao desenvolvimento das ciências da saúde ⁵.

Portanto, o tema de projeto de parentalidade não é novo. Estava presente na oitava conferência da Fundação da Federação Internacional de Planejamento Familiar em 1967, em Santiago do Chile, quando seu presidente afirmou: *Lutamos para que todos os filhos que venham ao mundo sejam bem-vindos* ⁶. Para que cada criança que nasça seja bem-vinda, é relevante que cada gravidez seja planejada, pois, quando isso não ocorre, instaura-se uma situação de tensão que nem sempre tem resultado favorável ao acolhimento da criança.

O amadurecimento, sem pressa, dos projetos de parentalidade contribui para que estes se efetivem nas melhores condições possíveis, como parte integrada no projeto de vida das pessoas envolvidas, rumo a um dos maiores desafios dos nossos dias: *Um dos principais desafios das famílias no século XXI é enfrentar a carência de um modelo confiável e funcional de ser pais no mundo em mudança* ⁷. Passa-se assim a falar em *cultura de parentalidade*, compreendida como *predominância do amor sobre as pulsões agressivas e sexuais puras* ⁸. Nessa conjuntura, a parentalidade deixa de ser a reprodução biológica que partilhamos com outras espécies animais e se torna um *processo psicológico que se opera no homem e na mulher no caminho de tornar-se pais, que estes supõem ser um trabalho interior sobre si mesmos, no qual participam todos os membros da família* ⁷.

Tipos de projeto de parentalidade

Podemos dizer que nem sempre nascem crianças como frutos de projetos de parentalidade bem definidos e explícitos. Por isso, sugere-se classificar do seguinte modo os projetos de parentalidade: a) projeto explícito; b) projeto implícito; c) projeto pós-fato; d) negação da parentalidade.

No primeiro caso, identifica-se o projeto de parentalidade propriamente dito quando os casais, ou pessoas sozinhas, refletem, planejam e decidem ter ou não filhos num determinado momento. São classificados, então, como projetos de parentalidade explícitos.

Há situações em que os filhos são aguardados e se inserem nas condições mais amplas do casal e nos projetos de vida das pessoas. Por exemplo, pessoas casadas que constituem família, que não planejam explicitamente ter os filhos em um ou outro determinado momento, mas que acolhem os filhos que nascem nesse contexto familiar. Podemos dizer que há, nesses casos, um *projeto de parentalidade implícito*. Em verdade, esse tem sido o modo como a parentalidade vem ocorrendo na maioria dos casos, criando condições, muitas vezes ótimas, para que ela simplesmente aconteça.

Há também situações em que os filhos são gerados de modo indesejado e inesperado, mas que os casais ou as pessoas envolvidas acolhem, assumem a parentalidade. Nesses casos, não havia projeto de parentalidade prévia para o filho, nem condições usuais para que ela ocorresse, mas o projeto se constitui por força das circunstâncias, são *projetos de parentalidade pós-fato*. Exemplos disso são as mães e os pais solteiros que não haviam optado pela maternidade naquele momento, mas assumem seus filhos com responsabilidade e passam a integrá-los em seus projetos de vida.

Há ainda situações em que a parentalidade é negada, não desejada. Infelizmente, crianças surgem em condições nas quais há *negação da parentalidade*, em que ou são eliminadas por aborto e infanticídio ou crescem sistematicamente rejeitadas.

Algumas pesquisas americanas, realizadas em diferentes países, indicam ausência generalizada de diálogo no casal no que se refere à fecundidade e ao planejamento familiar. Isso parece sugerir que o planejamento realizado pelo casal somente se inicia quando já produzido o nascimento de um ou dois filhos ⁹. Desconhecemos no Brasil pesquisas que indiquem a relação entre o número de crianças que nascem e os diferentes projetos de parentalidade. Gostaríamos, entretanto, de formular a hipótese de que há relação direta entre o *tipo de projeto de parentalidade* e a *qualidade de cuidado que a criança recebe*.

Outros aspectos também poderiam ser abordados, principalmente os relacionados à saúde da mulher. As condições de ausência total de projeto de parentalidade pode ser uma dentre as muitas causas de mortalidade materna, visto que é impactada por muitos fatores ¹⁰.

Há, sem dúvida, por parte da sociedade como um todo, governo, igrejas, escolas, imprensa etc., crescente incentivo ao planejamento

familiar, visto como uma necessidade para que os filhos sejam pensados e criados responsabilmente, ou seja, em vista à parentalidade responsável. No Brasil, o planejamento familiar é transformado em direito do cidadão, para o qual pode este solicitar apoio do Estado, conforme a Constituição Federal, artigo 226, parágrafo 7º: *Fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas*^{11,12}.

A falta do planejamento familiar apresenta faces muito cruéis, de modo que, na América Latina e no Caribe, estima-se que 35% a 52% dos casos de gravidez em adolescentes não tenham sido planejados¹³. Três das cinco causas principais de mortalidade infantil no México compreendem, de uma maneira ou de outra, a relação entre os pais e o filho¹⁴. Não raramente, a parentalidade não vivenciada de maneira responsável induz à violência familiar, cujos efeitos nos membros da família são devastadores. Para Beñeraf muitas chagas sociais estão relacionadas com a parentalidade, pois *um filho desejado, ou muito desejado, desejará sua própria vida e também a dos outros que o rodeiam. Um filho não desejado não desejará sua vida e muito menos a alheia, ali abundam os suicídios-homicídios*¹⁵.

Desse modo, nossa abordagem da parentalidade responsável não se restringe ao modo como se planeja a família, mas se abre para o estudo das consequências sociais desse planejamento – desde o estudo das relações familiares até a violência social e política.

Os dois polos da parentalidade

A parentalidade é composta por dois polos que não podem ser considerados separadamente – os *pais* que planejam e os filhos que são gerados como frutos desse projeto. O primeiro enfoque – os pais – é complexo e abre-se para a questão dos direitos reprodutivos, que não é desenvolvido neste trabalho. Temos ouvido, em congressos de bioética, pessoas – profissionais que atuam em clínicas de reprodução assistida – defendendo que a parentalidade é um projeto egoísta. As pessoas desejam filhos para satisfazer o próprio desejo, posição que também fora relatada por Benagiano quando alguém afirmava: *Eu quero um filho, eu quero a todo custo, até mesmo ao custo de não*

assegurar a ele ou ela o melhor futuro possível ¹⁶. Certamente, o desejo de ter filhos é um desejo autêntico, que promove e realiza as pessoas. Mas, sem boa dose de amor altruísta, essa aspiração se afasta do que se entende por parentalidade responsável, a qual pressupõe algumas exigências para que o fato ocorra ¹⁷.

A parentalidade pressupõe o bem-estar do casal que planeja, mas seu foco está voltado para o bem dos filhos – o segundo polo de toda parentalidade – pois a *parentalidade é algo maravilhoso: sua grandeza deriva da dignidade pessoal dos filhos* ¹⁸. Isto é algo evidente, mas que não pode ser esquecido: não há nobreza na parentalidade desvinculada do respeito à dignidade e à vida dos filhos. Parentalidade não é apenas um projeto de crescimento e satisfação pessoal, pois sua realização implica necessariamente a geração de vidas humanas, é um projeto voltado para a vida.

Parece razoável dizer que, sem o devido cuidado com as vidas que surgirão, esse projeto se torna contraditório. Como poderia alguém planejar tanto um filho e depois não assumi-lo? Isto só poderá ocorrer se o projeto de parentalidade for equivocado – desejava-se outra coisa e não filhos –, irresponsável no sentido de não avaliar adequadamente as possibilidades e as consequências ou um projeto imposto por um dos parceiros ao outro. Nesse caso, com a imposição de relações, a parentalidade surge marcada pela injustiça e pela dominação, e a criança a nascer não será a única vítima dessa situação.

No âmbito próprio deste trabalho – sobre reprodução assistida – percebemos que a questão do projeto de parentalidade assume uma dimensão diferenciada. Isso porque a própria situação de esterilidade faz os casais, ou pessoas solteiras, terem que amadurecer e explicitar melhor seus projetos de parentalidade. Portanto, no contexto da reprodução assistida, o primeiro passo da parentalidade responsável – o planejamento – ocorre usualmente. Paralelamente, o sofrimento decorrente da esterilidade, vivido com diferentes intensidades pelos casais, pode provocar uma busca de parentalidade a qualquer preço, incluindo-se o preço de não ter filhos saudáveis.

Nesse aspecto, a literatura em bioética traz insistentemente esta preocupação: *Parentalidade não deveria ser alcançada com risco de ferir a dignidade e o bem-estar dos filhos* ¹⁸. Ou, como afirma Francisco Correa: *O filho é o 'presente-ausente', cujos interesses devem ser defendidos pelos pais, já tutores do filho no momento de ser concebido*

in vitro, não sempre desde o ponto de vista legal, porém sim desde as obrigações éticas da filiação e da maternidade. E os seus interesses também devem ser tidos em conta pelos médicos, que devem cuidar do bem de seus pacientes ¹⁹.

Diversos autores reconhecem o sofrimento dos casais estéreis, agravado muitas vezes por determinados contextos sociais e familiares de pressão e expectativa, verdadeiras *cobranças* por gerar filhos. Podemos dizer que a posição apresentada no trabalho de Kerridge, como própria do judaísmo, é muito comum no pensamento ocidental, até mesmo por força da influência da tradição bíblica: *O Judaísmo reserva ao fato de ter filhos um valor muito alto, e todo homem judeu tem uma obrigação bíblicamente enraizada de procriar, que é realizada tendo dois filhos. Os casais são, portanto, encorajados a ter o máximo número de filhos possível, também considerados como uma benção* ²⁰.

No entanto, *não é seu 'desejo' mais ou menos profundo de ter filho o que vai delimitar a legitimidade dos meios usados para conseguir esse fim bom* ²¹. É necessário estarmos cientes que, no âmbito da parentalidade responsável, o projeto é para a vida toda e não se restringe ao nascimento da criança. Se o foco do projeto de parentalidade ficar centrado no desejo dos pais, corre-se o risco de se tornar contraditório e os filhos passarem a ser vistos como 'bens desejados' a serem produzidos'.

Nesse sentido, é fundamental ressaltar que a parentalidade não se pode converter em 'projeto de consumo' de produtos que se deseja adquirir. Parentalidade não se compra. Pode-se buscar ajuda – pagar-se com justiça a ajuda competente –, mas ela nunca se torna um 'bem de consumo' ou um 'produto ao alcance do poder aquisitivo' de alguém.

A parentalidade como projeto aberto

Há sempre na parentalidade uma dimensão de mistério, de imprevisibilidade e de novidade. Qualquer projeto de parentalidade precisa estar aberto à novidade, pois *o ser humano não é a causa de sua própria existência* ²². É necessário evidenciar que atualmente a parentalidade pode ocorrer de três modos: a) por reprodução natural; b) por reprodução assistida; c) por adoção. Por fim, cabe destacar que todos os projetos de parentalidade – independentemente do modo

como venham a ocorrer – são necessariamente projetos abertos para a novidade, com boa percentagem de imprevisibilidade.

Gerar filhos é gerar novidades, novidades estonteantes em muitos sentidos. Primeiro porque se trata de gerar vida e esta não se submete aos nossos planos facilmente. Nos três modos de parentalidade, se podem ter filhos saudáveis ou não. Há maior facilidade em aceitar os filhos doentes gerados por reprodução natural e mais dificuldade de aceitá-los nos outros dois modos. Por isso, no projeto de parentalidade, é necessário ponderar sobre essas possibilidades.

Uma criança gerada por reprodução assistida também pode nascer com sérios problemas orgânicos, cuja probabilidade é, inclusive, ligeiramente maior do que pela reprodução natural. Estudos que verificam a saúde das crianças nascidas por reprodução assistida ainda não são conclusivos, porém *têm sugerido aumento na incidência de más-formações maiores, baixo peso e outras complicações. Não se conhece com exatidão a causa ou as causas dessa maior incidência* ²³. Essas crianças terão que ser assumidas como são, ou seja, filhos e filhas – e têm o direito de serem tratadas como tais.

Há um segundo aspecto relacionado à novidade na parentalidade: geramos filhos que crescerão e se tornarão pessoas autônomas que terão projetos de vida próprios. Por isso, temos que cuidar para não alimentarmos preconceitos, muitas vezes arraigados na sociedade. Os filhos não serão necessariamente melhores ou piores por serem ‘naturais’, gerados por reprodução assistida ou adotados. Aqui, há tendência a destacar os filhos adotivos como mais problemáticos. Segundo se percebe, ocorre que a ‘adoção’ é usada para explicar problemas muitas vezes comuns e causadas por outros fatores. Basta olhar ao redor e no noticiário para perceber que há no relacionamento entre pais e filhos coisas maravilhosas e outras extremamente dramáticas. Por quê? Porque na parentalidade há sempre o espaço da imprevisibilidade.

Lembramos, assim, nesse momento, que todo projeto de parentalidade precisa estar aberto à novidade. São projetos de gerar vida e esta não está totalmente sob nosso controle. O que importa é assumi-los com a maior responsabilidade possível, como a nossa parcela na construção de um mundo melhor, que começa com um projeto de parentalidade, pois (...) *em um mundo predominantemente povoado por gestações se desejadas, por filhos se desejados, por partos não traumáticos, por acolhimento pós-natais não traumáticos, senão*

acolhimentos cordiais, obteremos o alto grau de paz política e social a que todos aspiramos ².

Metaparentalidade

O surgimento das novas tecnologias de reprodução humana transforma a parentalidade de maneira tão significativa que gostaríamos de propor este novo termo para definir essa novidade. Compreende-se que o termo *parentalidade*, precedido de *meta* (do grego *meta*: além de), *metaparentalidade*, destaca três elementos que precisam ser evidenciados quando se aborda a reprodução humana no contexto das novas tecnologias: a) a mudança de cenário da reprodução – da família para um cenário de ‘além da família’; b) o fato de a reprodução ser viabilizada pela dinâmica tecnocientífica, padronizada por critérios tecnocientíficos internacionais, realizada do mesmo modo em qualquer parte do mundo, além das culturas locais; c) a parentalidade passa a fazer parte da economia de mercado ²⁴. Assim, *metaparentalidade* quer expressar as transformações que sofre a parentalidade sob o impacto das tecnologias reprodutivas.

Metaparentalidade: reprodução em novo cenário

A mudança de cenário é evidente, pois o local da decisão sobre ter ou não ter filhos era a família, com um projeto de parentalidade nem sempre bem formulado; a efetivação desse desejo ou as tentativas de sua realização se davam usualmente no leito conjugal, era assunto do casal; o encontro dos gametas fecundantes ocorria ao abrigo da luz e em momento desconhecido; o embrião era impelido naturalmente ao útero, em sua longa viagem de poucos centímetros; ou seja, a reprodução se constituía por um processo natural, privado e indefinido.

Com o advento da reprodução assistida a reprodução se torna um assunto predominantemente da medicina, para profissional especializado. O local da decisão sobre ter ou não ter filhos passa para a clínica, mediada por exposições estatísticas de sucesso e possibilidades. A efetivação desse desejo ou as tentativas de sua realização inicia-se no consultório, passa por etapas medicamentosas, por ejaculações solitárias, por microcirurgias com uso de anestésicos;

o processo do encontro dos gametas fecundantes ocorre às claras, sob o impacto da luz, e monitorado no laboratório; o embrião é avaliado, escrutinado, às vezes submetido à biópsia; o embrião não é impelido através da tuba uterina para dentro do útero, mas transportado e depositado no seio materno por meio de procedimentos de grande rigor técnico, quando não acaba sendo exposto a um processo meticuloso de congelamento e repouso indefinido num botijão de nitrogênio. Agora, a parentalidade constitui um processo artificial, profissional e bem definido, sai da esfera privada e coloca em cena uma grande quantidade de profissionais: médicos, enfermeiros, biólogos, bioquímicos, embriólogos, psicólogos. Propicia o surgimento de novas estruturas: clínicas com vários laboratórios; traz para a tomada de decisão – em alguns casos – o advogado e o juiz; se torna objeto de declarações de líderes religiosos; provoca intensos debates internacionais; faz surgir novas legislações; agita a imprensa, mobiliza as opiniões. Assim, a parentalidade – assunto de pai e mãe – vai além de si mesma, se torna *metaparentalidade* e envolve a sociedade.

O discurso bioético e politicamente correto nessa área é respeitar a autonomia do casal. Mas, quando esse processo todo é desencadeado, não seria ilusão pensar que os casais ainda têm a prerrogativa da decisão sobre ter filhos ou não? Pois as *novas técnicas de reprodução assistida frequentemente contrapõem o desejo puro dos pais em ter filhos com o incontrolável interesse econômico dos médicos, clínicas e companhias*²⁵.

Esse novo cenário da reprodução se estabelece, principalmente, ao redor da fecundação. Com o desenvolvimento das técnicas de reprodução assistida todo o processo de fecundação e desenvolvimento passou a ser mais bem observado, visto que constitui rotina num laboratório de reprodução assistida, como processo de avaliação e acompanhamento dos casos. Como exemplo dessa mudança podemos recolher o relato de um esquema de trabalho num laboratório de uma clínica de reprodução assistida:

- **Dia 0** - Dia da punção folicular se extraem os oócitos 36 horas depois da injeção de hGG. Captação dos oócitos e sua inseminação depois de um período adequado de incubação, pela técnica de FIV ou pela de ICSI.
- **Dia 1** - Se observa a fecundação avaliando ao microscópio a

presença dos pronúcleos e dos corpúsculos polares. Esta observação se realiza às 16-18 horas depois da inseminação.

• **Dia 2** - *Se produz a primeira divisão embrionária. Podemos observar embriões que têm duas e quatro células, embora em algumas ocasiões o número de células pode ser diferente.*

• **Dia 3** - *O embrião deve ter de seis a oito blastômeros. É preferencialmente nesse dia que se realiza o maior número de transferências embrionárias.*

• **Dia 4** - *Divisões posteriores dão lugar a um embrião de 16 e 32 células denominado mórula.*

• **Dia 5** - *Começa a formar uma cavidade denominada blastocele e se produz a diferenciação celular.*

• **Dia 6** - *Em muitos casos, a evolução completa do blastocisto não se produz antes do sexto dia de cultivo*²⁶.

Sem alongar essa questão, o fato de a fecundação ser exposta à observação abre também as possibilidades de manipular todo o processo, com implicações éticas ainda em avaliação.

Outro aspecto dessa mudança de cenário que a reprodução assistida provoca é o acompanhamento dos pais e a exposição de sua situação de esterilidade. É patente o sofrimento dos casais estéreis por não conseguirem o filho desejado. Muitas vezes o sofrimento é intensificado pela pressão familiar e social. Além disso, em muitas culturas, o fracasso em gerar uma criança pode carregar um sentido de fracasso pessoal, bem como ser motivo de discriminação social²⁷. Toda a pressão e a discriminação se impactam mais sobre a mulher do que sobre o homem, pois mulheres que nunca tiveram filhos têm maior probabilidade de estar divorciada, separada ou casada mais de uma vez²⁸. Os próprios relatórios da Organização Mundial da Saúde (OMS) medem a esterilidade estudando a mulher, pois mesmo na esterilidade causada por fator masculino será sempre a mulher que não engravida. *A mulher é frequentemente vista como a responsável, independentemente da causa real do problema. Em muitas sociedades, ter crianças é ainda a razão de ser da mulher e estabelece a identidade do homem*²⁹.

O casal estéril busca o tratamento para superar essa condição de não ter filhos e sanar o sofrimento, mas precisa ter consciência de que a busca de tratamento por si só é, usualmente, um fator estressante, pois *o processo de diagnóstico e tratamento da infertilidade tem profundo impacto na vida dos casais afetados*²⁹. Alguns autores indicam:

*Se há demonstrado repetidamente que os casais estéreis têm problemas emocionais não somente atribuíveis à sua esterilidade, mas também devido à própria busca de soluções e às consequências do tratamento. As respostas emocionais podem expressar um estado de choque emocional, negação, culpa, ansiedade, luto, raiva, perda de controle e solidão, até uma situação de isolamento. Também depois de repetidos intentos fracassados de tratamento, a mulher pode apresentar profunda depressão pela perda de um projeto longamente acariciado*³⁰.

A percepção desses autores se encontra também nos relatos da OMS. Mostra que a fonte de estresse diretamente associada com o bem-estar físico de casais inférteis inclui os procedimentos médicos designados para diagnosticar as causas e o tratamento da infertilidade: *Estes oferecem a esperança que a causa será encontrada e tratada com sucesso; ironicamente, no entanto, também contribuem para a crise da infertilidade por causa do estresse que podem suscitar*²⁹.

Metaparentalidade: reprodução à parte das relações de parentescos

O segundo aspecto para o qual o termo metaparentalidade aponta está relacionado com os processos de construção e transmissão de conhecimentos, saberes e visões de mundo, ou seja, com os próprios processos culturais. A reprodução assistida corre o risco de pensar a parentalidade com base nos critérios tecnocientíficos gerais, sem a devida compreensão dos complexos padrões de parentescos das culturais locais. Seria possível pensar a parentalidade de maneira universal à parte das tradições culturais específicas? Estruturas de parentescos são estudadas em antropologia e não temos condições de apresentá-los adequadamente aqui, mas gostaríamos de destacar alguns elementos.

Em sociedades patrilineares – marcantes na sociedade ocidental – a paternidade é mais valorizada do que a maternidade, pois é do

pai que os filhos herdam os títulos, os bens, a posição social. Em sociedades matrilineares – muito comuns entre os povos bantos na África – a maternidade assume destaque especial, com possibilidade de ser assumida por toda a família da mãe (2). Será que as opções reprodutivas da reprodução assistida se encaixam igualmente num ou noutro modelo de sociedade?

Em sociedades patrilineares, a reprodução assistida pode ser aplaudida enquanto viabiliza a manutenção da linhagem paterna, ou seja, essas sociedades acolherão com maior entusiasmo as técnicas que superam as barreiras da esterilidade masculina. Pode ser esta uma das razões de a injeção intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI) ter sido amplamente acolhida nos países ocidentais e se tornado a técnica de reprodução assistida mais usada, pois afinal é uma oportunidade a mais para a manutenção do padrão cultural.

O informe da Sociedade Espanhola de Fertilidade indica que a injeção intracitoplasmática de espermatozoides foi a técnica de fecundação com óocitos próprios mais utilizada na Espanha em 2009 (86,5%)³¹. Também, no Registro 2008 da *Red Latinoamericana de Reproducción Asistida*, a ICSI permaneceu a técnica mais utilizada³². Aqui a técnica e a cultura se encontram, e a avaliação crítica se torna mais difícil. A pressão cultural para que um homem gere um filho pode ser maior do que sua capacidade de avaliar até que ponto isso é razoável. A força da patrilinearidade tem transformado as mulheres em *seres reprodutivos*. Nesse contexto, a reprodução assistida pode ser uma ferramenta a mais para que isso se perpetue e criticamente *as mulheres podem identificar todas essas técnicas como uma forma extrema de controle e regulação do corpo em sua função geradora de vida*³³.

Em sociedades matrilineares, a injeção intracitoplasmática de espermatozoides seria um preço caro demais para ser pago na parentalidade, pois o filho pertence à família da esposa, e o homem cuida dos filhos das irmãs dele. Nessas sociedades, as técnicas que superam as barreiras femininas da esterilidade poderiam ser muito mais bem apreciadas.

A antropologia social fala da instituição do levirato e do sororato em algumas sociedades com o objetivo de dar descendência a alguém,

2 Exemplo típico de sociedade matrilinear é a constituída pelo povo Banto, na Zâmbia, África Central, onde o autor residiu por três anos.

principalmente ao homem, ou zelar pelos filhos já nascidos. No levirato, temos um tipo de *paternidade substitutiva* com um homem casando-se com a mulher de seu irmão falecido, com o objetivo de dar a esse irmão falecido um herdeiro ou, se o falecido já tinha filhos, cuidar da prole. O filho que nasce desse relacionamento é tido como filho do homem falecido. No sororato, quando uma mulher se casa com o marido de sua irmã falecida, a preocupação está mais voltada para o cuidado da prole, que fica sem mãe. Desse modo, várias possibilidades apresentadas pela reprodução assistida podem ser muito bem aceitas nessas sociedades. Por exemplo, a fertilização pós-morte pode ser uma instituição muito próxima do levirato, e a criança seria acolhida pelo irmão do falecido sem maiores problemas, ou seja, cresce com pai e mãe. Mas, fora desse contexto cultural, essa mesma opção reprodutiva leva à geração de uma criança destinada a crescer sem o pai e privado da convivência dos tios.

Não seria a maternidade-gravidez substitutiva uma versão do sororato? Este ocorre em culturas nas quais as irmãs crescem culturalmente predispostas a promover e a cuidar da prole da irmã e assumi-la totalmente num caso de eventual morte da mãe. São sociedades em que as tias já são vistas como mães, são participantes ativas do projeto de parentalidade. Nessas circunstâncias, a maternidade já é compartilhada em muitos aspectos da vida familiar. Em paralelo, onde isso não é parte da cultura, o filho pode ser visto como *propriedade exclusiva* dos pais, e tios e tias são totalmente desconsiderados, vistos como não participantes diretos do projeto de parentalidade dos pais. Aí surgem os conflitos, mesmo quando a *mãe substitutiva* é a irmã da mãe biológica, pois cada uma pode querer ser *mãe exclusiva* da criança. Aqui, a técnica está desvinculada da cultura, e os resultados podem ser dramáticos.

Esses poucos exemplos acima indicados podem ser suficientes para explicitar o fato de que a parentalidade propiciada pela reprodução assistida se torna *metaparentalidade*, pois vai além; em verdade, fica alheia aos contextos socioculturais em que a reprodução se dá. Concluindo esta questão, podemos dizer que o termo *metaparentalidade* quer também expressar as transformações que as novas tecnologias reprodutivas provocam na parentalidade humana, deslocando o cenário das escolhas reprodutivas da família para a clínica e a submetendo a uma cultura tecnocientífica internacional, alheia às relações socioculturais de parentesco, lembrando a força da tecnologia sobre a sociedade, pois o ser humano cria a tecnologia

para moldar o mundo, mas *ela retorna e molda nossa sociedade, nossos valores e nossas relações* ³⁴. Por causa desses dados antropológicos suscitados passamos a uma rápida abordagem da questão cultural.

Avaliar a inserção da reprodução assistida na cultura pode provocar duas reações opostas. Uma primeira reação seria oriunda dos especialistas em antropologia, que indicariam não ser possível pensar os traços culturais de maneira universal, como fizemos acima. Por exemplo, não há uma instituição como o levirato de maneira universal, isto é, para compreensão adequada é necessário estudar cada instituição num determinado povo, num determinado contexto social, cultural, geográfico, histórico específico. Uma segunda reação seria mais própria dos especialistas em ciências biológicas, que relembram as diferenças culturais e, por isso, relembram a própria cultura a segundo plano, a um dado de segunda relevância, 'fácil de contornar'. Talvez por causa de uma compreensão inadequada de cultura. Vejamos brevemente essas questões.

A primeira possível reação é relevante e mostra, sem dúvida, a importância de a bioética ser abordada na óptica da antropologia social. As indicações que fizemos acima têm apenas o sentido de alertar sobre o fato de que os *procedimentos* em saúde – definidos com base em conhecimentos científicos e domínio de técnicas específicas – têm acolhimento, impacto e resultados diferentes a depender dos fatores socioculturais das pessoas e populações em que são aplicados. Isso é um dado da antropologia e da sociologia da saúde para todas as áreas e especialidades da saúde, mas defendemos que é ainda mais relevante para algumas áreas, como as que impactam sobre o conceito de reprodução. Há já algumas investigações antropológicas ^{35,36} e sociológicas específicas no domínio específico da reprodução assistida, e esperamos maior desenvolvimento dessas pesquisas. De qualquer modo, considerar os dados culturais – com o auxílio competente da antropologia e da sociologia – é sempre um ponto indispensável na avaliação ética dos temas estudados em bioética.

Para a segunda questão, visto que este estudo se situa em bioética, em contexto interdisciplinar, justifica-se breve reflexão sobre o conceito de cultura. Um profissional das ciências biológicas pode bem compreender o conceito de cultura fundamentado na compreensão de que o olho tem função biológica definida pela ciência, mas o que uma pessoa de fato vê é moldado pela cultura a que pertence ³⁷.

A antropologia é uma ciência com muitos e relevantes avanços no último século, mas nem sempre conseguiu fazer seus pontos de vista e suas conquistas chegarem ao conhecimento de outras áreas do pensamento e, muito menos, ao grande público. Não cabe aqui definir antropologia, mas podemos identificar ao menos seu objeto de estudo – a cultura³⁸. Discorrer sobre a definição de cultura equivaleria a fazer a história de toda a antropologia, mas é necessário afirmar que a cultura não pode ser reduzida a um setor da vida humana, pois ela é algo muito mais complexo e envolve o ser humano em todas as suas dimensões, ou seja, a bagagem cultural e histórica do observador humano marca profundamente a maneira como este interpreta o mundo e a si mesmo³⁹.

Os avanços da antropologia vão, exatamente, mostrando que a pessoa humana não é apenas um produto da natureza nem do meio em que vive, mas, pelo contrário, é ela que organiza o mundo ao seu redor a partir de seu referencial simbólico, pensa sua realidade baseada em sua cultura, a partir de um termo que constitui a unidade da ordem cultural – o significado⁴⁰. Boas, no começo do século XX, afirmou que a realidade orgânica não procede do inorgânico, o mundo subjetivo não procede do objetivo, nem a mente do mundo e, finalmente, nem a cultura procede da natureza. Essa problemática se resume na célebre frase: *O olho que vê é o órgão da tradição*⁴¹.

É esta frase que compreendemos ser adequada para a compreensão de cultura no contexto das ciências biológicas. O olho biológico vê um veículo com uma cruz vermelha passando, o olho cultural vê uma ambulância. O olho biológico vê um material metálico perfurando um corpo, o olho cultural vê uma agressão ou uma intervenção terapêutica, conforme o caso. O olho biológico vê um organismo formado de poucas células pelas lentes de um equipamento, o olho cultural vê um embrião humano. O olho biológico vê os embriões sendo transferidos para um útero, o olho cultural pode ver a quebra de uma das regras de parentesco.

Assim, a frase de Boas está se referindo ao fato de que o olhar das pessoas é sempre influenciado pela cultura, ou seja, pela sociedade, dentro de determinado contexto cultural. Sahlins afirma que *por um lado as pessoas organizam seus projetos e dão sentido aos objetos partindo das compreensões preexistentes da ordem cultural. Por outro lado, sabe-se que os homens criativamente repensam seus esquemas culturais*⁴². Essa dinâmica de dar sentido às coisas com base em

“compreensões preexistentes” e ao mesmo tempo repensá-las criativamente está afirmando que nosso olhar não é neutro, mas que, pelo contrário, olhamos para as coisas baseados em um sentido e na busca de sentido ⁴³, ao mesmo tempo em que articulamos uma mudança da realidade com criatividade. Para o ser humano, as relações com o mundo são definidas predominantemente pela cultura ⁴⁴ e, por causa da diversidade de culturas, diferentes coisas fazem sentido para diferentes pessoas, mas precisam sempre fazer sentido. A pessoa humana poderá suportar infortúnios, a pobreza, a solidão, a dor, mas não suportará uma vida sem sentido.

Metaparentalidade: a pressão econômica

Conforme anteriormente indicamos, um dos aspectos que faz a parentalidade em reprodução assistida ser mais bem compreendida como metaparentalidade é o contexto de mercado no qual é inserida ²⁴. Durant Guy alerta: *Não se compreenderão bem os objetivos da bioética sem levarmos em conta o clima da feroz competição que existe no mundo da pesquisa* ⁴⁵. Também, na avaliação da reprodução assistida, poderíamos não compreender bem a questão ao deixar de lado a força da economia sobre esse setor. A reprodução assistida representa certamente um setor da economia em expansão, com números crescentes de clínicas, que são empresas, a oferecer cada vez mais serviços, os quais são produtos que se submetem às mesmas leis de mercado de outros setores.

Para justa avaliação desse aspecto da reprodução assistida, não gostaria de incorrer num criticismo exagerado, com críticas a esse setor que também não se apliquem a outros setores da economia. Uma clínica de reprodução assistida visa ao lucro e não há nada de errado nisso. Todas as empresas do setor saúde visam ao lucro e será um lucro justo se prestarem bons serviços e promoverem saúde. Os questionamentos éticos surgem quando a condição de fragilidade própria de um doente passa a ser explorada abusivamente para a obtenção de lucro maior. É atento a essas situações que a crítica pode e deve ser aplicada.

Este é um setor da economia com tendência ao crescimento, pois encontramos contínuas referências aos fatos que levam as pessoas a recorrerem à reprodução assistida: estamos vivendo um período histórico no qual as mulheres assumem a maternidade mais tarde

e têm o primeiro filho com 30 anos etários ou mais ⁴⁶. A mulher que trabalha assume a consciência de que o filho pode ameaçar seu emprego ou sua promoção ⁴⁶ e, por isso, adia a maternidade. Assim, a infertilidade se transforma cada vez mais num grande negócio, que move grande volume de recursos ⁴⁶. Outros autores informam que *a cifra de nascimentos anuais, graças a procedimentos de reprodução assistida, tem crescido substancialmente, passando de 30 mil em 1989, ano em que se recolheram esses dados pela primeira vez, a 200 mil no ano de 2002 e, atualmente, tem chegado a três milhões de crianças, segundo informes do Comitê Internacional de Monitoramento de Tecnologias de Reprodução Assistida* ⁴⁷.

Com o rápido desenvolvimento tecnológico na medicina de reprodução surgiu o fenômeno da medicalização – o que fez notar, nas clínicas de reprodução assistida, aumento de serviços relacionados com medicamentos. Isto necessariamente provoca mudanças no modo de lidar com a questão, com risco de excessos ⁴⁸. As técnicas de reprodução assistida separam radicalmente a reprodução da sexualidade. Essa artificialidade, impactada pela força do mercado, pode transformar a geração de um ser humano num ato mecânico, rotineiro, submetido à mesma lógica de outros produtos, frutos da tecnologia. Como afirmou Miralles: *O ser humano não é mais concebido, senão produzido tal e como sucede com os objetos* ⁴⁹.

Quem compreende a vida como sagrada e, por isso, valoriza seu início fica um tanto perplexo diante dessa submissão da reprodução às forças do mercado, da técnica e da sociedade de consumo: *O dinamismo da tecnologia tira o início da vida fora do escuro e do calor do corpo materno para a frieza e a transparência do tubo de ensaio. Substitui o momento desconhecido pelo apurado conhecimento desse sagrado início. Abole a unicidade da presença dos esposos, substituindo-os pela equipe médica. Durante o sagrado momento do início humano, os pais não estão juntos; eles não estão presentes. A criança é 'manufaturada' por médicos e enfermeiras. Ele, ou ela, não é diretamente concebido pelos pais. Além disso, pode não ter o material genético dos pais, desde que uma terceira pessoa, um doador, pode ter sido usado* ⁵⁰.

Alguém poderia dizer que esse trecho é apenas poético, revestido de dramaticidade. Mas o fato é que, para quem a vida humana é sagrada, seu início é especial. A perda de sensibilidade a esse início pode ser sintoma, sim, de perda de sensibilidade para a vida humana

como um todo. Os desejos não são direitos, e os filhos não são bens de consumo. *Não se pode esquecer que o filho é um sujeito como uma entidade própria e um valor ontológico incondicionado. Desse modo, sua alteridade sempre deve ficar a salvo*⁵¹.

Essas questões precisam estar presentes para que a reprodução não se submeta apenas aos interesses econômicos de médicos, clínicas e companhias²⁵.

A influência econômica na reprodução assistida pode levar à minimização dos riscos com o objetivo de atrair clientes e pode, também, promover supervalorização dos resultados. Alguns autores identificam problema e manipulação do conceito de sucesso nesse setor. Por isso, lembram que *serviços de tecnologias de reprodução assistida que dão uma impressão não realista das possibilidades de reproduzir um filho biológico são uma falha nos requisitos morais do consentimento informado*⁵². Estes autores indicam que diferentes critérios são usados para definir o sucesso da clínica. Visto que o sucesso estatístico tem claro impacto no *status* da clínica, há tendência a maximizá-lo.

Evidentemente, distintas taxas de sucesso podem ser divulgadas – a depender do que se entende como sucesso. Se a questão é percentagem de nascimentos de crianças, pode-se ter determinada taxa afastando-se do conceito de sucesso o fato de essas crianças terem nascido saudáveis ou não, prematuras ou não, sobreviventes ou não. É, de fato, controverso que seja desprezado o sofrimento de um casal que esteja acompanhando um recém-nascido com possibilidades de ter graves sequelas por toda a vida e, ainda assim, considerar que o nascimento dessa criança simplesmente tenha contribuído para a taxa de ‘sucesso’ da clínica. Ou que os casos dramáticos de conflitos familiares – que ocupam a mídia após o nascimento de uma criança por reprodução assistida – sejam contabilizados na clínica onde a mesma nasceu como também mais um ‘sucesso’.

Maura Ryan avalia, em seu trabalho, a questão econômica na reprodução assistida. Ela afirma que a reprodução assistida não pode ser compreendida como assunto privado. Se não, tal reprodução se torna questão de mercado do tipo ‘posso pagar, faço e ninguém tem nada a ver com isso’. Mesmo se quisermos argumentar que há boas razões para preservar a liberdade na esfera procriativa e dar aos pais ampla discricção em determinar como garantir o melhor interesse de

seus filhos, *devemos reconhecer que a maneira como uma criança é trazida ao mundo é sempre um assunto de interesse social*⁵³.

Em reprodução assistida também se percebe a mesma desigualdade social quanto ao acesso a recursos. Por exemplo, nos Estados Unidos, a infertilidade predomina entre mulheres afro-americanas com menos de 30 anos etários e com grau de ensino médio. Mas quem frequenta as clínicas e recebe tratamento são predominantemente mulheres brancas, com idade acima de 30 e com, em média, 2,5 anos de curso superior⁵⁴.

Considerações finais

Podemos sugerir, como conclusão, que os contextos, que denotam a reprodução assistida como metaparentalidade apresentam desafios novos, com possibilidade de suscitar novos conflitos éticos. Nesses momentos, a reflexão sobre a parentalidade pode ajudar a situar as novas tecnologias reprodutivas como novos modos de realização do projeto de parentalidade. As diversas situações específicas que se tornam possíveis por meio da reprodução assistida precisam ser pensadas, tomando-se a parentalidade humana com alguns aspectos indispensáveis que aqui retomamos: a) o direito de cada criança nascer desejada e ser, portanto, acolhida; b) a inserção da parentalidade no contexto social e a legitimidade da sociedade em exigir que as pessoas planejem a respeito de seus filhos; c) o respeito à parentalidade como projeto do casal ou das pessoas envolvidas, sem coerções ou controles externos; d) o projeto de parentalidade das pessoas é limitado e questionado apenas pela busca do bem dos filhos que dele surgem; e) a consciência constante e necessária de que cada projeto de parentalidade traz em si o potencial de novidade e de imprevisibilidade e que nunca pode ser reduzido às relações de contrato, nem submetido totalmente à lógica mercantilista.

Entendemos que esses elementos da parentalidade precisam estar presentes em todos os modos da parentalidade – natural, por adoção ou por reprodução assistida. Argumentamos, no entanto, que os novos contextos da metaparentalidade provocam novos conflitos exatamente porque facilitam o afastamento dos elementos acima indicados, como elementos necessários à parentalidade responsável. Em reprodução assistida, usualmente, os projetos de parentalidade atendem de maneira satisfatória à exigência de que filhos e filhas

sejam concebidos com adequado planejamento. No entanto, o desejo de ter filhos – no contexto da esterilidade – cria situações de sofrimento, que podem levar ao desejo de ter filhos a qualquer preço, o que obscurece o limite intrínseco ao direito de ter filho, que é o direito de a criança ter vida saudável.

Referências

1. Haering B. Paternidad responsable. Madrid: Ediciones Paulinas; 1971. p.41.
2. Beñeráf LF. Los orígenes de la violencia y la segunda revolución in psicoanálisis. In: Solís-Pontón L, Becera TL; Aldonado-Durán M. La cultura de la parentalidad – antídoto contra la violencia y la barbarie. México/Bogotá: Manual Moderno; 2006. p. 58.
3. Haering B. Op. cit. p. 42.
4. Haering B. Op. cit. p. 44.
5. Haering B. Op. cit. p. 47.
6. Eguren JA. Paternidad responsable y valores humanos. Valencia: Editora; 1976. p. 54.
7. Solís-Pontón L, Becera TL, Maldonado-Durán M. Op. cit. p. xxxvii.
8. Solís-Pontón L, Becera TL, Maldonado-Durán M. Op. cit. p.21.
9. Massé MC. Decisiones de pareja en el comienzo de la vida – límites y posibilidades del principio de autonomía. [dissertação]. Madrid: UP Comillas; 2008. p. 14.
10. Marston C, Cleland J. The effects of contraception on obstetric outcomes. Department of Reproductive Health and Research. Geneva: World Health Organization; 2004. p. 8.
11. Brasil. Constituição. República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988. p. 148.
12. Brasil. Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9263.htm
13. Solís-Pontón L, Becera TL, Maldonado-Durán M. Op. cit. p. xxxiii.
14. Solís-Pontón L, Becera TL, Maldonado-Durán M. Op. cit. p. xxxv.
15. Beñeráf LF. Op. cit. p. 55.
16. Benagiano G. Reproductive strategies for human survival. Reproductive BioMedicine. 2001;4 (suppl. 1):72. [internet] Disponível: www.rbmonline.com/Article/174 (acesso 1º ago. 2001).
17. Rhonheimer M. Ética de la procreación. Madrid: RIALP; 2004. p. 32.
18. Ford NM. A catholic ethical approach to human reproductive technology. Reproductive BioMedicine. 2008;17(suppl. 3):46. [internet] Disponível: www.rbmonline.com/Article/3311 (acesso 20 maio 2008).

-
19. Correa FJL. El diálogo bioético en las técnicas de reproducción asistida. *Acta Bioethica*. 2007;13(2):164.
 20. Kerridge IH et al. Religious perspectives on embryo donation and research. *Clinical Ethics*. 2010;5(1):40.
 21. Correa FJL. Op. cit. p. 163.
 22. Nikolaos M. The Greek orthodox position on the ethics of assisted reproduction. *Reproductive BioMedicine*. 2008;17(suppl. 3):25. Op. cit.
 23. Marqueta J. Complicaciones de los tratamientos de reproducción asistida. In: Matorras R, Hernández J, Molero MD, directores. *Tratado de reproducción humana para enfermería*. Buenos Aires/Madrid: Médica Panamericana/Sociedad Española de Fertilidad; 2008. p. 292.
 24. Ruiz E. Vida in vitro y opinión pública. In: Ballesteros J, coordinador. *La humanidad in vitro*. Granada: Editorial Comares; 2002. p. 18.
 25. Nikolaos M. Op. cit. p. 30.
 26. Blanes R, Vaca R. Fecundación, desarrollo embrionario e implantación. In: Matorras R, Hernández J, Molero MD, directores. *Tratado de reproducción humana para enfermería*. Buenos Aires/Madrid: Médica Panamericana/Sociedad Española de Fertilidad; 2008. p. 60.
 27. World Health Organization. The epidemiology of infertility. Report of a WHO Scientific Group. Geneva: WHO; 1975. p. 6.
 28. World Health Organization. DHS Comparative Reports nº 9. Infecundity, infertility, and childlessness in developing countries. Calverton/Geneva: WHO; 2004. p. xiii.
 29. World Health Organization. Recent advances in medically assisted conception. Technical Report Series nº 820. Geneva: WHO; 1992. p. 13-4.
 30. Taronger R, Garcia C, Álvares C, Calleja F. Tratamientos no asistidos da esterilidad. In: Matorras R, Hernández J, Molero MD, directores. Op. cit. p. 161.
 31. Sociedad Española de Fertilidad. Registro de la Sociedad Española de Fertilidad: técnicas de reproducción asistida (IA y FIV/ICSI). Año 2009. Madrid, Barcelona: SEF; 2011. p. 1.
 32. Zegers-Hochschild F, Schwärze JE, Galdames V, editores. Registro Latinoamericano de Reproducción Asistida 2008. Chile: Red Latinoamericana de Reproducción Asistida: 18. Disponible: www.redlara.com
 33. Massé MC. Op. cit. p. 43.
 34. Kerridge IH et al. Religious perspectives on embryo donation and research. *Clinical Ethics*. 2010;5(1):40.
 35. Gonzalez M-M, Diez M, Jiménez I, Morgado B. Maternidad a solas por elección: primera aproximación. *Anuario de Psicología*. 2008;39(1):125.
 36. Jociles MI, Rivas, AM, Moncó B, Villamil F. Madres solteras por elección: entre el "engaño" y la solidaridad. *Revista de Antropología Iberoamericana*. 2010;5(2):256-99. Disponible: www.aiabr.org
 37. DaMatta R. *Relativizando: uma introdução à antropologia social*. Rio de Janeiro: Rocco; 1987. p. 48.

-
38. Mello LG. Antropologia cultural: iniciação, teoria e temas, 2ª edição. Petrópolis: Vozes; 1983. p. 37.
 39. Mello LG. Op. cit. p. 126.
 40. Sahlins M. Cultura e razão prática. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1979. p. 227.
 41. Sahlins M. Op. cit. p.78.
 42. Sahlins M. Op. cit. p.7.
 43. Sauter G. The question of meaning: a theological and philosophical orientation. Cambridge: Wm. B. Eerdmans Publishing Co.; 1982. p.37.
 44. DaMatta R. Op. cit. p.34.
 45. Durant Guy. A bioética: natureza, princípios, objetivos. São Paulo: Paulus; 1995. p. 77.
 46. Ruiz E. Op. cit. p.5-8.
 47. Álvarez Amador DDE, Corzo TG, Álvarez TR. Morbilidad y mortalidad del recién nacido concebido por fertilización in vitro. Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología. 2010 abr.-jun.; 36(2): nd.
 48. Aclaren A. Historia de los anti-conceptivos. Madrid: Minerva Ediciones; 1993. p. 300.
 49. Miralles AA. El permisivismo ante la fiv: la visión angloamericana. In: Ballesteros J, coordenador. Op. cit. p. 39.
 50. Nikolaos M. Op. cit. p. 26.
 51. Miralles AA. Op. cit. p. 57.
 52. Peters K, Jackson D, Rudge T. Failures of reproduction: problematising 'success' in assisted reproductive technology. Nursing Inquiry. 2007; 14(2): p.131.
 53. Ryan MA. Ethics and economics of assisted reproduction. Washington: Georgetown University Press; 2001. p. 25.
 54. Ryan MA. Op. cit. p. 23.

Interfaces éticas entre desenvolvimento sustentável, economia ecológica e justiça ambiental: precaução e sustentabilidade

José Roque Junges

O agravamento do problema ambiental, ocasionado pelo gradativo aquecimento global e pela consequente proliferação de catástrofes climáticas, recoloca a questão ecológica em outros parâmetros, exigindo outro paradigma de desenvolvimento. O aquecimento climático global é um problema que começa a preocupar a humanidade, porque existem evidências científicas suficientes para comprovar sua ocorrência. O desequilíbrio já se instalou e não existe mais volta atrás. Apenas é possível minimizar os efeitos, mas é necessário agir com rapidez sobre as causas.

O problema é que é necessário repensar o modelo de desenvolvimento seguido até agora, pois ele se identifica simplesmente com progresso material ao lado da depredação do meio ambiente, sem levar em consideração a finitude dos recursos naturais e a reprodução sustentável da natureza. Essa visão está pautada por uma compreensão da economia não mais entendida como normas para o bom manejo da nossa casa comum (do grego *oikos*, casa, e *nomia*, norma), mas reduzida à perspectiva crematística (do grego *krematha*, riquezas, bens), como regras de mercado para tirar melhor proveito monetário dos investimentos financeiros.

Não existe solução para a crise ambiental dentro dessa visão crematística da economia. Por isso, é necessário compreender o desenvolvimento sustentável na perspectiva da economia ecológica e da justiça ambiental. Essa compreensão exige completar o clássico princípio ético da precaução, aplicado às situações de risco, gerados pelo problema ambiental, com a sustentabilidade que consegue captar a complexidade ecossistêmica das consequências ambientais do desenvolvimento já não mais reduzido ao puro progresso material.

Crise ambiental

Durante milhares de anos, a humanidade viveu em harmonia ambiental com a natureza, integrando simbolicamente processos

naturais e socioculturais. Apenas nos últimos trezentos anos essa integração foi quebrada pelo progresso da ciência e o conseqüente desenvolvimento industrial e urbano da sociedade, desequilibrando gradativamente os ciclos naturais, porque as dinâmicas socioculturais e econômicas estavam sempre mais dissociadas das dinâmicas ecossistêmicas da natureza, o que ocasionou crescentes problemas ecológicos e crise ambiental. Assim, pode-se definir o problema ambiental que ora se vive como fruto do drástico desajuste entre os ritmos da biosfera e os ritmos da tecnosfera.

Os serviços que oferece a natureza para a sobrevivência e a sustentabilidade funcionam segundo certos ritmos e determinada lógica de reprodução das condições da vida. A circulação de materiais criada pela tecnologia organiza-se numa lógica contrária a essa reprodução. Um exemplo dessa diferença entre os ritmos da biosfera e da tecnosfera é que a primeira funciona de uma maneira cíclica, e a segunda se organiza de modo linear.

Uma manifestação disso é que a natureza não produz lixo, porque detém microrganismos que dissolvem rapidamente os resíduos, enquanto que a tecnosfera produz montanhas de lixo que só é degradado depois de longo período, com todos os seus efeitos maléficos. Assim, os ritmos das dinâmicas tecnológicas desajustam e desequilibram os ritmos dos ciclos de reprodução das condições da vida, necessárias para a sobrevivência e sustentabilidade dos serviços ecossistêmicos que a natureza oferece. Essa é a causa fundamental e profunda da crise ambiental, com todas as suas implicações para entender a relação entre natureza e economia.

Não só existe esse desajuste, mas os custos ambientais do progresso econômico são maquiados e externalizados pelo metabolismo social que os empurra para contextos socialmente degradados para que sejam responsabilizados e confundidos com a própria situação social. No fundo, se está dizendo que os problemas ambientais são causados pela própria situação de pobreza, quando os danos ambientais foram ocasionados e exportados por sociedades que podem usufruir ambientes ecológicos, à custa da degradação de ecossistemas que assumem os custos ambientais. Esse é o lado social do problema ecológico.

Distintas correntes apresentam-se como solução para essa crise. Nos países ricos, desde muito tempo, existe o culto à vida silvestre,

inspirado no romantismo que prega a volta à natureza. Muitos movimentos ecológicos de cunho internacional inserem-se nessa perspectiva. Trata-se de uma visão ingênua e acrítica que desconhece e desconsidera a face social da externalização dos cultos ambientais para países pobres.

Outra corrente é o assim chamado evangelho da ecoeficiência, que pretende promover o crescimento verde através do capitalismo ecológico, diminuindo a intensidade do uso de energia e de materiais, apontando para uma pretendida desmaterialização da economia, mas esquecendo-se que, se existe crescimento em escala econômica, não adianta em nada diminuir a intensidade porque a extração de recursos naturais continuará crescendo devido ao tamanho da economia. Por isso, não existe ecoeficiência na intensidade sem decréscimo ao nível de escala.

Uma terceira corrente é a justiça ambiental, nascida nos Estados Unidos, e o ecologismo dos pobres, que seria a vertente terceiro-mundista da justiça ambiental que engloba muitos movimentos sociais que, à primeira vista, não se apresentam como ecológicos, mas defendem territórios tradicionais de sobrevivência de populações, ameaçados por projetos econômicos transnacionais ¹.

Desenvolvimento sustentável

O relatório *Nosso Futuro Comum*, da Comissão Mundial sobre o Meio Ambiente, propôs em 1987 o conceito de desenvolvimento sustentável ²⁻⁵ como uma maneira de conjugar o uso dos recursos naturais para o desenvolvimento com a sustentabilidade do ambiente. Definiu desenvolvimento sustentável como aquele que satisfaz as necessidades da presente geração sem comprometer as das gerações futuras. Esse conceito foi aceito pela Conferência das Nações Unidas de 1992. Como o sentido de desenvolvimento ficou vago, este foi identificado com a visão clássica da economia que mede o progresso a partir da renda *per capita* e do PIB nacional, determinando a própria compreensão de sustentabilidade ⁶.

Se desenvolvimento fosse entendido em sentido humano e social como qualidade de vida, a sustentabilidade teria outra conotação e seria avaliada sob outros referenciais. Esse foi o intuito das Nações

Unidas ao criar o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) para superar a visão economicista e monetarista de *desenvolvimento*.

Definir a sustentabilidade em relação às necessidades das gerações futuras é desconhecer a progressão geométrica das necessidades humanas e do seu progresso econômico correspondente, provocando o desmantelamento da biodiversidade necessária à preservação do ecossistema e impossibilitando a reprodução dos seus recursos para as gerações futuras. Paralelamente, Sen pondera que ver os seres humanos apenas em termos de necessidades é fazer uma ideia muito insuficiente da humanidade ⁷. Portanto, a sustentabilidade não pode ser definida apenas pelas necessidades humanas, mas pela complexidade ambiental da reprodução da vida de um ecossistema ⁸.

Até recentemente, os economistas não se interessavam por temas ambientais, porque os recursos naturais tidos como bens livres e abundantes não necessitavam de estimativa de preço, critério considerado parâmetro para o reconhecimento do valor objetivo das coisas. Bens como rios, florestas, clima não eram valorizados, pois não tinham precificação. Existiam em abundância. Pelo fato de a natureza não ter preço, a depreciação do meio ambiente nunca entrou nos orçamentos como ocorre com a depreciação de prédios, instalações e equipamentos.

Por isso, alguns economistas começam a propor a inclusão da depreciação ou preservação do meio ambiente no cálculo orçamentário, tendo como critério “quem polui deve pagar pelo dano” para que a preservação ecossistêmica seja incentivada como um ganho, pois *“salvar o planeta pode ser um negócio rentável”*. Essa solução parece oportuna numa situação de emergência ambiental, mas insuficiente e perigosa em longo prazo.

A atribuição de valores de mercado a bens comuns e interdependentes da natureza propõe a própria causa da degradação ambiental e da injusta distribuição dos seus efeitos como solução. Essa proposta deve ser corrigida e ampliada por uma perspectiva ecológica e social, assumindo uma compreensão interacionista e ecossistêmica do ambiente e englobando o ecossistema natural e social.

A ideologia desenvolvimentista do progresso econômico configurou, durante muito tempo, o imaginário social do Brasil entendido como um país em desenvolvimento rico em recursos naturais. Os critérios para medir o progresso ficaram sempre reduzidos aos índices econômicos. Embora o Brasil tenha tido altos índices de crescimento

econômico nunca aconteceu um verdadeiro salto qualitativo social para a população brasileira. O País continua com uma das mais injustas distribuições de renda do mundo. Essa ideologia foi transformada em mito, analisada magistralmente no auge da sua expressão por Celso Furtado ⁹.

O crescimento ocorreu à custa da abundância de recursos naturais, desatento às implicações ambientais do uso predatório da natureza e fundado em estruturas econômico-sociais arcaicas que burlavam os mecanismos políticos de distribuição da riqueza produzida. Por isso, não se pode equacionar a questão ambiental no Brasil sem ter presente esse processo socioeconômico. Nessa situação, a pergunta pela sustentabilidade do desenvolvimento adquire uma complexidade que precisa englobar tanto o fator ambiental quanto o social. Essa é a tese da economia ecológica e da justiça ambiental.

Economia ecológica

Um modelo diferente de solução é a economia ecológica proposta por Georgescu-Roegen ^{10,11}, que defende a redução dos efeitos da entropia na economia. A proposta parte do fato de que não existe apenas uma troca socioeconômica desigual entre produtividade e salários, mas uma troca ecoeconômica desigual entre os preços das matérias-primas e o desgaste ambiental, que não é levado em consideração. Propicia uma visão sistêmica das relações entre a economia e o meio ambiente: quer dar uma solução ao enfrentamento entre expansão econômica e conservação do ecossistema.

Para isso, baseia-se nos princípios da ecologia geral transposto, com as devidas adaptações, à ecologia humana. Refere-se a fluxos físicos de energia e de materiais, a partir de uma visão sistêmica que busca o equilíbrio entre natureza e economia. Parte do conceito de geossistema (síntese geográfica) que é mais do que ecossistema (síntese biológica), pois integra o natural e o humano ¹⁰. Trata-se de uma economia que leva em consideração a natureza, considerando-a como limite para as ações econômicas ¹². Economia ecológica não confunde a *oikonomia* (valor de uso) com a crematística (valor de troca). Em outras palavras, não reduz a natureza a seu valor crematístico.

Em decorrência, Georgescu-Roegen ¹⁰ critica a visão neoclássica da produção reduzida a puro formalismo matemático que ignora o an-

daime empírico da função produtiva. Para tanto, distingue entre *estoque* e *fundo* e entre *circulação* e *serviço*. Elementos que fazem parte do fundo são aqueles agentes produtivos imutáveis no processo, isto é, *inputs* que entram e saem numa forma econômica que é sempre a mesma (por exemplo, o trabalho, a natureza). Elementos de circulação são aqueles *inputs* transformados pelos agentes do fundo em *outputs* produtivos e que são o foco da investigação econômica.

Os últimos (circulação) representam a base material do processo produtivo e os primeiros (fundo), a transformação realizada com os serviços de base. *Estoque* é um tipo de *input* produtivo usado para gerar circulação, como as toneladas de carvão que se precisa queimar por dia durante trinta dias para produzir a quantidade necessária de energia. *Fundo* é usado para originar serviços numa determinada proporção que não se pode aumentar. Por exemplo, um trabalhador individual pode escavar uma vala por dia durante um mês, mas não pode escavar trinta valas por dia.

O estoque é capaz de produzir circulação física numa desejada proporção, mas o fundo é capaz de produzir serviços somente numa limitada proporção. Ele é limitado pela dimensão temporal, assim como por contextos biofísicos e institucionais. Fundos são os agentes de produção que transformam a circulação de recursos naturais em circulação de produtos com valor econômico. Fundos precisam ser mantidos por funções de sustentabilidade (descanso, alimentação) para que o trabalhador volte a trabalhar ou, no caso em tela, que a natureza volte a oferecer recursos naturais¹³.

Nesse sentido, embora nem todos os processos produtivos obedeçam às mesmas leis econômicas, todos os processos econômicos, por dependerem de processos biológicos, estão sujeitos à lei da entropia. Isso é o que Georgescu-Roegen¹⁰ chamou de *bioeconomia* para apontar para a origem biológica do processo econômico e que a sobrevivência da humanidade está determinada pela limitada provisão de recursos acessíveis que estão sendo apropriados de maneira inadequada. Assim, ele integra os componentes ambientais e sociais da atividade econômica nos países desenvolvidos.

Assim, para este autor¹⁰, é necessário considerar que a economia está inserida ou incrustada no ecossistema, entendido como um geossistema, ordenado segundo alguns princípios:

1. *tudo está ligado a tudo* (interdependência sistêmica);

2. *capacidade de suporte populacional* de determinado território: levar em consideração a distinção entre consumo endossomático (biometabolismo), que é o suprimento de necessidades básicas ou naturais com produtos vegetais e animais que armazenam energia solar pela fotossíntese e, por outro lado, o consumo exossomático (tecnometabolismo), que é o consumo de energia e materiais que não são determinados geneticamente pela natureza, mas culturalmente pela tecnologia (p. ex., minérios, petróleo etc.);

3. *tudo tem que ir para algum lugar* (a questão da produção de resíduos);

4. *a natureza sabe melhor*, porque dependemos fundamentalmente de seus serviços para sobreviver, mas o ser humano pode também aprimorar o ambiente natural.

Tais princípios permitem delinear o desenvolvimento ecossustentável a partir da biomassa e das dinâmicas do geossistema da região ⁵.

Para a economia ecológica, os movimentos sociais e políticos ambientalistas são importantes, porque defendem uma ciência pós-normal ¹⁴ que aponta para os limites das ideias científicas de especialistas na questão ambiental e mostram a pertinência das opiniões de pessoas não ligadas à ciência, mas que têm vivência mais direta na defesa e no manejo ambiental. Eles conseguem captar muito melhor onde estão os problemas e quais seriam as soluções. O movimento social da justiça ambiental é um exemplo disso.

Justiça ambiental

O movimento social nasceu nos Estados Unidos, inspirado nas marchas em defesa dos direitos dos negros. Constatou-se que os maiores índices de poluição industrial e de presença de resíduos tóxicos estavam situados em regiões habitadas por populações afro e latino-americanas. Empresas químicas poluidoras aproveitavam-se da vulnerabilidade e da baixa consciência e organização desses grupos para localizar-se nessas regiões, largando resíduos tóxicos e dejetos em cursos de água e aterros sanitários, sem encontrar oposição organizada da população.

Esse fenômeno de empurrar o ônus ambiental para as populações negras foi chamado de racismo ambiental. A constatação originou

a articulação de denúncia e organização da população a não aceitar a injusta degradação do seu meio ambiente, lutando por medidas socialmente igualitárias de política ambiental. Essa movimentação formulou o princípio ético de que grupos sociais vulneráveis não devem arcar com o peso desproporcional das consequências ambientais negativas resultantes de operações comerciais, industriais ou municipais ou da execução de políticas públicas e programas federais, estaduais, locais e tribais ¹⁵.

Inspirada pelo movimento socioambiental dos negros americanos foi constituída, em 2001, a Rede Brasileira de Justiça Ambiental, tendo o seu manifesto fundacional no Fórum Social de Porto Alegre de 2002. Definiu, como injustiça ambiental, o mecanismo pelo qual sociedades social e economicamente desiguais destinam a maior carga dos danos ambientais às populações de baixa renda, aos grupos sociais discriminados, aos povos étnicos tradicionais, aos bairros operários, às populações marginalizadas e vulneráveis ¹⁶⁻¹⁸.

O movimento da justiça ambiental está envolvido em conflitos socioambientais oriundos da conformação de territórios por processos produtivos industriais, agrícolas ou mineradores, ocasionando poluição que afeta a vida e a saúde das populações circunvizinhas. Leis ambientais dos países centrais não aceitam estruturas produtivas degradantes para o ambiente, que são exportadas para países periféricos sem legislações rígidas de proteção do sistema ambiental. Essas externalizações de danos ambientais, possibilitadas pela economia globalizada, não são contabilizadas como valor nos custos.

É o que a economia ecológica chama de metabolismo social, processo visível na Europa, em que países importam seis vezes mais do que exportam e, contudo, têm um lucro muito superior, embora a produção não ocorra em seu território, devido ao conhecimento agregado na precificação do produto. A degradação humana e ecológica, não contabilizada no custo final, fica por conta dos países periféricos ¹⁷.

Desconhecer os efeitos colaterais desses processos macroeconômicos sobre o meio natural seria maquiar o fenômeno da degradação ambiental nos países periféricos. Os países subdesenvolvidos são responsabilizados pela degradação ambiental em seus territórios, esquecendo-se que ela é uma externalização de danos ambientais

dos países ricos. A degradação, além de destruir ecossistemas e sua biodiversidade, afeta a saúde das populações e destrói o meio ambiente natural e cultural, base para reprodução social da vida.

As chagas ambientais manifestam-se no uso da terra pela monocultura do agronegócio exportador, que espalham desertos verdes de soja, de cana de açúcar, de eucaliptos com a correspondente exploração de trabalho sazonal em condições infra-humanas; na exploração de minerais, causando poluição e riscos para os ecossistemas e para as populações circunvizinhas; na produção de energia hidroelétrica por meio da construção de barragens, extinguindo biomas e expulsando pequenos agricultores de suas terras; nos conflitos sociais, envolvendo o acesso ao solo urbano para moradia e na localização da poluição industrial e de resíduos tóxicos na proximidade de bairros populares ¹⁷.

Além de externalizar os danos ambientais para países e populações fragilizadas, a injustiça ambiental manifesta-se também no acesso desigual e injusto aos recursos naturais. Para exemplificar isso é oportuno fazer uso do conceito de *ecological footprint* ou *pegada ecológica*, adaptado por Rees e Wackernagel com base no conceito ecológico de *capacidade de suporte* de determinada população de animais num território¹⁸, referindo-se à quantidade de área geográfica necessária para produzir o conjunto de bens que determinado indivíduo consome.

A média mundial é de 2,8 hectares de superfície para cada habitante da Terra, contraposta ao cidadão americano que gasta, em média, 9,6 hectares e em comparação com a média brasileira que é de 2,6 e a de Bangladesh, de apenas 0,5 hectares. Essas comparações apontam para quem deve recair a maior responsabilidade em assumir os ajustes necessários para enfrentar os efeitos negativos da crise ambiental.

Essa constatação demonstra também que o foco da questão ambiental está mais no consumo do que na produção ¹⁹. A degradação do ambiente ligada aos processos industriais teve uma grande melhora com a introdução de linhas de produção mais limpas, sendo de fácil solução, porque depende de soluções técnicas e jurídicas. Se o foco é o consumo, a solução não é mais tanto técnica e jurídica, mas ética.

Bioética ambiental: precaução versus sustentabilidade

Diante da situação de agudização do problema ecológico, qual é a resposta ética? Qual princípio deve reger as ações numa situação de crise ambiental? Para alguns, a questão está nos riscos que é necessário evitar com ações adequadas, e por isso propõem o princípio de precaução.

Para Hunyadi, por exemplo, *desde que exista a presunção razoável de um risco insensato, a ausência de certeza científica quanto à sua realização não deve servir de pretexto para retardar a adoção de medidas visando a limitar ou eliminar tal risco* ²⁰. Este autor cita Lascoumes, que apresenta definição semelhante: *Na dúvida sobre a existência e o alcance dos efeitos negativos sobre o ser humano ou sobre o meio ambiente dum produto ou duma atividade, acima de tudo não te abstenhas de agir. Ao contrário, te engaja num processo de avaliação do perigo e de investigação de meios para dominá-lo* ²⁰.

O princípio da precaução faz lembrar outro princípio semelhante usado na saúde – o princípio de prevenção. Para diferenciá-los se faz uso, em geral, da distinção entre riscos verificáveis e demonstráveis, para os quais se aplicaria o clássico princípio de prevenção, e riscos hipotéticos para os quais seria adequado usar o princípio de precaução. Portanto, os dois princípios se distinguiriam pela natureza e certeza dos riscos. Nos dois casos, trata-se de evitar certo dano ²⁰.

Mas aí aparece a aporia, pois se é o caso de evitar riscos de danos, então é necessário tratar os riscos hipotéticos como verificáveis para que medidas sejam tomadas para evitá-los, independentemente do tipo de risco. Então, no concreto, já não existe mais diferença entre prevenção e precaução, porque as medidas de ação que se impõem são similares, já que não é possível ficar indiferente diante de um risco, seja ele hipotético, seja verificável. Segundo Hunyadi, a origem da aporia está em distinguir a prevenção e a precaução, tomando-se por base a natureza dos riscos. A questão central é que medidas tomar. A simples possibilidade de um risco maximal deveria necessariamente desencadear uma medida correspondente ²⁰.

Distinguir a prevenção e a precaução considerando-se a natureza dos riscos é problemático, pois o que conta não é a natureza dos riscos, mas a natureza das hipóteses. Para esses autores a distinção entre

riscos verificáveis e hipotéticos repousa sobre bases estritamente empíricas, com o esquecimento de vasta gama de distinções lógicas possíveis, ao falar de riscos hipotéticos²⁰.

O princípio de precaução não se aplica aos riscos hipotéticos por serem hipotéticos, mas se aplica a todas as situações de incerteza, quando, para estabelecer a incerteza, se faz uso de um raciocínio hipotético. Essa é a lógica do raciocínio da precaução. A diferença entre determinação material e determinação lógica do princípio da precaução é que mostra sua validade prática.

Portanto, a questão não está na natureza dos riscos – verificáveis ou hipotéticos –, mas na natureza das hipóteses, lógica introduzida pelo raciocínio da precaução, que nos coloca de imediato na justificativa do princípio sem precisar fazer as distinções materiais. Logo, a diferença entre o princípio da prevenção e da precaução não está na base material da diferença dos riscos, mas na base lógica do tipo de raciocínio que se emprega em cada caso. Trata-se da questão lógica da justificação do uso de medidas.

No raciocínio que faz intervir hipóteses, a conclusão não resulta do princípio de prevenção, mas do princípio de precaução. Não se nega a diferença entre riscos verificáveis e hipotéticos, mas ela é uma distinção empírica sobre a qual não podemos fundar a lógica de raciocínio sobre que medidas assumir, seja de prevenção, seja de precaução, pois o que conta, por exemplo, no raciocínio da precaução, não é a natureza dos riscos, mas o valor das hipóteses²⁰.

Mas alguém poderia dizer que o valor das hipóteses deve ser decidido segundo uma análise empírica que segue os *standards* científicos. Apenas substituir os riscos pelas hipóteses parece pouco evidente. Para responder a esse questionamento é necessário ter presente, por um lado, que essa maneira de entender ajuda a ver que nem todos os riscos hipotéticos justificam a adoção de medidas de precaução e, por outro, ajuda a entender que a precaução não é um princípio de ação, mas um modo de raciocinar. Passou-se da descrição de uma ação de precaução para um raciocínio de precaução. Isso significa que a precaução é um raciocínio prático que tem suas regras de ação²⁰.

O raciocínio hipotético tem armadura lógica própria, e a natureza empírica das hipóteses não interfere. Isso torna esse raciocínio prático extremamente complexo. Para esse raciocínio são necessários vários passos: identificar as hipóteses quanto ao seu possível acontecimento

depois de aplicada a ação; avaliar sua plausibilidade; apontar para as possíveis consequências; identificar sua plausibilidade; avaliar sua desiderabilidade. Esses cinco pontos permitem chegar a uma conclusão, estabelecendo a apreciação e identificando a regra de ação correspondente, que é a conclusão de um raciocínio de precaução. Transformar essa regra numa decisão já não faz parte do próprio raciocínio ²⁰.

A formação de hipóteses científicas sempre foi considerada como formação de conjecturas explicativas, raciocínio chamado por Peirce de *abdução*. Parte-se de um antecedente desconhecido a propósito do qual se cria uma hipótese. Na precaução, a hipótese não tem esse sentido, porque é justamente o contrário. Conhece-se o antecedente, isto é, a ação particular; a hipótese é sobre as consequências, não sobre o antes, a causa, mas sobre o depois daquilo que já é conhecido. O interesse não é por aquilo que precede ao que experimentamos, mas ao que segue, algo futuro. Por isso, não se trata de uma *abdução*, mas de uma *produção* ²⁰.

Nesse sentido, a precaução não é uma virtude, uma disposição, mas uma maneira de raciocinar que, portanto, estabelece uma regra de ação, não a execução de uma ação como acontece com a virtude. Enquanto raciocínio prático o foco está no juízo. Trata-se de estabelecer a melhor regra possível sem entrar na decisão ou na ação propriamente dita.

O princípio de precaução tem sua aplicação em situações em que a introdução de uma nova tecnologia pode trazer riscos para a saúde e o meio ambiente. A pergunta é como agir nessa situação: impedir sua introdução com medidas restritivas ou considerar apenas os benefícios, assumindo-se os riscos apenas como possíveis efeitos colaterais para chegar ao benefício ou, ainda, analisar e sopesar as consequências em médio e longo prazos para chegar à ação adequada. Mas, se a regra de ação é fruto de um raciocínio hipotético de precaução, que tem como base as possíveis consequências, então é necessário completar o princípio de precaução com a sustentabilidade, pois o raciocínio precisa estar atento à complexidade ambiental para chegar a essas consequências ²¹⁻²³.

Se a decisão de agir já não faz parte do raciocínio hipotético que define a regra de ação, mais ainda é necessário ter presente a sustentabilidade mais do que a precaução ao decidir. Na discussão sobre a sustentabilidade, a ciência pós-normal assume um papel

fundamental devido à própria complexidade do contexto da crise ambiental ¹⁴.

Como definir e determinar a sustentabilidade como princípio ético que completa o princípio da precaução? Se a precaução é um raciocínio para chegar a uma regra de ação num contexto de riscos, é necessário definir indicadores de sustentabilidade para poder avaliar as consequências das intervenções ambientais, que apontem assim para uma ação que possa se tornar objeto de uma decisão política. A determinação da medida precautória depende dos indicadores de sustentabilidade daquela situação ecossistêmica ou, em outras palavras, da gestão da sustentabilidade. Esse é justamente o objetivo da economia ecológica, ou seja, garantir a sustentabilidade socioambiental mediante indicadores biofísicos baseados em considerações de distribuição ecológica¹⁵: *Distribuição ecológica significa a alocação social, espacial e temporal no uso, pelos humanos, dos recursos e serviços ambientais* ²⁴.

Entretanto, a definição de sustentabilidade socioambiental se complexifica de uma sociedade para a outra, a depender de suas relações externas. Por exemplo, se determinado país "A" exporta bens primários para outro país "B" que os industrializa, levando a um desgaste ambiental do patrimônio natural de "A", e se um terceiro país "C" recebe os efeitos poluidores dessa industrialização, a questão da sustentabilidade não pode ser determinada sem considerar essa troca ecoeconômica desigual e injusta. Por isso, não se pode aferir a sustentabilidade reduzindo-se a análise ao território administrativo de cada país, pois é necessário levar em consideração as interdependências ambientais.

Nesse contexto, é importante, de acordo com economistas dedicados à ecologia, considerar o *espaço ambiental*, que compreende a *área geográfica na qual uma determinada economia se abastece de recursos e onde evacua as suas emissões* ²⁵, conceito essencial para avaliar a sustentabilidade, o que não se identifica simplesmente com o território do país ou de uma região. Essa compreensão de espaço sociocultural e ambiental está na base da nova geografia proposta por Milton Santos, que não se reduz à concepção de território como espaço administrativo ²⁶.

Nessa avaliação da sustentabilidade com base no conceito de espaço ambiental, é determinante a distinção entre *consumo endossomático*

(de recursos naturais renováveis) e *consumo exossomático* (de recursos que não existe possibilidade de reposição, como os minérios, o petróleo). Para Georgescu-Roegen existem duas fontes básicas para a reprodução material da humanidade. Os estoques materiais de minerais e de energia fóssil são limitados, e sua taxa de utilização pela humanidade é facultativa. Em paralelo, o fluxo solar, cuja energia é armazenada nos seres vivos, é uma fonte praticamente ilimitada em quantidade total, mas altamente limitada em termo da taxa que chega à Terra. Os estoques terrestres abastecem a base material das manufaturas, enquanto que a energia solar é responsável pela manutenção da vida. A humanidade tem total controle sobre a utilização dos estoques terrestres, mas não sobre o fluxo solar para a reprodução dos seres vivos indispensáveis para sua sobrevivência ¹⁰.

O consumo endossomático deve ter como critério ético a possibilidade de reprodução dos serviços ambientais que a natureza oferece para a sobrevivência de todos os seres vivos, os quais dependem da existência de biodiversidade necessária para essa reprodução. Não é sustentável a diminuição ou, pior ainda, a destruição da biodiversidade que impeça a continuação desses serviços necessários à vida. Nesse sentido, a agricultura extensiva desenvolvida pelo agronegócio não é ambientalmente sustentável porque sua produção para o consumo endossomático não considera a biodiversidade indispensável para o biometabolismo da vida. Sua produção não respeita os limites da natureza porque é determinada por uma visão crematística da economia que não tem como foco a gestão sustentável da nossa “casa comum”.

O consumo exossomático tem como critério ético as gerações futuras, que também têm direito a esse patrimônio que está sendo desgastado e pode chegar à exaustão, porque os recursos usados pelo consumo exossomático são limitados e não poderão ser repostos. É o caso, por exemplo, do tecnometabolismo que ocorre com a extração de minérios e petróleo, cujos danos ambientais e desgastes permanentes deveriam fazer parte dos orçamentos.

Assim, fica claro que não é possível aplicar o raciocínio hipotético da precaução para chegar a uma regra de ação adequada para fazer frente a possíveis riscos em determinado contexto sem levar em consideração a complexidade ecossistêmica e os índices de sustentabilidade daquele ambiente.

Considerações finais

Com o aquecimento climático global, a crise ambiental alcançou tal amplitude e tais consequências que só uma mudança de paradigma civilizatório poderá minimizar seus efeitos. Isso significa repensar completamente os modelos de desenvolvimento que até agora pautaram as concepções de progresso. Essa necessária mudança só será eficaz se houver um novo modo de conceber a economia. A proposta da economia ecológica é um caminho possível, porque considera e inclui os limites da natureza, bem como o desgaste e os custos ambientais no seu planejamento. O movimento social da justiça ambiental e do ecologismo dos pobres apresenta-se como a ecologia política necessária para chegar a esse novo modelo de desenvolvimento pautado por medidas precautórias que se amparam em índices de sustentabilidade de determinado espaço geográfico ambiental.

Referências

1. Martinez Alier J. O ecologismo dos pobres. Conflitos ambientais e linguagens de valorização. São Paulo: Ed. Contexto; 2009.
2. Sachs I. Caminhos para o desenvolvimento sustentável. Rio de Janeiro: Ed. Garamond; 2002.
3. Sachs I. Desenvolvimento: incluyente, sustentável e sustentado. Rio de Janeiro: Ed. Garamond; 2004.
4. Veiga JE. Desenvolvimento sustentável: o desafio do século XXI. Rio de Janeiro: Ed. Garamond; 2005.
5. Montibeller-Filho G. O mito do desenvolvimento sustentável. Meio ambiente e custos sociais no moderno sistema produtor de mercadorias. Florianópolis: Editora da UFSC; 2008.
6. Nobre M, Amazonas M, organizadores. Desenvolvimento sustentável. A institucionalização de um conceito. Brasília: Ed. Ibama; 2002.
7. Sen A. Desenvolvimento como liberdade. São Paulo: Companhia de Letras; 2005.
8. Leff E, coordenador. A complexidade ambiental. São Paulo/Blumenau: Cortez Editora Edifurb; 2003.
9. Furtado C. O mito do desenvolvimento econômico. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra; 1974.
10. Georgescu-Roegen N. The entropy law and economic process. Cambridge: Harvard University Press; 1971.
11. Georgescu-Roegen N. The entropy law and economic problem. In: Daly H, organizer. Economics, ecology, ethics. Essays toward a steady-state economy. San Francisco: Freeman; 1980. p. 48-60.

-
12. Cechin A. A natureza como limite da economia. A contribuição de Nicholas Georgescu-Roegen. São Paulo: Ed. Senac/Edusp; 2010.
 13. Gowdy J, Mesner S. The evolution of Georgescu-Roegen's bioeconomics. *Review of Social Economy*. 1998;54(2):136-56.
 14. Funtowicz S, Ravetz J. Ciência pós-normal e comunidades ampliadas de pares face aos desafios ambientais. *História, Ciências, Saúde*. 1997;IV(2):219-30.
 15. Bullard R. Enfrentando o racismo ambiental no século XXI. In: Acselrad H, Herculano S, A. Pádua JA, organizadores. *Justiça ambiental e cidadania*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 2004. p. 41-66.
 16. Acselrad H, Herculano S, Pádua JA, organizadores. *Justiça ambiental e cidadania*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 2004.
 17. Freitas CM, Porto MF. *Saúde, ambiente e sustentabilidade*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2006.
 18. Chambers N, Craig S, Mathis W. *Sharing nature's interest: Ecological footprints as an indicator of sustainability*. London: Earthscan; 2000.
 19. Portillo F. *Sustentabilidade ambiental, consumo e cidadania*. São Paulo: Ed. Cortez; 2005.
 20. Hunyadi M. Pourquoi avons-nous besoin du raisonnement de précaution? *Esprit*. 2003;297:139.
 21. Godard O. Precaução (princípio de) In: Hottois G, Missa JN, editores. *Nova Enciclopédia de bioética*. Lisboa: Instituto Piaget; 2003. p. 527-33 (verbete).
 22. Porto MFS. Uma ecologia política dos riscos. Princípio para integrarmos o local e o global na promoção da saúde e da justiça ambiental. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2007.
 23. Garvey J. *Mudanças climáticas: considerações éticas. O certo e o errado no aquecimento global*. São Paulo: Ed. Rosari; 2010.
 24. Montibeller-Filho G. Op. cit. p. 167.
 25. Montibeller-Filho G. Op. cit. p. 168.
 26. Santos M. *A natureza do espaço. Técnica e tempo. Razão e emoção*. São Paulo: Edusp; 2008.

Parte III

**SITUAÇÕES PERSISTENTES
EM BIOÉTICA**

Bioética e religião, tensões e convergências em tempos de pluralismo

Márcio Fabri dos Anjos

Os atuais avanços do conhecimento científico fazem parte de um complexo processo histórico em que os próprios fundamentos do conhecimento humano entraram em crise junto a *profundas perturbações econômicas, sociais e políticas*¹. A religião participa dessas diferentes interfaces da crise. Por um lado, vê questionados gradativamente alguns pontos aparentemente implicados em suas afirmações de fé e de normatividades morais. Vai experimentando ao mesmo tempo o deslocamento em seu poder de interpretar as realidades, interpretação essa que já não satisfaz os interesses econômicos, sociais e políticos trazidos com as transformações socioculturais. *A religião cessa de fornecer aos indivíduos e aos grupos o conjunto das referências, das normas, dos valores e dos símbolos que lhes permitem dar sentido à sua vida e às suas experiências*². Talvez mais corretamente se deva dizer que a religião não é mais a única a proferir palavras decisivas de sentido nessa nova realidade plural. Mas continua certamente a oferecer sentidos e valores de apreciável influxo social. Isto tem merecido o esforço em conjugar as religiões em favor de um *ethos mundial* propício à vida, como vemos em grande projeto de Hans Küng³.

Por outro lado, a nova condição de pluralismo vem evidenciar a condição plural da própria religião em seus universos de compreensão, valores, tradições culturais, estruturas institucionais e mesmo em tensões de luta pelo poder entre seus diferentes grupos e tendências. Em acréscimo, vem o acerto de contas com a história de protagonismo religioso nas sociedades e em seus governos, deixando o rescaldo de estranhamentos e suspeitas que leva muitos a quererem, hoje, distância das religiões nas diferentes esferas dos processos societários. Compreende-se assim, de modo geral, o postulado de um Estado *laico* e igualmente uma bioética *laica*. Entretanto, mesmo sob o peso dessa crise, a maioria das sociedades – refiro-me em particular à América Latina –, persiste em suas heranças religiosas, atualmente expressas nesse reconhecido pluralismo. Assim, embora esse assunto não entre nas preocupações deste ensaio, vale lembrar que a atual convicção de que os Estados devam ser laicos não nega

a realidade de sociedades marcadamente religiosas que ao Estado cabe gerir.

No que diz respeito à bioética, o cenário das questões traz outras nuances interessantes que abrem ao menos algumas de suas portas à religião. Bioética e religião são duas instâncias que curiosamente se preocupam em “salvar o futuro”, e seus caminhos constituem basicamente valores e atitudes para a construção da normatividade ética. Entrando-se por essas portas, cabem algumas perguntas: há espaços para o diálogo entre a bioética laica e a religião? As religiões podem contribuir com a bioética moderna? Razão e fé são, entre si, de fato, dois estranhos epistemológicos e morais? Podem se criticar e ajudar-se mutuamente? Em meio a tais questões teóricas, não ficam esquecidos os desafios operacionais de como lidar com as religiões concretas, dentro de tanto pluralismo religioso e sob os persistentes riscos de imposição por parte de convicções religiosas na sociedade plural.

Nesse quadro, nos atrai refletir sobre o alcance da razão religiosa, enquanto crença, dentro do possível diálogo com a racionalidade *laica* da bioética. Não se trata de nutrir o interesse em dar importância às religiões dentro da bioética, mas de sondar as possibilidades de contribuição da razão religiosa para a construção da reflexão bioética. Ao manter o caráter introdutório do tratamento do assunto, escolhemos aspectos relevantes que ao mesmo tempo parecem mais acessíveis à pluralidade de interlocutores na bioética. Sem desmerecer a pluralidade do fenômeno religioso e as questões que derivam de suas convicções e práticas para a bioética, estamos nos concentrando apenas em aspectos de certo modo epistêmicos dessa realidade mais ampla. Em vista de tal ênfase, grafamos Religião com maiúscula, procurando nos centrar em seus aspectos anteriores a seus processos históricos de institucionalização.

Para, entretanto, manter presente o rosto concreto e plural com que a religião se apresenta em nossos contextos latino-americanos, vejamos, primeiro, algumas cores desse cenário feito de pluralidades.

Religiões e bioética: da pluralidade real à atual consciência de pluralismo

Um aparente desestímulo para lidar com a razão religiosa em bioética advém de sua enorme pluralidade. Isso representa, à primeira

vista, um emaranhado de convicções, com suas correspondentes práticas, que causam perplexidade e desânimo quanto a qualquer possibilidade de diálogo. A realidade plural do fenômeno religioso está entranhada nas culturas. Suas representações sociais, entretanto, variam conforme os espaços que os diferentes grupos conseguem para se organizar e se afirmar na vida social. Os fatores que interferem nesse processo são múltiplos^{2,4,5}. Assim, a hegemonia de uma concepção religiosa pode predominar de tal modo que outras concepções sejam abafadas e mesmo dadas como inexistentes.

A presença marcante do cristianismo na América Latina, a partir da colonização, deixou a impressão de se tratar aqui de um continente cristão. Mas a verdade é que a pluralidade de crenças religiosas dos grupos ameríndios, não obstante a *conquista espiritual*⁶ a que foram submetidos, ofereceu resistência a ela, se não por preservação integral ao menos pela adoção de formas de sincretismo religioso como hoje, por exemplo, se pode observar no Santo Daime e na União do Vegetal. Além disso, o colonialismo trouxe para o nosso continente, com a escravidão, sistemas religiosos das culturas africanas (Candomblé, Umbanda, Changó, Vudu), que, às vezes, de modo até mais vigoroso, se somam à resiliência ameríndia.

Brandão⁷ soma a estes a chegada gradativa de sistemas religiosos, como as igrejas protestantes históricas, o Judaísmo, o Espiritismo; em seguida, as Testemunhas de Jeová, a Igreja Mórmon, os Adventistas do Sétimo Dia; religiões orientais antigas, particularmente o Budismo, e aquelas que chegam até nós, em grande parte, em *versão* norte-americana (*Seicho-no-Ie; Perfect Liberty; Hare Krishna*).

Na atualidade, vemos uma incrível multiplicação de igrejas e de comunidades, em sua maioria derivadas de novos movimentos religiosos modernos, por exemplo, Pentecostalismo e Nova Era – quando não se reeditam tradições religiosas antigas. Só dentro do catolicismo brasileiro existem, atualmente, mais de 520 *novas comunidades* formalmente constituídas⁸. Ao mesmo tempo, hoje as crenças religiosas se apresentam *em termos de ofertas de tipos de agência de conversão, de afiliação ou de usos de serviços de ajuda e salvação. Não apenas multiplicam-se unidades de crença partilhada com conteúdos de imaginários diversos, mas tipos, estilos e estratégias de afiliação, de presença e de vivência através de uma fé*⁹.

A finalidade dessa breve e incompleta alusão à pluralidade religiosa no tecido social latino-americano é lembrar que, desde sempre

muito diversificada e real, na atualidade ela emerge com nova consciência de pluralismo e de espaços sociais bem mais livres para suas expressões. Segundo alguns posicionamentos, esse fenômeno decorre, entre outros, da lógica da Modernidade, que potencializa o indivíduo e sua subjetividade, tornando *ilegítima a pretensão da religião de reger a sociedade inteira e governar toda a vida do indivíduo. Nas sociedades modernas, a crença e a participação religiosa são 'matéria de opção'; são assuntos privados que decorrem da consciência individual e que nenhuma instituição religiosa ou política pode impor a ninguém*¹⁰.

Ante tal quadro, parece que a conclusão mais adequada seria assumir que a razão religiosa, por pertencer à esfera do privado, entraria na bioética apenas pela incidência de suas práticas na vida da sociedade e de seus cidadãos. Some-se a isso o cenário de intrigas e ambiguidades éticas que também afeta as religiões, em âmbito interno e externo, em disputas de poder, de interesses econômicos e políticos, em litígios marcados por violências mais ou menos veladas.

Mas a verificação do pluralismo religioso não pode terminar aqui sem haver menção crítica ao singular da bioética *laica*, como se esta fosse imune à condição de pluralismo, que afeta a tudo e a todos. A consciência desse pluralismo também na elaboração da bioética tem levado a apresentá-la no plural em escritos e em eventos, como se fez no congresso luso-brasileiro sobre *bioética ou bioéticas na evolução das sociedades*¹¹. Portanto, pelo suposto de uma consciência crítica sobre tal pluralismo religioso e bioético, vejamos a seguir alguns pontos em que as dimensões religiosas e a razão *laica* estariam mais entrelaçadas do que se pode observar à primeira vista. Disso podem surgir boas sugestões para a compreensão de interfaces em bioética e religião.

O desafio da sobrevivência: a bioética diante da religião como condição humana

É sabido que a bioética moderna foi lançada por Van Rensselaer Potter em 1971 como um desafio de *sobrevivência* planetária no futuro próximo¹². Potter considera os enormes avanços tecnocientíficos em curso e alerta sobre a necessidade urgente de novos padrões de referências (bio)éticas para as relações humanas e ambientais, sem o que se caminha para a destruição da vida. A

preocupação pela *sobrevivência* é também um tema fundamental para as religiões de modo geral – tão fundamental que as religiões assumem decididamente as questões sobre a *sobrevivência* mesmo após a morte.

Esse ponto de encontro parece ser a ponta do *iceberg* de sentidos mais profundos que unem bioética e religião na construção da vida humana e na busca de perspectivas éticas. Georges Bataille, em *Uma teoria da religião*¹³, de 1996, propõe a interrogação e o desafio da *sobrevivência* como ponto central para a compreensão da religião. Como filósofo dialético, situa a vida na tensão do *ser-não-ser* e nas contraposições que a desafiam para se firmar como ser. Sugere que a *sobrevivência* humana, com seu ambiente, depende da boa conjugação de três eixos indispensáveis constituídos de alimentação e instrumentos; de relações (humanas e ambientais); de sentidos e significados. Ressalta o entrelaçamento interativo desses eixos e reforça a afirmação de que os seres humanos, como seres históricos, carregam a necessidade vital de se nutrirem de sentidos e de significados de vida.

Em sua análise sobre a ontologia do ser humano, Lévinas¹⁴ pondera que essa condição da *sobrevivência* humana significa a exigência constante de o *si mesmo* sair de si para sobreviver. Em outros termos, o *eu* precisa do *não-eu* para sobreviver. Isso naturalmente representa grande risco: viver é um risco. Em sua condição histórica¹⁵, os ensaios da *sobrevivência* levam à criação de “códigos” de confiança e desconfiança conforme a segurança maior ou menor que a experiência de vida ensina. Note-se que a *experiência*, do latim *ex-perire*, em sua etimologia sugere exatamente a ideia de *correr o risco*. Instrumentos, relações e sentidos tomam formas concretas para compor a grande constelação da confiança ou desconfiança na busca da *sobrevivência*.

Em síntese, o ser humano não se garante por si; não domina o próximo minuto de sua vida; precisa se arriscar fora de si. Em tal condição, é inevitável confiar, ou seja, dar fé, ter esperanças, cultivar sentidos realmente sustentadores da vida. Essa plataforma da sobrevivência delinea a *condição humana* como eminentemente *religiosa*, isto é, necessitada de inevitáveis “ligações” (*religio*) fora de si, para sobreviver. Posiciona a religião antes das religiões formais, sendo estas uma diversificada representação de tentativas e propostas ante o desafio fundamental. Segundo Eliade, a dimensão religiosa integra

a estrutura da *condição humana*: *O sagrado é um elemento da estrutura da consciência, e não um estágio na história dessa consciência* ¹⁶.

Tal asserção permite afirmar que existe real base religiosa em sistemas da vida social política e econômica, embora tais sistemas não se apresentem como “religião”. Jean Bártoli ¹⁷, em pesquisa sobre os ideais do executivo, realizada em editoriais da revista *Exame*, destinada a executivos da área econômica, fez minucioso levantamento de atitudes propostas ao bom desempenho profissional: descobriu todos os ingredientes de uma religião, incluindo a mística do despojamento e a radical proposta de amar mais a dedicação profissional do que a própria família.

Nos tempos da conquista, os chefes e os sacerdotes incas se interrogaram sobre qual seria o deus dos espanhóis conquistadores. O cacique Hatuey, em discurso a seu povo ante a conquista iminente de Cuba por Diego Velázquez, proclama que *o grande senhor dos cristãos é o ouro*, pois por sua causa eles destroem e matam as pessoas ¹⁸. Mais uma vez, essa leitura religiosa da conquista ilustra como a religião gira ao redor da questão fundamental da *sobrevivência* e como os sistemas políticos e econômicos levam embutidos os ingredientes religiosos.

Em estudos recentes sobre mitos e crenças, que sustentam a proteção da água e do ambiente na região amazônica, chegou-se a conclusões semelhantes. Em síntese, assiste-se hoje à destruição de mitos e crenças; mas, em nome da desmitização, se estabelecem outros mitos e outras crenças que prometem o desenvolvimento e a prosperidade ¹⁹. Cumprirão essas promessas?

Em uma síntese da expressividade literária que lhe é característica, Rubem Alves escreveu:

(...) com frequência as mesmas perguntas religiosas do passado se articulam agora, travestidas, por meio de símbolos secularizados. Metamorfoseiam-se os nomes. Persiste a mesma função religiosa. Somos forçados a concluir não que o nosso mundo se secularizou, mas antes que os deuses e esperanças religiosas ganharam novos nomes e novos rótulos, e os seus sacerdotes e profetas, novas roupas, novos lugares e novos empregos ²⁰.

O pressuposto da religião como *condição humana* torna ainda mais relevante a conseqüente e intrigante pergunta sobre a relação entre

fé e razão, entre a confiança e o desdobramento do conhecimento humano.

Tensão entre crença e ciência

A pergunta sobre a relação entre crença e ciência é fundamental para entender o lugar e o alcance do diálogo que envolve a religião na bioética. Sobre isso, vejamos alguns pontos que nos parecem relevantes. O primeiro deles é notar o reconhecimento da Filosofia de que a crença precede a ciência. Gilbert Hottois ¹, especialista em História da Filosofia, identifica essa questão já no pensamento platônico. Mostra como Agostinho, ao fazer a síntese platônico-cristã, criou a proposta da interação razão e crença. Seu argumento é prático, ou seja, a razão necessita de uma base de adesão ou de crença em outras afirmações anteriores para exercer e construir sua crítica e suas novas sistematizações. Não se parte do nada para pensar; o ceticismo absoluto é contraditório e impossível. Em poucas palavras:

A crença não é, portanto, oposta à razão, à inteligência, à compreensão. Estas supõem sempre aquela. Para compreender, é preciso primeiro crer; a fé precede a razão. Mas a razão é também complementar à fé, no sentido de que ela pode e deve esclarecê-la, explicitá-la, prolongá-la ²¹.

Dando um salto histórico, vemos que Wittgenstein também reconhece a precedência cronológica da fé ou confiança: *Aprendi uma enorme quantidade de coisas e aceitei-as na base de autoridade de homens; depois achei que algumas dessas coisas se confirmaram e outras não, de acordo com minha experiência* ²². Note-se que a adesão confiante precede o conhecimento, mas pode passar salutarmente por uma crise da razão que refaz tal adesão. Pondera que as crianças aprendem ao acreditar nos adultos ²² e que há uma relação de persuasão na transmissão de informações, mesmo entre adultos:

Posso imaginar um homem que tenha sido educado em circunstâncias muito especiais e a quem tenham ensinado que a origem da Terra data de há cinquenta anos e que, portanto, acredite nisso. Podíamos ensiná-lo: a Terra existe há... etc. Estaríamos a tentar dar-lhe nossa imagem do mundo. Isto aconteceria através de uma espécie de persuasão ²³.

Pascal havia notado o poder da persuasão ao dizer: *O homem é feito de tal modo que, à força de lhe dizerem que é um tolo, acaba acreditando. E à força de dizê-lo a si mesmo, acaba ele próprio acreditando, pois o homem mantém sozinho uma conversa interior que importa regular*²⁴. Implicitamente Wittgenstein mantém os laços da fundamentação científica no *habitat* da confiança: *Não bastaria assegurar a alguém que eu sei o que acontece num certo lugar – sem lhe dar fundamentos que o convençam de que eu tenho possibilidade de saber*²⁵. A fé religiosa, no entender de Wittgenstein, se guia por dinamismo de confiança. Por isso, segundo Perissinotto, ele a distingue da superstição ao dizer que *fé e superstição são coisas de todo diversas. Esta última brota do temor e é uma forma de falsa ciência. A outra é um confiar*²⁶.

Isso sugere circularidade entre crença e razão. Um novo conhecimento cria fundamentos para novas convicções, isto é, traz razões que criticam uma crença e lançam-se as bases para uma nova crença, pois não somos capazes de agir sob constante consciência científica. Assim, a própria comunidade científica não prescinde dos códigos da confiança, mesmo que mantenha sempre acesa a busca por fundamentações científicas. Este é campo fecundo para o diálogo entre religião e ciências na bioética.

A crítica científica das crenças e a crítica religiosa das ciências

Referindo-se a formas históricas das crenças, Hervieu-Léger registra: *A ambição que toda religião tem de dar um sentido total ao mundo e de recapitular a multiplicidade infinita das experiências humanas*²⁷ na tentativa de assim oferecer certezas que se aproximam do absoluto. Mas a revolução que ocorre com o conhecimento científico, desde o Renascimento, mostra a fragilidade dessa pretensão; traz novos dados para a interpretação dos fenômenos que levam as religiões a corrigir o foco de suas crenças e afirmações.

O processo de assimilação da crítica não é fácil, particularmente por tocar no âmago de tradições e nos símbolos que constituem o santuário da identidade e da segurança. Embora processo necessário e saudável em seu conjunto, as resistências de diferentes grupos religiosos também são, muitas vezes, grandes e conhecidas. De qualquer modo, as religiões dispõem hoje de numerosos recursos e

de constantes pesquisas que lhes permitem verificar as referências de suas crenças e práticas. O papel desempenhado pela nova área de conhecimento – Ciências da Religião – tem sido cada vez mais relevante, como espaço de confluência para a contribuição crítica das ciências aos sistemas de crença.

Entretanto, a crítica científica das crenças tem dupla mão, isto é, se aplica também ao conhecimento científico e a seu significado como espaço de segurança e confiança. Por sua própria epistemologia, o saber *científico* é fundado em indícios, termo às vezes mal traduzido do inglês como *evidências*. As comprovações são por si provisórias, enquanto não ocorram outras percepções que não as corrijam.

Mas o conhecimento *científico* se afirmou, entre outras crenças, com grande fascínio pelo domínio dos fenômenos e sua consequente transformação em instrumentos, bens de consumo e serviços, vulgarmente chamados de “tecnologias”. Dá-se com isso uma polarização em torno da *razão instrumental*, com menosprezo das causas finais abertas aos sentidos e significados, prejudicando o conhecimento aberto aos sentidos e símbolos; prejudicando a própria linguagem com a qual se simboliza o real²⁸.

Essa é uma área extremamente importante para a bioética, pois aqui o poder técnico ignora por completo o poder no sentido ético – o que é constante em ensaios clínicos e pesquisas de modo geral. Galileu favorecia a divisão dos saberes, pela qual caberia às ciências estudar a verdade sobre as questões de *fato*, as leis da natureza e seus funcionamentos, e ficariam para a religião as questões de *valores*, o dever ser, os sentidos, a moral. Essa dicotomia entre *fato* e *valor* é afirmada em nossos dias e, para muitos, é pressuposto fundamental para a liberdade na busca do conhecimento tecnocientífico. Qualquer interrogação de cunho sobre pesquisas é com certa facilidade entendida como atraso e entrave ao desenvolvimento.

Mas tal dicotomia entre *fato* e *valor* é hoje fortemente criticada como insustentável, porque o conhecimento tecnocientífico não se exime de interesses²⁹. Lacey^{30,31} mostra como a neutralidade diante de valores ocorre apenas em âmbito metodológico formal, mas não enquanto a atividade científica se dá, como sempre, situada, contextualizada; ressalta, além disso, a frequente presunção de reduzir todo o saber e toda ciência à tecnociência. Japiassu³², com sua obra *Ciências: questões impertinentes*, de 2010, mostra numerosas

interfaces nada neutras das ciências, carregadas, segundo ele, pelo machismo, vaidades e ingentes interesses político-econômicos.

A presunção do saber tecnocientífico como o único saber confiável pode aproximá-lo do dogmatismo e do fundamentalismo religioso que conhecemos. Antoine Vergote ³³, psicólogo belga e analista de tendências psicossociais, observa que *o traço principal entre o dogmatismo e a intolerância é a defesa angustiada e intempestiva da identidade* ³⁴.

Para ele, *excluir por um princípio racionalista a possibilidade do fundamento da verdade sobre a qual se baseiam as crenças é, de fato, uma forma laica de fundamentalismo* ³⁵. Conclui: *O fundamentalismo não é um defeito cognitivo. É a reação de toda a psique em perigo; uma reação que se soma frequentemente a uma posição narcisista exacerbada* ³⁶.

Uma síntese da crítica em dupla mão, isto é, das ciências para as crenças e das crenças para as ciências, pode ser encontrada na Teologia da Libertação – que talvez por isso mesmo tenha sido de enorme apoio à bioética no contexto latino-americano. Ela assume, em seu método teológico, as próprias ciências humanas para a análise das realidades, particularmente do tecido social. Faz uma leitura autocrítica ao reconhecer a necessidade primeira de libertação das teologias e das religiões ³⁷. Contribui para desvelar o rosto dos pobres, sofredores e excluídos nas relações ³⁸ e, assim, acusar sistemas e estruturas opressivas dentro das igrejas, nas sociedades e nos Estados.

Em sua leitura teológica da realidade, contribuiu igualmente para perceber fortes elementos religiosos implícitos nos sistemas sociais e ressaltou a verdadeira *“luta de deuses”* que se dá nas disputas de mercados, nas promessas de felicidade, no sacrificalismo da vida dos pobres, nas lutas pelo poder ³⁹. Essa capacidade crítica vinda da religião mostrou força política para fazer frente a regimes de poder.

O papel exercido pela religião nos tempos da ditadura brasileira é notório. Como consta pelo documento *Santa Fé*, de 1992, o próprio governo Reagan ressaltou em seu planejamento que a Teologia da Libertação não favorecia os interesses dos Estados Unidos na América Latina e que deveria ser combatida.

Em poucas palavras, a crítica inevitável entre ciência e crença, quando assumida em dupla mão, pode ser extremamente benéfica para a bioética de modo geral, particularmente em nosso contexto.

Para uma agenda de bioética e religião na América Latina

Finalizando esta breve introdução ao tema da bioética e religião, gostaria de anotar cinco pontos que me parecem importantes para uma agenda decorrente da presente reflexão.

1) Nas transformações socioculturais, nutrir a consciência crítica

Sustentar na bioética a consciência crítica sobre o alcance das transformações socioculturais pelas quais estamos passando. Nosso contexto está sendo visto como futuro paraíso do desenvolvimento econômico. Os inestimáveis avanços tecnocientíficos incidem drasticamente na rede de relações humanas e ambientais e provocam grande crise nos sentidos, significados e valores que orientam a vida individual e social. As percepções críticas são aqui indispensáveis para o cultivo e a sustentação de sentidos que ultrapassam o fascínio da *razão instrumental* polarizada em tecnociências de mercado e consumo. Enquanto se criticam as crenças tradicionais, é possível que estejamos presenciando a construção de uma nova grande crença, sob o rótulo da racionalidade e da laicidade – entretanto, com perdas incriveis de sentidos e valores.

2) Reconhecer que o objetivo é a felicidade, mas que o critério ético se mostra na vulnerabilidade e no sofrimento

Os grandes ideais da bioética apontam para a qualidade de vida, sintetizada aqui em termos de felicidade. Mas esses são também as metas gerais defendidas na pluralidade dos grupos e interesses. O diferencial ético emerge com o reconhecimento do *outro*, da fragilidade da *condição humana*, da vulnerabilidade do ser humano em suas múltiplas relações. O sofrimento é o clamor dessa *condição*, que importa sempre ser ouvido. Por isso, Theodor Adorno afirma: *A necessidade de deixar falar o sofrimento é condição de toda a verdade*⁴⁰.

Esta é bandeira indispensável à bioética, a que lhe confere capacidade de propor a transcendência. Lecourt⁴¹ propõe o princípio da transcendência de forma horizontal ao dizer: O que importa é reconhecermos em nós a parte que pertence aos outros.

As religiões contribuem de diferentes formas para isso. Embora cercada de ambiguidades, diz Küng: A religião consegue transmitir uma dimensão mais profunda, um horizonte interpretativo mais abrangente em face da dor, da injustiça, da culpa e da falta de sentido. *Ela consegue também transmitir um sentido de vida último diante da morte: o sentido de onde vem e para onde vai a existência humana*⁴².

3) Cultivar os espaços da crítica e da autocrítica

A ética tem sua razão de ser como instância crítica do *ethos*, dos costumes e das tradições. O pluralismo abre nova condição de relações e parece fundamental, nessa conjuntura, que a bioética sustente sua característica de espaço de diálogo que abrigue crítica e autocrítica construtivas. O contrário seria a bioética ser apenas uma simples feira de opiniões na qual apenas se ouvem relatos, mas não se abre real diálogo sobre eles.

A esse respeito, há que se admitir que os grupos religiosos podem aprender muito do que já se conquistou na bioética em termos de diálogo, de respeito às diferenças e buscas conjuntas. Todavia, é preciso aqui anotar o desafio dos *dogmatismos* que não afetam apenas as religiões, mas também as áreas do saber científico. Um bom diálogo que supere discriminações e preconceitos de ambos os lados é fundamental para a reflexão bioética.

4) Uma agenda específica para as religiões: levar para a esfera pública as razões de suas convicções

A passagem do privado para o público é questão ampla, que tangencia as múltiplas faces do tecido social – mas aqui ressaltamos o desafio posto às religiões. Ao sustentar em seu interior suas convicções, valores e normas de ação, os grupos religiosos podem estar a cultivar fundamentos válidos para o interno de suas comunidades. No entanto, ao passar para a esfera pública, e particularmente dentro do pluralismo vigente, é condição indispensável para o diálogo mostrar a base racional que sustenta aquelas expressões de sua crença. Isto se torna tanto mais necessário nos casos em que se pretenda propor, como norma para toda a sociedade, práticas que derivam das crenças de um grupo específico ou, também, quando se quiser manter em sociedade práticas de uma comunidade que não sejam aceitas pelo conjunto social.

Hoje, no Brasil, estão sendo dados passos concretos em vista de uma chamada “Teologia Pública”⁴³. Nesta, as teologias particulares são chamadas a desenvolver métodos de procedimento comuns que lhes propiciem chegar à discussão da racionalidade de suas diferentes convicções. Isto se torna evento de enorme interesse para a bioética e para a sociedade civil como um todo, especialmente em tempos em que se multiplicam os fundamentalismos e não faltam ensaios de novas e antigas versões de teocracia.

5) Levar adiante grandes características da bioética latino-americana

A bioética desenvolvida em nosso contexto latino-americano está marcada por características preciosas e que se transformaram em grande contribuição para a bioética mundial. Sua percepção crítica das inequidades sociais provocou a realização do congresso mundial sobre “bioética, poder e injustiça”, retomado dez anos depois, que frutificou perceptivelmente na formulação da bioética em diferentes contextos.

Entre outras tantas características importantes, cumpre ressaltar também a cordialidade dos espaços bioéticos que explica ao menos em parte a adesão de tantos participantes nos eventos de bioética, de modo geral. Como reconhece Habermas⁴⁴, as religiões contribuem inegavelmente para a formação de ambientes comunitários. É, sem dúvida, enorme o desafio de manter a bandeira da justiça e da solidariedade para com os necessitados diante dos avanços dos interesses privados sempre muito poderosos e que ainda mantêm o Brasil entre os países com maior desigualdade social no mundo. Mas pode-se dizer que a bioética é um espaço propício para sonhar juntos. E sonhar juntos já é o começo de uma realização.

Referências

1. Hottois G. Do renascimento à pós-modernidade: uma história da filosofia moderna e contemporânea. São Paulo: Ideias & Letras; 2008. p. 53.
2. Hervieu-Léger D. O peregrino e o convertido: a religião em movimento. Lisboa: Gradiva; 2005. p. 38.
3. Anjos MF. Bioética global e responsabilidade global: a contribuição de Hans Küng. *Perspectiva Teológica*. 2010; 42, nº 116: 105-8.

4. Hervieu-Léger D. *Sociologia e religião*. São Paulo: Ideias & Letras; 2009.
5. Hervieu-Léger D. Representam os surtos contemporâneos o fim da secularização ou o fim da religião? *Religião e Sociedade*. 1997;18(1):31-47.
6. Suess P. A conquista espiritual da América espanhola: 200 documentos, século XVI. Petrópolis: Vozes; 1992.
7. Brandão CR. Fronteira da fé: alguns sistemas de sentido, crenças e religiões no Brasil de hoje. In: *Estudos avançados (Dossiê religiões no Brasil)*, v. 18/52. São Paulo: USP; 2004. p. 264.
8. Anjos MF, Carranza B. Para compreender as novas comunidades católicas. *Convergência*. 2010;45:458-77.
9. Brandão CR. Op. cit. p. 278-9.
10. Hervieu-Léger D. Op. cit.; 2005. p. 39.
11. Neves MCP, Lima M, organizadoras. *Bioética ou bioéticas na evolução das sociedades*. Coimbra/São Paulo: Gráfica Coimbra 2/C.Universidade São Camilo; 2005.
12. Potter VR. Bioethics, the science of survival. *Perspect. Biol. Méd.* Autumn1970;1:127-53.
13. Bataille G. *Uma teoria da religião*. São Paulo: Ática; 1996.
14. Lévinas E. *Totalidade e infinito*. Lisboa: Edições 70; 1980.
15. Lévinas E. *Le temps et l'autre*. Paris: PUF; 1983.
16. Eliade M. *La nostalgie des origines. Méthodologie et histoire des religions*. Paris: Gallimard; 1971. p. 10.
17. Bartoli J. Ser executivo, um ideal? Uma religião? São Paulo: Ideias & Letras; 2005.
18. Suess P. Discurso do cacique Hatuey ao seu povo perante a conquista iminente de Cuba por Diego Velázquez: o grande senhor dos cristãos é o ouro. Op. cit. p. 79-83.
19. Costa IS. *Análise ético-teológica de alguns mitos ribeirinhos do baixo Tapajós na defesa do meio ambiente. [dissertação]*. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica; 2010.
20. Alves R. *O que é religião*. São Paulo: Loyola; 1999. p. 73.
21. Hottois G. Op. cit. p. 43.
22. Wittgenstein L. *Da certeza*. Lisboa: Edições 70; 1969. p. 57-161.
23. Wittgenstein L. Op. cit. p. 79, 262.
24. Pascal B. *Pensamentos*. São Paulo: Martins Fontes; 2005. p. 35, 99-536.
25. Wittgenstein L. Op. cit. p. 125, 438.
26. Perissinotto L. O silêncio e a experiência do inefável em Wittgenstein. IHUon-line. *Revista do Instituto Humanitas Unisinos*. 2009;308:23.
27. Hervieu-Léger D. Op. cit.; 2009. p. 11.
28. Hottois G. Op. cit.; 2008. p. 73.
29. Putnam H. *O colapso da verdade e outros ensaios*. São Paulo: Ideias & Letras; 2008.
30. Lacey H. *A controvérsia sobre os transgênicos: questões científicas e éticas*. São Paulo: Ideias & Letras; 2006.

-
31. Lacey H. Valores e atividade científica. São Paulo: Discurso Editorial; Fapesp; 1998.
 32. Japiassu H. Ciências: questões impertinentes. São Paulo: Ideias e Letras; 2010.
 33. Vergote A. Il fondamentalismo. Posizioni teologiche o filosofiche e motivazioni psicologiche. In: Aetti M, Rossi G, organizadores. Identità religiosa, pluralismo, fondamentalismo. Torino: Centro Scientifico Editore; 2004. p. 3-15.
 34. Vergote A. Op. cit. p. 11.
 35. Vergote A. Op. cit. p. 6.
 36. Vergote A. Op. cit. p. 15.
 37. Segundo JL. Libertação da teologia. Petrópolis: Vozes; 2000.
 38. Sobrino J. O princípio misericórdia: descer da cruz os povos crucificados. São Paulo: Paulinas; 2002.
 39. Assmann H, Hinkelammert F. A Idolatria do mercado. Ensaio sobre economia e teologia. Petrópolis: Ed. Vozes; 1989.
 40. Adorno TW. Dialética negativa. São Paulo: Zahar; 2009.
 41. Lecourt D, Kahn A. Liberdade e bioética. São Paulo: Ideias & Letras; 2008.
 42. Küng H. Weltethos für Weltpolitik und Weltwirtschaft. München: Piper Verlag GmbH; 1997. p. 252. (tradução própria).
 43. Anjos MF. Teologia como profissão: da confessionalidade à esfera pública. In: Soares AML, Passos JD, organizadores. Teologia pública: reflexões sobre uma área de conhecimento e sua cidadania acadêmica. São Paulo: Paulinas; 2011. p. 122-33.
 44. Habermas J, Ratzinger J. Dialética da secularização: sobre razão e religião. São Paulo: Ideias e Letras; 2007.

Um direito fundamental: o mais elevado padrão de saúde

Stefano Semplici

A comunidade internacional há muito reconheceu que a concretização do prazer de desfrutar do mais elevado padrão de saúde é um dos direitos essenciais de todos os seres humanos. Apenas para citar os documentos mais expressivos adotados pelo sistema das Nações Unidas, nos quais essa expressão é literalmente utilizada, tomemos o Preâmbulo da Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS), que forneceu a estrutura para o aperfeiçoamento de tal consciência, o *Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais* (Pidesc), de 1966, e, mais recentemente, a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*¹, da Unesco, em 2005.

É fato que a *Declaração Universal dos Direitos Humanos*², anunciada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (ONU) em dezembro de 1948, poucos meses após a Constituição da OMS entrar em vigor, ao final optou por uma definição aparentemente atenuada. Conforme seu artigo 25, *toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e à sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis*², bem como *direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle*². Contudo, seria ato de natureza arbitrária e injustificável interpretar essa formulação diferente como uma espécie de degradação do direito³⁻⁵.

Aquilo que a humanidade foi chamada a oferecer a todos, *pelo esforço nacional pela cooperação internacional*² (art. 22), não implica na oposição, de fato, entre um padrão *adequado* de saúde e outro considerado o *mais elevado*. Ao contrário, refere-se à adoção de um padrão adequado para a saúde e o bem-estar de indivíduos e seus familiares, como, por exemplo, a disponibilidade adequada de alimentos, vestuário, moradia e cuidados médicos, dentre outros. Não há nada na Declaração de 1948, em termos de princípio, que permita diminuir o direito à saúde e bem-estar para algumas pessoas. Tal afirmação seria inaceitável e contraditória, pois infringiria diretamente o primeiro de todos os direitos: o direito à vida.

O único padrão concebível para a questão da saúde, na estrutura dos direitos humanos, é o ouro (“*golden*”), pois a desistência do modelo “mais elevado” implicaria em abrir mão da ideia de igualdade essencial entre todos os seres humanos. Esse ponto envolve uma questão fundamental de justiça, questão essa que exige não somente um acordo “adequado” de beneficência e boa vontade, mas sim o mais forte comprometimento de governos e de “todos os setores da sociedade”, conforme preceitua o artigo 14 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*¹.

Atualmente, há países cuja expectativa de vida ao nascer ultrapassa os 80 anos e muitos outros onde ela ainda está abaixo dos 50. Tais dados evidenciam de maneira clara que a dignidade de centenas de milhões de seres humanos, na realidade, está “dividida ao meio”. Para combater tal situação, o objetivo do padrão “mais elevado” poderia facilmente parecer pouco realista, retórico ou até mesmo hipócrita. Contudo, tomá-lo como parâmetro auxilia a manter a questão de que tais significativas e, infelizmente, crescentes desigualdades dependem de circunstâncias e condições, perante as quais somos todos convocados a atuar de forma eficaz, ao invés de simplesmente aceitá-las como fados de um destino de assimetria, insuperável em exatos termos de dignidade.

O conceito fundamental que precisamos enfatizar é, portanto, o da concretização *dos direitos essenciais de todos os seres humanos*, incluindo o *padrão mais elevado* de saúde. Ao falarmos do *padrão mais elevado* de concretização *dos direitos essenciais* e não apenas o “mais elevado”, assumimos, além de observações óbvias das diferenças entre os indivíduos e as cargas ligadas ao legado genético, idade e alimentação, que:

- 1) A mensuração do mais elevado, a amplitude de oportunidades para a luta contra doenças e a melhoria das condições de saúde não foram estabelecidas de uma vez por todas, mas dependem muito da combinação de conhecimentos, determinantes sociais e econômicos, dentre outros fatores;
- 2) Há algumas limitações que precisam ser levadas em consideração, embora, novamente enfatizo, esse reconhecimento não deva ser confundido com a capitulação à ideia de que alguns povos, grupos e indivíduos devem se conformar em não compartilhar o mesmo acesso aos medicamentos, mas sim um padrão mais limitado, assim como um sistema de saúde de menor qualidade

e menor acesso a outros meios necessários à proteção e ao progresso do bem-estar.

O artigo 14 da Declaração de 2005, aliado com outros princípios e instrumentos de aplicação e promoção do conteúdo deste marco de bioética “global”, contribui para esclarecer pontos decisivos dessa proposição. O que significa prosseguir no empenho para alcançar o *mais elevado* padrão, na tentativa de elevar o nível padrão para todos, que, na verdade, já é concretizável? Sugiro três desafios-chave que certamente poderão ser chamados de desafios de poder e justiça.

A responsabilidade para com a saúde como responsabilidade social

A saúde e o bem-estar sempre são questões de sobreposição de determinantes. Se tomarmos como exemplo a relação de países listados no Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 2010 ⁶, descobriremos de imediato que todos aqueles cidadãos que têm expectativa de vida acima de 80 anos estão relacionados no grupo de países que já atingiram níveis de desenvolvimento humano “muito elevado”. Apenas dois desses países ainda contam com níveis considerados de “baixo desenvolvimento”, cuja expectativa de vida mal ultrapassa o limiar de 65 anos.

Certamente, a renda e a educação, outros dois componentes do IDH, não são os únicos “determinantes sociais”. A respeito, no resumo executivo do relatório desenvolvido em 2008 pela Comissão da OMS há um tópico que recomenda fortemente uma “perspectiva holística”, enraizada na consciência de que *a saúde precária das pessoas pobres, o estado dos sistemas de saúde nos países e as desigualdades entre eles nesse setor são causados pela distribuição desigual de poderes, renda, mercadorias e serviços, em nível nacional e internacional, ocorrendo consequentemente injustiças de imediato com implicações visíveis nas condições de vida dos povos com relação ao acesso à assistência médica, escolaridade e educação, bem como às condições de trabalho e lazer e moradia, em comunidades, vilas ou cidades, bem como às chances que esses povos têm de levar uma vida próspera* ⁷.

O texto continua apontando que *tal distribuição desigual de experiências prejudiciais à saúde não é de forma alguma um fenômeno natural, mas sim o resultado de uma combinação tóxica de políticas sociais e programas precários com planos econômicos injustos, inclusive com a*

má política. Em outras palavras: algo que está em grande parte além da capacidade, do controle e da responsabilidade de um único indivíduo, mas que afeta profundamente sua capacidade de alcançar prosperidade pessoal, bem como implica em consequências específicas que lhe são nefastas, tornando-se, possivelmente, um peso para seu pleno desenvolvimento.

O que atualmente está sendo aceito de forma ampla, e com razão, é o fato de que a abordagem tradicional, baseada no papel das ações de governos, deverá ser integrada e implementada por meio da contribuição eficaz de todos os setores da sociedade: indivíduos, grupos, empresas e associações das mais diversas origens e com os mais diversos propósitos. Tal constatação não deve se prestar a diminuir a importância do acesso ao sistema de saúde, mas sim para aplicar a observação de que o respeito, a proteção e o cumprimento do direito ao padrão mais elevado de concretização da saúde não pode estar circunscrito apenas a um sistema médico eficaz de assistência e hospitalização. Há pelo menos duas linhas de argumentação que suportam tal conclusão.

A primeira delas é a aplicação coerente de noções de padrões de responsabilidade social, inserida na fronteira entre a ética e a economia, ambas com a “missão” de reformular a administração corporativa, levando em consideração a devida difusão dos efeitos da atividade econômica. A fim de reformular o que diz respeito ao aspecto mais restrito das relações econômicas empresariais é indispensável que se passe da estrutura orientada apenas para o lucro, com o único e exclusivo propósito de maximizá-lo, para uma visão mais ampla, tanto para os acionistas quanto para os outros envolvidos (começando pelos clientes, fornecedores e colaboradores), que serão afetados, de qualquer forma, pelas estratégias e decisões corporativas.

Para atender os objetivos dessa missão esta consciência precisa estender-se bem além dos limites das relações empresariais tradicionais, devendo incluir a parceria com os governos e os desafios que decorrem da concorrência estrangeira, agregando também *ambientalistas, defensores do consumidor, grupos de interesses especiais, a mídia, dentre outros*⁸. Nesse contexto ampliado, o dever dos atores no mercado “global” não pode mais ser o de apenas cumprir a lei, sendo esta, possivelmente, a que mais favorece o aumento do lucro e, portanto, a menos exigente em termos de impostos e respeito aos trabalhadores e ao ambiente. Há diversos fatores envolvidos

nas atividades econômicas que não são uma questão cultural ou de estilo de vida, mas sim decorrem de obrigações impostas pelos códigos civis penais. É evidente que esse duplo significado e essa dupla linha de efeitos estruturais são decisivos para uma abordagem holística sobre saúde, especialmente quando os instrumentos mais eficazes são aqueles voltados à prevenção de doenças e à melhoria do bem-estar das pessoas.

A indústria é um exemplo gritante dessa responsabilidade social e, como tal, é corretamente definida como uma das “áreas especiais de foco” no Relatório de Responsabilidade Social e Saúde do Comitê Internacional de Bioética, dedicado ao artigo 14 da Declaração de 2005: *As condições de trabalho podem se tornar prejudiciais às pessoas. A poluição pode causar danos ambientais e ameaçar o bem-estar da população. Estratégias de marketing são frequentemente utilizadas para o aumento do comportamento nocivo à saúde com relação à alimentação e estilos de vida. A pesquisa por si só pode servir mais para atividades com fins lucrativos que para interesses e necessidades da sociedade e dos indivíduos* ⁹. Porém, o mesmo pode ser dito a todos que compartilham responsabilidade nas áreas de educação, da mídia e em setores voltados à caridade, cujas ações causam repercussão mais ou menos direta em vários e diferentes determinantes sociais de saúde.

Para a melhoria, especialmente na área da saúde e na qualidade de vida, o impacto da alfabetização é de suma importância, principalmente quando se considera sua repercussão relacionada ao ensino de ciências, que fornece conhecimento e consciência para a reivindicação de direitos, possibilitando tanto melhorar o controle sobre a própria vida quanto diminuir a exposição a riscos que podem ser evitados.

E é possível ainda ir além na relação entre educação e saúde. Uma vez que o padrão de saúde desfrutado pelos indivíduos também depende de comportamentos e escolhas pessoais, no estilo de vida conduzido por suas famílias, necessariamente chega-se à conclusão de que ninguém pode se isentar da responsabilidade social para com a educação. Por fim, citando expressão de Giovanni Berlinguer, o que realmente precisamos é de uma “bioética cotidiana” ¹⁰, no sentido de adquirirmos e consolidarmos um hábito, com o qual possamos abordar os determinantes básicos e, portanto, persistentes e críticos sobre a vida humana, tanto como indivíduos quanto em grupo e na coletividade ^{11,12}.

A segunda linha de argumentação também se desenvolve de acordo com a lei, mas trata de maneira mais direta a ideia de que as restrições a serem consideradas são apenas aquelas impostas, exatamente, pelas leis. O fundador do utilitarismo filosófico, Jeremy Bentham, rejeitou de forma bastante pejorativa todas as tentativas de introdução de algo como direitos “naturais”, como uma espécie de “prova dos nove” dos direitos legais. Diz que nada mais são que o resultado de uma perversão da linguagem, verdadeiros disparates sobre “pernas-de-pau”.

Segundo Bentham, todos os direitos dignos de consideração, tais como direitos legais, especificados em termos de seus assuntos e objetos, são garantidos por meios de coerção. Isso é verdadeiro e falso ao mesmo tempo. É óbvio que o reconhecimento concreto de um direito na dimensão jurídica permanece sendo o meio mais eficaz para sua realização e que, como argumentado, responsabilidade legal também é responsabilidade social. Certamente, essa era a intenção da qual resultou a experiência do Estado social, a tentativa de fazer cumprir, precisamente por meio da *legislação e da prática legal*, a proteção e a assistência para os indivíduos *que anteriormente era uma questão da atividade privada ou de decisão da medicina ou da igreja* ¹³. É e continuará sendo inevitável considerar o Estado como o principal destinatário da responsabilidade para com a saúde e o bem-estar de seus cidadãos. É falso, porém, que sejamos obrigados a implicar tal ocorrência à conclusão de que somente o que estiver determinado na dimensão legal será eficaz.

Uma das linhas de raciocínio mais convincentes a esse respeito é a de Thomas Pogge ¹⁴. A eficácia de um direito “x” depende não somente do sistema legal como um todo, mas também da consciência em grande escala sobre a importância de “x”. Tomemos como exemplo um país que não reconhece o direito legal de receber assistência médica adequada, independentemente das condições econômicas de determinado indivíduo. Ou um país no qual um paciente com uma doença que poderia ser facilmente tratada morre por falta de condições financeiras. A falta de uma obrigação legal, sujeita a julgamento, não significa de forma alguma que devemos desistir do direito ou até mesmo, em certas circunstâncias, do dever da indignação. É aí que a diferença entre a moral e os direitos legais fica comprovada e parcialmente definida.

Quando sentimos que a lei não pratica aquilo que é essencial, protestos morais e conseqüentemente sociais, bem como a procura

por reformas, podem induzir uma dinâmica ascendente que, por fim, venha a produzir uma legislação e uma abordagem institucional diferentes, fortalecendo, por exemplo, a responsabilidade do Estado em, no mínimo, assegurar livre acesso à assistência médica de qualidade para pessoas que, em outro modelo, seriam excluídas de tal direito. Estas não são “pernas-de-pau”, mas sim a única forma possível de enraizar a lei nos princípios da democracia e do consentimento, ao invés de baseá-la em autoritarismos. Para tanto, precisamos de um comprometimento mais cultural e social (responsabilidade), para promover a sensibilização e persuasão de que esse é um alvo político concreto e não uma ilusão. Ao mesmo tempo, principalmente quando aquilo com que estamos lidando é precisamente um direito social, temos que reconhecer que o maior truque da ilusão é o da onipotência da lei e da intervenção do Estado.

A fim de evitar que indivíduos fiquem abaixo de certos limiares de dignidade e segurança, incluindo um sistema de saúde eficaz e acessível como também uma legislação adequada, *práticas não determinadas pela lei, tais como a cultura da solidariedade entre amigos, parentes, vizinhos e compatriotas, desempenham papel importante*¹⁵. Mais uma vez, é nesse ponto que o conceito de direito fundamental coaduna-se ao da responsabilidade compartilhada.

O nível duplo do desafio de recursos e acessos

A desigualdade é o principal desafio, não somente quando confrontamos as situações entre diferentes Estados, mas também na dimensão interna de cada um deles. O Relatório de 2010¹⁶ sobre desenvolvimento humano apresentou um índice de desigualdade ajustada, com o objetivo específico de mensurar tais assimetrias, pois passou a ser feito por meio do coeficiente de Gini, aplicado a números relativos aos rendimentos. Os resultados são impressionantes e aprofundam a percepção sobre a falha na distribuição do acesso aos direitos fundamentais.

Em vários casos, povos de países menos desenvolvidos se revelaram duplamente sobrecarregados: primeiro, em termos de desempenho global e, segundo, como consequência de maiores desigualdades na oportunidade real de ter acesso a assistência à saúde de qualidade e à educação superior. Em outras palavras: pode haver poucas pessoas que vivem muito além da “média” em relação à população mundial,

mas muitas outras que continuam abaixo disso; também pode haver países mais abastados cujo índice agregado está aumentando, nos quais em decorrência, principalmente, da forte polarização da sociedade, grande parte da população, ou pelo menos sua maior parte, é deixada nas mesmas condições adversas ou, até mesmo, em condições piores.

Quando adotamos como modelo *o padrão mais elevado*, temos que, necessariamente, tratar o assunto dos recursos tanto em nível nacional quanto internacional. O ponto de partida certamente pode ser o artigo 14 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, que ao estabelecer o padrão *mais elevado e concretizável para todos os seres humanos* ignora – incontestavelmente – a possibilidade de aceitar *qualquer distinção de raça, religião, convicções políticas, condições econômicas ou sociais* ¹ como limite para o gozo desse direito fundamental, cujo conteúdo é fortalecido de forma gradual e ampla por intermédio dos avanços na ciência e na tecnologia.

A dificuldade com relação aos direitos sociais é bem conhecida: sua realização prática demanda a disponibilidade de recursos e sua distribuição justa. A fim de satisfazer o direito de todos à educação, não se pode simplesmente garantir que não haverá nenhum obstáculo durante o caminho da escola. Deve-se, no mínimo, oferecer acesso livre e outros subsídios para as piores situações, sendo que essa obrigação “pública” geralmente implica não somente em um apelo à beneficência, mas também em tributações para propiciar situações melhores. Isso é válido em qualquer caso, até mesmo quando competência e boa vontade política, determinadas e orientadas pela justiça, não são suficientes pois não há nada a distribuir.

Por essa razão tende-se a considerar os direitos civis e políticos de forma instintiva, como se implicassem em uma limitação apenas negativa, ou seja, em não dificultar a liberdade de todos, o que os tornaria, portanto, mais convincentes e atraentes que os direitos sociais. Por isso, as condições inerentes de respeito a estes últimos, bem como a seus objetivos, devem ser reguladas no formato programas. Ainda que o padrão seja o nível mais elevado (nem mais nem menos), deve-se fazer o melhor para alcançá-lo, para garantir a paz, tanto individual quanto social.

A relação entre direitos fundamentais e sociais parece ser paradoxal, pois quanto mais são necessários os tratamentos que salvam vidas, mais fraca parece se tornar a obrigação de provê-los. A ciência

tornou possível o tratamento de doenças que no passado eram incuráveis, porém, com os custos em constante crescimento, tais tratamentos tornaram-se inviáveis em alguns países, impondo políticas de redistribuição e conseqüentemente de contestação aos mais abastados. Sem contar que um bom sistema de saúde depende em grande parte de fatores “naturais”, distribuídos aleatoriamente (em alguns casos, em favor dos pobres), não sendo determinados simplesmente por estruturas de justiça ou injustiça da sociedade.

Amartya Sen¹⁷, dentre outros, abordou essa objeção de forma persuasiva. Mostra que nem o argumento da falta de “institucionalização” ou a falta de viabilidade são decisivos. Já apontei que a consciência de que a variedade de fatores que se sobrepõem à determinação dos limiares daquilo que é concretizável, aqui e agora, não justifica qualquer atenuação jurídica sempre que for possível tornar legal um direito social.

Com relação à viabilidade, Sen nos lembra corretamente que esse limite sempre deve ser aceito, até mesmo para os direitos de liberdade, e que, em qualquer situação, não podemos realizar de um dia para o outro aquilo que somos convocados a desempenhar e que, provavelmente, realizaremos apenas de maneira imperfeita e sempre provisória. Isto, entretanto, não pode e não deve ser razão *para indeferir a irrefutabilidade destes direitos e do processo de conquistá-los*¹⁸. Acho necessário desenvolver essa linha de raciocínio de acordo com a ideia de que o que está em jogo é um direito humano, considerando a observação inevitável de que temos que nos comprometer com o padrão “mais elevado concretizável”, e não com o mais elevado “*tout court*”.

Um dos filósofos contemporâneos mais influentes, Michael Sandel, definiu três categorias diferentes de responsabilidades:

- 1) Deveres naturais, universais e cujo respeito devemos a todos os seres humanos;
- 2) Obrigações voluntárias, tais como contratos;
- 3) Obrigações de solidariedade, fundadas na partilha de identidade e história específica¹⁹.

Retornarei adiante a essa interpretação de solidariedade coletiva e, conseqüentemente, aos conceitos de inclusão e exclusão. O primeiro e decisivo ponto a ser considerado é que é um direito viver em

um ambiente seguro, em uma casa decente, livre da fome, assim como também é um direito ter livre acesso à assistência médica de qualidade. Tais condições devem ser concebidas como direitos que impõem uma obrigação universal, independentemente de qualquer condição específica, relação, identidade ou cidadania.

Essa é a razão indiscutível pela qual *direitos* sempre são questão de justiça política e não somente de boa vontade moral, embora essa última ainda continue pressupostamente atuando, por assim dizer, como sentinela da primeira. Essa é a razão indiscutível pela qual o “objetivo final”, termo que consta no Relatório de Responsabilidade Social e Saúde do Comitê Internacional de Bioética, permaneça fora do alcance da gama de qualquer estrutura institucional. Por conseguinte, somos convocados a, caso necessário, reestruturá-lo de forma profunda e constante, contribuindo simultaneamente para orientar tal meta nas áreas de educação, atividade econômica e comportamentos individuais e coletivos.

Em outras palavras, utilizando exatamente a linguagem econômica: os critérios para não sermos competitivos (o fato de um bem estar à disposição de alguém não significa que outras pessoas também não possam dele desfrutar) e não excludentes (é impossível proibir alguém de obter tal acesso) também são critérios fundamentais a serem fortemente levados em consideração a fim de evitar as novas e as antigas formas de discriminação para com o direito de *todos* à assistência médica de qualidade. Tal constatação não se estabelece “apesar dos fatos”, mas, especificamente, por decorrer da observação óbvia de que a maioria dos formatos de assistência médica tende a ser competitiva e/ou excludente. *A assistência médica não pode ser comprada e vendida como mercadoria.* Torna-se, portanto, muito difícil deixar de considerar desigualdades econômicas como poderoso fator de exclusão, principalmente se olharmos para as situações de escassez.

De que maneira o imperativo da não discriminação, solenemente reiterado no artigo 14 da Declaração de 2005, deve ser interpretado e, acima de tudo, aplicado, dadas tais tensões e ambiguidades? Sua “importância suprema” foi destacada durante o longo processo de elaboração, planejamento e finalização de texto, pois faria com que *os aspectos sociais da bioética fossem refletidos na Declaração, tornando explícita a afirmação da promoção da saúde e do desenvolvimento social como princípios que deveriam ser aplicados por todos, sobretudo pelos Estados*²⁰. Isso confirma a importância do “limite” do Estado

em relação à concretização destes direitos, principalmente tendo em vista a estrutura de uma responsabilidade social partilhada e ampla.

Buscando uma abordagem mais eficaz com relação ao assunto da concretização, o relatório do Comitê Internacional de Bioética tentou elaborar duas sugestões principais. Em primeiro lugar, o direito à assistência médica de qualidade e a medicamentos indispensáveis não deve ser confundido com a reivindicação de obtenção gratuita ou a preços acessíveis, independentemente do tratamento médico. Tal reivindicação pode corresponder a um interesse perfeitamente legítimo, mas não a um direito humano fundamental. Necessidades novas e antigas implicam na capacidade de atender desafios cada vez mais exigentes de alocação de recursos, para os quais são necessários procedimentos transparentes de tomada de decisão, alicerçados em lógicas aceitáveis, abertos à revisão e *baseados em um comprometimento com a justiça*.

Essa admissão não permite conformismo com qualquer configuração. Um grande avanço poderia ocorrer se todos os Estados e governos fossem capazes de suprir as necessidades que são, sem dúvida, “essenciais” e de evidente prioridade absoluta, considerando tanto o tratamento médico quanto uma ampla responsabilidade para com a saúde. Refiro-me a adultos e crianças que sofrem e até morrem por causa de doenças que poderiam ser evitadas, ou mesmo erradicadas, mediante campanhas não necessariamente caras. Exemplificando também, com uma lista que facilmente pode ser aumentada, me refiro a pacientes que aguardam por cirurgias de rotina e que chegam a não sobreviver a essa espera e a trabalhadores e cidadãos que são conscientemente expostos, apenas em nome dos lucros, a substâncias que a comunidade científica provou serem extremamente prejudiciais à saúde.

Conforme declarei, o outro “limite” a ser considerado continua a ser aquele do Estado nas sociedades mundiais atuais, que, dentre outros atributos que lhes são exclusivos, conservam inteiramente dois poderes: de legislar e tributar. Ambos são indispensáveis ao cumprimento do direito social, além do limiar da solidariedade. Em referência explícita aos Estados, como os principais destinatários da obrigação partilhada pelos outros setores da sociedade, a Declaração da Unesco chega a uma conclusão que não é nem óbvia nem incontroversa.

A consciência do inevitável caráter “progressivo” dessa obrigação, bem como de outros direitos sociais, não permite que se desista do objetivo máximo de igualdade com relação às melhores situações, e não simplesmente se aceite um mínimo de decência: *O máximo da igualdade permanece como o último objetivo quando a vida de todos está em jogo* ^{1,21}. Isso deve ser interpretado no sentido de que mesmo que os governos não sejam capazes de ir muito além para assegurar os padrões de igualdade de justiça, que apenas forneçam “o mínimo de garantia à dignidade humana”, a busca pelo mais elevado continuaria sendo, em nível interno, um objetivo obrigatório a perseguir ²².

Voltando ao índice de desigualdade ajustada de desenvolvimento humano, podemos traçar a conclusão de que quanto maior a disseminação em termos de expectativa de vida para certos indivíduos ou grupos em comparação com a média da população mundial, devido a determinantes econômicos ou de qualquer outra natureza, maior o trabalho a ser feito pelos governantes para que não faltem com suas próprias responsabilidades. É importante destacar que essa observação pode ser igualmente aplicada a países ricos e pobres.

No âmbito internacional, o equilíbrio entre igualdade e equidade também precisa ser necessariamente considerado de maneira diferente. Se, em realidade, a responsabilidade primária dos Estados pode ser somente para com seus cidadãos, pois nas relações entre eles permanecem livres para escolher o que fazer quanto aos demais, da mesma forma se deve aplicar nessa dimensão a evidência do que é incontestavelmente essencial às pessoas e povos. Tal raciocínio resulta em duas estratégias principais para lidar com essa responsabilidade.

A primeira delas, menos exigente e possivelmente insatisfatória no tocante ao princípio, é a redução do padrão mais elevado concretizável ao limiar de um padrão que seja razoável. Em outras palavras, os povos abastados deveriam de fato sentir o dever de auxiliar as sociedades sobrecarregadas e agir de acordo, para que os mais pobres fossem criados, pelo menos, em condições decentes de vida. Contudo, ao mesmo tempo esse objetivo limitado precisa ser tomado considerando qual seria o ponto de divisão dessa obrigação entre os atores ²³.

A abordagem mais exigente é a cosmopolita, certamente mais coerente com a redação do princípio e ainda presa fácil para a objeção

de pouco realismo. Indivíduos continuariam sendo reconhecidos com igual atenção, independentemente de suas origens e das condições em que vivem. Em qualquer caso, é aí que a vontade de não ignorar, pelo menos, o padrão mínimo de dignidade poderia oferecer a premissa para uma responsabilidade social mundial, na qual entra o conceito de solidariedade. Essa não é a solidariedade específica e, portanto, de inclusão ou exclusão que decorre das identidades culturais e histórias partilhadas, mas a que está enraizada nas condições universais da vida humana. Há, então, ligação significativa entre as conclusões do Relatório de Responsabilidade Social e aquela sobre a vulnerabilidade, apresentada em 2011 pelo Comitê Internacional de Bioética.

O primeiro termina com um apelo para encorajar uma *aceitação profunda e ativa de interconexões* (§ 101). O segundo aponta desde o princípio que a vulnerabilidade, enquanto condição humana, exige de todos nós *a satisfação das obrigações fundamentais que temos uns para com os outros* e que ela *pode fornecer uma ponte entre os 'estranhos' morais de uma sociedade pluralista, aumentando assim o valor da solidariedade* (§ 9). Também podemos dizer que, de acordo com esse conceito e parafraseando famosa sentença do Talmud, a responsabilidade que devemos tomar diante da pior situação deve, em princípio, continuar sendo a do sábio, que tem a consciência de que aquele que abandona uma vida age como se estivesse abandonando o mundo todo.

O compartilhamento dos benefícios do progresso científico

Quase dez anos se passaram desde que Stephen Post, na Introdução à terceira edição da *Enciclopédia de Bioética*, enfatizou a importância crescente de dois desafios para os próximos anos: o pós-humanismo e os cruzamentos da questão da proteção da saúde com a lógica empresarial, a preocupação *com as formas pelas quais a assistência médica se tornou um negócio controlado por executivos de corporações e rentabilidade da linha de fundo* ²⁴. De fato, o principal papel da ciência na elevação do padrão concretizável de saúde é duplamente inquestionável. Não somente devido à sua atividade intensa, mediante a aplicação tecnológica, que disponibiliza oportunidades sempre novas para a luta contra as doenças e o sofrimento, mas também decorrente da abundância de conhecimento e instrumentos potencialmente tão globais quanto o próprio mercado. Post estava

perfeitamente correto. O conhecimento nunca é competitivo, no sentido de que compartilhá-lo com outra pessoa não significa que meu nível de conhecimento será afetado. Muito pelo contrário, a velocidade do aperfeiçoamento será cada vez maior justamente por essa partilha.

Entretanto, não é verdade que o conhecimento também seja um princípio não excludente o que o coloca, portanto, na definição de bem econômico público. O exemplo mais óbvio no campo da saúde está em mãos. O sistema de patentes, legalmente imposto mundo afora, evidencia que a exclusão é possível e pode ser vista como atraente sob o ponto de vista econômico, ou até mesmo necessária, a fim de promover maior desenvolvimento da ciência por meio do mais poderoso incentivo, o lucro como recompensa. Além disso, a pesquisa exige dinheiro e se ninguém estiver disposto a reembolsar o investimento, por si só ela chegará ao fim.

Não seria surpresa se tal “privatização” do conhecimento relacionado à saúde estivesse sendo fortemente desafiada. Por conta da ineficiência que acarreta no ritmo da inovação excede os efeitos de qualquer motivação autônoma. Mas deve-se ter claro que, acima de todas as considerações e independente de quaisquer coisas, não se está discutindo sobre nenhuma mercadoria que torne nossas vidas mais prazerosas, estamos falando sobre a própria vida. O assunto está definitivamente claro, sendo, portanto, de caráter peremptório.

O que é indispensável sublinhar, é que um direito fundamental está em jogo, notadamente o primeiro de todos os direitos humanos: a vida. Porém, medicamentos essenciais, assim como tratamentos, geram custos e até mesmo fornecê-los de qualquer outra forma que não envolva um “custo simples” poderia significar muito. É por isso que o capítulo “partilha de benefícios” se tornou fundamental a qualquer declaração, afirmação ou programação para qualquer iniciativa de cooperação internacional. Sem a intenção de mencionar casos específicos nem causar vergonha às indústrias farmacêuticas, em primeiro lugar, mas com o objetivo de contribuir em conjunto para a descoberta de soluções viáveis, alterando a visão de que essa é uma questão em que a sobreposição e o conflito de direitos são provavelmente inevitáveis, se faz, conseqüentemente, necessária a *priorização*.

As ideias mais promissoras dependem do amplo conceito de solidariedade que tentei esboçar. Para além da transferência direta de

recursos de países desenvolvidos para países em desenvolvimento, que atualmente deveria incluir o comprometimento de governos para com a capacitação e o fortalecimento de infraestruturas de conhecimento, necessárias não somente à confecção de propagandas publicitárias, mas, também, para o envolvimento ativo na pesquisa, duas linhas de intervenção parecem ser dignas de maior atenção. A primeira faz parte de uma desprivatização parcial e diferenciada dos rendimentos essenciais como forma de neutralizar o conflito iminente (que não poderia existir, mas mesmo assim persiste) entre o direito à propriedade intelectual e o direito à vida.

A possibilidade de licenças obrigatórias foi lançada na *Declaração de Doha sobre o Acordo Trips e a Saúde Pública* ²⁵, de 2001, admitindo explicitamente que tal “flexibilidade” era inevitável frente à *gravidade dos problemas de saúde pública que afligem vários países desenvolvidos, assim como os menos desenvolvidos* e considerando como “compreendido” que a crise na saúde pública, tais como as relacionadas à aids, tuberculose, malária, dentre outras epidemias, *pode representar uma emergência nacional* que precisa ser abordada por meio de medidas adequadas e até extraordinárias.

A aplicação concreta destes recursos não está isenta de controvérsias, conforme ocorrido em 2007, quando Luiz Inácio Lula da Silva, presidente do Brasil, assinou um decreto que permitia exatamente anular a patente de medicamentos contra a aids, importando o produto genérico da Índia, ao invés de comprar o patenteado. Neste caso, a objeção por parte da indústria proprietária da patente voltava-se à questão da acessibilidade, do custo para o país e não para as pessoas, uma vez que o Brasil tem uma das economias mais potentes do mundo. Mas o início de uma “crise na saúde pública” pode ser ainda mais equivocada do que o que se observou no caso brasileiro. Como cada Estado conserva o *direito de determinar o que constitui uma emergência nacional* a lista das razões para invocar tal situação de emergência poderia facilmente se tornar muito maior.

Poder-se-ia dizer que é obrigação dos governos darem seu melhor para fornecer à população o padrão mais elevado de saúde disponível, independentemente da condição econômica das pessoas. É nítido que o real equilíbrio nesta questão permanecerá assunto de negociação e o problema poderá continuar existindo, sublinhando o que na *Declaração de Doha* é indicado a respeito de países tão pobres que se tornam incapazes, até mesmo, de fazer uso eficaz dessa oportunidade. Contudo, as licenças obrigatórias já são um avanço.

O segundo caminho possível seria a promoção da vontade de classificar as necessidades da assistência médica essencial, começando por aquelas de países em desenvolvimento, como *questão de responsabilidade mundial* tanto por parte de governos quanto de organizações não governamentais, no sentido radical de que o financiamento e a remuneração da pesquisa estejam fora das limitações do mercado e do retorno do investimento. Algumas instituições de caridade já estão fazendo isso. Os resultados seriam significativamente aprimorados se os governos dos países mais abastados passassem a investir nessa abordagem com mais determinação e cooperassem para a implementação dessa estrutura, que demanda um longo processo.

Apenas como exemplo, cito o “fundo de inovação” proposto por Joseph Stiglitz²⁶ como alternativa ou alguma forma de integração aos “fundos de garantia” mais tradicionais, por meio dos quais os países desenvolvidos se comprometeriam a comprar medicamentos para os menos desenvolvidos, facultando o acesso ao “monopólio” do conhecimento. As coisas mudariam de figura se grandes recursos fossem alocados para *aqueles que pesquisam doenças generalizadas socialmente caras*, tornando possível compartilhar de forma imediata o aperfeiçoamento do conhecimento e, no caso dos medicamentos, distribuí-los imediatamente aos produtores de genéricos. *Os países em desenvolvimento se beneficiariam, assim como os desenvolvidos, uma vez que seus cidadãos se beneficiariam de conhecimento aprimorado*²⁷.

O reconhecimento do direito de participação pressupõe uma ligação de solidariedade, enraizada na experiência compartilhada da vida no mundo. Lê-se solidariedade como o outro lado da justiça²⁸ e ambas, atualmente, são desafios em escala mundial. Assim como os benefícios do progresso científico e sua aplicação, as consequências dessa consciência estão claramente expressas na *Declaração de Veneza*, resultado de uma reunião de especialistas datada de 2009.

O direito de compartilhar benefícios pode criar tensões com o regime de propriedade intelectual, *que é um monopólio temporário com uma função social valiosa*. Não se trata da rejeição dessa função, mas sim de sua administração para *evitar a priorização inaceitável de rendimentos para alguns em detrimento de todos* e não para afirmar o direito de compartilhar qualquer outra condição *na qual haja uma ameaça direta aos direitos fundamentais, mais notadamente os*

direitos à vida, saúde e alimentação. Classificá-los como fundamentais significa, portanto, colocá-los em primeiro lugar.

Referências

1. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. 19 Oct 2005. Disponível em: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
2. United Nations Organization. Universal Declaration of Human Rights. 1948. Disponível: http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/eng.pdf
3. Semplici S. El “más alto nivel posible”. Un derecho asimétrico. *Acta Bioethica*. 2010; 16 (2):133-41.
4. Semplici S. Human rights and “social” responsibility for health. A philosophical background in universal declaration on bioethics and human rights. In: *Social Responsibility and Health*, ed. Ankara: Turkish National Commission for Unesco; 2011. p. 7-17.
5. Semplici S. The importance of ‘social responsibility’ in the promotion of health. in *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2011; 14(4).
6. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Human Development Report 2011. Sustainability and equity: a better future for all. Disponível em: <http://hdr.undp.org/en/reports/global/hdr2011/download/>
7. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Human Development Report 2007/8. Fighting climate change: human solidarity in a divided world. Disponível: http://hdr.undp.org/en/media/HDR_20072008_Summary_English.pdf
8. Freeman E. Strategic management. A stakeholder approach. Cambridge/New York/Melbourne/Madrid/Cape Town/Singapore/São Paulo/Delhi/Dubai/Tokio: Cambridge University Press; 2010. p. 27.
9. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Report on social responsibility and health. Paris; Unesco; 2010. § 64.
10. Berlinguer G. Bioética quotidiana. Firenze:Giunti; 2000.
11. Berlinguer G. Storia della salute. Da privilegio a diritto. Firenze: Giunti; 2011.
12. Berlinguer G, Garrafa V. La merce finale. Saggio sulla compravendita di parti del corpo umano. Milano: Baldini & Castoldi; 1996.
13. Dahl Rendtorff J, Kemp P. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Guissona: Impremta Barnola; 2000. p. 59.
14. Pogge T. World poverty and human rights. Cambridge/Malden: Polity Press; 2008. p. 2.
15. Pogge T. Op. cit. p.53.

-
16. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Human Development Report 2010 – 20th Anniversary Edition. The Real Wealth of Nations: Pathways to Human Development. Disponível: <http://hdr.undp.org/en/reports/global/hdr2010/>
 17. Sen A. The idea of justice. London: Penguin Books; 2010.
 18. Sen A. Op. cit. p. 374.
 19. Sandel MJ. Justice. What's the right thing to do? New York: Farrar, Straus and Giroux; 2010. chap. IX.
 20. ten Have H, Jean M. Introduction. The Unesco Universal Declaration on Biethics and Human Rights. Background, principles and application. Paris: Unesco Publishing; 2009. p. 38.
 21. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. International Bioethics Committee Report on Social Responsibility and Health. §§ 76 e 74. Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001878/187899e.pdf>
 22. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. International Bioethics Committee Report on Social Responsibility and Health. Op. cit. § 40.
 23. Rawls J. The law of peoples. Cambridge:Harvard University Press; 1999.
 24. Post SG. Introduction. Encyclopedia of bioethics. New York/Detroit/San Diego/San Francisco/Cleveland/New Haven/Waterville/London/Munic: Mac Millan Reference USA; 2003. p. xiv.
 25. World Health Organization. Doha Declaration on the Trips agreement and public health 25 of 2001. Disponível: http://www.who.int/medicines/areas/policy/doha_declaration/en/index.html
 26. Stiglitz J. Making globalization work. The next steps to global justice. London: Allen Lane; 2006.
 27. Stiglitz J. Op. cit. p. 124.
 28. Habermas J. Justice and solidarity. On the discussion concerning stage 6. In: The Philosophical Forum, 21 (1989-1990),p. 32-51.

Los comités de ética hospitalaria en América Latina y El Caribe

Andrés Peralta Cornielle

Desde el momento que una persona decide ejercer responsablemente un oficio o profesión, debe al mismo tiempo decidir hacerlo de manera honorable, con integridad y dignidad y en el caso particular de las profesiones de la salud, reconociendo el debido respeto a la vida humana, utilizando los conocimientos adquiridos para el bien, con responsabilidad y fundamentada en virtudes y valores.

El personal de la salud para poder desarrollar responsablemente su quehacer frente a otro ser humano necesitado de sus conocimientos, debe adquirir capacidades para ejercitar actitudes y metodologías en el ámbito biológico, mediante la adquisición de conocimiento y habilidades físicas; en el campo intelectual mediante el dominio de conocimientos y técnicas para la competencia profesional; en el área psicológica autodominio y autoestima para moderar su comportamiento; y en el ámbito social desarrollar conciencia de los valores y de las virtudes que le permitan un comportamiento ético y destrezas en la relación interpersonal para el manejo de situaciones de crisis.

Ningún acto humano escapa de las implicaciones morales cuando se ejerce sobre otro ser humano por las características inherentes de cada persona en su dignidad, integridad, individualidad y totalidad que demandan respeto y defensa de lo sagrado de toda vida humana.

La asistencia sanitaria es una actividad impregnada de valores. Al hablar de ética sanitaria Gracia propone definirla como *el intento de introducir los valores en la toma de decisiones sanitarias, a fin de incrementar su calidad. En el área sanitaria es importante que la profesionalidad sea definida por vía de la excelencia. Este ideal de excelencia surge desde los orígenes de la medicina occidental*¹.

Comités de ética hospitalaria

• Antecedentes

Los comités de ética hospitalaria procuran solucionar los conflictos éticos que se presentan en la asistencia hospitalaria y tienen además

la responsabilidad de capacitar todo el personal profesional, técnico y administrativo de los centros de salud para la prevención y manejo de situaciones morales en el quehacer cotidiano.

El primer comité con las características de multidisciplinaridad y discusión centrada en el dilema ético planteado fue establecido en el Morris View Nursing Home de New Jersey, Estados Unidos de América (EUA) en 1976 para decidir acerca de si se debía o no continuar el tratamiento de la paciente Karen Quinlan, una joven en coma profundo mantenida bajo respiración artificial. Previo a esto, existe el antecedente de un comité formado en 1960 por Beldin Scribner en Seattle, en aquello país, para decidir cuales pacientes con enfermedad renal crónica debían ser sometidos a diálisis, pero que no fue estructurado con los criterios de multidisciplinaridad ².

A partir de 1983 se inició el gran desarrollo de estos comités en los EUA y en otros países. En América Latina se conformaron los primeros comités de ética hospitalaria en Argentina en 1984 y en 1989 se organizó el Primer Curso de Comités Hospitalarios de Ética por la Fundación Mainetti en Gonet, Argentina ³.

• Justificación

La promoción del tema de los comités de ética hospitalaria en algunos países de América Latina está justificada por las realidades y problemas detectados para la creación, aceptación e integración de estos comités, problemas que están ubicados tanto en la población misma como en el personal de salud, así como en las estructuras institucionales del sector público y privado responsables por la promoción de la salud y además, por la ausencia en la mayoría de nuestros países de leyes y reglamentos que normen la relación médico-paciente y que promuevan una atención a la salud humanizada, eficiente, de calidad y con equidad.

Frente a la creciente tecnificación en la atención sanitaria los pacientes tienen el riesgo de experimentar desconcierto, angustia, expectación paralizante, frustración, marginación y amenazas, de aquí la necesidad de que el *technos* esté supeditado al *ethos*. En relación a esta situación, Jonas ha expresado que *es necesario someter el potencial apocalíptico de la técnica al dominio de los valores, de la reflexión moral* ⁴.

En el ámbito de la comunidad, los altos niveles de analfabetismo y de pobreza en varios países en desarrollo determinan que un gran

sector de la población desconozca sus derechos a una atención a la salud con humanismo, justicia y equidad. La mayoría de los ciudadanos que acuden a los centros de salud pública perciben que la atención que se les ofrece es un favor y no un derecho. El reclamo de los principios de autonomía y justicia son poco frecuentes en nuestra cultura.

En el personal de salud, aún en médicos con formación de postgrado en el exterior, se percibe poca disposición para reconocer los derechos del enfermo y la importancia del Consentimiento Informado y la mayoría ejerce un acendrado paternalismo a ultranza. Lograr que el personal trabaje en los hospitales como un verdadero equipo de salud es tarea más que imposible, predominando las actitudes de prepotencia, individualismo y la ausencia del diálogo, piedra angular del método de la bioética.

En algunos países las estructuras administrativas y académicas de los hospitales, aún de aquellos llamados de docencia adscritos a las escuelas de Medicina, existe poca o ninguna motivación para que se cumplan las normas existentes en la relación médico-paciente, la cual se traduce en falta de supervisión adecuada, ausencia de programas formativos en valores y en ética y frecuentes actitudes y acciones en la práctica profesional divorciadas del usual discurso moral.

• **Metas y propósitos de los CEH**

Los comités de ética hospitalaria han surgido en respuesta a las nuevas conceptualizaciones de la atención a la salud, al desarrollo de nuevas y caras tecnologías y procedimientos, a la complejidad de las decisiones morales clínicas y terapéuticas, a la cada vez mayor participación del paciente en la toma de decisiones y a la exigencia moral de aplicar los principios éticos en la atención a la salud. Estos comités interdisciplinarios son instancias o espacios de reflexión que buscan orientar y apoyar metódicamente, tanto a los profesionales como a los pacientes, en sus propias perspectivas ⁵.

En el ámbito hospitalario los comités intervienen en la búsqueda de soluciones para los conflictos éticos que surgen en la asistencia hospitalaria y deben además asumir la responsabilidad de formación ética no sólo del personal de salud, pero también de todo el personal de la institución. Veatch ha identificado cuatro tipos generales de comités:

-
- a) Los que revisan valores éticos en las decisiones sobre la atención de un paciente individual;
 - b) Los que se ocupan de decisiones éticas de políticas generales en cuanto a distribución de recursos y disponibilidades para atender determinadas problemáticas;
 - c) Para asesorar y aconsejar en casos de pacientes terminales;
 - d) Los comités de pronóstico, como fue propuesto en el caso de Ann Quinlan.

A estos cuatro modelos Spinsanti agrega un quinto tipo en instituciones en las cuales prevalece la preocupación confesional y que asesoran en asuntos de conciliación moral religiosa ⁶.

• Características

Los comités de ética hospitalaria son estructurados como un grupo interdisciplinario de personas que ayudan a fundamentar y a fortalecer la toma de decisiones que implican en aspectos morales, analizando las relaciones de los profesionales de la salud entre sí y con el paciente, la familia y la sociedad bajo el punto de vista sanitario. El diálogo interdisciplinario es un proceso continuo de enseñanza y aprendizaje en la búsqueda de valores que permitan a los pacientes ejercer sus derechos sin menoscabo y faciliten la labor asistencial en un ámbito de reflexión moral de respeto mutuo, de veracidad y en armonía.

• Objetivos

Los comités tienen como objetivos ayudar a la toma de decisiones clínicas, fomentar el respeto de la autonomía y derechos de los pacientes y dar pautas para la actuación ética en las actividades asistenciales en salud. Son organismos consultivos, no fiscalizadores, vigilantes ni punitivos, con independencia en la toma de decisiones y de los niveles jerárquicos administrativos ⁷.

• Constitución

Es recomendable integrarlos con 6 a 10 miembros permanentes y otros tantos suplentes con actitudes, temperamento y de una buena conducta ética que los capaciten para pensar críticamente y abiertos a las diversas ideas que surgen en el debate del juicio moral. *Los miembros no deben ser todos del personal de salud ni exclusivamente de la institución. Otras de las profesiones que deben estar representadas*

incluyen expertos en ética, sociólogos, filósofos, psicólogos, juristas, teólogos, antropólogos, administradores y un representante laico de la comunidad. Podrán incluir también miembros ad hoc y consultores externos con experticios en algún aspecto médico o ético muy especializado ⁸.

Para evitar que los comités se conviertan en una tecnocracia de expertos, es recomendable que todo el conjunto de la sociedad participe en los debates en el esfuerzo para lograr el consenso a la hora de juzgar la bondad y la maldad de las prácticas médicas al momento de definir cuáles son las exigencias de la dignidad humana ⁹.

• **Funciones**

1. *Las funciones principales de los comités son educativas, consultivas y normativas. Los miembros de estos comités deben pasar por una etapa de educación formal y de autoformación que les adiestre para la reflexión y el debate de los dilemas éticos y al mismo tiempo deben capacitarse para la tarea educativa del resto del personal del hospital mediante conferencias, cursos y talleres y para orientar a los pacientes, familiares y a la comunidad acerca de los debates bioéticos prioritarios* ³.

2. La función consultiva debe iniciarse con la revisión retrospectiva de casos previos que contengan dilemas éticos y así adquirir habilidad para la identificación de los problemas morales y las alternativas de solución. El comité deberá decidir y reglamentar cuales serán los casos recibidos en consulta, establecer quienes podrán consultar, quien podrá participar en las reuniones y a quien se le informará de los resultados ¹⁰.

Los comités necesitan para su funcionamiento alguna forma de reconocimiento oficial institucional y reglamentar para su quehacer. En su función normativa tendrá la responsabilidad de hacer respetar en el hospital las normas éticas internacionales en el campo de la salud, la Declaración de la Asociación Médica Mundial (AMM), las normativas jurídicas nacionales en el ámbito sanitario y otros documentos relevantes. Así mismo debe estar facultado el comité para elaborar normas de procedimientos clínicos hospitalarios enmarcados en el reglamento general de la institución.

• **Análisis de casos**

Para el adecuado análisis de los casos clínicos sometidos al comité deberá seguirse un orden metodológico, comenzando por la

revisión del expediente clínico, el diagnóstico y la justificación de las decisiones terapéuticas. Se deberán conocer los antecedentes sociales y las circunstancias que rodean el caso y escuchar las quejas y opiniones de los pacientes y de sus familiares o representantes autorizados.

A continuación se evaluarán las dudas éticas planteadas por quienes han sometido el caso a análisis por el comité y analizar las alternativas y posibles cursos de acción y la evolución y probables consecuencias ante cada alternativa intentando definir acciones que propendan al mejor interés del paciente y a la defensa de sus derechos humanos y en especial de su dignidad.

Se deben describir los aspectos y principios éticos involucrados en las diferentes alternativas y especificar los fundamentos éticos de las recomendaciones del Comité, las cuales deben ser escritas en el expediente del paciente, definiendo las conductas que tiendan a respetar los principios éticos de forma completa y equilibrada ¹¹.

Los problemas sometidos a los comités hospitalarios de ética son a veces muy conflictivos y de complejidad variable. Los dilemas éticos que con más frecuencia son sometidos a los comités incluyen los siguientes: continuar o no tratamientos y egresar o no pacientes terminales; determinar los métodos proporcionales o no; decidir acerca de medidas paliativas; cumplir o no órdenes de no resucitar; suspender ventilación mecánica; cómo y cuándo informar al paciente acerca de su condición; situaciones de donación y trasplantes de órganos y el consentimiento informado.

El Consentimiento Informado es necesario para proteger los derechos, seguridad y bienestar de los sujetos, no sólo en los ensayos clínicos, pero también en la asistencia sanitaria. Es un proceso al cual los comités de ética hospitalaria dedican poca consideración y cuya calidad e implementación deben ser valoradas continuamente ¹².

Métodos de abordaje de los problemas éticos

• El enfoque no-racional

No significa irracional, pero simplemente que no sigue la metodología sistemática, reflexiva y racional en la toma de decisiones, la cual es característica del racionalismo, doctrina filosófica que pretende explicar todo por medio de la razón y que

*pretende que las ideas nazcan no de la experiencia sino de la razón (el racionalismo de Kant se contrapone al empirismo de Hume)*³. En este enfoque aparecen los conceptos de obediencia, imitación, sentimiento o deseo, intuición y hábito.

• El enfoque racional

En el estudio de la moral, la ética reconoce el predominio del enfoque no-racional en la toma de decisiones y en el actuar. Sin embargo, en el análisis ético es de especial interés el enfoque racional. Los cuatro enfoques racionales son la deontología, el consecuencialismo, el principialismo y las virtudes éticas.

La deontología implica la búsqueda de reglas bien fundamentadas que pueda servir de base para la toma de decisiones morales. Un ejemplo de este tipo de regla: tratar a todas las personas como iguales. El consecuencialismo fundamenta la decisión ética en el análisis de las posibles consecuencias o resultados de diferentes alternativas y acciones. La acción correcta sería la que produce mejores resultados.

Una de las formas más conocidas del consecuencialismo es el *utilitarismo* que usa la “utilidad” como medida, definiendo la utilidad como “el mejor bien para el mayor número”³. Otras medidas de utilidad usadas en la toma de decisiones para el cuidado de salud son “costo efectividad” y “calidad de vida”.

El principialismo como su nombre implica, utiliza principios éticos como fundamento para las decisiones morales. Aplica estos principios en situaciones particulares para determinar las posibles consecuencias de las alternativas de decisión y determinar lo que es correcto hacer teniendo en cuenta tanto las normas como las consecuencias. El principialismo ha influenciado mucho en la toma de decisiones en dilemas éticos recientes.

Cuatro principios han sido identificados como los más importantes en la toma de decisiones morales en la práctica médica: respeto a la *autonomía*, *beneficencia*, *no-maleficencia* y *justicia*. Sin embargo, la selección de estos cuatro principios y en especial priorizar el respeto a la autonomía es un reflejo de la cultura liberal occidental y no son necesariamente universales. Pero aún estos cuatro principios con frecuencia chocan en determinadas situaciones y son necesarios otros criterios o procesos para solucionar los conflictos.

Las virtudes éticas enfocan menos en la toma de decisiones y más en el carácter de los que deben tomar la decisión, reflejado en su

comportamiento. Una de las virtudes especialmente importante en los médicos es la *compasión*, así como *honestidad*, *prudencia* y *dedicación*. Los médicos que poseen estas virtudes están capacitados para tomar buenas decisiones éticas e implementarlas de la mejor manera.

Ninguno de estos cuatro enfoques racionales ha logrado aceptación universal. Existirán profesionales que tendrán diferencias entre sí en cuanto a preferir uno u otro enfoque racional en las decisiones éticas, al igual que existirán diferencias en el enfoque no-racional. Esto probablemente es debido al hecho de que ambos enfoques tienen fortalezas y debilidades. Quizás la combinación de las fortalezas de los cuatro enfoques racionales sería la mejor manera para tomar decisiones éticas ¹³.

• Metodología de análisis del problema moral: El juicio moral

Para el proceso de análisis del problema moral se debe seguir una determinada metodología. Gracia recomienda: 1. Valoración inicial del problema ético; 2. Análisis de la corrección del acto; 3. Análisis de la bondad del acto; 4. Toma de decisiones. Kieffer sugiere el siguiente proceso: 1. Planteamiento del problema; 2. Identificación de los cursos alternativos de acción; 3. Análisis de las consecuencias de cada vía de acción; 4. Ordenación de los valores existentes; y 5. Selección de la mejor vía de acción basada en el análisis ético ¹⁴.

Como primer paso al analizar los hechos de la situación clínica bajo evaluación es necesario en primer lugar determinar si el problema es estrictamente médico, si es una situación generada por el resto del equipo del cuidado a la salud o por políticas o fallas institucionales administrativas. En otras situaciones el problema está condicionado por factores psico-sociales, culturales, económicos o familiares. A continuación se procede a identificar cual de los hechos sugiere, implica o señala una dimensión moral y quienes están involucrados en la situación relevante del problema.

En un segundo paso se debe proceder a la interpretación ética del problema y determinar si la dimensión moral identificada concierne a derechos positivos o negativos, o está relacionada a deberes perfectos o imperfectos. En base al principialismo procederemos a señalar cual de los principios básicos sirven de fundamento a esos derechos y deberes y preguntamos: ¿Es la autonomía o la beneficencia primaria?, ¿Es la no-maleficencia lo relevante? Y ¿Existe una cuestión

de justicia? En caso de encontrar conflictos entre los principios es necesario debatir cual es el prioritario sin restar importancia a los otros.

Al estimar los riesgos/beneficios en una determinada situación se pueden aplicar los principios de beneficencia y no-maleficencia y especificar quién debe aplicarlos, cuanta probabilidad tienen de solucionar el problema, durante cuanto tiempo habrá que darle seguimiento de acuerdo a las circunstancias relevantes: *En los casos en los cuales esté envuelta una cuestión de virtudes por parte del médico, de los otros agentes de la salud, del paciente o de la familia, se debe indagar si el sentido del deber, la integridad, la honestidad, la confiabilidad y otras virtudes se avienen al caso en discusión. Es también importante determinar si existe un valor fundamental que deba ser preservado y presentado como no negociable como es la dignidad de la persona* ¹⁵.

Como último paso se analizan las posibles soluciones, presentando argumentos a favor y en contra de las opciones planteadas, argumentando en base a principios, a los fines de la medicina y al balance entre riesgos y beneficios. Se debe dar prioridad a las opciones que refuercen la dignidad de las personas involucradas y la solidaridad de la comunidad de personas: *En esta etapa de toma de decisiones, el juicio moral demanda un diálogo dialéctico, revisando las opciones originalmente presentadas y su modificación por otras alternativas de solución tratando de alcanzar consenso con el cual la mayoría de los principios, valores y virtudes se realicen o evidencien, negociando en base a que todos ganen algo y que nadie pierda todo* ¹⁵.

Siempre es útil anticipar en que medida la opción o consenso alcanzado prevenga en el futuro conflictos en problemas similares al caso analizado ¹⁵.

En las intervenciones de la atención a la salud utilizando nuevos sistemas biotecnológicos a veces se generan situaciones de riesgo para los derechos de los enfermos, riesgos unas veces previsible, otras veces la situación es de incertidumbre y en algunos casos por ignorancia de los posibles resultados. Para el análisis de las nuevas tecnologías se requieren también nuevas formas de organización en los comités que estimulen una mayor participación ciudadana ya que los problemas planteados no pueden resolverse sólo con "más ciencia" o sólo con más expertos ¹⁶.

Los CEH en Latinoamérica y El Caribe

1. Encuesta OPS

Roberto Manzini, de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), presentó en 2005 un *Análisis acerca de la regulación ética en las Américas*, la cual incluye una encuesta de las misiones nacionales de bioética, de los comités de bioética asistenciales y de los comités de ética de investigación existentes en los países de la Región en los años 1995, 2001 y 2003.

En 28 países revisados, existían comités de bioética asistenciales en 7 países en 1995, en 19 países en 2001 y en 19 países en 2003. El número total de comités en esos 28 países era de 73 en 1995, 332 en 2001 y 784 en 2003. Manzini, en su estudio encontró las siguientes características: 1) Multidisciplinaridad con participación de profesionales no médicos; 2) Representación de la comunidad; 3) Incorporación del concepto de género; 4) Mayor rigurosidad en la selección de los integrantes y en los procedimientos; 5) Creación de programas de formación continua.

Entre las limitaciones y posibles problemas encontrados se señalan: 1) Falta de separación de funciones entre comités asistenciales y comités de investigación; 2) Algunos conflictos de intereses a nivel personal e institucional; 3) En algunos comités se destaca positiva participación amplia y efectiva: multidisciplinaridad, equilibrio de género, representación de grupos vulnerables y de la comunidad; 4) Existencia de comités no sólo "institucionales" sino también externos; 5) Predominio de independencia en la toma de decisiones y respeto por las decisiones tomadas¹⁷.

2. Situación actual de los CEH en Latinoamérica y el Caribe

Recientemente en abril del 2011 realizamos una encuesta vía Internet en 25 países de Latinoamérica y del Caribe. El número total de CEH reportados en 22 países fue de 546. Se informó su inexistencia en 3 países. En esta encuesta, siguiendo para metodología DAFO, detectar *debilidades, amenazas, fortalezas, oportunidades* y en la creación, funcionamiento y eficiencia operativa de los CEA.

Número total de CEH - Latinoamérica y Caribe			
País	Cdad	País	Cdad
Argentina	98	México	116
Bolivia	12	Nicaragua	1
Brasil	6	Panamá	5
Chile	38	Paraguay	4
Colombia	6	Perú	2
Costa Rica	46	Puerto Rico	45
Cuba	1	R. Dominicana	3
Dominica	0	San Salvador	30
Ecuador	3	St. Kits/Nevis	0
Guatemala	3	Trinidad/Tobago	0
Haití	3	Venezuela	120
Honduras	1	Uruguay	2
Jamaica	1	México	116
Total	546		

3. Debilidades

- Existencia en pocos países de disposiciones legales y administrativas gubernamentales para regular los comités de ética asistencial.
- La falta de apoyo institucional que se describe como: carencia de un espacio físico para el comité, la falta de insumos o de apoyo en las tareas administrativas por la exigencia de un trabajo que conduzca a rejerarquizar el status de los comités en las instituciones a fin de que éstos puedan visualizarse como parte integrante de la institución, cuyas tareas no son ajenas a la práctica médica sino propias de ésta.
- La estructura administrativa y las funciones ad honorem de los miembros de los CEA son percibidas como trabajo agregado y responsabilidad mayor, lo cual se traduce en disminución del interés en participar en los CEA y en la eficiencia de los mismos.
- Ausencia de reuniones regulares de los CEA de varios países.

-
- Involucramiento de los CEA con una visión de espacios en los que se dirimen cuestiones legales o deontológicas.
 - Concentración de los CEA en instituciones ubicadas en las ciudades capitales de los países.
 - Desarticulación de los comités por jubilación o retiro de sus miembros y ausencia de procedimientos para reemplazarlos.
 - La no existencia de profesionales calificados en ética asistencial que orienten el proceso de consolidación de los Comités.
 - La no existencia de criterios definidos para la nominación de los miembros.
 - Indiferencia de las instituciones de algunos países para la protocolización de los procedimientos médicos y poca responsabilidad de las autoridades para tomar la iniciativa.
 - Asignar al comité la función dual de evaluación ética de protocolos de investigación y de dilemas éticos en la práctica clínica.
 - Dificultades para definir procedimientos adecuados para la incorporación de representantes de las comunidades o de los pacientes en los comités.

4. Amenazas

- Tratar de solucionar los problemas en la atención médica a través de comités *ad hoc* o por decisión del médico tratante.
- Inclusión de las autoridades hospitalarias y la participación exclusiva de los jefes de servicios como integrantes de estos comités.
- El funcionamiento de las Instituciones sin protocolización de los procesos de intervención ¹⁸.

5. Fortalezas

- En los estándares de organismos internacionales de acreditación de las instituciones de salud, se establece el requerimiento de la existencia de CEA.

-
- Creación oficial del CEA en las instituciones hospitalarias por disposición gubernamental en algunos países.
 - La percepción de las comunidades acerca de la eficiencia en el funcionamiento de los CEA, en general, es buena en algunos países.

6. Oportunidades

- Existencia de movimientos nacionales para establecer la obligatoriedad de la creación de los CEA.
- Colaboración y apoyo de expertos de otros países.
- Creación de cursos y talleres para médicos residentes de los hospitales.
- Interés por parte de miembros del ámbito de la salud por los temas que competen a la Bioética y la intención de trabajar con el objetivo de debatirlos.
- Fuerte preocupación por parte de los profesionales de la salud destacando la necesidad y la urgencia en la búsqueda de mecanismos que permitan promocionar y difundir la reflexión bioética e impulsar la constitución de Comités de Ética Asistencial.
- Iniciativas para la elaboración de formularios de consentimiento informado y la existencia de Códigos de Ética en los hospitales.
- El impulso de proyectos de construcción de la cultura bioética en América Latina por organismos internacionales como la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Educación y la Cultura (Unesco).
- Acreditación de las instituciones de salud de acuerdo a la promoción de los principios éticos de la práctica médica y en los requerimientos para la exigencia de su actualización profesional permanente.

Conclusiones y recomendaciones

Con el acelerado avance de los nuevos descubrimientos en el área de la salud y de las nuevas biotecnologías, los comités de

ética hospitalaria conformados por un grupo multidisciplinario de personas en diálogo interdisciplinar, constituyen un ámbito de reflexión moral imprescindible en toda institución de atención a la salud pública o privada para el manejo cotidiano de los problemas éticos que se puedan generar por las acciones sanitarias y para la protección de los derechos humanos y en especial a la dignidad de la persona enferma.

Los gobiernos, organizaciones de bioética y organismos internacionales en el área de las ciencias, de la educación, de la cultura y de la salud deben aunar esfuerzos para promover la creación, fortalecimiento, capacitación, evaluación y acreditación de estos comités a nivel local, regional, continental y mundial, y en particular en los países en vías de desarrollo.

Las universidades e institutos de educación superior tienen la obligación moral y social de promover e impartir la educación en bioética fundamentada en valores y virtudes que propendan al respeto de los derechos fundamentales de las personas.

Las organizaciones comunitarias deben involucrarse en la educación de las poblaciones, principalmente vulnerables económica y socialmente, para dar a conocer los derechos humanos y, en este caso particular, los derechos de los enfermos.

En Latinoamérica y el Caribe persisten deficiencias en la conformación y en el funcionamiento de varios de los comités de ética hospitalaria:

- a) Indefinición precisa del rol de estos comités, separándolos de las funciones de los comités de ética de investigación;
- b) Escasa incorporación en la membresía de representantes de los pacientes y de las comunidades;
- c) La mayoría de los gobiernos de la región no constan con leyes, regulaciones ni normativas para la instalación, funcionamiento y monitoreo de estos comités;
- d) Ausencia de programas para la capacitación permanente de los integrantes;
- e) Ausencia de reglamentos, normas y procedimientos operativos estandarizados.

Referências

1. Gracia D. Calidad y excelencia en el cuidado de la salud. Bioética y calidad de la salud. Programa Regional de Bioética OPS; 2000. p. 35-52. (Serie Publicaciones)
2. Tealdi JC, Mainetti JA. Los comités hospitalarios de ética. Bol. OPS.1990; 108: 5-6.
3. Tealdi JC. Los comités hospitalarios de ética, seis años después. Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS. 1995; p. 123-4.
4. Santos AM. Humanización de la atención sanitaria: retos y perspectivas. Cuadernos de Bioética. 2003; XIV. 50-1ª. Ed. Asociación Española de Bioética y Ética Médica; p. 39-60.
5. Beca JP, Kottow M. Orientaciones para comités de ética hospitalaria. Programa Regional de Bioética OPS. 1996; p. 3-5. (Serie Documentos)
6. Beca JP, Kottow M. Op. cit. p. 5-6.
7. Hackspiel M. Comités bioéticos clínicos. Bogotá: Ministerio de Salud. 1998; p.1-4.
8. Hackspiel M. Op. cit. p. 4-13.
9. Casado M. ¿Por qué bioética y derecho? Acta Bioética. 2002; VIII (2) Unidad Bioética OPS; p. 183-93.
10. Tealdi JC. Op. cit. p. 127.
11. Beca JP, Kottow. Op. cit. p. 5-21.
12. Montenegro A, Monreal ME. Una obligación olvidada por los comités de ética: revisar el consentimiento informado. Cuadernos de Bioética. 2003; XIV 50-1ª. Ed. Asociación Española de Bioética y Ética Médica; p. 69-77.
13. World Medical Association. Código de Ética 2005; p. 27-31.
14. Tealdi JC, Mainetti JA. Op. cit. p. 435-8.
15. Lugo E. Relación médico/paciente. Bogotá: Ed Ágora; 2001; p. 7.
16. Olivé L. Los objetos biotecnológicos: concepciones filosóficas y consecuencias para su evaluación. Acta Bioética. 2003; IX (1). Unidad Bioética OPS; p. 9-19.
17. Manzini R. Disponible: www.paho.org/Spanish/BIO/Mancini.ppt
18. Peralta A. Encuesta vía Internet. Abril 2011.

Los comités de ética asistencial (CEA) en el contexto de la atención primaria en España: un trabajo distinto

José Carlos Abellán Salort

La configuración de un Congreso de Bioética Clínica, en el marco de un Congreso de alcance internacional sobre Bioética, muestra la importancia de que las decisiones que los profesionales de la salud toman en el ámbito clínico tengan una orientación y un recto sentido ético.

La Bioética, la joven ciencia que nos reúne aquí, es heredera de la tradición ética hipocrática, de la deontología médica tradicional. Pero no es casual que la Bioética, tal como la conocemos, naciera a partir de las reflexiones realizadas en el seno de las facultades y centros de formación superior en Medicina de las universidades, sobre todo norteamericanas, sobre la dimensión ética de la investigación, pero también de la *práctica biomédica*.

El colectivo de los profesionales sanitarios siempre se ha distinguido por una acusada sensibilidad moral, por la voluntad de integrar el elemento ético y deontológico en su actuación profesional. Si en algo están de acuerdo, por ejemplo, los médicos, desde hace muchos siglos, es en que el ejercicio de su profesión no se entiende si no es desde una perspectiva ética y deontológica, es decir, desde la contemplación y consideración de la responsabilidad moral que acompaña cualquier acto médico. Prueba del compromiso ético en el ejercicio de la profesión, en el ámbito biosanitario, son los Códigos deontológicos que médicos, enfermeros, y farmacéuticos han ido aprobando para cada una de sus profesiones (1).

Las decisiones en el ámbito de la salud generalmente se toman en un contexto de incertidumbre, porque la decisión con frecuencia se encuentra condicionada por diversos factores que no pueden controlarse totalmente. A la complejidad de la decisión técnica, se añade, en muchas ocasiones, la diversidad de opciones éticas,

1 En el caso de los médicos, en España, desde 1999, contábamos con el Código De Ética Y Deontología Médica, del Consejo General de Colegios de Médicos, y desde Julio 2011, se debate sobre un nuevo texto, en el seno de la Organización Médica Colegial. Además, algunos colegios de médicos regionales (ej. Cataluña, Valencia), tienen además sus propios códigos deontológicos para los colegiados de su ámbito territorial.

incluso contradictorias, que se plantean en un mismo caso. En el caso de España, considero que la dificultad para tomar una decisión conforme a la ética, se ve incrementada por varios factores, descritos a continuación.

La deficiente formación en Ética y Deontología de los profesionales sanitarios, que implica la carencia de fundamentos y argumentos sólidos, racionales y rigurosos, para proponer y sostener la decisión moral. El entorno de pensamiento único de carácter relativista que vivimos en España presenta igualmente válidas opciones de decisión distintas y hasta contradictorias. Y, también, la gran influencia del pensamiento bioético norteamericano principialista, basado en la famosa terna de principios bioéticos que formalizaron Beauchamp y Childress y que popularizó en nuestro país, a finales de los 80's el Profesor Diego Gracia, que no traduce una jerarquización de los principios que pueda ayudar en las decisiones cotidianas y ha propiciado, en nuestra opinión, la comprensión del principio de autonomía como prevalente (2) ¹⁻⁴.

Por último, hay que señalar que en España la discusión bioética le ha sido sustraída a la sociedad y a los expertos. Lo que ha ocurrido es que, fruto del relativismo moral y el nihilismo práctico imperante, se ha desplazado la responsabilidad de marcar los límites y cauces bioéticos de la sociedad, al ámbito del legislador, del Derecho. Será la norma jurídica quien establezca lo que es bioéticamente correcto o incorrecto. Un cierto legalismo, positivista, de la sociedad española, hace que ésta conceda, y de hecho haya delegado en el legislador, esa discusión y definición moral.

Al mismo tiempo, los continuos avances biotecnológicos, la investigación sobre las aplicaciones médicas del genoma humano, la terapia génica y la farmacogenética; la capacidad de nuestra tecnología biomédica para intervenir en el inicio y el final de la vida etc., generan nuevas situaciones, hasta ahora inéditas, de prolongación de la vida, y de esperanza en la curación de ciertas enfermedades, pero también de riesgo eugenésico, individual y social.

La práctica biomédica quiere conciliar éticamente la incorporación de los beneficiosos avances biotecnológicos y científicos, con una

2 Ved el tratamiento que he dado a este problema metabioético de la *autonomía*, como principio bioético, en mis libros.

práctica médico-sanitaria que ahora se exige venga caracterizada por el respeto a la dignidad de la persona, y, en particular, a la capacidad autónoma del paciente o usuario para participar lo más activa y protagónicamente que sea posible, en todo proceso decisional que afecte a su vida, salud y derechos individuales.

Por ello, se han creado, en las últimas décadas, diversos foros multidisciplinarios, plurales e independientes que asesoran y contribuyen a la reflexión deontológica y bioética, que se añaden a las ya viejas comisiones deontológicas de los Colegios profesionales. Entre ellos, se encuentran los Comités de Ética Asistenciales - CEA (3).

La compleja componente moral de las decisiones clínicas que habitualmente han de tomar médicos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos clínicos etc., resulta especialmente notable en el contexto de la Atención Primaria, puesto que es, en este nivel, donde se resuelven el 90% de los problemas de salud de la población, al ser la puerta de entrada del sistema sanitario y ser éste el entorno donde la relación médico-paciente se muestra en toda su esencia.

Por ello, en mi intervención sobre el panorama español, me referiré, en primer lugar, a los Comités Asistenciales de Ética, que nacen en los años 70, en los hospitales, con el fin de asesorar a los profesionales de la institución sobre los aspectos éticos de la práctica clínica y contribuir a su formación bioética. Ya tenemos en España una experiencia amplia del funcionamiento y evolución de estos comités intrahospitalarios, que comentaremos y valoraremos críticamente.

Por último, atendiendo la petición que me hace la organización al proponerme el título de esta ponencia, me referiré a la actividad que tenemos y se proyecta al futuro en los comités en el ámbito de la Atención Primaria, como un trabajo quizá no tan “diferente”, – así rezaba el título –, pero sí con matices y con problemáticas éticas específicas.

Los comités de ética asistencial en España

Los comités de ética asistencial (CEA) surgen en España hacia 1974, cuando inicia su actividad el primero en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona, un comité de asesoramiento familiar y terapéutico en el

3 Los Comités de Ética Asistenciales (CEA) primero se denominaron CAE (Comité de Asistencia Ética), pero la legislación ha establecido como CEA.

Departamento de Obstetricia y Ginecología, desarrollándose, desde entonces, sobre todo en los 90's, a medida que se incrementaba lo que podríamos denominar la "conciencia" bioética y la formación específica de los profesionales sanitarios.

Fueron Cataluña ⁵ y la Comunidad Autónoma Vasca ⁶ las primeras en regular jurídicamente los comités de ética, lo que contribuyó a su temprano desarrollo. Sin embargo, un hito legislativo fundamental fue una Circular (4) ⁷, en la que se basan el resto de normativas autonómicas, que estableció una serie de recomendaciones para la constitución de los CEA, y que favoreció su aparición en los hospitales de la red del sistema público de salud. Los primeros CEA constituidos en España tomaron como referencia a otros comités ya creados y también los de otros países.

Pero la mayor expansión de los CEA en España se produce durante la pasada década de los años noventa. Poco a poco, se han ido multiplicando los Comités por toda la geografía española y en este momento nos encontramos todavía inmersos en el proceso de expansión de esos Comités. No sólo los hospitales del Insalud han implantado los CEA, sino que todos los Departamentos de Sanidad de las autonomías se han preocupado de la creación de los Comités en sus hospitales. La formación en bioética de los profesionales sanitarios se ha ido facilitando con la aparición de diversos cursos de postgrado en varias universidades Españolas (5).

A diferencia de lo que ocurriera en Estados Unidos, el sistema judicial vigente en la mayoría de los países europeos no otorga trascendencia jurídica decisiva a las determinaciones de los CEA. Quizás sea éste uno de los factores que explique el retraso y la marcha vacilante que se observa en su consolidación. Sin embargo, en los últimos años muchos hospitales han constituido su comité ético asistencial con el fin de cumplir así las exigencias de instituciones que, como la Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, determinan y certifican la calidad de las instituciones sanitarias. Se trata de una motivación bien diferente de aquella que favoreciera el nacimiento de los CEA en Norteamérica. Actualmente son raros

4 Instituto Nacional de la Salud, que era la institución pública nacional competente en materia de salud, hasta que, en 2002, se culminó el proceso de transferencia de las competencias en esta materia a las comunidades autónomas, y el insalud desaparece.

5 Entre las universidades públicas madrileñas, han destacado la Universidad Complutense, cuyo máster en Bioética fue pionero. Desde 2008, la Universidad Rey Juan Carlos cuenta con un prestigioso máster en Investigación en Bioética y Programa de Doctorado en Bioética.

*los países de la Unión Europea que no cuentan con comités éticos asistenciales (...) En los demás países, los CEA han ido afianzándose, siendo interesante el caso de Noruega, donde seis años después de haber sido suprimidos, un estudio efectuado por el gobierno determinó la conveniencia de restablecerlos*⁸.

Es necesario advertir que, en el ámbito de la bioética clínica (6), la legislación española contempla la existencia dos tipos de comités: Comités de Ética en Investigación Clínica (CEIC); Comités de Ética Asistencial (CEA). Los primeros (CEIC), se promueven a finales de los años 70's con la finalidad de evaluar éticamente los protocolos de investigación de los proyectos que se van a desarrollar en una determinada institución. Es obligatoria su creación en todo hospital; sus miembros los designa una Junta Técnica Asistencial y sus decisiones son vinculantes. Tienen una gran importancia práctica por lo que suponen de entrada de financiación en el Centro y para el desarrollo de la investigación en una determinada área, para un equipo etc., de modo que prácticamente todos los servicios quieren tener una representación en el CEIC.

Con base en los criterios Helsinki y en las normativas europeas y española sobre investigación, los miembros del CEIC deberán evaluar en los proyectos: la capacidad técnica e investigadora del equipo proponente, el diseño y potencial del estudio, que se hayan cumplimentado todas las exigencias formales sobre Consentimiento Informado (CI) de sujetos participantes, procedimientos de desarrollo de la investigación, garantía de derechos de privacidad y confidencialidad de los datos personales; y por supuesto la justificación de la necesidad, oportunidad etc. del proyecto y que se salvaguarden todas las exigencias éticas (7).

En esta ponencia abordaremos la situación en España de los segundos antes referidos, los CEA, que podemos definir como *un grupo multidisciplinario de personas que, dentro de una institución*

6 No atendemos aquí a otros Comités de Bioética con otro alcance, fuera del ámbito clínico y al margen de las comisiones de ética y deontología de los colegios profesionales, como son: los Comités de Bioética de algunas Comunidades Autónomas (Ej. *Comité Asesor de Bioética de la Comunidad de Madrid*) o el que tenemos en el ámbito estatal desde 2006: El *Comité de Bioética de España*, creado en 2007 y que inició su actividad en 2008. En la actualidad hay en España un total de 192 CEIC.

7 Comprobarán la constancia de Consentimiento Informado válido del sujeto participante en el ensayo; equidad selectiva de los sujetos, protegiendo a los más vulnerables; existencia de cobertura de daños que se puedan causar como consecuencia de la investigación; que el protocolo esté sujeto a la normativa vigente y sin ánimo de lucro; valorar competencia de los investigadores; que exista un positivo balance riesgo-beneficio.

*sanitaria, ha sido específicamente establecido para aconsejar a los profesionales sanitarios en sus decisiones sobre las cuestiones éticas, planteadas en el curso de la práctica clínica*⁹⁻¹¹.

En cuanto a su *composición*, puede haber variaciones en las reglamentaciones¹²⁻²² según las comunidades autónomas (8), pero la doctrina coincide en que un comité de ética asistencial debe ser multidisciplinario e incluir en su composición las diferentes creencias e ideologías presentes en el medio social donde desarrollan su actividad. En el caso de la Comunidad de Madrid, el Decreto 61/1993²³ establece la composición, elección y renovación de sus miembros en el artículo 4:

1. Los CEA tendrán carácter multidisciplinario y estarán constituidos por un mínimo de 10 miembros. En su composición incluirán necesariamente:

- *un miembro de la Comisión de Garantía de Calidad, si la hubiere;*
- *un representante del Comité de Ética de Investigación Clínica del área o institución correspondiente;*
- *un licenciado en Derecho u otro titulado superior con conocimientos acreditados de legislación sanitaria;*
- *profesionales sanitarios pertenecientes a la institución que desarrollen labor asistencial, debiendo uno, al menos, tener formación acreditada en bioética. Constituirán, como mínimo, un tercio de todos los miembros del CEA;*
- *profesionales no sanitarios pertenecientes a la institución, entre ellos, al menos, los que desarrollen su actividad en las áreas de Trabajo Social y Atención al Paciente/Usuario. Podrán también incorporarse al CEA las personas que proporcionan asistencia religiosa;*
- *personas ajenas a la institución con interés acreditado en ética, según criterios que se desarrollarán en el propio Reglamento Interno;*

8 Además de la citada por la Comunidad de Madrid, la regulación autonómica sobre los CEAS se encuentra en las normativas de Andalucía, Asturias, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Galicia, Murcia, Navarra, País Vasco, Valencia.

-
- *cuando un CEA asesore a varios centros deberá contar, al menos, con un representante de cada uno de ellos.*

En el CEA deben estar representadas las especialidades médicas más significativas, fundamentalmente las que suelen presentar problemas morales con más frecuencia (intensivos, urgencias, cirugía, anestesia, neurología, ginecología, psiquiatría, atención primaria etc.). También deben pertenecer al CEA representantes de la enfermería (de diversas especialidades), un trabajador social (a ser posible del servicio de atención al paciente), un abogado, un filósofo, un pastor religioso (de la creencia dominante en ese medio) y un miembro de la comunidad ajeno al ámbito sanitario ²⁴.

En cuanto al número de miembros, Juan Carlos Álvarez cree que debe ser un número suficiente pero al mismo tiempo manejable:

(...) Suficiente, como ya hemos dicho, para que la representación sea lo más variada posible y para que en caso de no poder asistir todos a las reuniones – como es frecuente – el número de asistentes sea significativo. Manejable, para poder deliberar adecuadamente en las reuniones, pues un número excesivo dificulta mucho el diálogo y la participación de todos. Un número adecuado puede oscilar entre 15 y 20 miembros, menos puede resultar insuficiente en algunos momentos en que la asistencia no sea plena y más puede hacer que las reuniones sean multitudinarias ²⁴.

Según un estudio realizado en los años 1999-2000 por Barroso ²⁵, las funciones básicas de un Comité de Ética Asistencial pueden resumirse en las siguientes: *a. Proteger los derechos de todo paciente; b. Procurar una formación en bioética al personal del hospital y, en particular, a los miembros del comité; c. Colaborar y facilitar la actitud a tomar ante problemas éticos distintos y de diferentes consecuencias; d. Elaboración de protocolos sobre la forma de actuar ante los dilemas éticos más frecuentes y ante los ocasionales; e. Mediación entre la familia y el médico ó el equipo asistencial.* Este autor considera además como funciones propias de los CEA las siguientes:

- *promover políticas y procedimientos éticos que maximicen el bien de los pacientes;*
- *velar para que la pluralidad de los miembros que constituyen un comité tengan una función representativa;*
- *mantener un intercambio constante de información y de opinión sobre la investigación médica y los tratamientos que pueden tener*

consecuencias críticas sobre la integridad humana o modificar el respeto debido a la dignidad humana;

- mantener contacto con otros comités, así como información sobre estos;*
- mantener un punto de documentación sobre cuestiones bioéticas;*
- servir a la dignidad, autoridad e imparcialidad aparente de la acción oficial, para legitimar la acción en si y el régimen que estableció el comité;*
- función educativa para el público en general, educar continuamente al público y tomar la iniciativa del debate sobre los problemas éticos que plantea el progreso biomédico.*

Para otros autores siguen vigentes la triada fundamental: asesorar, protocolizar y docencia interna. Y todos coinciden en considerar *excluidas* de la competencia del CEA las siguientes:

- promover o amparar actuaciones jurídicas directas para las personas o la institución;*
- sancionar o realizar juicios sobre la ética profesional o conductas de los pacientes;*
- subrogarse o reemplazar la responsabilidad de quien ha pedido su asesoramiento;*
- tomar decisiones de carácter vinculante; su papel es solo asesorar y la toma de decisiones corresponde a quien siempre lo ha hecho: paciente, familia, médico, o la autoridad judicial;*
- realizar estudios cuyo objetivo fundamental sea el análisis de asuntos sociales y/o económicos;*
- la investigación;*
- sustituir a los comités éticos de investigación clínica.*

En el Decreto que regula los CEA en la Comunidad de Madrid ²³ regula el régimen jurídico de funcionamiento y la acreditación de los Comités de ética para la Asistencia Sanitaria y crea y regula la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria y el Comité Asesor de Bioética de

la Comunidad de Madrid y establece, en su artículo 3, las funciones que les tocarán a los CEA:

- *proponer a la institución u organización aquellas medidas que incidan en la protección de los derechos de los ciudadanos, en relación con el sistema sanitario;*
- *asesorar a los profesionales de la salud, ciudadanos y administraciones sanitarias en la toma de decisiones que planteen conflictos éticos;*
- *analizar y proponer, si procede, posibles alternativas o soluciones a los conflictos éticos planteados;*
- *proponer a la institución u organización protocolos de actuación para aquellas situaciones que, por su mayor frecuencia o gravedad, generen conflictos éticos en su ámbito de actuación;*
- *colaborar y promover la formación en bioética de los profesionales sanitarios y no sanitarios de la institución u organización, así como la de los miembros del CEA, sin perjuicio de las funciones asignadas a la Agencia Pedro Laín Entralgo para la Formación, Investigación y Estudios Sanitarios de la Comunidad de Madrid.*

2. En ningún caso serán funciones o competencias de los CEA las siguientes:

- *promover o amparar actuaciones jurídicas para la institución, las personas que trabajan en ella o los miembros del CEA;*
- *emitir juicios sobre la ética profesional o las conductas de los pacientes y usuarios;*
- *sustituir la responsabilidad de quien ha pedido su asesoría;*
- *tomar decisiones de carácter vinculante;*
- *realizar las que están atribuidas a los Comités Éticos de Investigación Clínica;*
- *realizar estudios cuyo objetivo fundamental sea el análisis de asuntos sociales o económicos, directa o indirectamente relacionados con la asistencia sanitaria.*

En el análisis de los casos planteados, según los expertos consultados, la mayoría de los Comités, influenciados por la doctrina de Gracia, intenta dialogar y favorecer una resolución, esclareciendo los valores en juego, asesorando, etc. evitándose, en la mayoría de los CEA, el afrontamiento “dilemático”, en favor del “problemático”. Algunos comités han asumido una función de mediación. Parece que existe en la actualidad esta tendencia, siguiendo un poco el modelo de EE.UU., donde sí tienen claramente atribuida esta competencia. Sin embargo, no está claro que esto deba ser así en el modelo español, y acaso haya que volver a las posiciones iniciales, de cierta equidistancia entre las partes.

Aunque el autonomismo dominante consiguiera incluir en diversas normativas como función primordial de los comités la *defensa de los derechos del paciente*, creemos que en un CEA no se debiera defender los derechos del paciente, o los de la otra parte (igualmente erróneo sería asumir la posición de defensores de los derechos de los profesionales, o los de la familia). No es función del CEA defender al médico, pues tal función es del Colegio Profesional.

El funcionamiento ordinario es que cualquier persona hace llegar un caso o consulta al CEA, a través de cualquier miembro del comité es llevado a su análisis a un subgrupo que manifieste su interés en tratarlo, y el comité elabora y firma un Informe, una resolución en la que cabe hacer constar el voto particular o las reservas de alguno de los miembros si no hubiera unanimidad. Últimamente, es más frecuente encontrarse con casos de: Limitación del esfuerzo terapéutico; Muerte cerebral; Problemas sociales; Neonatología; Reproducción humana Asistida; Consejo genético (en Ginecología, sobre embarazos riesgosos); Psiquiatría...

Sin embargo, pese a que son cada vez más conocidos, y a contar con una regulación, los CEA en España encuentran algunas dificultades que complican su funcionamiento, y que, en algunos casos, comprometen su viabilidad y, sobre todo, su utilidad futura. El logro mayor de estos comités en España ha sido facilitar de manera importante el proceso de decisión a los médicos, así como a las/os enfermeras/os. Sin embargo, los casos no llegan a los CEA con la frecuencia que sería de esperar. Seguramente, muchos facultativos prefieren resolver sus dudas con sus superiores, antes que exhibir su dilema ante un Comité, cuya resolución no es vinculante para él, ni parecen valorar.

Con frecuencia, la existencia del CEA produce un efecto indeseable, y es que la consulta se plantea por el médico para encontrar algún tipo de justificación o aval de carácter ético o moral, o incluso, instrumentalizando al comité, para poder cubrir un formalismo, o buscando que venga a amparar conductas de dudoso carácter ético. La doctrina coincide en destacar que un CEA nunca debería juzgar casos basados en hechos o conductas ya consumados, como tampoco casos ya denunciados o que se encuentren *sub iudice*. Tampoco realizar juicios de ética profesional: no le corresponde, como tampoco reemplazar la responsabilidad de quien ha pedido su asesoramiento.

El carácter no vinculante de sus resoluciones y recomendaciones tiene, no obstante, alguna excepción, como es en el caso de transplante de órganos.

Los pacientes aún los consideran menos relevantes y de hecho los CEA suelen ser infrautilizados, salvo cuando ciertas cuestiones alcanzan una amplia resonancia social que obliga a tomar posiciones.

Otro dato a tener en cuenta es que la presencia de los CEA en los hospitales no ha variado el número de demandas legales, ni la frecuencia con que los médicos deciden retirar tratamientos de soporte vital. Podemos decir, entonces, que los CEA no son factores influyentes en estos dos últimos aspectos mencionados.

Sí lo han sido en la promoción de la formación en Bioética, aunque hay que decir que, en general, es el personal de Enfermería el que aprovecha más las actividades de formación del Comité. En cuanto a la Investigación, en el caso de los CEA debería existir en mayor medida, y seguramente circunscribirse a los aspectos bioéticos.

Los CEA en la atención primaria: ¿un trabajo realmente distinto?

En principio, los CEA se crearon en los hospitales, quizás por la percepción de que los conflictos éticos aparecían en las unidades de Urgencias, y en aquellos servicios hospitalarios en los que se introducían avances tecnológicos que abrían la posibilidad de que se desarrollaran conductas contrarias a la ética médica, como, por ejemplo en los cuidados intensivos. No obstante, ya se apuntaba la

posibilidad de establecer los CEA en atención primaria en la referida Circular del Insalud ⁷.

El primer Comité en Atención Primaria se crea a iniciativa de algunas Gerencias de Atención Primaria (AP) de Zaragoza, constituyéndose el llamado Comité Asesor de Bioética (CAB) de Atención Primaria. Aunque pudiera pensarse que en este nivel asistencial no se plantean problemas éticos relevantes, lo cierto es que, cada vez con mayor frecuencia, se suscitan cuestiones éticas en asuntos de este tipo de asistencia, un nivel de creciente importancia por cuanto es el primer contacto con el sistema sanitario, cuando el ciudadano percibe algún problema de salud. Es en AP donde se inician las acciones en prevención, formando parte de su cartera de servicios: educación para la salud, vacunaciones de niños y adultos; detección de factores de riesgo cardiovascular; diagnóstico precoz de cáncer etc.

La mayoría de los centros sanitarios de Atención Primaria carecen hoy día de un CEA, pero pueden plantear la consulta que necesiten al hospital de referencia de su área. En Noviembre de 2009 estaban acreditados 21 CEA en la Comunidad de Madrid: 17 de hospitales y cuatro de Atención Primaria. Algunos gobiernos autonómicos han promovido la acreditación de CEA en Atención Primaria. La razón fundamental es que cada vez más es posible identificar problemas de carácter ético que se presentan precisamente en la primera atención que recibe el ciudadano, y a veces exclusivamente, en el ámbito de la AP.

Algunos ejemplos de problemáticas bioéticas que se empiezan a plantear, con relativa frecuencia en este nivel podrían ser: a) Cuestiones bioéticas del final de la vida; b) Documentación Clínica; c) Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS); d) Menor maduro; e) Negativa a tratamiento en casos de vacunación obligatoria; f) Problemas relacionados con la profesión médica en el ámbito laboral, acerca de los cuales se presentarán tópicos a continuación.

Cuestiones bioéticas del final de la vida

La extensión de las unidades de cuidados paliativos, por ejemplo, con el incremento del porcentaje de población española de edades muy avanzadas, población a la que, tras la atención hospitalaria, es frecuente enviarla a su casa con soporte vital y atención domiciliaria.

Problemas bioéticos, como la atención a enfermos terminales (información), limitación del esfuerzo terapéutico, la práctica de medidas paliativas del dolor, la sedación o la eutanasia, ahora pueden producirse fuera del hospital. Las nuevas tecnologías de telecomunicaciones en Medicina posibilitan la administración medicamentosa y el seguimiento del paciente sin que éste tenga que ir necesariamente al hospital.

Documentación clínica

Los problemas asociados al acceso y manejo de la historia clínica del paciente, por ejemplo, cuando en AP se da un caso de petición de historia clínica en un proceso por filiación, separación o divorcio. La historia clínica es personal en el hospital, pero es una historia familiar en el nivel de la atención primaria, por lo que se pueden producir problemas de confidencialidad de los datos médicos. Un ejemplo es el problema del secreto médico y sus límites, cuando un menor tiene un problema de drogadicción y sus padres no lo conocen.

ETS

Casos de enfermedades de transmisión sexual en los que existe el problema bioético y biojurídico de informar a la pareja, cuando ambos son pacientes.

Menor maduro

Comprometida situación del Derecho Civil y Derecho Sanitario español vigente, que se plantea cuando el paciente, todavía menor de 16 años, solicita determinado tratamiento o práctica biomédica. La mayoría de edad médica en España es 16 años, pero muchos menores, de 14 ó 15 años, pueden venir al centro de salud de su localidad y solicitar, por ejemplo, un anticonceptivo de emergencia (como el Levonorgestrel, en sus diversas presentaciones farmacéuticas comerciales), que pudiera plantear reservas morales su prescripción a un médico que considere que ese fármaco puede ser abortivo.

La legislación sobre aborto voluntario ampararía la decisión del médico que no informara a los padres de la menor sobre este

punto, y recetara el medicamento. Este problema ya no se da sólo en hospitales, con la práctica del aborto, sino en las consultas de orientación ginecológica y familiar.

Negativa a tratamiento: casos de vacunación obligatoria

En España, hay un calendario de vacunación obligatoria en las Comunidades Autónomas, un imperativo de salud pública que se administra en los Centros de Salud. Por ejemplo, también sería un problema bioético en AP si un menor, o sus padres o representantes, se negaran a recibir una vacunación, esgrimiendo el derecho al rechazo al tratamiento.

Problemas relacionados con la profesión médica en el ámbito laboral

Algunos problemas están relacionados con la calidad de la asistencia sanitaria, con el modo en que se atiende a los pacientes, y esto puede representar un problema bioético en AP. Los principales hasta ahora identificados son el tiempo mínimo para la atención (recuérdese la reivindicación que hubo en España con la Plataforma “10 minutos”), que es una exigencia básica y que los profesionales, aunque quisieran, no pueden satisfacer; firma de objetivos en la prescripción; atención, o características del servicio, en contradicción potencial con la ética médica, como ejemplifica el caso de los medicamentos genéricos. También son cuestiones del ámbito bioético en la AP las firmas de bajas laborales, incapacidades temporales etc., así como la discusión acerca de la competencia de los médicos de AP.

Consideraciones finales

Además de todas las cuestiones y problemas ya mencionados es necesario subrayar que la importancia de la discusión bioética en el ámbito de la AP es cada día más perceptible y ubicado en la dimensión social. Hoy llegan a la AP problemas bioéticos tan relevantes como los relativos a: violencia de género; familiares o cuidadores que no cumplen tratamientos en personas dependientes; ingresos involuntarios; reparto de recursos: equidad y accesibilidad. Asistencias

domiciliarias; retrasos en atención especializada y en procedimientos diagnósticos; maltrato infantil; atención discriminatoria, maltrato a ancianos; ancianos desplazados, inmigrantes detenidos; alta médica en situaciones de indigencia etc.

En conclusión, podemos decir que la estructura y organización de la atención sanitaria en España y la aparición de nuevas situaciones asistenciales, fruto de los avances en medicina y tecnologías biomédicas, propician la aparición de problemas bioéticos específicos, algunos nuevos en la atención primaria. Aunque esos problemas que requieran un asesoramiento ético podrían ser atendidos hoy día por los CEA ya activos en los hospitales públicos de referencia, que incluso pueden contar entre sus integrantes con representantes de los Centros de Atención Primaria de su área, parece oportuno que este volumen creciente de cuestiones, que podrían dar lugar a consultas ante el CEA hospitalario, sea atendido de modo directo por un CEA acreditado en el propio centro de atención primaria.

La alternativa que ha seguido alguna comunidad autónoma es mantener los CEA hospitalarios que ya tuvieran una tradición, pero potenciar la creación de CEA por áreas, es decir, por zonas territoriales administrativo-sanitarias, que en España se llaman áreas. Caso, por ejemplo, de la Comunidad de Castilla-La Mancha, que aunque mantiene un CEA en el Hospital de Parapléjicos de Toledo, ha creado, en los últimos años, CEA según Áreas de Salud.

En la Comunidad de Madrid, también ha nacido una iniciativa con la denominación de RED-CEA, conformada por un conjunto de comités de ética hospitalaria y de AP. Ya se han realizado dos sesiones plenarios del Grupo Promotor con los delegados de la RED, en 2010 y 2011, al objeto de establecer la metodología de su creación y trabajo, estructuras adecuadas, planteamiento de objetivos comunes, planes de formación continuada, creación de grupos de trabajo etc. En la actualidad, aparte del grupo promotor, componen la Red 32 delegados pertenecientes a 18 hospitales y cinco Áreas de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid.

Las dificultades, además de las ya señaladas que compartirían con los CEA hospitalarios, podrían ser también específicas. Por ejemplo, la dificultad para componer un comité, en Centros de AP con escaso personal con vinculación laboral permanente. O también, la dificultad de promover con éxito actividades de formación en Bioética, en el estrecho espacio material y personal de este tipo de Centro.

En este sentido, sí cabría hablar de un trabajo *distinto*, pero acaso no tan distinto al de los CEA ya experimentados en hospitales. Todo sea por una mejor asistencia a nuestros pacientes, y por crear espacios de discusión bioética constructiva en nuestros Centros, lo que contribuirá, sin duda, a la mejora integral de la calidad de nuestra asistencia sanitaria.

Referências

1. Abellán Salort JC. Bioética, autonomía y libertad. Madrid: Ed. Fundación Universitaria Española; 2007.
2. Abellán Salort JC, Lanzarot AB. Autonomía, libertad y testamento vital. Madrid: Dikynson; 2009.
3. Abellán Salort JC, coordinador. La praxis del consentimiento informado en la relación sanitaria: aspectos biojurídicos. Barcelona: Ed. Difusión jurídica; 2007.
4. Barahona ML, Abellán Salort JC. Los códigos de la vida. Madrid: Ed. Homo Legens; 2009.
5. Generalitat de Cataluña. Acreditación de Comités de Ética Asistencial de 14 de Diciembre de 1993. Publicado en Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña, nº 1.835, de 24 de Diciembre de 1993.
6. Gobierno Vasco. Decreto 143/1995, de 7 de Febrero. Creación y acreditación de Comités de Ética Asistencial, del Depto. de Sanidad del Gobierno Vasco.
7. España. Instituto Nacional de la Salud. Circular 3/1995, del 30 de abril, del Insalud.
8. Vidal-Bota J, Xavier Sarrias L, Ros Sevilla F. ¿Están siendo útiles los Comités de ética Asistenciales? Cuadernos de Bioética 2006; XVII(3):391-400 (3ª edición).
- 9-11. Cohen, 1998 & Cranford y Col. 1985. United States of America. Government Office. 1983.
12. Andalucía. Decreto 232/2002 del 17 de Septiembre.
13. Asturias. Decreto 109/2005, del 27 de Octubre.
14. Canarias. Decreto 94/2007, del 8 de Mayo.
15. Castilla-La Mancha. Decreto 95/2006, del 17 de Julio.
16. Castilla Y León. Decreto 108/ 2002, del 12 de Septiembre.
17. Galicia. Decreto 177/2000, del 22 de Junio.
18. Murcia. Decreto 26/2005, del 4 de Marzo.
19. Navarra. Orden Foral 435/2001, del 24 de Agosto.
20. País Vasco. Decreto 143/1995.
21. Valencia. Decreto 99/ 2004 del 11 de Junio.
22. Valencia. Decreto 99/2005, del 20 de Mayo.
23. Comunidad de Madrid. Decreto 61/1993, del 8 de Mayo.
24. Álvarez JC. Comités de ética asistencial. Madrid Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 18. [Fecha de publicación: 2 abr. 2004].
25. Barroso P.: Situación Actual de los CEA. en los hospitales públicos y privados de Comunidades Autónomas de España. Rev. Bioética y Ciencias de la Salud. 2001; 4: nd.

Ética do cuidado e humanização no mundo da saúde: questões de fim da vida

Leo Pessini

Responsabilidade é o cuidado reconhecido como dever pelo outro ser e que, devido á ameaça da vulnerabilidade, se converte em preocupação

Hans Jonas

O presente capítulo assume a perspectiva de reflexão provocativa sobre questão dolorosa na área de cuidados no mundo da saúde. Esta reflexão tem como contexto as ciências da vida e da saúde, área a que nos dedicamos profissionalmente há três décadas.

Vivemos hoje uma verdadeira “crise de cuidados”, cujos sintomas mais evidentes se manifestam na absolutização ingênua do tecnicismo sem coração, no descuido, no descaso, na indiferença e no abandono da vida mais vulnerável que clama aos céus. Para citar apenas alguns exemplos: encontramos com crianças famintas perambulando nos cruzamentos de nossas cidades, verificamos o aumento do número dos excluídos das benesses do progresso, o descaso para com os idosos, o utilitarismo depredatório em relação ao meio ambiente. Nesse quadro de carências, destacam-se ainda as instituições de saúde tecnicamente impecáveis, mas frias, sem calor e alma humana!

A expressão *terapêutica* deriva do grego *therapéuo*, que significa “eu cuido”. Na Grécia antiga, o *thérapeuter* era aquele que se colocava junto ao que sofre, que compartilhava da experiência do doente para poder compreendê-la e, então, mobilizar seus conhecimentos e sua arte de cuidar, sem saber se poderia realmente curar. Para compreender a doença, se interessava pela totalidade de vida do doente, inclinando-se para ouvi-lo e examiná-lo. Essa inclinação (*klinos*, inclinar, em grego, termo do qual deriva a palavra *clínica*) significava também reverência e respeito ante o sofrimento do outro.

Considerar a pessoa não simplesmente como corpo, não a reduzindo à dimensão biológica, pura e simplesmente, é o grande desafio. A visão holística, multi, inter e transdisciplinar é imperiosa. O ser humano é um todo uno, um nó de relações. Ser gente é possuir

corpo, é ter psiquismo e coração, é conviver com os outros, cultivar a esperança e crescer na perspectiva de fé em valores humanos.

Cuidar é sempre possível, mesmo quando a cura não é mais possível. Sim, deparamo-nos com doentes ditos incuráveis, mas que nunca são, e nunca deveriam deixar de ser, “cuidáveis”. Exemplos de sensibilidade e solidariedade competentes em relação ao cuidado da vida humana vulnerabilizada pela doença e pelo sofrimento nos deixam esperançosos ao apontar que *a essência da vida é o cuidado*. Cuidar, mais que um ato isolado, é a constante ocupação, preocupação e ternura com o semelhante, que sabe unir competência técnico-científica com humanismo. Para refletir acerca do cuidado escolhemos doze temas fundamentais, que se imbricam mutuamente.

Fábula-mito sobre cuidado essencial: a fábula de Hígino

A linguagem simbólica é sempre carregada de sentido, que vai além da dimensão racional e instrumental. A fábula-mito apresentada a seguir é utilizada por Heidegger na obra *Ser e Tempo*. No Brasil, o teólogo Leonardo Boff a popularizou ^{1,2}.

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo, pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão, que pareceu justa: “Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta esse espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. Uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada Homem, isto é, feita de húmus, que significa terra fértil ^{1,2}.

Interpretação e explicação da fábula-mito do cuidado

O cuidado é tão importante para a vida humana e para a preservação de todo tipo de vida que deu origem a uma fábula-mito. Foi personalizado, virou ser concreto. Como tal, o cuidado molda a argila; conversa com o céu (Júpiter) e a terra (Tellus); convoca a autoridade suprema do deus do céu e da terra, que fundou a idade de ouro e a utopia absoluta do ser humano (Saturno). A fábula-mito testemunha também que o ser humano não pode ser interpretado apenas a partir da terra (Tellus). Ele possui algo do céu, do divino (Júpiter). Por isso, o relato conta que esse barro não permaneceu inerte. Recebeu da divindade o princípio de vida, o espírito. Só então é realmente ser humano completo. É Júpiter a divindade suprema que lhe infunde espiritualidade.

Quem é Júpiter? É a divindade central da religião romana. É o deus criador do céu e da terra, dos deuses e dos seres humanos. Júpiter se manifestava na vivência religiosa dos romanos pelo resplendor do dia, bem como pelos raios, relâmpagos e trovões nas tempestades. Quando aparece na fábula-mito, vem apresentado como o criador e doador de vida e de espírito. Ele configura a plenitude da divindade, quer dizer, da dimensão transcendente da realidade.

Quem é Tellu ou Terra?

Em todas as culturas, também na tradição greco-romana, a Terra constitui um dos mitos centrais. Ela recebe muitos nomes: Gaia ou Tellus, Deméter ou Ceres, Héstia ou Vesta. Na fábula-mito, Terra surge reivindicando sua mais alta ancestralidade. Ela forneceu a Cuidado o material donde moldou o ser humano – a argila. A deusa Terra-Tellus representa a dimensão terra, a perspectiva imanente da realidade.

A dimensão histórica e utopia: Saturno

Para por fim ao conflito entre o céu (Júpiter) e a terra (Tellus), é convocado Saturno. Quem é ele? Por que exatamente Saturno e não outro deus? Não é Júpiter, o deus supremo? Supõe-se que Saturno esteja acima do próprio Júpiter, para mediar a disputa na qual Júpiter está envolvido. O mito da idade de ouro, presidida por Cronos-Saturno, representa a utopia maior, o ideal da humanidade socialmente integrada. Saturno é o deus da sementeira e da agricultura, deus tipicamente itálico e mediterrâneo. Sua importância se traduz pela maior de todas as festas romanas, as Saturnais.

O ser humano é, simultaneamente, utópico e histórico-temporal. Ele carrega em si a dimensão Saturno junto com o impulso para o céu, para a transcendência, para o voo da águia (Júpiter). É pelo cuidado que ele mantém essas polaridades unidas e delas faz material da construção de sua existência no mundo e na história. Por isso, o cuidado é cuidado essencial ³.

Segundo Warren Thomas Reich, *é significativo que um mito comunique o sentido do cuidado, pois uma das finalidades fundamentais dos mitos é oferecer narrativas antigas que facilitem para as pessoas entender o significado de suas experiências relacionadas às características básicas da vida humana* ³. O mito do cuidado transmite a compreensão de como o cuidado é central para o que significa ser humano e viver uma vida humana. Ele também apresenta a genealogia do cuidado à luz da qual podemos repensar o valor do cuidado na vida humana ^{4,5}.

Os sentidos do cuidado

O termo *cuidar* é polissêmico. Pellegrino ⁶ distingue *quatro sentidos* no âmbito das profissões da saúde. O primeiro associa *cuidar* à *compaixão*. É ver a pessoa doente e colocá-la no centro das ações, como nosso semelhante, cujas experiências não podemos compreender totalmente, mas empaticamente nos aproximar; experiências que nos tocam, por partilharmos a mesma humanidade. O segundo é a ação mediante a qual um ser humano *ajuda o outro a realizar o que não pode fazer por si mesmo*. Nessa perspectiva, cuidar de alguém é ajudá-lo a ser autônomo, isto é, a realizar a própria vida. O terceiro é fazer com que o *paciente confie em seu médico ou em sua enfermeira*. É ajudar o enfermo a confiar no profissional e deixar-se ajudar pelo profissional. Não se deve confundir esse conceito de cuidar com o paternalismo, porque no paternalismo não existe convite, mas coação. O quarto e último sentido de cuidar é *dispor todos os procedimentos, pessoais e técnicos, da melhor forma possível a serviço do enfermo*. Cuidar de alguém é buscar o seu bem, é zelar pela sua saúde, pelo restabelecimento integral de sua saúde.

Conclui Pellegrino ⁶ afirmando que “o cuidado integral”, nos quatro sentidos acenados, é obrigação moral dos profissionais da saúde. Não se trata de opção que possam exercer e interpretar segundo seu bel-prazer. A ação de cuidar é dever fundamental do profissional da saúde. Enfim, cuidar é compadecer-se de alguém, ajudá-lo a ser autônomo, fazendo-o confiar sua responsabilidade e angústia aos

profissionais que dele cuidam, transformando-o em verdadeiro centro da ação profissional no âmbito da saúde e, finalmente, é exercer o dever moral que todo profissional de saúde tem, enquanto profissional, de zelar pelo bem do próprio doente ⁶.

Bioética e o cuidado com o planeta Terra

No nascedouro da bioética, Van Rensselaer Potter ⁷, ao cunhar o neologismo *bioética* em 1971, propôs nova reflexão ética no contexto científico que respondesse à problemática da preservação do meio ambiente e garantisse o futuro da humanidade. Partiu da concepção do significado de vida (*bios*) no sentido macro, isto é, cósmico-ecológico, para definir a bioética, nesse contexto, como “*a ciência da sobrevivência humana*”.

Praticamente as primeiras quatro décadas de existência da bioética (1970-2009) vão privilegiar a *bioética clínica*, ligada prioritariamente a temas de ponta da tecnociência na área da medicina e, ultimamente, às grandes conquistas da biologia e genética. No ocaso de sua vida, Potter destaca que a bioética global para o século XXI deve evoluir como uma bioética politicamente dinamizada estendendo-se à dimensão mundial. Uma bioética que se preocupe com a dimensão social e convoque ao cuidado das pessoas, mediante atenção à saúde, dos animais, bem como ao cuidado da Terra ⁷.

Na última década do século passado, surgiram iniciativas significativas, em nível mundial, de proteção ao ecossistema, para salvar o planeta da degradação, contribuindo para o surgimento da consciência e da ética ecológica na população em geral. Lembramos a chamada *Cúpula da Terra* (Rio 92), a *Rio+10*, em Joanesburgo (África do Sul, 2002), e a produção do documento *Carta da Terra* ⁸, aprovado em Paris, em 2000.

Esse documento último levanta alguns clamores ao afirmar que vivemos um momento crítico na história da Terra, numa época em que a humanidade deve escolher seu futuro. É necessário reconhecer que, em meio à diversidade cultural e às formas de vida, somos a família humana, a comunidade terrestre, com destino comum. A escolha é nossa: formar uma aliança global para cuidar da Terra e uns dos outros ou arriscar-nos à destruição e à extinção da diversidade da vida. A Carta conclui almejando que *nosso tempo seja lembrado pelo despertar de uma nova reverência diante da vida, por um compromisso*

firme de alcançar a sustentabilidade e de lutar pela justiça, pela paz e pela alegre celebração da vida ².

A histórica publicação de Potter ⁷, de 1971, e a criação do Instituto Kennedy de Ética na Universidade Georgetown, no mesmo ano, por André Hellegers, com o apoio de Sargent Shriver e da família Kennedy, são fatos que marcaram oficialmente o nascimento do termo e conceito *bioética*. Pesquisa realizada por Warren Reich ⁴ indica Potter, Hellegers e Shriver como “pais” da bioética, identificando seu duplo local de nascimento. A bioética, em seu nascedouro, é definida pela *Enciclopédia de bioética*, em 1978, como *o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e da saúde, enquanto esta conduta é examinada à luz de valores e princípios morais* ⁴.

Recentes pesquisas no âmbito da bioética trazem novas informações em relação às suas origens. Somos levados a recuar no tempo e na História e encontrar, em 1927, em *Halle an der Saale*, na Alemanha, Fritz Jahr, pastor protestante, filósofo e educador que publicou, no influente periódico científico alemão *Kosmos*, artigo intitulado “Bioética: uma revisão do relacionamento ético dos humanos em relação aos animais e plantas” ⁹ (*Bio-ethics: a review of the ethical relationships of humans to animals and plants*). Nessa publicação, Jahr propôs o “imperativo bioético”, ampliando o imperativo moral de Kant – *Age de tal modo que consideres a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa dos outros, sempre como fim e jamais como simples meio* – para todas as formas de vida. Em seu entender, o imperativo bioético seria: *Respeite todo ser vivo como princípio e fim em si mesmo e trate-o, se possível, enquanto tal* ⁹.

Ao refletir sobre o crescente progresso da fisiologia em seu tempo e sobre os desafios morais relacionados com o desenvolvimento de sociedades sempre mais seculares e pluralistas, Jahr ⁸ redefine as obrigações morais em relação a todas as formas de vida, humanas e não humanas, criando um conceito de bioética como disciplina acadêmica, princípio e virtude, que não foi prontamente e facilmente aceito na Alemanha. Somente a partir de 1986 o termo foi oficialmente introduzido e utilizado com mais frequência. O bioeticista Hans-Martin Sass, também alemão, que há anos trabalha no Instituto Kennedy de Bioética, foi quem resgatou do silêncio da História a figura de Fritz Jahr.

A gestão do cuidado no âmbito da saúde

A área da saúde tem sido afetada por profundas transformações e mudanças de paradigmas. Entendemos aqui esse conceito como *modelo ou padrão aceito* na perspectiva de Kuhn¹⁰. Constatamos mudança de ênfase da doença para o bem-estar do ser humano. Isso exigirá transformar a cultura organizacional, o que envolve mudanças de outros elementos, entre os quais destacamos a passagem de um modelo biomédico de cuidados de saúde para um novo modelo mais holístico, que vê o ser humano em sua integralidade; do enfoque hospitalar para o comunitário; de um sistema burocrático para um sistema adaptativo; da passividade do paciente para uma relação de mutualidade e parceria com os cuidadores.

Os dois modelos por vezes convivem conflitivamente na realidade. Na cultura organizacional, o novo tem um preço – é sempre fruto de ousadia, criatividade, clareza de visão e missão, convicção, competência e, sobretudo, determinação para fazer as coisas acontecerem, a partir do respeito pelos valores humanos.

Cuidado com o vulnerável

Vulnerabilidade é uma palavra latina, derivando de *vulnus,eris*, que significa *ferida*. Pode ser definida como a possibilidade de ser ferido. No âmbito da reflexão bioética, hoje o conceito é discutido com base em três perspectivas.

1. Vulnerabilidade como condição humana universal

O ser humano é vulnerável, como todo ser vivo, não somente em seu organismo e fenômenos vitais, mas também nas construções de sua vida, no seu projeto existencial; sabe de sua vulnerabilidade e compartilha com os vivos. O caráter antropológico da vulnerabilidade foi aprofundado por Ricoeur¹¹ ao descrever a existência humana como *síntese frágil*.

2. Vulnerabilidade como característica particular de pessoas e grupos

Especialmente no âmbito da pesquisa biomédica envolvendo seres humanos, a qualificação de pessoas como vulneráveis impõe a obrigatoriedade ética de sua defesa e proteção para que não sejam maltratadas, abusadas, feridas e transformadas

em cobaias; simples objetos de experimentação. Por exemplo, nas *Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos*¹² indivíduos vulneráveis são conceituados como *aqueles com capacidade ou liberdade diminuída para consentir ou abster-se de consentir. Incluem-se aqui as crianças* (Diretriz 14) e *pessoas com transtornos mentais ou de comportamento* (Diretriz 15), que são incapazes de dar o adequado consentimento livre e esclarecido.

3. Vulnerabilidade como princípio ético internacional

Na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, da Unesco, 2005¹³, o artigo 8 enuncia a obrigatoriedade do respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade pessoal. Esse artigo afirma que a *vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração, o que corresponde a reconhecê-la como traço indelével da condição humana, na sua irredutível finitude e fragilidade como exposição permanente a ser ferida, não podendo jamais ser suprimida*. Acrescenta que *indivíduos e grupos especialmente vulneráveis devem ser protegidos sempre que a inerente vulnerabilidade humana se encontra agravada por circunstâncias várias, devendo aqueles ser adequadamente protegidos*. A vulnerabilidade elevada à condição de princípio visa a garantir o respeito à dignidade humana nas situações em relação às quais a autonomia e o consentimento se mostram insuficientes.

Quanto maior a vulnerabilidade, maior deve ser a proteção. O resgate da dignidade e cuidado integral das pessoas vulneráveis, como crianças, portadores de transtornos mentais, idosos, doentes em fase terminal, em estado vegetativo persistente, entre tantas outras situações, ante a consciência e a liberdade diminuídas, devem ser garantidos por meio de mecanismos efetivos de proteção. O sentido profundo do ser humano é o acolhimento, como forma de superação da vulnerabilidade.

O cuidado na fronteira da tecnociência: o princípio da precaução

Vivemos em um mundo de rápido desenvolvimento científico e tecnológico que seduz e encanta, ao mesmo tempo em que inquieta.

Há indicativos contundentes de que o progresso não tem beneficiado parcelas significativas da população. Tais avanços científicos nem sempre são acompanhados dos valores éticos, promotores de vida e respeitadores da dignidade humana. Inovações são constantemente introduzidas na vida humana, apresentando-se como *novos* desafios e possibilidades de se viver melhor. Com o aumento do *poder de escolha*, cresce também a possibilidade de manipulação e possibilidades de riscos potenciais motivadores de danos eticamente inaceitáveis para a humanidade. Portanto, a prudência ética e a ousadia científica necessitam e devem andar juntas.

É neste contexto que é invocado o *Princípio da Precaução* – quando existem incertezas científicas consideráveis sobre causas, probabilidades e natureza de possível dano. Aplicar o *Princípio da Precaução* é agir procurando evitar ou diminuir “danos moralmente inaceitáveis”, por sua seriedade e irreversibilidade, que afetam a vida dos seres humanos e do sistema ambiental.

Jonas ¹⁴, ao refletir sobre as interfaces da tecnologia com a vida humana, propôs a *heurística do medo*, centrada no mal a evitar, e que deveria no futuro alimentar a ética da esperança. A representação de catástrofe possível, ainda que longínqua, deveria ser referência à precaução, atrelada ao que se denomina “*princípio da responsabilidade*”. Jonas reformulou o imperativo kantiano ao afirmar: *Age de tal modo que os efeitos de tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida autenticamente humana na Terra (...) e de modo que os efeitos da tua ação não sejam destruidores da possibilidade futura de tal vida* ¹⁵. Enfim, o futuro da vida está na esperança concreta de a precaução, o cuidado e a responsabilidade andarem juntos com a ousadia científica.

Humanização da assistência à saúde

A questão da humanização do cuidado da saúde, da dor e do sofrimento humanos, numa perspectiva ética filosófico-teológica para além da dimensão “*mistérica*”, portadora de difíceis interrogações existenciais não raramente sem respostas ao *por quê*, sempre exigem cuidado que alie competência técnico-científica e humanismo. Com o progresso da medicina *high tech*, chegou-se à ilusão de que a gestão técnica da dor e do sofrimento seria a solução, mas, além de serem problemas de ordem técnica, situam-se na esfera ética e

devem ser considerados nas dimensões física, psíquica, social e espiritual. O desenvolvimento e a implementação da filosofia dos cuidados paliativos, que constitui clamor unânime de todas as partes envolvidas nessa discussão, é a esperança de cuidado digno para as pessoas que têm dor e sofrimento decorrentes de doenças.

Valemo-nos da afirmação antropológica da exortação apostólica *Salvifici Doloris*, que afirma: *O sofrimento humano suscita compaixão, inspira também respeito e, a seu modo, intimida. Nele, efetivamente, está contida a grandeza de um mistério específico* ¹⁶. O sofrimento suscita compaixão, isto é, empatia traduzida em ação solidária e não somente a exclamação anestesiadora da consciência. O sofrimento também suscita respeito. *Infunde, igualmente, temor e medo*, porque projetamos como que em um espelho dimensões da existência humana de que nem sempre gostamos de lembrar: nossa fragilidade, vulnerabilidade e mortalidade.

Quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano do outro se torna radar de alta sensibilidade e se humaniza no processo. Para além do conhecimento científico, tem a preciosa possibilidade e o privilégio de crescer em sabedoria. Esta sabedoria nos coloca na rota da valorização e descoberta de que a vida não é um bem a ser privatizado, muito menos um problema a ser resolvido, nos circuitos digitais e eletrônicos da informática. A vida é o bem *fundamental*, mistério e dom, a ser desfrutado prazerosamente e partilhado solidariamente com os demais ¹⁷⁻²³.

Direitos, humanização e espiritualidade na saúde pública

Melhorar o atendimento no sistema público de saúde brasileiro e considerar a dignidade humana perante a vulnerabilidade do sofrimento e da doença é o grande desafio ainda a ser enfrentado. Em nosso país, o Ministério da Saúde aprovou a Portaria 1.820, de 13 de agosto de 2009, que *dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde nos termos da legislação vigente* (art. 1º), que passam a constituir a *Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde* (art. 9º) ²⁴. Trata-se de verdadeiro instrumento para o *exercício da cidadania* no âmbito dos cuidados e serviços de saúde. Com vigilância cidadã, pode tornar-se fundamental para a humanização dos cuidados de saúde.

O seu artigo 4º afirma: *Toda pessoa tem direito ao atendimento humanizado e acolhedor, realizado por profissionais qualificados, em ambiente limpo, confortável e acessível a todos.* O parágrafo único deste artigo determina: *É direito da pessoa, na rede de serviços de saúde, ter atendimento humanizado, acolhedor, livre de qualquer discriminação, restrição ou negação em virtude de idade, raça, cor, etnia, religião, orientação sexual, identidade de gênero, condições econômicas ou sociais, estado de saúde, de anomalia, patologia ou de deficiência, garantindo-lhe: III – nas consultas, nos procedimentos diagnósticos, preventivos, cirúrgicos, terapêuticos e internações, o seguinte: (...); d) aos seus valores éticos, culturais e religiosos; (...); g) o bem-estar psíquico e emocional; X – a escolha do local de morte; (...) XIX – o recebimento de visita de religiosos de qualquer credo, sem que isso acarrete mudança na rotina de tratamento e do estabelecimento e ameaça à segurança ou perturbações a si ou aos outros*²⁴.

Interessante o artigo 5º, quando afirma: *Toda pessoa deve ter seus valores, cultura e direitos respeitados na relação com os serviços de saúde, garantindo-lhe: (...) VIII – o recebimento ou recusa à assistência religiosa, psicológica e social*²⁴. Do exposto da portaria do Ministério da Saúde sobre os direitos e deveres dos usuários do sistema de saúde, a questão religiosa é vista de forma positiva, reconhecida como necessidade humana, que aponta para cuidados a que o doente tem direito.

O ser humano é muito mais do que sua materialidade biológica. Poderíamos dizer que o esgotamento da visão tradicionalmente adotada tem provocado a crise da medicina técnico-científica e favorecido o nascimento de novo modelo – o do *paradigma biopsicossocial*. É com fundamento nessa visão antropológica que se pode introduzir a dimensão espiritual do ser humano, que necessita ser valorizada e implementada no âmbito de cuidados no domínio da saúde.

A Associação Médica Mundial (AMM), na *Declaração sobre os Direitos do Paciente*, de 2005, define: *O paciente tem o direito de receber ou recusar conforto espiritual ou moral, incluindo a ajuda de ministro de sua religião de escolha*²⁵. A dimensão da espiritualidade é fator de bem-estar, conforto, esperança e saúde, e precisamos – urgentemente – que nossas instituições de saúde se organizem no atendimento dessa necessidade humana.

Cuidado da dor como direito humano

O controle e o alívio da dor e do sofrimento constituem hoje competências e responsabilidades éticas fundamentais dos profissionais de saúde. Tal ação constitui indicador fundamental de qualidade de cuidados, bem como de assistência integral ao paciente, no âmbito da saúde. Em muitas instituições de saúde humanizadas, a dor é reconhecida como quinto sinal vital integrado na prática clínica.

Se a dor for cuidada com o mesmo zelo que é dedicado aos outros sinais vitais (temperatura, pressão arterial, respiração e frequência cardíaca), sem dúvida haverá muito menos sofrimento. Os objetivos da avaliação da dor são identificar a causa, bem como compreender a experiência sensorial, afetiva, comportamental e cognitiva da pessoa, para propiciar alívio e cuidado.

De acordo com a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), a saúde *é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doença ou de mal-estar* ²⁶. As condições dolorosas são um estado de mal-estar e, portanto, o ser humano que sofre dor não está sadio. Por conseguinte, pode-se afirmar legitimamente que se está violando seu direito inalienável à saúde.

No artigo 25 da *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, reconhece-se como um dos direitos dos seres humanos *um nível de vida adequado para a saúde e o bem-estar* ²⁷. A premissa filosófica e humanística da proposta de considerar o tratamento da dor como direito humano fundamental tem como base, na atualidade, o reconhecimento explícito e proclamado da promoção e efetivação da saúde e do bem-estar. Busca-se oferecer ao paciente a estrutura que permita aliviar a dor, eliminar a opção pela eutanásia, como medida desesperada para pôr fim ao sofrimento, prover qualidade de vida àqueles que são vítimas dessa tortura e levar paz e esperança às famílias daqueles que padecem do terrível flagelo da dor.

É importante, nesse contexto, distinguir os conceitos de dor e de sofrimento. O corpo sente dor e esta se liga ao sistema nervoso central. Por sua vez, o sofrimento atinge a pessoa como um todo. Mais que problema de técnica farmacológica, constitui desafio ético perante o qual enfrentamento e cuidado se fazem a partir da atribuição de sentido e valores transcendentais.

Cuidando da dor e do sofrimento humano

Embora os textos médicos descrevam abordagens medicamentosas e não medicamentosas para controlar a dor, existe muita dor física que não é aliviada. Peritos estimam que 75% dos pacientes com dor são tratados inadequadamente e que de 60% a 90% dos que estão na fase terminal sentem dor de intensa à moderada, suficiente para prejudicar as funções físicas, o humor e a interação social. Quase 25% dos pacientes de câncer morrem com dor intensa e não aliviada.

Na perspectiva do paciente, a dor pode aumentar com o medo, o isolamento, a insônia ou a depressão. Um dos grandes problemas que os pacientes têm é encontrar linguagem adequada para expressar sua dor, de maneira que ela possa ser adequadamente identificada e abordada. Outro problema que surge ao se cuidar da dor com vistas à perspectiva dos pacientes é que alguns não cooperam com o programa terapêutico, talvez para evitar efeitos colaterais do tratamento, que impediriam a resolução de questões pendentes ou simplesmente como forma de garantir algum controle em face da possibilidade de perdê-lo. Nessas circunstâncias alguns negam a dor para manter o sentimento de que ainda estão no controle de sua vida, apesar de evidências em contrário. Outros usam de sua dor para se proteger de mais questões difíceis. Há, também, aqueles que, na perspectiva da fé, abraçam a dor acreditando em seu valor redentor, como oferenda que podem destinar a Deus.

Os médicos também falham em aliviar a dor dos pacientes. Alguns ignoram a natureza da dor. Outros não diagnosticam acuradamente sua origem ou falham em avaliar o doente, em intervalos regulares, para detectar novos processos causadores de dor que exijam novas terapias. Alguns simplesmente não acreditam na descrição da dor relatada pelo próprio paciente. Outros, ainda, não tentam opções de terapia medicamentosa como estimulação elétrica dos nervos, bloqueio dos nervos, massagem ou terapias orientais, tais como acupuntura.

Os que usam terapias medicamentosas são demais tímidos ao prescrever narcóticos, por: a) ignorância básica da magnitude de doses necessárias para combater a dor aguda; b) medo exagerado de causar parada cardiorrespiratória; c) ansiedade em relação ao perigo de dependência; d) medo irracional de ser processado civil ou criminalmente; e) estimativa exagerada quanto aos efeitos colaterais

de alguns analgésicos, tais como adição potencial. Recentes estatísticas estimam que mais de 90% dos casos de dor podem ser aliviados e, geralmente, por meio de drogas.

O sofrimento sentido na fase terminal da doença é muito mais que físico. Ele afeta não somente o conceito de si próprio, mas também o senso global de estar conectado com os outros e com o mundo. Este sofrimento psicossocioespiritual pode ser sentido como ameaça para o doente em relação ao sentido de vida, à perda de controle, ao enfraquecimento da relação com os outros, uma vez que o processo do morrer intensifica o isolamento e interrompe as formas ordinárias de se contatar com os outros:

Talvez o remédio mais eficaz em termos de cura seja a qualidade do relacionamento mantido entre o paciente e seus cuidadores, assim como entre o paciente e sua família. A qualidade curadora da relação terapêutica pode facilmente ser enfraquecida ou ameaçada quando reações emocionais (negação, raiva, culpa e medo) sentidas pelos pacientes, pelas famílias ou pelos cuidadores não são adequadamente abordadas. É claro que está no coração da relação terapêutica entre paciente e cuidadores o cuidado das necessidades dos pacientes de relação e sentido, bem como de comunicação honesta e verdadeira ²⁸.

Em suma, o cuidado digno procura garantir pelo menos que o paciente: 1) seja mantido livre da dor tanto quanto possível, de forma que possa morrer de forma confortável e com dignidade; 2) receba continuidade de cuidados e não seja abandonado, ou perderá sua identidade pessoal; 3) tenha tanto controle quanto possível em relação a decisões relacionadas com seu cuidado e seja permitido que se recuse às intervenções que prolongam de forma inútil e sofrida simplesmente a vida biológica; 4) seja ouvido como pessoa em seus medos, pensamentos, sentimentos, valores e esperanças; e finalmente 5) tenha a opção de morrer onde desejar.

O alívio da dor e de outros sintomas da doença é contribuição poderosa para a qualidade de vida do paciente. Os médicos têm a responsabilidade ética e profissional de oferecer cuidado efetivo da dor e demais sintomas. Essa responsabilidade deve ser entendida como central na arte da medicina e dos cuidados médicos.

Cuidados paliativos: cuidar mesmo quando não tem mais cura

Cuidados paliativos? Parcela significativa dos profissionais de saúde brasileiros ainda desconhece o real significado e como são efetivados programas e serviços de *cuidados paliativos* em instituições de saúde. Por vezes, confundem cuidados paliativos com a indução da morte (eutanásia) ou com a suspensão dos tratamentos. Os cuidados paliativos não abreviam a vida da pessoa – apenas aceitam que a morte natural é parte do processo de viver. Também não se suspende o tratamento, apenas aqueles considerados mais fúteis, que somente prolongariam o sofrimento da pessoa.

Hoje, são muitas as iniciativas em nível mundial de desenvolvimento dos cuidados paliativos e *hospice*. Emprega-se o termo *hospice* associado ao conceito de *cuidado*, entendendo-se mais que o lugar específico do cuidado, ou seja, trata-se da *filosofia* de cuidados a pacientes com doenças crônico-degenerativas ou em situações de expectativa de vida profundamente diminuída. Enfermo e família são vistos como uma única realidade de cuidados e recebem apoio tecnocientífico, emocional, social e espiritual.

Com profissionais especializados, o *hospice* enfatiza a qualidade de vida, o conforto antes que a cura impossível e a sensibilidade no cuidar do doente. No Brasil, também existem algumas iniciativas pioneiras em termos de cuidado, programas institucionais, publicações e eventos sobre essa temática.

Recente novidade em nível internacional foi a comemoração do Dia Mundial dos Cuidados Paliativos, em 8 de outubro, a partir de 2005. Dados da OMS estimam que mais de cinquenta milhões de pessoas morrem por ano. Em 2004, 4,9 milhões de pessoas foram infectadas com o HIV e 3,1 milhões morreram de aids; 39,4 milhões de pessoas são portadores de HIV-aids. A cada ano, o câncer causa seis milhões de mortes e ocorrem mais de dez milhões de novos casos. Estima-se que, para 2020, teremos quinze milhões de novos casos por ano. É diante dessa realidade complexa que os cuidados paliativos e *hospices* se apresentam como forma inovadora de cuidado na área da saúde ²⁹.

O cuidado final no adeus à vida

A vida humana, desde seu instante inicial até o momento final, reveste-se de mistério, beleza, razão, emoção, perdas, alegrias,

conquistas, derrotas, despedidas, encontros e transcendência. Um dos momentos mais difíceis é justamente dizer adeus a alguém querido quando está se despedindo da vida. A dor da perda, o luto, quando não bem trabalhado ou vivido, torna-se um trauma para o resto da vida, impedindo que a pessoa continue a viver também com alegria.

Elizabeth Kübler-Ross³⁰, pioneira do século XX em tanatologia, a arte de cuidar de quem está prestes a se despedir da vida, afirma que nesse momento único, gostando ou não, todos terão de enfrentar o desafio de *encontrar tempo* para expressar basicamente *quatro sentimentos profundos*, que são, em verdade, a essência da existência humana. Esses quatro sentimentos são traduzidos em quatro simples palavras: 1) *Obrigado*, expressando gratidão pela existência, pelas pessoas, pelas conquistas, enfim, por tudo que se viveu. No desencantamento não se agradece, geralmente reclamamos, ironizamos e nos revoltamos; 2) *Desculpe*, relacionado ao fato de ninguém ser perfeito, de sermos frágeis e vulneráveis, cairmos e errarmos com frequência; de ferirmos e sermos feridos na convivência humana. O drama ocorre quando essa experiência se transforma em culpa mortal que não dá lugar ao perdão que liberta; 3) *Eu te amo*, que expressa a profunda afinidade, afetividade e ternura humanas. Sem amor dificilmente se encontra razão para viver, bem como para partir; 4) *Adeus*, quando se enfrenta o aparente absurdo do fim, que pode se tornar a conclusão feliz da jornada de vida e novo início. É aqui que nasce a certeza de que o futuro da vida não está no túmulo e se abre uma janela ao mistério maior, de que todas as religiões se ocupam – “vida para além da vida”.

É preciso encontrar tempo para aceitar a morte³⁰, para deixar partir, para tomar decisões, para compartilhar a dor, para acreditar de novo, para perdoar, para se sentir novamente bem consigo mesmo, para criar novos amigos, para rir e para amar, descobrindo que amar é também dar permissão para as pessoas queridas partirem.

Kübler-Ross³¹ destaca que as questões inacabadas são o maior desafio da vida das pessoas, assim como é um grande desafio lidar com elas quando enfrentamos a morte. Essas questões dizem respeito à vida e às indagações mais essenciais. Há muitas lições a serem aprendidas na vida, quando nos dispomos como aprendizes. Finaliza a autora: *Quanto mais assuntos concluirmos, mais plenamente viveremos. Então, quando chegar nossa hora, poderemos exclamar, felizes: meu*

*Deus, eu vivi!*³². Nas palavras de um paciente, partilhamos a reflexão do conselheiro espiritual camiliano Tom O'Connor, que trabalhou quatorze anos no *St. Joseph's Hospice*, em Londres:

*Cuidar é quando você: se aproxima de mim, mesmo sabendo que não pode atender meu mais profundo desejo, isto é, minha cura; me visita, mesmo sabendo o que todos sabemos, que estou me despedindo da vida; continua a me ver, mesmo sendo um dos representantes de uma das profissões que falharam em me curar; vem me ver, porque acredita em mim, tenha ou não cura a doença; perde tempo comigo, embora eu esteja numa situação tão frágil e incapaz de dar algo em troca. Não posso nem dizer "obrigado" com elegância; me faz sentir como alguém especial, embora eu seja como todos os outros pacientes; não me vê apenas como um caso perdido, mas como alguém e assim me ajuda em me concentrar no viver; relembra pequenas coisas minhas, se interessa pelo meu passado, meu futuro e minha família; diz "boa-noite" que não significa "adeus", mas me dá a certeza de que você estará de volta ao amanhecer; não se concentra no meu "mau humor", mas sim em mim, como pessoa; se aproxima de mim sem ares de profissionalismo insensível, mas como pessoa humana que todos somos; ouço minha família falar bem de você e se sente confortada na sua presença; quando você me faz sentir seguro em suas mãos*³³.

Qual é a marca que estamos deixando em nossas vidas e na das pessoas com quem nos relacionamos?³⁴

Dignidade de viver e morrer!

Olhando para a agenda temática da bioética em termos de América Latina, o desafio ético é considerar a questão da dignidade no adeus à vida para além da dimensão físico-biológica, do contexto médico-hospitalar, ampliando o horizonte, integrando a dimensão sócio-político-relacional. Antes de existir o direito à morte humana, há que se ressaltar o direito de que a vida possa ter condições de ser conservada, preservada e desabroche plenamente. Chamá-riamos isto de *direito à saúde*. É saudável sermos peregrinos. Insensatamente procuramos a cura da morte e não sabemos mais o que fazer com os pacientes que estão se aproximando do adeus à vida. É a obstinação terapêutica, o tratamento fútil e inútil (distanásia) adiando a morte inevitável³⁵.

Concluindo

Qual seria o papel da ética teológica nesse contexto hodierno de globalização excludente? Adela Cortina ³⁶, ao falar no 1º Congresso Mundial de Teólogos da Moral em Pádua, 2006, afirmou:

A teologia moral que pensa a economia se perfilaria como uma “hermenêutica crítica da atividade econômica”. Isto quer dizer, como uma hermenêutica que se esforça por compreender o que é a economia neste início do século XXI a partir de dentro de si mesma, captar nela os problemas éticos nucleares, descobrir os núcleos éticos conflitivos e apoiar as interpretações e soluções que estejam a serviço das pessoas, começando pelas mais desfavorecidas e que assumam a responsabilidade pela natureza ³⁷.

A ética do cuidado tem diante de si nesse futuro imediato três grandes desafios a serem enfrentados: 1) *compromisso ético-político-ecológico*: promover e defender a vida em todos os níveis (humano e cósmico-ecológico); 2) *ciência com consciência e ternura*: competência tecnocientífica aliada à competência ética, desde o âmbito pessoal, passando pelo comunitário, sociopolítico e planetário; 3) *reflexão ética consistente*: educar para resgatar os valores fundamentais que constroem uma vida humana saudável e feliz.

É urgente que nos reencantemos com a arte de cuidar. O futuro da humanidade e da vida no planeta dependerá de como responderemos aos numerosos desafios de uma realidade na qual imperam a exclusão, o utilitarismo depredatório, os descasos e a indiferença, sobretudo aos mais vulneráveis. Faz sentido o texto em epígrafe de Hans Jonas quando define cuidado como responsabilidade de todos, e ninguém pode simplesmente não fazer nada, pois simplesmente estará se destruindo.

Referências

1. Boff L. Saber cuidar: Ética do humano-compaixão pela terra. 13ª ed., Petrópolis: Vozes; 2007.
2. Boff L. Homem: Satã ou anjo bom? Rio de Janeiro: Record; 2008.
3. Boff L. Op. cit. p. 60-7.
4. Reich WT. Care. In: Post SG, editor. Encyclopedia of bioethics, 3ª ed. New York: Macmillan Reference USA/Thomson – Gale; 2004. p. 349-72, v. I A-C.
5. Roselló FT. Ética del cuidar: fundamentos, contextos y problemas. Madrid: Institut Borja de Bioètica/Fundación Mapfre Medicina; 2002.

6. Pellegrino E. The caring ethics. In: Bishop AH, Souder JR, editors. *Caring, curing, coping*. Alabama; 1985. p. 12-3.
7. Potter VR. *Bioethics: bridge to the future*. Englewood Cliffs (NJ): Prentice-Hall; 1971.
8. Organização das Nações Unidas. Comissão Mundial sobre meio ambiente. Carta da Terra; 2000. (ONU) Disponível: www.cartadaterrabrasil.org/prt/cext.html (acesso 7 abr. 2005).
9. Jahr F. Bio-Ethic. Eine Umschau über die ethischen. Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze. *Kosmos. Handweiser für Naturfreunde*. 1927;24(1):2-4.
10. Kuhn T. A estrutura das revoluções científicas. 7ª ed. São Paulo: Perspectiva; 2003.
11. Ricouer P. *Conflito das interpretações*. Porto: Rés; 1989.
12. Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas. Diretrizes éticas internacionais para a pesquisa biomédica em seres humanos. Cioms. São Paulo: Edições Loyola/Centro Universitário São Camilo; 2004.
13. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Portugal: Comissão Nacional da Unesco; 2005.
14. Jonas H. El principio de responsabilidad. Barcelona: Herder; 1995. In: Santos R, Oliveira J, Zancanaro L, organizadores. *Ética para a civilização tecnológica: em diálogo com Hans Jonas*. São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo; 2011.
15. Jonas H. Op. cit. p. 300.
16. João Paulo II. O sentido cristão do sofrimento humano. Carta Salvifici Doloris. São Paulo: Paulinas; 1983. p. 7.
17. Bermejo JC. *Humanizar a saúde: cuidado, relações e valores*. Petrópolis: Vozes; 2008. (Série Enfermagem).
18. Leloup J-Y. *Cuidar do ser. Fílon e os terapeutas de Alexandria*. 11ª ed. Petrópolis: Vozes; 2007.
19. Giordani AT. *Humanização da saúde e do cuidado*. São Caetano do Sul: Difusão Editora; 2008.
20. Paes da Silva MJ, organizadora. *Qual o tempo do cuidado? Humanizando os cuidados de enfermagem*. São Paulo: Edições Loyola/Centro Universitário São Camilo; 2004.
21. Siqueira JE. A arte perdida de cuidar. *Bioética*. 2002;10(2):89-106.
22. Waldow VR. *O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos*. Petrópolis: Vozes; 2004. (Série Enfermagem).
23. Waldow VR. *Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem*. Petrópolis: Vozes; 2006.
24. Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde. Diário Oficial da União 14 ago. 2009.
25. Associação Médica Mundial. Declaração sobre os direitos do paciente; 2005.
26. Organização Mundial da Saúde. Constituição da OMS (preâmbulo); 1946. Disponível: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf> (acesso 21 ago. 2011).

-
27. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Paris: ONU; 1948. Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf> (acesso 21 ago. 2011).
 28. Catholic Health Association. Care of the dying: a catholic perspective. Saint Louis; CHA; 1983. p. 38-9.
 29. Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. 5ª ed. São Paulo: Edições Loyola/Centro Universitário São Camilo; 2010.
 30. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1981.
 31. Kübler-Ross E, Kessler D. Segredos da vida. Os (Esgotados). Rio de Janeiro: Sextante; 2004.
 32. Kübler-Ross E, Kessler D. Op. cit. p.11-2.
 33. O'Connor T. O poder de cuidar. Mundo Saúde. 2000;24(4):328.
 34. Breitbart W. Integridade, retidão e o cuidar – momentos de transformação. Rev Bioethikos. 2008;2(2):234-7.
 35. Pessini L. Bioética: um grito por dignidade de vida. 4ª ed. São Paulo: Paulinas; 2010.
 36. Cortina A. Desafíos de la actividad económica en un mundo global. In: Keenan J, editor. Los desafíos éticos del mundo actual: una mirada intercultural: primera Conferencia Intercontinental e Intercultural sobre la Ética Teológica Católica en la Iglesia Mundial. Buenos Aires: Editorial San Benito; 2008. p. 31-42.
 37. Cortina A. Op. cit. p. 33.

Autores/organizadores

Dora Porto – antropóloga; especialista em Bioética; doutora em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília (UnB); membro da *Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética de la Unesco* (Redbioética); editora executiva da *Revista Bioética* do Conselho Federal de Medicina; Brasília, Distrito Federal, Brasil. doraporto@gmail.com

Volnei Garrafa – professor titular; coordenador da Cátedra Unesco e do programa de pós-graduação (mestrado e doutorado) em Bioética da Universidade de Brasília (UnB); secretário executivo da *Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética de la Unesco* (Redbioética); membro do *Board of Directors da International Association of Education in Ethics* (laee), Pittsburgh/EUA; membro do *International Bioethics Committee* da Unesco/Paris; membro do Conselho Científico da Sociedad Internacional de Bioética – Sibi; Brasília, Distrito Federal, Brasil. garrafavolnei@gmail.com

Gerson Zafalon Martins – médico; membro do Conselho Regional de Medicina do Estado do Paraná e diretor do Conselho Federal de Medicina; Curitiba, Paraná, Brasil.

Swedenberger do Nascimento Barbosa – cirurgião dentista; especialista em Saúde Pública; mestre em Bioética e doutorando em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília (UnB); sub-secretário da Secretaria Geral da Presidência da República (2011); Brasília, Distrito Federal, Brasil. berger.barbosa06@gmail.com

Colaboradores

Andrés Peralta Cornielle – professor da Escuela de Medicina, Universidad Dominicana O/M; Santo Domingo, República Dominicana. iorcancer@yahoo.com

Antonio Ugalde – professor emérito da Universidade do Texas – Austin; Austin, Texas, Estados Unidos da América. augalde@mail.utexas.edu

Cláudio Lorenzo – médico; doutor em Ética Aplicada; professor adjunto do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília (UnB); presidente da Sociedade Brasileira de Bioética

(2011-13); professor orientador credenciado do programa de pós-graduação em Bioética (mestrado e doutorado) da UnB; Brasília, Distrito Federal, Brasil. *claudiolorenzo.unb@gmail.com*

Flávia Regina Souza Ramos – enfermeira; doutora em Filosofia em Enfermagem; professora da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), programa de pós-graduação em Enfermagem da UFSC; Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. *flaviar@ccs.ufsc.br*

Fermin Roland Schramm – professor do Departamento de Ciências Sociais da Escola Nacional de Saúde Pública e Fundação Oswaldo Cruz (Ensp/Fiocruz); Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. *roland@ensp.fiocruz.br*

Germán Calderón L. – professor do Instituto de Bioética da Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá; Bogotá, Colômbia. *german.calderon@javeriana.edu.co*

Henk A.M.J. ten Have – diretor do Centro para a Ética em Atenção à Saúde, Universidade Duquesne; Pittsburgh, Estados Unidos. *tenhaveh@duq.edu*

Henri Atlan – pesquisador; professor titular do Hadassa University Hospital, Israel. *atlan@chess.fr*

Jan Helge Solbakk – médico e filósofo; professor doutor titular das Universidades de Oslo e Bergen; Oslo, Noruega. *j.h.solbakk@medisin.uio.no*

José Carlos Abellán Salort – professor doutor e *diretor do Máster Universitario en Investigación en Bioética y Programa de Doctorado en Bioética da Universidad Rey Juan Carlos* (URJC-USP); CEO da Universidade Rey Juan Carlos; Campus de Alcorcón, Madrid, Espanha. *jose.abellan@urjc.es* www.masterbioetica.es

José Roque Junges – professor doutor no programa de pós-graduação em Saúde Coletiva, Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos); São Leopoldo, Rio Grande do Sul, Brasil. *roquejunges@hotmail.com*

Julio Cabrera – professor doutor titular do Departamento de Filosofia da Universidade de Brasília (UnB); professor orientador credenciado do programa de pós-graduação em Bioética (mestrado e doutorado) UnB; Distrito Federal, Brasília, Brasil. *kabra7@gmail.com*

Leo Pessini – professor doutor no programa de pós-graduação, mestrado e doutorado em Bioética *stricto sensu* do Centro Universitário São Camilo; São Paulo, São Paulo, Brasil.

pessini@saocamilo-sp.br

León Olivé – professor doutor da Universidad Nacional Autónoma de México/Unam; México, DC, México. *olive@unam.mx*

Márcio Fabri dos Anjos – licenciado em Filosofia; doutor em Teologia; professor do programa de mestrado e doutorado em Bioética do Centro Universitário São Camilo (São Paulo); vice-presidente da Sociedade Brasileira de Bioética; membro da Câmara Técnica de Bioética do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; São Paulo, Brasil. *mfabri@terra.com.br*

Mário Antônio Sanches – professor titular da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR); pós-doutor em Bioética na Cátedra de Bioética da Universidad Pontificia Comillas, Madrid; doutor em Teologia; professor de Teologia Moral e Bioética na PUCPR, onde é diretor do programa de pós-graduação em Teologia e líder do Grupo de Pesquisa Teologia e Bioética; Curitiba, Paraná, Brasil. *m.sanches@pucpr.br*

Núria Homedes – diretora de Saúde Global da Universidade do Texas – Houston School of Public Health; Houston, Texas, Estados Unidos da América. *nhomedes@utep.edu*

Sandra Caponi – pesquisadora do Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq); professora no Departamento de Filosofia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. *sandracaponi@gmail.com*

Stefano Semplici – professor doutor da Universidade de Roma 2 e presidente do Comitê Internacional de Bioética da Unesco (IBC); Roma, Itália. *smpsf00@uniroma2.it*

Víctor Penchaszadeh – médico geneticista; professor aposentado da Columbia University of New York; presidente da *Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética de la Unesco* (Redbioética); Buenos Aires, Argentina. *victorpenchas@gmail.com*

Wanderson Flor do Nascimento – doutor em Bioética; professor do Departamento de Filosofia e do programa de pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB); Brasília, Distrito Federal, Brasil. *wandersonflor@unb.br*