

RBB

Revista Brasileira de Bioética

Volume 4 - Números 1 e 2 - 2008



SOCIEDADE BRASILEIRA DE BIOÉTICA - SBB

Diretoria / 2007-2009

Presidente

Marlene Braz (RJ)

1º Vice Paulo Antonio de Carvalho Fortes (SP)

2º Vice Sérgio Ibiapina Ferreira Costa (PI)

3º Vice Dora Porto (DF)

1ª Secretária Ana Maria Tapajós (DF)

2ª Secretária Liliana Maria Panel Lugarinho (RJ)

1º Tesoureiro Fabiano Maluf (DF)

2ª Tesoureira Marisa Palácios (RJ)

CONSELHO FISCAL

Fermin Roland Schramm (RJ)

Lourenço Zancanaro (PR)

Volnei Garrafa (DF)

COMISSÃO PERMANENTE DE ÉTICA

Cláudio Cohen (SP)

José Roque Junges (RS)

Márcio Fabri dos Anjos (SP)

Maria Clara Albuquerque (PE)

Reinaldo Ayer (SP)

Revista Brasileira de Bioética – RBB

Editor: Volnei Garrafa

Editores executivos: Dora Porto e Rodrigo Batagello

Editores associados: Fermin Roland Schramm, Gabriel Wolf Oselka, José Roque Junges e Marco Segre

Secretário: Thiago Rocha da Cunha

Revisão: Kenia Alves (espanhol), Ana Tapajós (inglês)

Jornalista responsável: Rodrigo Caetano - MTb-DF 4804/14/83

Editores: Wagner Rizzo

Capa: Marcelo Terraza

Conselho Editorial: Ana Tapajós, Antonio Carlos Rodrigues da Cunha, Christian de Paul de Bar-chifontaine, Cláudio Cohen, Claudio Lorenzo, Délio Kipper, Dirceu Greco, Edvaldo Dias Carvalho Júnior, Eliane Azevedo, Elias Abdalla Filho, Elma Zoboli, Gabriele Cornelli, Ivan de Moura Fé, José Eduardo de Siqueira, José Geraldo Drummond, José Roberto Goldim, Laís Záu Araújo, Leocir Pesi-ni, Lourenço Zancanaro, Lucilda Selli, Márcio Fabri dos Anjos, Maria Clara Albuquerque, Maria Cristina Massarollo, Maria de Fátima Oliveira, Marilena Corrêa, Marlene Braz, Mauro Machado do Prado, Nilza Diniz, Paulo Fortes, Rita Leal Paixão, Sérgio Rego, Wilton Barroso Filho.

Apoio: Programa de Pós-Graduação em Bioética (Mestrado e Doutorado) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – Cátedra UNESCO de Bioética. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde/Ministério da Saúde.

A SBB estimula e autoriza a reprodução total ou parcial por todos os meios desde que citada a fonte.

Sumário

Editorial

Artigos Especiais

- 9 **Bioética, derechos humanos y ciudadanía**
Bioethics, Human Rights and citizenship
Cristina Solange Donda
- 24 **O diálogo da bioética: minorias étnicas**
The bioethics dialog: the ethnical minored
Dora Porto

Artigos de Atualização

- 35 **El Derecho de la Bioética a la luz de la Declaración Universal de Derechos Humanos y la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre.**
The Right to Bioethic in the light of the Universal Declaration of Human Rights and the American Declaration of the Rights and Duties of the Man.
Mariana Blengio Valdés
- 49 **Vulnerabilidade, autonomia e ética em pesquisa**
Vulnerability, autonomy and ethic's research
Daisy Giffoni de Mello e Marlene Braz
- 69 **Revisitando o Principlismo: aplicações e insuficiências na abordagem dos problemas bioéticos nacionais**
Principlism revisited: uses and shortcomings in the approach of Brazilian bioethical problems
Aluisio Serodio

Artigos originais

- 80 **A Bioética da Proteção e o Envelhecimento da População Transexual**
Bioethics of Protection and aging transexual population
Anibal Guimarães e Fermin Roland Schramm
- 97 **Bioética, religião e promessas de cura: reflexões sobre o princípio da autonomia**
Bioethics, religion and healing promises: reflections upon autonomy principle
Márcio Rojas da Cruz, Juliana Bernardes de Faria, Analú Dores Fernandes e Eliane Maria Fleury Seidl

Seções

- 118 **Resenha de livros**
- 120 **Atualização científica**
- 124 **Documentos**
- 128 **Normas editoriais**

Editorial

Entre os anos 2005 e 2007, por três anos consecutivos, a Revista Brasileira de Bioética chegou pontualmente às mãos dos(as) leitores(as) interessados(as) na matéria. Foram nada menos que três volumes anuais, cada um deles com quatro números, perfazendo um total de 12 edições, com 1560 páginas impressas. Estas 12 edições proporcionaram a publicação de 80 artigos científicos, com uma média de quase sete artigos por número, além das sessões regulares: Resenha de livros; Atualização científica; e Documentos. Destes 80 artigos, nada menos que 32 (40%) foram assinados por autores estrangeiros, entre eles alguns dos mais respeitáveis nomes do contexto acadêmico da bioética internacional, como Adela Cortina, Carlos Maria Romeo Casabona, Diego Gracia, Georges Kutukdjian, Giovanni Berlinguer, Hector Gross Espiell, Jesus Conill, Juan Carlos Tealdi, Juan Ramón Lacadena, Maria do Céu Patrão Neves, Miguel Kottow, Pierre Sané, Victor Penchaszadeh, Walter Osswald, entre outros.

Como é do conhecimento dos(as) leitores(as), a Sociedade Brasileira de Bioética, exclusivamente com as anuidades dos associados, não tem condições de dar suporte a um empreendimento que é bastante custoso tanto em trabalho como em recursos financeiros. A solução foi buscar financiamento em órgãos governamentais que tivessem relação com a bioética, além de respeitar a autonomia editorial da revista. No ano 2005 a RBB foi financiada pelo Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde (Decit), graças ao apoio inicial de Reinaldo Guimarães, seu diretor na época. Em 2006, foi apoiada pela Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos também do Ministério da Saúde, pelas mãos do competente pesquisador da Universidade de São Paulo e então Secretário da SCTIE, Moisés Goldbaum. E, em 2007, pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), presidida pelo farmacêutico e bioeticista Dirceu Raposo. As tratativas relacionadas com o financiamento das edições de 2008 foram lentas e difíceis. Finalmente, com algum atraso – felizmente não letal aos nobres propósitos da revista - a Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde do Ministério da Saúde (SGTES) com a compreensão do dr. José Paranaguá Santana (OPS/OMS) e do Secretário Francisco Campos, ambos participantes históricos da luta

pela Reforma Sanitária Brasileira, aprovou em hora oportuna o projeto que viabilizou nossa publicação.

Durante todo este tempo tentamos a indexação da revista junto à Lilacs – Literatura Latino-Americana de Ciências Sociais - fato, infelizmente, ainda não concretizado, embora não tenhamos esmorecido. Por outro lado, com um projeto cuidadosamente construído, tentamos o financiamento regular da RBB junto ao CNPq. Com suas estranhas regras, o CNPq respondeu que embora tivéssemos três anos de publicação regular, somente concede financiamento para revistas que já tenham indexação internacional. Isso nos fez recordar um velho ditado popular colombiano que, a propósito de círculos viciosos, coloca a seguinte questão para reflexão: *¿Somos pobres porque no tenemos recursos; o es que no tenemos recursos porque somos pobres?* De qualquer modo, hoje a Revista Brasileira de Bioética é reconhecida no contexto acadêmico nacional, merecendo qualificação da Capes/MEC, a qual varia de acordo com a área científica já que se trata - a bioética - de um campo multi, inter e transdisciplinar.

Embora o número de artigos que temos recebido seja expressivo e venha crescendo, inclusive em qualidade, com os percalços acima expostos, tivemos que reduzir de quatro para dois o número de edições neste ano. Assim, o(a) prezado(a) leitor(a) terá em suas mãos, referente ao ano 2008, inicialmente este Volume 4 (números 1-2) e em algumas semanas o Volume 4 (3-4).

Resta ainda apontar um sincero e comovido registro: o presente número é o último que contou, nesta fase inicial da revista, com a colaboração da dedicada e competente editora Dora Porto. Devido às suas pesadas responsabilidades profissionais junto à nossa irmã mais velha, a Revista Bioética, do Conselho Federal de Medicina, da qual é Editora Executiva, e aos seus afazeres particulares, infelizmente decidiu deixar-nos.

Boa leitura!

Os Editores

Artigos especiais

Esta seção destina-se à publicação de artigos de autores convidados.

Os textos serão publicados no idioma original

Bioética, derechos humanos y ciudadanía *Bioethics, Human Rights and citizenship*

Cristina Solange Donda

Facultad de Filosofía y Humanidades, Universidad Nacional de Córdoba,
Córdoba, Argentina.

solangedonda@yahoo.com.ar

Resumen: Se destaca el interés político-normativo que representa la concepción de Derechos Humanos como condición de posibilidad del ejercicio de la ciudadanía. En tal sentido, son señalados algunos aspectos relevantes en el debate sobre la cuestión de la ciudadanía, que permitirían ubicar, a la vez, el espacio de problemas que articulados con concepciones diferentes de ciudadanía tienen efectos normativo-valorativos así como políticos en el campo de la bioética. Como señala acertadamente David Miller, los miembros de los estados modernos adoptan en la actualidad un conjunto heterogéneo de identidades particulares, como podemos ver a través de sus filiaciones étnicas, sus lealtades religiosas, sus puntos de vista respecto de la moralidad, sus ideas sobre lo que es valioso en la vida. No obstante tales diferencias, estos individuos y grupos con conflictos valorativos importantes, necesitan convivir políticamente y esto significa tener la posibilidad de integrarse en "lo común", lo que es en interés de todos y cada uno, lo que es para todos el punto de referencia.

Palabras-clave: Derechos Humanos. Identidad cultural. Subjetivación política. Bioética.

Abstract: It to highlight the political interest that represents the concept of Human Rights as a condition of possibility of citizenship. And in this regard, to note some aspects that be consider relevant to the debate on the issue of citizenship is valid even today, that will help to localize at the same time, the space of problems articulated with different conceptions of citizenship and their political effects in the field of bioethics. As rightly pointed out David Miller, members of the modern states are currently adopting a patchwork of individual identities, as we can see through their ethnic affiliations, their religious loyalties, their views on morals, their

ideas about what is valuable in life. But even with such differences, these individuals and groups with conflictive values need to live together politically and this means having the possibility to join "the common", which is in the interest of each and every one, which is for all the point reference.

Key words: Human Rights. Cultural identity. Political subjectivation. Bioethics.

Un poco de historia

La *Declaración Universal de los Derechos del Hombre* a finales del siglo XVIII fue un momento decisivo en la historia. Significaba, entre otras cosas, que el último tribunal para juzgar las cuestiones humanas sería la razón del hombre y ya no más los mandamientos divinos, Dios, o las costumbres históricamente conformadas. La declaración indicaba la emancipación del hombre de toda tutela y anunciaba que había llegado a su mayoría de edad. Ya en 1784, en el conocido artículo *Respuesta a la pregunta: qué es la Ilustración* el filósofo alemán, Immanuel Kant exhortaba a los hombres a salir de su autoculpable minoridad y tener el coraje de pensar por sí mismos.

Como recuerda Gros Espiell, existía, sin embargo, otra implicación de la que los sostenedores y defensores de la declaración probablemente sólo fueran conscientes a medias. La proclamación de los derechos humanos debía asumirse además como una forma de protección de aquellos individuos que ya no estaban seguros de su igualdad ante Dios como cristianos o que habían perdido dominio en los territorios en los que habían nacido. Dicho de otro modo, en la nueva sociedad secularizada, los hombres ya no tenían seguridad en esos derechos humanos y sociales que hasta entonces estaban al margen del orden político y no garantizados por el gobierno o la Constitución, sino por fuerzas sociales, espirituales y religiosas. Esta es una de las razones más fuertes por la que a lo largo del siglo XIX la opinión general giraba alrededor de la defensa e invocación de los derechos humanos, toda vez que los individuos necesitaban protección contra la soberanía del estado o las arbitrariedades de la sociedad (1).

Los derechos del hombre fueron proclamados inalienables, irreductibles a otros derechos o leyes: el hombre en sí mismo era su fuen-

te tanto como su objetivo final. Por otra parte, no se consideraba necesaria ninguna ley especial para garantizar su cumplimiento porque se partía del supuesto de que todas las leyes se derivaban de ellos: "La soberanía del pueblo -diferente de la del príncipe- no era proclamada por la gracia de Dios, sino en nombre del hombre: así es que parecía natural que los derechos 'inalienables' del hombre hallaran su garantía y se convirtieran en parte inalienable del derecho del pueblo al autogobierno soberano" (2).

Durante el siglo XIX estos derechos fueron invocados superficialmente a fin de defender a los individuos en contra del creciente poder del Estado y para disminuir los graves inconvenientes sociales causados por la Revolución Industrial. En ese momento, los derechos humanos adquieren una nueva connotación: se convierten en la consigna habitual de los protectores de los derechos de los desprotegidos, en un tipo de ley adicional, de un derecho de excepción para los que no tenían una opción más eficaz. La razón por la cual el concepto de derechos humanos no fue incluido en el programa de ningún partido liberal o radical del siglo XX parece obvia: los derechos civiles - los derechos de los ciudadanos en diferentes países - eran interpretados como expresión positiva de los inmutables derechos del hombre, cuya validez era considerada independiente de la ciudadanía y de la nacionalidad. A pesar de la antigüedad y de la amplia aceptación de la idea de los derechos del hombre, y a pesar de los procedimientos para protegerlos por medio de sistemas jurídicos, la proclamación de los derechos del hombre es reciente.

En síntesis, tales derechos proclamados en la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948 son clasificados en dos grupos. Al primero pertenecen los *derechos civiles y políticos*, que incluyen el *derecho a la vida, a la libertad y a la dignidad personales*; la *proscripción de la tortura y la esclavitud*; la *participación política*; los *derechos de propiedad* así como *las libertades fundamentales de conciencia y religión, de opinión, expresión y pensamiento*; la *libertad de asociación y la de reunión*. El segundo comprende los *derechos económicos, sociales y culturales* relacionados con *el trabajo, con la educación, con la libertad de la vida cultural* y con *un nivel de vida razonable*. Los derechos de segunda generación suponen, en general, una actitud positiva del

Estado para realizar las acciones dirigidas a satisfacer necesidades.

Recientemente se ha prestado atención a derechos tales como el *derecho a la investigación, a la expresión y a la comunicación*. Los llamados derechos de tercera generación - el derecho a la paz, al desarrollo, a la libre determinación de los pueblos, a un medio ambiente sano y ecológicamente equilibrado, a beneficiarse del patrimonio común de la humanidad etc., son emergentes de las nuevas condiciones históricas de los hombres. Los derechos humanos de tercera generación propuestos a la comunidad internacional son los derechos de la solidaridad.

Una cuestión conceptual

El concepto de "derechos humanos", según Carlos Nino (3), se habría moldeado en el contexto de cierta concepción moral sustantiva que fue marcando algunos de sus rasgos distintivos. Este aspecto conceptual está relacionado con la pregunta acerca de la especie de derechos a que se alude cuando se habla de derechos humanos. ¿Tendría sentido preguntarse si los derechos humanos son de índole jurídica o moral o si corresponden a la categoría de derechos naturales, o si pueden ser, a la vez, morales, jurídicos y "jurídico-naturales"?

No pocos teóricos sostienen la tesis de que los derechos humanos tienen origen no en el orden jurídico positivo, sino en un "derecho natural". Con esto se quiere decir que en un sistema normativo que se caracteriza por el hecho de que el criterio según el cual ciertas normas pertenecen a él no está basado en actos contingentes de dictado o reconocimiento por parte de ciertos individuos, sino en su justificación intrínseca; y, en tal sentido, son principios universalmente válidos. No obstante, hay muchas objeciones a la tesis universalista de los derechos humanos como *naturales* y ante ellas podríamos considerar las siguientes posibilidades en la elucidación de este concepto: Los derechos humanos son derechos establecidos por "principios morales". Los principios morales aludidos son tales que si existieran, dice Nino, su existencia estaría dada por su validez y *aceptabilidad* y no por su reconocimiento efectivo o *aceptación* real por ciertos individuos. No son principios de una moral positiva sino de una moral crítica o ideal que puede o no tener vigencia en algún ámbito. Estos principios serían principios aceptados como justificación *final* de la conducta. No

habría, en consecuencia, ningún principio de otra clase que prevaleciera sobre ellos para valorar una acción que esté comprendida en su dominio.

Además, también según Nino, los principios morales pueden valorar, cualquier conducta: si una conducta está o no sometida a valoración moral no puede determinarse *a priori*, sino que depende del contenido de los principios morales básicos. Por ejemplo, si hay un derecho moral básico a no ser torturado, la posición moral de un juez no se altera por el hecho de que aquel derecho no esté consagrado en el sistema jurídico: a diferencia de otros casos en que atenerse a las prescripciones jurídicas puede estar moralmente justificado aunque ellas sean moderadamente injustas, ésta es una situación en la que probablemente la decisión no esté justificada si se desconoce un derecho semejante.

Como certeramente señala Nino, el hecho de no haber prescripciones jurídicas no implica que sea superflua la consagración jurídica de los derechos humanos (DDHH): "...tal consagración jurídica en el derecho positivo de distintos estados y en el derecho internacional es una de las grandes conquistas de la humanidad por cuya consolidación debe bregarse constantemente" (4). Sin embargo, este reconocimiento jurídico, "si bien es un paso decisivo para lograr el respeto de los derechos humanos no es ni necesario ni suficiente para ello: su ausencia no modifica de ningún modo la ilegitimidad de las normas y las decisiones que los desconozcan, y su presencia no exime de la necesidad de recurrir a argumentos morales para establecer los alcances de tales derechos" (5).

En lo que sigue, se pasa revista de manera sucinta a perspectivas un tanto diferentes de la descrita y que expresan conclusiones un tanto "descorazonadoras", según Cortina (6). Tal sería la conclusión a la que arriba Alasdair MacIntyre en su libro *Más allá de la virtud* (7). Para estos autores no existen tales derechos y creer en ellos es como creer en brujas o en unicornios. La prueba de que no existen es la misma que avala la inexistencia de aquellos personajes: el fracaso de todos los intentos por mostrar que existen. En definitiva, la noción de derechos humanos, como la noción de utilidad, no es sino una *ficción moral*, que pretende proveernos de un criterio objetivo e impersonal, sin conseguirlo. En consecuencia, no existen derechos humanos sino

como ficciones morales. A esta conclusión llega MacIntyre después del diagnóstico que hace del estado del debate moral contemporáneo y la situación de catástrofe conceptual de nuestro tiempo.

Por otro lado, como observa Adela Cortina, algunos neopragmatistas como Richard Rorty, hacen depender la validez de estos derechos del "consenso solapante", característico de algunas sociedades. En tal sentido, en relación con los derechos humanos, renunciar a una realidad no humana significaría renunciar a algunos "consuelos metafísicos". Desde esta perspectiva, habría que renunciar, sobre todo, a la idea de que la pertenencia a nuestra especie biológica comporta ciertos "derechos"; lo cual sólo tendría sentido si a las semejanzas biológicas se une la posesión de algo no biológico, que liga nuestra especie con una realidad no humana y le presta con ello una dignidad moral. Y, como esa realidad no existe, el pragmatista Rorty tiene que conformarse con la idea de que "adscribir los derechos a las personas" no significa más que: "que deberíamos tratarlas de una manera determinada". Sin embargo, con ello no ofrecemos ninguna razón de porqué deberíamos tratarlas de esa manera, concluye Cortina. (8)

Según esta autora, cualquier teoría de los derechos humanos se ve confrontada desde el comienzo con el siguiente trilema: o bien son derechos inmutables, derivados de la naturaleza humana o de la razón; o bien pueden ser identificados con exigencias éticas, nacidas del concepto de dignidad humana; o bien son establecidos a lo largo de la historia por voluntad del legislador (9). Uno de los conceptos a los que suele acudir a la hora de la defensa de los derechos humanos es el de ciudadanía internacional. A respecto, ya en 1981 en Ginebra, en una conferencia de prensa en la que se anunciaba la creación de un Comité Internacional para defender los Derechos Humanos, publicado en *Libération*, el 30 de junio-1º de julio de 1984, Foucault declaraba:

"Existe una ciudadanía internacional que tiene sus derechos, sus deberes, y que nos compromete a levantarnos contra todo abuso de poder, cualquiera sea su autor y cualesquiera que sean sus víctimas. Después de todo todos nosotros somos gobernados y por esta razón solidarios. Los gobiernos al ocuparse del bienestar de las sociedades se arrogan el derecho a conta-

bilizar en términos de ganancias y de pérdidas las desgracias de los hombres provocadas por sus decisiones o toleradas con sus negligencias. Un deber de esta ciudadanía internacional es el de hacer valer a los ojos y a los oídos de los gobiernos los sufrimientos de los hombres de los que no es verdad que no sean responsables. El sufrimiento de los hombres nunca debe ser un mudo residuo de la política, sino que, por el contrario, constituye el fundamento de un derecho absoluto a levantarse y a dirigirse a aquellos que detentan el poder. Es necesario oponerse a la división de tareas que con mucha frecuencia nos proponen: a los individuos les corresponde indignarse y hablar; a los gobiernos reflexionar y actuar.. La experiencia muestra que se puede, y que se debe, rechazar el papel teatral de la pura y simple indignación que nos proponen... [Se trata de un] nuevo derecho: el derecho de los sujetos privados a intervenir efectivamente en el orden de las políticas y de las estrategias internacionales. La voluntad de los individuos debe incardinarse en una realidad que los gobiernos han pretendido monopolizar. Este monopolio es el que hay que socavar poco a poco y día a día”.

La apuesta

Se quiere destacar el interés normativo que representa la concepción de derechos humanos como condición de posibilidad del ejercicio de la ciudadanía. En tal sentido, es necesario señalar algunos aspectos relevantes en el debate que sobre la cuestión de la ciudadanía se generara en el siglo pasado, alrededor de 1980, que permitirían ubicar los problemas que, articulados con concepciones diferentes de ciudadanía, tienen efectos normativo-valorativos en el campo de la bioética.

Los miembros de los estados modernos adoptan en la actualidad un conjunto heterogéneo de identidades particulares, como se puede ver a través de sus filiaciones étnicas, sus lealtades religiosas, sus puntos de vista respecto de la moralidad, sus ideas sobre lo que es valioso en la vida etc. (10). No obstante tales diferencias, estos individuos y grupos con conflictos valorativos importantes, necesitan convi-

vir políticamente y esto significa tener la posibilidad de integrarse en "lo común", lo que es en interés de todos y cada uno, lo que es para todos el punto de referencia.

Históricamente, el concepto de ciudadanía ha sido vinculado de diversos modos con nociones tales como participación, reconocimiento, justicia social y económica, identidad y pertenencia, entre las más importantes. La definición común de ciudadanía toma en cuenta la conjunción de tres elementos constitutivos: la posesión de ciertos derechos así como la obligación de cumplir ciertos deberes en una sociedad específica; la pertenencia a una comunidad política determinada (normalmente el Estado), vinculada frecuentemente a la nacionalidad; y la oportunidad de contribuir a la vida pública de esa comunidad a través de la participación (11).

Una de las concepciones más fuertes en el campo de la Filosofía Política es probablemente la concepción liberal de ciudadanía. Una de las fuentes de esta concepción es el texto de Thomas Marshall, *Ciudadanía y clase social*, escrito en 1949 y publicado en 1950. Allí Marshall entiende que la "ciudadanía" consiste en la "posesión de derechos", esto es, el concepto de ciudadanía se define como condición legal. En opinión de Marshall, la ciudadanía consiste básicamente en asegurar que cada cual sea tratado como un miembro pleno de una sociedad de iguales. Un modo de asegurar dicha pertenencia consiste en otorgar a los individuos un número cada vez mayor de derechos de ciudadanía (12).

Este concepto de ciudadanía enfatiza los derechos negativos de los individuos, resalta los derechos "pasivos" y descuida la obligación de la participación en la vida pública. Esta concepción de ciudadanía se afianza en la defensa de la libertad de no interferencia del Estado y de la opinión pública en relación con el individuo y se consolida en la defensa de la seguridad, la prosperidad y la libertad. El concepto de ciudadanía responde a esa exigencia y se convierte en el concepto que expresa el estatuto del individuo frente al Estado.

A esta noción clásica de ciudadanía se le opone otra que la define como "actividad deseable", según la cual la extensión y la calidad de mi propia ciudadanía depende de mi participación responsable y virtuosa en aquella comunidad. Sin embargo, si ya no se tiene una tradición común ni un "modo de vida compartido" conforme a los cuales

puedan definirse los derechos de los ciudadanos. Así, ¿cómo concebir una noción "esencial", única de ciudadanía? Si no hay comunidad compartida, ¿cómo se elabora una pauta común que permita definir los derechos – y los valores – de una ciudadanía particular?

¿Liberales o Comunitaristas?

Desde comienzos de los años 1970 hasta finales de la década del 80 del siglo XX, según Thiebaut, se asiste al debate en filosofía moral y política contemporánea - en ética y en teoría política - en el que se enfrentan, como decíamos, dos posiciones teóricas extremas y una multitud de actitudes más matizadas en relación con la cuestión de la ciudadanía (13). La discusión fuerte se da en la disputa teórica entre comunitaristas y liberales.

Estos últimos enfatizan la primacía de las nociones teóricas y políticas de justicia y de derechos individuales como base de legitimidad del orden público y del desarrollo de políticas públicas tendientes a maximizar la justicia en nuestras sociedades. Para un liberal lo importante son los derechos individuales y las cuestiones de justicia como cuestiones fundamentales para entender la legitimidad del orden público y también para afrontar políticas públicas a fin de neutralizar injusticias y desigualdades. En la concepción liberal el *status* del ciudadano está determinado por la protección que los derechos subjetivos le otorgan frente al Estado y a los demás ciudadanos. Esta concepción presupone que los individuos persiguen sus intereses privados y al Estado sólo cabe corroborar que dichos intereses permanezcan dentro de los límites trazados por la ley; asimismo el principal control que ejercen los ciudadanos se manifiesta a través del mecanismo electoral¹. Los DDHH son el fundamento de los derechos básicos sostenidos por los liberales.

1. "Los derechos subjetivos son derechos negativos que garantizan un ámbito de elección dentro del cual las personas jurídicas están libres de coacciones externas. Los derechos políticos tienen esa misma estructura: otorgan a los ciudadanos la posibilidad de hacer valer sus intereses privados de modo que éstos puedan agregarse con otros intereses privados para configurar una voluntad política que influya de manera efectiva en la administración mediante la celebración de elecciones, la composición de las cámaras parlamentarias y la formación del gobierno". Habermas J. La inclusión del otro. Barcelona: Paidós, 1999. p.233.

Los comunitaristas, en cambio, afirman "que el ciudadano de las sociedades complejas no puede ser entendido al margen de las vinculaciones sociales que le constituyen, precisamente, como sujeto" (14). Sostienen que son los valores morales, culturales o religiosos los que deben establecer las políticas públicas y el marco normativo de esas sociedades. Para un comunitarista los valores morales y culturales que modelan los vínculos sociales serán determinantes para comprender el sentido y la validez de la moralidad y la política.

A partir de estas dos posiciones, arriba esquematizadas, algunos teóricos liberales como también algunos comunitaristas abogan por la reivindicación del republicanismo cívico "que, en los pasos de Rousseau y el republicanismo americano subraya los procesos de participación en la esfera pública" (15). Para la posición republicana el *status* de los ciudadanos no se establece sólo por las libertades negativas que le otorgan los derechos subjetivos. Estos derechos garantizan la participación en una práctica política común a través de la cual los ciudadanos puedan llegar a ser lo que ellos mismos desean, es decir, "sujetos políticamente responsables de una comunidad de personas libres e iguales"². Para la posición republicana el proceso de formación de la opinión y de la voluntad política en el espacio público obedece a estructuras propias de una comunicación pública orientada al entendimiento, en este sentido el paradigma aquí establecido es el diálogo y no el mercado capitalista.

Sin embargo, hay que advertir sobre una posible confusión conceptual originada por el solapamiento entre identidad cultural y lo que podríamos denominar "subjetivación política" (16). La cuestión política propiamente dicha no sería aquélla de la identidad comunitaria sino aquélla de la actividad pública. Como señala Tassin, sólo en la acción llevada a cabo con otros (y contra otros), el actor político – el ciudadano – se revela a sí mismo tanto como ante los otros; nunca en el simple compartir "valores" o la sola comunidad de referencia, nunca en el solo hecho de ser de tal o cual comunidad. Es decir, en

2. Así, "la razón del ser del Estado no radica primordialmente en la protección de iguales derechos subjetivos, sino en la salvaguardia de un proceso inclusivo de formación de la opinión y de la voluntad común, en el que los ciudadanos libres e iguales se entienden acerca de las metas y normas que serían de interés común para todos". Habermas J. Op. cit p. 234.

un régimen democrático esto significa que sólo en las luchas por el reconocimiento de los derechos, luchas que obedecen a los principios de justicia, igualdad y libertad, que los individuos particulares se descubren ciudadanos, "actores singulares sobre una misma escena política" (16). La subjetivación política, entonces, debe ser comprendida como la relación jamás igual entre el proceso de identificación cultural y comunitaria y el proceso de institución de un espacio público de ciudadanía política.

Es en razón de esta tensión que la ciudadanía debe comprenderse como el régimen político de la existencia pública de un individuo que ha de subordinar políticamente su identificación comunitaria -particular- a la primacía de un espacio público de ejercicio crítico e instaurador de derechos "y a la afirmación de un mundo común, que no es ciertamente un bien preferible en sí mismo a las comunidades particulares de existencia individual, pero que es su condición" (17). Como señalan Kymlicka y Wayne "muchos liberales clásicos creyeron que -aun sin ciudadanía particularmente virtuosa - la democracia liberal podía asegurarse mediante la creación de controles y equilibrios... Incluso en el caso de que cada persona persiguiera su propio interés sin ocuparse del bien común, un conjunto de intereses privados podría controlar a otro conjunto de intereses privados" (18).

Sin embargo, Locke, Mill y otros liberales consideraron la necesidad de alentar el ejercicio de las virtudes públicas comprometidas con los derechos y principios liberales fundamentales, esto es, un conjunto de deberes y responsabilidades sociales tales como la obligación de hacer un uso correcto de las capacidades propias, votar, cooperar con la defensa del país, proteger y educar a los hijos, entre las más destacadas.

La promoción de las virtudes públicas es cuestión central para la concepción republicana. Para ésta es la libertad (libertad de no interferencia arbitraria) la que promueve la participación política de los individuos (de los ciudadanos), participación que adquiere el estatus de un valor inherente a los propios participantes y no un valor externo que les sobrevendría. Conforme a la lectura republicana, la ciudadanía sólo se actualiza en la práctica de autodeterminación colectiva.

Según Habermas, la ventaja de la forma republicana consiste en que deja en claro que la autonomía política es un fin en sí mismo

que nadie puede realizar por sí solo, i. e., persiguiendo privadamente sus intereses particulares sino que sólo puede realizarse en común por la vía de una praxis intersubjetivamente compartida. La posición jurídica del ciudadano se constituye mediante una red de relaciones igualitarias de reconocimiento recíproco. Exige de cada uno la adopción de perspectivas de participante en primera persona del plural y no sólo la perspectiva de observador o de un actor que se orienta en cada caso por su propio éxito. Las relaciones de reconocimiento jurídicamente garantizados no se reproducen a sí mismas, es necesario el esfuerzo cooperativo de una práctica ciudadana a la que nadie puede ser obligado mediante normas jurídicas. Imponer el deber jurídico de una puesta en práctica activa de los derechos democráticos tendría algo de totalitario.

El modelo republicano de ciudadanía nos recuerda que las instituciones de la libertad aseguradas en términos de derecho constitucional, tendrán o no valor conforme a lo que de ellas haga una población acostumbrada al ejercicio de la libertad; es decir, acostumbrada a ejercitarse en la perspectiva de la primera persona del plural en la práctica de la autodeterminación.

Tanto los defensores de la libertad negativa como los de la libertad positiva en sus diversas variantes han insistido en una versión universalista de libertad asociada fuertemente a un concepto de dignidad humana y de derechos fundamentales. Sin embargo, la tradición liberal acentuó, más allá de algunos notables esfuerzos por suavizar la dicotomía, la comprensión de la libertad en términos individualistas frente a las tradiciones republicanas y comunitaristas que enfatizan el sentido no individualista de la libertad. Mientras la primera se centra en la cuestión de los derechos fundamentales del individuo, las segundas ubican el ejercicio de la libertad en el seno de formas intersubjetivas de vida. Destacan, en primer término, la libertad no como mera ausencia de coacción externa sino como una forma de vida de individuos en sociedad que han de responder a determinados criterios normativos. Criterios que, en el caso de la concepción republicana remiten a matrices ético-normativas de la cultura clásica greco-romana, renacentista e ilustrada.

¿Y la bioética?

La bioética, en sus aspectos ético-políticos debe discutir el "principio puente" que permita restaurar la continuidad ético-política o lo que es lo mismo, debe reconstruir la forma histórica actual que adoptan las cuestiones relacionadas con la comprensión de cómo se ha de vivir, o las concepciones de *vida buena* y las cuestiones de *justicia*.

En tal sentido, ha de hacerse cargo, por un lado, de la advertencia de una marcada tradición democrática liberal que cree que la determinación de condiciones generales para una forma de vida buena y deseable no debería olvidar, si no quiere renunciar al universalismo moderno, que toda noción de *buena vida* ha de subordinarse a un concepto universal de lo justo y ha de garantizar el espacio para la pluralidad real de formas de vida. La formulación de modelos de vida al modo de la filosofía clásica o cristiana no sería normativamente correcto desde este punto de vista, porque ambos dependerían de procesos de autocomprensión que tienen lugar en el marco de una biografía, de una forma de vida y tradición compartidas en el seno de una comunidad particular.

Por otro lado, ha de tener en cuenta que, desde un punto de vista antropológico, la moral puede entenderse como un dispositivo protector que compensa la vulnerabilidad estructural de las formas de vida socio-culturales, como afirma Habermas (19). Son vulnerables y están moralmente necesitados de protección en el sentido indicado, los seres vivos que se individualizan por vías de socialización. En tal sentido, las morales tienen que solucionar siempre dos problemas de una sola vez: hacer valer la inviolabilidad de los individuos exigiendo igual respeto por la dignidad de cada uno de ellos y en esa medida proteger también las relaciones intersubjetivas de reconocimiento recíproco en función de las cuales los individuos se mantienen como pertenecientes a una comunidad.

Los principios de justicia y solidaridad responden, según Habermas, a esos dos aspectos complementarios: "mientras que el primero postula igual respeto e iguales derechos para cada individuo particular, el segundo exige empatía y preocupación por el bienestar del prójimo" y se refiere al bien de todos, hermanados en una forma de vida compartida intersubjetivamente y, desde esta perspectiva, pro-

mover una concepción de justicia que posibilite el debate plural de aquellas cuestiones que tienen que ver con la autonomía y el ejercicio de la libertad de los sujetos, de sus necesidades y sus urgencias bajo la premisa de que los fines de cada uno de los sujetos deben ser compatibles, como decía el filósofo de Königsberg, Immanuel Kant.

Entonces, cabe preguntar: ¿Sería posible hablar de un ejercicio responsable de la autonomía que armonice con un ejercicio responsable de la administración del bien colectivo?; ¿sería moralmente conveniente que desde la perspectiva de las políticas públicas se establezca lo que es "bueno" para todos y cada uno de los individuos?; ¿qué tipo de interferencias en relación con la autonomía pueden ser admitidas, sin contradicción y que excluyan la arbitrariedad?

Se trata, en suma, de promover el interés en normas máximamente generales que, a la vez, permitan la orientación al fin de la autorrealización humana. Como dice Vilar (20) en coincidencia con otros autores, en la lucha por el reconocimiento, la relación consigo mismo y la autorrealización individual resulta de la estructura intersubjetiva de la socialización. Los individuos se constituyen como personas porque aprenden a relacionarse con ellos mismos desde la perspectiva de la aprobación o el rechazo del otro. Las formas de reconocimiento para una vida lograda se expresan a través del amor, del derecho y la solidaridad: la experiencia del amor da lugar a la autoconfianza; la del derecho, a una autonomía jurídicamente garantizada y seguridad acerca de las propias capacidades; y en la experiencia de la solidaridad, se da lugar a la autoestima.

Referencias

1. Gros Espiell H. Derechos humanos, derecho internacional y política internacional. In: Estudios sobre derechos humanos. Instituto Matías Romero de Estudios Diplomáticos. Publicación n.d.
2. Gros Espiell H. Op. cit. p. 20-25.
3. Nino C. *Ética y derechos humanos*. Buenos Aires: Astrea, 1984. p. 13-15.
4. Nino C. Op. cit. p. 19-20.
5. Nino C. Op. cit. p. 24.
6. Cortina A. *Ética sin moral*. Madrid: Tecnos, 1995.
7. MacIntyre A. *Más allá de la virtud*. Barcelona: Ed. Crítica, 1987.
8. Cortina A. Op. cit. p. 239.
9. Cortina A. Op. cit. p. 242.

10. Miller D. Ciudadanía y pluralismo. Revista *Ágora* 1997; 7, Invierno: 73.
11. García S, Lukes S. (comp.) Ciudadanía: justicia social, identidad y participación. Madrid: Siglo XXI de España Editores, 1999.
12. Kymlicka W, Wayne N. El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía. Revista *Ágora* 1997; 7, Invierno: 6.
13. Thiebaut C. Vindicación del ciudadano. Barcelona: Paidós, 1998.
14. Thiebaut C. Op. cit. p. 39.
15. Thiebaut C. Op. cit. p. 42.
16. Tassin E. Identidad, ciudadanía y comunidad política. In: Quiroga H, Villavicencio S, Vermeren P. (comp.) Filosofías de la ciudadanía. Sujeto político y democracia. Rosario/Ar: Homo Sapiens, 1999. p. 49- 50.
17. Tassin E. Op. cit. p. 64.
18. Kymlicka W, Wayne N. Op. cit: 14-15.
19. Habermas J. Aclaraciones a la ética del discurso. Madrid: Trotta, 2000. p. 21-24.
20. Vilar G. Autonomía y teorías del bien. In: Enciclopedia Iberoamericana de Filosofía. Madrid: Trotta, 1996. p.61.

Recibido: 14/01/2008 Aprobado: 06/03/2008

O diálogo da bioética: minorias étnicas *The bioethics dialog: the ethnical minored*

Dora Porto

Conselho Federal de Medicina (CFM) e Cátedra Unesco de Bioética, Brasília, Brasil.

doraporto@gmail.com

Resumo: O artigo define os conceitos "étnico" e "minorias", segundo a perspectiva das Ciências Sociais, aplicando-os ao contexto brasileiro. Aponta as raízes históricas das desigualdades sociais e advoga as bases raciais na reprodução dessas desigualdades na sociedade contemporânea. Atribui essas iniquidades à reprodução da moralidade escravocrata, conotando tal processo como tentativa de reprodução do *status quo*. Advoga que essa situação fere os pressupostos da ética, tal como se verifica nas teorias bioéticas desenvolvidas no país.

Palavras chave: Bioética. Desigualdade social. Minorias étnicas.

Abstract: The article defines the concepts "ethnic" and "minored", by the Social Sciences perspective, applying it's to the Brazilian contexts. Pointed the historical routs of that social inequalities and advocacy that it's have racial basis in contemporary society. To confer this situation to slavery moralities reproduction connoted that process like a social try to keep the status quo. Advocacy that this situation hurt the ethical presuppositions, like its can verifier in bioethicals theories development in country.

Key words: Bioethics. Social inequalities. Ethnical minored.

Para traçar um breve quadro do tema *O diálogo da bioética: minorias étnicas* é necessário iniciar pela definição do que seriam minorias bem como ao que se refere a idéia de "etnicidade", considerando o contexto brasileiro a partir do qual são tecidas essas reflexões.

Embora os termos *maioria* e *minorias* sejam habitualmente contrapostos, guardando o sentido matemático - que se refere unicamente à quantidade -, a idéia de "minorias" adquiriu conotação polissêmica, a partir da perspectiva sociológica, que agrega um valor à expressão dessa menor quantidade. Nesse caso, o termo *minorias* estaria referin-

do-se a indivíduos, grupos, segmentos ou populações que têm menor quantidade de *poder*, seja no âmbito de uma sociedade específica ou nas relações entre essas diferentes sociedades. Neste artigo, voltado ao quadro brasileiro, o conceito de minoria será utilizado da forma numérica e sociológica, pois será apresentado de forma sintética o processo histórico que delineou a estrutura de classes no país bem como discutida a desigualdade de poder de cada um desses lugares de fala, resultante de tal processo.

Também o conceito *étnico* precisa ser definido, uma vez que não há consenso absoluto sobre seu delineamento. A noção de "eticidade" veio substituir a espúria classificação por "raça" que, hoje em dia, está mais do que provado ser uma falácia sem comprovação científica, mas ainda com profundas implicações ideológicas, políticas, econômicas e sociais, e utilizada para justificar o preconceito, a discriminação, a dominação e o extermínio de indivíduos, grupos e populações, estigmatizados como "diferentes". Em oposição, o conceito de etnia - que pertence à esfera cultural - foi delineado pela Antropologia como uma definição que diz respeito ao local de origem, englobando ainda características somáticas (aparência física), lingüísticas e culturais mais amplas.

Assim, o conceito de "etnia" refere-se à construção da identidade individual e coletiva e à noção de pertencimento a determinado grupo ou população. Nessa reflexão, esse conceito será utilizado em acepção restrita, isto é, relacionada apenas a alguns desses aspectos que definem a idéia de "etnia", especialmente a cor e outras características fenotípicas, que dizem respeito à caracterização da identidade negra, considerando-se, então, especificamente, as pessoas que se auto-identificam como negras e pardas no Brasil.

Raízes da desigualdade

A partir dessa conceituação é possível começar a traçar o breve quadro da composição das minorias étnicas no Brasil. Ao contrário do que ocorre em muitos países da comunidade européia, o Brasil não tem problemas étnicos relacionados a construções identitárias contrastivas, internas ou externas, estas últimas referentes à imigração. No primeiro caso, à guisa de exemplo, apesar das diferenças lingüís-

ticas, culturais, sociais e econômicas entre as regiões do país e entre grupos específicos em cada uma delas, não existem problemas como os da Espanha, onde partes da população reivindicam emancipação, como bascos e catalães. Apesar dos intensos e ferozes movimentos separatistas, que espocaram no país nos períodos colonial e durante a fase do Império, o Brasil consolidou-se como uma só nação cuja identidade engloba as diferenças regionais e os particularismos.

Quanto à imigração, é fato que a condição de "gigante de las Américas" (como o Brasil é conhecido em muitos países latino-americanos) promove a imigração ilegal de pessoas depauperadas dos países vizinhos, como, atualmente, vem sendo o caso da Bolívia. Como quaisquer imigrantes ilegais em qualquer parte do mundo, essas pessoas tendem a ser exploradas, tendo sua liberdade restringida e sendo levadas a trabalhar em situação análoga à servidão. No caso dos cidadãos bolivianos, há fartos registro em jornais da exploração de homens e mulheres em ateliês de confecção, na cidade de São Paulo (1).

Como atualmente a noção de cidadania ainda guarda o sentido histórico que lhe foi originariamente atribuído, diretamente relacionado ao pertencimento a *polis*, esses imigrantes ilegais encontram-se na condição de não-cidadãos, circunstância que lhes coloca em estado de vulnerabilidade. Pelo fato de estarem em situação ilegal são freqüentemente explorados, levados a regimes laborais de até 20h diárias e cerceados, inclusive, em seu direito de ir e vir. Como a cidadania não é um direito humano de fato, mas uma prerrogativa associada à nacionalidade, muitos desses imigrantes vivem em um contexto de subumanidade, caracterizado pela servidão.

No entanto, apesar da gravidade dessa situação, não se pode configurá-la como conflito étnico, propriamente dito, sendo mais plausível caracterizá-la como parte das tensões provenientes dos fluxos migratórios, que se desenvolvem hodiernamente entre os estados nacionais, sob a égide do capitalismo de mercado. Enquanto o pressuposto essencial aos direitos humanos, de que basta *ser humano* para fazer jus à dignidade inerente, não pautar a moralidade social e as regras de convivência estabelecidas pelos estados, tal situação espúria tende a se repetir indefinidamente, criando grupos a margem da sociedade que acabam sendo, *ipso facto*, explorados.

Se até o momento não se detectam conflitos étnicos decorrentes de processos migratórios no Brasil, isso não significa eliminar a existência desse tipo de problema na sociedade. Ao contrário, no caso brasileiro o conflito étnico é persistente (2), latente e dá-se na dimensão interna, seccionando grupos e segmentos da população das condições que caracterizam a qualidade de vida. Tal é o caso da população negra e dos grupos indígenas, historicamente aliados do poder e do exercício da cidadania.

O *mito da democracia racial*, que por mais de 80 anos durante o século XX moldou a interpretação sociológica a respeito da sociedade brasileira, ainda cria resistência ao reconhecimento desse conflito, tanto na academia quanto pelo senso comum. Não obstante, os indicadores nacionais de renda, saúde, educação, esperança de vida, dentre outros, mostram que essas vozes - que refletem o *status quo* - buscam manter sua hegemonia por meio de estratégias de invisibilidade, seja pelo silenciamento das próprias classes subalternas seja pela desconsideração aos dados referentes a essa situação, levantados nas estatísticas nacionais.

Como demonstrara Darcy Ribeiro na obra *O povo brasileiro* (3), tal condição é antiga e decorre do choque entre as matrizes culturais dos povos que construíram o país: os indígenas, os portugueses e os africanos. A construção da *brasilidade*, da noção de pertencimento ao país, foi moldada pela ambigüidade, que se consubstanciou a partir da negação de cada uma dessas matrizes, em um processo que Ribeiro denominou de "ninguendade".

Desde os tempos coloniais a pessoa nascida no Brasil construía sua identidade e noção de pertencimento pela idéia de *não ser*, numa espécie de direito negativo à condição cidadã. Assim, da miscigenação entre portugueses, indígenas e africanos nasceu um povo que não é português (no máximo consegue ser seu bastardo), que não é indígena (já que como "civilizado" torna-se perigoso, pois caçador e escravizador desses grupos) e que também não é africano - mormente a cor da pele -, já que comparados a estes, os nascidos no Brasil poderiam até ser considerados privilegiados, como mostram os estudos de matrícula de escravos - que era seu registro legal -, nos quais se vê que era mais comum encontrar africanos do que brasileiros nos trabalhos mais "pesados".

Essa configuração estrutural da sociedade colonial demonstra claramente a estratificação a partir dessas matrizes culturais e a correlação de forças entre elas. A minoria numérica absoluta - o português - ocupava o topo da hierarquia social enquanto aos grupos em maioria numérica - negros e indígenas - restavam as posições de absoluta subumanidade, sendo, então, minoria no que diz respeito ao exercício do poder. A tensão e o choque dessa situação criaram um *ethos* nacional com características ambíguas e específicas, que Ribeiro magistralmente sintetizou:

“Nenhum povo que passasse por isso como sua rotina de vida, através dos séculos, sairia dela sem ficar marcado indelevelmente. Todos nós, brasileiros, somos carne da carne daqueles pretos e índios supliciados. Todos nós brasileiros, somos, por igual, a mão possessa que os supliciou. A doçura mais terna e a crueldade mais atroz aqui se conjugaram para fazer de nós a gente sentida e sofrida que somos e a gente insensível e brutal que também somos. Descendentes de escravos e de senhores de escravos seremos sempre servos da malignidade destilada e instalada em nós, tanto pelo sentimento da dor intencionalmente produzida para doer mais, quanto pelo exercício da brutalidade sobre homens, mulheres e crianças convertidos em pasto para nossa fúria. A mais terrível de nossas heranças é esta de levar sempre conosco a cicatriz do torturador impressa na alma e pronta a explodir na brutalidade racista e classista” (4).

Ecos do passado

Esse amálgama cultural - que espelha a configuração da estrutura social brasileira desde os tempos coloniais - continua sendo reproduzido até hoje. Os acentuados contrastes entre as matrizes étnicas formadoras da nação fizeram com que as desigualdades fossem naturalizadas e banalizadas no país, assumindo proporções pouco vistas em qualquer parte do planeta. O Brasil é um país rico, que ocupa a 6ª posição na economia mundial, segundo levantamento de 2007 do Banco Interamericano de Desenvolvimento (BIRD), a partir do Pro-

duto Interno Bruto (PIB), e apresenta a segunda pior distribuição de renda, conforme dados de 2005 do estudo Radar Social realizado pelo Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas (IPEA), baseado no índice de Gini (5,6).

Nenhum país do mundo apresenta um contraste tão perverso e aviltante: os demais países ricos não são tão desiguais e os países tão desiguais quanto o Brasil não são tão ricos. Agrava essa situação, gerada por tal característica estrutural, a perspectiva individualista decorrente da sociedade de mercado, que marca a identidade de classe pela possibilidade de consumo. Sob tal influência, o imaginário expresso pelo senso comum do brasileiro configura a transformação dessa situação iníqua não pela redução (ou supressão) da desigualdade entre todos, mas pela possibilidade individual de superar essa desigualdade *passando para o outro lado*: de oprimido a opressor.

Para ilustrar com mais propriedade a situação de desigualdade à qual estão submetidos alguns segmentos da população, tomar-se-á o exemplo da população negra, em condição de maioria numérica e minoria social. Em qualquer região do país a população negra é a mais pauperizada, a mais pobre tanto nas regiões mais carentes quanto nos bolsões de miséria das regiões mais ricas. Se a análise recair sobre as desigualdades entre as áreas urbanas e rurais, à população negra cabe viver em favelas, nas primeiras, e em condições aviltantes na segunda, muitas vezes sem qualquer dos benefícios destinado aos setores produtivos do campo ou sequer com garantia de acesso legal à propriedade da terra, como ainda ocorre com os quilombolas.

Quando o foco são os diferentes setores ocupacionais, novamente à população negra cabem as atividades menos prestigiadas e pior remuneradas (7). Tais assimetrias se acentuam ainda mais no recorte por sexo da população negra, que mostra as mulheres negras em situação de total desvantagem, em relação à escolaridade, saúde e rendimentos. Outro estudo do IPEA mostra que 45,0 % das mulheres brasileiras são negras (pretas e pardas) e, em termos de renda, ocupam a base da pirâmide sócio-econômica (8), pois "as mulheres negras arcam com todo o ônus da discriminação de cor e de gênero e ainda mais um pouco, sofrendo a discriminação setorial-regional-ocupacional mais que os homens da mesma cor e as mulheres brancas. Sua situação dispensa comentários" (9).

Mesmo não pretendendo aprofundar a discussão sobre a influência da variável sexo na análise das desigualdades é fundamental salientar que, em decorrência dessas desigualdades, às mulheres negras brasileiras cabe hoje grande parte de todo trabalho doméstico realizado profissionalmente no país e que essa categoria de trabalhadoras só tem assegurado pela Constituição Federal 9 direitos trabalhistas dentre os 34 garantidos a todos os demais trabalhadores de todas as demais categorias profissionais reconhecidas no Brasil (10). Esses direitos assegurados são:

- Salário mínimo, fixado em lei;
- Irredutibilidade do salário;
- 13º salário, nunca inferior ao mínimo estabelecido;
- Repouso semanal remunerado, preferencialmente aos domingos;
- Gozo de férias anuais remuneradas com pagamento de, pelo menos, 1/3 a mais que o salário normal;
- Licença gestante;
- Licença paternidade;
- Aviso prévio proporcional.

Dentre os direitos que não são garantidos a essas trabalhadoras, sequer pela Constituição "Cidadã" de 1988, se deve destacar 12, cuja ausência aumenta sobremaneira a vulnerabilidade dessas profissionais, dadas as características da atividade laboral e do vínculo empregatício:

- Seguro-desemprego, em caso de desemprego involuntário;
- Fundo de Garantia por Tempo de Serviço;
- Piso salarial proporcional à extensão e complexidade do trabalho;
- Remuneração do trabalho noturno superior a do diurno;
- Proteção do salário na forma da lei, constituindo crime sua retenção dolosa;
- Salário-família pago em razão do dependente do trabalhador de baixa renda;
- Duração do trabalho normal não superior a oito horas diárias;

- Jornada de seis horas para o trabalho realizado em turnos ininterruptos;
- Remuneração do serviço extraordinário superior, no mínimo, em 50% à normal;
- Redução dos riscos inerentes ao trabalho, por meio de normas de saúde, higiene e segurança;
- Adicional de remuneração por atividades penosas, insalubres ou perigosas;
- Seguro contra acidentes de trabalho.

O fato desses direitos não estarem assegurados no plano legal para uma ampla parcela da população, em um Estado que se concebe como democrático e de direito, deveria, no mínimo causar estranheza em todos aqueles que dessa circunstância viessem a tomar conhecimento. Ocorre, porém, que isso não se dá. A sociedade brasileira permite e reproduz a exploração de classe, gênero, sob argumentos paternalistas, que transfiguram o trabalho doméstico, pesado, repetitivo, laborioso e pouco compensatório, em uma dádiva das classes dominantes para com as subalternas que, por meio dele, estariam sendo resgatadas da penúria absoluta.

Talvez mais grave ainda é o fato dessa mesma sociedade negar terminantemente a discriminação racial que se mescla às duas primeiras. Sob o argumento que admitir o racismo seria abrir as portas a uma divisão da sociedade em brancos e negros, o que na prática já ocorre em detrimento dos direitos humanos e da cidadania desses últimos, busca-se manter a moralidade escravocrata, para usufruto dos mais abastados.

Porém, o que se pode depreender da análise imparcial do conjunto de dados apresentados acima, que representam apenas ínfima parte do rol das informações sobre as iniquidade no país, é que mesmo que se considere que nem todos os pobres são negros – como defendem os artífices do *mito da democracia racial* –, deve-se levar em conta que *quase todos os negros são pobres*. Essa circunstância, por si só, demonstra sobejamente que a conformação hierárquica da sociedade de classes no Brasil, estabelecida historicamente a partir de bases raciais, permanece hodiernamente reproduzindo os mesmos

padrões formadores, calcados no pressuposto da desigualdade, inerente à escravidão.

Considerações finais

Embora esse rol de desigualdades seja fato, tanto na Constituição quanto nos índices e indicadores estatísticos nacionais que apontam as disparidades econômicas, educacionais e de saúde às quais está sujeita a população negra, há no discurso acadêmico hegemônico a insistência para que permaneça velado o aspecto racial que subjaz a tal conformação da estrutural. Assim, grande parte dos intelectuais brasileiros continua a negar veementemente a existência do racismo e, sistematicamente, atribuem a pobreza da maioria a causas regionais, ocupacionais e setoriais, desconsiderando inclusive o fato gritante de que, em quaisquer desses parâmetros analíticos, a população negra permanece na situação mais desfavorável, constituindo a base da pirâmide social no país. A co-incidência que faz com que todos os indicadores apontem que as desvantagens se acumulam sobre um mesmo segmento social é vista como simples "coincidência" pelas classes dominantes da sociedade, inclusive sua elite por intelectual. Tal processo que visa à manutenção do *status quo* não pode deixar de ser apontado como uma falha ética, que se constrói pela naturalização e essencialização de moralidades calcadas na discriminação e no preconceito.

É com esse quadro de flagrante iniquidade que as bioéticas que estão sendo gestadas no país, a Bioética da Teologia da Libertação (11), a Bioética Feminista e Anti-racista (12), Bioética da Proteção (13) e a Bioética de Intervenção (14) se deparam. Em decorrência disso, essas perspectivas teóricas voltam-se à dimensão social, buscando delinear respostas analíticas e operacionais, a partir de produção conceitual específica, porém inter-relacionadas entre si, especialmente no que diz respeito a foco de análise e à interface entre os conceitos utilizados. Voltadas aos grupos e segmentos em situação minoritária, em relação à distribuição de poder, mas em condição majoritária, no que se refere à quantidade de indivíduos, essas vertentes desenham-se sobre propostas orientadas à equidade, em busca da igualdade fundamental entre todas as brasileiras e brasileiros, prescrita pela Constituição Federal.

Se a igualdade em cidadania prevista na lei permanece letra morta, símbolo de uma "cidadania abstrata" - que não contempla todos os brasileiros e sequer pode ser reclamada por muitos deles - as bioéticas desenvolvidas no país e, especificamente, a Bioética de Intervenção, consideram que cabe aos bioeticistas promover a reflexão sobre a iniqüidade na busca da dignidade humana, da libertação, do empoderamento e da emancipação social (15).

Ao travar diálogo com a realidade, a bioética brasileira se associa à discussão da saúde pública, aos direitos humanos e aos movimentos sociais, configurando-se cada vez mais como ética aplicada, que deixa de ser um espaço de reflexão estéril e diletante para se metamorfosear em campo de produção de saberes libertários.

Artigo produzido a partir de Conferência apresentada no Congresso Luso-Brasileiro de Bioética, na cidade do Porto, Portugal.

Referências

1. Carmo M. Brasil tem 600 mil imigrantes ilegais, diz entidade. BBC Brasil. com: 27 de março, 2008 - 09h57 GMT. Disponível: http://www.bbc.co.uk/portuguese/reporterbbc/story/2008/03/080320_imigracao-brasil-ilegais.shtml. Acesso: 10 de junho, 2008.
2. Garrafa V. Bioética fuerte – una perspectiva periférica a las teorías bioéticas tradicionales. Conferencia: 3^{er}. Congreso de Bioética de América Latina y del Caribe. Panamá, maio/2000.
3. Ribeiro D. O povo brasileiro. A formação e o sentido do Brasil. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.
4. Ribeiro D. Op. cit. p. 120.
5. Brasil sobe uma posição e ocupa 6º lugar na economia mundial, diz Bird. Folha On Line. Caderno Dinheiro. 18/12/2007 - 14h56. Disponível: <http://www1.folha.uol.com.br/folha/dinheiro/ult91u355967.shtml> Acesso: 3/3/2008.
6. Ribeiro AP. Brasil tem segunda pior distribuição de renda do mundo. Folha On Line. Caderno Brasil. 01/06/2005 - 17h10. Disponível: <http://www1.folha.uol.com.br/folha/brasil/ult96u69318.shtml>. Acesso: 3/3/2008.
7. Brasil. Secretaria Especial para Promoção da Igualdade Racial/Ministério da Saúde. Seminário Nacional de Saúde da População Negra. Caderno de textos básicos. Brasília, 18-20 agosto, 2004. p. 50.
8. Soares SSD. O perfil da discriminação no mercado de trabalho – Homens negros, mulheres brancas e mulheres negras. Texto para discussão nº 769. Diretoria de Estudos Sociais/Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas, 2000.

9. Soares SSD. Op. cit. p. 27.

10. Dias ER. O que é viver com os patrões? Trabalho e cidadania das empregadas domésticas que moram com os patrões. Dissertação de mestrado. Programa de mestrado em Ciência Política. Centro Universitário Unieuro, Brasília, 2007.

11. Anjos MF. Teologia da Libertação e bioética. In: Privitera S. Dicionário de bioética. Aparecida: Santuário, 2000.

12. Oliveira F. Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética: a busca da justiça de gênero, Anti-Racista e de classe. In: Garrafa V, Pessini L. (orgs.) Bioética poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 345-63.

13. Schramm FR. Bioética sin universalidad? Justificación de una bioética latino Americana y Caribeña de Protección. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A. (orgs.). Estatuto epistemológico de la Bioética. México: Universidad Nacional Autónoma de México/ Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la Unesco, 2005. p. 165-85.

14. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics* 2003;17: 399-416.

15. Garrafa V. A inclusão social no contexto político da bioética. *Revista Brasileira de Bioética* 2005; 1(2): 122-32.

Recebido: 07/02/2008 Aprovado: 24/04/2008

Artigos de Atualização

Esta seção destina-se a trabalhos que relatam e discutem informações atuais sobre temas de interesse da Bioética, espontaneamente enviados pelos autores

El Derecho de la Bioética a la luz de la Declaración Universal de Derechos Humanos y la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre

The Right to Bioethic in the light of the Universal Declaration of Human Rights and the American Declaration of the Rights and Duties of the Man

Mariana Blengio Valdés

Universidad de la República, Cátedra UNESCO de Derechos Humanos de la Universidad de la República del Uruguay, Montevideo, Uruguay.
ius@netgate.com.uy

Resumen: El texto aborda el Derecho de la Bioética desde la perspectiva de la protección jurídica de los Derechos Humanos. La protección internacional de los Derechos Humanos y el Respeto a la Dignidad de la persona, se fortalece a partir de las Declaraciones de Derechos Humanos, adoptadas en el campo universal (ONU) y regional (OEA) en el año 1948. El proceso demuestra un desarrollo relevante del fortalecimiento de la protección de los Derechos Humanos en el campo jurídico. Se plantea la necesidad de introducir el tema en el ámbito regional, concretamente en el Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos de la OEA. Se incluye una referencia al reciente proceso de desarrollo normativo en Uruguay como ejemplo de influencia recíproca de las diferentes fuentes.

Palabras-clave: Derecho de la Bioética. Derechos Humanos. Declaración Universal 1948. Declaración Americana Derechos y Deberes 1948. Dignidad Humana. Derecho Internacional.

Abstract: The essay focus in the Right of Bioethic from the perspective of the juridic protection of Human Rights. The international protection of the Human Dignity and Human Rights developed an important process that started with the adoption of the Universal Declaration in Human Rights (UN) and the American Declaration of Rights and Duties of the Man (OAS). It is necessary to introduce this issue in the regional level, specially in the Interamerican

System of Protection of Human Rights (OAS). Finally it includes a general reference about Bioethic Legislation in Uruguay.

Key words: The Right of Bioethic. Human Rights. Universal Declaration of Human Rights 1948. American Declaration of Rights and Duties of the Man 1948. International Legislation.

En el año 1948 fueron adoptadas la *Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre* en el ámbito regional y la *Declaración Universal de Derechos Humanos* en el plano universal. Los documentos fueron adoptados en los meses de mayo y diciembre respectivamente. Ambas Declaraciones constituyen hoy la piedra angular del desarrollo de la protección internacional de los Derechos Humanos como nueva vertiente del Derecho Internacional Público.

La vigencia de estos textos que han servido a su vez de base a múltiples documentos adoptados en forma posterior, amerita profundizar en temas vinculados a la bioética y concretamente entre el vínculo existente entre la bioética y los derechos humanos. Ello a la luz de la adopción por parte de la Conferencia General de la Unesco de las Declaraciones sobre esta temática: *Declaración sobre Genoma Humano y Derechos Humanos* adoptada en 1997; *Declaración sobre Datos Genéticos* en 2003 y muy especialmente la *Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos* en el 2005 (1).

El Derecho de los Derechos Humanos como disciplina de estudio constituye el núcleo central de las diferentes ramas del Derecho. Del estudio de la teoría general que lo funda, se vislumbra la existencia del principio general del respeto a la dignidad de la persona humana. Dentro de todo el campo sobre el cual el Derecho de los Derechos Humanos se desarrolla, encontramos lo relativo a la biología y concretamente la ética en su aplicación a la biología y la medicina. Partiendo entonces del Derecho de los Derechos Humanos, se introduce al estudio del Derecho de la Bioética, como una rama que se abre en su seno y que trae aparejada la aplicación específica de los principios generales del derecho integrándose con fuentes que provienen de las dos vertientes de protección de los Derechos Humanos: la internacional y la interna.

Desarrollo y proyección del nuevo *corpus juris* del Derecho Internacional a partir de la aprobación de la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre y la Declaración Universal de Derechos Humanos

Para iniciar este estudio es marcado como hecho histórico la Segunda Guerra Mundial. Y a partir de esto, las consecuencias políticas, sociales y jurídicas que el conflicto internacional ocasionó a nivel mundial al delinarse un nuevo mapa del mundo y crearse nuevas organizaciones internacionales de carácter universal, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 1945 y regional como la Organización de los Estados Americanos (OEA) en 1948, así como el Consejo de Europa en 1950.

En materia de protección jurídica de los Derechos Humanos desde la finalización del conflicto mundial se comienza a desarrollar un paulatino proceso de elaboración de una normativa internacional con nuevas características que lo distinguen del Derecho Internacional Público clásico. A esto se agrega una tendencia de desarrollo del derecho interno en forma armónica con esta normativa internacional en materia de Derechos Humanos, lo cual proyecta la consolidación de estándares internacionales que regulan los diferentes aspectos de esos derechos. Los referidos estándares van siendo incorporados a la legislación nacional con las adecuaciones del caso.

Por último y ya a finales del siglo XX puede destacarse la consolidación de los mecanismos que atribuyen la responsabilidad penal individual en el ámbito internacional, proceso iniciado en Nuremberg y Tokio en 1945. La adopción del *Estatuto de Roma*, el 18 de julio de 1998, y su entrada en vigor testimonian dicha consolidación apuntando a la persecución y castigo de quienes cometan gravísimos crímenes como Genocidio y Lesa Humanidad¹. Este elemento de cierre positivo del siglo vincula muy directamente al

1 El Estatuto de la Corte Penal Internacional en su artículo 5 establece: "La competencia de la Corte se limitará a los crímenes más graves de trascendencia de la comunidad internacional en su conjunto. La Corte tendrá competencia, de conformidad con el presente Estatuto, respecto de los siguientes crímenes: a) crimen de genocidio; b) crímenes de Lesa Humanidad; c) crímenes de Guerra; d) El crimen de Agresión". En los artículos 6, 7 y 8 se definen lo que se entiende por Genocidio, Lesa Humanidad y crímenes de Guerra. Con respecto al crimen de Agresión se señala que se ejercerá competencia una vez que se apruebe una disposición de conformidad con los artículos 121 y 123 del Estatuto en que se defina el crimen y se enuncien las condiciones en las cuales se hará.

tema de la Bioética dado que fueron diversos hechos vinculados a la Segunda Guerra Mundial los que motivaron al enjuiciamiento de personas que abusando de la ciencia médica, realizaron actos que vulneraron drásticamente el respeto de la vida e integridad de las personas. Testimonian dichos abusos el Juicio a los Doctores llevado a cabo a médicos responsables de experimentos con entre otras, personas judías durante la Segunda Guerra Mundial. Como antecedente normativo puede mencionarse el denominado Código no gubernamental de Nuremberg (1947) el cual se refiere a los experimentos médicos, el consentimiento voluntario, temas relativos a los investigadores, y la ética de la ciencia médica.

La protección de los Derechos Humanos en el ámbito americano y su vinculación con la Bioética

Tal cual se mencionó anteriormente, en abril de 1948 en la Conferencia de Bogotá fue adoptada la *Declaración Americana de Derechos Humanos* y unos meses más tarde en diciembre de ese año, la *Declaración Universal de Derechos Humanos* por parte de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Siendo las primeras declaraciones de derechos humanos de carácter general, tanto en el campo regional como universal, su influencia se verifica a través de múltiples factores. Entre ellos inician un proceso de jerarquización constitucional de los textos internacionales dando carácter supra legal o constitucional a estas declaraciones en muchos casos. Ejemplo de ello se puede ver en la Constitución Argentina cuya reforma de 1994 introdujo el artículo 75 inciso 22 el cual atribuye jerarquía constitucional a la Declaración Americana y la Declaración Universal.

Aún cuando la Declaración Universal fuera concebida primariamente como un texto sin carácter obligatorio los cambios del pensamiento jurídico y la propia realidad internacional determinaron el reconocimiento progresivo de su obligatoriedad. Son exponentes de dicho proceso la Conferencia de Teherán de 1968 y la de Viena de 1993, donde se afirmó su coercitividad jurídica así como también la jurisprudencia de la Corte Internacional de Justicia. Hoy gran parte de la doctrina afirma su obligatoriedad.

Diferentes teorías fundan la obligatoriedad de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Entre ellas tenemos la que afirma que la Declaración Universal es un desarrollo de la *Carta de las Naciones Unidas*; la que asegura que es una afirmación de un principio general y aquella que la considera

costumbre internacional, entre otras. Nos afiliamos junto con gran parte de la doctrina, a la que afirma que es la Declaración una prolongación conceptual y jurídica de la *Carta de las Naciones Unidas* que concreta y desarrolla los Derechos invocados en tal documento. Por ende, de carácter obligatoria.

En relación a la Declaración Americana la afirmación de su obligatoriedad resulta ser mas clara atento a que su adopción se produce en la misma Conferencia que se creó la Organización de los Estados Americanos (OEA).

En tal sentido y específicamente sobre la Declaración Americana, la Corte Interamericana de DDHH en el Párrafo 43 de la Opinión Consultiva 10/89, de 14 de julio de 1989, ha expresado:

"A manera de interpretación autorizada los Estados Miembros han entendido que la Declaración Americana contiene y define aquellos derechos humanos esenciales a los que la Carta de la OEA refiere, de manera que no se puede interpretar y aplicar ésta última, en materia de DDHH sin integrar las normas pertinentes en ella con las correspondientes disposiciones de la Declaración Americana" (2).

Con referencia al contenido de la Declaración Americana, su Preámbulo establece que "todos los hombres nacen iguales en dignidad y derechos". Por su parte el Artículo XI consagra el derecho a la preservación de la salud y al bienestar:

"Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y de la comunidad" (3).

Posteriormente el Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos de la OEA, ha elaborado otros documentos que han dado forma a un núcleo importante de instrumentos relativos a la protección de los derechos de la persona humana. Del estudio de este *corpus juris* del Sistema Interamericano destacamos fundamentalmente a la *Convención Americana de Derechos Humanos*, de 1969, que consagró el Derecho al Reconocimiento de la Dignidad en el artículo 11.

La Convención Americana es uno de los primeros documentos internacionales que específicamente se refieren a la protección jurídica de la digni-

dad. Expresa el referido artículo en su primer inciso: "Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad" (4). Agrega el mismo, que nadie puede estar sujeto a injerencias arbitrarias o abusivas en su vida privada, en la de su familia, en su domicilio o en su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra o reputación. Para señalar al final que toda persona tiene derecho a que la ley la proteja ante dichas injerencias o ataques.

Esta norma consagra el derecho al reconocimiento de la dignidad de la persona humana, el cual debe protegerse por ley. Asimismo lo distingue del Derecho al Respeto de la Honra². Dignidad y honra se formulan como valores diferentes lo cual permite proyectar el primero de estos dos conceptos hacia la existencia misma del ser humano y la valorización de todos los derechos que confluyen en el valor mismo de la dignidad. Por otra parte esta consagración expresa del derecho al reconocimiento de la dignidad permite fortalecer la protección del ser humano en esferas que condicen con su propia existencia humana.

Del punto de vista del Derecho de la Bioética la importancia de este artículo es un elemento a destacar. El respeto a la Dignidad del ser humano es un fundamento esencial de toda investigación, estudio, tratamiento, elemento clave de la salud como bien a tutelar y del bienestar de la persona, así como también desde un enfoque mas amplio, constituye el común denominador de su protección integral en aspectos relativos al medio ambiente y diversidad.

Otros documento que ha dado forma a los instrumentos relativos a la protección de los derechos de la persona humana es el *Protocolo a la Convención Americana de Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos Sociales y Culturales* (PIDESC), también denominado *Protocolo de San Salvador de 1988*³, dispone en su Preámbulo:

"Considerando la estrecha relación que existe entre la vigencia de los Derechos Económicos Sociales y Culturales y los Derechos Civiles y Políticos, por cuanto las diferentes categorías de derechos constitu-

2 Sobre el punto puede verse el Cuaderno de la Serie: Estudios sobre "Dignidad Humana" editado por la Cátedra Unesco de Derechos Humanos de la UDELAR, Abril 2003, Montevideo Uruguay. Autores varios.

3 Este Protocolo ha sido ratificado por los siguientes países: Argentina Brasil. Uruguay Colombia Costa Rica Ecuador El Salvador Guatemala, Paraguay Panamá, Perú y Suriname

yen un todo indisoluble que encuentra su base en el reconocimiento de la Dignidad de la persona humana, por lo cual exigen una tutela y promoción permanente con el objeto de lograr su vigencia plena, sin que jamás pueda justificarse la violación de unos en aras de la realización de otros(5).

También el Artículo 10 sobre Derecho a la Salud establece:

“Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del mas alto nivel de bienestar físico, mental y social; y que Los Estados se comprometen a reconocer que la Salud es un bien público” (5).

Según señala este documento para hacer efectivo el derecho antes referido, los Estados se comprometen a adoptar medidas que garanticen: la atención primera de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad; la extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado; la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas; la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole; la educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de la salud y la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables.

En relación a los beneficios que puedan obtenerse por el progreso científico, el *Protocolo de San Salvador* señala en el artículo 14 sobre *Beneficios de la Cultura*, que los Estados reconocen el derecho de toda persona a:

“Gozar del beneficio del progreso científico y tecnológico. Beneficiarse de la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autora” (5).

Las medidas a adoptar por los Estados se definen de la siguiente forma:

“Conservación, desarrollo y difusión de la ciencia, cultura y arte; Respetar la indispensable libertad para la investigación científica y

para la actividad creadora;

Propiciar mayor cooperación internacional sobre los beneficios que se derivan del fomento y desarrollo de las relaciones internacionales en cuestiones científicas, artísticas y culturales" (5).

Por fin, el tercer documento que ha dado forma a los instrumentos relativos a la protección de los derechos de la persona humana es aquello firmado en 1999, llamado *Convención Interamericana sobre Discapacitados*⁴. El artículo 3 relativo a las obligaciones de los Estados parte para lograr los objetivos de la Convención dispone que se deberá trabajar prioritariamente en las siguientes áreas:

"La detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad" (6).

En el Artículo 4 se dispone la obligación de los Estados de colaborar de manera efectiva con "la investigación científica y tecnológica relacionada con la prevención de las discapacidades, el tratamiento y la rehabilitación e integración a la sociedad de las personas con discapacidad"(6).

Del detalle que se ha efectuado pueden extraerse algunas conclusiones: en todos estos instrumentos de carácter regional se encuentra el reconocimiento de la dignidad del ser humano como fundamento del respeto a los derechos humanos. Se establece el derecho a la vida, salud, integridad física, no violencia, vivir en un medio ambiente sano entre otros. Por su parte en el *Protocolo de San Salvador* se profundiza el concepto de satisfacción de las necesidades básicas que aseguren el derecho a vivir del ser humano tal cual se anunciaba en la Declaración Americana y la Declaración Universal. Se abunda en lo relativo a la salud y el bienestar social e individual. La salud como un *bien social*. Lo cual prosigue en la Convención sobre Discapacitados atento a la importancia del diagnóstico y la prevención. Se prevén medidas a adoptar y se establecen aspectos de la libertad de investigación y en relación a los beneficios de la misma.

4 Este instrumento internacional ha sido a la fecha ratificado por Argentina, Bolivia, Brasil, Uruguay, Chile, Paraguay, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, México, Nicaragua, Panamá y Perú.

Destacamos asimismo que en la Opinión Consultiva 16/99, de 1 de octubre 1999, párrafo 114 refiriéndose a la interpretación evolutiva de los instrumentos internacionales de protección la Corte ha entendido que:

"La interpretación evolutiva es consecuente con las reglas generales de interpretación de los tratados consagradas en la Convención de Viena de 1969. Tanto esta Corte como la Corte Europea han señalado que los tratados de *DDHH son instrumentos vivos, cuya interpretación tiene que acompañar la evolución de los tiempos y las condiciones de vida actuales*" (7).

Por ende además de estudiarse estrictamente los artículos reseñados en el *corpus juris* del Sistema Interamericano por entenderse que guardan una relación directa con la regulación de la Salud, la Biología y la Medicina, es válido tener en cuenta ese principio de interpretación evolutiva remarcado en la Opinión Consultiva por la Corte Interamericana. Ello permite dar otra mirada, proyectando el alcance de las normas reseñadas en el campo de la Bioética. Fortaleciendo con ello la protección jurídica que amerita el tema en el ámbito americano.

La Bioética como asignatura pendiente en el Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos de la OEA

Según surge de la normativa vigente, se mantiene constante un proceso de defensa jurídica de la protección del ser humano en el seno de la OEA. El *corpus juris* relativo a la protección de los derechos de la persona humana basado en el respeto a la dignidad como base fundamental. Sin perjuicio de ello en materia de bioética el Sistema Interamericano aún no se ha expresado en forma específica, como sí puede verse que lo ha hecho Europa con la *Convención de Oviedo*. Este hecho constituye una asignatura pendiente para el sistema que habría de ser abordado de alguna forma en un futuro no muy lejano (8).

En tal sentido consideramos y atento a la existencia del *corpus juris* antes reseñado sería de especial interés consultar a la Corte Interamericana sobre algunos aspectos vinculados a los textos vigentes en el Sistema. Al respecto la consulta a formularse a la Corte radicaría en interpretar el alcance del artículo 10 del *Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos*

Humanos relativo a los Derechos Económicos Sociales y Culturales - Protocolo de San Salvador que establece que la salud es un bien social y del artículo 14 del mismo sobre los beneficios de la cultura. La pregunta se refiere específicamente en relación a las investigaciones científicas y sus efectos nocivos para la salud humana y la responsabilidad social previstos expresamente en los artículos 4 y 14 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco* (9).

Las características existentes en América Latina hacen aún mas prioritario el planteamiento de la temática en el ámbito americano. Ello atento a la existencia de grandes poblaciones de total vulnerabilidad como los indígenas y campesinos del corazón del continente. En tal sentido conviene destacar que las Constituciones de América Latina mas modernas ya plantean la problemática buscando elementos que promuevan el respeto a la diversidad cultural de las poblaciones indígenas, su relación con los servicios sociales y el medio ambiente. Al respecto puede verse la Constitución Mexicana (artículo 2) donde se prevé y aborda la diversidad de la población.

El problema de la pobreza se acentúa a pasos agigantados en todo el continente haciendo que el acceso a la salud, la alimentación y la vivienda no sean de eficaz protección en múltiples sectores de la población de los países mas pobres de América. La insatisfacción de las necesidades básicas insatisfechas es una constante que no se revierte a pesar de los intentos de los gobiernos y las medidas de emergencia tomadas en relación al a pobreza. Este elemento acentúa la vulnerabilidad de los habitantes.

El poder económico de los monopolios farmacéuticos obedece a intereses que se alimentan con la escasez de recursos para la investigación y la profundización del avance científico en los países del sur, verificándose una constante fuga de cerebros hacia los países del norte que se aprovechan de recursos humanos formados en el grado para invertir en ellos conocimientos de postgrado. Apostando a los beneficios de las investigaciones.

Por esos motivos y especialmente la preocupación por la pobreza y la vulnerabilidad, la elaboración de algún instrumento específico en el ámbito americano sería de especial relevancia. Ello sin perjuicio de la aplicación de la normativa ya existente y la proyección que de la misma pueda hacer el intérprete. Por ende la formulación de una consulta que habilite la interpretación del alcance de textos ya existentes podría significar la apertura de un camino para introducir la temática en el seno del sistema.

Las cuatro vertientes del Derecho Internacional

En el transcurso de las últimas décadas vemos un desarrollo incipiente de las normas internacionales relativas al Derecho de la Bioética. La existencia de un número importante de documentos internacionales así como también el abordaje permanente que desde la doctrina se ha ofrecido a temas que vinculan a la bioética permite formular la existencia de una cuarta vertiente del derecho internacional que se une a las ya reconocidas: derecho internacional de los derechos humanos; derecho de los refugiados y derecho internacional humanitario (10).

El Derecho Internacional de la Bioética irrumpe a fines del siglo XX como una expresión misma del desarrollo de la protección de los Derechos Humanos y la búsqueda del equilibrio entre la libertad y el derecho. Ha incorporado en el transcurso de estos años normas que van determinando su existencia como un verdadero *corpus juris* en el tema. Y de ellas pueden extraerse Principios propios que la informan como ser el respeto a la dignidad de la persona humana.

La *Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos* adoptada por la Conferencia General de la Unesco en el año 2005 es fiel exponente de este desarrollo moderno de la protección jurídica de los derechos humanos. De su lectura se desprende una evolución notoria de la protección de los derechos humanos en el campo jurídico con pie en la realidad internacional y local.

La Declaración vincula el principio de la dignidad humana y los derechos humanos tal cual puede verse en el artículo 3. Así también prioriza el interés y bienestar de la persona, al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad; insta a potenciar los beneficios directos o indirectos de los pacientes en el avance científico y reducir al máximo efectos nocivos para dichas personas; dedica atención y realza la importancia de la protección de generaciones futuras.

Por otro lado introduce lo relativo a la protección de medio ambiente, biosfera y biodiversidad; se refiere a la autonomía y responsabilidad; desarrolla el concepto del consentimiento dando un marco general en carácter de Principio a regulaciones que pueden ser afines o no en el campo del derecho civil e introduce el concepto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal lo cual resulta ser novedoso atento a que la existencia de grupos vulnerables ha sido objeto de la elaboración de normas internacionales específicas.

Se refiere concretamente a la privacidad y confidencialidad, aspecto que también tiene sus derivaciones muy relevantes en el campo del derecho ci-

vil. Reitera el concepto de igualdad en dignidad y derechos, reafirmando los principios de justicia y equidad y reafirma el principio de no discriminación como corolario de la igualdad. Destaca el respeto a la diversidad cultural; y se funda en el principio de solidaridad social. Ahonda el concepto de la responsabilidad social y salud. – donde incluye aspectos de los derechos económicos sociales y culturales como ser: acceso a atención médica de calidad, medicamentos esenciales; acceso a alimentación y agua; mejora de condiciones de vida y medio ambiente; supresión de marginación y exclusión de personas, reducción de la pobreza. Por último insta a la cooperación internacional y a la educación y formación en bioética.

La Declaración referida aproxima sesenta años de protección jurídica de los derechos humanos. Del punto de vista sustancial la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco verifica un desarrollo conceptual que permite dar proyección a la Declaración Americana y a la Declaración Universal. En 1948 se comenzó por la enumeración de los derechos, en forma concreta y sintética. En el 2005 la Unesco dio a luz esta Declaración que parte de la base de esa enumeración que en el 48 se realizó para incorporar elementos que describen el hoy y están enraizados en una problemática mundial, marcada por la desigualdad y la desintegración social.

Donde el abismo entre la realidad y la norma queda demostrada por el crecimiento de la pobreza y la acentuación de las desigualdades sociales que determinan que la brecha entre pobres y ricos sea cada vez mas grande e irreversible. Que pone en evidencia la incapacidad de los estados de revertir una situación en la cual la vulnerabilidad del ser humano se hace cada vez mas flagrante, al verificarse en forma permanente la inexistencia de elementos que la combatan como el acceso a educación de calidad y servicios de salud que promuevan la prevención y el tratamiento físico y psíquico de las personas. Que demuestra que los intereses económicos determinan en muchos casos el accionar de monopolios comerciales cuyos intereses depredan la eficaz aplicación de los derechos humanos. En conclusión del punto de vista sustancial, la importancia de esta Declaración del 2005 resulta capital para fortalecer el respeto por los derechos Hhumanos y todo lo relativo a la bioética.

Esta interpretación nos faculta a ahondar en aspectos formales. Tal cual se ha referido la Declaración Universal y la Declaración Americana del año 1948 son consideradas hoy mayoritariamente, textos jurídicas de carácter obligatorio. Por ende, atento al desarrollo que hemos visto formula la *Decla-*

ración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco del año 2005 del punto de vista sustancial, puede afirmarse que esta Declaración es un desarrollo progresivo de la adoptada en el año 1948, dado que proyecta y fortalece lo allí previsto⁵. Esto permitiría entonces atribuirle fuerza coercitiva a este texto adoptado por la Unesco, siempre y cuando se le vincule como aproximación a sesenta años de proyección de los derechos humanos en el ámbito internacional.

Referencias

1. Gros Espiell H. La Declaración Universal sobre Bioética y los Derechos Humanos y las otras Declaraciones de la Unesco en materia de Bioética y Genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del Derecho Internacional. In: UNESCO. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco. Granada (España): Editorial Comares; 2006. p. 209-223.
2. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Interpretación de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre en el Marco del Artículo 64 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos. Opinión Consultiva OC-10/89. San José, Costa Rica, 14 jul., 1989.
3. Organización de los Estados Americanos. Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. Bogotá, Colombia, 30 abr., 1948.
4. Organización de los Estados Americanos. Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José). San José, Costa Rica, 7 nov., 1969.
5. Organización de los Estados Americanos. Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador). San Salvador, El Salvador, 17 nov., 1988.
6. Organización de los Estados Americanos. Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Ciudad de Guatemala, Guatemala, 06 jun., 1999.
7. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Opinión Consultiva OC-

5 Téngase presente al respecto que el Preámbulo de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco de 2005 hace referencia concreta en su Preámbulo a la Declaración Universal de 1948 y a las relativas a la Bioética (1997) y Datos Genéticos (2003) adoptadas por la Unesco: "Recordando que la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada por la Conferencia General de la Unesco el 11 de noviembre de 1997 y la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos aprobada por la Conferencia General de la Unesco EL 16 de octubre de 2003"

16/99 del Octubre de 1999. El Derecho a la Información sobre la Asistencia Consular en el Marco de las Garantías del Debido Proceso Legal. San José, Costa Rica, 1 oct., 1999.

8. Gros Espiell H. Universalismo, Regionalismo y Derecho de la Bioética. In: Anais do Coloquio Hacia un instrumento regional interamericano sobre Bioética: experiencias y expectativas; 2007, DF, México.

9. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco. , Francia, oct., 2005.

10. Trindade AC. Tratado de Direito Internacional dos Direitos Humanos Volume I 2º. Porto Alegre (Brasil): Ed. Sergio Antonio Fabris Editor (SAFE), 2003. p. 340.

Recebido: 13/02/2008 Aprovado: 20/04/2008

Vulnerabilidade, autonomia e ética em pesquisa ***Vulnerability, autonomy and ethic's research***

Daisy Giffoni de Mello

Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

daisygmello@uol.com.br

Marlene Braz

Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

braz@iff.fiocruz.br

Resumo: Este artigo de revisão bibliográfica discute o conceito de vulnerabilidade, que, inicialmente, foi utilizado a partir da epidemia da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids) e é hoje amplamente utilizado por diversas áreas das ciências da saúde e saúde pública, sublinhando que toda vulnerabilidade envolve uma condição instável e uma possibilidade. Apresenta o conceito de vulnerabilidade nessas diversas óticas, sintetizando a acepção comum a elas: todos são vulneráveis a algo e a aferição da vulnerabilidade de alguém só é passível de ser efetuada por comparação com outro, em condições semelhantes. Insere a definição de vulnerabilidade segundo a perspectiva da bioética, relacionada à conceituação filosófica e a que emerge da análise das ciências sociais. Exemplifica demonstrando que uma população que sofre privação, que está à margem dos requisitos básicos para seu bem estar físico, mental e social é uma população excluída, sendo, portanto, definida pela bioética como vulnerável. Discorre sobre outros grupos que também são considerados vulneráveis, sejam aqueles que nunca tiveram capacidade para decidir, sejam os que ainda não tem idade para tanto ou aqueles que perderam a capacidade por doença. Apresenta também a definição de vulnerabilidade relacionada aos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, pautada no conceito de autonomia, no risco real da exploração de indivíduos e populações desprotegidas, na pertinência ou não de sua participação, na identificação de fatores determinantes e condicionantes da vulnerabilidade relacionados à seleção desses participantes, nas regulamentações e diretrizes que visam proteger o sujeito da investigação. Conclui reiterando que a bioética mostra efetivamente a importância do conceito de vulnerabilidade e, especialmente de sua aplicação pelo Estado e pesquisadores em prol dos sujeitos de pesquisa.

Palavras chave: Pesquisa com seres humanos. Vulnerabilidade. Autonomia. Bioética.

Abstract: This article of bibliographical revision argues the vulnerability concept that, initially, was used from the epidemic of Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) and today is widely used by diverse areas of sciences of the health and public health, underlining that all vulnerability involves an unstable condition and a possibility. The vulnerability concept is presented under these various views, resuming their common acceptations: everyone is vulnerable to something and the gauging of the vulnerability of somebody is only possible of being effected by comparison with another one, in similar conditions. The vulnerability definition is introduced under the bioethics perspective, related to the philosophic conception as well as those that emerge from the social science analysis. Exemplifies by demonstrating that a population that suffers privation; that is without its basic requirements for its physical, mental and social welfare provided, is an excluded population, fulfilling consequently the bioethics definition of vulnerability. The authors discuss about other groups of individuals also considered as vulnerable, among them are those that had never had capacity to decide, the ones that has not yet age for deciding, and those that had lost the capacity of deciding in consequence of an illness. This study argues the vulnerability definition related to ethical aspects of the research involving human beings, based on the concept of autonomy, the real risk of the exploration of individuals and unprotected populations, the relevancy or not of its participation, the identification of conditioning factors of the vulnerability related to the election of these participants, the regulations and guide lines in order to protect the citizen of the inquiry. As a conclusion, the importance of the vulnerability concept is reinforced, mainly to the application by the State as well as by the researchers in benefit of the research subjects.

Key words: Human beings research. Vulnerability. Autonomy. Bioethics.

Estudiar a vulnerabilidade é tanto tocar na vida quanto na morte. É desvelar a fragilidade humana e o sentido da impermanência irreversível que nos ronda. No palco performático onde temos que desempenhar nossos papéis somos, ao mesmo tempo, reféns desta inexorável verdade que nos espreita e fugitivos do seu encontro.

Apesar de não ser novo o conceito vulnerabilidade está sendo cada vez mais utilizado, tanto na área da Saúde, quanto na Bioética e nas Ciências Sociais. Este termo aparece com um percurso próprio, diferente do conceito de risco herdado da epidemiologia. A sua utilização pela bioética só vem colaborar para seu crescimento teórico, autônomo e produtivo (1).

Dada a vasta aplicação do conceito, optou-se neste artigo por recortá-lo focando a relação entre vulnerabilidade e a autonomia, especificamente em relação ao sujeito da pesquisa, considerando ser necessária uma reflexão mais profunda, sobre os seus significados.

O conceito de vulnerabilidade

O conceito de *vulnerabilidade* é polissêmico. Suas diferentes aplicações refletem os diferentes pontos de vista de autores ou de documentos que o utilizam. Paira no ar certa imprecisão sobre os destinatários deste termo e, conseqüentemente, suas diferentes aplicações tornam confuso o entendimento sobre seu real significado e aplicação.

Explorar a polissemia que esse conceito suscita em virtude da interface que faz com outros é o objetivo, assim como suas implicações na pesquisa com seres humanos e sua relação com a autonomia no momento do consentimento para sua participação.

O que implica ser vulnerável é a possibilidade de vir a ser ferido, lesionado. Esta condição de possibilidade – vir a ser, carrega consigo uma implícita alusão ao porvir que pode irromper como realidade concreta interferindo no curso presente. Se a noção de vulnerabilidade tem esse requisito de tacitamente revelar-se como potencialidade, cabe uma reflexão que lhe circunscreva as contingências possíveis.

O presente trabalho de cunho teórico conceitual permitirá a realização de uma análise crítica sobre o conceito de vulnerabilidade, à luz da Bioética, com o intuito de abranger suas várias acepções.

Vulnerabilidade: berço e vida útil de um conceito

Vulnerabilidade, etimologicamente falando deriva de *vulnus*, palavra latina que significa ferida. Vulnerabilidade pode ser assim entendida como a suscetibilidade de ser ferido. Esta significação originária estabelece-se preservada em todas as evocações do termo, nos redutos da linguagem coloquial e nos nichos especializados. Porém o que se observa é que conforme os contextos ela pode receber diferentes especificações (2).

A vulnerabilidade subentende um dano, por isso significa *estar suscetível a*, ou *em perigo de sofrê-lo* (3). Como conceito, ela é a qua-

lidade do vulnerável, aquele que pode ser ferido ou receber lesão física ou moral. Um dano é produzido mediante o encontro de três elementos: um evento potencialmente adverso, que pode ser um risco interno ou externo; uma incapacidade de resposta devido à ausência de defesas ou de fontes de apoio; e uma inabilidade de adaptação a esta nova contingência. Assim, a vulnerabilidade ganha status como conceito e instrumento para examinar a realidade (4).

Anjos (5) subdivide o alcance do conceito de quatro formas. Como consistência, ela pode ser referida tanto à condição humana inerente de mortais e sujeitos a danos variados, quanto a situações concretas e específicas. Outro aspecto diz respeito a quem são os sujeitos da vulnerabilidade. Ela pode aplicar-se a toda a humanidade, grupos sociais e indivíduos. A terceira forma está ligada à ação, quando a vulnerabilidade já está exposta e se torna então vulneração. O último aspecto, também aponta para as fragilidades, moral-ética ou operacional, nas circunstâncias onde não há condições para se viver dignamente como sujeitos humanos.

Para Schramm, a vulnerabilidade é característica universal de qualquer humano, animal e dos sistemas vivos (6). Indica, portanto, a possibilidade de qualquer ser vivo ser ferido, mas não necessariamente. Utilizá-la para referir-se ao que na verdade indica sujeitos e populações vulneradas, é um erro lógico que traz prejuízo pela confusão que perpetua, pois vulnerabilidade é uma mera potencialidade e vulneração uma situação de fato.

Kottow faz distinção entre dois tipos de vulnerabilidade: primária e secundária (3). A primária é intrínseca da existência humana, comum a todos, por isso universal, chamada por ele de vulnerabilidade existencial. A segunda é secundária, adquirida, marcada pela destituição e privação, causada por deficiências circunstanciais. Suas fontes seriam: a pobreza, a não escolaridade, as dificuldades geográficas, as doenças crônicas, endêmicas e outros infortúnios, que como condições desfavoráveis, exacerbam a condição de vulnerabilidade intrínseca e predispõe a infortúnios suplementares. O autor diz que a incerteza que o ser humano tem para desenvolver-se possibilitou a filosofia considerar a vulnerabilidade "uma dimensão antropológica essencial da existência humana" (7).

A destituição promove a impotência e a perda de capacidades,

cria obstáculos muitas vezes insuperáveis ao florescimento humano mínimo. Por ter causas específicas, a vulnerabilidade secundária precisa de soluções corretivas para reduzi-la ou eliminá-la. Para a proteção os já afetados em sua vulnerabilidade intrínseca demanda assistência para retirá-los desta condição. Estas pessoas devem ser alvos dos programas de saúde pública, para que esta susceptibilidade não se concretize em dano (3). O uso que Kottow faz da vulnerabilidade, assim é referido quanto ao segundo sentido, ou seja, de suscetibilidade aumentada, que contribui para danos pelas adversidades circunstanciais.

Historicamente definia-se como vulnerável, o deficiente mental, a criança, o idoso, o institucionalizado, aqueles com autonomia reduzida provisória ou definitivamente. Atualmente, a vulnerabilidade, do ponto de vista social, decorre de relações de desigualdade podendo manifestar-se de modo individual ou coletivo, entre indivíduos, entre diferentes grupos, culturas, etnias e até países (8).

Lévinas (9) traz a vulnerabilidade para o campo filosófico, trata-a subjetivamente como pertinente ao eu, sucedendo ao outro que anterior, o clama à existência. Assim na relação com o outro, o eu se instaura e se faz *ser*. Esse ser erige-se da dependência e exposição, sua subjetividade é fruto desta relação que surge como contraponto desta solicitação de existência. Isto o faz vulnerável não ontologicamente, mas no plano ético, pois suscita do outro um apelo, uma relação não violenta como resposta. Desta forma, tanto subjetividade e vulnerabilidade se enlaçam para configurar um eu, este sopro de existência, que responde à solicitação do outro e que demarca a condição humana. Essa idiosincrasia permite à vulnerabilidade ganhar contornos específicos por ser condição humana universal, partícipe desta realidade determinada pela capacidade responsiva inerente deste interjogo que constitui o eu (9).

Outra definição filosófica de vulnerabilidade é trazida por Jonas (10), para quem esta é a característica de todo ser vivo, finito e mortal e, portanto, irremediavelmente vulnerável. O homem não tem primazia, nem a vulnerabilidade que lhe seja específica. Ao contrário, a vulnerabilidade é inerente à natureza e se manifesta em todos os demais planos: animal, vegetal e ambiental.

A vulnerabilidade adentrou o campo da saúde com maior visibi-

lidade pelas portas da Aids. A base do discurso preventivo das campanhas e programas educativos na primeira década da epidemia era fatalista e discriminatória, com profundo caráter alarmista. O viés maniqueísta estabelecia a divisão entre culpados e vítimas. Entre os primeiros encontravam-se os homossexuais, os desviantes, os promíscuos, os africanos, os profissionais de sexo, os drogaditos, que perfaziam a noção de grupos de risco ou vulneráveis e davam o tom das políticas de prevenção. No segundo grupo, localizavam-se as crianças e os hemofílicos (11). Como comenta Sanches, a relação inicial da Aids com os grupos de risco, principalmente com a homossexualidade masculina fizeram a sociedade e a comunidade científica cometerem um erro de avaliação quanto às formas de transmissão, o que colaborou para que a doença se imiscuisse em outros segmentos da população (12).

É comum o uso do conceito vulnerabilidade como sinônimo de *risco*, conceito trazido da epidemiologia e que possui uma identidade histórica, ao contrário do primeiro, em construção. A argúcia na distinção entre variáveis, no não estabelecimento do acaso nas associações e a validação da epidemiologia como conhecimento objetivo, por meio de procedimentos que envolvem controle e detecção, fizeram o conceito de risco seguir um trâmite de caráter analítico. O conceito de vulnerabilidade gravita em outra órbita. Persegue a síntese, ancora-se nas excrescências que o risco não considera, pretende a mutualidade e descarta a probabilidade. Se expressa na singularidade, porém incorpora uma dimensão relacional de singular-universal (1).

Vulnerabilidade social

As formas de distribuição de produção e de consumo deixam à mostra a vulnerabilidade do contexto sócio-cultural contemporâneo, pelas brechas da iniquidade. Assimetrias vergonhosas de poder entre países e até continentes expõem a face da vulnerabilidade para aqueles que morrem por baixas condições de vida (5).

Há um paradoxo no papel do Estado, que acaba se tornando maléfico quando não provê uma ética de mínimos, transgride a concepção de justiça para com uma população cuja vulnerabilidade se assenta sobre um estado de necessidade e por ser atravessada pela exclusão social (5). Esta não consideração pelos direitos dos cidadãos, por ig-

norá-los, torna possível a existência de grupos vulneráveis motivada pela dura realidade sócio-econômica e pelo abandono do seu papel protetor (5).

Filósofos como Hobbes e Mill reconheceram a vulnerabilidade intrínseca dos seres humanos. Para o primeiro: “[E] o que é o pior de tudo, medo contínuo e perigo de morte violenta. E a vida do homem é solitária, pobre, sórdida, brutal, embrutecida e curta” (13). Deste modo, fez a proposta de proteger a vida, a integridade corporal e a propriedade, da violência. Stuart Mill, um liberal, enxergava a liberdade não apenas como um bem pessoal, mas também social, opondo-se ao silenciamento de uma opinião pela força porque isto além de violentar as pessoas, roubava da sociedade a vantagem conferida pelas críticas (14). A legislação, estabelecida por um Estado mínimo, deveria ser um modo de aumentar e igualizar as oportunidades, não cabendo ao Estado colocar limites de forma arbitrária às suas utilizações. Mill se propôs a proteger os indivíduos contra a violação dos direitos básicos pelo Estado (14).

É comum tanto na ética, na filosofia política, quanto na antropologia, o ser humano, como ente social, poder contar com a proteção contra as intempéries da vida. Porém nas últimas décadas surge uma desconfiança nesse Estado pantagruélico, que sob a capa de proteger, sufoca e coage. Para Anjos é perversa a ocultação das causas sociais da vulnerabilidade porque permite infligir responsabilização às vítimas de suas próprias feridas, pela aplicação indevida do discurso da autonomia que em seu ponto cego, deflagra uma dupla penalização, ou seja, responsabilização pela própria vulnerabilidade (5).

A vulnerabilidade social também é discutida frente à complexidade das relações de produção, uma vez que interferem diretamente nas relações ambientais e nas inter-relações humanas. Porto diz que nas sociedades contemporâneas, a economia de mercado, tanto fomenta quanto aprofunda desigualdades entre indivíduos, grupos, segmentos e populações, obliterando os valores humanos e transformando o pacto social em um contrato de compra e venda, que fortalece as desigualdades econômicas e sociais entre indivíduos e grupos (15).

Para a autora a iniquidade que essa circunstância imprime na vida social obriga uma intervenção individual e coletiva com o objetivo de superá-la e de minimizar a vulnerabilidade dos que têm menor

possibilidade de se defenderem. Países não desenvolvidos vulnerabilizam seus cidadãos, quando não proporcionam as condições essenciais para o exercício da cidadania (15).

O fato de a vida humana ser definida pela exclusão também já foi discutido por Agamben, naquilo que chama "paradoxo da soberania"; a relação originária da lei com a vida não ser sua aplicação, mas seu abandono. A forma de reconhecer justamente pelo não reconhecimento levou este autor a introduzir uma referência do direito romano arcaico *homo sacer* para representar a exclusão da condição efetiva dos cidadãos e a violência a que está submetida (16).

Sen contempla as várias formas de privação de liberdade e que atingem diretamente os numerosos seres humanos vulneráveis. A pobreza que induz à fome, desnutrição, o pouco acesso aos serviços de saúde, saneamento básico, água tratada, fazem esses sujeitos lutarem contra uma morbidez que freqüentemente sucumbe em morte prematura. O autor estende o conceito de pobreza de uma renda insuficiente, para o fator de privação de capacidades básicas (17).

O conceito de vulnerabilidade e a bioética

A ética não pode ser só uma palavra, esvaziada no dia-a-dia. Uma ética aplicada tem que ser eficaz (15). Como tal, a bioética, não deve ser somente a reflexão sobre os problemas morais e sim um instrumento para empreender mudanças concretas, pois ao ser concebida sob o signo do pluralismo moral, convida todas as correntes de pensamento a buscar soluções para os problemas que se apresentam para a humanidade (18). A reflexão bioética tem que identificar o que possa predispor mais as pessoas a sofrerem danos e serem vítimas de ações de desatenção, negligência ou malícia por parte de terceiros (3).

A bioética, como "o conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e legitimam eticamente os atos humanos, cujos efeitos influem profunda e irreversivelmente, de um modo real ou potencial sobre os processos vitais" (19) é o espaço de interlocução apropriado para que seja efetuada uma discussão aberta que conduza a conclusões justificáveis sob o signo da razão e da realidade (20). Neste campo o vocábulo *vulnerabilidade*, a partir dos anos 1990, adquiriu forte notoriedade, haja vista a proliferação de documentos de caráter ético

que já inserem o termo no seu escopo. Documentos importantes do mundo contemporâneo assinalam a vulnerabilidade como uma forma de angariar cuidados e precauções, estimular a reflexão e a conduta ética.

As diferentes modalidades que o termo adquire neste âmbito evocam uma operacionalidade correspondente. Quando se qualifica indivíduos e populações como vulneráveis, subentende-se que eles precisam de defesa e proteção para fazer jus ao sentido moral de não serem expostos a maus-tratos, abusos, nem estarem suscetíveis de serem feridos. Incluem-se aos já classificados vulneráveis, outras etnias e grupos minoritários, desfavorecidos socialmente e também as mulheres (2).

A autonomia e o reconhecimento da vulnerabilidade

O século XX elevou o princípio do respeito pela autonomia da pessoa a uma das principais ferramentas da filosofia moral, em especial da ética aplicada. Este reconhecimento tornou-se fundamento da Constituição brasileira e de outros países ao assentar no indivíduo o pilar da formação do Estado (8).

O domínio da vulnerabilidade se estende a todos que, por alguma razão, têm dificuldades ou estão impossibilitados de decidir. Mesmo que sob o viés jurídico possa haver autonomia, sob outro olhar, ela não poderia ser exercida, pois se encontraria obstaculizada dadas às condições que os tornam desamparados. Por outro lado, o reconhecimento da vulnerabilidade é a conseqüência da compreensão da existência da pluralidade e diversidade contingente em todos os seres humanos, não devendo haver uma correspondência direta entre vulnerabilidade e ausência de autonomia (20).

Braz traça a diferença entre ambas: a autonomia é sempre individual, mas a manifestação da vulnerabilidade pode ser também coletiva. Sendo individual ou coletiva, ela decorre da dificuldade ou impossibilidade de acessar as mesmas oportunidades e de exercer os mesmos direitos sociais, econômicos, políticos. Assim, pode-se considerar que pessoas vulneráveis têm autonomia reduzida por estarem submetidas a fatores que as incapacitam de exercê-la plenamente e as privam de determinados direitos (20).

Não se pode trivializar a importância do conceito de vulnerabilidade em bioética por várias razões (5): por sua relação com a autonomia; pela dificuldade que se tem no contexto sociocultural contemporâneo de lidar com ela; e por sua presença em todos os processos humanos. Ter a consciência da vulnerabilidade promove a razão crítica que fundamenta a autonomia.

Para a ética, não há moralidade sem autonomia, isto é, como capacidade de se impor regras morais possibilitadas pela razão e deliberação. A autonomia como expressão de dignidade humana, isenta de desejos e emoções, é um postulado kantiano, porém ela tem algo de paradoxal porque se de um lado é construída socialmente para garantir uma não interferência, por outro, se institui a partir da interdependência com as outras pessoas. Quanto aos paradoxos da autonomia, Braz advoga que resistimos à evidência de que não possuímos o controle de uma parte de nós, uma vez que o psiquismo humano é fruto de forças oponentes, em sua maioria, não conscientes (21).

Beauchamp e Childress inauguram um conceito de autonomia que exclui qualquer tipo de paternalismo (22). A autonomia, como princípio ético, é então definida como a devida promoção de condições, para que se possa capacitar alguém a agir autonomamente e como o direito que se tem para fazer suas próprias escolhas e decidir de acordo com valores e crenças pessoais. A vulnerabilidade de indivíduos ou grupos deve ser reconhecida, almejando suas proteções e tão logo combatida. Segundo os autores, todas as teorias de autonomia têm em comum pelo menos duas considerações essenciais. A primeira, a independência de influências controladoras, ou seja, *liberdade* e a segunda, a qualidade do agente em sua capacidade de agir com entendimento, intenção e deliberadamente. Um sujeito é autônomo quando age com liberdade, sem interferência de outros, segundo seu próprio plano de ação. A incapacidade mental limita a autonomia, bem como a institucionalização penal a restringe. Pessoas também terão a autonomia reduzida se forem incapazes de deliberar ou de agir segundo sua própria vontade. Porém o que os autores vão privilegiar não é a pessoa autônoma e sim a *escolha autônoma* (23), uma vez que a autonomia de uma pessoa não a isenta de escolhas não autônomas, assim como o contrário.

A preocupação com a vulnerabilidade e a autonomia, expressa no

termo de consentimento, culminou com sua transformação em princípio ético reconhecido, no ano de 2005, como "respeito pela vulnerabilidade humana" na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos humanos*, da Unesco (24). Quanto à vulnerabilidade, esse documento a enfoca de três formas. A primeira quando da apresentação geral, quando se enfatiza a necessidade de reforçar o apoio entre nações no campo da bioética e se solicita o reconhecimento das necessidades específicas das populações vulneráveis. A segunda, como princípio do respeito pela vulnerabilidade humana, considerada na aplicação do conhecimento científico, das práticas médicas, das tecnologias e seus avanços, chamando a atenção para a vulnerabilidade de indivíduos, grupos e sua respectiva proteção. A última alude à cooperação internacional, buscando fomentar a promoção da solidariedade entre Estados, indivíduos e grupos.

A Declaração reconhece que a vulnerabilidade pode advir de enfermidades, incapacidades ou outros condicionantes, sejam eles individuais, sociais, ambientais e recomenda atenção especial também para aqueles que não têm recursos suficientes. O princípio da vulnerabilidade relaciona-se à autonomia, quando exorta à concordância do indivíduo que se submete a intervenções médicas e pesquisas científicas. Também se faz menção aos indivíduos sem a capacidade de consentir e sobre como proceder nesses casos.

É nítida neste documento a preocupação em respeitar a autonomia do sujeito de pesquisa tendo em vista sua vulnerabilidade e esta inquietação é o principal fator para a criação dos comitês de ética em pesquisa com seres humanos: proteger os vulnerados de serem explorados em função de sua dificuldade para exercer autonomia plena, seja por fatores pessoais, sociais ou programáticos.

Passam a encabeçar o discurso bioético, não só a integridade, a dignidade e autonomia, bem como os sentidos e as implicações do termo vulnerabilidade. Os princípios da dignidade e da vulnerabilidade humana reforçam-se mutuamente pela exigência de respeito e inviolabilidade. A vulnerabilidade, em sentido amplo, com a compreensão de que o reforço da autonomia não a suprime, pois intrínseca e como suscetibilidade de ser ferido, impõe o dever moral de não fazê-lo. Em sentido particular, suscita um cuidado especial a determinados indivíduos e grupos (2).

Vulnerabilidade e a ética em pesquisa

A pesquisa em seres humanos em muito contribuiu para o desenvolvimento da bioética até porque aquela se configurou historicamente muito mais pela ausência de respeito para com a dignidade humana, tornando o sujeito da pesquisa um mero objeto em prol do avanço da ciência, sem poder algum para exercer sua autonomia (5). O histórico da participação dos seres humanos em pesquisas na primeira metade do século XX foi marcado por uma recorrência a grupos desprotegidos, institucionalizados, discriminados por etnia ou religião (2). Até mesmo códigos, declarações, diretrizes não foram suficientes para assegurar a integridade, o respeito e a segurança dos participantes.

Guilhem, Oliveira e Carneiro defendem o controle efetivo da sociedade tanto para garantir a eticidade das pesquisas quanto para impedir práticas que coloquem os sujeitos da pesquisa em situação de vulnerabilidade (25). Alegam que as diferenças são parte da natureza das pessoas, mas a desigualdade não. Esta idéia de desigualdade entre indivíduos, segundo as autoras, provém da natureza das sociedades que infundem esta percepção equivocada de hierarquia, que acabou sendo naturalizada, e, pior, embrenhou-se na prática científica. Essa ideologia permitiu a adesão de um viés protecionista a todos os países em desenvolvimento constituídos por vulneráveis.

Documentos como o *Código de Nuremberg*, de 1947, a *Declaração Universal dos Direitos Humanos* (1948) e a *Declaração de Helsinque*, de 1964 não pareceram ter sido incorporados pela comunidade científica na prática de pesquisadores e médicos (25). Como isso pôde ser posteriormente verificado por Beecher (26) ao comprovar as condições que não garantiram a dignidade e autonomia de sujeitos e grupos vulneráveis. Diversas formas de poder podem levar a ocorrência de injustiça no campo da pesquisa com seres humanos, uma vez que poder "significa sempre interesses organizados" (27) passíveis de reprimir sentimentos e oportunidades de justiça e abalar o exercício da ética.

Cada país desenvolveu sua própria forma de regulamentação para pesquisas envolvendo seres humanos. No Brasil, a Resolução CNS 196/96, que dispõe sobre a ética em pesquisa envolvendo seres humanos exige o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

por parte dos sujeitos da pesquisa e define a vulnerabilidade como “o estado de pessoas ou grupos, que por múltiplas razões ou motivos, tenham sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo, no que se refere ao consentimento livre e esclarecido” (28).

O TCLE não pode ser restringido a ser uma peça burocrática para isentar a responsabilidade do pesquisador. É um instrumento de natureza ética, que deve representar a autonomia do sujeito que por livre e espontânea vontade, se submeterá à pesquisa (28). Entretanto, a respeito Braz adverte: ao participarem de uma pesquisa as pessoas são motivadas por interesses pessoais. Segundo a autora, explicações, informações e direitos são ignorados ou não valorizados porque o que prevalece no imaginário daqueles que se submetem a ser sujeito de pesquisa é o desejo que fomentou suas buscas. Sendo assim, um termo de consentimento livre e esclarecido não as resguarda de seus próprios desejos (29).

Contudo, o consentimento do sujeito da pesquisa é peça obrigatória para a realização da pesquisa; é o elemento que tangencia a noção de autonomia e de vulnerabilidade. A citada Resolução CNS 196/96 adverte quanto às situações de vulnerabilidade em que podem se encontrar os participantes. Indivíduos com pouca ou nenhuma alfabetização não devem apenas ser informados e sim esclarecidos (21). A vulnerabilidade social que compromete a autonomia coloca-se como um elemento que predispõe ao ingresso em uma pesquisa, remete indivíduos em busca de investigações clínicas como única saída para possíveis tratamentos. Assim esse tipo de vulnerabilidade torna-se um novo fenômeno em razão das desigualdades sociais (5).

A Resolução refere-se a uma situação específica de vulnerabilidade, tendo como objetivo a defesa de sujeitos vulneráveis, mas não prevê mecanismos para reduzir a vulnerabilidade desta situação. Também faz referência à vulnerabilidade dos próprios pesquisadores e patrocinadores, estabelecendo diretrizes a serem seguidas. Isto, por si só, indica que é preciso ter uma conceituação mais ampla de vulnerabilidade em bioética (5). Uma das preocupações na área da pesquisa é justamente o obstáculo que muitos pacientes encontram para exercer sua autonomia, como a falta de opção pela condição que lhes impõem sua enfermidade, seu estado de necessidade e a não existência de recursos para tratamento de sua doença.

Osswald (30) comenta que a maioria dos pesquisadores não tem a noção do que seja vulnerabilidade e vulneração por não possuírem formação básica em bioética, mesmo porque a deontologia não substitui o conhecimento sobre princípios éticos de conduta. Além disso, adverte que há pesquisadores que sequer pertencem à área de saúde, o que implica considerar o desconhecimento até mesmo dos códigos deontológicos.

Segundo o autor pesquisador pode cair na tentação de tomar três tipos de atitudes. A primeira é subtrair-se da responsabilidade ética e adotar uma postura técnica, esquecendo-se de que a responsabilidade é sempre concernente àquele que executa a ação, estando inequivocamente ligada ao ato. A segunda é a incapacidade de reconhecer a vulnerabilidade por total desconhecimento, o que pode funcionar como fator atenuante de preocupação para com pessoas ou grupos vulneráveis, não atentando para as diferenças entre eles. Nesses casos, adverte, nem a diferença pode reverter em desigualdade nem em indiferença. A última refere-se à rejeição da vulnerabilidade por contestá-la como princípio (30).

Atualmente, pesquisas em saúde pretendem proteger os sujeitos que a elas se submetem. Porém, embora importante, protegê-los individualmente não é suficiente para garantir a ética da pesquisa. É vital também proteger as comunidades envolvidas em pesquisas em saúde (31). Uma séria deficiência é não haver a análise sistemática do que constitui exploração nas comunidades onde são recrutados esses sujeitos, nem avaliação de que proteção é necessária contra ela. Gbadegesin e Wendler entendem por exploração entre duas partes quando uma das partes diretamente envolvidas recebe um injusto nível de benefícios como resultado de sua participação ou quando uma terceira beneficia-se em seu lugar. Consideram que a necessidade de proteger comunidades é importante porque a pesquisa algumas vezes pode colocar em risco a comunidade, além daqueles que oferecem para os sujeitos da pesquisa individualmente (31).

Situações explícitas de coerção fizeram parte da história das pesquisas com seres humanos e infligiram sofrimento e privação de liberdade. Hoje também ocorrem investigações com uma forma de coerção mais implícita, que encobrem a cooptação do paciente, induzindo sua participação. Há um tipo de coerção sutil muito freqüente em

instituições de saúde em que o próprio médico é o pesquisador que conduz a investigação e os pacientes, cuja patologia lhe interessa, sentem-se obrigados ou compelidos a aceitar e assinam o termo de consentimento sem maior ponderação (5).

Documentos que expressam valores subentendem ações prescritivas. Tal é o caso do *Código de Nuremberg*, da *Declaração de Helsinque* e do *Relatório Belmont*, que são textos cujo teor clama à reflexão ética, na tentativa de impedir que indivíduos e populações vulneráveis sejam presas fáceis, no sentido de sofrerem abusos e agravos (2).

Em 1978 o *Relatório Belmont* foi o primeiro documento neste domínio que lançou mão da noção de vulnerabilidade. Delineando diretrizes éticas para a proteção dos sujeitos de pesquisa, utilizou a noção de *suscetibilidade de ser ferido* em relação a determinadas pessoas e populações expostas a agravos que pudessem ser prejudicadas pelo interesse de terceiros, seja na investigação biomédica, seja na pesquisa com seres humanos. Este Relatório refere-se especialmente às minorias raciais, os desprovidos economicamente, os institucionalizados, a quem se deve proteger, para que não sejam envolvidos em pesquisas somente por causa de sua condição de vida adversa, que favorece a manipulação por terceiros.

O *Relatório Belmont* afirma o compromisso de que se protejam os vulneráveis com base nos princípios éticos do respeito da autonomia, da beneficência e da justiça. Assim, legitima a autonomia de cada um, reconhece a necessidade do consentimento aos que irão se submeter a qualquer investigação científica, atentando para a obrigatoriedade da informação que lhes deve ser fornecida e a compreensão por parte dos mesmos para que possam se pronunciar. Este Relatório aplica o sentido mais freqüente de vulnerabilidade, como característica, re-crudescendo assim as exigências morais para aqueles que se utilizam dos aportes da ciência com o intuito de promover avanços e desenvolver o conhecimento (2).

Outro documento que discute a questão da vulnerabilidade e também a circunscreve à pesquisa com seres humanos é o *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* (32), do *Council for International Organizations of Medical Sciences* (CIOMS). Na versão de 1993, a vulnerabilidade é definida como adjetivo e se aplica aos indivíduos e grupos. Neste mesmo ano

é introduzida outra definição de vulnerabilidade, preservada na versão de 2002. Atribui à vulnerabilidade uma incapacidade de proteger seus próprios interesses devido a impedimentos, como falta de capacidade para dar consentimento informado e de meios alternativos para obter tratamentos médicos ou outras necessidades dispendiosas. Inclui também o fato de ser menor ou estar submetido a um determinado grupo. Na versão de 2002 faz uma menção especial à pesquisa com pessoas vulneráveis (32).

A vulnerabilidade aplicada a pesquisa foi também tratada na versão de 1996, artigo 8, da *Declaração de Helsinque*, que sofre revisão na versão subsequente de 2000, mantendo-a nas de 2002 e 2004. Essa Declaração define vulnerabilidade como decorrência não somente de fatores biológicos, mas, também, de determinantes relativos ao fator econômico. Este documento pontua que algumas categorias de sujeitos são mais vulneráveis do que outras e precisam de proteção. São eles: os desfavorecidos em sua condição de saúde ou econômica; os que não podem dar ou recusar o consentimento; aqueles que podem estar agindo sob pressão ou coação; e os que não se beneficiarão pessoalmente da pesquisa e outros que combinam pesquisa com tratamento (2).

Considerações finais

No decorrer da leitura da bibliografia aqui apresentada pode-se inferir que se há alguns autores preocupados em trabalhar o conceito de vulnerabilidade de forma precisa, outros não distinguem o vocábulo, comum a todos, da vulneração ou susceptibilidade. Vulnerabilidade como é mais comumente entendida é em si um conceito que implica em fragilidade, em já-ser e não o vir-a-ser como os teóricos da filosofia e da bioética propõe. Seria apenas uma mera retórica fazer esta distinção? Parece-nos que não.

A palavra vulnerabilidade adentrou diversos saberes sendo utilizada, às vezes, de um modo discriminatório, remetendo as sua popularização quando do advento da epidemia de Aids e outras vezes generalizando grupos ou populações. De fato, grupos ou populações podem ser mais ou menos vulneráveis, mas não se pode colocar todos os indivíduos pertencentes a determinados grupos ou populações como

sendo igualmente vulneráveis. Dentre eles há pessoas que auferem maior grau de autonomia, que sabem o que querem e têm capacidade de escolha. Em relação à pesquisa este fato chama mais a atenção. A prova disto é que minorias estão sendo excluídas de ensaios clínicos por serem vulneráveis (2).

Como condição universal, não particular e substantiva, a vulnerabilidade não pode mais ser percebida e definida como um fator de diferenciação, quando da sua aceitação como característica, estabelecendo-se como fator de igualdade entre indivíduos e populações. Assim, defende-se a prerrogativa da inclusão daqueles tidos como vulneráveis. Neste sentido, a medida de proteção para eles, passa a ser interpretada como exclusão e sua rejeição nas pesquisas, como discriminação. Ademais, não considerar os possíveis benefícios que o ingresso de pessoas nessa condição pode trazer tanto à assistência clínica quanto à produção de conhecimento científico, pode significar além de um preconceito, um prejuízo irreparável (2).

Por outro lado, as pesquisas devem atender ao princípio ético da justiça para não cooptar grupos sociais desprotegidos para beneficiar grupos mais privilegiados. Esta situação torna-se uma afronta à ética como uma dupla penalização, uma vez que além da doença que acomete o ser humano e o coloca em uma situação de necessidade, vem também se somar a sua vulnerabilidade sócio-econômica, que o impede de exercer sua autonomia quando premido a decidir (5). As pesquisas devem ser tidas como aliadas na vida do ser humano, uma vez que servem para promover o avanço do conhecimento e possibilitar benefícios que se reverterá em tratamentos de doenças que ainda não têm cura.

Subverter sua função precípua da pesquisa para atender interesses econômicos e outros, é no mínimo imoral. Toda pesquisa deve conjugar a importância de três atores sociais: o Estado, o pesquisador ou o responsável, e o sujeito da pesquisa. Ao primeiro cabe levar em conta a opinião daqueles mais afetados, para evitar danos desnecessários, efetivando o princípio da não maleficência através de normas que regulamentem a condução de pesquisas com seres humanos e a criação de órgãos fiscalizadores. Além disso, deve fomentar e catalisar os projetos de pesquisa que atendam aos reais interesses de suas comunidades, traduzindo-se em resultados efetivos para os grupos

vulneráveis. O pesquisador deve ter a responsabilidade necessária para não provocar o ingresso de sujeitos de grupos socialmente vulneráveis somente porque não há outro recurso para sua pesquisa. Os participantes têm o direito ao conhecimento total dos riscos e benefícios, a toda informação e esclarecimento, sabendo que contam com outras opções e que não estão obrigados a participar (5).

A função do Estado é proteger seus cidadãos contra as ameaças coletivas, como guerras, epidemias, situações de desmedro, em que pessoas não puderam desenvolver-se de forma plena como decorrência de por políticas econômicas equivocadas, catástrofes ambientais ou suscetibilidades individuais (21). Quanto à pesquisa com seres humanos, cabe ao Estado dedicar maior cuidado aos sujeitos participantes, que em sua maioria pertencem ao grupo de desmedrados, no sentido de protegê-los contra possíveis abusos nas pesquisas. Torna-se imprescindível para a bioética, recortar o que tangencia a noção de vulnerabilidade e autonomia.

Entretanto, é importante frisar que a vulnerabilidade em si não anula a condição de autonomia a ponto de excluir indivíduos na participação de pesquisa. Mas por outro lado, mesmo que indivíduos sejam considerados autônomos pelo Código Penal, podem por vários condicionantes ter a manifestação de sua autonomia comprometida. Assim, mais do que rotular grupos é importante olhar cada pessoa, pois só num encontro entre pesquisador e o sujeito da pesquisa, pode-se saber se, de fato, se ele pode ou não entrar numa investigação de forma voluntária e autônoma.

Referências

1. Ayres JRC, Júnior IF, Calazans GJ, Filho HCS. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM. (orgs.). Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.
2. Neves MP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética* 2006; 2(2): 157-172.
3. Kottow M. Comentários sobre Bioética, vulnerabilidade e proteção In: Garrafa V, Pessini L (orgs.). Bioética, poder e injustiça. São Paulo: Edições Loyola, 2003.
4. Combi A, Burger C, Franchi A, Siede L, Torres S, Manrique J, Berdordotti

- MJ. La vulnerabilidad social como obstáculo en la autonomía de los pacientes que participan en protocolos de investigación: el rol del estado y la bioética In: Hooft P, Chaparro E, Horacio, S (compiladores) VIII Jornadas Argentinas de Bioética e VIII Jornadas latinoamericanas de Bioética. Argentina/Mar del Plata: Ediciones Suárez, 2003.
5. Anjos MF. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. *Revista Brasileira de Bioética* 2006; 2(2): 173-186.
 6. Schramm FR. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. *Revista Brasileira de Bioética* 2006 ; 2(2): 187-200.
 7. Kottow M. Op. cit. p. 71.
 8. Nunes L. Usuários dos Serviços de Saúde e seus direitos. *Revista Brasileira de Bioética* 2006; 2(2): 201-219. colocar página inicial e final.
 9. Lévinas E. Humanismo do outro homem. Petrópolis: Vozes, 1993.
 10. Jonas H. O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto/Ed. PUC Rio, 2006.
 11. Monteiro S. Prevenção ao HIV/Aids: lições e dilemas. In: Goldenberg P, Marsiglia RMG, Gomes MHA. O clássico e o novo. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.
 12. Sanches KRB. A Aids e as mulheres jovens: uma questão de vulnerabilidade. Tese de Doutorado. Rio de Janeiro, Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 1999.
 13. Hobbes T. Leviatã ou material, forma e poder de um estado eclesiástico civil. Coleção Os pensadores. São Paulo: Abril, 1983. p.76.
 14. Mill JSt. Da liberdade. São Paulo: Ibrasa, 1963.
 15. Porto D. Tecnologia & ideologia: os dois lados da moeda que produz vulnerabilidade. *Revista Brasileira de Bioética* 2006 ; 2(2): 63-86.
 16. Agamben G. Homo sacer: o poder soberano e a vida nua I. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2004.
 17. Sen A. Desenvolvimento como liberdade. São Paulo: Schwarcz, 2000.
 18. Siqueira JE. Ensaio sobre vulnerabilidade humana. *Revista Brasileira de Bioética* 2006; 2(2), 220-236.
 19. Kottow M. Introducción a la bioética. Santiago: Editorial Universitaria, 1995. p.53.
 20. Braz M. Vulnerabilidad y autonomia: El sujeto de la investigación en los países en desarrollo. In: Hooft P, Chaparro E, Horacio S (compiladores) Op. cit.
 21. Braz M. Autonomia: onde mora a vontade livre? In: Carneiro F. A moralidade dos atos científicos. Rio de Janeiro, Fundação Oswaldo Cruz, 1999.
 22. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios da ética biomédica. São Paulo: Edições Loyola, 2002.
 23. _____. Op. cit. p.138.
 24. Unesco. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Paris: Unesco, 2005.

25. Guilhem D, Oliveira MLC, Carneiro MHS. Bioética, pesquisa envolvendo seres humanos. *Revista Brasileira Ciência & Movimento* 2005; 13(1): 117-23.
26. World Health Organization - WHO. [Beecher H. Ethics and clinical research. *New England Journal of Medicine* 1966; 274.] *Bulletin of the World Health Organization* 2001; 79(4): 367-79.
27. Hossne WS. Poder e injustiça na pesquisa com seres humanos. In: Garrafa V, Pessini L. Op. cit. p. 274.
28. Brasil. Resolução CNS no. 196/96, de 10/10/1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.
29. Braz M. Espera e revelação: a pesquisa com testes preditivos para câncer de mama e a ética. *Revista Bioética* 2008; 16(2). (no prelo).
30. Osswald W. Desafios postos pela vulnerabilidade aos pesquisadores. *Revista Brasileira de Bioética* 2006; 2(2): 248-253.
31. Gbadegesin S, Wendler, D. Protecting communities in health research from exploitation. *Bioethics* 2006; 20(5): 248-53.
32. Council for International Organizations of Medical Sciences - CIOMS. International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects. Disponível: http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm
Acesso: 15/maio/2006.

Recebido: 3/2/2008

Aprovado: 5/3/2008

Revisitando o Principlismo: aplicações e insuficiências na abordagem dos problemas bioéticos nacionais
Principlism revisited: uses and shortcomings in the approach of Brazilian bioethical problems

Aluisio Serodio

Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM), São Paulo, Brasil.

lulabra@yahoo.com

Resumo: O artigo apresenta as mais freqüentes críticas articuladas nas teorias bioéticas brasileiras contra a importação de teorias estrangeiras, quase sempre dirigidas ao "Paradigma Principlista". Busca mostrar o Principlismo não como paradigma da Bioética, mas descrevê-lo como ferramenta educativa, analisando aspectos positivos e negativos de sua utilização. Discute o Principlismo, apontando que não é um paradigma, nem sequer uma teoria moral geral, mas uma ferramenta que fornece estrutura para identificar e refletir sobre problemas morais. Aponta que dificuldade do Principlismo com os problemas de saúde pública advém da complexidade na especificação do princípio da Justiça e da abordagem, antes política que ética, que o enfrentamento de tais problemas exige. Considera que a ferramenta principlista utiliza conceitos cuja apreensão é relativamente simples, sendo apropriada para a discussão de casos reais, especialmente quando conduzida por não especialistas.

Palavras-chave: Principlismo. Educação. Bioética. Justiça.

Abstract: This article present the most often criticisms in Brazilian bioethics theories, face on the importation of foreign theories, especially against the "Principlist Paradigm". Try to show the Principlism not as a paradigm of bioethics, but as an educational tool; and analyze advantages e shortcomings of its application. Discuss the Principlism is neither a paradigm, nor a general moral theory; it simply provides a framework for identification and discussion of moral problems. Principlism's difficulties to deal with public health problems come from the complexity for the specification of the principle of Justice and from the treatment, more political than ethical, that those problems demand. Comments that the principlist tool employs concepts whose apprehension is relatively simple. It is appropriate for the discussion of real cases, especially if led by non-specialists.

Key words: Principlism. Education. Bioethics. Justice.

Na Bioética brasileira é possível deparar freqüentemente com artigos ou assistir a palestras que criticam a importação de teorias estrangeiras (1). Quase sempre tais críticas são dirigida, principalmente, contra o que se convencionou chamar de Paradigma Principlista ou, simplesmente, Principlismo. Entretanto, é curioso observar que, não raro, os próprios críticos do Principlismo lançam mão dos quatro princípios da ética biomédica em suas argumentações. Além disso, documentos que balizam discussões bioéticas em nosso país (como a Resolução CNS 196/96 e os volumes de capacitação para comitês de ética em pesquisa do Ministério da Saúde) são em grande parte baseados no Principlismo. Também a recém elaborada *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Unesco não deixa de recorrer, explicitamente, aos quatro princípios nos artigos 4, 5 e 10 (2).

A partir destas constatações, e levando em consideração uma experiência de cerca de cinco anos com a utilização do Principlismo em discussões sobre Bioética com estudantes de graduação em Medicina, Enfermagem e Biomedicina da Unifesp, cabe questionar porque, exatamente, o Principlismo seria inadequado para a realidade brasileira. Estarão os professores, ao utilizarem os quatro princípios para a discussão em sala de aula, fazendo uma importação acrítica de uma teoria estrangeira?

Manejando os quatro princípios: especificação e equilíbrio

Elaborado pelos autores estadunidenses Tom Beauchamp e James Childress na segunda metade da década de 1970 (cerca de oito anos após Van Rensselaer Potter ter cunhado o neologismo "bioética"), o Principlismo tem importância incontestável na evolução da disciplina. Está fundado sobre os clássicos quatro princípios da ética biomédica: "não-maleficência", "beneficência", "respeito à autonomia" e "justiça" (3). Os três primeiros princípios podem ser definidos de maneira relativamente simples. A não-maleficência é o princípio segundo o qual deve-se, acima de tudo, não causar mal a outra pessoa e remete diretamente à máxima hipocrática: *primum non nocere*. Já a beneficência é o princípio moral segundo o qual se deve ajudar os outros a consolidar seus interesses legítimos. Respeitar a autonomia é priorizar as escolhas e opiniões refletidas de uma pessoa e, ao mesmo

tempo, se abster de obstruir suas ações a menos que sejam claramente prejudiciais a outros (4).

A definição do princípio da Justiça, porém, exige maior detalhamento. Geralmente, na discussão de conflitos bioéticos, se lida com o aspecto distributivo da justiça que, para Rawls, significa que todos os bens sociais primários (liberdade, oportunidade e as bases para o auto-respeito) devem ser distribuídos igualitariamente, a menos que uma distribuição desigual se dê em benefício dos menos favorecidos (5).

Sempre que o respeito a dois ou mais princípios possa levar a ações diferentes, se está diante de uma situação de conflito ético. Neste caso, os quatro princípios abstratos devem ser especificados em princípios materiais e confrontados uns com os outros a fim de se atingir uma decisão moralmente aceitável.

O processo de especificação (specification) tem início quando se esclarece quando, onde, por que, como, para quem e por quem determinada ação deve ser praticada ou evitada. A fim de orientar a ação frente a esta situação específica, cada um dos quatro princípios terá seu foco delimitado por direitos, obrigações e normas que a eles estejam atrelados (tais como veracidade, confidencialidade, privacidade, consentimento, responsabilidade, vulnerabilidade etc.).

A materialização de um princípio abstrato confere a ele certo peso, que será determinante quando do confronto entre princípios que caracterizam o processo de equilíbrio (balancing). Por serem universais, ou no mínimo largamente empregados na cultura ocidental contemporânea (já que, grosso modo, autonomia, justiça, beneficência/não-maleficência podem ser reduzidos aos ideais da Revolução Francesa de *liberdade, igualdade e fraternidade*), os quatro princípios podem ser compartilhados nas sociedades orientadas por essa base cultural por qualquer agente moral. No entanto, *especificação* e *equilíbrio*, enquanto processos, estão sempre em progressão, podendo legitimamente variar de pessoa para pessoa e de uma cultura para outra (6).

Assim, ante a pergunta, "o que há de errado com o Princípioalismo?", se pode apontar os três aspectos mais contestados desta teoria: a preponderância do princípio do respeito à autonomia sobre os outros (7); a falta de orientação precisa acerca de como proceder em caso de conflito entre os princípios (8); e a dificuldade de aplicação para os problemas da saúde pública brasileira (9).

Considerando cada um destes aspectos, este artigo objetiva descrever o Princípioalismo como paradigma da Bioética e descrevê-lo como uma interessante ferramenta educativa; e analisar aspectos positivos e negativos da utilização da ferramenta principialista para lidar com os problemas bioéticos nacionais.

Princípioalismo: paradigma bioético ou ferramenta de discussão?

É importante lembrar que o Princípioalismo tem sua origem no *Relatório Belmont*, documento destinado especificamente a nortear pesquisas científicas que envolvessem seres humanos. Beauchamp e Childress aprofundaram o relatório e expandiram sua aplicação na direção dos conflitos éticos existentes no campo da biomedicina em geral. Este esforço teórico acabou sendo bem aceito por profissionais da área da saúde, que adotaram os conceitos principialistas na abordagem dos problemas éticos com os quais se deparavam em sua prática profissional.

Esta ampla aceitação levou alguns autores a qualificar o Princípioalismo como um "paradigma". O ponto central desta discussão está no conflito causado por esta qualificação. A obra clássica *Problemas atuais de bioética* (10), colabora para a confusão ao elencar o Princípioalismo em conjunto com outros paradigmas (como o Libertário, o da Responsabilidade, o dos Cuidados etc.).

Classificar o Princípioalismo como paradigma é um equívoco. Poder-se-ia definir um paradigma como um princípio organizador anterior às teorias, capaz de governar a própria percepção e de gerar métodos reconhecidos por uma comunidade científica, a fim de dar respostas a determinados problemas (11). Ou, em outras palavras, poder-se-ia dizer que um paradigma é uma visão de mundo por meio da qual se interpreta e organiza a realidade. No entanto, os próprios formuladores do Princípioalismo afirmam que "nossos quatro princípios não constituem uma teoria moral geral. Eles apenas provêm uma estrutura para a identificação e a reflexão de problemas morais" (3). Coerentemente com esta proposta, a perspectiva deste artigo é que o Princípioalismo seria tão somente uma ferramenta para a deliberação bioética e, como tal, poderia ser utilizada independentemente da visão de mundo daqueles que conduzem o debate.

Sendo assim, durante uma deliberação ética, aqueles que se identificam com a visão liberal proposta por Engelhardt (12), especificariam com maior cuidado e dariam mais peso ao princípio do *respeito à autonomia*. Já os que têm uma visão de mundo mais próxima à Ética da Responsabilidade de Jonas (13), evocariam o princípio da *não-maleficência*; os que se sentem atraídos pela Ética dos Cuidados de Gilligan (14) reforçariam a *beneficência* e assim por diante com os demais paradigmas da bioética.

Também os modelos de se pensar bioética engendrados em nossa região poderiam ser explorados através do Principialismo. Assim, quem compartilhasse o enfoque de Garrafa e Porto na Bioética de Intervenção (15), tenderia a valorizar sobremaneira o princípio da *justiça*, e aqueles que, como Schramm e Kottow, estivessem comprometidos com a necessidade de proteção às pessoas vulneradas (16), chamariam a atenção, durante as discussões, para os princípios da *beneficência* bem como o da *justiça*.

Na verdade o Principialismo deve ser visto como uma ferramenta de tendência deontológica, que parte de princípios universais e abstratos para se materializar em obrigações, direitos e normas aplicáveis a diferentes casos. Enquanto instrumento de deliberação ética pode ser comparado ao Casuísmo (17) que, percorrendo caminho inverso, parte de casos específicos e cria uma "jurisprudência" para a reflexão sobre outros casos semelhantes. Segundo o enfoque adotado neste artigo, ao contrário de serem paradigmas bioéticos, Principialismo e Casuísmo são exemplos de ferramentas de discussão que podem ser empregadas na construção de argumentos, qualquer que seja o paradigma adotado pelos debatedores.

A suposta primazia da autonomia

Em congressos promovidos pela Sociedade Brasileira de Bioética, ouve-se, repetidas vezes, que, na abordagem principialista, o "eu da autonomia" asfixia o "nós da justiça" (18).

No que se refere a essa possível preponderância do princípio do *respeito à autonomia*, Beauchamp e Childress enfatizam, em vários pontos da sua obra, que não existe uma hierarquia entre os princípios. Estes são caracterizados como princípios *prima facie*, ou seja, devem

ser sempre considerados, embora possam ser sobrepujados por outros princípios que, em determinada situação, apresentem importância maior. Caberá sempre ao agente que faz a reflexão ética especificar e equilibrar os princípios a fim de tomar uma decisão. Portanto, não há razão para considerar que um ou outro princípio deva prevalecer sempre.

É verdade que, na realidade sócio-cultural estadunidense do último quarto do século XX, o princípio do respeito à autonomia ocupou lugar de destaque nas discussões bioéticas. Entretanto, este olhar que privilegia a autonomia dos agentes morais não é necessariamente o melhor enfoque para a realidade brasileira de acentuada injustiça social. Por isso, na discussão dos problemas bioéticos nacionais, o princípio da *justiça* poderia ser especificado de forma diferente e receber um peso maior do que aquele que lhe é conferido no mundo desenvolvido.

Acrítica é, portanto, a importação da visão segundo a qual a *autonomia* deva prevalecer sobre os outros princípios; isto, como tentamos explicitar, não é necessariamente um desdobramento da proposta de Beauchamp e Childress.

Flexibilidade na aplicação dos princípios e pluralismo

Uma outra crítica ao Princípioalismo se refere à falta de procedimentos claros para decidirmos quando do conflito entre princípios. A ausência de critérios precisos para orientar os processos de especificação e equilíbrio não deve ser motivo de apreensão. Muito pelo contrário, esta flexibilidade no uso dos princípios (encarada por alguns como uma permissividade excessiva), colabora para a qualidade da deliberação ética, na medida em que pessoas com pontos de vista díspares podem utilizar uma mesma ferramenta para construir seus argumentos. Ainda que os debatedores não consigam entrar em acordo (e menos ainda convencer um ao outro), os argumentos utilizados na especificação e no equilíbrio dos princípios podem ajudar aqueles que assistem ao debate a formar suas próprias opiniões. Por isso o Princípioalismo é uma ferramenta educacional muito interessante para a discussão dos desafios éticos contemporâneos.

O pluralismo de idéias e opiniões é uma característica marcante

destes desafios. Pessoas com diferentes visões de mundo participam legitimamente dos debates e a flexibilidade na hierarquização dos princípios abre as portas da discussão a qualquer corrente de pensamento. Na visão católica de Sgreccia, por exemplo, a beneficência deve preceder a autonomia, e a justiça entraria em cena para dirimir conflitos entre os dois primeiros princípios (19). Já para Engelhardt, "o princípio da beneficência não é tão imperioso" uma vez que exige uma visão moral particular do "bem", não representando uma obrigação estrita, mas apenas um ideal moral sensato (12). Ao contrário, o princípio da *autonomia* (ou do consentimento, como especifica o autor) é constitutivo da moralidade secular e a *não-maleficência* é elemento obrigatório, pois não exige uma visão moral particular. Gracia, por outro lado, acredita que os princípios da *não-maleficência* e da *justiça* se colocam na esfera pública e, por isso, têm prioridade sobre a *autonomia* e a *beneficência*, que estariam restritos à esfera privada (20).

Os exemplos acima demonstram que os agentes morais podem conduzir os processos de especificação e equilíbrio de maneiras diferentes, de acordo com suas visões de mundo. Mas, ainda assim, não podem deixar de lado certo compromisso com o conjunto de valores morais representados pelos quatro princípios (21).

Princípioalismo e Saúde Pública: ética, política e o princípio da Justiça

A dificuldade da abordagem principialista para os problemas de saúde pública advém de dois fatores principais: a complexidade na especificação do princípio da justiça; e a natureza, antes política do que ética, dos desafios da saúde pública em nosso país.

A especificação do princípio da *justiça* é complexa porque, além de princípio ético, o termo "justiça" pode se referir a um valor de coesão social (como quando apontamos que a injustiça social é uma das causas da violência urbana), a uma virtude (como na descrição aristotélica de uma pessoa justa), ou a uma instituição (como na afirmação de que a justiça brasileira é morosa). Princípio, valor, virtude ou instituição, a "justiça" pode ainda se apresentar sob três formas: *distributiva*, que trata da repartição de encargos e vantagens sociais; *comutativa*, que zela pela correção das trocas sociais; e *retributiva*, que cuida da reparação de danos (22).

Como mencionado, na reflexão bioética freqüentemente se lida com o problema da distribuição: como distribuir de forma justa os bens sociais? No caso da Saúde, a distribuição deve ser igualitária ou privilegiar critérios como a necessidade, o esforço, a contribuição etc.? Todos devem ter acesso igualitário aos cuidados de saúde ou quem tiver maiores necessidades deve ser priorizado? Não seria mais justo se apenas quem contribuísse de alguma forma com o sistema de saúde fosse por ele atendido?

Na tentativa de encontrar respostas para estes questionamentos, a ferramenta principialista, através da especificação do princípio da *justiça*, pode ser muito útil. No Brasil, entretanto, já foi feita a opção. A Constituição de 1988 "legitima o direito de todos sem qualquer discriminação às ações de saúde" e funda um Sistema Único de Saúde (SUS) baseado nos princípios da universalidade, equidade e integralidade (23).

Os problemas de injustiça social que assolam nosso país se referem à desigualdade no acesso a certos bens sociais (tais como moradia, trabalho, saúde e educação), não existindo conflito ético quanto ao direito dos brasileiros em recebê-los. Não se discute a justiça moral destes direitos. Nem sequer a justiça legal, já que estão definidos por lei. Os brasileiros estão de acordo que estes direitos são justos, não há conflito ético a ser discutido. Daí a insuficiência da ferramenta principialista, que foi forjada para facilitar a discussão quando do conflito entre princípios éticos, na abordagem destes problemas.

Falta, isto sim, força para implementar o acesso universal. O esforço no sentido de garantir direitos considerados justos é muito mais de mobilização política que de reflexão ética. Escapa aos propósitos deste artigo explorar a íntima relação entre ética e política; mas sabemos, desde Pascal, que "a justiça sem força é impotente" (24), e é aí que mergulhamos na política: precisamos construir instituições públicas que garantam e promovam aquilo que a sociedade julga moralmente correto.

A Bioética brasileira deve estar comprometida com este processo de construção social (daí a feliz escolha do tema central do último Congresso Brasileiro de Bioética: Construção Social e Paz). Para isso se deve, necessariamente, discutir e atuar sobre problemas de natureza política (25), para os quais a ferramenta principialista é insufi-

ciente. Vale enfatizar, no entanto, que a melhor forma de proteger os vulnerados e intervir socialmente é através da educação. A Bioética nacional pode tirar proveito do impacto generalizado e da excitação intelectual provocados pelos temas por ela abordados e atuar na educação para a deliberação democrática, não apenas em relação aos profissionais da saúde e ao ensino superior, mas também na formação nos níveis fundamental e médio. E aqui, como instrumento de ensino, a ferramenta principialista pode ser muito útil.

Comentários finais

Este artigo procurou contribuir para um melhor entendimento da ferramenta principialista e suas aplicações. Das três críticas mencionadas na introdução, uma (a primazia da autonomia) parece equivocada; outra (a falta de critérios precisos para os processos de especificação e equilíbrio), ao invés de elemento negativo, pode ser vista como vantagem; e apenas a terceira crítica (a dificuldade para lidar com nossos problemas de saúde pública) realmente aponta para uma insuficiência do Principialismo.

Podemos concluir que a ferramenta principialista é extremamente útil para a deliberação acerca de conflitos éticos de situações reais e pontuais, que dependem, e muito, das particularidades de cada caso. É certo que os diferentes paradigmas a partir dos quais podemos pensar a Bioética possibilitam uma reflexão mais aprofundada dos desafiantes problemas abordados por esta disciplina. Talvez por isso sejam do agrado dos bioeticistas.

Mas o que é encarado como uma fragilidade pelos especialistas, pode ser visto como uma vantagem para os iniciantes. Mesmo autores que não simpatizam com a abordagem principialista, admitem sua utilidade para os não especialistas (26). Na perspectiva que mostramos aqui, o Principialismo deve ser visto como uma ferramenta que utiliza conceitos cuja apreensão é menos árida que aqueles elaborados pelos diferentes paradigmas da Bioética. Por isso, é apropriado para a discussão de casos reais, especialmente quando levadas a cabo por não especialistas. Graças a uma combinação entre pragmatismo e relativa simplicidade, a ferramenta principialista constitui instrumento valioso para ajudar no desenvolvimento dos componentes cog-

nitivos da ação moral não só de estudantes e profissionais da área da saúde, como também para a sociedade em geral.

Referências

1. Pessini L, Barchifontaine CP Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa SIF, Garrafa V e Oselka G. (orgs.) Iniciação à bioética. Brasília: CFM; 1998. Disponível em: <http://www.portal-medico.org.br/novoportal/index5.asp#> Acesso: 16/10/2007.
2. Unesco. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos. Brasília: Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília; 2005.
3. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York: Oxford; 2001. p. 15.
4. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The belmont report. Disponível em: <http://www.tarleton.edu/~grants/BelmontReport.pdf> Acesso: 02/10/2007.
5. Rawls J. Uma teoria da justiça. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2002.
6. Beauchamp TL. Methods and principles in biomedical ethics. J Med Ethics 2003;29:269-74.
7. Anjos MF. Bioética: abrangência e dinamismo. In: Pessini L, Barchifontaine CP (orgs). Bioética: alguns desafios. São Paulo: Loyola; 2001.
8. Gardiner P. A virtue ethics approach to moral dilemmas in medicine. J Med Ethics 2003. 29:297-302.
9. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cad Saude Publica 2001. 17(4):949-956.
10. Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética .6a ed. São Paulo: Loyola; 2002.
11. Gamboa SS. Esquema paradigmático. In: Gamboa SS. Fundamentos para la investigación educativa: presupuestos epistemológicos que orientan al investigador. Santa Fé de Bogotá: Cooperativa Editorial Magisterio; 1998.
12. Engelhardt Jr, HT. Fundamentos da bioética. São Paulo: Edições Loyola; 1998. p. 135.
13. Jonas H. The imperative of responsibility. In: Search of an ethics for the technological age. Chicago, IL: The University of Chicago Press; 1984.
14. Gilligan C. In: A different voice. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1982.

15. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: Garrafa V, Pessini L (orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Edições Loyola; 2003.
16. Kottow M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M. Bioética: riscos e proteção. Rio de Janeiro: UFRJ/ Fiocruz; 2005.
17. Jonsen A. The abuse of casuistry: A history of moral reasoning. Berkeley and Los Angeles/ CA: University of California Press; 1988.
18. Garrafa V. Mesa Redonda: Estado e bioética – Intervenção ou proteção? VII Congresso Brasileiro de Bioética, 2007. São Paulo, Brasil.
19. Sgreccia E. Manual de bioética – Fundamentos e ética biomédica. 2ª edição. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
20. Gracia D. Hard times, hard choices: founding bioethics today. *Bioethics* 1995; 9:192-206.
21. Macklin R. Applying the four principles *J Med Ethics* 2003;29:275-280
22. Audard C. Justice. In: Canto-Sperber M (Org). *Dictionnaire d'éthique et philosophie morale*. 4eme ed. Paris: Presses Universitaires de France; 2004.
23. Brasil. Ministério da Saúde. SNAS. ABC do SUS: doutrinas e princípios. Brasília, Brasil. 1990.
24. Pascal B. Pensee. Disponível em <http://www.croixsens.net/pascal/page7.php> (acessado em 21/10/2007).
25. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Rev Bras Bioética* 2005; 1(2):122-32.
26. Harris J. In praise of unprincipled ethics. *J Med Ethics* 2003; 29: 303-6.

Recebido: 07/02/2008 Aprovado: 24/04/08

Artigos originais

Esta seção destina-se a trabalhos que apresentam pesquisas em bioética, espontaneamente enviados pelos autores.

A Bioética da Proteção e o envelhecimento da população transexual

Bioethics of Protection and aging transexual population

Anibal Guimarães

Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, Brasil.

nblguimaraes@yahoo.com

Fermin Roland Schramm

Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, Brasil.

roland@ensp.fiocruz.br

Resumo: O artigo analisa o processo de envelhecimento da população transexual e de suas demandas específicas de cuidado com a sua saúde na rede pública, em consonância com a perspectiva da Bioética da Proteção e da proposta de acolhimento "sem exceção" dos vulnerados, baseada na noção de "hospitalidade incondicional". O método utilizado foi a análise teórico, conceitual, crítica e enfocada, sucessivamente, as categorias de "vulnerabilidade", "susceptibilidade", "vulneração" e a vertente latino-americana de bioética – chamada "Bioética de Proteção". Concluiu-se que com o envelhecimento, essa população se transforma em seres não somente suscetíveis, mas concretamente vulnerados e sujeitos à violência. Com a inserção de uma pessoa transexual na velhice na categoria de vulnerada, ela deixa de ser algo "inominável" e, por extensão, abjeta, para se tornar merecedora de um estatuto jurídico que a hospitalidade incondicional contempla, porque considerada como condição necessária para evitar qualquer forma de discriminação dessa população.

Palavras chaves: Transexualidade. Envelhecimento. Vulnerabilidade. Susceptibilidade. Vulneração. Bioética da Proteção.

Abstract: This article analyses the aging process of transsexuals and its specific needs of caring in public health services. Its approach is based on a perspective founded by the bioethics of protection, i.e., an unconditional reception of those whom are deed as vulnerable and their need of an unconditional hospitality. The method is the conceptual and theoretical critical analysis. Along the article, categories as "vulnerability", "susceptibility",

"vulneration", and the Latin-American perspective of bioethics, the so-called "bioethics of protection" are employed. We therefore conclude that, as a result of that aging process, that population becomes not only susceptible beings but vulnerable ones, thus subjected to violence. When a transsexual person, through her aging process, is labeled as vulnerable, she is no longer labeled "unspeakable" and, as an extension, abject. For the unconditional hospitality approach she is to be rewarded with a judicial status as the necessary condition to discard any kind of discrimination of that population.

Key words: Transexuality. Aging. Vulnerability. Susceptibility. Vulneration. Bioethics of Protection.

Este artigo tem como objeto as repercussões bioéticas e biopolíticas provocadas pela falta de reconhecimento do estatuto jurídico da pessoa transexual, considerando, especialmente, seu envelhecimento, já que é grande no país a quantidade de pessoas que estão adentrando à categoria "idosos". O envelhecimento da população brasileira é constatado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) que considera que a transição demográfica no Brasil se dá de maneira intermediária, embora, em termos absolutos, sua importância seja indiscutível (1).

A Política Nacional do Idoso, de 1994, estabelece, em seu artigo 2º, que é idosa toda pessoa com idade igual ou superior a 60 anos (2). Considerando 60 anos a idade limite fixada também pela Organização das Nações Unidas (ONU) para os países em desenvolvimento, tem-se no país 19 milhões de pessoas com 60 anos ou mais, o que corresponde a 10,2% do total da população. No conjunto brasileiro, constatou-se o crescimento mais acentuado do segmento populacional de 75 anos ou mais, provavelmente em decorrência dos avanços da medicina moderna. Este grupo etário representa 26,1% da população de 60 anos ou mais, quando, em 1996, representava 23,5%. O fenômeno da longevidade é cada vez mais significativo e requer atenção especial não só do Estado, como da sociedade e, principalmente, das famílias.

Porém, se existem dados que permitem mensurar a quantidade de pessoas envelhecendo no país, o mesmo não ocorre em relação ao número de transexuais. Não existem dados oficiais sobre essa população, nem é possível fazer inferências a partir dos dados disponibiliza-

dos pelo IBGE. Colabora ainda mais para essa ausência de dados que possibilitem mensurar quantidade e inferir qualidade o fato, apontado por Castel, das estimativas em relação a essas populações oscilarem "devido à antiguidade das práticas clandestinas e da vontade da imensa maioria dos (as) operados (as) de desaparecer no anonimato, uma vez modificado seu estado civil" (3). Essa circunstância torna imprescindível a reflexão sobre a relação entre a existência da pessoa transexual idosa e o aparato estatal e social que busca invisibilizar e anular sua existência, ao invés de ampará-la em suas necessidades de saúde, como requer a própria Constituição cidadã de 1988.

Em seu processo de transexualização, as pessoas que buscaram essa opção se valeram dos "avanços da biotecnociência, que inclui o poder de interferência profunda nos fatos biológicos ou 'naturais', e impõe o questionamento, quando não a revisão, das 'construções sociais' existentes" (4). Algumas questões relativas a esses processos instigam, em especial, a curiosidade; é o caso, por exemplo, da "invasão dos corpos pela tecnociência e pela química" (5). Para alcançar a concretização da auto-imagem idealizada, as transformações corporais ocorreram, muitas vezes, sem qualquer supervisão ou orientação médica - como é o caso da ingestão indiscriminada de hormônios e da aplicação de silicone por não-profissionais. Diante disso, questiona-se de que forma se dará a atenção e receptividade na rede pública a esta população diante de eventuais problemas decorrentes daquela automedicação.

O papel social atribuído à pessoa transexual idosa (se é que há algum) é outro ponto que merece reflexão: passada a juventude como se dá a percepção social da existência na velhice? Seus direitos são reconhecidos? Sua vida é digna ou será caracterizada pela *nudez*, no sentido agambeniano de subtração do valor cidadão à vida (6), que a torna um fardo inescapável? A noção de vida nua (zoé), "vida sem nenhum valor" (6), parece aderir muito bem ao papel reservado à população transexual em sua velhice.

Esse questionamento é especialmente relevante quando se considera a situação concreta na qual vivem muitas pessoas transexuais. Para aquelas que se dedicam à prostituição, o envelhecimento pode representar um agravante para a sua subsistência, pois o estigma da velhice também se fará também presente para esse grupo, diminuindo

do, assim, as possibilidades de êxito naquela atividade. Diante disso, cabe perguntar: como sobreviverão? Quem as amparará? Nesse sentido é importante ressaltar a inexistência ou fragilidade dos vínculos familiares das pessoas transexuais. Muitas vezes, a perseguição de uma identidade de gênero compatível com o seu desejo acaba por enfraquecer ou romper os vínculos familiares até então existentes - devido ao estigma que acompanha esta transição - bem como o esgarçamento de seus laços sociais, inclusive com aquelas que, igualmente, partilham seu estigma, o que, muitas vezes, faz de velhice uma etapa de extrema solidão.

A concepção de Derrida (7) de "hospitalidade incondicional" traz elementos consistentes quando se trata refletir sobre o estigma que adere a "indivíduos e populações" marginalizadas porque percebidas como "não saudáveis" (8). A palavra *estigma*, por sua vez, é utilizada aqui na concepção de Goffman, para quem há três tipos de estigma nitidamente diferentes: i) *abominações do corpo*, ou seja, as várias deformidades físicas; ii) *as culpas de caráter individual*, "percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais ...inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental ...vício, homossexualismo"; iii) *os estigmas tribais de raça, nação e religião*, "que podem ser transmitidos através da linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família" (9).

A partir dessa definição dos tipos de estigma, Goffman analisa a percepção social do indivíduo estigmatizado e as conseqüências da internalização do estigma: "em todos esses exemplos de estigma ...encontram-se as mesmas características sociológicas: um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode impor-se à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus (10)". Afirma que "faltando o *feedback* saudável do intercâmbio social cotidiano com os outros, a pessoa que se auto-isola, possivelmente, torna-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa" (11).

Considerando essa definição de estigma e a análise das características sociológicas da relação com o estigmatizado, é fundamental lembrar a classificação da transexualidade como *disforia de gênero*, definição patológica bastante difundida, que acaba por consolidar ain-

da mais o estigma que pesa sobre a população transexual, tornando-a refém também do processo classificatório medicalizado. Para a *World Professional Association for Transgender Health* (WPATH), *distória de gênero* é o termo que substitui a classificação anterior *transexualismo* (12), e se caracteriza “pela forte e persistente identificação com o sexo oposto, bem como um persistente desconforto com o seu próprio sexo, ou a sensação de inapropriação do papel de gênero daquele sexo” (13).

Embora se reconheça a importância de tal discussão, este artigo não pretende questionar se a transexualidade é patologia ou se existe a patologização da transexualidade pelo imaginário social, mas estimular a discussão quanto à necessidade de assegurar os direitos das pessoas transexuais, que, cotidianamente, experimentam conflitos resultantes da tensão entre *identidade corporal* e *identidade de gênero* (14). Se, quando jovens, essas características lhes reservam a base da pirâmide social, ao se iniciar o processo de envelhecimento, os eventuais resquícios da tentativa de reconhecimento de direitos a esses sujeitos praticamente desaparecem, tornando-os literalmente “invisíveis” (15).

O que é ser *trans*?

Considerando os diferentes tipos de conflitos a que estão sujeitas as pessoas transexuais, interessam, em especial, à perspectiva aqui desenvolvida aqueles que relativos a “indivíduos e populações com instituições supra-individuais” (16), pois nessa interface tem-se a interação dessa população com as variadas instâncias do poder e seus dispositivos, como são, neste caso, aqueles da medicina e da saúde pública, que visam a enquadrar os transexuais em categorias dicotômicas que eles recusam (4).

O Estatuto do Idoso (17), promulgado em 2003, não contempla, em absoluto, qualquer menção à sexualidade, nem tampouco a questão mais específica da transexualidade, deixando de fornecer diretrizes sobre esse aspecto fundamental da vida humana. A inexistência, em termos de previsão de políticas públicas, de medidas voltadas à (trans) sexualidade da pessoa idosa, acaba por contribuir, significativamente, para ratificar a exclusão/invisibilidade das pessoas transexuais. Este

raciocínio justifica-se devido à centralidade que assume a percepção social quanto ao exercício da sexualidade na vida dessa mesma população e, igualmente, à importância que para ela adquire a adesão a uma identidade de gênero que se encontra em permanente estado de tensão com a sua "identidade corporal" (7). Desse modo, parece razoável supor que tenha a sexualidade um papel fundamental quando se discute a combinação entre envelhecimento e transexualidade.

Quando se procede à uma breve análise do que dizem alguns teóricos a respeito da conceituação da transexualidade, depara-se com aportes bastante significativos, os quais se esforçam para contemplar a complexidade. É o caso da escritora e ativista estadunidense Leslie Feinberg, (18) e o que denomina de "pluralidade trans". As variadas formas com que o fenômeno *trans* ocorre se dão devido a uma espécie de "aliança política entre todas aquelas pessoas que vivenciam, através de suas experiências pessoais, a variação de gênero, não se conformam às normas sociais que se aplicam aos homens e mulheres típicos, e sofrem a opressão política daí resultante" (19).

Anne Fausto-Sterling oferece, também, uma interessante análise quanto a uma provável impossibilidade de que *apenas* dois sexos sejam capazes de dar conta da pluralidade de gêneros a que pode pertencer o ser humano (20). Califia (21), teórico *queer* que tem uma vivência "radical" de transexualidade - é ele próprio quem se define como *uma pessoa transgênero bissexual* - advoga uma melhor compreensão de determinadas singularidades implicadas em uma pluralidade de desejos. Bornstein (22), teórica transexual, oferece a sua percepção desafiadora à "ideologia de gênero" por meio de questões relativas à identidade, orientação e desejo. Para ela, o termo *transgênero* é "um termo guarda-chuva aplicável a qualquer pessoa que quebre regras, leis, recomendações, ou protocolos de gênero" (23). Neste sentido, Judith Butler questiona:

"O que acontece ao sujeito e à estabilidade das categorias de gênero quando o regime epistemológico da presunção da heterossexualidade é desmascarado, explicitando-se como produtor e reificador dessas categorias ostensivamente ontológicas?" (24).

A autora retoma a crítica genealógica de Foucault – a qual “se recusa a investigar as origens do gênero (...) uma identidade sexual genuína ou autêntica”, para investigar “as apostas políticas, designando como origem e causa categorias de identidade que, na verdade, são efeitos de instituições, práticas e discursos cujos pontos de origem são múltiplos e difusos” (24). Assim, sob o guarda-chuva *trans*, verifica-se a existência de grande diversidade de população.

Método

Diante da constatação da diversidade de população auto definida como *trans*, é importante explicitar uma dúvida metodológica que diz respeito à validade de uma análise focada apenas um determinado grupo, tal como se deu para o desenvolvimento deste trabalho. Ao limitar o universo a um grupo específico da população transexual, aqueles que se valeram de diferentes recursos da biotecnociência para buscar alguma qualidade de vida, bem-estar físico e psicológico, como a cirurgia de redesignação sexual (CRS), o uso de hormônios e de silicone, deixando de lado os que não se valeram desses recursos, mas que se declaram, igualmente, *trans*, não se estaria induzindo um viés na abordagem? O mesmo raciocínio se aplicaria quanto à exclusão da população intersexual (ou hermafrodita).

Apesar destes questionamentos, decidiu-se limitar a análise à população que se submeteu ao recurso *radical* que representa a CRS, com especial foco na população transexual feminina. As razões para esta escolha decorrem da experiência adquirida com este grupo e da expressiva quantidade de publicações existente. Razão não menos importante é a busca por compreender como reage, em idade avançada, parcela da população que, de certa forma, abdicou de supostos “privilégios conferidos pelo pertencimento ao sexo masculino” (25).

Cabe explicar que por *radical* entende-se a exigência médico-legal de realização de cirurgia para mudança de sexo, imposta pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) (26), por meio da Resolução CFM 1.652/2002, a qual representa o terceiro vértice de um tripé que se sustenta igualmente na psicoterapia e no tratamento hormonal. O procedimento é efetivamente radical (e criticável) posto que já existem concepções legais outras que não impõem a cirurgia como condi-

ção para o reconhecimento de uma nova identidade ou sexo à pessoa transexual.

Esse é o caso da *Ley Reguladora de la Rectificación Registral de la Mención Relativa al Sexo de las Personas*, conhecida como Lei de Identidade de Gênero, promulgada em 2007, na Espanha. Em especial, o artigo 4, inciso 2, determina que os tratamentos médicos a que deverá se submeter o/a paciente:

"...para acomodar suas características físicas às correspondentes ao sexo reclamado ...não serão um requisito necessário para a concessão da retificação do registro quando concorram razões de saúde ou idade que impossibilitem seu seguimento e se aporte certificação médica de tal circunstância" (27).

Este direito assegurado não somente na Espanha, mas também em outros países, tem sido uma demanda de parcela da população transexual brasileira.

Outra dificuldade foi estabelecer que, embora limitado o foco à população transexual que se submeteu à CRS, não caberia discutir o direito a essa cirurgia ou o direito a uma identidade jurídico-legal daí decorrente, nem se seria esse um caso de disforia de gênero/patologia. Essa tripla desconsideração se deve à compreensão de que, *fait accompli*, faz-se urgente e necessário avançar um pouco a discussão no sentido de promover o questionamento sobre o atendimento às necessidades dessa população na rede pública; de uma pessoa transexual em processo de envelhecimento, que requer cuidados médicos.

O passo seguinte foi levantar a bibliografia sobre o tema. Se a produção acadêmica em língua estrangeira para a análise da relação entre transexualidade e envelhecimento ainda é relativamente pequena, a produção nacional é quase inexistente. O levantamento bibliográfico inicial buscou, em especial, artigos produzidos nos últimos cinco anos, inclusive em bases de dados como Scielo, Bireme, PubMed, Lilacs, bem como *websites* voltados para esta população. A Internet desempenhou importante papel.

A bibliografia sobre o assunto é de um crescente número de teóricos, que em diferentes campos de saber – e, em especial nos Estados Unidos – têm trazido reflexões consistentes sobre a problemática ex-

perimentada por aquela população. Muitos deles assumem a sua condição transexual, o que, na concepção do brasileiro James Green, pode produzir uma perspectiva não circunscrita à visão exterior, mas legitimamente interessada, rompendo assim com a visão exclusiva de pessoas não-transexuais sobre aquelas outras, transexuais (28).

Ao abordar a questão sob o prisma da homossexualidade masculina, Green afirma que se deve permitir que acadêmicos homossexuais ofereçam sua contribuição à academia ao investigar a problemática homossexual uma vez que, "apenas a visão do 'outro' não possibilita a narrativa dos fatos, bem como não assegura a neutralidade investigativa. É preciso dar voz àquela pessoa de quem sempre se falou". Neste sentido, Trevisan (29) deixa claro que, no Brasil, a maior parte dos estudos realizados sobre pessoas de orientação não-heterossexual por pessoas heterossexuais era francamente hostil e preconceituosa.

Os cuidados em saúde da população *trans*

Estudo realizado em 2004 na *New York University School of Medicine* sobre a habilidade de estudantes de Medicina em tratar de pacientes de orientação gay, lésbica, bissexual, e transexual, revelou que essas populações experimentam desconforto quando atendidas por médicos insensíveis às questões que podem afetá-las, bem como demonstram o pouco conhecimento desses profissionais sobre temas de saúde específicos desses grupos. Disto resulta as grandes dificuldades que enfrentam para receber o cuidado adequado às suas necessidades (30).

A *Gay & Lesbian Medical Association* (31) oferece uma relação de dez tópicos que devem ser consideradas pela população transexual quando buscarem cuidados médicos. Dentre eles, pode-se mencionar a maior sujeição a determinados tipos de câncer, seja de mama, de próstata, de fígado, no aparelho reprodutor – para transexuais masculinos ou femininos que não removeram seus órgãos devido à terapia hormonal, entre outros procedimentos e, estão igualmente sujeitas aos problemas cardiovasculares e de diabetes. O documento revela que pessoas transexuais sentem-se pouco à vontade para relatar aos médicos o seu histórico de saúde e, em especial, os relativos ao processo de transexualização (31).

A chamada Política Nacional do Idoso (2) representa muito pouco face às demandas próprias dessa população, seja porque se omite em relação à sexualidade das pessoas idosas, seja porque ignora aquelas pertinentes aos transexuais femininos. A ausência de referências à sexualidade pode acabar comprometendo a visibilidade e reconhecimento dos direitos das pessoas transexuais, além de reforçar ainda mais o estigma que reveste o exercício de sua sexualidade.

O recente reconhecimento por parte do Ministério da Saúde (MS) quanto à necessidade de inclusão de políticas públicas voltadas para a população de lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais (LGBT), na área de saúde pública, aponta para uma visão ampliada e integral da saúde, tal como inscrita na Constituição e nas Diretrizes do SUS (32). Essa compreensão da problemática possibilitará, talvez, o enfrentamento da complexidade dos determinantes sociais da vida e da saúde das pessoas e coletividades que, vivendo em estado de suscetibilidade, já não são apenas vulneráveis, condição comum a todos os mortais, mas, sim, vulneradas (9).

O recurso doloroso às diferentes e quase sempre precárias formas de acesso aos recursos das biotecnologias ao longo de suas vivências, no intuito de alcançar qualidade de vida e bem-estar físico e psicológico, é agravado pelo não-reconhecimento jurídico legal de sua demanda por uma identidade adequada a seu *status* e o elevado estigma de que são vítimas.

Exemplifica essa afirmação o documentário *Bombadeira* (33) que retrata o caso do uso indiscriminado de silicone industrial por transexuais para "construir" o "corpo dos sonhos". Esse corpo é esculpido por meio do uso de silicone, injetado por agulhas e seringas, sem qualquer assepsia e controle, na maior parte das vezes aplicado por outras transexuais em sessões grupais, colocando em risco a saúde dessa população. Nos diferentes depoimentos das transexuais entrevistadas é igualmente abordada a questão da automedicação com hormônios. Todas estas questões mostram a vulnerabilidade a que estão expostas por não terem ainda o reconhecimento necessário de suas especificidades em saúde.

Ao analisar a condição política atual de que desfruta a população de pessoas gays e lésbicas nos países desenvolvidos, Heaphy afirma que "podem ser decisivas para a negociação do processo de

envelhecimento e da qualidade de vida na terceira idade os recursos materiais, sociais e culturais" (34) de que dispõe esta população. Parece lógico que o mesmo raciocínio sirva para as pessoas transexuais. O reconhecimento de seus direitos se dá muito mais por meio de um processo exógeno, ou seja, uma reverberação do movimento internacional de demanda de direitos daquelas populações, as quais o glossário da *New Hampshire Transgender Resources for Education and Empowerment* classifica como "historicamente marginalizadas por sua sexualidade" (35).

Deste modo, o exercício dessa *potestas* fica contemplado no âmbito da bioética, definida como "ferramenta que visa resolver conflitos em campo moral quando tais conflitos resultam de ações humanas que têm, ou podem ter, efeitos significativos irreversíveis sobre outros seres humanos ou sistemas vivos em geral" (36). Corrobora tal pressuposto a afirmação de Arán e Peixoto sobre a prática reflexiva e ação prescritiva da bioética, que deve se estender à problematização de questões relativas à vulneração, como a transexualidade e o envelhecimento aqui discutidos:

"[S]e os dispositivos de poder nas democracias modernas conjugam estratégias biopolíticas com a emergência da força do poder soberano que transforma a vida em vida nua, é fato que a bioética deve ser um instrumento de proteção das pessoas vulneradas. No entanto, além do território do estado do direito, a bioética também deve poder penetrar nas zonas de indiferenciação, onde soberania e técnica se misturam, profanando a fronteiras biopolíticas e problematizando a própria condição de vulnerabilidade".

De maneira mais específica, pode-se reportar essa discussão à Bioética da Proteção:

"...que se aplicaria tão somente a sujeitos que não estão em condições de exercerem sua autonomia ao fazer escolhas que dizem respeito às suas existências. Neste caso de assimetria flagrante nas relações sociais, justificar-se-iam, em particular, medidas compensatórias" (38).

E não só. Schramm diz ainda que é devido à importância que adquire a saúde pública "que podemos enxergar um problema bioético, pois as políticas preventivas têm uma conotação biopolítica e efeitos de biopoder que configuram um espaço de conflitos" (39). No caso da problemática em tela, a Bioética de Proteção configura-se como ferramenta adequada à discussão, posto que

"...o fenômeno da transexualidade pode ser objeto de conflitos identitários (para o indivíduo/sujeito), de interesse e de valores (para os indivíduos em relação entre si), que são, justamente, as características pertinentes para que se possa falar em moralidade da transexualidade e abordá-la com as ferramentas da bioética" (40).

O Estado brasileiro tenta responder à problemática da transexualidade a partir do citado documento *Saúde da População de Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais*, que em suas *Estratégias de Gestão e de Ação*, recomenda:

"i) Fortalecer a atenção básica ampliando e garantindo o acesso à população GLBT, promovendo a integralidade e a equidade da atenção integral à saúde; e (ii) qualificar a atenção básica no cuidado aos idosos GLBT, dando continuidade ao processo de implantação e implementação da Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa e a atenção domiciliar humanizada ao idoso GLBT" (32).

Se fica claro no documento a necessidade de proteger esta população, que até então era invisível ao sistema, é importante notar, entretanto, que ele não tem a abrangência necessária para garantir o cuidado a esta população bastante diversificada. Neste sentido, é preciso fazer uma distinção entre "vulnerabilidade" e "vulneração", tal como propõe Schramm e assim como define essas categorias a Bioética da Proteção.

Para Schramm, a primeira é "uma característica universal de qualquer humano... uma potencialidade", e a segunda seria "uma situação de fato... devido a contingências como o pertencimento a

uma determinada classe social, a uma determinada etnia, a um dos gêneros ou, dependendo de suas condições de vida, inclusive seu estado de saúde" (41). Deste modo, pode-se e deve-se considerar estas populações como vulneradas e, por conseguinte, demandantes preferenciais da proteção do Estado. Também no âmbito jurídico vê-se a necessidade de distinguir "vulnerabilidade", "susceptibilidade" e "vulneração", o que permitiria uma categorização mais refinada dos níveis de sofrimento e de inclusão/exclusão, tal como aponta o modelo da Bioética da Proteção.

Como especificado, embora existam diferentes correntes tentando criar uma justificação para o fenômeno/vivência transexual - seja como escolha, desejo, necessidade, ou patologia/disforia de gênero - e façam dessa espécie de disputa nosográfica a sua *raison d'être*, o objetivo deste artigo é outro. Sustenta-se, tão somente, que é primordial assegurar o direito de tratamento à pessoa transexual em seu processo de envelhecimento, como realidade que se apresenta, face aos desafios representados pelas "forças políticas e jurídicas em campo" (42). A qualidade de vida e bem-estar físico e psíquico dessa população devem ser os objetivos a serem defendidos por todos. As políticas públicas devem contemplar as especificidades que a população transexual e idosa requer, de modo a dirimir seus diferentes e diversos problemas de saúde.

Considerações finais

A ênfase *tout court* na questão da dignidade da pessoa idosa, como recorrentemente afirmado no Estatuto do Idoso - desdobramento lógico-jurídico daquela Política Nacional -, por uma série de motivos, como a desinformação, o preconceito e a discriminação, não se traduz da mesma forma para o/a idoso/a transexual. Para essa população, se faz necessário o aprofundamento da discussão dos conceitos de "velhice", "saúde", "bem-estar físico e psíquico", "qualidade de vida", "acesso", "prevenção", e "promoção da saúde", uma vez que a nudez (zoé) de suas vidas é reforçada pela heteronormatividade que subsidia essas políticas (5). A heteronormatividade implica na assunção de que é a heterossexualidade a *regra* e que inexiste legitimidade em qualquer outro discurso normativo de sexualidade (43).

Discriminada, estigmatizada como doente mental, vitimizada pelos preconceitos relacionados aos idosos, não há perspectiva, ainda, dessa população ser percebida como pessoas em sua dignidade, que optaram por levar suas vidas de forma diferente de outras, ditas "normais". A culpabilização crescente de indivíduos e populações quanto ao estilo de vida que levam culmina em falta de cuidado e campanhas de cunho discriminatório, como as que se tem assistido em relação aos fumantes. Porém, se a maioria dos fumantes, embora discriminados, ao menos ainda têm um lugar social que deriva do status que lhe conferem outros atributos, o mesmo não se pode afirmar quanto à população transexual, que permanece discriminada e à deriva.

Diante do exposto, urge uma tomada de posição, pois, cada vez mais, transexuais femininos estão entrando na terceira idade. Equipes de saúde devem ser treinadas para atender a esta população. Campanhas contra o preconceito e a estigmatização devem ser empreendidas. Antes de tudo, todos devem sentir e compreender que as diferenças fazem parte do mundo e deve haver propósito em cada um de vencer cotidianamente seus preconceitos para que não afetem a saúde e a dignidade de quem optou por enfrentar não viver do mesmo modo que a maioria.

Referências

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.: Síntese dos Indicadores Sociais IBGE 2007. Disponível: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsoais2007/indic_sociais2007.pdf> Acesso: 19/03/2008.
2. Brasil. Política Nacional do Idoso. Lei n^o. 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Disponível: <http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume%20i/idosolei8842.htm>. Acesso: 15/07/2008.
3. Castel P-H. Algumas reflexões para estabelecer a cronologia do "fenômeno transexual" (1910-1995). São Paulo. Revista Brasileira de História 2001; 21(41): 47.
4. Barboza, HH, Schramm FR. Transexualidade: uma questão de saúde. Mimeo. p. 3. No prelo, 2008.
5. Braz M. Aceitação pragmática, otimismo utópico ou reflexão sistemática? Nano-biotecnologia, ética, psicanálise... e os testes preditivos de câncer de

- mama. Tese de Doutorado. Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, 2001. p. 189.
6. Agamben G. Estado de exceção. São Paulo: Boitempo, 2004.
7. Derrida J. Anne Dufourmantelle convida Jacques Derrida a falar da hospitalidade. Disponível:<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/271/27130211.pdf> Acesso :19/03/2008.
8. Schramm FR. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. Revista Brasileira de Bioética 2006; 2(2): 187-página final.
9. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.
10. _____. Op. cit. p. 14.
11. _____. Op. Cit. p. 22.
12. World Professional Association for Transgender Health - WPATH. Disponível: www.wpath.org. Acesso: 12/04/2008.
13. Ibid.
14. Bento B. A reinvenção do corpo. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.p. 5.
15. Arán M, Peixoto JrCA. Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. Revista de Saúde Pública 2007; 41(5):849-57.
16. Schramm FR. A moralidade da transexualidade: aspectos bioéticos. Apresentação oral na I Jornada sobre "Transexualidade e Saúde: a assistência pública no Brasil". Instituto de Medicina Social da UERJ/ Coordenação de Saúde Mental do Ministério da Saúde. 9 e 10 de setembro de 2005. Mimeo. p.2.
17. Brasil. Estatuto do Idoso. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Disponível: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/2003/L10.741.htm>. Acesso: 07/08/2008.
18. Feinberg L. Transgender liberation: a movement whose time has come. Disponível: <http://www.glbtc.com/social-sciences/transgender.html> Acesso: 21/03/2008.
19. _____. Op. cit. p. 12.
20. Fausto-Sterling A. Sexing the body: gender politics and the construction of sexuality. New York: Basic Books, 2000.
21. Califia P. Sex changes: the politics of transgenderism. San Francisco: Cleis Press, 1997.
22. Bornstein K. Gender outlaw: on men, women, and the rest of us. New York: Vintage Books, 1995.
23. _____. Op. cit. p.7.

24. Butler J. Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2003. p. 8-9.
25. Petrovic JE. Heterosexism. Youth, education, and sexualities. Sears JT. An international encyclopedia. Westport: Greenwood Press, 2005. p. 399.
26. Conselho Federal de Medicina . Resolução CFM 1.652/2002, arts. 4 e 6. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1652_2002.htm. Acesso: 12/08/2007.
27. Ley reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas en España, promulgada en 08/03/2007. Disponível: http://www.almendron.com/politica/congreso/2007/a_089-11.pdf. Acesso: 1/09/2008.
28. Green J. Entrevista não publicada, realizada em 03/06/2004, na PUC-Rio. Mimeo, 2004.
29. Trevisan JS. Devassos no paraíso: A homossexualidade no Brasil, da colônia à atualidade. Rio de Janeiro: Record, 2002.
30. Sanchez NF, Rabatin J, Sanchez JP, Hubbard S, Kalet A. Medical students' ability to care for lesbian, gay, bisexual, and transgendered patients. Medical Student Education 2006; 38(1), jan. Disponível: www.stfm.org/fmhub/fm2006/January/Nelson21.pdf Acesso: 21/03/2008.
31. Gay & Lesbians Medical Association. GLMA. Ten things transgender persons should discuss with their health care providers. Disponível: <http://www.glma.org/index.cfm?fuseaction=Page.viewPage&pageID=692>. Acesso: 21/03/08.
32. Brasil. Saúde da População de Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa: Brasília, fevereiro de 2008. Disponível: oglobo.globo.com/pais/arquivos/GLBTT.pdf Acesso: 21/03/08.
33. Alencar LC. Documentário: Bombadeira. Brasil, 2007.
34. Heaphy B. Sexualities, gender and ageing. Current Sociology 2007; 55(193): 19. Disponível: <http://csi.sagepub.com/cgi/content/abstract/55/2/193>. 2007>. Acesso: 05/11/2007.
35. New Hampshire Transgender Resources for Education and Empowerment Glossário. Disponível:http://transnh.net/_wsn/page7.html. Acesso: 21/07/2007.
36. Kottow M. Introducción a la bioética. Santiago: Editorial Universitária, 2005. p. 53.

37. Arán M, Peixoto JrCA. Op. cit: 849.
38. Schramm FR. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. Revista Brasileira de Bioética 2006; 2(2): 194. http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/htm/X%20-%20htm/biblio/htm_RBB/RBB%202-2/Art03.pdf (acesso em 21/Mar/2008).
39. _____. Op cit p. 190.
40. Bento B. Op. cit. p. 3.
41. Schramm FR. Op. cit p.191-192.
42. Bento B. Op. cit. p. 1.
43. Yep GA. Heteronormativity. Youth, education, and sexualities. Sears JT. An international encyclopedia. Westport/CT: Greenwood Press, 2005.

Recebido: 13/02/2008 Aprovado: 21/05/2008

Bioética, religião e promessas de cura: reflexões sobre o princípio da autonomia
Bioethics, religion and healing promises: reflections upon autonomy principle

Juliana Bernardes de Faria
Ministério da Saúde, Brasília, Brasil.
jubfaria@hotmail.com

Márcio Rojas da Cruz
Ministério da Ciência e Tecnologia, Brasília, Brasil.
marciorojas@gmail.com

Analú Dores Fernandes
Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Brasília, Brasil.
analufit@yahoo.com.br

Eliane Maria Fleury Seidl
Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.
seidl@unb.br

Resumo: A religiosidade está presente nos contextos de saúde–doença e observa-se com frequência a atribuição a Deus pela ocorrência e pela solução de problemas de saúde. Este estudo objetivou identificar, nas mensagens de programas televisivos da Igreja Universal do Reino de Deus (IURD), relações entre religiosidade e saúde, bem como refletir sobre as promessas de cura à luz da bioética, especificamente sobre temas como autonomia, heteronomia e alteridade. Tanto o conteúdo quanto a forma das mensagens transmitidas apresentaram características heterônomas, ferindo o princípio da autonomia: tenderam a coagir o telespectador a seguir regras de comportamento pregadas por essa religião, visando convencê-lo de que os problemas de saúde provêm de causas espirituais. O princípio da alteridade foi infringido pela desvalorização e pela desqualificação da medicina e de outras explicações religiosas.

Palabras-chave: Igreja Universal do Reino de Deus. Promessas de cura. Autonomia. Heteronomia. Bioética.

Abstract: The religiousness is present in the context of health-disease and it is frequently observed the attribution to God's intervention the solution of health problems. The study had the objective to identify, in the messages of television programs of the Universal Church of the Kingdom of God (UCKG), connections between religiousness and health, as well as to reflect upon the

healing promises under the light of the bioethics: autonomy, heteronomy and alterity. Both the content and the format of the messages presented heteronomous characteristics, harming the autonomy principle: they tended to coerce the viewer to follow behavioral rules preached by this religion, aiming to convince him or her that health problems come from spiritual causes. The alterity principle was assaulted by the devaluation and disqualification of medicine and other religious explanations.

Key words: Igreja Universal do Reino de Deus (Universal Church of the Kingdom of God). Healing promises. Autonomy. Heteronomy. Bioethics.

A religiosidade está intensamente presente nos contextos de saúde. Observa-se com frequência a atribuição a Deus tanto pela ocorrência como pela solução de problemas de saúde. Indivíduos com crenças religiosas recorrem comumente a elas como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los (1).

Essa associação é reforçada por raízes histórico-culturais muito antigas, ilustradas não apenas por mitos gregos e rituais indígenas, como também pela própria Bíblia, heranças que vêm influenciando a cultura ocidental até os dias atuais (2). A relação entre religiosidade – práticas, afiliações, crenças – e saúde tem sido investigada por muitos pesquisadores, tanto em sua dimensão física quanto mental (3, 4, 5, 6, 7, 8, 9).

O uso da religiosidade como forma de enfrentar ou lidar com problemas nem sempre traz benefícios (físicos ou psicológicos) para a saúde. Com base em estudos empíricos, Pargament e colaboradores (10) afirmam que religiosidade pode representar tanto uma estratégia de enfrentamento adaptativa como um elemento estressor, chegando até mesmo a intensificar a gravidade do problema em foco.

Contudo, observa-se que algumas religiões propagam com maior intensidade a crença de que a religiosidade traria a cura para as enfermidades, desvalorizando, muitas vezes, o conhecimento científico relativo ao processo saúde–doença, o que pode levar pessoas crédulas a buscar ajuda, e mesmo tratamento, apenas nessas instituições. Corroborando essa afirmativa, em estudo sobre a religiosidade de classes

populares urbanas, Rabelo (11) destacou o papel importante que os cultos religiosos parecem cumprir como agências terapêuticas junto a essas comunidades.

O caso da Igreja Universal do Reino de Deus

De acordo com a Igreja Universal do Reino e Deus (IURD), a cura divina faz parte dos planos de Deus para a humanidade (12). Diversas são as passagens descritas nas Sagradas Escrituras em que Jesus Cristo, segundo relato de evangelistas, realiza milagres. Os religiosos da IURD defendem a idéia de que essas manifestações do poder divino acontecem, ainda hoje, motivadas pela vontade de Deus e pela fé dos que crêem, inclusive para doenças de conseqüências graves, como Aids e câncer. Nesta religião, de acordo com Rabelo (11), a explicação da causa das doenças pauta-se na invasão ou na intrusão de entidades do mal e a cura envolveria, portanto, a expulsão em público desses agentes.

Assim, em cultos brasileiros da IURD realizados às terças-feiras, são promovidas as "Sessões do Descarrego" e as "Reuniões das Curas", quando os templos ficam completamente ocupados por pessoas que procuram a cura para si ou para seus entes queridos, com o propósito de se libertar dos "encostos". Segundo os pastores desta religião, gradativamente ocorre a superação das enfermidades e dos demais problemas, "desde que os fiéis se mantenham firmes na fé" (12).

Segundo Mariano (13), em estudo sobre a expansão da IURD no Brasil, a noção de fé nessa religião significa:

"Crer piamente no que os pastores pregam e agir conforme os ditames dessa pregação. Para provar a própria fé e granjear as recompensas decorrentes do exercício dessa virtude teologal, os fiéis são induzidos a realizar sacrifícios ou desafios financeiros. Até porque, promete-se, quanto maior o desafio, maior a retribuição divina. Para quem não é obreiro nem desempenha funções eclesiásticas, exercer tal fé significa fundamentalmente dar dízimos e ofertas à igreja. (...) Na condição de dizimistas e ofertantes, os fiéis almejam adquirir e exercer o direito de cobrar do próprio Deus o pronto cum-

primento de Suas promessas bíblicas: vida saudável, próspera, feliz e vitoriosa" (14).

Essa religião específica foi selecionada como objeto deste estudo por algumas razões. Primeira, pela vinculação direta entre religiosidade e saúde explicitada em seu sistema de crenças, como é ilustrado na missão da igreja divulgada em seu sítio eletrônico oficial:

"A principal missão da Igreja Universal do Reino de Deus é pregar a Palavra de Deus pelos quatro cantos da Terra, levando a **cura das enfermidades** [grifo nosso], a libertação dos espíritos malignos, a prosperidade, a restituição de famílias e a santificação de vidas para todos que buscam a Deus com sinceridade no coração"(12).

A segunda razão deve-se à facilidade que a população encontra para acessar informações relativas a cultos por meio de programas diários de televisão, sendo alguns direcionados especificamente ao tema saúde. Em terceiro lugar, pelo acelerado crescimento do número de evangélicos no país. Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostram que 2,6% da população brasileira eram evangélicos na década de 1940, atingindo 15,4% no ano 2000 (último Censo), dos quais 2.101.887 relataram filiação à IURD (15).

Por essas razões, é possível considerar que a análise do que vem sendo difundido pela IURD tem relevância social. Soma-se a isto o fato de que os cultos são transmitidos em rede aberta de TV, possibilitando acesso a expressivo contingente da população brasileira. Por ser a televisão um meio de comunicação de massa com grande potencial de formação de opinião, essa análise torna-se ainda mais relevante do ponto de vista da Bioética de Intervenção.

Essa nova proposta teórica – Bioética de Intervenção – defende a necessidade da aliança concreta entre a reflexão bioética e a realidade vivida pelos países denominados periféricos (em desenvolvimento ou emergentes), dando especial atenção à população vulnerável. A Bioética de Intervenção apresenta como moralmente justificável a priorização de políticas e decisões que privilegiem o maior número de pessoas pelo maior espaço de tempo possível e que resultem nas me-

lhores conseqüências para o todo da coletividade, ainda que a ação em si não contemple todos os setores da sociedade, visando a melhoria da qualidade de vida dos grupos mais vulneráveis (15).

Em face dos paradoxos éticos insustentáveis, constatados pelos indicadores sociais, a Bioética de Intervenção surge como uma nova análise epistemológica compromissada com a defesa dos direitos humanos universais. Uma vez que a assimetria de poder não deve ser aceita como uma conseqüência natural das diferenças constatadas entre os seres humanos, esta corrente propõe práticas intervencionistas que almejem a diminuição das iniquidades, dispensando especial atenção aos segmentos sociais excluídos da sociedade. Considerando a corporeidade como referência na análise de questões de ética e moral, a autonomia – e não a submissão por vulnerabilidade – seria a única justificativa para que alguém fosse submetido à experiência física do sofrimento. Ademais, os desejos da minoria dominante não devem apresentar valor superior quando comparados às necessidades da maioria dominada (16).

Cabe ressaltar que a televisão, como meio de comunicação de massa, tem papel importante nesse contexto. Assim, Burity (17) declara que “numa sociedade de mercado, diversas formas de mercadorização do discurso religioso são desenvolvidas, calculadamente, para conquistar fiéis (vide o sucesso dos neopentecostais e a ‘customização’ da mensagem religiosa por meio de programas voltados para públicos específicos)” (18). Segundo Bellotti (19), uma das principais razões para o crescimento desse tipo de religião no Brasil está no uso intensivo da mídia eletrônica e impressa. A IURD, por exemplo, adquiriu em 1989 a Rede Record de Televisão, composta por cerca de 30 emissoras, com cobertura nacional (20).

Em pesquisa sobre religião e mercado, Santana afirma ser crescente o interesse em estudos sobre a relação entre evangélicos e televisão, por diversas razões (20). Entre elas, destaca o fato de “ser o maior meio de comunicação da nossa época, por envolver cifras astronômicas e pelas imagens fortes e agressivas que as igrejas usam” (21). De acordo com o autor, “a mídia é o lugar da visibilidade atual, estar na mídia é existir, é ser comprado, é ditar normas, é atingir a consciência criando consenso... É em busca disso que a religião entra na mídia para poder continuar produzindo sentido” (22). Ressalta-se

aqui que, à diferença de programas de outras religiões, voltados à difusão do ensino doutrinário ou, predominantemente, à transmissão sermões e preleções teológicas, a IURD enfatiza o poder transformador de Deus na vida das pessoas por meio de testemunhos propagandísticos de curas, milagres, intervenções e bênçãos divinas variadas (13).

Autonomia, heteronomia e alteridade

A noção de autonomia surgiu na Grécia e estava relacionada com a política. O termo vem de *autos* (próprio) e *nomos* (regra, governo ou lei). A idéia de autonomia era relacionada apenas com a autogestão ou o autogoverno das cidades-estado gregas independentes. Posteriormente, o sentido do termo foi ampliado e incorporado às questões individuais, adquirindo diversos significados como direitos de liberdade, privacidade, escolha individual e liberdade da vontade (23).

Segundo esses autores, a autonomia não é um conceito estanque e permite várias interpretações tanto pelo senso comum quanto na filosofia contemporânea. Então, como outros conceitos filosóficos, autonomia também se especifica no contexto de uma teoria:

“Com este objetivo, começamos por aquilo que consideramos essencial à autonomia pessoal, enquanto distinta do governo político: o governo pessoal do eu, que é livre tanto de interferências controladoras por parte de outros como de limitações pessoais que obstam a escolha expressiva da intenção, tais como a compreensão inadequada. O indivíduo autônomo age livremente de acordo com o plano escolhido por ele mesmo, da mesma forma como um governo independente administra seu território e define suas políticas”(24).

Em saúde, autonomia é o poder que tem o usuário de decidir qual profissional escolher para atendê-lo, que tratamento aceita ou admite, seja por razão de credo ou não, determinando os seus interesses, que exerce de forma independente. Funda-se no respeito à pessoa humana, à individualidade, implicando o direito à escolha e à manifestação de vontade. Se a escolha de cada pessoa é decorrente do

exercício de sua autonomia, uma pessoa não tem o direito de impor sua vontade a outrem (25).

Em praticamente todas as teorias da autonomia, duas condições são consideradas essenciais para identificar um indivíduo como autônomo: a) a liberdade entendida como independência de influências controladoras; e b) a qualidade de agente como capacidade de agir intencionalmente.

A heteronomia, outro conceito a ser abordado, é o oposto da autonomia e abrange qualquer influência controladora exercida sobre a vontade que não seja motivada por princípios morais. Ações em decorrência de desejo, medo, impulso, interesse pessoal e hábito são tão heterônomas quanto ações manipuladas por terceiros ou coercivas (23).

No contexto da Saúde, Marchi e Sztajn (25) definem heteronomia como "o poder que se dá, ou que alguns profissionais pretendem ter, de determinar como seus pacientes devem se comportar, impondo sua vontade". Por exemplo, quando um médico tenta impor sua opinião em detrimento da do paciente, buscando convencê-lo de que deve se comportar da maneira que acha melhor, está agindo de forma heterônoma, infringindo a autonomia do paciente. Em outras palavras, mesmo quando há o cumprimento da regra sem adesão ou conformidade íntima, com o profissional de saúde exercendo poder de convencimento sobre o paciente, não se pode descartar a possibilidade de coação.

A alteridade, no entanto, oferece uma nova forma de encarar as relações sociais, de quebrar a forma autonomista individual comumente usada e de remodelá-la, construindo uma rede social: "assim, a máxima a minha liberdade termina quando começa a dos outros deixa de ter sentido, passando a ser substituída pela proposta de que a minha liberdade é garantida pela liberdade dos outros" (26).

De acordo com o teólogo Frei Betto (27), "a alteridade é a capacidade de apreender o outro na plenitude da sua dignidade, dos seus direitos e, sobretudo, da sua diferença. Quanto menos alteridade existe nas relações pessoais e sociais, mais conflitos ocorrem" (28). O autor observa que o ser humano tende a sobrepujar o outro ou partir do princípio de que "eu sei e ensino para ele. Ele não sabe. Eu sei melhor e sei mais do que ele" (28).

Sidekum (29), por sua vez, discute o tema da alteridade ante ao multiculturalismo. Afirma que a alteridade conquista enfoques novos diante das transformações sociais decorrentes do processo de globalização. O debate entre cultura e alteridade é balizado pelas identidades e diálogo entre culturas, e estas são vistas como espaços nos quais identidades são preservadas e promovidas para o interesse público. O oposto acontece quando interesses privados abarcam identidades em razão de seus próprios objetivos – o que pode desintegrar a cultura. Nessa tentativa de intercâmbio cultural, ocorre a difícil conjetura ética, que implica o reconhecimento do diferente, ou seja, da alteridade. Nesse sentido, a alteridade será discutida na presente pesquisa a partir do enfoque das redes sociais religiosas, potencializadas pelos cultos, bem como no diálogo entre ciência e religião, com seus diferentes conceitos e valores envolvidos no processo saúde–doença.

Método

O presente estudo teve os seguintes objetivos: analisar a relação entre religião e bioética no contexto da saúde, especificamente sobre promessas de cura; identificar, nas mensagens veiculadas em programas religiosos da Igreja Universal do Reino de Deus, relações entre religiosidade e saúde, principalmente vinculadas à cura de doenças; e refletir criticamente sobre os aspectos éticos envolvidos em promessas de cura feitas por representantes dessa religião e suas influências sobre a autonomia das pessoas em relação aos cuidados à saúde, considerando ainda os referenciais da heteronomia e da alteridade.

Amostra

Foram analisados três programas televisivos da Igreja Universal do Reino de Deus, de veiculação por canal aberto (Rede Record, Brasília – DF), com duração de 30 minutos cada (12h30 às 13h), transmitidos nos dias 5, 11 e 25 do mês de outubro de 2005 e apresentados por diferentes líderes religiosos. Estes programas foram escolhidos por abordarem a temática da saúde por meio da chamada Sessão do Descarrego. Os líderes eram dois Bispos e um Pastor da IURD, todos do sexo masculino e com idades em torno de 35 anos.

Procedimentos

Trata-se de pesquisa documental. Foram gravados em vídeo oito programas televisivos da Igreja Universal do Reino de Deus. Em seguida foram selecionados três deles, por terem sido conduzidos por líderes religiosos diferentes. Procedeu-se à transcrição de parte do discurso e de cenas relevantes para a análise do problema de investigação, relacionadas ao binômio religiosidade e saúde. Cada programa foi avaliado por dois pesquisadores independentemente, havendo a formação de duplas compostas de profissionais de diferentes áreas (psicologia, comunicação social e ciências biológicas). Em seguida, as análises foram comparadas e reavaliadas pela orientadora da pesquisa, a fim de garantir sua fidedignidade.

Análise dos dados

Os dados foram trabalhados por análise de conteúdo, aplicada aos discursos e às cenas veiculadas, após transcrição dos programas televisivos. Foram enfocadas apenas as falas e as cenas referentes à relação entre religiosidade e saúde, das quais foram identificadas categorias a partir da leitura independente dos pesquisadores. Após a obtenção de consenso entre os quatro pesquisadores sobre as categorias identificadas e sua definição operacional, procedeu-se à quantificação destas nos três programas, de modo independente, com a seleção de frases ilustrativas de cada uma delas (índice de concordância igual ou superior a 80% para a seleção de exemplos, nomeação e frequência das categorias). Por fim, os temas enfocados nas categorias foram analisados com base em aspectos bioéticos, especialmente relativos à autonomia, à heteronomia e à alteridade.

Resultados

Procedeu-se à análise do Programa Coisas da Vida, exibido diariamente pela Rede Record de Televisão, das 12h30 às 13h. O programa é um meio para divulgar a Sessão do Descarrego com o Banho de Luz, que ocorre no Templo Maior, todas as terças-feiras.

Definição das categorias

A análise qualitativa permitiu a identificação de nove categorias de acordo com o conteúdo relatado, nomeadas a seguir, com suas definições operacionais.

- Categoria 1: Fenômenos espirituais como causa de problemas de saúde e outros – Relatos que explicitem, direta ou indiretamente, uma relação de causalidade entre problemas e fenômenos espirituais e/ou religiosos.
- Categoria 2: Cura e/ou solução de problemas de saúde atribuídas ao poder divino intermediado pela IURD – Relatos que identifiquem a resolução de uma queixa/problema de saúde como consequência de ação ou força divina possibilitada pela participação em rituais da IURD.
- Categoria 3: Desvalorização da medicina no diagnóstico e/ou no tratamento de problemas de saúde – Falas que focalizam a limitação da medicina no diagnóstico e/ou no tratamento de problemas de saúde.
- Categoria 4: Reconhecimento da medicina ou de ciências afins na solução de problemas de saúde – Relatos que enfatizem aspectos positivos na busca pela medicina para solucionar problemas de saúde.
- Categoria 5: Contrapartida necessária – Cobrança de ações/conduitas como contrapartida por uma bênção recebida ou a ser alcançada.
- Categoria 6: Limitação humana na resolução de problemas – Relatos que enfatizam a incapacidade humana na resolução de problemas.
- Categoria 7: Disseminação de medo – Mensagens, acompanhadas ou não por imagens, que tenham como característica principal eliciar o sentimento de medo.
- Categoria 8: Propaganda institucional - Mensagens proferidas por representantes da IURD que explicitamente tentam levar os telespectadores à participação em seus cultos, utilizando linguagem de propaganda e marketing.
- Categoria 9: Desvalorização de outras explicações religiosas

sobre problemas de saúde – Relatos que identifiquem crenças e rituais da IURD como única possibilidade de solução de problemas de saúde, negando soluções de outras religiões.

Para ilustrar essas categorias, exemplos de falas características foram selecionados. Ilustra a categoria 1 o seguinte trecho, em que se pode observar na declaração de representante da IURD o estabelecimento de *relação direta entre causalidade de problemas de saúde e fenômenos espirituais*:

"A escuridão das trevas tem sido vista na vida de muitas pessoas por meio de doenças, miséria, separação. A falta de luz tem sido a causa da tristeza e depressão daqueles que se sentem impotentes diante dos problemas". *Vídeo de divulgação da Sessão do Descarrego/Banho de Luz, Programas 1, 2 e 3.*

A categoria 2, *cura pela IURD*, pode ser exemplificada em falas, tanto dos líderes religiosos quanto de fiéis em seus depoimentos, alegando explicitamente que a cura foi proveniente do poder divino intermediado pela participação em rituais da IURD:

"Fiel: Bispo, aqui eu já fui curada de várias coisas, já tive várias conquistas. Mas a coisa mais valiosa da minha vida foi a minha saúde. Cheguei queixando de tudo, eu tinha tudo: rinite, sinusite, tudo, e muita dor nas costas. E hoje eu já cheguei, e de todas as coisas eu já me liberei, mas hoje eu cheguei cansada, com um peso nas costas, muita dor nas costas, até respirar doía muito... Bispo: E o que aconteceu? Fiel: Passou! Bispo: Foi depois do Banho de Luz? Fiel: Foi depois do Banho de Luz! Bispo: Quem curou você? Fiel: Foi Jesus! Bispo: Palmas para Jesus!" *Diálogo entre Bispo A.S. e fiel em depoimento após o Banho de Luz, Programa 3.*

Em relação à categoria 3, *desvalorização da medicina*, esta foi identificada tanto em declarações de pastores, bispos e de participantes dos cultos, como em diálogos inseridos nas simulações:

“Mas um detalhe importante é que a pessoa que está sofrendo com dores, problemas de saúde, não está bem de saúde, procura a medicina e a medicina não consegue diagnosticar o que a pessoa tem, faz alguns exames, aparelhos são usados durante aqueles exames e não é constatado nada... Eles não foram preparados para lidar com problemas espirituais nem os aparelhos foram preparados para diagnosticar forças negativas”. *Pastor A.S., Programa 1.*

Outra categoria identificada nos relatos foi o *reconhecimento da medicina na solução de problemas de saúde*. O trecho abaixo ilustra essa categoria:

“Dentro da medicina existem grandes profissionais. Eu tenho um grande respeito, nós respeitamos muito a medicina, até porque eles desempenham um ótimo trabalho. Só que eles não foram preparados para lidar com problemas espirituais nem os aparelhos foram preparados para diagnosticar forças negativas.” *Pastor A.S., Programa 1.*

Cabe ressaltar que nas situações nas quais esta categoria foi identificada, observou-se que, na seqüência do discurso, freqüentemente era relatada alguma ressalva enfocando suas limitações na solução e/ou no diagnóstico de problemas de saúde.

A quinta categoria, *contrapartida necessária*, refere-se à relação de troca entre algo dado por Deus e comportamentos esperados dos fiéis. O seguinte trecho ilustra essa cobrança:

“Esse mal que estava no seu corpo saiu, mas para que você venha a prolongar esse bem-estar, para que você continue se sentindo bem, não é só vir à Igreja. Isso não é o bastante. Você vai ter que entregar a sua vida para Deus. Você vai ter que se voltar para Ele”. *Programa 2.*

Outra categoria observada nos programas focaliza a *limitação humana* na resolução de problemas, exemplificada no trecho abaixo:

"A verdade é que a luz, ela complementa o trabalho dos nossos olhos. Por mais que uma pessoa tenha a visão apurada, ela não pode enxergar sem o auxílio da luz. No escuro, você pode ter uma visão de águia que você não vai conseguir enxergar nada. Mas quando tem a luz, você consegue ver. Ora, assim também é no campo espiritual. Às vezes a pessoa não consegue entender o porquê de determinados problemas, a pessoa não consegue entender ou enxergar uma saída para o seu problema, uma solução para o seu problema e isso se deve ao fato de estar faltando a luz para ela." *Bispo A.S., Programa 2.*

A *disseminação de medo* refere-se à categoria 7, tendo sido identificada tanto em relatos verbais de representantes da IURD como em cenas apresentadas:

"Olha, amiga, vou ser bem sincero com a senhora: o seu sono todas as noites está sendo abraçado pelas forças negativas, seu sonho está sendo acometido pelas trevas. E se a senhora não tomar alguma medida, tomar alguma atitude, sabe o que vai acontecer? Posso ser bem sincero com a senhora? A tendência é piorar, pois as forças negativas são assim, elas vêm pra matar, roubar e destruir, então a tendência é piorar". *Pastor A.S., Programa 1.*

A oitava categoria – *propaganda institucional* – foi observada no discurso de líderes religiosos e também na vinheta de divulgação da Sessão do Descarrego:

"Agora eu quero que você acompanhe com muita atenção o que tem acontecido todas às terças-feiras. As pessoas têm recebido o Banho de Luz e alcançado o milagre". *Bispo A.S., Programa 3.*

E por fim, a nona categoria, desvalorização de outras religiões, pode ser ilustrada por:

“Lembrando que, quer seja você espírita, quer seja você católico, tenha você uma religião ou não, se você deseja um milagre, se você deseja alcançar os objetivos, então esteja juntamente conosco, para que o poder de Deus, a luz de Deus, ela venha se manifestar na sua vida”. *Pastor A.N., Programa 3.*

Frequência das categorias

Identificadas as categorias, foram levantadas sua frequência nos programas analisados. Considerando a totalização das categorias identificadas nos três programas, observou-se o expressivo predomínio de mensagens sobre curas e/ou soluções de problemas de saúde atribuídas ao poder divino intermediado pela IURD (30,50%), seguidas de propaganda institucional (16,31%) e fenômenos espirituais como causa de problemas de saúde e outros (13,48%). A quarta categoria mais prevalente foi a desvalorização da medicina (10,64%), proximamente seguida pela disseminação do medo (9,93%). As categorias para contrapartida necessária e limitação humana também apresentaram prevalências semelhantes (7,80% e 6,38%, respectivamente), ocupando a sexta e a sétima posição no quadro comparativo. As duas categorias que apresentaram menor frequência no total dos três programas analisados envolveram o reconhecimento da medicina (2,84%) e a desvalorização de outras religiões (2,13%).

Discussão

Analisando os resultados obtidos à luz dos referenciais da bioética, pode-se afirmar que tanto o conteúdo quanto a forma das mensagens transmitidas nos programas da IURD apresentaram características heterônomas, ferindo o princípio da autonomia, pois tenderam a coagir o telespectador a seguir as regras de comportamento pregadas por essa religião. Esta análise respalda-se, principalmente, na frequência observada de cinco categorias: fenômenos espirituais como causa de enfermidades, cura ou solução de problemas de saúde atribuídas ao poder divino intermediado pela IURD, contrapartida necessária, limitação humana na resolução de problemas e disseminação de medo.

A análise global dos programas permite concluir que a função

primordial destes parece ser o convencimento e a persuasão do telespectador de que seus problemas de saúde foram causados por forças espirituais negativas, que somente poderiam ser tratados/curados pela força divina, mediante a participação da pessoa em rituais como o Banho de Luz, realizados apenas nos cultos da IURD. Nessa perspectiva, simulações, depoimentos de participantes dos cultos e relatos dos líderes religiosos indicaram, de modo enfático e categórico, a limitação humana e da própria ciência médica na resolução desses eventos, reforçando a concepção de que o aparecimento e a solução para tais problemas estariam em algo externo à pessoa, como o afastamento das forças do mal, a intervenção de Deus, entre outras.

Se por um lado essas ações podem produzir algum bem-estar psicológico – como alívio, conforto e esperança –, é possível supor que a difusão dessa ideologia possa levar pessoas enfermas a crer que nenhuma outra conduta surtirá efeito, intensificando, assim, padrões de comportamento caracterizados por autocuidado insuficiente e procrastinação de busca de atenção adequada nos serviços de saúde. Estudos sobre psicologia e religião revelam que o envolvimento pouco adaptativo da religiosidade no processo de enfrentamento de eventos adversos (como doenças e agravos à saúde) pode estar associado à evitação do diagnóstico e do tratamento, podendo acarretar consequências danosas para as pessoas afetadas (4, 6, 30).

Um aspecto agravante que exemplifica o enfoque dogmático da IURD, é que em nenhum momento os pastores fizeram algum tipo de ressalva no sentido de que a religiosidade poderia não obter êxito, ou seja, deixar de curar algum tipo de doença. Estudiosos analisam, com propriedade, que se o sucesso não é alcançado, a causa do fracasso é atribuída ao próprio indivíduo, como apontado por Rabelo (11):

“Não é raro que tendo falhado em produzir uma mudança na maneira pela qual o doente percebe seu estado (isto é, não obtendo sucesso na expulsão do mal), os terapeutas pentecostais reorientam seu discurso e passam a enfatizar a condição de pecado do doente como obstáculo à cura” (31).

Ademais, os depoimentos veiculados sempre são de pessoas que parecem ter obtido algum tipo de sucesso, mesmo que apenas na so-

lução dos sintomas, transmitindo uma falsa idéia de que todos os que buscam o apoio religioso da IURD são curados. Essa atitude pode ser considerada tão antiética quanto a propaganda enganosa. Não obstante ser um programa religioso deve-se atentar para o seu caráter publicitário, confirmado pela alta freqüência de propaganda institucional durante os programas (segunda categoria observada em termos de freqüência), o que vai ao encontro da conclusão de autores como Mariano (13).

O contexto torna-se ainda mais grave por se tratar de programa diário, veiculado em TV aberta e em horário diurno, acessível a pessoas de todas as faixas etárias. Nesse sentido, não é possível desconsiderar seu potencial de manipulação ideológica, expresso por Assman (32), conforme citado por Alves (33): "As palavras são também mercadorias, com todo o seu potencial fetichizador... O importante é saber a que se referem e a utilidade e perigo eventuais de seu uso" (34).

De fato, não é exagero afirmar que essas mensagens podem acarretar danos e riscos à saúde, aumentando a vulnerabilidade dos cidadãos expostos a elas. Um aspecto a ser considerado é que as pessoas que têm se filiado a essa congregação são aquelas com condições socioeconômicas e educacionais mais desfavoráveis. Informações censitárias para as religiões de origem pentecostal (grupo ao qual a IURD pertence) indicam que 56,4% dos fiéis são do sexo feminino, 49,2% são pardos ou negros, 15,3% são analfabetos, 65,3% apresentam sete anos ou menos de instrução, 47,5% não estão exercendo atividade econômica e 68,6% têm rendimento mensal igual ou inferior a três salários mínimos. Os dados nacionais para estes mesmos indicadores mostram algumas semelhanças, mas ilustram realidades melhores para alguns deles: 50,8% são mulheres, 44,6% são pardos ou negros, 15,7% são analfabetos, 59,21% possuem sete anos ou menos de instrução, 43,42% não estão exercendo atividade econômica e 61,41% percebem rendimento mensal igual ou inferior a três salários mínimos (15). Esses indicadores populacionais revelam, então, uma situação de particular vulnerabilidade das pessoas que estão mais expostas às mensagens da IURD, caracterizada por renda e escolaridade abaixo da média nacional.

Ressalta-se, ainda, que pessoas desse segmento populacional provavelmente são as que têm menos acesso a serviços de saúde, sendo

usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS) quando adoecem, deparando-se com as eventuais precariedades e dificuldades no atendimento às suas demandas e necessidades de saúde. Essas características do sistema brasileiro parecem, então, favorecer a aceitabilidade das mensagens veiculadas pela IURD, ao prometerem solução relativamente fácil para as enfermidades que as acometem.

Outro aspecto coercivo, observado nos discursos analisados, foram as mensagens que visavam disseminar sentimentos de medo. Afirmações dos líderes religiosos enfocavam, repetidamente, a idéia de que se as pessoas não participassem dos rituais da IURD, e não se comportassem conforme suas regras, o "mal entraria em suas vidas" e, como conseqüência, teriam problemas de diversas naturezas. Cabe destacar que essas mensagens eram transmitidas por pessoas com grande poder de convencimento e persuasão (líderes religiosos com oratória e postura carismática semelhantes a de apresentadores profissionais de TV, vestidos de terno ou com roupas totalmente brancas, como a dos médicos), aspectos identificados na análise das imagens. Assim, frases deterministas, tom de voz enfático e exemplos dramáticos parecem aumentar o potencial de coerção desses discursos.

É importante salientar que o foco dos programas da IURD parece não ser a doutrinação de seus fiéis (transmitir ensinamentos religiosos), mas sim divulgar o culto da Sessão do Descarrego. Mariano afirma que "o proselitismo em rádio e TV constitui o mais poderoso meio empregado pela Universal para atrair rapidamente grande número de indivíduos das mais diversas localidades geográficas à igreja" (35). Vale lembrar que é durante os cultos realizados nos templos que se realiza a arrecadação financeira da IURD, pois "quem não paga o dízimo, advertem os pastores, rouba de Deus, que, na condição de dono de todas as riquezas existentes, exige de volta 10% dos recursos que concede aos seres humanos" (36).

Diante dessas condições, em que os fiéis talvez se encontrem com limitada capacidade de agir com discernimento e de modo intencional – condições *sine qua non* para o exercício da autonomia e, ainda, sob forte influência controladora, condição que também dificulta esse exercício, conclui-se que o princípio da autonomia se encontra seriamente infringido, com a balança da bioética se inclinando de modo inequívoco para a heteronomia.

Na perspectiva da alteridade como capacidade de apreender e respeitar o outro em suas diferenças (27,29) pode-se afirmar que a desvalorização das práticas da medicina e de outras explicações religiosas sobre problemas de saúde, bem como o modo explicitamente pejorativo em que rituais espíritas foram explorados nas simulações da IURD, caracterizam a violação de mais este conceito bioético. Em suma, veicula-se que apenas o referencial de crenças da IURD é válido, desqualificando as demais formas de explicar e buscar soluções para os fenômenos.

Outro aspecto a ser destacado é que a IURD difunde um conflito claro entre ciência e religião. Isto porque prega que a cura das doenças advém da filiação a suas crenças e seus rituais (ilustrado pelo fato de a categoria mais freqüente ter sido cura pela IURD), ao lado da desvalorização da medicina. Pode-se concluir, então, que quanto menos confiança o indivíduo é estimulado a ter em si próprio e na ciência, maior são sua vulnerabilidade e seu potencial de risco de tornar-se refém da coerção do discurso religioso, caracterizado pela exigência de contrapartidas (participação em cultos, pagamento de dízimos etc.) para a resolução dos seus problemas sociais e de saúde.

A liberdade de crença religiosa é um direito fundamental e inviolável, garantido a todos os brasileiros e a estrangeiros residentes no país pelo artigo 5º da Constituição Federal, que assegura o livre exercício de cultos religiosos e a proteção aos locais de cultos e de suas liturgias. Contudo, o senso de responsabilidade com a coletividade, enfatizado pela Bioética de Intervenção, desperta a preocupação com o que pode ser considerado manipulação da prática religiosa, motivada, possivelmente, por fins pouco idôneos, que podem chegar a gerar malefícios.

Esse processo, que tende a deturpar a confiança inerente à fé, pode ser classificado como uma forma de exacerbar a vulnerabilidade social e econômica de uma ampla parcela da população a qual, por não ter suas necessidades atendidas, tende a projetar suas expectativas em ideologias que produzam conforto, ao menos na dimensão psicológica. Ao escolherem uma religião que promete intervir (e melhorar) as circunstâncias de sua realidade objetiva, os fiéis sentem que estão agindo em prol de suas vidas, saindo da situação de meros vitimizados por uma ordem social injusta para a de atores na transfor-

mação dessas circunstâncias. No entanto, o que ocorre com frequência é que tal melhora restringe-se ao conforto da crença. Geralmente, o poder da fé, despertado por tais ideologias, não é, por si mesmo, suficiente para transformar a realidade objetiva, seja no que diz respeito às condições socioeconômicas ou mesmo aos problemas de saúde. Dessa forma, as pessoas são iludidas e acabam permanecendo na situação em que se encontram, mesmo quando tenham experimentado o alívio momentâneo da crença na ação capaz de alterar suas circunstâncias de vida.

Diante do exposto, recomenda-se que o tipo de informação veiculada nesses programas seja reavaliado por grupos da sociedade civil organizada, objetivando a tomada de providências. Sugere-se a utilização das mesmas regras de controle de propagandas, independentemente de o programa se intitular de cunho religioso, uma vez que neles são utilizadas estratégias de propaganda e *marketing*, veiculadas em TV aberta em todos os horários. Tal providência não pretende a censura religiosa, mas visa um processo de regulação, exercido pela própria sociedade, que objetiva o controle de estratégias de propaganda e *marketing* (inclusive de igrejas como a IURD), as quais concorrem para o recrudescimento da vulnerabilidade social, revelando-se, por isso, maleficientes aos indivíduos e à coletividade.

Referências

1. Pargament KI. God help me: toward a theoretical framework of coping for the psychology of religion. *Research in the Social Scientific Study of Religion* 1990; 2:195-224.
2. Botelho JB. *Medicina e Religião: conflito de competências*. Manaus: Metro Cúbico; 1991.
3. Chatters L. Religion and health: public health research and practice. *Annual Review of Public Health* 2000; 21:335-367.
4. Faria JB. *Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/Aids (tese)*. Brasília(DF): Universidade de Brasília; 2004.
5. Harrison MO, Koenig HG, Hays JC, Eme-Akwari AG, Pargament KI. The epidemiology of religious coping: a review of recent literature. *International Review of Psychiatry* 2001; 13:86-93.
6. Pargament KI. *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. New York: The Guilford Press; 1997.
7. Pargament KI, Park CL. Merely a defense? The variety of religious means

- and ends. *Journal of Social Issues* 1995; 51:13-32.
8. Siegel K, Anderman SJ, Schrimshaw EW. Religion and coping with health-related stress. *Psychology and Health* 2001; 16:631-653.
9. Tix AP, Frazier PA. The use of religious coping during stressful life events: main effects, moderation, and mediation. *Journal for Consulting & Clinical Psychology* 1998; 66:411-22.
10. Pargament KI, Zinnbauer BJ, Scott AB, Butter EM, Zerwin J, Stanik P. Red flags and religious coping: identifying some religious warning signs among people in crisis. *Journal of Clinical Psychology* 1998; 54:77-89.
11. Rabelo MC. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. *Cadernos de Saúde Pública* 1993; 9(3):316-325.
12. Igreja Universal do Reino de Deus. <http://www.igrejauniversal.org.br> (acesso em 8/Jun/2005).
13. Mariano R. Expansão pentecostal no Brasil: o caso da Igreja Universal. *Estudos Avançados* 2004; 18(52):121-138.
14. Mariano R. Op. cit. p.129.
15. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico. <http://www.ibge.gov.br> (acesso em 15/Set/2005).
16. Porto D, Garrafa V. Bioética de Intervenção: considerações sobre a economia de mercado. *Bioética* 2005; 13(1): 111-123.
17. Burity JA. Mídia e religião: os aspectos continuam a rondar.. <http://www.comciencia.br/reportagens/2005/05/14> (acesso em 6/Jun/2005).
18. Burity JA. Op. cit. p.2.
19. Bertolli KK. Mídia, religião e história cultural. *Revista de Estudos da Religião* 2004; 4:96-115.
20. Santana LKA. Religião e mercado: a mídia empresarial religiosa. *Revista de Estudos da Religião* 2005; 1:54-67.
21. Santana LKA. Op. cit. p.55.
22. Santana LKA. Op. cit. p.65.
23. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York: Ed. Oxford; 2001.
24. Beauchamp TL, Childress JF. Op. cit. p.138.
25. Marchi MM, Sztajn R. Autonomia e heteronomia na relação entre profissional de saúde e usuário dos serviços de saúde. *Revista Bioética* 1998; 6(1):39-45.
26. Goldim JR. Alteridade. <http://www.bioetica.ufrgs.br/alteridade.htm> (acesso em 6/Jun/2005).
27. Betto (Frei). Pós-Modernidade e novos paradigmas. *Revista Reflexão* 2000; 3:5-10.
28. Betto (Frei). Op. cit. p.8.
29. Sidekum A. *Alteridade e Multiculturalismo*. Ijuí: Unijuí; 2003.
30. Faria JB, Seidl EMF. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 2005; 18:3.

31. Rabelo MC. Op. cit. p.320.
32. Assmann H. A igreja eletrônica e seu impacto na América Latina. Petrópolis: Vozes; 1986.
33. Alves CAR. O fenômeno da igreja eletrônica: Deus está no ar (tese). Florianópolis(SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2000.
34. Alves CAR. Op. cit. p.15.
35. Mariano R. Op. cit. p.130.
36. Mariano R. Op. cit. p.129.

Recebido: 04/02/2008 Aprovado: 27/03/2008

Resenha de livros

Esta seção destina-se à apresentação de resenhas de livros de interesse para a bioética

Brincando de Deus: Bioética e as marcas sociais da genética

SANCHES, M.A.

São Paulo: Ave Maria, 2007.

ISBN 978-85-276-1185-5

" É um momento de tomada de consciência importante, é momento onde Deus recua e entrega aos humanos um pouco mais, o futuro de toda a criação. A tecnologia é querida por Deus, visto que nasce da capacidade humana querida por Deus. Apenas conservar, sem evoluir é traição aos desígnios divinos, agir de qualquer modo, correndo o risco de acrescentar ainda mais dor à criação é igualmente traição. Podemos concluir que 'brincar de Deus', na reta perspectiva cristã, é cuidar da criação, com a intenção de aliviar a dor de cada um dos seres vivos, privilegiando os mais pobres e vulneráveis."

O livro *Brincando de Deus: Bioética e as marcas sociais da genética* é uma fonte de conhecimento digna de ser visitada por todos àqueles interessados em produzir reflexões em torno do tema Bioética. Numa linguagem acessível e cativante, Sanches nos convida a reflexão sobre temas de grande relevância e porque não dizer provocantes para os amantes da ciência e da religião.

Mário Antonio Sanches, é Doutor pela Escola Superior de teologia de São Leopoldo (RS) e Mestre em Antropologia Social pela UFPR. É especialista em Bioética. Diretor do programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* – Mestrado em Teologia da PUCPR, onde também é professor de Teologia Moral e Bioética no Bacharelado em Teologia. É um defensor ímpar do diálogo entre Teologia e outras áreas do conhecimento e é na Bioética que Sanches vislumbra esta realidade.

O livro foi lançado em 2007 pela editora Ave Maria. Resultado de dez anos de reflexão, pesquisas, debates e estudos sobre o assunto, torna-se uma referência obrigatória para as produções científicas nas áreas de Bioética, Genética, Ética e Moral, Sociobiologia, Religião

e Ciência, Evolução e Criação, Eugenia. Sanches procura também mostrar um Deus próximo do ser humano, capaz de compartilhar com a criatura o poder de criar.

O livro está estruturado em cinco capítulos, onde já no início, o leitor é convidado a fazer um breve e importante passeio pelo campo da genética, onde terá acesso a informações sobre o Projeto Genoma Humano, partindo do princípio que a compreensão do mesmo facilitará a assimilação da própria realidade da genética. Assuntos como: a linguagem utilizada pela genética, eugenia, Genoma Humano, revisão antropológica – quem somos e a compreensão que temos de nós, o desafio cristão frente a biotecnologia e a “Medicina preditiva” são um prato cheio para reflexões sobre a atualidade.

Mestre na arte de unir palavras, Sanches transformou textos, assuntos científicos, muitas vezes renegado a um seletivo grupo de intelectuais, numa agradável e prazerosa leitura, onde os leigos poderão ter contato com um material argumentativo com um rigor invejável, porém compreensível.

A beleza intelectual nesta obra está em trazer à tona o diálogo entre Religião e Ciência, buscando sempre o que as aproxima e claro, que beneficiem o mais interessado neste diálogo: o ser humano. Com certeza é uma bandeira que muitos irão defender, assim como defende Sanches em sua brilhante obra – Brincando de Deus: Bioética e as marcas sociais da genética.

Marciel Colonetti

Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUCPR, Curitiba, Brasil
mcolonetti@gmail.com

Atualização Científica

Esta seção destina-se à apresentação de resumos e comentários de artigos científicos recentes.

CHUNG y et al. Human embryonic stem cell lines generated without embryo destruction.

Cell Stem Cell 2008; 2(2):113-7.

As polêmicas que circundam a questão da utilização de células-tronco, aquelas obtidas a partir de produtos de intervenções biotecnológicas sobre a procriação humana, fundam-se, por vezes, na inadequada apropriação de conceitos biológicos. Os pormenores técnicos, se não compreendidos, ameaçam a clareza de qualquer argumentação de cunho bioético. A escolha do artigo para esta atualização é proposital: rico em alusões a genes, técnicas e metodologias. Ainda que aparentemente inacessível ao leitor não iniciado, traz informações importantes sobre novos caminhos para manipulação de células-tronco de origem embrionária.

Robert Lanza, um importante pesquisador em biomedicina regenerativa, orienta essa pesquisa. Seu grupo já havia demonstrado em 2006 que existe a possibilidade de obter novas linhagens de células tronco a partir de blastômeros (células presentes nas primeiras fases de formação de embriões). Todavia, a metodologia utilizada era destrutiva, uma vez que desfazia o arcabouço estrutural dos embriões ex-utero. Além disso, a técnica era pouco eficiente, uma vez que, apenas um pequeno percentual de blastômeros obtidos diferenciava-se em tipos celulares adequados. A maioria das células seguia um caminho de diferenciação que não atendia as expectativas dos pesquisadores.

Neste artigo é feita uma atualização técnica em resposta a uma demanda social crescente: é possível obter blastômeros sem destruir o embrião? Lanza e sua equipe respondem com um ressonante sim. Obtiveram blastômeros utilizando a mesma tecnologia utilizada para realizar biópsias em embriões ex-utero, isto é, pelo rompimento localizado da zona pelúcida (membrana que envolve o embrião) com posterior sucção de um blastômero por uma micropipeta. Mas a novidade não está na biópsia em si, mas na comprovação que as células

obtidas poderiam se diferenciar em hESC (human embryonic stem cells) quando cultivadas em condições apropriadas.

O sucesso da nova abordagem repousa em duas circunstâncias: a reprodução de condições de cultura similares ao nicho das células no embrioblasto (inner cell mass ou ICM) e a manutenção das células obtidas em estágio indiferenciado. Esta última condição permite o congelamento das células, bem como sua correta diferenciação, quando sob indução. Segundo os autores, aos embriões biopsiados foi permitida diferenciação até o estágio de blastocisto. Os blastômeros removidos foram utilizados em uma série de três experimentos que serão descritos brevemente, a seguir.

O primeiro grupo de experimentos tinha por finalidade a demonstração da capacidade de diferenciação, *in vitro*, de blastômeros obtidos por biópsia. Um grupo de 26 embriões foi selecionado. De modo resumido, os procedimentos experimentais foram realizados em quatro passos. O primeiro passo foi a obtenção e cultivo dos blastômeros obtidos por biópsia, que foram co-cultivados com seus respectivos embriões em meio apropriado por um período de até 24h. Provavelmente, durante este período, os embriões tenham liberadas substâncias biologicamente ativas, que afetaram o desenvolvimento dos blastômeros. O segundo passo foi o cultivo dos embriões em novo meio de cultura, após o co-cultivo, a fim de que continuassem seu desenvolvimento, comprovando sua higidez. Paralelamente, a maioria dos blastômeros também seguiu desenvolvimento normal, atingindo estágio de quatro ou oito células. Estes agregados de células foram transferidos a um novo meio de cultura que continha fibroblastos de embrião de camundongo. Foram acrescidas ao meio de cultura laminina e fibronectina, substâncias comuns no arcabouço de tecidos. Após um dia de cultivo, foram adicionadas células-tronco embrionárias dotadas de fluorescência (GFP-hESC) provenientes de outra fonte, uma forma de acompanhar a normalidade do desenvolvimento dos blastômeros. O experimento gerou somente uma nova linhagem de células-tronco embrionárias.

Para o segundo grupo de experimentos foram propostas pequenas variações na metodologia original. Reduziu-se, por exemplo, o tempo de co-cultivo dos blastômeros com seus embriões. Aparentemente, a taxa de sucesso em se obter novas linhagens de células-tronco em-

brionárias foi maior: 20% dos blastômeros diferenciaram-se. Desta forma demonstrou-se que existe a possibilidade de reduzir a exposição de embriões a condições de cultura.

Para comprovar que houve, de fato, sucesso na obtenção de linhagens de células-tronco, os autores induziram a diferenciação das células *in vitro* e *in vivo* (injeção em rim de camundongo). Ao verificar os resultados do teste através de microscopia de fluorescência, encontraram os marcadores moleculares (algumas proteínas que funcionam como fatores de transcrição de genes) específicos para as linhagens embrionárias, além de terem demonstrado que não houve contaminação com as células marcadas para fluorescência (GFP-hESC).

Uma vez tendo demonstrado que os critérios de segurança para obtenção de novas linhagens de células-tronco embrionárias poderiam ser melhorados, ainda restava um critério de segurança a ser testado: a exposição dos blastômeros biopsiados a células derivadas de outras fontes que não o embrião originário. Além disso, restava a questão de quais estímulos seriam de fato necessários para a derivação dos blastômeros em novas linhagens celulares. Assim, não foi realizada a co-cultura dos blastômeros com células-tronco embrionárias de outra fonte. A taxa de sucesso foi de 50%.

Os autores acompanham o desenvolvimento das linhagens de células-tronco obtidas através de técnicas de imuno-marcação para fluorescência, bem como realizaram posterior cariotipagem das células, a fim de verificar estabilidade dos cromossomos e a correta multiplicação celular. Todos os resultados apresentaram-se promissores.

Por fim, os autores fazem algumas considerações técnicas e éticas sobre seus resultados: o sucesso da nova metodologia é similar ao das metodologias que lançam mão de processos que destroem embriões para obter células-tronco embrionárias. A simples adição de substâncias, como a laminina e a fibronectina, parece fornecer as condições necessárias e suficientes para simular o nicho ideal para a obtenção de linhagens de células-tronco embrionárias. Não há, aparentemente, necessidade de cultivar os blastômeros obtidos por biópsia com outras células-tronco embrionárias, na maioria das vezes derivadas da desagregação de embriões.

O artigo representa um importante salto qualitativo na compreensão das condições de desenvolvimento de células-tronco embrionárias.

rias. Para as atuais discussões bioéticas sobre a utilização de embriões em pesquisa torna-se um marco: não é preciso destruir embriões a fim de obter células-tronco embrionárias. Dois incômodos ainda permanecem: um quesito de biossegurança, em função do uso de células de camundongo no método; e um quesito de cunho bioético, uma vez que os embriões que foram biopsiados para a obtenção dos blastômeros permanecem congelados. As técnicas avançam, resolvendo alguns anseios éticos da opinião pública. Cabe aos bioeticistas maximizarem seus esforços para acompanhar tais desenvolvimentos, atualizando os argumentos utilizados em suas discussões.

Natan Monsores de Sá

Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília

monsores@unb.br

Documentos

Esta seção destina-se a apresentar documentos de interesse relevante para a bioética

Apresentação

Visando a garantia, a proteção e a promoção de direitos relativos à saúde da mulher, foi editada, em abril de 2008, a Lei nº 11.664, que trata da "efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)". Com isso, impôs-se ao SUS, dentre outros deveres, a obrigação de realizar exame citopatológico do colo uterino em todas as mulheres que já tenham iniciado sua vida sexual, independentemente da faixa etária, e o exame mamográfico a partir dos 40 anos de idade.

A garantia desses direitos mediante a elaboração de uma Lei especificamente voltada para um grave problema referente à saúde da mulher, evidencia a iniciativa interventiva do Estado, no que diz respeito à concretização do direito humano à saúde, previsto na Constituição Federal.

A prevenção correta e o diagnóstico precoce contribuem diretamente para a eficácia do tratamento e, conseqüentemente, para a redução da mortalidade. Todavia, dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística revelaram que, entre 2001 e 2003, a cobertura de mamografia das mulheres acima de 50 anos foi de 41,2%, sendo que 49,7% das mulheres nesta faixa etária nunca foram submetidas a um exame mamográfico. No Brasil, a realização desse exame está associada à classe social e ao nível de escolaridade. Em 2003, apenas 24,3% das mulheres com mais de 24 anos e que não tinha nenhuma instrução fizeram o exame, contra 68,1% das mulheres com 15 anos ou mais de escolaridade. Face a essa realidade, tornou-se necessário a intervenção do Poder Público para proteger e assegurar o direito à saúde das mulheres.

A iniciativa do Estado, ao obrigar o sistema público de saúde à realização de exames citopatológico e mamográfico, é convergente com a premissa da Bioética de Intervenção, enquanto ética pública apli-

cada, comprometida com os indivíduos e grupos mais vulneráveis, que se volta, sobretudo, para a consolidação dos direitos humanos e da justiça social. Trata-se de uma vertente da Bioética que apresenta como solução para os problemas persistentes, dentre outras propostas, a elaboração e efetivação de programas de promoção da saúde cujo escopo é direcionar a intervenção social em direção aos determinantes sociais, econômicos, políticos e comportamentais de saúde.

No que concerne ao Estado e à sua relação com o indivíduo, o foco deve ser, dentre outros, o exercício dos direitos humanos, a redução das desigualdades sociais e a promoção da saúde de populações vulneráveis.

Considerando a realidade hoje vivenciada por grande parcela das mulheres de baixa renda, a qual sofre privações de todas as ordens, tanto na esfera social quanto política e econômica, em virtude do Estado não lhes assegurar os direitos essenciais, torna-se necessário e urgente que haja intervenções estatais para reduzir a desigualdade no acesso a bens e serviços de saúde.

Assim, pode-se afirmar que a necessidade de se respeitar, proteger e promover o direito à saúde, justifica medidas de intervenção por parte do Estado, relativas à prevenção e redução da mortalidade em decorrência do câncer de mama e de útero.

Luana Palmieri França Pagani

Aline Albuquerque Sant'Anna de Oliveira

Consultoria Jurídica do Ministério da Saúde

Referências

1. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer, o câncer de mama é o segundo tipo de câncer mais freqüente no mundo e o mais comum entre a população feminina, tendo causado 10.950 óbitos em 2006, seguido do câncer de útero, que totalizou 4.602 mortes de mulheres brasileiras. Disponível em: www.inca.gov.br. Acesso em: 14 mai. 2008.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Amstras por Domicílio. Acesso e utilização dos serviços de saúde. 2003. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2003/saude/saude2003.pdf>. Acesso em: 14 mai. 2008.
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Amstras por Domicílio. Acesso e utilização dos serviços de saúde. 2003. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoer>

endimento/pnad2003/saude/saude2003.pdf Acesso em: 14 mai. 2008.

4. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética*. Brasília, 13 (1): 124-35, 2005.

LEI Nº 11.664, DE 29 DE ABRIL DE 2008

Dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º As ações de saúde previstas no inciso II do caput do art. 7º da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, relativas à prevenção, detecção, tratamento e controle dos cânceres do colo uterino e de mama são asseguradas, em todo o território nacional, nos termos desta Lei.

Art. 2º O Sistema Único de Saúde - SUS, por meio dos seus serviços, próprios, conveniados ou contratados, deve assegurar:

I - a assistência integral à saúde da mulher, incluindo amplo trabalho informativo e educativo sobre a prevenção, a detecção, o tratamento e controle, ou seguimento pós-tratamento, das doenças a que se refere o art. 1º desta Lei;

II - a realização de exame citopatológico do colo uterino a todas as mulheres que já tenham iniciado sua vida sexual, independentemente da idade;

III - a realização de exame mamográfico a todas as mulheres a partir dos 40 (quarenta) anos de idade;

IV - o encaminhamento a serviços de maior complexidade das mulheres cujos exames citopatológicos ou mamográficos ou cuja observação clínica indicarem a necessidade de complementação diagnóstica, tratamento e seguimento pós-tratamento que não puderem ser realizados na unidade que prestou o atendimento;

V - os subseqüentes exames citopatológicos do colo uterino e ma-

mográficos, segundo a periodicidade que o órgão federal responsável pela efetivação das ações citadas nesta Lei deve instituir.

Parágrafo único. Os exames citopatológicos do colo uterino e mamográficos poderão ser complementados ou substituídos por outros quando o órgão citado no inciso V do caput deste artigo assim o determinar.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor após decorrido 1 (um) ano de sua publicação.

Brasília, 29 de abril de 2008; 187º da Independência e 120º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA
José Gomes Temporão

Normas Editoriais

PORTUGUÊS

Serão aceitos trabalhos para as seguintes seções:

- Artigos originais – produção de natureza conceitual, documental ou resultante de pesquisa empírica, no campo da ética, ou revisão crítica relacionada a esta temática; submetidos ao Conselho Editorial.

- Resenha de livros - apresentação e análise de publicações recentes; a critério dos editores.

- Atualização científica - resumo e comentários de artigos científicos recentes; a critério dos editores.

- Relação de teses, dissertações e monografias.

Requisitos para apresentação de trabalhos

- Serão aceitos artigos originais, resenhas de livros ou atualização científica em português, espanhol e inglês. Em cada caso devem ser seguidas as regras ortográficas correntes do idioma escolhido.

- Os trabalhos apresentados devem ser enviados por meio eletrônico, email, disquete ou CD, em processador de texto compatível com Windows.

- Os trabalhos submetidos não podem ter sido encaminhados a outros periódicos.

- As opiniões e conceitos apresentados nos artigos, assim como a procedência e exatidão das citações são responsabilidade exclusiva do(s) autor(es)

- As colaborações individuais de cada autor na elaboração do artigo devem ser especificadas ao final do texto (ex. DJ Kipper trabalhou na concepção do trabalho e na revisão final e G Oselka, no delineamento e aplicação da pesquisa).

- A revista não publicará gráficos, tabelas ou fotografias.

- Os artigos publicados serão propriedade da RBB, sendo autorizada sua reprodução total ou parcial em qualquer meio de divulgação, impressa ou eletrônica, desde que citada a fonte.

Identificação de artigos originais

- O artigo deve ser precedido do título no idioma utilizado no texto, em caixa baixa, seguido, quando for o caso, por sua tradução em inglês, em itálico e negrito.

- Sob o título devem constar o(s) nome(s) do(s) autor(es), a instituição à qual está(ão) ligado(s), a cidade, estado e país.

- A identificação deve trazer ainda o endereço eletrônico do(s) autor(es).

Formatação de artigos originais

- Após a identificação, os artigos em português ou espanhol devem trazer um resumo conciso, com um máximo de 1.200 caracteres no idioma original, além de sua tradução para o inglês (abstract) com a mesma característica. Aos artigos submetidos em inglês solicita-se apenas o abstract.

- Cada resumo deve ser acompanhado de no mínimo quatro e no máximo de seis

palavras-chave, descritoras do conteúdo do trabalho, apresentadas no final do resumo na língua original e em inglês (key words).

- Notas de rodapé: deverão ser apresentadas no formato de pé de página, sem ultrapassar cinco linhas, seguidas de autor e data.
- O tamanho limite dos artigos é de 8.000 palavras, formatado em papel A4, letra Times New Roman, tamanho de fonte 12, espaço 1,5, com margens de 2,5cm.
- O limite de palavras inclui o texto e referências bibliográficas (a identificação do trabalho e o resumo são considerados à parte).
- Sugere-se que os textos sejam divididos em seções, com os títulos e subtítulos, quando necessário. Cada uma dessas partes ou sub-partes deve ser indicada apenas com recursos gráficos como negrito, recuo na margem em subtítulos nunca por numeração progressiva.
- As citações não deverão exceder cinco (5) linhas e não devem ser consecutivas.
- Quando um autor for citado no corpo do texto, colocar unicamente o número da referência, em fonte normal sem subscrito, entre parênteses.
- Documentos no corpo do texto devem ser citados em itálico.
- A publicação de trabalhos de pesquisa envolvendo seres humanos é de inteira responsabilidade dos autores e deve estar em conformidade com os princípios da Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000), além de atender a legislação específica do país onde a pesquisa foi desenvolvida.

Os editores reservam-se o direito de promover alterações de ordem normativa, ortográfica e gramatical nos textos com vistas a manter o padrão culto da língua e a melhor compreensão dos artigos, respeitando, porém, o estilo dos autores. As provas finais não serão enviadas aos autores.

Nomenclatura

- Devem ser observadas as regras de nomenclatura biomédica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.
- Não serão aceitas abreviaturas no título e no resumo.
- A designação completa à qual se refere uma abreviatura deve preceder a primeira ocorrência desta no texto, a menos que se trate de uma unidade de medida padrão.

Agradecimentos

- Quando for necessário, o(s) agradecimento(s) deve(m) ser colocado(s) ao final do texto, imediatamente antes das referências bibliográficas, em itálico.
- Da mesma forma, quando o trabalho for uma adaptação de palestra ou conferência. Nesse caso especificar o evento, local e ano.

Referências

- As referências devem ser numeradas de forma consecutiva, de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto.
- As referências devem ser identificadas por número arábico (1).
- As referências citadas devem ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos (<http://www.icmje.org>).
- Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o Index Medicus

(<http://www.nlm.nih.gov/>).

- O nome de pessoa, cidades e países devem ser citados na língua original da publicação.
- Todas as referências citadas no texto devem fazer parte das referências bibliográficas. Títulos de livros, locais e editoras não devem ser abreviados.
- Nas referências, artigos com vários autores devem incluir até seis (6) nomes seguidos de et al. quando exceder esse número.
- Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

ESPAÑOL

Se aceptan trabajos para las siguientes secciones:

- Artículos originales – producción de naturaleza conceptual, documental o resultante de investigación empírica, en el campo de la ética, o revisión crítica relacionada con esta temática; deben ser aprobados por el Consejo Editorial.
- Reseñas de libros – presentación y análisis de publicaciones recientes; deben ser aprobadas por los editores.
- Actualización científica – resumen y comentarios de artículos científicos recientes; los textos deben ser aprobados por los editores.
- Relación de tesis y monografías.

Requisitos para la presentación de trabajos

- Se aceptarán artículos originales, reseñas de libros o actualización científica en portugués, español e inglés. En cada caso deben ser respetadas las reglas ortográficas corrientes del idioma elegido.
- Los trabajos presentados deben ser enviados en medio electrónico, e-mail, disquete o CD-ROM, en procesador de texto compatible con el Windows.
- Los trabajos presentados no pueden haber sido presentados a otros periódicos.
- Las opiniones y conceptos presentados en los artículos, así como su procedencia y la exactitud de las citas son de responsabilidad exclusiva de los autores.
- Las colaboraciones individuales de cada autor en la elaboración del artículo deben ser especificadas en el fin del texto (por ejemplo, DJ Kipper trabajó en la concepción del trabajo y en la revisión final y G Oselka en el delineamiento y en la aplicación de la investigación).
- La revista no publicará gráficos, tablas o fotografías.
- Los artículos publicados serán de propiedad de la RBB, siendo permitida su reproducción total o parcial en cualquier medio de divulgación, impresa o electrónica, desde que se cite la fuente.

Identificación en los artículos originales

- El artículo debe ser precedido del título en el idioma utilizado en el texto, en caja baja, seguido, según el caso, por su traducción en inglés, en cursivas y negritas.
- Abajo del título deben estar el nombre del autor (o de los autores), la institución a la cual pertenece, la ciudad, estado y país.
- La identificación también debe contener el e-mail del autor o autores.

Normas de estilo para los artículos originales

• Luego abajo de la identificación del autor, los artículos en portugués o español deben contener un resumen conciso, con no más de 1200 caracteres en el idioma original, además de su traducción para el inglés (abstract) con las mismas características. En los artículos presentados en inglés es necesario solamente el abstract.

• Cada resumen también debe ser seguido de por lo menos cuatro y no más de seis palabras clave, que describan el contenido del trabajo, en la lengua original y en inglés (key words)

• Notas: deberán estar en pie de página, con no más de cinco líneas, seguidas por referencias a autor y fecha.

• Los artículos deben tener como máximo 8000 palabras, en el formato de papel A4, letra Times New Roman, fuente 12 pt, espacio 1.5, con márgenes de 2.5 cm.

• El límite de palabras incluye el texto y las referencias bibliográficas (la identificación el trabajo y el resumen no son considerados en este límite).

• Se sugiere que los textos sean divididos en secciones, con títulos y subtítulos, si necesario. Cada una de esas partes o subpartes debe ser indicada con recursos gráficos como negritas, modificación de los márgenes, y nunca por numeración progresiva.

• Cuando un autor es citado en el cuerpo del texto, se debe poner solamente el número de la referencia, en fuente normal sin subrayados, entre paréntesis.

• Documentos en el cuerpo del texto deben ser citados en cursivas.

• La publicación de trabajos de investigación con seres humanos es de completa responsabilidad de los autores y debe estar de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (1964, reformulada en 1975, 1983, 1989, 1996 y 2000), además de respetar la legislación específica del país en el cual se desarrolló la investigación.

Nomenclatura

• Deben ser respetadas las reglas de nomenclatura biomédica, así como abreviaturas y convenciones adoptadas en disciplinas especializadas.

• No se aceptan abreviaturas en el título y en el resumen.

• La designación completa a la cual se refiere una abreviatura debe preceder la primera ocurrencia de esta última en el texto, excepto cuando se trata de una unidad de medida estándar.

Agradecimientos

• Si necesario, los agradecimientos deben estar al final del texto, inmediatamente antes de las referencias bibliográficas.

• Lo mismo si el trabajo es una adaptación de una exposición oral o conferencia. En este caso, especificar el evento, el lugar y el año.

Referencias bibliográficas

• Las referencias bibliográficas deben ser numeradas de forma consecutiva, de acuerdo con el orden en que sean citadas en el texto.

• Las referencias bibliográficas deben ser identificadas por números arábigos (1)

• Las referencias bibliográficas citadas deben estar al fin del artículo, en orden numérica, siguiendo las normas generales de los Requisitos uniformes para manuscritos presentados a periódicos biomédicos (<http://www.icmje.org>).

- Las abreviaturas de nombres de revistas deben estar de acuerdo con el Index Medicus (<http://www.nlm.nih.gov/>).
- Los nombres de personas, ciudades y países deben ser citados en la lengua original de la publicación.
- Todas las referencias citadas en el texto deben estar presentes en las referencias bibliográficas. Títulos de libros, lugar de publicación y casas editoras no se abrevian.
- El las referencias bibliográficas, los artículos con varios autores pueden incluir hasta seis (6) nombres, que deberán ser seguidos por et al. en el caso de que sean más los autores.
- Todas las referencias bibliográficas deben presentarse de modo correcto y completo. La veracidad de las informaciones contenidas en la lista de referencias bibliográficas es de responsabilidad de los autores.

ENGLISH

RBB will accept issues for the sections:

- Original articles – production of conceptual or documental nature, or resulting from an empirical research, in the field of ethics, or a critical revision related to this subject; which shall be submitted to the Editorial Council.
- Book review – presentation and analysis of recent publications; according to the editors' criteria.
- Scientific update – review and commentary of recent scientific papers; according to the editors' criteria.
- List of theses, dissertations and monographs.

Requirements for presenting papers

- RBB will accept original articles, book reviews or scientific updates written in Portuguese, Spanish or English, following the orthographic rules of the chosen language.
- The papers should be submitted electronically, e-mail, diskette or CD, using a word processor compatible with Windows.
- The papers submitted should not had been sent to another publication.
- The opinions and concepts presented in the articles, as well as the procedency and the exactitude of citations are a responsibility exclusive of the author(s).
- The individual contribution of each author should be specified at the end of text (Ex.. DJ Kipper worked on the papers conception and on the final revision and G Ose-lka worked on the outline and application of the research).
- The magazine will not publish graphics, tables or photographs.
- The published articles will be propriety of RBB, and its reproduction, as a whole or a part is authorized at any divulgation mean, printed or electronic, since the source is mentioned.

Identification of original articles

- The article should have a title at the same language of the text, written at lower case letters, followed, if necessary, by its translation to English, written in italics and bold.
- Under the title should be written the author(s) name(s), the institution to which (s)he/they is/are joint, city, state and country.

- This identification should have also the author(s) e-mail.

Guidelines for original article preparation

- After identification, the articles in Portuguese or Spanish should have a concise abstract not exceeding 1.200 characters in the original language and its translation to English with the same characteristics. Articles submitted in English should have only the abstract.
- Each abstract should have a minimum of four and not exceed six key words, descriptive of the work, presented after the abstract in the original language and in English.
- Footnotes: should be typeset at the footnote format, not exceeding five lines, followed by the author's name and date.
- Articles should not exceed 8.000 words typed using 12pt Times New Roman font. The page should be A4 format, 1,5 space 2,5cm margins on all sides.
- The limit of words includes the text and bibliography (the work identification and abstract are considered separately).
- We suggest the division of texts in sections, with titles and subtitles, if necessary. Each part should be indicated by graphic resources, such as bold letter, larger space from margin, but never with progressive numbers.
- When an author is mentioned within the text, it should have just a number of reference, normal font, without underline, in parenthesis.
- Documents mentioned within the text should be written in italics.
- Publication of research works involving human beings is of entire responsibility of its author(s) and should be according to Helsinki Declaration – World Medical Association principles (1964, revised at 1975, 1983, 1989, 1996 and 2000), besides of being according to specific law of the country where the research is developed.

Nomenclature

- The article should follow the biomedical nomenclature rules, as well as abbreviations and conventions adopted by specialized disciplines.
- Abbreviations in the title and abstract will not be accepted.
- The complete designation of an abbreviation should appear before the first occurrence of it within the text, unless it is a standard unit of weights and measures.

Acknowledgement

- If necessary, acknowledgements should appear at the end of the text, just before bibliography.
- The same way, when the work is an adaptation of a speech or conference. In this case, it should be specified the event, place and year.

References

- References should be numerated in a consecutive way, according to the order they are mentioned in the text.
- The numbers should be Arabic numerals (1, 2, 3 etc.).
- References mentioned should be listed at the article end, in numerical order, following the rules presented at Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos (<http://www.icmje.org>).

- Publications names should be abbreviated according to Index Medicus (<http://www.nlm.nih.gov/>).
- The name of author, city and country should be mentioned in the original language of the publication.
- All references mentioned in the text should appear at bibliography. Book titles, place and publishing house should not be abbreviated.
- In the references, articles of many authors should include up to six (6) names followed by et al. When there are more than six authors.
- All references should be presented in a complete and correct way. The veracity of information present in the list of references is a author(s) responsibility.

EXEMPLOS DE COMO CITAR REFERÊNCIAS

EJEMPLOS DE CITACIÓN

WRITING REFERENCES

Periódicos/ Periódico/ Periodic publication:

Artigo padrão/ Artículos/ Standart article

Schramm FR. A autonomia difícil. *Bioética* 1998; 6(1):27-38. Costa SIF. *Bioética clínica e a terceira idade. Revista Brasileira de Bioética* 2005; 1(3):279-88.

Instituição como autor/ Institución como autor/ Institution as author:

UNESCO. Esboço da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *Revista Brasileira de Bioética* 2005; 1(2):213-27.

Sem indicação de autoria/ Sin indicación de autor/ without author:

Bioethics colonialism? (Editorial). *Bioethics* 2004; 18(5):iii-iv.
445 Volume 1, no 4, 2005

Livro/ Libro/ Book

Indivíduo como autor/

Oliveira MF. *Oficinas mulher negra e saúde. Belo Horizonte: Mazza; 1998.*

Editor ou organizador como autor/ Editor ou organizador como autor/ Editor or organizer as author

Garrafa V, Kottow M & Saada A. (orgs.) *Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia/UNESCO, 2006.*

Capítulo de livro/ Capítulo de libro/ Chapter of book

Anjos MF. *Bioética: abrangência e dinamismo. In: Barchifontaine CP & Pessini L. (orgs.) Bioética: alguns desafios. São Paulo: Loyola; 2001. p. 17-34.*

Tese - Dissertação/ Tesis - Monografía/ Thesis - Dissertation:

Albuquerque MC. *Enfoque bioético da comunicação na relação médico-paciente nas unidades de terapia intensiva pediátrica (tese). Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2002.*

Resumo em Anais de Congresso ou trabalhos completos em eventos científicos:

Caponi S. Os biopoderes e a ética na pesquisa. In: Anais do VI Congresso Mundial de Bioética; 2002, Brasília, Brasil. p. 219

Selli L, Bagatini T, Junges JR, Kolling V & Vial EA. Enfoque bioético da integralidade: uma leitura a partir do Programa de Saúde da Família. In: Anais do VI Congresso Brasileiro de Bioética e I Congreso de Bioética del Mercosur; 2005, Foz do Iguaçu, Brasil, p.173.

Publicações de Governo/ Publicaciones de gobierno/ Government publications:

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução CNS nº 196/96 e outras). Brasília, Brasil. Ministério da Saúde; 2002.

Documentos jurídicos/ Documentos jurídicos/ Law documents:

Brasil. Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995. Regulamenta os incisos II e V do parágrafo 1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas para o uso das técnicas de engenharia genética e liberação no meio ambiente de organismos geneticamente modificados, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, DF, 6 jan., 1995.

Internet:

Segre M. A propósito da utilização de células-tronco. <http://www.consciencia.br/reportagens/celulas/11.shtml> (acesso em 5/Set/2004).

Para onde enviar/ Dirección de correo/ Address for sending works:

Revista Brasileira de Bioética
Cátedra Unesco de Bioética da UnB
Caixa Postal 04451
CEP 70904-970, Brasília, DF, Brasil
rbbioetica@unb.br

Ficha de afiliação à SBB

Nome:

Sexo: F M

Naturalidade:.....Nacionalidade:.....

RG:.....Órgão Expedidor:

CPF:Data de Nascimento: / /

Endereço Residencial:.....

Cidade:.....Estado:.....Cep:.....

e-mail:.....

Instituição onde trabalha:.....

e-mail:.....fone: ().....

Qualificação Profissional (Graduação):.....

Maior titulação acadêmica.....

.....

Assinatura

Valor da Anuidade/2008 – R\$ 150,00

Depósito: Banco do Brasil, agência 3475-4, conta corrente: 10247-4

Favor preencher a ficha de afiliação e enviar junto com o comprovante de depósito bancário à SBB.

Ficha de assinatura da RBB

Nome:.....

Instituição:.....

Endereço:.....

Cidade:.....Estado:.....Cep:.....

e-mail:.....fone: ().....

Referente ao ano de:.....

Valor da anuidade da RBB: R\$ 100,00 (quatro números por ano), franqueada aos sócios adimplentes.

Depósito: Banco do Brasil, agência 3475-4, conta corrente: 10247-4

Favor preencher a ficha de afiliação e enviar junto com o comprovante de depósito bancário à SBB.

**Programa de Pós-Graduação em Bioética
Cátedra da UNESCO de Bioética
Faculdade de Ciências da Saúde
Universidade de Brasília
Caixa Postal 04451
70904-970, Brasília, DF
bioetica@unb.br**