
OS PROBLEMAS ÉTICOS DO TRATAMENTO DA DEFICIÊNCIA FÍSICA

ZELJKO LOPARIC

UNICAMP e Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

RESUMO

Depois de fazer a distinção entre a ética do agir racional e a ética do cuidado, o artigo prossegue esclarecendo os conceitos de pesquisa científica e de deficiência física. Isso feito, defende a tese de que, por motivos decorrentes da ética do cuidado, o tratamento da deficiência física não deve ser reduzido à aplicação de resultados da pesquisa científica, cabendo levar em conta a dimensão pessoal do paciente.

Palavras-chave: Ética do agir, ética do cuidado, deficiência física, pesquisa científica, técnica.

ABSTRACT

ETHICAL PROBLEMS OF PHYSICAL DEFICIENCY TREATMENT.

After making a distinction between ethics of action and ethics of care, the article goes on to explain the concepts of scientific research and physical deficiency. Next, it defends the thesis that, for reasons provided by ethics of care, the treatment of physical deficiency should not be reduced to application of results of scientific research, being necessary to consider the personal dimension of the patient.

Key words: Ethics of action, ethics of care, physical deficiency, scientific research, technology.

Temo não corresponder à expectativa dos organizadores do presente evento, a de que eu, na qualidade de filósofo, viesse explicitar *os fundamentos de uma ética* que permitisse formular *normas* específicas para a pesquisa científica e para o tratamento científico da deficiência física. Ocorre que, no meu entender, não há fundamentos para a ética; pior, creio que, estritamente falando, não há fundamento para coisa alguma. O melhor que podemos fazer, parece-me, é reconhecer a situação em que nos encontramos como ela é: o nosso estar-no-mundo é problemático mesmo, estamos, a cada vez, numa situação-problema, a ser encarada e suportada como tal, sem subterfúgios. A complementação de *regras racionais por atitudes pessoais*, na conduta da vida, não é apenas uma questão de honestidade intelectual, ela é também um assunto de saúde, individual e social, pois esta consiste, em boa parte, na capacidade de reconhecer e de suportar problemas, mesmo quando insolúveis. Constatar a insuperável finitude do ser humano é talvez o gesto mais importante que eu poderia fazer no início do nosso debate sobre o tema que nos ocupa nesta mesa.

O que estou querendo dizer é que um filósofo não pode assumir o papel de guia metodológico ou de conselheiro ético das ciências. Basta observar o que se passa nas discussões filosóficas sobre a ética. Não há nenhuma unidade sobre esse assunto. Não há uma ética filosófica que possa ser aplicada sempre que for preciso. Por isso, vejo com muita reserva a participação dos filósofos nas assim chamadas Comissões de Ética. Na maioria dos casos, essas comissões tratam de problemas que ninguém sabe como resolver, nem os cientistas, nem os filósofos. E o que é que elas conseguem propor, em geral? Regras que refletem um senso comum instantâneo, algo que pode mudar com a próxima descoberta científica ou com o próximo aumento de pressão social.

No intuito de encaminhar o que lhes quero dizer hoje e não ficar apenas no abstrato, apresento aqui as diferenças quanto à natureza da ética que separam duas posições filosóficas dominantes. Uma dessas posições diz que a ética estabelece normas racionais para a ação, para a práxis humana, cujos fins correspondem a determinados interesses, individuais ou sociais. O objetivo é otimizar, pelo uso de leis, a relação entre os meios empregados e a obtenção de algum tipo de satisfação. Esse é o ponto de vista das *éticas racionalistas e/ou utilitaristas*, defendido por muitos.

Há outras éticas, contudo, para as quais a questão do bem e do mal não se decide num agir que vise a realização, controlada pela razão, de determinados fins externos que são objetos de nossos interesses. O bem e o mal se decidem nas relações pessoais, construídas a partir do fato de termos que *cuidar* uns dos outros. A bondade é uma propriedade de pessoas, não de coisas. Uma grande linhagem de pensadores vai nessa direção. Já os antigos pensavam assim, ao insistirem em *virtudes* e não em *deveres*. Do mesmo lado encontra-se

alguém como o filósofo Martin Heidegger, com a sua idéia de que o ser humano é um ser relacional, caracterizado pelo seu ser-com-outros *responsável* pelos outros, e que o bem e o mal se constituem como modos concretos de estarmos aí uns com os outros, como *atitudes*. Tomar uma atitude não significa a mesma coisa que agir com os outros ou sobre os outros.

O famoso psicanalista inglês Donald W. Winnicott tem uma concepção parecida da ética, também fundada no conceito de cuidado. Em oposição a Freud, que insiste sobre a idéia de que a lei moral, a lei do incesto, é a base da estrutura pessoal e da vida social, Winnicott vai dizer que a base da vida humana, individual e coletiva, é a “bondade originária”, a saber, os cuidados maternos que vão sendo incorporados pelo bebê desde os primeiros dias da vida. Essa bondade originária não tem nada a ver com o cumprimento de uma lei moral, ela tampouco é fundamentada diretamente sobre a racionalidade do agir, consistindo, antes, em poder existir em primeira pessoa, deixar existir e ser criativo: ser criativo, sobretudo no sentido de ter a capacidade de realizar uma vida que valha a pena. O problema ético básico, segundo Winnicott — e aqui ele é muito próximo de Heidegger — não é cumprir o dever enunciado numa lei, mas realizar trocas construtivas com o ambiente. Se vocês perguntarem a alguém que viveu bem, no sentido de Winnicott: “o que você fez para que sua vida valesse a pena?”, essa pessoa talvez lhes conte uma pequena história, talvez se lembre de um episódio ou mesmo um gesto aparentemente inútil, mas que, para ele, expressa a essência da vida. Ela não lhes forneceria a lista de resultados das suas grandes ações. Creio que o filme *Citizen Kane*, de Orson Wells, ilustra bem a diferença, em termos da importância para a vida pessoal, entre as realizações externas e as coisas que verdadeiramente contam, no caso, o trenó do Kane menino.

Não estou querendo aqui confundir vocês, relativizando tudo. O que estou dizendo é, primeiro, que há várias éticas e, segundo, que, num certo sentido, elas se completam. Estou efetivamente disposto a considerar válida tanto a idéia de que as ações devem ser normatizadas pela razão, como a idéia de que a bondade não se ensina, que a bondade se recebe e se transmite na relação pessoal, exclusiva, com uma outra pessoa humana. Embora não acredite em fundamentos da ética, creio que a simples consideração dos diferentes modos de elaborar a pergunta pelo bem e pelo mal pode ser útil a todos aqueles que se propõem, de um modo ou de outro, a fazer o bem e a evitar o mal.

De fato, as diferenças entre as duas concepções da ética mencionadas são diretamente relevantes para a nossa discussão acerca da relação entre a ética e a pesquisa científica sobre a deficiência física. Não raramente, a ciência entra no meio familiar como se pudesse decidir o que deve ser, o que é o bem e o mal, determinando, por exemplo, que esse ou aquele tipo de formação ou de funcionamento do corpo é deficiente e, portanto;

um mal a ser evitado. Ou seja, ela se oferece como um subsídio indispensável para uma ética da ação racional com respeito a fins, quando não como substituto puro e simples dessa ética.

Antes de discutir esse modo de *intervenção científica* na vida humana, gostaria de dizer algo sobre a natureza da ciência. Aqui, também cabe lembrar que existem várias concepções acerca do que é e do que faz a ciência. Segundo um ponto de vista, a ciência almeja a busca da verdade; segundo um outro — mais relevante para o nosso debate —, a ciência é uma atividade de resolução de problemas. Nesta última perspectiva, a ciência quer soluções corretas, eficientes, mas não necessariamente verdadeiras. Muitas coisas falsas podem funcionar corretamente, os médicos sabem disto há séculos, há milênios que soluções falsas funcionam bem, não só na medicina, mas na astronomia, na física, na química, enfim, na ciência empírica em geral.

Há uma outra questão conceitual prévia que merece ser considerada, a da definição do que é deficiência física. Deficiência física não é idêntica à doença. Devemos distinguir entre pessoas com distúrbios psicossomáticos — por exemplo, pessoas que têm dores estomacais constantes ou que têm trombose coronária — e pessoas deficientes porque são surdas, cegas ou por terem sofrido um acidente. Nesses casos, o indivíduo é deficiente sim, mas nem por isso ele pode ser dito doente e, menos ainda, uma pessoa doente. Como *pessoa*, um paraplégico pode ser perfeitamente sadio. Isso não quer dizer que ele não tenha certas dificuldades que os outros não têm, mas apenas que não é correto tratá-lo como *alguém doente*. Ele é diferente de quem é considerado normal, mas nem por isso somos autorizados a patologizar as suas dificuldades.

Dito isso, passemos ao nosso debate. Pergunto-me se a deficiência física pode ser encarada como assunto exclusivo da pesquisa científica, mais precisamente, se os resultados dessa pesquisa bastam para formular e resolver os problemas do bem e do mal relativos à deficiência. Tudo indica que há, aqui, problemas não solúveis pelo agir racional, subsidiado pela pesquisa científica, problemas que remetem, antes, a algo que poderia ser chamado de ética das relações pessoais. Não que a pesquisa científica não tenha nada a contribuir para o modo como lidamos com o problema da deficiência, não estou dizendo isso, estou observando apenas que a distinção *científica* entre o bem o mal, mencionada acima, não é suficiente como horizonte para a discussão sobre como lidar com as deficiências físicas

A fim de aprofundar um pouco esse ponto, vou fazer algumas observações adicionais sobre a pesquisa científica, enquanto atividade de resolução de problemas. Entendida e praticada dessa maneira, a ciência transforma todos os problemas em *puzzles*, em quebra-cabeças. O bom cientista típico é aquele que sabe resolver equações, que sabe

achar os valores das suas incógnitas, que sabe medir o que ninguém conseguiu medir e assim por diante. Um bom quebra-cabeça é um objeto em que faltam uma ou mais peças, supondo-se que essas peças existam em algum lugar, acessível em princípio, ou que podem ser produzidas por métodos conhecidos. A deficiência física, reduzida a um assunto meramente científico deverá, portanto, ser vista e tratada como um quebra-cabeça e definida como a falta de uma ou mais peças. Uma vez colocadas as peças no lugar, a deficiência desaparece, essa é a idéia. A posição de que um surdo ou um cego é um quebra-cabeça decorre naturalmente da idéia de que a ciência é a atividade de resolução de problemas.

A pergunta que se coloca, aqui, é a de saber se as deficiências físicas podem e devem ser definidas única e exclusivamente como quebra-cabeças e remetidas à ciência especializada *nesse tipo* de problema. Eu gostaria de defender que não. Não são poucos os cientistas que reconhecem a existência de problemas muito gerais da vida humana, não redutíveis à ciência, entre eles, o do sentido da vida, o do sofrimento, o da morte. Quero ir mais além e afirmar que existem aspectos de problemas muitos particulares e concretos que não são redutíveis a quebra-cabeças.

Vou tomar como exemplo algo que todo mundo conhece, a relação mãe-bebê. Segundo Winnicott, a relação mãe-bebê é um problema, sim, tanto para mãe como para o bebê. Mas há, nele, uma dimensão que não pode ser reduzida a um quebra-cabeça, ou seja, não há, nem pode haver uma ciência da relação mãe-bebê. O cientista que pensa que pode ensinar as mães a serem suficientemente boas — no sentido de determinar que peças elas devem colocar em que lugares — não sabe o que está falando, e a mãe, que precisa do pediatra para saber como é que vai cuidar do seu bebê, tem algum problema consigo mesma. Ela faria bem em pedir conselhos da mãe ou da avó, antes de recorrer a um médico.

Bem entendido, essa é uma formulação muito simplificada. O ponto essencial é o seguinte: embora pediatras e obstetras sejam muito bem vindos e, num certo sentido, necessários, a relação mãe-bebê como tal não pode ser transformada em um quebra-cabeça. Mas o que é, então, essa relação? Um assunto pessoal, interpessoal. Mesmo se, no início da vida, o bebê ainda não é uma pessoa, ele deve ser tratado como alguém que tem que se tornar uma pessoa. A ciência, enquanto solucionadora de quebra-cabeças não deve, de modo algum, apoderar-se dessa relação, sem mais nem menos, sob pena de causar-lhe distúrbios ou mesmo de torná-la impossível. Tampouco cabe julgar essa relação do ponto de vista das normas da ética da ação, que visam garantir a obtenção equitativa de benefícios, pois o que se precisa é do *envolvimento pessoal* que consiste em fazer bem ao outro no sentido de facilitar que ele se torne uma pessoa.

Mas em que consiste esse “facilitar”? É aqui que surge a questão do corpo, diretamente ligada ao problema de deficiência. A mãe que cuida do bebê cuida necessariamente do corpo do bebê; isso é essencial. Com efeito, um bebê só se torna alguém, se conseguir instalar-se no corpo. Quando nasce, ele precisa gritar, mais tarde, ele precisa poder pegar nas coisas, ficar em pé, andar e assim por diante. É só desse modo que ele se torna ele mesmo, a pessoa dele crescendo com o corpo dele, corpo no qual ele passa, aos poucos, a morar. Ser alguém, ser uma pessoa, inclui, necessariamente, ter um corpo. A existência, para Winnicott, é sempre uma *existência psicossomática*¹. Podemos cuidar dos adultos sem cuidar dos corpos deles, diretamente, mas uma mãe não pode cuidar do seu bebê sem pegá-lo nos braços.

Muito bem, o que acontece com o bebê que tem uma deficiência física inata? Winnicott responde: para o bebê, a deficiência inata não é ainda um problema; ela faz parte do modo como seu corpo funciona naturalmente, algo que ele tem que assumir (“elaborar imaginativamente”, diz Winnicott).² Uma criança passa a sentir-se e ver-se como um deficiente só no momento em que constata que a mãe, ou uma outra pessoa, espera dele algo que ele não é capaz de fazer: ouvir o que ele não consegue ouvir, andar, quando ele não consegue andar, abrir a mão ou mexer e esticar os dedos quando ele tem sindactilia etc. É nesse momento que a deficiência se torna um problema, primeiro interpessoal, em seguida, pessoal e, finalmente, médico. Winnicott avisa que é um erro grave mandar uma criança que tem a mão de pato diretamente para cirurgia, isto é, tratar o seu problema apenas como um problema técnico-científico, sem antes aceitar a criança tal qual é, sem se perguntar, antes, qual é o sentido interpessoal e pessoal dessa deficiência para a criança e, se ela tem condições pessoais de aceitar essa cirurgia e de suportar que esse seu problema pessoal seja transformado em um quebra-cabeças. Sempre há o perigo de que a criança venha a consentir em uma intervenção médica por motivos não-médicos, por exemplo, para que a sua mãe se tranqüilize. Se a criança fizer isso, submetendo-se a uma mudança física para satisfazer uma mãe que não agüenta a sua condição, ela poderá ficar fisicamente boa, mas adoecer pessoalmente. A deficiência terá deixado de ser um problema técnico-médico e será transformada, *de volta*, num problema psicológico interpessoal e pessoal que, por sua vez, poderá ressurgir como um distúrbio psicossomático.

Resumindo, creio que a psicanálise contemporânea, em particular a de Winnicott, fornece boas razões para dizer que a deficiência física não deve ser vista como uma questão a ser resolvida pela aplicação direta dos resultados da pesquisa científica, se a pesquisa científica é entendida no sentido de atividade de resolução de quebra-cabeças: um bebê, uma criança com deficiência não é um simples *puzzle* a ser completado por uma peça que falta.

Isso dito, vou retomar a pergunta de saber se a ética normativa, baseada em resultados da pesquisa científica, é suficiente para tratar responsavelmente da deficiência. Por tudo o que disse até agora, obviamente não. Isso não quer dizer que devemos abandonar o projeto de racionalizar a práxis humana pela descoberta de novas tecnologias médicas, mas tão somente que não devemos impingir todo e qualquer melhoramento tecnicamente viável a pessoas com deficiência. Falou-se aqui de próteses, das ultrapassadas e das ultramodernas. Eu pergunto: será que as deficiências físicas podem ser “curadas” pelas próteses? Mais geralmente ainda, será que faz sentido irmos em busca de um corpo cada vez mais protético? Mesmo um braço forte, sadio, poderá ser substituído, no futuro, por um braço biônico. Os resultados da pesquisa científica geram a tendência a considerar todo o nosso corpo como algo a ser transformado em produto *high-tech*. Daqui a pouco, poderemos todos ter corpos protéticos. Mas será que isso resolverá todos os aspectos importantes do problema da deficiência física? Eu diria que não, pela simples razão de que essa deficiência nunca é uma mera questão de aplicação racional de engenharia, mas é sempre também um problema de *ser si mesmo*, no *seu* corpo. Uma pessoa pode constatar que nasceu ou que se tornou fisicamente deficiente e preferir *integrar* essa deficiência, ao invés de eliminá-la mediante uma intervenção médica.

Vou dar um exemplo que ilustra bem, parece-me, essa atitude. Uma pessoa com 80 anos costuma parecer ter 80 anos, não 20, ou seja, parecer ter a idade que tem. Alguns podem dizer que a velhice não é uma deficiência, outros dirão que é. Seja como for, nos dias de hoje, estamos diante da *escolha* entre tratar proteticamente a velhice — substituindo peça por peça, órgão por órgão, fazendo enxertos de silicone, próteses de todo tipo etc.— ou dizer: ficamos velhos mesmo; sim, essa é a condição humana, a de ficar velho e de ter que morrer. Aceitamos ser o que somos e como somos, não queremos próteses, não queremos ser sistematicamente protetizados. Tal como na infância, também quando envelhecemos precisamos da ajuda dos outros. Do mesmo modo como a mãe ajuda o bebê, eventualmente deficiente, a ser ele mesmo, a sociedade pode, entendo eu, ajudar-nos a sermos velhos e nos aceitarmos como tais, sem nos impelir a freqüentar as academias de ginástica e nos internar nos institutos de rejuvenescimento.

A possibilidade de escolhermos essa segunda alternativa deixa claro, parece-me, que a pesquisa científica, uma atividade que faz próteses cada vez mais perfeitas, não contempla todos os aspectos importantes do problema de como *devemos* tratar as deficiências físicas. Num certo sentido, a ética da nossa relação com esse tipo de deficiência está menos relacionada aos ideais da ortopedia do que à obrigação de ajudarmos os seres humanos a serem e permanecerem humanos. Não necessariamente felizes, eventualmente deficientes, com problemas, tendo até que morrer, mas que aceitam *tornar-se o que são*, ao

acontecerem psicossomaticamente no intervalo entre o nascimento e a morte, entre esses “dois nadas”, como dizem alguns.

Essas são algumas considerações de um filósofo de hoje sobre o tema da ética que preocupa vocês.

Pergunta: Professor, muito obrigado pela sua conferência, ela permite realmente que a gente possa pensar. Por exemplo, quando o sr. coloca a idéia de a mãe ter o problema de ser mãe, eu diria que quem ensina a mãe a ser mãe é o bebê, ou seja, é na relação com o bebê que a mãe vai ser estimulada a ser mãe, há uma troca dos dois lados, não uma relação unidirecional. Essa seria a minha compreensão de Winnicott. Além disso, a questão da bioética é algo que me angustia. Até pouco tempo atrás, o ser humano dirigia questões à natureza, e a natureza dava conta das questões. Acontece que, hoje em dia, a revolução científica coisifica tudo. Um ser humano já não é uma questão de ser ou não ser, já que eu posso mudar o mundo. Se eu posso fazer uma espécie transgênica, modificar o meio e o *habitat*, as questões são muito mais complexas, no meu entender. Até 1978, tinha-se um conceito de morte, não havia nenhum médico, nenhuma pessoa na Terra que podia questionar o que era morte. Então, a morte era a parada cardíaco-respiratória, isso todo mundo acreditava. De repente, houve a necessidade de fazer o transplante de fígado e o conceito de morte mudou. Hoje em dia, fala-se em morte cerebral: o coração e o pulmão podem estar funcionando, mas se o cérebro não está mais funcionando, isso é morte. Esses são conceitos novos que a gente tem que repensar e que, no meu entender, são muito conflitivos. Os médicos que estão em um hospital falam que alguém morreu, mesmo quando o coração está funcionando, mas a família fala: Ele morreu? Vão tirar o fígado de um vivo? Conceitos que antes pareciam óbvios, não são mais tão óbvios, hoje em dia. Do mesmo modo, o conceito de início de vida, hoje em dia, é um conceito muito questionável para a bioética. Será que embrião congelado é vida? A gente o joga fora? Eu diria que, na minha percepção, ficou bem mais complexo pensar sobre a ética.

Prof. Loparic: Estamos evidentemente diante de um mar de problemas. Quanto aos bebês e suas mães, não há dúvida de que o bebê ensina a mãe, ele definitivamente dá os toques, mostra o que prefere e coisas desse tipo. Mas, se a mãe não for atenta, ela não conseguirá tirar disso coisa alguma. É o que Winnicott vai dizer nos seus diálogos com os kleinianos, com Bion, enfatizando que nem tudo depende do bebê, que o ambiente conta, sim. O bebê não pode fazer seu próprio ambiente, o seu ambiente inicial é a mãe, a mãe “devota”, com preocupação materna primária, cuidando fisicamente do bebê.

Mas o que me interessa aqui, sobretudo, é a sua segunda parte da sua intervenção. Muitos pensam que é fácil usar as soluções dos problemas científicos para fins humanitários e, portanto, éticos. Essa concepção da utilidade da ciência é ligada, conforme mostrei, à concepção da ética como teoria do agir conforme normas racionais. Não há dúvida de que a ciência produz tecnologias úteis para a nosso agir sobre nós mesmos e sobre o ambiente. Mas, considere-se a tecnologia da clonagem, que, no limite, parece possibilitar a vitória efetiva sobre a morte, algo que, até a presente época, só a religião ousava prometer. Hoje em dia, não só a *natureza da morte*, conforme foi dito, mas a própria *necessidade da morte* é posta em questão. Se seguirem esta linha de pensamento, vocês observarão que o ser humano *como tal* se torna um quebra-cabeça e a morte, uma questão de falta e de substituição de peças. Ocorre que, do ponto de vista científico não submetido à crítica, todos os problemas do ser humano devem ser colocados nesses termos. O bem consiste em que todas as peças necessárias estejam funcionando juntas, o mal está na falha ou na falta de alguma peça. Pergunto-me se esse conceito de bem e do mal é necessariamente aquele com que temos que trabalhar. Creio que podemos questionar a ética, o suposto bem e mal, que está implícita na *beneficência tecnológica* que a ciência nos traz. Um modo de colocar essa pergunta é o *suicídio*. De um modo geral, quem se suicida são pessoas fisicamente sadias, não são os deficientes físicos. Os deficientes às vezes se suicidam também, mas, proporcionalmente, o maior número de suicídios refere-se a pessoas fisicamente sadias. Se eles se suicidam, não é por motivos de deficiência, é presumivelmente porque a vida não vale a pena, porque eles não suportam ou não vêem sentido em continuar a viver. O que eu estou sugerindo, é que temos um dever ético de resistir à redução de todos os problemas da vida aos problemas de saber se convém, ou não, fazer transplante de órgãos, implantar novos genes, praticar a clonagem ou explorar outros recursos da engenharia genética.

Em suma, que além da ética da práxis racionalizada precisamos de uma ética do cuidado e da responsabilidade pessoal³. O que me ajuda na busca de elementos dessa ética, ainda pouco elaborada, são precisamente os estudos winnicottianos sobre a relação mãe-bebê. Via de regra, uma mãe vai aceitar o seu bebê, qualquer que ele seja, mesmo deficiente, mesmo “sem conserto”. Ela pode até sofrer muito, mas ela não vai necessariamente submetê-lo a correções tecnológicas. Nem vai matá-lo. Há mães que matam os seus bebês por esses motivos, mas esse não é um comportamento comum. As mães são aqueles seres humanos que sabem que temos que aceitar a vida como um dom, que somos obrigados a deixar as coisas serem coisas, e os outros, eles mesmos, e que não podemos, ao invés disso, passar a manipulá-los de acordo com as normas racionais do agir dirigido para fins impostos pelos nossos interesses. Esse traço originário de maternidade, definitivo do humano — e, num certo sentido, unissex — é uma incumbência ética que, acho eu, tem de ser preservada na nossa cultura.

³ Explícitei essa tese em Loparic, Z. (2002), cap. 3.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Loparic, Z. (2001). Animal humano. *Natureza humana*, 2, 2, 351-397.

Loparic, Z. (2002). *Sobre a responsabilidade*. Porto Alegre: EDIPURS.

Winnicott, D.W. (1990). *Natureza humana*. Rio de Janeiro: Imago.

Recebido em: 25/04/2001

Revisado em: 20/09/2001

Aceito em: 20/10/2001