DO VALOR HUMANO E ECONÔMICO DO EMBRIÃO CRIOPRESERVADO E DO PORTADOR DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA): UMA ANÁLISE SOB A PERSPECTIVA DO PLANEJAMENTO FAMILIAR

Valéria Silva Galdino Cardin*

Lucimara Plaza Tena**

Resumo: Com as técnicas de reprodução humana assistida que permitem a criação de seres humanos, principalmente a fertilização *in vitro*, o planejamento familiar deixou de ser apenas mais um conteúdo das disciplinas Direito de Família ou Ginecologia. Por outro lado, a sua abrangência não pode mais ser reduzida aos espaços disponíveis nos conceitos de um direito à saúde ou a procriação. Assim como existem pessoas cosmopolitas e empresas transnacionais, o planejamento familiar ampliou-se de maneira que permeia e toca todas as demais áreas do conhecimento, sendo fundamental, apenas exemplificando, para as ciências humanas, médicas, econômicas e militares. Os objetivos do presente artigo é refletir acerca das diversas fases que a vida pode ter, e a premência de valorizar todos estes momentos a fim de que haja segurança na continuidade da raça

* Professora da Universidade Estadual de Maringá (UEM) e do Centro Universitário de Maringá (UniCesumar); Doutora e Mestra em Direito das Relações Sociais pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; Pós-Doutora em Direito pela Universidade de Lisboa. Advogada. Endereço eletrônico: <valeria@galdino.adv.br>.

** Professora do Centro Universitário de Maringá (UniCesumar); Mestra em Ciências Jurídicas pelo Centro Universitário de Maringá (UniCesumar); especialista em Direito Aplicado pela Escola da Magistratura do Paraná (EMAP); Graduada em Direito e Administração de Empresas pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Administradora de Clínica Odontológica. Advogada. Endereço eletrônico: <luciplaza@hotmail.com>.

humana. Elegeu-se para debate dois períodos distintos e aparentemente antagônicos em que a vida encontra-se mais fragilizada e, portanto, o seu valor ontológico pode tornar-se apenas econômico. Dentro deste contexto, aborda as implicações presentes na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e o drama social que é a condição do embrião criopreservado. A partir de um ponto de convergência presente nas vivências do portador de ELA e do embrião criopreservado, qual seja, a vulnerabilidade, busca-se mostrar que a valorização da vida em sua fase mais incipiente (enquanto embrião) se torna imprescindível para um cuidado do indivíduo também no momento em que a doença, por exemplo, se torna uma verdade com o diagnóstico.

Palavras-Chave: Planejamento familiar; embriões criopreservado; Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

THE HUMAN AND ECONOMIC VALUE OF THE CRYOPRESERVED EMBRYO AND THE CARRIER OF AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS): AN ANALYSIS UNDER THE PERSPECTIVE OF FAMILY PLANNING

Abstract: As the assisted human reproduction techniques allow the creation of human beings, especially *in vitro* fertilization, family planning is no longer just another content of the subjects of Family Law or Gynecology. On the other hand, its range cannot be reduced to the space available in the concepts of the right of health or procreation. As there are cosmopolitan people and transnational corporations, family planning expanded in a way that permeates and touches all other areas of knowledge , for instance, human, medical, economic and military sciences. The aim of this article is to think about the several stages that life can have, and the urgency to value all these moments in order to preserve the continuity of the human race. Two distinct as well as seemingly antagonistic periods were elected to

the debate, in which life is more fragile and therefore, its ontological value can become just economic. Within this context, it is discussed the present implications in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) along with the social drama that is the condition of cryopreserved embryo. From a point of convergence present in the experiences of an ALS patient and of a cryopreserved embryo, in other words its vulnerability, we seek to show that the appreciation of life in its earliest possible stage (while embryo) becomes essential for an individual care also at the time the disease becomes a reality with the diagnosis.

Keywords: Family planning; human embryo cryopreserved, Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS).

1 DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

> *Qual a sensação de estar emparedado; de sentir-se vivo e ao mesmo tempo morto; de perceber o hálito da morte rondando a vida? Quem é e o que sente aquele ser preso dentro do seu próprio corpo e que avança para a plenitude ou para o declínio? Não há como fugir deste cárcere. A sentença foi assinada. Haverá recursos para esta existência? Sua companheira de cela agora é a morte que se alimenta diariamente de sua vida, de seus sonhos, do que foi e de quem nunca será? Ele pensa ou sente algo?* [1]

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) ocupou a mídia[2] mundial no mês de agosto de 2014. Um movimento de solidariedade produziu a campanha "Balde de Gelo", cujo objetivo era sensibilizar quanto a existência da doença, ao mesmo

[1] Escrito dedicado aos portadores de ELA, em especial a José Plaza, bem como aos seus familiares.

[2] *Instituto Paulo Gontijo*. Disponível em: <http://www.agenciaow.com.br/infograficos/desafio-do-gelo-ela/>. Acesso em: 02 out. 2014.

tempo em que arrecadava contribuições financeiras paras as pesquisas. Criticada por uns, aplaudida por outros, o fato é que as quantias obtidas com as doações ajudarão significativamente os estudos que visam encontrar a cura para a doença ou, quem sabe, contribuir para uma melhor condição de vida para os doentes.

Diante da gravidade da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA[3]), os pesquisadores da área do Direito têm o dever moral de apresentar sua contribuição para auxiliar, apoiar e orientar tanto as ciências que lidam diretamente com as questões relacionadas a doença (por exemplo, as médicas e biológicas), como aquelas que tratam dos temas planejamento familiar, bioética, comercial, empresarial, patentes. O objetivo é proporcionar um diálogo com as partes interessadas, como doentes, familiares, pesquisadores e empresas, privadas ou públicas, nacionais, internacionais ou transnacionais[4].

Também conhecida como Doença de Lou Gehrig, a ELA, "é uma doença neurológica que causa paralisia progressiva em praticamente todos os músculos esqueléticos, comprometendo a motricidade dos membros, a fala, a deglutição e até mesmo, a respiração, é de natureza fatal"[5]. Fernando C.

---

[3] A sigla ELA designa a doença Esclerose Lateral Amiotrófica.

[4] *Multinacionais* ou *Transnacionais* são corporações industriais, comerciais e de prestação de serviços que possuem matriz num país e atuação em diversos e distintos territórios dispersos no mundo, ultrapassam os limites territoriais dos países de origem das empresas com a instalação de filiais em outros países em busca de mercado consumidor, energia, matéria-prima e mão-de-obra baratas. = Dentro do contexto atual da globalização, é muito comum que essas empresas produzam cada parte de um produto em países diferentes, com o objetivo de reduzir custos de produção, portanto essas empresas possuem influência que transcende a economia, pois elas interferem em governos e nas relações entre países. Atualmente, estima-se que existam em funcionamento cerca de 40 mil empresas transnacionais, muitas originadas de países desenvolvidos, porém existem ainda corporações oriundas do Brasil, Coreia do Sul, Índia e México. Disponível em: <http://dicionario.babylon.com/empresa%20transnacional/>. Acesso em: 12 out. 2012.

[5] ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica. Atualização 2013. ABrELA, p. 3.

Capovilla *et al*[6], a define como "[...] uma doença dos neurônios motores do encéfalo e da medula que controlam os movimentos voluntários. Com a morte gradual desses neurônios, os músculos por eles enervados atrofiam-se progressivamente." Segundo o autor, a incidência é de um caso para 100 mil pessoas.

A Esclerose Lateral Amiotrófica, por ser uma doença neurodegenerativa crônica, é de evolução rápida e se manifesta de duas formas. "Na *ELA de membro*, a sobrevida após o início dos sintomas é de aproximadamente de três a cinco anos, enquanto que na *ELA bulbar* é de seis meses a três anos"[7]. [g.n.]

Fernando C. Capovilla *et al*, resume alguns sintomas da ELA:

> Na *ELA de membro*, as manifestações começam com um braço ou perna que apresenta fraqueza, rigidez ou cãibras. Na *ELA bulbar*, começam na boca ou garganta, com dificuldade em articular as palavras com os lábios ou língua, ou com a diminuição do volume ou qualidade da voz."[8] [g.n.]

A ELA surge na meia idade, em torno dos 55 a 65 anos, entretanto, pode ser observada inclusive na adolescência ou em pessoas com até 80 anos de idade.

O prof. dr. Gerson Chadi, professor titular do Departamento de Neurologia, do Hospital de Clínicas, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) e responsável pelo *Projeto ELA Brasil. A Busca por Soluções*, comenta que no serviço desenvolvido pelo projeto, a maioria dos pacientes têm de 40 a 60 anos de idade. Informa que a ELA é uma doença altamente debilitante, que ataca os indivíduos em suas idades mais produtivas. A evolução da doença é extremamente rápida e a morte se dá em geral por falência respiratória ou

---

[6] CAPOVILLA, Fernando C.; CAPOVILLA, Alessandra G. Seabra; MACEDO, Elizeu C. – Esclerose lateral amiotrófica: declínio funcional com o tempo desde o diagnóstico. *Temas sobre Desenvolvimento*, n. 77, p. 21, 2004. V. 13.

[7] *Ibidem*

[8] *Ibidem*.

outras complicações. [9]

Embora a doença tenha ocupado a mídia somente há pouco, ao contrário do que se poderia imaginar, "não é tão rara. Sendo a terceira neurodegenerativa mais prevalente, atrás do Mal de Alzheimer e da Doença de Parkinson, acomete mais de 15 mil brasileiros e vem sendo cada vez mais diagnosticada."[10] O famoso físico Stephen Hawking é portador da doença e os primeiros sintomas extraordinariamente tiveram início quando tinha a idade de 21 anos.

Desta forma, uma doença que ocupa o terceiro lugar em um ranking nada positivo é razão suficiente para que haja por parte do poder público preocupação com a saúde destes doentes. É um grande contingente de pessoas que deixa de ser produtivo abruptamente e passa onerar ainda mais os cofres públicos. Medidas preventivas precisam ser adotadas, assim como investimentos em pesquisas a fim de que se reduza os riscos da doença ou se encontre medicamentos e tratamentos capazes de reverterem este triste diagnóstico.

Fernando C. Capovilla *et al*,[11] chama a atenção para o fato de que apesar do indivíduo perder a capacidade de locomoção e de autocuidado, "o maior risco à qualidade de vida do paciente é produzido pela perda da habilidade de se comunicar por meio da fala (Chiappetta e Oda, 2002) bem como de deglutir e de respirar (Oliveira e colaboradores)". Esta realidade que aos poucos se apresenta ao doente é realmente delicada. Não conseguir se comunicar é estar excluído precocemente da sociedade e, em alguns casos, da própria família e, com um agravante: se mantem lúcido durante todo o processo de declínio do

---

[9] JORDÃO, Bruci. *Projeto ELA Brasil. A Busca por Soluções.* Esclerose Lateral Amiotrófica. Disponível em: <http://www.popularnews.com.br/site/Ultimas/projeto-ela-brasil-divulgue.html>. Acesso em: 05 abr. 2015.

[10] JORDÃO, Bruci. *Projeto ELA Brasil. A Busca por Soluções.* Esclerose Lateral Amiotrófica. Disponível em: <http://www.popularnews.com.br/site/Ultimas/projeto-ela-brasil-divulgue.html>. Acesso em: 05 abr. 2015.

[11] CAPOVILLA, Fernando C.; CAPOVILLA, Alessandra G. Seabra; MACEDO, Elizeu C. *Op. Cit.* p. 25.

corpo físico.

Expostos alguns conceitos para que se entenda a Esclerose Lateral Amiotrófica e as suas consequências, passa-se agora a uma exposição do conceito de planejamento familiar para que a partir de uma interpretação sistêmica dos tópicos, seja possível avaliar a questão econômica que pode envolver tanto o tema embrião criopreservado quanto o relativo aos portadores de ELA.

2 DA APLICAÇÃO DO PLANEJAMENTO FAMILIAR NA CONTEMPORANEIDADE

O princípio do planejamento familiar é conceituado como um "conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal."[12] Ele garante o direito de escolher o melhor momento para procriar, quantos filhos almejar, bem como os métodos conceptivos e contraceptivos que deseja se utilizar.

Para Carlos Dias Motta, o planejamento familiar envolve questões relativas a intimidade do casal, que por vezes está ligada às convicções religiosas tuteladas constitucionalmente (art. 5º, VI e VIII, da Constituição Federal).[13]

As técnicas de reprodução humana assistida possibilitaram, por exemplo, a concretização do projeto parental para aqueles que por razões diversas estavam impedidos. Em resumo, o sonho do almejado filho tornou-se realidade para muitos. Contudo, estas inovações têm causado sobressalto inclusive para a atual geração que terá a responsabilidade de estabelecer os limites éticos a serem observados no futuro[14].

---

[12] MOTTA, Carlos Dias. *Direito matrimonial e seus princípios jurídicos.* São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2007, p. 337.
[13] MOTTA, Carlos Dias. *Op. Cit*. p. 337.
[14] CARDIN, Valéria Silva Galdin; TENA, Lucimara Plaza. Dos Embriões Humanos – Um Desafio Ético para a Contemporaneidade ou o Fruto da Árvore Proibida. *In*

Logo, o que se nota é a prática corriqueira de doações de óvulos e espermatozoides, experimentos com embriões humanos criopreservados, clonagem, útero de substituição, fertilização *in vitro*, e tantas outras técnicas desconhecidas sendo praticadas de maneira natural e, por vezes à revelia do público em geral. De certa forma, as condutas exemplificadamente mencionadas, tem o condão de impedir o legítimo debate e a disseminação de informações.[15] Diante desta nova tela que se apresenta, pergunta-se: até onde se deve chegar e porque lá se deseja tanto estar? O que se pretende alcançar com os avanços tecnológicos? Quais os limites que podem ser impostos à humanidade?

O nascimento de um ser deveria estar, pelo menos em tese, inserido dentro de um planejamento familiar. "Para que uma criança tenha um desenvolvimento saudável de sua personalidade, os atos que 'antecedem' seu nascimento, 'desde o planejamento' até o parto em si são extremamente importantes, segundo o psicanalista Katia Maria Maia Ferreira."[16].

O ideal seria que os pais estivessem preparados para receberem o filho; que compreendessem que todas as experiências vividas pela criança desde a gestação influenciarão na sua personalidade. Nesse sentido, comenta Valéria Silva Galdino Cardin e Tatiana de Freitas Giovanini Mochi:

> De acordo com a psicanálise, 'o bebê existe antes' do seu nascimento, a partir do desejo dos seus pais, que, mesmo inconsciente, se manifesta através das expectativas criadas e vivenciadas em torno do bebê, e que influenciará a 'qualidade

---

PEGINI, Adriana Regina Barcellos (org.). *Direito e Pessoa Humana.* Maringá: Vivens, 2014, p. 577.

[15] OTERO, Cleber Sanfelici; TENA, Lucimara Plaza. *Reflexões sobre o direito à vida do embrião: uma análise do filme "A ilha", de Michael Bay.* Disponível em: http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=0f92c979a6541ca6. Acesso em: 28 ago. 2014.

[16] CARDIN, Valéria Silva Galdino; MOCHI, Tatiana de Freitas Giovanini. Do incesto e da proteção aos direitos da personalidade da criança e do adolescente. *In* CARDIN, Valéria Silva Galdino (org.). *Novos Rumos dos Direitos Especiais da Personalidade e seus Aspectos Controvertidos*. Curitiba: Juruá, 2012, p. 28.

das relações afetivas que se estabelecerão'.[17]

De fato, se deve realmente dar importância as experiências que as crianças vivenciam desde a gestação, pois, elas têm o poder de influenciar a 'qualidade das relações afetivas que se estabelecerão desta' com o mundo que se lhe descortina. O que se pode esperar para o futuro do ser concebido sem o devido respeito e afeto, simplesmente para atender aos desejos dos seus pais e não como um valor em si mesmo. Diga-se de passagem que filho não está sujeito a valor ou utilidade. Deve ser inútil (sem qualquer valor econômico ou de uso) criado apenas para o amor.

A ideia da inutilidade do filho é a mesma que deve ser aplicada ao paciente com ELA. Com o avanço da doença se torna inútil (neste caso, economicamente). Não gera renda, apenas gastos econômicos e emocionais para toda a família e para o Estado. No auge de sua inutilidade, totalmente vulnerável e imobilizado fisicamente, este ser humano desprovido de capacidade de comunicação mantém-se consciente dele próprio e do ambiente que o cerca. Valeria a pena continuar vivo?

Um ser que foi amado desde antes de sua concepção e cuja vida foi valorizada em todas as suas fases, talvez compreenda o valor deste bem, mesmo que limitado pela doença. Alguns aspectos da evolução necessitam de treino e de exemplos. Então, pergunta-se: como exigir que pessoas em diferentes momentos da sua existência valorizem e respeitem uns aos outros independentemente da idade, raça, credo, sexo ou opção sexual, se não se lhe ensinaram a importância do afeto, da solidariedade, da alteralidade. Nem tudo pode estar disponível à venda ou ser objeto de uso, mesmo que sob o argumento da nobreza ou que os fins justificariam os meios.

Na contemporaneidade os indivíduos podem exercer o direito de procriação com mais autonomia do que no passado.

---

[17] CARDIN, Valéria Silva Galdino; MOCHI, Tatiana de Freitas Giovanini. *Op. Cit.* p. 28.

No Brasil, por exemplo, além de uma legislação que garante aos indivíduos o livre planejamento familiar, as tecnologias reprodutivas tornaram-se imprescindíveis para a concretização do projeto parental.

Entretanto, esta mesma ciência que traz a existência material o filho desejado, deixa em depósito outros, em *stand by*, que por conta do acaso, sorte ou azar tornam-se embriões criopreservados. Quem são "estes" que sobraram? Filhos, objeto, amontoado de células, produto comercial, insumo, lixo genético, pessoa, indivíduo, pré-embrião, blastócito, esperança de cura, ser humano em formação, *commodity*? Qual a melhor retórica para definir este "ser" que transita entre o pré-humano e a virtualidade? Depende dos interesses dos que os cercam.

Embora a resposta da questão do parágrafo anterior se mostre simplista e ingênua à primeira vista, basta um olhar mais apurado às relações privadas que governam os indivíduos e também os interesses governamentais para se notar que há mais palavras escondidas neste discurso.

Nesse sentido, o que se nota é uma necessidade urgente em se estabelecer um "estatuto de 'proteção' ao embrião" condizente com seu estado indiscutível de ser humano.

A verdade é que as tecnologias de reprodução ultrapassaram as barreiras do direito de família e produzem eventos que estão além de simples questões médicas, morais e éticas. Não se trata de discussões apenas da existência ou não de alma, de Deus (deus ou deuses), de existência de vida pré-embrionária, com 15 dias, 2 meses ou 80 anos. Trata-se de uma humanidade imatura para lidar tão irresponsavelmente com demandas que afetarão o planeta pelos próximos séculos. Na dúvida, em relação ao argumento exposto, basta observar o que atualmente se faz em relação ao meio-ambiente e aos seres humanos vivos, que são mortos brutalmente, hostilizados, marginalizados, deixados à mingua pelos serviços de saúde, principalmente os públicos.

E, como todas as questões estão interligadas é preciso analisar também o impacto que as políticas dos governos têm sobre as economias nacionais e internacionais, sobre as bolsas de valores, por exemplo. Assim, como homem nenhum é uma ilha, os fatos sociais também não o são e, portanto, exigem uma leitura conjunta para a verdadeira avaliação da dinâmica das relações existentes na atual sociedade de consumo.

O artigo elegeu para o debate a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), mas, poderia ter escolhido qualquer outra enfermidade com perfil semelhante. Com a evolução da doença o paciente torna-se extremamente vulnerável e dependente de cuidados. Conviver com algo que ainda não tem cura, depende principalmente da conscientização por parte dos que o rodeiam para entender e acreditar que a existência daquele indivíduo tem importância. Transmitir isso ao doente é fundamental, tanto por parte dos familiares quanto por parte daqueles que lhe dispensam cuidados médicos de modo geral.

A saúde não é apenas um estado ausente de doença, mas, também um sentimento de bem-estar, apesar da enfermidade. O sentir-se cuidado, amado, respeitado e não um estorvo para a família ou para aqueles que o cercam mostra que a vida do indivíduo continua tendo algum valor, ainda que inútil economicamente. Não é apenas o que ele fez, mas, quem ele foi. O respeito e cuidado ao fim da vida deve ser dispensado até o último segundo de sua jornada. O mesmo deve ser garantido ao início da vida que se instrumentaliza no embrião criopreservado, o qual também é analisado neste estudo.

É essencial valorizar a existência em todos os seus estágios para que todos possam estar incluídos nesta sociedade. É imprescindível repensar onde se quer chegar com a prática da cultura do descarte: do fraco, do forte, do feio, do bonito, do perfeito, do defeituoso. Qual a resposta que queremos e deixaremos para as futuras gerações: *"The answer my friend, is*

blowing in the wind; the answer is blowing in the wind."[18]

3 DO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

A dignidade da pessoa humana é um princípio que se constitui em um dos fundamentos da República Federativa do Brasil. Presente no art. 1º, inciso III da Constituição Federal, permeia todo o ordenamento jurídico podendo ser considerada a viga mestra do sistema jurídico brasileiro.

Este reconhecimento expresso demonstra que "o Estado existe em função da pessoa humana, e não o contrário".[19]

Conforme Ingo Wolfgang Sarlet:

> Temos por dignidade da pessoa humana a qualidade intrínseca e distintiva reconhecida em cada ser humano que o faz 'merecedor' do mesmo 'respeito e consideração' por parte do 'Estado e da comunidade', implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra a todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano como venha lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos 'destinos da própria existência' e da vida em comunhão com os demais seres humanos.[20]

Para ter uma vida digna o homem "[...] precisa ter acesso aos seus direitos, de todas as dimensões, caso contrário sua dignidade estará comprometida."[21] O direito à saúde, o qual compõe o rol dos direitos sociais previstos na Constituição

---

[18] DYLAN. Bob. Blowin in the wind. Intérprete: Bob Dylan. Álbum: The Freewheelin' Bob Dylan. Gênero: Folk. Columbia Recording Studios, Nova Iorque. 1963.

[19] SARLET, Ingo Wolfgang. *A eficácia dos Direitos Fundamentais.* 1988. 5. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

[20] SARLET, Ingo Wolfgang. *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição de 1988.* 5. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007, p. 62.

[21] SILVA, Nilson Tadeu Reis Campos; DOMINGO, Cintia Oliveira. A velhice Digna e os Direitos da Personalidade. *In* Siqueira, Dirceu Pereira; Luiz Fernando Kazmierczak (org). *Estudos Contemporâneos de direitos humanos.* Birigui: Boreal Editora, 2013, p. 183.

brasileira, representa para o portador de ELA elemento fundamental. A saúde, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), "não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade"[22], mas "é um estado de completo bem-estar físico, mental e social."

É obvio que um estado *completo* de bem-estar em qualquer uma de suas formas é utópico, e neste ponto concorda-se com Marco Segre e Flávio Carvalho Ferraz[23], que comentam que a *definição* elaborada pela OMS, embora avançada para a época que foi criada (1946), é no momento irreal, mesmo porque perfeição não existe.

Um portador de Esclerose Lateral Amiotrófica jamais estará em um estado de completo bem-estar físico, mental e social. A doença lhe causa restrições físicas rudimentares, como por exemplo, engolir um alimento, até a completa imobilidade de todos os membros, a ponto de tornar-se um deficiente físico.

E, por falar em conceitos vazios, como o percebido por Marco Segre e Flávio Carvalho Ferraz, em relação a definição da palavra Saúde difundida pela OMS, vale questionar como se aplicaria a dignidade para este paciente. Será que o princípio da dignidade da pessoa humana, que a tudo protege também não se exauriu? Para Célia Rosenthal Zisman[24], a efetivação da dignidade depende de alguns elementos essenciais, como o direito à vida, a igualdade a integridade física e psíquica, que segundo a autora estariam ligados ao direito à segurança.

Acrescenta ainda, que "o direito à privacidade, à ima-

---

[22] *Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO) – 1946*. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>. Acesso em: 11 nov. 2014.

[23] SEGRE, Marco; FERRAZ, Flávio Carvalho. O Conceito de Saúde. *Rev. Saúde Pública*, 31 (5): 538-42, 1997.

[24] ZISMAN, Célia Rosenthal. *O princípio da dignidade da pessoa humana* – São Paulo: IOB Thomson, 2005, p. 27.

gem, à honra e à intimidade são também fundamentais, assim como o direito à informação, sem os quais não há possibilidade de preservação da própria liberdade." [25]

E o embrião criopreservado, não seria ele detentor de dignidade? O que há de estranho em garantir-lhe o direito à vida, de respeitar a sua integridade física de acordo com a sua condição.

Segundo Jorge Miranda, a dignidade da pessoa humana estaria relacionada ao homem concreto e individual, enquanto a dignidade humana estaria direcionada a todos os homens, como um conjunto.[26]

Se o direito considera pessoa apenas a partir do nascimento com vida, então, não há o que se falar em violação da dignidade da pessoa humana quando se trata do descarte dos embriões humanos. Contudo, esse desprezo à vida deste ser em formação viola a dignidade humana que estaria direcionada a todos os homens, como bem esclareceu Jorge Miranda. Trata-se de uma dignidade extrínseca e de toda uma coletividade. Viola-se o ser humano como grupo e não como indivíduo, já que o embrião excedentário, embora de humano, não é considerado pessoa para o direito, apenas porque se convencionou este modelo.

O que se pretende com o paralelo é pensar na condição de vulnerabilidade do embrião humano e do portador de Esclerose Lateral Amiotrófica em momentos extremamente frágeis da existência. O que se almeja ainda (repetindo) é mostrar que a vida como um todo necessita ser cuidada em todas as fases. Todas as pessoas em algum período de suas vidas atravessarão momentos em que estarão vulneráveis e dependente do outro. Seja em um momento de doença, de crise financeira ou outras situações inimagináveis. Se não se aprender a lidar com a fragi-

---

[25] *Ibidem*.

[26] MIRANDA, Jorge. *Manual de direito constitucional*. 2. ed. Coimbra: Coimbra, 1998, p. 169. T. IV *In*: ZISMAN, Célia Rosenthal. O princípio da dignidade da pessoa humana – São Paulo: IOB Thomson, 2005, p. 24.

lidade do outro, não há como como pedir auxílio (ou esperar) para si mesmo nos momentos em que também se está frágil.

4 DA DOENÇA À SAÚDE - O VALOR ECONÔMICO DA VIDA HUMANA

> Caso estejamos vivendo no centro de uma transformação, devemos prestar atenção a esta lição: não olhe para uma única causa, mas tente mapear o modo pelo qual múltiplos deslocamentos permitem que algo novo emerja–algo que não se estabiliza, mas que continua mudando.[27]

É notório as mudanças ocorridas na área médica, uma vez que a tríade: médico, paciente e doença assume novos contornos. As diversas ciências do conhecimento humano se comunicam, não por desejo próprio, mas, por necessidade. Não se trata, portanto, apenas da medicina, genética, biologia, farmacologia, mas também da economia, administração e direito, por exemplo. O bem estar passa necessariamente pela questão de dinheiro e poder ou de poder e dinheiro. Um corpo sadio e uma existência ausente de doença tornou-se fundamental para os indivíduos e para aqueles que buscam lucros com vida.

A procura por uma melhor qualidade de vida, beleza, cura de doenças, reprodução (produção) de seres perfeitos criou um mercado, no verdadeiro sentido da palavra, que ultrapassa fronteiras continentais, tecnológicas e morais. A reflexão sobre este fenômeno se torna importante a fim de que se encontre um equilíbrio entre o bem que as pesquisas possam promover e o necessário capital financeiro para movimentar toda esta estrutura.

Nikolas Rose comenta o fato, relatando que "pesquisas biológicas básicas aplicadas – em companhias de biotecnologia

---

[27] ROSE. Nikolas. Biopolítica Molecular, Ética Somática e o Espírito do Biocapital. *In* SANTOS. Luís Henrique Sacchi dos; RIBEIRO. Paula Regina Costa. *Corpo, Gênero e Sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida*. Rio Grande do Sul: FURG, 2011, p. 13.

e em universidades – tornaram-se intimamente ligadas à geração de propriedade intelectual e de valores para os acionistas." Para o autor, saúde e doença emergiram como um novo campo fértil para a rentabilidade das corporações.

Uma nova ontologia da vida acompanhada de uma mudança epistemológica. É assim que Nikolas Rose se refere as mudanças que estão ocorrendo nas ciências que lidam com a vida. Iniciou-se com intervenções no sangue, órgão, depois nos elementos de reprodução, como óvulos e espermatozoide e ainda embriões e células-tronco, "agora tecidos, células e fragmentos de DNA podem ser isolados, decompostos, estabilizados, armazenados em 'biobancos', comodificados, transpor no meio científico, submetidos à reengenharia por manipulação molecular, tendo suas propriedades transformadas."[28]

E junto com as novas descobertas das ciências os seres humanos também mudaram. No campo da medicina, por exemplo, deixaram de ser pacientes para se tornarem consumidores. Escolhem o que querem e exigem tratamentos que podem trazer o bem estar e uma provável cura dos seus males do corpo e das emoções. O corpo é um capital que necessita de investimentos para que gere retornos mensurados em dinheiro ou não. A saúde "passou a ser um desejo, um direito e uma obrigação – um elemento-chave nos regimes éticos contemporâneos".

A atual sociedade parece caminhar em círculos que retorna sempre aos mesmos pontos. Para que se encontre a cura de doenças faz-se necessário investimentos em pesquisas, que necessitam de financiamento tanto públicos quanto privados; que necessitam de pesquisadores; que necessitam de cobaias (ou não); que desenvolvem medicamentos; que buscam consumidores; que consomem porque precisam, porque pensam

[28] ROSE. Nikolas. Biopolítica Molecular, Ética Somática e o Espírito do Biocapital. *In* SANTOS. Luís Henrique Sacchi dos; RIBEIRO. Paula Regina Costa. *Corpo, Gênero e Sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida*. Rio Grande do Sul: FURG, 2011, p. 14.

que precisam, porque desenvolvem a necessidade. Enfim,

> O ethos da esperança reúne diferentes atores–aqueles que sofrem ou aqueles que poderão vir a sofrer de alguma doença buscando a cura, cientistas e pesquisadores procurando um avanço que os tornará conhecidos e fará suas carreiras avançarem, médicos e profissionais do cuidado em saúde necessitando de uma terapia que auxiliará a tratar seus pacientes, companhias de biotecnologia almejando encontrar produtos que gerem lucros, governos procurando por desenvolvimentos na indústria e no comércio que gerarão empregos e estimularão a atividade econômica e a competitividade internacional. Daí o termo empregado por Carlos Novas: esta é uma política econômica da esperança.[29]

Diante desta política econômica da esperança e da busca do ser perfeito, como pode ser avaliada a questão do embrião humano excedentário e do paciente portador de ELA? Dois momentos distintos da vida humana que precisam ser valorizados.

Quando a Lei de Biossegurança permitiu que se destinasse embriões humanos criopreservados há mais de três anos para pesquisa, sob o argumento de lhes dar um fim digno, na verdade, deixou de valorizar a vida humana na sua fase mais incipiente. O Estado precisava dar uma resposta às clínicas de fertilização humana que mantinham em criopreservação embriões humanos; aos cientistas que requeriam justamente este material humano como matéria-prima para as pesquisas; àqueles que projetaram o projeto parental e que não gostariam de manter seus embriões armazenados; a ala religiosa que defendia a vida desde a fecundação.

Desta forma, a criação de embriões humanos que até outrora parecia ser algo bom, na verdade, poderá levar a humanidade a um futuro nefasto. Se embriões humanos tornarem-se matéria-prima para pesquisas não há dúvida que em algum momento e em algum lugar se terá que buscar este material para que projetos de pesquisa continuem. E, sabe-se que criar

---

[29] *Ibidem*.

embriões não é algo tão difícil para a medicina reprodutiva. A raça humana está preparada para lidar com este dilema: criar ou não criar humanos de forma artificial.

Michael J. Sandel comenta os dois principais argumentos daqueles que seriam contra a pesquisa com células-tronco embrionárias.

O primeiro argumento entende que pesquisas nesse campo seriam condenáveis porque implicariam a destruição dos embriões humanos. De certa forma este posicionamento não dispõe de força suficiente para se manter. Se nem mesmo aqueles que idealizaram o projeto parental se preocupam com o destino dos embriões o que se pode esperar das pessoas estranhas a situação. Logo, se está diante de mais um desafio filosófico que deverá levar em conta qual o *status* que se quer atribuir ao embrião humano. Da mesma forma, se deverá avaliar qual o valor que se pretende dar à vida, ainda que embrionária.

Um outro argumento, e este sim deve ser atentamente avaliado, refere-se a preocupação daqueles que se preocupam com a possibilidade "de que, mesmo sendo errada, a pesquisa com embriões abra caminho para uma série de práticas desumanas, tais como cultivo de embriões, bebês clonados, utilização de fetos para extração de órgãos e transformação da vida humana em uma *commodity*".[30]

A *commodity* é um produto primário de considerável importância econômica no mercado internacional, cujos preços são ditados pelas cotações dos principais mercados como Londres, Nova York e Chicago. São exemplos: algodão, café, chá, soja, lã, juta, estanho, cobre, minérios de ferro em geral.[31] E no mercado negro de *commodity*, quanto vale um óvulo, espermatozoide, um embrião ou mesmo um feto desenvolvido fora do útero materno?

---

[30] SANDEL, Michael J. *Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética.* Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013, p. 120.

[31] SANDRONI, Paulo (org. e supervisão). *Novo Dicionário de Economia.* São Paulo: Editora Best Seller, 7. ed., 1994, p. 217.

Michael J. Sandel, explica que esta preocupação com a transformação de gametas e zigotos em *commodities* faz sentido, "mas não em supor que a pesquisa com embriões necessariamente nos expõe a esses perigos"[32]. Sugere que tais experimentos sejam regulados a fim de que se evite o uso descontrolado de embriões e ao mesmo tempo não se bloqueie o desenvolvimento das pesquisas. De qualquer forma há algo anterior a ser avaliado, isto é, criar-se ou não embriões excedentários. A Alemanha, por exemplo, proíbe que médicos criem mais embriões do que o necessário para ser implantado. O resultado é que embriões excedentes não são produzidos pelas clínicas de FIV. Essa diretriz política se mostra interessante levando em conta o histórico daquele país de desprezo pela vida humana.

O posicionamento o qual defende que na fase em que se encontra o embrião humano criopreservado se tem apenas uma potência de vida e não um nascituro ou pessoa, facilita o uso deste ente como matéria-prima em pesquisas, por exemplo, com células-tronco, para a busca da cura de doenças. É claro que a ciência tem possibilidades inimagináveis de pesquisa, entretanto, quem garante que a vida ali existente não é muito mais objetiva e subjetiva do que acredita os poucos neurônios em atividade do indivíduo mediano.

Não existe um cérebro formado ou um sistema nervoso, mas, há uma informação genética para o desenvolvimento de órgãos. O fato de até o momento não se ter resgatado memórias, por exemplo, de momentos a partir da fecundação não é garantia de que elas não existem. Apesar do homem não ter viajado para todas as demais galáxias não significa simplesmente que elas não existem.

E se não houver absolutamente nada para embrião formado fora do útero? É apropriado lembrar que na dúvida povos foram escravizados e outros dizimados. Na dúvida, castigos físicos em crianças eram admitidos como instrumento de edu-

[32] SANDEL, Michael J. *Op. Cit.* p. 133.

cação. Na dúvida, até há algum tempo a mulher era considerada incapaz e dependia de seu marido para tutelá-la nas suas decisões. Na dúvida, quando o portador de ELA começar a dar muito trabalho melhor auxiliá-lo com a eutanásia e todas as 'ásias' possíveis criadas para aliviar a dor do doente, dos familiares e os custos dos planos de saúde, bem como do sistema público de saúde.

A edição de novembro de 2014 da revista SuperInteressante[33], por exemplo, relata na matéria *Telemorketing*, que a empresa Vital Signs teria como nicho de mercado doentes terminais. Ela seria contratada pelos planos de saúde para convencer os pacientes a alterar seus tratamentos. A empresa, que trata do assunto com naturalidade, tem faturado milhões com este novo produto destinado ao mercado.

> Esse é o negócio da empresa americana Vital Signs, com 50 funcionários especializados em fazer telemarketing para doentes terminais. Ela é contratada pelos planos de saúde, que ganham com isso – em 2014, a Vital Signs diz ter convencido 10 mil pacientes a alterar seus tratamentos, economizando US$ 100 milhões para os planos. A prática tem sido criticada por médicos dos EUA, que consideram reprovável induzir os doentes a tomar decisões. A Vital Signs se defende alegando que, quando não há chance de cura, faz sentido interromper tratamentos que só provocarão sofrimento. "As pessoas com doenças graves costumam ser passivas. Não tentam retomar o controle de suas vidas", diz CEO da empresa, Michell Daitz. Para ele, encarar a morte de forma honesta pode melhorar a vida do doente. E gerar lucro.

Já que o relativismo parece ter tomado conta da sociedade moderna, então, na dúvida, melhor utilizar embriões nas pesquisas. Imagine que aquele "amontoadinho" de células é capaz de sentir algo? Ora, *o homo sapiens* existe desde a eternidade e a sua sabedoria é notória, basta olhar para os lados para perceber suas grandes ações: extinção de espécies ani-

---

[33] SuperInteressante. Edição 339 (ISSN 0104-1789), ano 27, nº 12. Editora Abril 1987. São Paulo, p. 12.

mais, maus tratos às crianças e idosos, desmatamento, tráfico humano, guerras com o fim de lucro.

E, para justificar tantos atos insanos e equivocados, o homem invoca o princípio da dignidade da pessoa humana. Assim, tudo está desculpado, tanto para o razoável quanto para o improvável. E sob o argumento do 'por que não se fazer', o homem tem praticado de tudo, como noticiou a revista SuperInteressante.

Não se trata apenas de se utilizar ou não embriões humanos excedentes em pesquisas seja para meios (empregado propositadamente este termo ao invés de "fins") terapêuticos, estéticos, militares ou para qualquer outro. A verdade é que há vida em formação e que precisa, que necessita ser resguardada, por esta razão um estatuto de proteção ao embrião humano se faz tão urgente. Um posicionamento neste sentido exige vontade e coragem para "nadar contra a corrente" de ideias que se posiciona ao descarte de embriões, de pacientes terminais, de excluídos da sociedade. Martin Luter King, madre Tereza de Calcutá moveram o mundo por conta de um ideal que ninguém acreditava e ousaram criar um novo caminho. Saíram da minoridade.

Immanuel Kant em "Resposta à pergunta: O que é o Esclarecimento"[34] comenta que o esclarecimento é *"a saída do homem de sua minoridade, pela qual ele próprio é responsável"*[35]. Define a minoridade como sua incapacidade de se servir de seu próprio entendimento sem que o outro lhe dispense tutela. Será que a suposta teoria que não há vida consciente para embriões criopreservados, e que também não há vida digna para pacientes de ELA, não seria ideologia consumista plantada nas mentes que docilmente se dobram ao pensar alheio como se fossem seus.

---

[34] KANT, Immanuel. *Resposta à pergunta: O que é o Esclarecimento?* (5 de dezembro de 1783) – traduzido por Luiz Paulo Rouanet. Disponível em: <http://coral.ufsm.br/gpforma/2senafe/PDF/b47.pdf.> Acesso em: 05 abr. 2015.
[35] *Ibidem*.

> (...) essa minoridade (...) não resulta da falta de entendimento, mas de resolução e de coragem necessárias para utilizar seu entendimento sem a tutela do outro. Tenha a coragem de te servir de teu próprio entendimento, tal é portanto a divisa do Esclarecimento.
>
> A preguiça e a covardia são as causas pelas quais uma parte tão grande dos homens, libertos há muito pela natureza de toda tutela alheia (*naturaliter majorennes*), comprazem-se em permanecer por toda sua vida menores; e é por isso que é tão fácil a outros instituírem-se seus tutores. É tão cômodo ser menor. Se possuo um livro que possui entendimento por mim, um diretor espiritual que possui consciência em meu lugar, um médico que decida acerca de meu regime, etc., não preciso eu mesmo esforçar-me. Não sou obrigado a refletir, se é suficiente pagar; outros se encarregarão por mim da aborrecida tarefa.[36]

É tão cômodo ler o que outros pesquisadores escreveram, concordar e infinitamente citar sem grandes reflexões ou temores em desagradar. Por que o posicionamento em pesquisas devem estar embasados em outras pesquisadores. Não teria o novo pesquisador o direito e principalmente a obrigação de também sair da minoridade e pensar por si próprio.

Kant explica porque é tão complicado para o homem se libertar da preguiça e covardia que exclui o ser humano de conseguir ser dono do seu próprio entendimento.

> É portanto difícil para todo homem tomado individualmente livrar-se dessa minoridade que se tornou uma espécie de segunda natureza. Ele se apegou a ela, e é então realmente incapaz de se servir de seu entendimento, pois não deixam que ele o experimente jamais. Preceitos e fórmulas, esses instrumentos mecânicos destinados ao uso racional, ou antes ao mau uso de seus dons naturais, são os entraves desse estado de minoridade que se perpetua. Quem o rejeitasse, no entanto, não efetuaria mais do que um salto incerto por cima do fosso mais estreito que seja, pois ele não tem o hábito de uma tal liberdade de movimento. Assim, são poucos os que conseguiram, pelo exercitar de seu próprio espírito, libertar-se dessa minori-

[36] *Ibidem*.

dade tendo ao mesmo tempo um andar seguro.[37]

Vive-se em um momento de evolução tecnológica olímpico, contudo, é imprescindível que moralmente e eticamente o ser humano também evolua. As ciências são para o bem de todos e não apenas para o bem daqueles que tem acesso econômico ou informações que lhe possibilitam buscar o que precisam onde quer que se encontre.

4 A DIGNIDADE DO PACIENTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

O que se observa quando se trata especificamente do tema deficiência física, é uma preocupação com a inclusão do portador ao meio social, com a aceitação, com a superação da deficiência, com o tratamento igualitário, com a legislação pertinente, com as medidas judiciais que possam garantir direitos, enfim com questões que permitem auxiliar o portador de deficiência para uma melhor qualidade de vida.

Ocorre, que quando se trata de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a questão tem nuances que exigem um novo olhar. Primeiro, a notícia repentina do diagnóstico é devastadora. Segundo, a doença não tem cura e os medicamentos apenas retardam o seu efeito. Terceiro, o desenvolvimento da doença conduz a deficiência pois o doente perde a sua autonomia física de maneira absolta.

Com a confirmação do diagnóstico, o paciente torna-se consciente que a ELA é uma doença degenerativa que age rapidamente no corpo humano e, em pouco tempo ele estará vegetando, embora as suas faculdades mentais permaneça em perfeito estado. Ele não terá mais tempo para atender as imposições de uma sociedade capitalista.

---

[37] KANT, Immanuel. *Resposta à pergunta: O que é o Esclarecimento?* (5 de dezembro de 1783) – traduzido por Luiz Paulo Rouanet. Disponível em: <http://coral.ufsm.br/gpforma/2senafe/PDF/b47.pdf.> Acesso em: 05 abr. 2015.

Para o paciente com ELA e para o seu núcleo familiar a ideia de resiliência deveria estar na pauta daqueles que trabalham com este doente, ou seja, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e principalmente os médicos. O conceito de resiliência, trazido da física para a área de saúde, refere-se a capacidade do indivíduo de responder de forma positiva aos infortúnios, "seja por competência individual, seja pela construção interativa com o ambiente social"[38]. Se durante toda a vida o indivíduo nunca parou para refletir sobre a sua existência, a ELA o para bruscamente. E, na solidão do seu ser ele precisará de ajuda.

Se o princípio da dignidade humana permeia todo o ordenamento jurídico e inclusive o direito à saúde, a pergunta é: como a sociedade poderá contribuir para assegurar ao doente de ELA a manutenção de um mínimo de dignidade para que ele possa continuar a existir como um ser humano?

O portador de ELA necessita que se respeito à sua nova condição. É imprescindível o desenvolvimento de ações que conscientizem e informem à população e a comunidade científica sobre os aspectos da doença; que incentivem as pesquisas que busquem a cura da doença; que se obtenha o poder público recursos para uma vida com qualidade de vida. Entretanto, como nem sempre é possível contar com ações nobres de seres elevados é preciso que o Direito faça valer os direitos daqueles acometidos por enfermidades.

O preconceito e a discriminação em relação ao deficiente físico (é assim que deve ser visto o portador de ELA à medida que a doença se desenvolve) é resultado da Síndrome de Narciso[39] tanto por parte do Estado quanto da coletividade. Recusa-se tratamento digno ao outro porque ele é diferente do padrão estético ditado pela sociedade; porque não é mais capaz

---

[38] CAMPOS SILVA, Nilson Tadeu Reis. *Entre Hefesto e Procusto. A condição das pessoas com deficiência.* Disponível em: <http://seer.uenp.edu.br/index.php/argumenta/article/view/162>. Acesso em: 30 nov. 2013, p. 103.

[39] *Ibidem*, p. 105.

de gerar riquezas, aliás, passou a ser um *prejuízo* social. Gastar-se-á tempo e dinheiro para nada. Os direitos para este indivíduo custam e ele nada poderá dar de volta.

A comunidade científica bem como as entidades que auxiliam estes doentes devem trazer questionamentos, sugerir soluções, propor reflexões, divulgar a doença de tal forma que o inconsciente coletivo seja alimentado e a ideia da alteridade se torne ato rotineiro. Um exemplo dessa assertiva é a iniciativa do Departamento de Neurologia da FMUSP, que criou o projeto "ELA Brasil. A busca por Soluções". O objetivo desse projeto é mobilizar o Brasil, seus governantes, pesquisadores, médicos, pacientes e população em geral para uma jornada de 10 anos a fim de que seja possível trazer resultados de maneira efetiva para a solução da doença. Mas, o alvo é ainda maior, pois deseja "mobilizar e organizar outros centros no Brasil com a criação da REDE NACIONAL DE PESQUISA ELA, buscar tecnologias no exterior, inserir a REDE nos mais conceituados estudos em ELA fora do Brasil, deflagrar estudos clínico-terapêuticos em larga escala e patentear as suas descobertas."

Em um primeiro momento a ideia de ligar planejamento familiar e ELA parece a criação de um paradoxo. Contudo, não é assim, uma vez que ao se resgatar a importância do planejamento familiar na idealização do projeto parental se valoriza a vida que está para ser criada antes mesmo do seu nascimento. Valorização da vida em todos os estágios inevitavelmente implica no cuidado, não como dever, mas como atitude humana em relação a outro, em um momento tão vulnerável da vida, quando, por exemplo, a pessoa está enferma ou torna-se portadora de uma doença degenerativa.

O Estado tem meios de criar políticas públicas que incluam a necessária responsabilidade por parte dos pais em relação aos seus próprios filhos. É imprescindível que que o ser humano aprenda a se importar com outro afim de que tenhamos um mundo mais solidário. Não se trata apenas simplesmente de

um embrião criopreservado que precisa ser valorizado ou de um doente de ELA aguardando a morte chegar, vez que inevitável. Trata-se da vida como um todo e do ser humano como ente precisa ser respeitado em sua dignidade intrínseca em todos os momentos da sua existência.

5 UM GRUPO MINORITÁRIO OU VULNERÁVEL?

Seriam os portadores de ELA pertencentes a um grupo minoritário? Isto é, fariam parte de uma minoria? Ou, melhor, pertenceriam a um grupo qualificado como de vulnerável?

Há autores, como Robério Nunes dos Anjos Filho, citado por Antonio Celso Baeta Minhoto, que defendem trata-se de grupos distintos, isto é, que "não carregam como uma sua característica natural a vulnerabilidade"[40]. Antonio Celso Baeta Minhoto não concorda com este posicionamento. Para o autor, "(...) as minorias se mostram incapazes, via de regra, de protegerem a si mesmas e aos seus interesses de modo independente ou autônomo".[41]

Alguns grupos designados como minoritários, na opinião do autor, são tradicionalmente articulados (mulheres e negros), enquanto outros estariam em uma zona intermediária (portadores de deficiência, moradores de rua). Um terceiro grupo estaria de tal forma desamparado que uma auto articulação seria impensável. E os embriões criopreservados e os portadores de ELA, não estariam eles nesta zona intermediária?

Antonio Celso Baeta Minhoto defende que as 'minorias' teriam como traço comum a incapacidade de autoproteção[42], o que demandaria do Estado atenção no sentido de garantir "as mesmas oportunidades oferecidas aos não integrantes

---

[40] MINHOTO, Antonio Celso Baeta. *Da escravidão às cotas: a ação afirmativa e os negros no Brasil*. Birigui: Boreal Editora, 2013, p. 3.
[41] *Ibidem*, p. 4.
[42] MINHOTO, Antonio Celso Baeta. *Da escravidão às cotas: a ação afirmativa e os negros no Brasil*. Birigui: Boreal Editora, 2013, p. 4.

destes grupos".[43] Neste sentido, é que se proclama pelo desenvolvimento de um estatuto de proteção ao embrião humano, tal qual na Alemanha. No Brasil, a Lei de Biossegurança e a Resolução 2013/2013 pouco ou nada protegem o embrião, pois não o contemplam como um ser com direitos à personalidade.

E o que seria esta vulnerabilidade social? Define Antonio Celso Baeta Minhoto:

> Muniz Sodré nos informa ser a vulnerabilidade social caracterizada pelo fato do grupo minoritário "não ser institucionalizado pelas regras do ordenamento jurídico-social vigente" e que, por isso, mas não somente por isso, "pode ser considerado 'vulnerável', diante da legitimidade institucional e diante das políticas públicas. Donde sua luta por uma voz, isto é, pelo reconhecimento societário de seu discurso".[44]

Interessante observar a dinâmica da vulnerabilidade, uma vez que ela pode ser reduzida e isso se dá como resultado do trabalho de determinados grupos.

Gelson Amaro Souza Filho também esclarece:

> As minorias, assim consideradas as pessoas integrantes de grupos de riscos, com precárias condições de vida. A palavra minoria, não quer dizer que são de pessoas em menor número, mas aquelas que têm menores, ou até mesmo nenhuma, influência no governo Os grupos de pessoas *vulneráveis* podem ser maiores em quantidade, mas são menores em poder de influência dentro da sociedade. Por isso, não têm poderes de mando, ficando excluídas dos benefícios destinados aos outros[45].

E o paciente com ELA, em que grupo estaria? Entende-se que poderiam ser qualificados como vulneráveis. Neste grupo há uma característica marcante de "hipossuficiência para superar as dificuldades de integração social".[46]

---

[43] *Ibidem*, p. 5.
[44] *Ibidem*, p. 6.
[45] SOUZA FILHO, Gelson Amaro de. Tutela dos direitos de pessoas vulneráveis. *In*: *Tutela dos direitos de pessoas vulneráveis minorias e grupos vulneráveis: reflexões para uma tutela inclusiva*. SIQUEIRA, Dirceu Pereira; CAMPOS SILVA, Nilson Tadeu Reis (org) - Birigui: Boreal Editora, 2013, p. 292.
[46] CAMPOS SILVA, Nilson Tadeu Reis. *Entre Hefesto e Procusto. A condição das*

Nilson Tadeu Reis Campos Silva comenta que os grupos vulneráveis "[...] são os grupamentos de pessoas que, não obstante terem reconhecido seus status de cidadania, são fragilizados na proteção de seus direitos e, assim, sofrem constantes violações de sua dignidade".[47]

A percepção da vulnerabilidade do paciente de ELA e também do embrião humano fará toda a diferença para a sua qualidade de vida enquanto sujeito de direitos na sociedade. O de pertencer a este grupo pode inclusive garantir-lhe direitos não apenas de forma vertical, em relação ao Estado, mas também de maneira horizontal, em relação a própria sociedade.

CONCLUSÃO

O presente artigo defende a valorização da vida em todas as suas fases e em todas as suas manifestações. Nesse sentido, elaborou-se um paralelo onde mostrou que a valorização do ser humano na fase embrionária poderá servir de base para que seja possível valorizar-se a vida da pessoa humana caso eventualmente venha a torna-se portadora de uma doença degenerativa como, por exemplo, a Esclerose Lateral Amiotrófica.

Buscou-se no planejamento familiar e na parentalidade responsável os pilares para sustentar a vulnerabilidade a qual é comum ao embrião criopreservado e ao paciente de ELA. Mostrou ainda a importância do Direito de Família para o futuro da humanidade e, neste diapasão, o quanto o planejamento familiar pode influenciar na continuidade da raça humana sob a terra

---

pessoas com deficiência. Disponível em: <http://seer.uenp.edu.br/index.php/argumenta/article/view/162.>. Acesso em: 30 nov. 2013, p. 115.

[47] CAMPOS SILVA, Nilson Tadeu Reis. Alteridade: a identificação da diferença. *In*: *Revista Direitos Culturais.* Santo Ângelo, n. 8, p. 131-166, jan./jun. 2010. V. 5. Disponível em: <http ://srvapp2s.urisan.tche.br/seer/index.php/direitosculturais/article/view/361/218>. Acesso em: 01 dez. 2013, p. 141.

de maneira digna. A partir de uma hermenêutica sistêmica alinhou a importância do Direito de Família, da Bioética e do Capital para o bem de toda e qualquer pessoa.

Refletiu ainda a respeito das mudanças que estão ocorrendo na sociedade a ponto de transformar o ser humano em mercadorias (*commodities*) para venda e compra. Ainda, chamou a atenção para os riscos que se corre quando se menospreza a vida e a dignidade inerente a todo ser humano.

O estudo mostrou a necessidade de se pensar por si mesmo, isto é, sair da menoridade e assumir posições que nem sempre seguem os ditames da sociedade de consumo. Por fim, a partir desta ideia, chama a atenção para o futuro o qual é traçado diariamente com as escolhas de cada pessoa.

REFERÊNCIAS

ABRELA. *ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica.* Atualização 2013.

CAMPOS SILVA, Nilson Tadeu Reis Campos; DOMINGO, Cintia Oliveira. A velhice Digna e os Direitos da Personalidade. *In* Siqueira, Dirceu Pereira; Luiz Fernando Kazmierczak (org). *Estudos Contemporâneos de direitos humanos.* Birigui, SP: Boreal Editora, 2013, p. 183.

_____. *Alteridade: a identificação da diferença. In*: Revista Direitos Culturais. Santo Ângelo, n. 8, p. 131-166, jan./jun. 2010. V. 5. Disponível em: < http://srvapp2s.urisan.tche.br/seer/index.php/direitosculturais/article/view/361/218>. Acesso em: 01 dez. 2013.

_____. *Entre Hefesto e Procusto. A condição das pessoas com deficiência.* Disponível em: <http://Seer.Uenp.Edu.Br/Index.Php/Argumenta/Article

/View/162>. Acesso em: 30 nov. 2013.

CAPOVILLA, Fernando C.; CAPOVILLA, Alessandra G. Seabra; MACEDO, Elizeu C. – *Esclerose lateral amiotrófica: declínio funcional com o tempo desde o diagnóstico. Temas sobre Desenvolvimento,* n. 77, p. 20 -26, 2004. V. 13.

CARDIN, Valéria Silva Galdino; MOCHI, Tatiana de Freitas Giovanini. Do incesto e da proteção aos direitos da personalidade da criança e do adolescente. *In* CARDIN, Valéria Silva Galdino (org.). *Novos Rumos dos Direitos Especiais da Personalidade e seus Aspectos Controvertidos.* Curitiba: Juruá, 2012.

CARDIN, Valéria Silva Galdino; TENA, Lucimara Plaza. Dos Embriões Humanos – Um Desafio Ético para a Contemporaneidade ou o Fruto da Árvore Proibida. *In* PEGINI, Adriana Regina Barcellos (org.). *Direito e Pessoa Humana.* Maringá: Vivens, 2014.

Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO) – 1946. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>**.** Acesso em: 25 nov. 2014.

DIAS, José Francisco de Assis. *Aborto? Sou contra!* Os argumentos anti-abortistas de Norberto Bobbio (1909-2004). Maringá-PR: Humanitas Vivens, 2011.

Dicionário Babylon 10. Disponível em: <http://dicionario.babylon.com/empresa%20transnacional/>. Acesso em: 12 out. 2012.

DYLAN. Bob. *Blowin in the wind.* Intérprete: Bob Dylan. Álbum: The Freewheelin' Bob Dylan. Gênero: Folk. Columbia Recording Studios, Nova Iorque. 1963.

Instituto Paulo Gontijo. Disponível em: <http://www.agenciaow.com.br/infograficos/desafio-

do-gelo-ela/>. Acesso em: 02 out. 2014.

JORDÃO, Bruci. *Projeto ELA Brasil. A Busca por Soluções.* Esclerose Lateral Amiotrófica. Disponível em: http://www.popularnews.com.br/site/Ultimas/projeto-ela-brasil-divulgue.html. Acesso em: 05 abr. 2015.

KANT, Immanuel. *Resposta à pergunta: O que é o Esclarecimento?* (5 de dezembro de 1783) – traduzido por Luiz Paulo Rouanet. Disponível em: <http://coral.ufsm.br/gpforma/2senafe/PDF/b47.pdf.> Acesso em: 05 abr. 2015.

MINHOTO, Antonio Celso Baeta. *Da escravidão às cotas: a ação afirmativa e os negros no Brasil*. Birigui: Boreal Editora, 2013.

MIRANDA, Jorge. Manual de direito constitucional. 2. ed. Coimbra: Coimbra, 1998, p. 169, T. IV. *In*: ZISMAN, Célia Rosenthal. *O princípio da dignidade da pessoa humana.* São Paulo: IOB Thomson, 2005.

MOTTA, Carlos Dias. *Direito matrimonial e seus princípios jurídicos.* São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2007, p. 337.

OTERO, Cleber Sanfelici; TENA, Lucimara Plaza. *Reflexões sobre o direito à vida do embrião: uma análise do filme "A ilha", de Michael Bay.* Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=0f92c979a6541ca6>. Acesso em: 28 ago. 2014.

ROSE. Nikolas. Biopolítica Molecular, Ética Somática e o Espírito do Biocapital. *In* SANTOS. Luís Henrique Sacchi dos; RIBEIRO. Paula Regina Costa. *Corpo, Gênero e Sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida.* Rio Grande do Sul: FURG, 2011.

SANDEL, Michael J. *Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética.* Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

SANDRONI, Paulo (org. e supervisão). *Novo Dicionário de Economia.* São Paulo: Editora Best Seller, 7. ed., 1994.

SARLET, Ingo Wolfgang. *A eficácia dos Direitos Fundamentais.* 1988. 5. ed., Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

_____. *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição de 1988.* 5. ed., Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

SEGRE, Marco; FERRAZ, Flávio Carvalho. O Conceito de Saúde. *Rev. Saúde Pública*, 31 (5): 538-42, 1997.

SOUZA, Gelson Amaro de. Tutela dos direitos de pessoas vulneráveis. *In*: *Tutela dos direitos de pessoas vulneráveis minorias e grupos vulneráveis: reflexões para uma tutela inclusiva.* **S**IQUEIRA, Dirceu Pereira; CAMPOS SILVA, Nilson Tadeu Reis (org). Birigui, SP: Boreal Editora, 2013.

SuperInteressante. Edição 339 (ISSN 0104-1789), ano 27, nº 12. Editora Abril 1987. São Paulo, p. 12.

ZISMAN, Célia Rosenthal. *O princípio da dignidade da pessoa humana.* São Paulo: IOB Thomson, 2005.