

Magalhães, Susana; Morais, Diogo; Teixeira, Luís; Carvalho, Ana Sofia
GIB (Gabinete de Investigação em Bioética) e pelo CITAR (Centro de Investigação em Ciência e Tecnologia das Artes), Universidade Católica Portuguesa, Porto

Palavras-Chave: *Bioética, Ciência; Documentários; Deliberação Ética; Aprendizagem*

O Desejo de ter um filho: a PMA em Portugal e Células Estaminais - realidade e esperança são dois documentários científicos produzidos pelo GIB e pelo CITAR no âmbito de um projeto mais amplo que visa a divulgação de Ciência através das questões éticas que nos interpelam nas diferentes áreas do conhecimento científico. Para além destes dois documentários, há um outro, que está em processo de realização, sobre a Doença Mental em Portugal inserido neste espaço de diálogo entre Ciência e Ética e que responde às exigências da Responsabilidade Social.

A construção dos guiões foi orientada pela eleição da narrativa na primeira pessoa, sem voz off, de modo a que se abra espaço para a deliberação ética. O nosso entendimento do procedimento deliberativo segue a teoria de Diego Gracia, para quem o objectivo principal da deliberação é construir um pensamento articulado, fundamentado e coerente a partir dos factos, identificando os valores em conflito, e propondo diferentes cursos de acção, com vista a uma tomada de decisão prudente, ou seja, uma decisão que permita lesar o menor número de valores possível. O processo deliberativo inclui portanto a deliberação sobre os fatos (apresentação do caso e esclarecimento dos fatos); a deliberação sobre os valores (identificação da questão ética do caso e identificação dos valores em conflito); a deliberação sobre os deveres (identificação dos cursos de ação extremos, intermédios e do ótimo); deliberação sobre as responsabilidades (submeter o curso ótimo de ação às provas de consistência de tempo, publicidade e legalidade).

As vozes que se ouvem nos documentários são pontos de vista de indivíduos que fazem parte do meio científico, da área da bioética e da própria sociedade civil, constituindo as suas histórias perspectivas sobre os factos que requerem deliberação.

A elaboração dos guiões partiu de três pressupostos

1. Os documentários pretendem ser uma janela aberta sobre diferentes áreas da Ciência em Portugal, sabendo que esta janela não pode revelar todo o cenário por falta de tempo e de espaço;
2. O público que visiona o documentário está imerso em diferentes contextos culturais e sociais, sendo constituído por indivíduos com diferentes histórias de vida e diferentes aspirações em termos de literacia científica.
3. O modo selecionado para divulgar os conhecimentos sobre a investigação em células estaminais é a narrativa e a ponte entre as várias narrativas que constituem o documentário é a ética. Postulamos assim a hipótese de que através das questões éticas relacionadas com a ciência podemos promover a literacia em ciência e tecnologia. Qual o fundamento desta hipótese?

Sabendo que a ética constitui uma reflexão sobre o modo de alcançarmos a vida boa, com e para os outros, em instituições justas, parece-nos que as questões éticas em Ciência permitem integrar a relação entre o indivíduo e a Ciência no contexto social e cultural que é fonte de significação. Por outro lado, partindo do pressuposto de que a literacia científica cívica implica a consciência de cada um como membro activo na deliberação e tomada de decisão nos assuntos públicos relacionados com a ciência, parece-nos que a reflexão sobre questões éticas desperta esta mesma consciência, aumentando o interesse do cidadão no tema científico e promovendo a cidadania.

O que estes documentários permitem é precisamente trazer para a discussão pública todos os interessados que, por falta de oportunidade de obter conhecimento, por falta de interesse, ou por delegação da decisão nos cientistas e nos políticos, não construíram ainda um pensamento estruturado sobre a procriação medicamente assistida, as terapias com células estaminais de diferentes proveniências e a doença mental tal como é pensada pela sociedade, vivida pelos doentes e familiares, cuidada pelos profissionais de Saúde e gerida pelos decisores políticos.

Referências Bibliográficas

Diego Gracia. 2011. *La Cuestión del Valor*. Madrid: Real Academia de Ciencias Morales e Políticas.

Jürgen Habermas. 2006. trad. Maria Benedita Bettencourt. *O Futuro da Natureza Humana: a caminhode uma eugenia liberal?*. Coimbra: Edições Almedina.

Mike Michael. "Ignoring Science: discourses of ignorance in the public understanding of science". (107: 125) In: Alan Irwin & Brian Wynne. 1996t. *Misunderstanding Science: the public reconstruction of science and technology*. Cambridge: CUP.

ROSA, V. L. (2000) *Genética humana e sociedade: conhecimentos, significados e atitudes sobre a ciência da hereditariedade na formação de profissionais da saúde*. Florianópolis: CED/UFSC

Rita Charon. March 2012. "At the Membranes of Care: Stories in Narrative Medicine". *Acad Med*. 87(3): 342–347. doi: 10.1097/ACM.0b013e3182446fbb.

EDUCAR PARA A DELIBERAÇÃO: O USO DE DOCUMENTÁRIOS EM EDUCAÇÃO (BIO)ÉTICA

Ana Sofia Carvalho, António Jácomo, Diogo Morais,
Luís Teixeira, Mónica Carvalho, Susana Magalhães

GIB – CITAR

Projecto

o desejo de ter um filho - a P.M.A. em Portugal e Células Estaminais - realidade e esperança: dois documentários científicos produzidos pelo GIB e pelo CITAR no âmbito de um projeto mais amplo que visa a divulgação de Ciência através das questões éticas que nos interpelam nas diferentes áreas do conhecimento científico.

Em produção: o documentário *A doença mental em Portugal: olhares que fazem a diferença*, com o enfoque no Sujeito da doença mental, para promover a compreensão das vulnerabilidades dos doentes e de quem cuida. As vozes que se ouvem nos documentários são pontos de vista de indivíduos que fazem parte do meio científico, da área da Bioética e da própria sociedade civil, constituindo as suas histórias perspectivas sobre os factos que requerem deliberação.

Fundamentos

1. Os documentários pretendem ser uma janela aberta sobre diferentes áreas da Ciência em Portugal, dando espaço ao diálogo entre o conhecimento (no sentido moderno de *know-how*) e o pensamento, através da reflexão sobre as questões éticas. Recordemos as palavras de Hannah Arendt: "Tudo o que os homens fazem, sabem e experimentam só tem sentido na medida em que pode ser discutido".
2. O modo selecionado para divulgar os conhecimentos sobre as diferentes temáticas é a narrativa e a ponte entre as várias narrativas é a ética. Postulamos assim a hipótese de que através das questões éticas relacionadas com a ciência podemos promover a literacia em ciência e tecnologia.



P.M.A.

A procriação medicamente assistida está presente no momento crucial da vida humana - o seu início -, podendo interferir não só na procriação de um novo ser, mas também na manipulação do mesmo, seleccionando embriões e descartando outros, podendo vir a alterar o modo como definimos o que é o Homem.

Os tratamentos da infertilidade ocupam lugar de destaque no universo da saúde. O progresso científico e tecnológico tem permitido também alargar a área da intervenção médica para lá do tratamento específico da infertilidade, abrindo novos caminhos na prevenção de doenças genéticas e infecciosas, na selecção de embriões medicamente/salvadores, entre outras possibilidades.

A infertilidade é um problema de saúde reprodutiva que abrange o plano biológico -- as expectativas biológicas ficam frustradas; o plano social -- sem filhos a integração da família na comunidade parece ser mais difícil --, o plano relacional -- pelo medo de que a infertilidade afecte a relação afectiva e até o plano da própria identidade pessoal que pode estar enraizada no desejo de ter um filho.

O que se passa em Portugal na área da PMA? Que tratamentos são realizados em casais com problemas de infertilidade? Qual a taxa de sucesso nestes tratamentos? Oficialmente, quantos embriões criopreservados existem em Portugal? Que questões éticas se colocam aos diversos intervenientes?

Células Estaminais

Documentário científico centrado nas questões éticas decorrentes da investigação em células estaminais, com a participação de investigadores, médicos, e de pacientes que vivem na fronteira entre a realidade e a esperança de um tratamento eficaz.

Questões para cada grupo de intervenientes:

Investigadores: o recurso a células estaminais embrionárias levanta questões éticas? As células estaminais embrionárias podem ser totalmente substituídas por células pluripotentes induzidas?

Bancos privados e públicos de células estaminais do cordão umbilical: como se promove a integridade da informação divulgada sobre o uso das células estaminais do cordão umbilical?; como se promove o consentimento livre, informado e esclarecido na tomada de decisão de criopreservar células do cordão umbilical?

Casais com filhos com paralisia cerebral: células estaminais do cordão umbilical são consideradas um seguro de saúde?

Adultos com deficiência motora: o recurso a terapias com células estaminais levanta questões éticas?

Discussão pública de todos os interessados sobre: o recurso a células estaminais de diferentes proveniências; a criopreservação de células para futuro tratamento de doenças.

Doença Mental

As questões éticas no campo da doença mental interpelam-nos a todos. Todos podemos vir a sofrer algum tipo de perturbação mental ao longo das nossas vidas; podemos ser chamados a cuidar de familiares com doença mental; e, enquanto membros da sociedade, temos a responsabilidade de reflectirmos sobre as atitudes para com os doentes, os cuidadores, as famílias, bem como sobre o próprio investimento de recursos a) na investigação científica, b) na integração dos doentes na sociedade, c) no desenho político dos cuidados de saúde na doença mental.

Questões prementes no Plano Nacional de Saúde Mental (2007-2016):

- * o papel do internamento e do acompanhamento ambulatorio;
- * a desinstitucionalização dos doentes mentais
- * a acessibilidade, a qualidade e a equidade dos serviços de saúde mental;
- * a Ética do Cuidar (pais de crianças com perturbações mentais, filhos de pais com doenças mentais, familiares de doentes mentais crónicos adultos, os próprios doentes);
- * o papel das equipas de apoio domiciliário;
- * a urgência de uma rede de Cuidados Continuados na Saúde Mental (Decreto Lei nº 101/2006, de Junho)
- * A reintegração de doentes mentais crónicos na sociedade.



o desejo de ter um filho -- a P.M.A. em Portugal é um documentário com a REALIZAÇÃO de DIOGO MORAIS, GUIÃO de SUSANA MAGALHÃES e PRODUÇÃO de MÓNICA CARVALHO
Células Estaminais -- realidade e esperança é um documentário com a REALIZAÇÃO de DIOGO MORAIS, GUIÃO de SUSANA MAGALHÃES e PRODUÇÃO de MÓNICA CARVALHO
A doença mental em Portugal -- olhares que fazem a diferença é um documentário com a REALIZAÇÃO de DIOGO MORAIS, GUIÃO de SUSANA MAGALHÃES e PRODUÇÃO de ANTÓNIO JÁCOMO
COORDENAÇÃO -- ANA SOFIA CARVALHO e LUÍS TEIXEIRA
PRODUÇÃO - CITAR e GIB - UCP | APOIO - FCT e ETHOS