

abandono dos apóstolos ao actual abandono dos familiares e amigos) à presença insuspeita de pessoas tidas como fortes (como, na cultura do tempo, as mulheres).

Ao lado do moribundo, quando todos fogem, fica um pequeno grupo de pessoas. São eles que o ajudam a não ficar «só» a ver nos olhos um rosto amigo que lhe oferece um gesto de afecto como última memória da vida que o está a deixar.

O acontecimento «morte», por outro lado, «obriga» muitas vezes a ajudar o moribundo, pelo menos porque está inserido no núcleo familiar a que pertence e que é surpreendido pela doença mortal, sendo retirados, como o homem de Cirene, do nosso quotidiano.

Mas se de um lado se é constringido, do outro lado estará sempre quem voluntariamente se oferece a recolher as lágrimas do moribundo e, como aquela mulher a quem um apócrifo deu o nome de Verónica (na realidade «verdadeira imagem» - verdadeira ícone), volta a casa trazendo em si alguma coisa da pessoa que queira consolar.

Até por detrás da partilha das vestes por parte dos soldados, podemos ler o recolher, no sentido mais alto e mais nobre, a herança de quem morre. O que fica é de quem fica. Não só uma túnica ou uma veste, mas também e sobretudo uma memória.

Enfim quando tudo parece acabar, emerge a determinação de quem tem a coragem de tirar da cruz. O seu gesto deveria ser a expressão simbólica do empenho a tirar os pregos da morte, não sempre factível no plano material, mas sempre possível no plano psicológico e humano. Livramo-nos de uma morte que aparece como inevitável e espectro absurdo, dando-lhe um sentido, sabendo olhar «além».

Toda a ética da humanização da doença terminal pode resumir-se neste esforço.

SALVINO LEONE

Bioética e Biodireito

«Não somos dos que pensam que as palavras prejudicam a acção. Pensamos, ao contrário, que é perigoso passar aos actos antes que a discussão faça luz sobre o que há a fazer».

PÉRICLES

Haverá poucos domínios a que se aplique tão bem — e ao mesmo tempo tão cruamente — este axioma de Péricles. Por duas razões centrais: pela complexidade do que está em causa com os avanços tecnológicos em matéria de ciências da vida, por um lado; mas também porque esses avanços podem contender com o que é fundamental: o indivíduo, a família, a saúde, a vida privada, os direitos do homem e a dignidade humana.

Acresce que há quem sustente que os debates em torno das questões da bioética e do biodireito se situam num tempo de uma tríplice crise: a crise da democracia, a crise dos valores e a crise da ética. Independentemente do bem fundado (ou não) deste pensamento, mas pelo simples facto do problema se pôr, há que encontrar um ponto de partida. Penso que ele só poderá ser encontrado a partir da ideia de dignidade humana e a partir da sua formatação como fundamento de toda a filosofia e de todo o direito dos direitos do homem.

Ela é, pois, o meu ponto de partida.

Para lançar, no tempo de que disponho, quatro questões — que penso centrais nestas nossas dúvidas, à luz de uma concepção europeia de valores que entronca no Conselho da Europa e se irradia para os seus Estados membros.

A 1ª questão é a de saber se é ou não possível estabelecer **consensos** em torno da ética na matéria das ciências da vida. Ao contrário do que se poderia pensar, parece possível o estabelecimento de consensos, ao menos em torno de questões essenciais, como o demonstrou um vasto estudo

recente, efectuado sob a égide do Conselho da Europa, que cobriu um grande número de países e de operadores activos nos domínios da genética humana e médica.

A 2ª questão diz respeito ao problema da **confidencialidade** de todos os dados que se teve acesso nestes domínios. Se um dos objectivos importantes de todas as pesquisas (por exemplo em genética) é melhorar as possibilidades de êxito na luta contra as doenças, sabe-se de igual modo que o conhecimento da constituição genética de um indivíduo pode ser usado contra si próprio. Há, nesta sede, manifestamente, um conflito permanente uma vez que se é verdade — como se verá adiante — que a confidencialidade das informações é um garante necessário para que se atribua efeito útil ao próprio conceito de identidade, também o é que a questão da confidencialidade pode levar, se não fôr gerida de maneira adequada, a limitações significativas ao efeito útil dos novos conhecimentos genéticos. A utilização de testes genéticos a fim de seleccionar indivíduos no contexto profissional encontra oposição na grande maioria dos cientistas nos domínios da genética; aos seus olhos importa reservar aquelas informações para benefício exclusivo de pessoas-alvo, as pessoas de risco. Mas esta questão-substantiva toca ainda uma outra a que chamaria procedimental: o estabelecimento de regras para o arquivo, o tratamento, a re-utilização e a destruição dos dados médicos.

A 3ª questão prende-se com os **deveres do homem** e pode ser colocada assim: se é geralmente aceite que pertence aos pacientes e às suas famílias o direito de decidirem se desejam participar em projectos de investigação e de pesquisa, o facto é que os fundamentos éticos deste direito e desta liberdade são menos claros, nos casos de doenças muito raras nas quais uma família detém ou pode deter a chave que permitirá a luta contra essa doença no futuro. A questão é, pois esta: não estaremos perante, não já direitos do homem, mas deveres do homem? Nestas áreas o «direito de saber» pelo próprio, contém um outro lado que se consubstancia no «direito a não saber». Certamente que sim. Mas já é duvidoso que em circunstâncias — limite este «direito a não saber» deva prevalecer sobre a obtenção de dados e a sua divulgação ao cônjuge, actual ou futuro, em vista da sua (dele cônjuge) protecção e da protecção de futuros filhos.

A 4ª questão respeita à necessidade de se encontrar um **justo equilíbrio** entre o direito das pessoas em tomarem decisões autónomas e as necessidades de regulamentação da sociedade. Primeiro, identificando a natureza dos riscos associados à investigação e depois na definição dos

critérios que se aplicam às situações de risco para as quais tem sentido uma regulamentação da sociedade. Aqui, pensa-se que a harmonização das situações entre os vários países europeus seria um primeiro e prioritário objectivo. A liberdade de investigação científica constitui uma característica — em si mesmo importante — das sociedades democráticas europeias. Por isso, o valor desta liberdade deve inspirar toda e qualquer tentativa de encontro de um equilíbrio entre os impulsos regulamentadores da sociedade e o direito das pessoas tomarem decisões autónomas.

Continuo a defender, nestas matérias, a importância das técnicas de produção legiferante. Ou melhor: que se olhe para o exemplo anglo-saxónico de que aqui, nesta Faculdade de Teologia, já falei em 1994: a técnica das «sunshine rules», regras programadas para certo tempo, vigorando nesse lapso de tempo, findo o qual seriam substituídas ou renovadas, cessando ou renovando a sua vigência, consoante a sua não aceitação ou aceitação no tecido social.

Do mesmo modo, continuo a defender a necessidade de encontrar — ainda que poucos — grandes quadros de referência. Mais do que soluções pontuais e casuísticas o que se exige do Direito é que não perca de vista a necessidade de encontrar e gizar grandes quadros de referência, anteriores e independentes das técnicas legiferantes pelas quais se opte. Quadros flexíveis e inovadores, mas quadros. É a partir deles e de acordo com eles que se devem traçar soluções e desenhar saídas.

Resumo-os a três:

1) nestas matérias, há direitos que não podem ser vistos como títulos atribuídos aos indivíduos e livremente negociáveis, pois que assumem um carácter de marcada indisponibilidade que os subtrai às regras do mercado;

2) «o direito de saber», enquanto parte integrante do «direito à privacidade», no sentido do «direito a garantir o controlo de todas as informações que 'me' digam respeito», tem de ter um tratamento jurídico diferente consoante seja activado pelo próprio interessado ou por terceiros, «maxime» quando esses terceiros sejam pessoas colectivas. Assim, se quanto ao primeiro caso o Direito deve criar soluções normativas que permitam a concretização daquele direito, já quanto ao segundo as deverá bloquear. Será sempre o caso, por exemplo, da comunicação a companhias de seguros de toda e qualquer informação do património genético pessoal, o que sempre seria gravemente atentatório da autonomia individual e do desenvolvimento da personalidade;

3) o princípio e termo das considerações sobre as questões em torno de um «novo estatuto para o corpo humano», ancoram no «direito à identidade». Não numa perspectiva individualista mas, justamente ao invés e porque a ela não deve ser confinado, se manifesta e alarga na direcção do «direito das futuras gerações» em não verem arbitrariamente manipulados ou até suprimidos aspectos essenciais do património genético. A identidade — como, notou Parsons — é o «sistema central de significações da pessoa individual» e, nessa medida, código de conduta, especificando-se imediatamente no «direito à diferença» ou no «direito à diversidade». O que, desde logo, é crucial para dizer da ilegitimidade definitiva de toda e qualquer tentativa de «normalização genética» para todo e qualquer efeito.

Neste contexto, o «direito à identidade», manifestado e direccionado como direito das futuras gerações, é a regra das regras e pode transmutar-se numa perspectiva — outra, macroscópica e inter-social, devendo, então, ser integrado na noção geral cativa do Direito Internacional, de «Património Comum da Humanidade».

MÁRIO DE MELO ROCHA

Ética, bioética e responsabilidade

1. Introdução

Ao introduzir o termo «bioética» na literatura científica internacional, Van Potter pretendeu, com toda a certeza, despertar a consciência colectiva para uma realidade que vinha sendo serenamente afastada do debate público e da arena científico-tecnológica desde há largos anos¹. Após o julgamento de Nuremberga, a comunidade humana, através dos seus legítimos representantes, já se vira obrigada a regulamentar a prática da experimentação em seres humanos, nomeadamente no que respeita à obtenção de consentimento informado. Em causa estava a profunda violação de alguns direitos fundamentais colocando a dúvida, assaz pertinente, da própria essência da dignidade humana.

Ao longo deste estudo vamos argumentar que a razão de ser da dignidade humana brota do interior do próprio ser humano. Esta perspectiva da moralidade parece-nos um elemento essencial para se poder alcançar uma definição de homem, mas, também, para lhe conferir respeitabilidade². A dignidade da pessoa humana seria o patamar a partir do qual, posteriormente, emanaria a teoria ética como fundamento essencial da acção humana. Tentaremos enquadrar esta doutrina numa perspectiva deontológica — embora alargada no seu campo de actuação — rejeitando as concepções utilitaristas da vida moral.

¹ Potter V: Bioethics, the science of survival. Perspectives in Biology and Medicine, Autumn: 127-153, 1970.

² Gracia D: Fundamentos de bioética. Eudema, Madrid, 1989.