

Autonomia Reduzida e Vulnerabilidade: Liberdade de Decisão, Diferença e Desigualdade

* Maria Carolina S. Guimarães
** Sílvia Caiuby Novaes

* Professora associada, Instituto de Medicina Tropical de São Paulo/FMUSP
** Professora doutora, Departamento de Antropologia, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas/USP

A redução da autonomia e a vulnerabilidade são fenômenos que podem estar ou não associados. A autonomia é um conceito ético e individual, enquanto que a vulnerabilidade pressupõe o estabelecimento de relações desiguais entre indivíduos ou grupos. Ela se manifesta quando as relações estabelecidas entre indivíduos ou entre um grupo minoritário e outro nacional envolvente, além de diferentes, são desiguais. Tal desigualdade se estabelece por razões sociais, culturais, políticas, educacionais, econômicas, de saúde ou étnicas. Entretanto, não importando as causas, as relações estabelecidas são permeadas pela ética, e os pesquisadores em saúde devem reconhecê-las e se comportarem de modo a respeitar o princípio do respeito pela dignidade da pessoa humana.

UNITERMOS - Autonomia, autonomia reduzida, vulnerabilidade, desigualdade

O conceito de autonomia do sujeito e o seu corolário de autonomia reduzida se inspiram, em parte, nas ciências jurídicas: o conceito diz que é autônoma a pessoa maior de idade capaz de decidir livremente sobre questões de sua vida ou dos seus dependentes e, conseqüentemente, suportar as decorrências de suas decisões.

No Código Penal brasileiro, o conceito de inimputabilidade é mais restrito que o de autonomia em bioética, pois admite como inimputáveis os doentes mentais ou pessoas de desenvolvimento mental incompleto ou retardado (art. 26), fato que pode acarretar diminuição da pena no caso do doente não ser capaz de entender o caráter ilícito do crime ou determinar-se de acordo com ele (art. 26, parágrafo único) - de qualquer modo, os menores de 18 anos são sempre inimputáveis (art. 27)(1). Diferentemente, nos códigos de ética e diretrizes de pesquisa (2) os menores de idade e os deficientes mentais, mas não apenas eles, são considerados como tendo autonomia reduzida (impossibilitados de fornecer consentimento após-informação)(3), havendo, entretanto, a ressalva que se deve, na medida de sua capacidade de entendimento, explicar a eles o que se deseja e obter sua concordância. Outros grupos têm também redução de autonomia por estarem sujeitos a circunstâncias que os limitem, seja na capacidade de decidir livremente, seja naquela de assumir as conseqüências da decisão tomada.

A autonomia de muitos sujeitos não é, pois, tão ampla quanto a exposta acima, por causas temporárias ou definitivas de ordem biológica (crianças ou menores de idade, pessoas hospitalizadas), social (pessoas pertencentes a ordens religiosas de clausura, membros das Forças Armadas, prisioneiros, políticos ou não) ou política (imigrantes ilegais, refugiados políticos).

A autonomia está ligada a cada pessoa e não é extensível a um grupo ou população. A expressão da autonomia do sujeito, da sua liberdade para consentir, se concretiza no consentimento após-informação e esta permissão é dada por cada sujeito, individualmente. Ninguém pode, eticamente, consentir por outro que possua autonomia plena e, quando isto se faz, a decisão é nula e eticamente incorreta. É importante lembrar que nos casos de autonomia reduzida, quando o responsável ou tutor legal decide pelo outro, a decisão deve ser respeitada mesmo quando, no entender de um observador neutro, possa estar errada.

Em pesquisas de comunidades há momentos em que não se pode pedir o consentimento a cada um de seus membros; mesmo assim nenhuma autoridade poderá permitir a pesquisa em nome da comunidade e neste assunto não há a superposição do coletivo sobre o singular. Os seus líderes, como detentores do poder de representação formal ou não, poderão, ao bem traduzir os desejos dessa comunidade, permitir a realização da pesquisa e, ao mesmo tempo pedir a colaboração de todos. Porém, cabe a cada um dos seus membros concordar e participar ou discordar e não participar, sem sofrer represálias por isto.

Há, entretanto, uma outra categoria, chamada de sujeitos vulneráveis, que deve ser considerada, especialmente quando se trata da análise da ética das relações da pesquisa em seres humanos. Tais sujeitos preenchem os requisitos formais para serem autônomos se forem maiores de idade e não tiverem moléstia ou deficiência mental que os impeça de decidir, e não estiverem submetidos a uma hierarquia. São, no entanto, incapazes de decidir livremente ou de manifestar sua decisão porque, embora livres no sentido mais comum do termo, condições sociais, culturais, étnicas, políticas, econômicas, educacionais e de saúde dificultam tal manifestação.

A Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, define a vulnerabilidade na seção II.15 como "estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido", e recomenda em III.1 que a

observância dos princípios éticos em pesquisa implica em "proteção aos grupos vulneráveis(...)a pesquisa deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade."(4)

Pessoas vulneráveis podem sê-lo mantendo sua autonomia, pessoas de autonomia reduzida podem não ser vulneráveis, pessoas podem ser ao mesmo tempo vulneráveis e terem autonomia reduzida. Não há uma clara relação entre ausência de autonomia e vulnerabilidade. A diferença muito significativa entre elas é que a autonomia é individual, diz respeito à pessoa enquanto indivíduo, e a vulnerabilidade é decorrência de uma relação histórica entre segmentos sociais diferenciados, onde a diferença entre eles se transforma em desigualdade. Enquanto, em muitos casos, a condição de autonomia reduzida pode ser passageira, a eliminação da vulnerabilidade necessita que as conseqüências das privações sofridas por uma pessoa ou grupo nos âmbitos social, político, educacional ou econômico sejam ultrapassadas. Por outro lado, pessoas, grupos ou populações são vulneráveis e continuarão a sê-lo se não houver mudanças drásticas na relação que mantêm com o grupo social mais amplo em que estão inseridas.

A vulnerabilidade é função de uma relação social, cultural, política e econômica desigual e, como conseqüência de uma relação de desigualdade, pode manifestar-se de modo individual ou coletivo, manifestar-se entre indivíduos, entre diferentes grupos, culturas ou etnias minoritárias em relação a um grupo mais amplo, ou mesmo entre países.

Tal desequilíbrio fica bem evidente em depoimentos colhidos por Rosinha Borges Dias de colonos em Ji-Paraná, Rondônia (5), investigando suas relações com a malária e suas conseqüências. A vulnerabilidade se mostra claramente no discurso destes migrantes do Sul, no desejo de possuir um pedaço de terra, ao tomar contato com a precariedade da terra que lhes era oferecida, no reconhecimento da degradação do meio ambiente que leva à malária, na aceitação resignada da doença, da inexistência de meios para tratá-la exceto por remédios populares, e da tragédia de se contentar que seja a malária e não outra patologia a causa da sintomatologia que os atinge: "Quando eu sinto alguma coisa eu vou e faço uma lâmina. Se é positiva, eu volto para casa muito alegre e contente mesmo com todo mal-estar. Se fosse outra doença a pessoa sofre muito e precisa de muito dinheiro, que eu não tenho".

Semelhante ao caso dos colonos, é a situação das sociedades indígenas onde a relação estabelecida entre elas e a sociedade nacional envolvente acaba por gerar desigualdade. No entanto, estas sociedades, entre si, relacionam-se de igual para igual e as eventuais diferenças de relação que existam não resultam em desigualdade. As sociedades indígenas são sujeitas a pressões constantes sobre sua cultura, território e saúde. Mesmo com a demarcação de suas terras, o que lhes caberá será uma fração do que antes ocupavam, e os danos às culturas e etnias são, no mais das vezes, irreparáveis, e os danos à saúde resultam em mortalidade aumentada e expectativa de vida diminuída para vários grupos (6).

Este é também o caso do preconceito para com os doentes mentais e os portadores de doenças infecciosas como hanseníase wircroviana e pêfigo foliáceo, segregados do convívio da família e da sociedade e que, mesmo após sua cura, têm dificuldade para voltar a viver junto a elas e encontrar trabalho.

Os casos acima relatados constituem apenas exemplos de uma realidade mais ampla, da qual fazem parte os pobres do Brasil (favelados, moradores de cortiço, posseiros, sem-terra, etc.), que não encontram no Estado atendimento às suas necessidades de instrução, trabalho e moradia.

O ser vulnerável é alguém que "possui uma cidadania frágil que ignora a relevância do direito à integridade física como condição de acesso aos direitos sociais, econômicos, políticos e trabalhistas"(7). Dito assim, o que parece a primeira condição para que um ser vulnerável perca tal situação é o investimento do Estado naquilo que constrói e constitui a cidadania, naqueles atributos que transformam o indivíduo em cidadão, que transformam o "animal laborans" em homem político. Esta transformação é, no dizer de Hannah Arendt (8), um pressuposto da democracia pois permite ao "animal laborans" ir do reino da necessidade para o reino da liberdade.

Ficar à espera de que as condições econômicas de um país se transformem para que as sociais também sejam transformadas, e com isto se obter o fortalecimento da cidadania, é perigoso porque a cidadania frágil pode significar que "pode estar em curso nesta sociedade um processo coletivo de desativação dos mecanismos de autocontrole moral"(7), e que, também, "as desigualdades econômicas, sociais e políticas afetam a capacidade legal dos indivíduos e garantem a desigualdade perante a lei"(9).

A autonomia é um princípio ético e, nos termos enunciados pela escola do Kennedy Institute of Ethics, com influência das ciências jurídicas, enquanto que o conceito vulnerabilidade pertence ao âmbito das ciências humanas. A sua exacerbação leva à redução ou perda total da liberdade individual, pois os mesmos fatores que conduzem à vulnerabilidade trabalham no sentido de impedir uma escolha livre. Por outro lado, a necessidade cotidiana de sobreviver supera as possibilidades da liberdade, do usufruto das conquistas democráticas e dos

processos de decisão que não estejam imediatamente ligados à sobrevivência.

Esta pessoa vulnerável é, todavia, o sujeito da ampla maioria das pesquisas em saúde. Por isto mesmo, devem ser encontrados mecanismos durante o planejamento da pesquisa para assegurar que os direitos humanos destes sujeitos sejam contemplados mesmo que ele não tenha plena consciência de quais são ou de que os tem. É necessário explicar extensa e cuidadosamente o que se pretende fazer de modo a incentivar a decisão livre do sujeito. Esta atitude não deve ser confundida com paternalismo. Neste, alguém decide por um sujeito autônomo em nome de "saber melhor o que convém a ele"; na nossa proposta, o sujeito decide. Para que ele bem o faça, é necessário que as explicações lhe sejam dadas em linguagem acessível quanto aos objetivos e resultados esperados da pesquisa, eventuais riscos e implicações, e do papel que terá nela. No momento em que o pesquisador perceba que o sujeito está adequadamente informado, deve deixá-lo livre para decidir.

A vulnerabilidade, como discutida aqui, é um atributo do âmbito das ciências humanas, porém a relação dos pesquisadores com os sujeitos permanece permeada pela ética e pelo princípio de respeito à dignidade da pessoa humana, como bem aponta a Resolução nº 196/96. O reconhecimento, pelo pesquisador, de que poderá se estabelecer entre ele e o(s) sujeito(s) de pesquisa uma relação desigual motivada por qualquer das causas acima apontadas, impõe que ele procure superá-la, pois qualquer outra atitude poderia remeter ao desrespeito à ética nas relações humanas.

As autoras agradecem as discussões com os profs. drs. Suely Gandolfi Dallari e Paulo Antonio de Carvalho Fortes, do Departamento de Prática de Saúde Pública/Faculdade de Saúde Pública/USP.

Abstract - Reduced Autonomy and Vulnerability: Freedom of Decision, and Differentiated and Unequal Treatment

Less autonomy and vulnerability are phenomena which may or may not be related. Autonomy is an ethical and individual concept, while vulnerability presupposes the establishment of unequal relationships between individuals or groups. It arises when established relations between individuals or between a minority group and another more entrenched group are not only differentiated, but unequal. Such inequality occurs for social, cultural, political, educational, economic, health-related or ethnic reasons. However, regardless of the causes, established relationships are infused by ethics, and health care researchers must acknowledge them and must behave in such a manner as to honor the principle of respect for human dignity.

Referências Bibliográficas

1. Brasil. Código Penal. Título III: da imputabilidade penal. 26. ed. São Paulo: Saraiva, 1988.
2. Leopoldo e Silva F, Oselka GW, Cardoso IAR, Guimarães MCS, Debert-Ribeiro MB, Chieffi PP et alli. Ethical guidelines for FAPESP-sponsored research on human populations. *Brazilian J Med Biol Res* 1994;27: 2701-4.
3. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), World Health Organization (WHO). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects: guideline n. 6*. Genebra: CIOMS; WHO, 1993.
4. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 1996 out 16:21082-5.
5. Dias RB. Everyday life in new settlement areas and malaria control strategies. *Rev Inst Med Trop São Paulo* 1992;34:s43-s47.
6. Moura RCS. Expectativa de vida dos povos indígenas brasileiros. In: Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical: 32: Goiânia: 1996. Anais. Uberaba: Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 1996.
7. Cardia N. Percepção de direitos humanos: ausência de cidadania e a exclusão moral. In: Spink MJS, editora. *A cidadania em construção: uma reflexão transdisciplinar*. São Paulo: Cortez, 1994: 15-58.
8. Arendt H. *A condição humana*. 3.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1987.
9. Bendix R. *Nation-building and citizenship: studies of our changing social order*. Berkeley: University of California Press, 1966.

Endereço para correspondência:

Maria Carolina Soares Guimarães
Instituto de Medicina Tropical de São Paulo/FMUSP
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 470
05403-000 São Paulo-SP