

Resenha de livros

Esta seção se destina à apresentação de resenhas de livros de interesse para a bioética.

Contra a perfeição

Sandel MJ.

Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015

ISBN: 978-85-200-1207-9

Nesse livro instigante, perturbador e de fácil leitura, o autor, Michael J. Sandel discute, e nos propõe refletir sobre os avanços mais recentes da ciência genética aplicados para o melhoramento humano. Em sua origem esses métodos e descobertas guardariam a promessa do tratamento e da prevenção de doenças crônicas, degenerativas, e com alto poder debilitante. No entanto, o autor considera que esses avanços impõem para o aperfeiçoamento humano, os riscos da insegurança, com possibilidades eugênicas, da inequidade e da ofensa aos impossibilitados do acesso a essas tecnologias, e da maestria como delírio de um poder absoluto em substituição ao sagrado, com menosprezo às conquistas humanas, e à vida como dom.

A obra é apresentada em conformidade com a ética aplicada, iniciando os capítulos com exemplos concretos, dilemas impostos pelos avanços da engenharia genética, em que parte da sociedade anseia pelos benefícios e outra parte, com suas decisões contrárias, surpreende e choca pela crueza de sua negação ao favor científico.

O primeiro capítulo, sobre a ética do melhoramento, é iniciado com a apresentação da decisão de um casal de lésbicas de terem um filho surdo, por considerarem a surdez não uma deficiência, mas um traço de identidade cultural. Será errado ter um filho surdo de propósito, pergunta o autor, ou isso os pais já fazem quando escolhem seu parceiro, ou se valem das modernas técnicas de reprodução humana?

Em contraste, outro exemplo é descrito, de pais inférteis que oferecem uma quantia vultosa em dólares por óvulos de doadoras

com qualidades superiores em altura, saúde e inteligência.

No entanto, frente às duas situações sujeitas ao capricho da loteria genética persiste um mal estar moral originado não apenas pelo elemento da imprevisibilidade. O desaparecimento da incerteza não elimina as questões sobre a quantia dispendida, a quantidade de perdas embrionárias, a cessão de embriões para outros fins não reprodutivos, etc.

Para Sandel, o dilema do conhecimento genético mais avançado, na atualidade, reside em que para além dos benefícios, podemos manipular nossa própria natureza com a intenção de turbinar músculos, memória e humor; moldar nossos filhos pre-determinando características específicas como o sexo, a cor dos olhos ou da pele, altura; para melhorar outras capacidades como a cognitiva; e sermos "melhores que a encomenda".

Usando o exemplo da clonagem de animais, Sandel argumenta que para algumas pessoas a clonagem é moralmente errada porque viola o direito de autonomia da criança. No entanto, não considera este argumento persuasivo por duas razões: a primeira é que na ausência de um progenitor projetista, as crianças também não são livres para escolher suas características; a segunda é que não explica a inquietação moral relacionada à busca do melhoramento pessoal.

Não há transmissão intergeracional dos melhoramentos em células somáticas (neurônios, músculos), somente há na linhagem germinal, reprodutiva.

Para o autor o dilema moral surge quando as pessoas utilizam essas terapias não para curar uma doença e sim para ir além da saúde, para melhorar suas capacidades físicas ou cognitivas, para erguer-se acima da norma geral. E isso nada tem a ver com ferir a autonomia.

O melhoramento genético não deve ser puramente cosmético, uma deriva de uso da medicina para fins que não estão relacionados à cura ou prevenção de doenças, nem se transformar em instrumento de melhoria e escolha de consumo.

Afirma Sandel que quando a ciência avança mais depressa do que a compreensão moral, como na atualidade, a sociedade luta para articular seu mal-estar, e que nas sociedades liberais a explicação inicial se baseia nos conceitos de autonomia, justiça e direitos humanos. Considera, porém que essa parte do nosso vocabulário moral não

nos equipou para abordar temas mais complexos como os colocados pela engenharia genética. Estamos, portanto, experimentando uma vertigem moral, mas precisamos enfrentar a ética do melhoramento com questões afastadas do campo de visão do mundo moderno – relativas ao estatuto moral da natureza e à atitude adequada em relação ao mundo “dado”, que são tocadas pela teologia, e evitadas pelos filósofos e teóricos políticos modernos.

Alguns exemplos de dilemas associados à adaptação da bioengenharia para melhoramento são apresentados e discutidos:

- A terapia genética para alívio de distrofias musculares herdadas e contenção da perda muscular relacionada à idade atraiu a atenção de atletas muito competitivos e de empresas que os apoiam. Algumas questões podem ser levantadas: não existem testes para detectar a presença de genes alterados na urina ou sangue dos atletas; qual o nível de segurança para o uso dessas terapias? A igualdade de condições para competir seria injustamente deslocada. No entanto, Sandel argumenta que do ponto de vista da justiça e da igualdade competitiva, as diferenças genéticas provocadas pelo melhoramento não são piores que as naturais. E se a segurança fosse estendida a todos? Portanto, se o melhoramento genético é moralmente censurável nos esportes, deve sê-lo por outros motivos, para além da justiça e da igualdade, afirma o autor.

- O melhoramento cognitivo para benefício dos indivíduos com Alzheimer e demências associadas a distúrbios sérios de memória, também atrai o investimento frenético de empresas para o desenvolvimento de medicamentos que possam, inclusive, restaurar a perda natural da memória associada ao envelhecimento. Um dos argumentos contrários, a recusa dos portadores de estresse pós-traumático que se beneficiam mais do esquecimento, é enfrentada pela indústria como mais um segmento do mercado para desenvolver novas drogas capazes de apagar e evitar o irrompimento de memórias dolorosas na consciência. Mais uma vez, a igualdade de acesso é questionada pela possibilidade de criação de distintas espécies de humanos: os melhorados e os naturais.

- No campo da saúde da criança as sociedades médicas já permitem aos pediatras o tratamento hormonal para aumentar a estatura de crianças saudáveis baseados em critérios de projeção de altura na vida adulta, a chamada "endocrinologia cosmética". Mas, a pressão das empresas e dos pais não é decisiva em si, para o autor. Ele considera que o subsídio dos governos para equivalência estatural entre pobres e ricos responderia às questões de injustiça, com a taxação de impostos aos mais ricos e mais altos para compensar os que se sentissem prejudicados. No entanto, pergunta ele, se esse é o caminho para a sociedade, gastar fortunas para aumentar em alguns centímetros a altura de filhos perfeitamente saudáveis.

- O mais antigo e sedutor dos usos da bioengenharia para fins não medicinais, a seleção do sexo dos filhos, envolve considerar valores culturais específicos a distintos povos, em especial na questão do aborto. As técnicas de fertilização *in vitro* e de diagnóstico genético pré-implantacional permitem a definição do sexo previamente à implantação do embrião no útero, enquanto os demais embriões são descartados.

Nesse estágio os embriões tem apenas oito células, porem para alguns grupos sociais o embrião equivale moralmente a uma pessoa, e o descarte equivale a um aborto ou infanticídio. No entanto, já é possível selecionar o sexo dos filhos testando a carga de DNA no espermatozoide, antes mesmo da concepção. Afirma então o autor que se consideramos censurável a seleção de sexo com esta técnica outros motivos estão em jogo na cena sobre o estatuto moral do embrião. Entre eles, a seleção do sexo é um instrumento de discriminação sexual, em geral contra meninas, em certas culturas. Somos informados então de que a técnica MicroSort está disponibilizada apenas para casais inférteis que desejam balancear a família, e que até agora os clientes, em maioria, escolheram meninas.

E se nos fosse possível escolher quaisquer características e habilidades, musicais ou para os esportes; e se nos fossem ofertados esses métodos de melhoramento com segurança e disponibilizados a todos, o que haveria de repreensível nisso? Para Sandel a inquietação moral persistiria porque devemos pensar não somente nos meios, mas

também nos fins almejados. E, à pergunta sobre quais aspectos da liberdade humana ou do florescimento humano se veem ameaçados, responde: “nossa capacidade de agir livremente, graças a nossos próprios esforços, e de nos considerarmos responsáveis (ou seja, dignos de orgulho ou censura) pelas coisas que fazemos e que somos”. Essa é a essência da reflexão no segundo capítulo do livro.

A admiração pelas conquistas poderá ser transferida do atleta para o profissional que calcula qual método genético ou medicamento e doses foram utilizadas para a transformação biônica. A importância da pessoa melhorada diminui no feito realizado. Quanto mais drogas ou artifícios genéticos, menor a importância da pessoa, e menos seu desempenho representa uma conquista própria. Embora o mecanicismo como conduta possa estar em desacordo com a liberdade humana e a responsabilidade moral, Sandel afirma que o principal problema é o impulso prometeico à maestria, ao domínio. Nesse aspecto, o que é desconsiderado, e pode, até mesmo, ser destruída é a valorização do caráter de dádiva presente nas potências e conquistas humanas.

O autor usa como eixo de sua argumentação a partir de então para refletir sobre a ameaça de melhoramento genético, em todas as áreas do conhecimento e da ação humanas, a afirmativa de que: *“reconhecer o aspecto de dádiva da vida é reconhecer que nossos talentos e potências não são méritos, não são sequer completamente nossos, apesar de todos os nossos esforços para desenvolvê-los. É também reconhecer que nem tudo no mundo está aberto a qualquer tipo de uso que possamos desejar ou imaginar. A valorização do aspecto de dádiva da vida restringe o projeto prometeico e conduz a certa humildade. Apesar de em parte ser uma sensibilidade religiosa, seus ecos ressoam para além da religião”*.

O autor considera que nos esportes o que é crucial é a excelência, como dom natural, e não o esforço ou o mérito, supervalorizados com pieguice na mídia. Portanto, o melhoramento genético corrompe a competição esportiva, atividade humana que honra o cultivo e a exibição de talentos naturais.

No terceiro capítulo – filhos projetados, pais projetistas – Sandel descreve possibilidades de interferência pela bioengenharia genética na aceitação dos filhos pelo que são, como dádivas. Para ele, na vontade

dos pais de melhorar os filhos está expressa também a probabilidade do erro, do exagero, da expressão e defesa de atitudes que contrariam o princípio do amor incondicional. O que no fim, pode se transformar em tormento e rejeição. Nesse aspecto, a eugenia ainda assombra como um fantasma a defesa do melhoramento genético.

No entanto, é o hiperempenho parental na educação dos filhos, impondo uma carga excessiva de estímulos e cobranças desde a mais tenra idade, o uso de Ritalina e Adderall por crianças e jovens saudáveis, em busca de vantagens competitivas, que tem suscitado debates sobre a equivalência com as técnicas de melhoramento. Sandel afirma que o uso dessas drogas como tentativa de adequação e resposta à demanda competitiva da sociedade anima o impulso de injuriar o que nos é dado, constituindo-se na fonte mais profunda do problema moral do melhoramento. Embora a manipulação genética pareça ser mais invasiva e sinistra do que essas outras maneiras de melhorar o desempenho e buscar o sucesso, do ponto de vista moral, a diferença é menos significativa do que parece.

Assim, para ele, se não há motivos para abraçarmos a manipulação genética, os temos de sobra para questionar as práticas de educação das crianças, de baixa tecnologia e alta pressão comumente aceitas. Mais uma vez, reitera que o hiperempenho dos pais representa uma ansiedade maestria e dominação que secundariza o sentido de dádiva da vida, aproximando-o de modo perturbador da eugenia.

A eugenia é o tema explorado no quarto capítulo, caracterizada como uma "sombra que paira sobre todos os debates acerca da engenharia e do melhoramento genético".

Se, afirma Sandel, os críticos da engenharia genética atribuem à vontade de clonagem humana, ao melhoramento genético, a alcunha de eugenia "privatizada" ou de "livre mercado", existem os defensores das escolhas genéticas livres de identificação com os primórdios da eugenia, e que consideram que é a coerção que a torna repugnante. No entanto, seria a eugenia censurável somente quando coercitiva, pergunta Sandel? Há diferença moral entre projetar crianças segundo um propósito eugênico explícito de governo, ou conforme as regras de mercado? Para o autor, ambas as práticas são eugenistas, pois transformam crianças em produtos de projetos deliberadamente selecionados.

Sandel descreve o surgimento do conceito eugenia liberal entre filósofos e bioeticistas anglo-americanos que advogam, os primeiros pela neutralidade do Estado, e os segundos pela distribuição igualitária dos benefícios e fardos do melhoramento genético entre ricos e pobres. Considera ainda essa nova face da eugenia liberal mais perigosa que a original, idealista e plasmada em ideais de promoção de bem-estar coletivo, visto que ela se exime de tais ambições. É uma estratégia para que pais privilegiados assegurem e ampliem ao cálculo de seus filhos as habilidades de enfrentamento para o sucesso em sociedades competitivas.

À descrição de que Habermas se opõe à eugenia liberal, com os argumentos de que o melhoramento genético, para fins não medicinais, violaria a autonomia da criança e prejudicaria a igualdade, por destruir as relações essencialmente simétricas e a reciprocidade de responsabilidade pela vida entre gerações, Sandel afirma que não se deve argumentar contra baseado apenas em termos liberais. Para ele o que há de errado na eugenia não pode ser explicado pela ética da autonomia e da igualdade. Mas, citando ainda Habermas, considera que este vai além dos preceitos liberais ao afirmar que a liberdade está vinculada a um início, que nos ultrapassa como humanos, como a natureza ou Deus. Ao considerar o nascimento como esse início de uma vida, que se pode configurar como contingente, impessoal, ou projetado e controlado, Sandel concorda com Habermas que o domínio do mistério do nascimento apequena e corrompe a experiência da paternalidade enquanto prática social governada por preceitos de amor incondicional.

Portanto, para o autor, embora não haja prejuízo à autonomia da criança, a eugenia programada pelos pais é censurável, tendo em vista expressar a atitude de dominação, e de desvalorização do caráter de dádiva das potências e conquistas humanas, e de desconsideração da fração de liberdade que nos permite negociar com o que nos é dado.

Mas, por que nos preocuparmos com a possibilidade de triunfo da bioengenharia e do melhoramento?

Segundo Sandel, além de não compreendermos nosso papel contingente na criação, não é somente a religião que nos deve fazer importar-se com o que nos é dado como dádiva. Podemos descrever os riscos morais em termos seculares. O nascimento sem interferência

na escolha genética é uma abertura ao imprevisto, diante do mundo que preza o domínio e o controle. É uma experiência de humildade e de tolerância com o inesperado. Para ele, porém, quando a humildade sai de cena a responsabilidade a substitui, desta vez recaindo apenas sobre nós e nossas escolhas. Ter um filho com síndrome de Down pode gerar julgamentos e culpa. A diminuição de nossa solidariedade para com os menos afortunados pode reduzir nossa carga de humanidade.

A consciência da natureza do acaso nos aproxima, por entendermos que compartilhamos nossos destinos. É o que ocorre na mutualidade por inadvertência que dá origem aos seguros de saúde, em que saudáveis e longevos subsidiam os doentes e os que morrem cedo. A evolução para o conhecimento dos fatores de risco genéticos poderá induzir redução da solidariedade e abandono dos planos de saúde pelos geneticamente mais saudáveis.

Para Sandel, a solidariedade também se apoia na noção de dádiva. Na medida em que os talentos naturais não são de responsabilidade única de quem os possui, mas sim resultado da loteria genética, seria um preconceito atribuir-se todas as recompensas possíveis numa economia de mercado. Por exemplo: os pobres não são desqualificados como a meritocracia deseja fazer crer, estão em desvantagem, e por isso são dignos de alguma forma de compensação.

Às objeções de seu pensamento é religioso demais, ou pouco convincente em termos consequencialistas, Sandel responde que a valorização da vida como dádiva pode ter origem em fontes religiosas, bem como seculares. O afortunado com um dom ou talento especial, é elogiado e admirado sem questionamentos da prova da mão de um Deus sobre o dom. O sentido de sagrado, para ele, está em admitir a pluralidade de significados culturais atribuídos ao dom, e à negação da instrumentalização da natureza e dos seres vivos.

À objeção consequencialista limitada, Sandel responde que sua preocupação não está apreendida nas categorias autonomia e direitos ou no cálculo de custos e benefícios, não é o melhoramento como vício individual que o preocupa, e sim como hábito mental e modo de vida. E propõe fazermos o possível para proporcionar arranjos políticos e sociais mais tolerantes com as dádivas e limitações dos seres imperfeitos. O que para ele, não implica em apoiarmos o novo discurso eugênico de "conversão de todos os desqualificados para o mais alto nível genético" proposto em 1960 pelo biólogo molecular

Robert Sinsheimer. Essa visão de liberdade prometeica, é falha, e ameaça nos deixar sem nada para defender ou contemplar além da nossa própria vontade, afirma Sandel.

No último capítulo, Sandel argumenta em favor da pesquisa com células-tronco embrionárias e demonstra que a ética de valorizar o que nos é dado não a condena. Refuta os argumentos daqueles que advogam ao embrião humano o status moral equivalente de pessoa visando impedir a pesquisa com células-tronco para fins medicinais exclusivos. Relata ambiguidades e contradições nos discursos e atos dos políticos, religiosos e cientistas, diante do fato da perda quantitativa maior de embriões na reprodução natural do que na fertilização *in vitro*, e da impossibilidade de definição universal de pessoa, variável no tempo, nas distintas culturas e sociedades.

Seu argumento final é que a pesquisa com células-tronco deve ser permitida sob regulações com restrições morais adequadas ao mistério do início da vida humana, tais como: proibir a clonagem humana para fins de reprodução; limitar a extensão do tempo que um embrião pode ser cultivado em laboratório; exigências para emitir licenças para clínicas de fertilidade; restrições à transformação de óvulos e espermatozoides em *commodities*; criação de bancos de células-tronco para evitar que os interesses de patentes monopolizem o acesso à pesquisa.

Conclusão

O texto publicado originalmente em 2007 apresenta argumentos que se mantêm atualizados e contribui ao debate bioético atual. Se o repertório moral ainda permanece insuficiente para propor soluções aos dilemas próprios ao uso da bioengenharia genética no limite entre o que pode ser considerado saúde e doença, nesse intervalo respostas foram dadas pela própria ciência com o desenvolvimento de técnicas para desenvolvimento e extração de células primitivas derivadas de tecidos não embrionários. Sandel nos contempla ainda com uma lição final, quando afirma que não podemos restringir o modo de combate às tendências instrumentalizadoras da vida pela técnica e pelo comércio, a uma ética do tudo ou nada que respeita pessoas e rebaixa todo o restante das formas de vida ao uso calculado. Adverte

para que não rebaixemos a questão moral a uma batalha sobre os limites da personalidade, pois assim ganharemos mais cultivando uma valorização mais ampla da vida como dádiva que pede nossa reverencia e restringe nosso uso.

Francisco José Passos Soares
Universidade Federal de Alagoas
francisco_passos01@hotmail.com