

Artigos especiais

Esta seção destina-se à publicação de artigos de autores convidados.
Os textos serão publicados no idioma original

Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio

Senses of vulnerability: characteristic, condition, principle

M. Patrão Neves

Centro de Estudos de Bioética da Universidade de Açores, Ponta Delgada, Portugal.

patrao@notes.uac.pt

Resumo: *Vulnerabilidade* é um termo comum na linguagem corrente que, principalmente na última década, tem se tornado cada vez mais freqüente no discurso bioético. Este processo culminou com a enunciação do "respeito pela vulnerabilidade humana" como princípio ético na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, da UNESCO, aprovada em outubro de 2005. Neste contexto, tem aumentado o empenho em definir rigorosamente a significação que a noção de vulnerabilidade pode e deve assumir no domínio específico da bioética – objetivo para o qual queremos contribuir com esta reflexão. Para tal, recuaremos à noção etimológica do termo como fundamento objetivo da sua significação conceitual, retomaremos os grandes textos da reflexão ética contemporânea em que a "vulnerabilidade" é referida com um sentido técnico preciso e exploraremos as diferentes modalidades da sua evocação no âmbito da bioética, especificando igualmente a sua capacidade operativa.

Palavras-chave: Vulnerabilidade. Bioética. Experimentação humana. Prática clínica. Políticas de saúde. Investigação biomédica.

Abstract: Vulnerability is a commonly used term from the current language, particularly in the last decade it has been more frequently used in bioethics discourse. This process resulted in the enunciation of the "respect for human vulnerability" as an ethical principle in the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, from UNESCO, approved in October 2005. In this context there is increasing effort to strictly define the meaning that vulner-

ability can and must assume, in bioethics field – what we are here trying to contribute to. To reach our objectives, we will start from the etimological concept of the term, as a way to go back to its conceptual origin, we will also take the greatest texts about contemporaneous ethics, in which "vulnerability" is referred in a technical sense and precise way, and we will explore the different modalities of its evocation in the bioethics field specifying its practical capacity

Key words: Vulnerability. Bioethics. Human research. Clinical practice. Health policies. Biomedical investigation.

Vulnerabilidade é uma palavra de origem latina, derivando de *vulnus (eris)*, que significa "ferida". Assim sendo, a vulnerabilidade é irreduzivelmente definida como susceptibilidade de se ser ferido. Esta significação etimológico-conceitual, originária e radical, mantém-se necessariamente em todas as evocações do termo, tanto na linguagem corrente como em domínios especializados, não obstante o mesmo poder assumir diferentes especificações de acordo com os contextos em que é enunciado e com a própria evolução da reflexão e da prática bioéticas.

O primeiro texto, no âmbito da bioética, em que a noção de vulnerabilidade surgiu com uma significação ética específica foi o *Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research* (1). Este documento, finalizado em 1978, corresponde ao trabalho desenvolvido durante quatro anos pela *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, estabelecida pelo Congresso Estadunidense para formular os princípios éticos básicos a serem respeitados em toda a investigação envolvendo seres humanos. A noção de vulnerabilidade é introduzida no *Relatório Belmont* para classificar, de forma particular (apenas alguns são ditos vulneráveis) e em termos relativos (comparativamente aos ditos não vulneráveis), tanto pessoas singulares, na seção sobre da voluntariedade, como populações, na seção dedicada à "avaliação sistemática de riscos e benefícios", que se encontrem numa situação de exposição agravada e que possam vir a ser "feridas", isto é, serem prejudicadas nos seus interesses pelos

interesses de outrem no âmbito da pesquisa biomédica e, mais especificamente, no da experimentação humana.

O surgimento da vulnerabilidade no contexto da experimentação humana e como classificação atribuída a algumas pessoas é determinado por fatores históricos: o recurso a sujeitos de experimentação no desenvolvimento da investigação biomédica foi crescendo ao longo da primeira metade do século XX, recorrendo a grupos de pessoas desprotegidas ou institucionalizadas como órfãos, prisioneiros, idosos e, mais tarde, judeus e outros grupos étnicos, considerados inferiores e mesmo subhumanos pelos nazistas, ou povos, como os chineses, que os japoneses também exploraram em prol da prossecução dos seus objetivos científicos e militares. São, sobretudo, estes grupos que vêm a ser classificados como vulneráveis, aos quais se juntaram, também, posteriormente, e em contextos mais ampliados, outras etnias minoritárias, grupos socialmente desfavorecidos e as mulheres.

A vulnerabilidade, na função adjetivante com que é utilizada, apresenta-se primeiramente como um fato, num plano descritivo. Todavia, não pode ser considerada como axiologicamente neutra, mas, antes, denota já igualmente a expressão de valores, na abertura a um plano prescritivo. Com efeito, a qualificação de pessoas e populações como vulneráveis impõe a obrigatoriedade ética da sua defesa e proteção, para que não sejam "feridas", maltratadas, abusadas, imperativo este que, aliás, o *Relatório Belmont* também enuncia na seção sobre a "Seleção de Sujeitos"¹. Este documento, porém, vai ainda mais longe na afirmação de que a proteção dos vulneráveis deverá ser assegurada pelo cumprimento dos seus três "princípios éticos básicos": o respeito pelas pessoas (na exigência de reconhecimento da autonomia dos indivíduos em geral e de proteção daqueles que possuem uma

¹ *One special instance of injustice results from the involvement of vulnerable subjects. Certain groups, such as racial minorities, the economically disadvantaged, the very sick, and the institutionalized may continually be sought as research subjects, owing to their ready availability in settings where research is conducted. Given their dependent status and their frequently compromised capacity for free consent, they should be protected against the danger of being involved in research solely for administrative convenience, or because they are easy to manipulate as a result of their illness or socioeconomic condition., Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research.. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979.*

autonomia diminuída); deste decorrendo a necessidade do "consentimento informado" (o qual inclui a obrigatoriedade de informação, compreensão e voluntariedade), a beneficência (na exigência de não fazer o mal, maximizar os possíveis benefícios e minimizar possíveis prejuízos) e a justiça (na exigência de "equidade na distribuição").

O *Relatório Belmont* desenha, assim, em traços largos, o contexto em que a vulnerabilidade virá a ser predominantemente tematizada pela bioética – experimentação humana - e o sentido que mais frequentemente assumirá – como característica -, preconizando também as principais modalidades de ação tendentes à sua superação ou mesmo eliminação.

A reflexão bioética subsequente, que se desenvolve então no contexto geo-cultural anglo-americano, especialmente a partir da sua estruturação teórica iniciada por Tom Beauchamp e James Childress em *Principles of biomedical ethics*, de 1979 (2), virá reforçar a idéia de que a vulnerabilidade, que caracteriza particular e relativamente pessoas ou grupos populacionais, deve ser combatida e estas devem ser protegidas. Isso apenas será possível por meio da exigência cada vez mais ampla e rigorosa do consentimento informado, agora enunciado como regra de ação implicada no cumprimento do desde então designado "princípio da autonomia", mediante o reforço da sua respectiva autonomia (como capacidade que assiste à pessoa de se autodeterminar, na rejeição de qualquer protecionismo paternalista). O princípio ético da autonomia é então definido num sentido bastante amplo como reconhecimento do direito comum a toda pessoa "para manter suas perspectivas, fazer suas escolhas e decidir agir baseada nos seus valores e crenças pessoais", mas também como promoção efetiva de condições "capacitando a pessoa para agir autonomamente"². Ou seja, a autonomia não é apenas entendida numa acepção negativa, como direito a respeitar, mas também positiva enquanto exige do outro o estabelecimento de condições para o seu exercício. O caráter contin-

² Do *Belmont Report* (1978) para *Principles of biomedical ethics* (1979), se avança de um paternalismo remanescente para o reforço do sentido da autonomia: o protecionismo paternalista presente no princípio do "respeito pelas pessoas", do *Relatório Belmont*, cede lugar a um amplo conceito de autonomia, na obra de Beauchamp e Childress, que exige também a promoção de condições para que a pessoa aja autonomamente.

gente e provisório da vulnerabilidade, desde sempre inerente à sua aceção como característica, é agora reforçado de modo paralelo e proporcional ao reforço da autonomia das pessoas e grupos vulneráveis ou, como se diz hoje também, pelo seu *empowerment*.

É no contexto descrito e no sentido definido que a vulnerabilidade tem feito história na bioética desde a sua introdução neste domínio, no fim da década de 1970, até o presente. Entretanto, desde a década de 1990, assistimos a uma crescente valorização temática da vulnerabilidade, que se evidencia em vários documentos fundamentais de índole ético-jurídica e de alcance internacional.

Destacamos primeiramente o *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, do *Council for International Organizations of Medical Sciences* em colaboração com a *World Health Organization* (CIOMS/WHO) (3), considerando-as nas suas sucessivas formulações de 1982, 1993 e 2002. Este texto, restringindo-se necessariamente ao domínio da experimentação humana, refere-se, já na sua versão de 1993, extensamente à vulnerabilidade, quase sempre na função adjetivante da noção, aplicada a "classes de indivíduos" (sujeitos, pessoas, grupos, populações ou comunidades). A revisão de 2002 mantém o sentido anteriormente atribuído à vulnerabilidade e reforça sua importância ao introduzir uma diretiva, a de número 13, dedicada especificamente à "investigação envolvendo pessoas vulneráveis"³.

Corroborando os aspectos relativos à vulnerabilidade que vimos sublinhando – a expressão da vulnerabilidade como adjetivo a aplicar no âmbito da experimentação humana e tornando-se cada vez mais

³ A revisão de 1993 apresenta apenas 15 diretivas, enquanto a de 2002 apresenta 21, entre as quais se destaca a de número 13 sobre a "investigação envolvendo pessoas vulneráveis": *Special justification is required for inviting vulnerable individuals to serve as research subjects and, if they are selected, the means of protecting their rights and welfare must be strictly applied, Guideline 13, Research involving vulnerable persons, CIOMS/WHO, International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects, 2002*. As duas últimas revisões incluem também uma mesma definição geral de vulnerabilidade: *Vulnerability refers to a substantial incapacity to protect one's own interests owing to such impediments as lack of capability to give informed consent, lack of alternative means of obtaining medical care or other expensive necessities, or being a junior or subordinate member of a hierarchical group. Accordingly, special provision must be made for the protection of the rights and welfare of vulnerable persons., General Ethical Principles: Justice, Ibid.*

freqüente –, destacamos seguidamente a *Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*, da *World Medical Association* (WMA) (4). Verificamos, então, que o termo vulnerabilidade está ausente no documento original de 1964, bem como nas suas revisões de 1975, 1983 e 1989. Ele surge pela primeira vez na década de 1990, mais precisamente na revisão de 1996 (Somerset West/África do Sul) da *Declaração de Helsinque*, no seu artigo 8, para, como habitualmente, classificar sujeitos de investigação em termos particulares e relativos e enunciando a necessidade da sua adequada proteção⁴. Este artigo foi revisto na sua expressão escrita em 2000 (Edinburg/Escócia), mantendo, todavia, seu conteúdo, e já não sofrendo quaisquer alterações nos textos de 2002 (Washington/Estados Unidos) e de 2004 (Tokyo/Japão)⁵.

Também a *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, de 1997, a primeira declaração universal no âmbito da biomedicina elaborada pela UNESCO (5), corrobora os aspectos anteriormente apontados ao referir-se, nos seus artigos 17 e 24, aos “grupos vulneráveis”, indivíduos e famílias, como merecendo especial atenção⁶.

⁴ *Some categories of subjects are more vulnerable than others and call for adapted protection, art. 8, WMA, Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects, 1996.*

⁵ *Medical research is subject to ethical standards that promote respect for all human beings and protect their health and rights. Some research populations are vulnerable and need special protection. The particular needs of the economically and medically disadvantaged must be recognized. Special attention is also required for those who cannot give or refuse consent for themselves, for those who may be subject to giving consent under duress, for those who will not benefit personally from the research and for those for whom the research is combined with care., art. 8, WMA, Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects, 2004.* É relevante sublinhar que a referência à vulnerabilidade na Declaração extravasa a dimensão biológica e considera também fatores econômicos como determinantes de vulnerabilidade.

⁶ *[...] States should respect and promote the practice of solidarity towards individuals, families and population groups who are particularly vulnerable to or affected by disease or disability of a genetic character. [...]*, art. 17, *Solidarity and international co-operation, UNESCO, Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997*, art. 17. Importa sublinhar que, esta Declaração, aponta que a vulnerabilidade deve suscitar a solidariedade, sem que fazer referência à autonomia. O fato justifica-se pela vulnerabilidade classificar indivíduos afetados por doença genética, o que impede que possa ser perspectivada como provisória passível de ser eliminada, suscitando, por isso, um diferente sentido para a ação: a solidariedade.

Em síntese, a noção de vulnerabilidade é introduzida e persiste no vocabulário bioético numa função adjetivante, como uma característica, particular e relativa, contingente e provisória, de utilização restrita ao plano da experimentação humana, tornando-se cada vez mais freqüente na constatação de uma realidade que se pretende ultrapassar ou mesmo suprimir por meio da atribuição de um poder crescente aos vulneráveis.

A vulnerabilidade como condição (humana) universal

O desenvolvimento da bioética na Europa continental, que se inicia assumidamente na década de 1980, determinou uma alteração substancial no entendimento da noção de vulnerabilidade. Neste novo contexto geocultural a vulnerabilidade, corroborando ainda e sempre a sua significação etimológica, ganha um novo sentido, mais amplo, decorrente da reflexão que filósofos europeus, como Emmanuel Lévinas e Hans Jonas, lhes vinham dedicando desde o início da década de 1970 e que viria a ser assimilado pelo discurso bioético apenas na década de 1990.

É Lévinas quem primeiro tematiza filosoficamente a vulnerabilidade, na sua obra *L'humanisme de l'autre homme*, de 1972 (6), que a define como subjetividade: sendo na subjetividade levinasiana o eu, sempre posterior à alteridade, ao outro que existe necessariamente antes do eu e que chama o eu à existência. Então, toda subjetividade é em relação, a relação com outro, na dependência ao outro que o faz ser. A subjetividade é, pois, originária e irredutivelmente dependência, exposição ao outro e, por isso, vulnerabilidade (7).

A vulnerabilidade, todavia, não define a subjetividade num plano ontológico, como sua identidade substancial ou natureza do ser humano, mas no plano ético, como apelo a uma relação não violenta entre o eu e o outro: no face-a-face, situação originária da subjetividade, o eu, na sua vulnerabilidade, apresenta-se como resposta não violenta à eleição do outro que o faz ser. Isto é, a subjetividade, ao surgir em resposta ao chamamento do outro, apresenta-se como vulnerabilidade, podendo ser ferida pelo outro, e como responsabilidade, respondendo positivamente ao outro, e sempre como apelo

a uma relação não violenta. É esta a condição humana⁷. A vulnerabilidade entra, assim, no vocabulário filosófico como realidade constitutiva do homem, como condição universal da humanidade e como indissoluvelmente ligada à responsabilidade, no sentido etimológico de resposta.

Jonas, em *Das prinzip verantwortung*, de 1979 (8), chama também a atenção para a relevância da significação filosófica da vulnerabilidade que entende como carácter precívél de todo o existente: sendo o existente, todo o ser vivo precívél, isto é, finito, mortal, apresenta-se também como originário e irreduzivelmente, vulnerável. Neste sentido, a vulnerabilidade não é específica ao homem, mas, antes, comum a todo o existente, exprimindo a natureza mesma do vivente⁸. O homem, tal como os demais viventes, é, pois, natural e ontologicamente vulnerável. Jonas, porém, situa sua reflexão no plano ético, em que a vulnerabilidade apela para o dever, isto é, em que apela a uma resposta ética, à responsabilidade do outro perante a ameaça de perecimento do existente. Deste modo, sendo a vulnerabilidade a condição universal do existente, a ação ética não incide apenas sobre o homem, não se restringe às relações interpessoais, mas estende-se a todos os viventes e seus *habitats*, num irrecusável alargamento da reflexão ética ao plano animal, vegetal e ambiental. Não obstante, a dimensão ética permanece específica do homem: para Jonas, são os que mais podem que mais devem, pelo que, apesar de toda a natureza ser vulnerável, é apenas ao homem, que tem o poder para destruir todo o existente, que compete a responsabilidade de zelar pela vulnerabilidade, de responder de modo proporcional ao seu poder, de cumprir o seu dever de solicitude face à ameaça de deterioração e morte, que compete cuidar pela vulnerabilidade. A vulnerabilidade, entendida agora como condição universal do vivente, consolida-se no vocabulário da filosofia europeia continental como domínio inaliená-

⁷ *Le Moi, de pied en cap, jusqu'à la moelle des os, est vulnérabilité.* Emmanuel Lévinas. *Op. cit.*

⁸ *Qu'on considère par exemple, [...] la vulnérabilité critique de la nature par l'intervention technique de l'homme – une vulnérabilité qui n'avait jamais été pressentie [...] non seulement la nature de l'agir humain s'est modifiée de facto et qu'un objet d'un type entièrement nouveau, rien de moins que la biosphère entière de la planète, s'est ajouté à ce pour quoi nous devons être responsables parce que nous avons pouvoir sur lui.* H. Jonas, *Op. cit.* pp. 24-25.

vel do agir do homem, impondo a responsabilidade como norma da ação moral.

A vulnerabilidade é pois, agora, reconhecida como constitutiva do humano⁹ (e até mesmo do existente). Deste modo, a noção de vulnerabilidade surge sempre como substantivo e nunca como adjetivo. Por isso não pode ser compreendida ou utilizada como um fator de diferenciação entre pessoas e populações, tal como se verificava na sua aceção como característica. Assumida tacitamente como expressão de uma discriminação positiva, quando da sua introdução no discurso bioético, a classificação de vulnerável veio a ser denunciada, mais recentemente e, sobretudo, em virtude do crescimento do movimento de inclusão no âmbito dos ensaios clínicos, como uma forma de discriminação negativa (9)¹⁰. Constitutiva do humano, a vulnerabilidade é irreduzível e inalienável. Por isso não pode ser ultrapassada ou eliminada e o reforço da autonomia, ao lado da crescente exigência de consentimento são, não obstante, inexoravelmente insuficientes para neutralizar os prejuízos a que cada vulnerabilidade se encontra exposta, uma vulnerabilidade que é manifesta, afinal, em todas as dimensões de expressão do humano e não restrita ao plano da experimentação humana.

Lévinas e Jonas convergem na afirmação da vulnerabilidade como condição universal do homem a que só a responsabilidade - como resposta não violenta ao outro, como resposta proporcionada à ameaça pendente sobre o perecível, respectivamente - responde efetiva e cabalmente (10). Uma responsabilidade comumente entendida como

⁹ É já também neste sentido que o prestigiado bioeticista norte-americano emprega a noção de vulnerabilidade em *The vulnerability of the human condition*. In: Rendtorff, Jacob e Kemp, Peter (Ed.s), *Basic ethical principles in bioethics and biolaw*, I: *autonomy, dignity, integrity and vulnerability*, Copenhagen / Barcelona, *Centre for Ethics and Law / Institut Borja de Bioètica*, 2000. pp. 115-22.

¹⁰ O movimento de inclusão defende, de acordo com a sua designação, a inclusão ou livre acesso dos grupos tradicionalmente considerados vulneráveis nos ensaios clínicos. A sua invariável rejeição priva-os dos potenciais benefícios que os ensaios clínicos oferecem, quer em termos individuais, na assistência clínica excelente e gratuita, quer em termos sociais, na obtenção de dados científicos rigorosos acerca daquele segmento da população. A rejeição das pessoas e populações consideradas vulneráveis dos ensaios clínicos deixa, pois, de ser interpretada como uma medida de proteção, passando a ser denunciada como um fator de exclusão e de discriminação. Backlar, P. *Op. cit.* pp. 641-51.

resposta do eu, de cada um, à presença do outro, na sua radical vulnerabilidade¹¹. A vulnerabilidade exprime, pois, o modo de ser do homem, a sua humanidade, e exige um modo específico de agir na resposta não violenta de cada um ao outro, uma ação responsável e solidária, instaurando uma ética de fundamentação antropológica: o modo como devemos agir decorre do modo como somos e como queremos ser, sendo a nossa comum vulnerabilidade que instaura um sentido universal do dever na ação humana. É também nesta sua ampla acepção que a vulnerabilidade extravasa os estreitos limites de toda e qualquer classificação a ser aplicada de modo a se tornar efetivamente um tema bioético a problematizar.

Em síntese, e tomando em consideração a reflexão desenvolvida até o presente, diríamos que das referências circunstanciais da bioética de expressão anglo-americana à vulnerabilidade para sua frequente tematização na bioética de expressão europeia, as diferenças são significativas, se bem que complementarmente articuláveis: de função adjetivante, qualificadora de alguns grupos e pessoas, a vulnerabilidade passa a ser assumida como substantivo, descrevendo a realidade comum do homem; de característica contingente e provisória, passa a condição universal e indelével; de fator de diferenciação entre populações e indivíduos, passa a fator de igualdade entre todos; da consideração privilegiada do âmbito da experimentação humana, passa para uma atenção constante também no plano da assistência clínica e das políticas de saúde; de uma exigência de autonomia e da prática do consentimento informado, passa à solicitação da responsabilidade e da solidariedade.

A vulnerabilidade como princípio (ético) internacional

Atualmente e tomando em consideração a bioética na projeção mundial que logrou alcançar, podemos dizer que a noção de vulnerabilidade protagoniza os dois sentidos anteriormente indicados: o primeiro, como característica, numa função adjetiva, é o mais restri-

¹¹ As diferenças entre as reflexões de Lévinas e de Jonas sobre a "responsabilidade" são muitas e profundas, não obstante os pontos de convergência destacados. Neves, MCP. *Op. cit.* pp. 851-70.

to, comum e imediatamente apreensível; o segundo, como condição, numa função nominal, é o mais amplo e remete a uma concepção antropológica como fundamento da ética.

A confluência destes dois sentidos na sua possível articulação é excelentemente testemunhada pelo artigo 8 da recente *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* (11), da UNESCO, que enuncia a obrigatoriedade de "respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade pessoal". Este artigo afirma que a "vulnerabilidade humana deve ser tomada em consideração", o que corresponde ao seu reconhecimento como traço indelével da condição humana, perspectivada na sua irredutível finitude e fragilidade como exposição permanente a ser "ferida", não podendo como tal jamais ser suprimida. Acrescenta que "indivíduos e grupos especialmente vulneráveis devem ser protegidos" sempre que a inerente vulnerabilidade humana se encontra agravada por circunstâncias várias, devendo aqueles ser adequadamente protegidos¹².

Com efeito, é na articulação desta sua dupla acepção que a vulnerabilidade veio a ser mais recentemente apresentada como "princípio", o que, como já indicamos, se verifica com um alcance ímpar na citada *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, de 2005. Na verdade, o "respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual" constitui um dos 15 princípios éticos formulados pela Declaração para toda a decisão e prática bioéticas e seu posicionamento relativo aos outros princípios, confirma a justeza da interpretação apresentada. O princípio do "Respeito pela vulnerabilidade" é introduzido posteriormente ao princípio do "Consentimento" (artigo 6) e imediatamente a seguir ao das "Indivíduos sem capacidade para consentir" (artigo 7), visando assim responder todas as situações que possam ferir a integridade do ser humano, que possam ofender a dignidade da pessoa e que não são prevenidas por estes dois artigos que antecedem o da vulnerabilidade. Isto é, o princípio da vulnerabilidade visa garantir o respeito pela dignidade humana

¹² *In applying and advancing scientific knowledge, medical practice and associated technologies, human vulnerability should be taken into account. Individuals and groups of special vulnerability should be protected and the personal integrity of such individuals respected*, article 8, *Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity*, UNESCO, *Op. cit.*

nas situações em relação às quais os princípios da autonomia e do consentimento se manifestam insuficientes. De fato, o princípio do "respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual" articula-se preferencialmente com o da "dignidade humana" (artigo 3), cujo enunciado do valor incondicional da pessoa é reforçado com a exigência da sua inviolabilidade.

É, no entanto, em 1998, na *Barcelona Declaration* (12)¹³, que a formulação da vulnerabilidade como princípio surge pela primeira vez, ao lado da autonomia, da dignidade e da integridade, consideradas conjuntamente como os "princípios éticos básicos" na bioética e biodireito europeus (13). A vulnerabilidade é, então, apresentada como exprimindo simultaneamente duas idéias que, a partir da reflexão anterior, designamos como sendo a da condição humana na sua universalidade e a da caracterização particular de algumas pessoas. Com efeito, a primeira idéia – segundo aquele documento – enuncia "a finitude e a fragilidade da vida" num sentido que já apresentamos e que se explicita também como real "naqueles capazes de autonomia, fundando [assim] a possibilidade e a necessidade de toda a moralidade". Para além de se corroborar a já afirmada impossibilidade da autonomia suprimir a vulnerabilidade afirma-se, também, que é esta dimensão do humano, que é a suscetibilidade de ser "ferido", que instaura o dever de não "ferir"¹⁴. Isso funda a ética como relação não violenta, numa reflexão assumidamente herdeira do pensamento filosófico europeu continental. A segunda idéia sublinha a necessidade de "cuidado para os vulneráveis" num inequívoco destaque dos particularmente vulneráveis¹⁵. A assunção da vulnerabilidade como princípio reúne, pois, de forma harmoniosa, os dois sentidos anteriormente identificados na noção de vulnerabilidade.

¹³ A *Declaração de Barcelona* corresponde à concretização de um projeto da União Europeia de apresentação dos princípios fundamentais da bioética e do biodireito, enraizados na cultura europeia, tendo em vista a formulação de uma política europeia conjunta no domínio da biomedicina.

¹⁴ Robert Goodin havia já apresentado esta idéia em 1985, na sua obra *Protecting the vulnerable: a reanalysis of our social responsibilities*, Chicago, University of Chicago.

¹⁵ *Vulnerability expresses two basic ideas. (a) It expresses the finitude and fragility of life which, in those capable of autonomy, grounds the possibility and necessity for all morality. (b) Vulnerability is the object of a moral principle requiring care for the vulnerable. The vulnerable are those whose autonomy or dignity or integrity is capable of being threatened. The Barcelona Declaration, 1998.*

A enunciação da vulnerabilidade como princípio não concretiza, porém, apenas a possibilidade de conjugação dos seus dois diferentes sentidos, sublinhados por dois diferentes contextos geoculturais e o enriquecimento conceptual do termo daí decorrente. O estatuto de "princípio" atribuído à vulnerabilidade traz-lhe algo de novo. Um princípio obriga. Todo o princípio exprime uma obrigação que, como tal, se impõe à consciência moral sob a expressão de um dever, de um dever a ser cumprido. Assim sendo, o aspecto fundamental da afirmação da vulnerabilidade como princípio ético é o de formular uma obrigação da ação moral.

Alguns bioeticistas interrogam-se sobre a possibilidade da vulnerabilidade poder ser afirmada e reconhecida como "princípio". Uns afirmam que o conceito é demasiado ambíguo ao ser confrontado com a possibilidade de duas acepções e, sobretudo, com a compreensão da vulnerabilidade como "condição humana", que consideram demasiado ampla. Outros, centrando-se precisamente na acepção mais ampliada, afirmam que esta não possui qualquer dimensão normativa, pelo que não é passível de se tornar um princípio. De fato, a vulnerabilidade como princípio obriga, na sua acepção mais comum de característica particular, à proteção adequada dessa fragilidade acrescida, numa ação positiva que varia de acordo com as necessidades específicas; na sua acepção mais ampla de condição universal, obriga ao reconhecimento de que todas as pessoas são, de algum modo, vulneráveis, podendo todas serem "feridas" por outrem, pelo que, todas exigindo respeito no seu modo de ser, numa ação negativa, no distanciamento ou abstenção de qualquer prejuízo, mas também positiva, na exigência do zelo, do cuidado, da solicitude para com a vulnerabilidade.

A formulação da vulnerabilidade como princípio tem implicações importantes não apenas num plano teórico, reflexivo, mas também no plano prático, da ação efetiva. Com efeito, podemos apontar, muito brevemente e a título ilustrativo, como este princípio intervém, de forma pertinente e indispensável para a salvaguarda da dignidade humana em situações de fragilidade acrescida, nos três níveis em que a bioética se desenvolve: o da experimentação humana; o da prática clínica; e o das políticas de saúde e de investigação biomédica.

O princípio da vulnerabilidade obriga ao reconhecimento de que o exercício da autonomia e de dar consentimento não eliminam a

vulnerabilidade. Esta, sutil e disfarçadamente, continua a ser explorada no plano da experimentação humana, por exemplo, por meio da apresentação otimista de ensaios clínicos para os quais se procura voluntários ou das contrapartidas oferecidas a esses voluntários, como os exames médicos e a assistência clínica gratuita ou, ainda, a hiperbolização dos sucessos biomédicos pela mídia. Nesta última situação criam-se expectativas irrealistas nos doentes e na sociedade em geral, agravando-se o processo de medicalização da sociedade. Este coloca na biomedicina a esperança de resolução de todos os problemas humanos, numa pressão insustentável para a biomedicina e desmotivadora da procura de vias alternativas de resolução: o casal infértil, por exemplo, pode recorrer a tecnologias reprodutivas, mas também pode recusar submeter-se aos tratamentos de infertilidade e assumi-la como condição de vida, o que tende a ser uma hipótese cada vez mais remota. Assim, já no plano da assistência clínica, podemos acrescentar que, em termos gerais, o princípio da vulnerabilidade interpela diretamente o profissional de saúde na sua responsabilidade de estabelecer relações simétricas com a pessoa doente e obriga as instituições a proteger, a zelar por todos os cidadãos igualmente, mesmo quando estes não têm poder de reivindicação. No domínio específico da prestação de cuidados de saúde diríamos que a existência de associações de doentes, algumas bastante poderosas e que atuam como verdadeiros *lobbies* de interesses, não pode contribuir para que se negligencie ou subestime doentes ou grupos de doentes com menor capacidade organizativa.

No âmbito das políticas de saúde e de investigação, o princípio da vulnerabilidade exige, tanto no plano social interno como no internacional, que o benefício de alguns não seja alcançado pela exploração da fraqueza de outros, bem como a compreensão de que a melhoria do bem-estar de apenas alguns torna os restantes, marginalizados, ainda mais vulneráveis. Exige-se, então, que as políticas nacionais, internacionais e também de poderes econômicos multinacionais como, por exemplo, o das bioindústrias, não agravem a vulnerabilidade humana, mas, antes, procurem eliminá-la na medida do possível e respeitar no que escapa ao seu alcance.

Em síntese, consideramos que os três sentidos que a vulnerabilidade tem protagonizado no discurso bioético, e que destacamos no

título do presente trabalho, são articuláveis entre si e se apresentam hoje como constituintes indispensáveis da sua plena compreensão. Simultaneamente, consideramos que o mais recente estatuto da vulnerabilidade como princípio, instaura uma nova lógica na racionalidade ética, testemunhada nos diferentes grandes domínios em que se dão a reflexão e a ação éticas aplicadas à vida. O princípio da vulnerabilidade excede a lógica preponderante da reivindicação dos direitos que assistem às pessoas e anuncia a lógica da solicitude dos deveres que a todas competem, visando a complementaridade entre uma consolidada ética dos direitos, firmada na liberdade do indivíduo e desenvolvida pelo reforço da autonomia, e uma urgente ética dos deveres, firmada na responsabilidade do outro e desenvolvida pelo reforço da solidariedade.

Conferência proferida no IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética realizado em São Paulo, 2006.

Referências:

1. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*, 1979. Disponível em: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html> . Acesso em: 18/10/2006.
2. Beauchamp, T & Childress, J. *Principles of biomedical ethics*, Oxford: Oxford University Press, 2002, 5th edition. p. 63.
3. CIOMS/WHO. *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, 2002. Disponível em: http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.html . Acesso em: 18/10/2006.
4. WMA. *Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*, 2004. Disponível em: <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>. Acesso em: 18/10/2006.
5. UNESCO. *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, 1997. Disponível em: http://portal.unesco.org/en/ev.phpURL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html . Acesso em: 18/10/2006.
6. Lévinas, E. *L'humanisme de l'autre homme*. Paris : Fata Morgana, 1972.
7. _____. *Op. cit.* p. 104.

8. Jonas, H. *Das prinzip verantwortung*. Frankfurt : Isnel V, 1979.
9. Backlar, P. Human subjects research, ethics, research on vulnerable populations. In: Murray, T & Mchlman, M. (Eds.), *Encyclopedia of ethical, legal, and policy issues in biotechnology*, 2. New York: John Wiley & Sons, 2000. pp. 641-651.
10. Neves, MCP. Na senda da responsabilidade moral. In: *Poiética do mundo*. Lisboa: Edições Colibri, 2001. pp. 851-870.
11. UNESCO. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* (2005). Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180E.pdf>. Acesso em: 18/10/2006.
12. EU. *Declaração de Barcelona*. Disponível em: <http://www.ethiclaw.dk/publication/THE%20BARCELONA%20Dec%20Enelsk.pdf#search=%22Barcelona%20Declaration%20bioethics%22>.
13. Rendtorff, J & Kemp, P (eds.), *Basic ethical principles in bioethics and biolaw. I: autonomy, dignity, integrity and vulnerability*. Copenhagen/Barcelona: Centre for Ethics and Law / Institut Borja de Bioètica, 2000. p. 428.

Recebido em 1/09/2006. Aprovado em 24/09/2006.