

# **Novas Tecnologias na Genética Humana:**

---

## **Avanços e Impactos para a Saúde**

Maria Celeste Emerick  
Karla Bernardo Mattoso Montenegro  
Wim Degrave

**2007**

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial desta obra desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.  
Tiragem 1ª edição: 2.100 exemplares

**Distribuição e informações:**

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ - FIOCRUZ

Projeto Ghente/GESTEC-NIT/Vice-Presidência de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico

Av. Brasil, 4365 – Castelo Mourisco – Salas. 01,03 e 06 – Manguinhos

Rio de Janeiro – RJ – CEP: 21040-360 – Tel: (21) 38851721/1731/163-3

Email: ghente@ghente.org - Home page: <http://www.ghente.org>

Administrador e Webmaster Projeto Ghente – Leonardo Silva Leite

**Novas Tecnologias na Genética Humana: Avanços e Impactos para a Saúde**

Organização: Maria Celeste Emerick, Karla Bernardo Mattoso Montenegro e Wim Degraeve

Edição: Karla Bernardo Mattoso Montenegro

Colaboração: Leonardo Silva Leite e Marcos Lins Langenbach

Projeto Gráfico: Capa: Adriana Montenegro. Desenho e pintura, com apropriação de “O homem vitruviano”, Leonardo da Vinci.

Diagramação: Antonielle Nunes e Impressão: Edil Artes Gráficas

---

**Seminário: Células-Tronco: Possibilidades, riscos e limites no campo das terapias no Brasil (Maio de 2006)**

Realização: Projeto Ghente/GESTEC-NIT/FIOCRUZ

Apoio: DECIT e CESUPA

Comissão Organizadora: Eliane Moreira (CESUPA), Karla Bernardo M. Montenegro (FIOCRUZ), Leonardo Leite (FIOCRUZ), Marlene Braz (IFF), Maria Celeste Emerick (FIOCRUZ), Maria Helena Lino (FIOCRUZ), Wim Degraeve (FIOCRUZ)

**Seminário: Novas Tecnologias da Genética Humana: Avanços e Impactos para Saúde (Março de 2007)**

Realização: Projeto Ghente/GESTEC-NIT/FIOCRUZ

Apoio: DECIT e OPAS

Comissão Organizadora: Karla Bernardo M. Montenegro (FIOCRUZ), Leonardo Leite (FIOCRUZ), Maria Celeste Emerick (FIOCRUZ), Silvio Valle (FIOCRUZ), Wim Degraeve (FIOCRUZ)

**Ficha catalográfica elaborada pela  
Biblioteca de Ciências Biomédicas / ICICT / FIOCRUZ - RJ**

N936 Novas tecnologias na genética humana : avanços e impactos para a saúde / organizadores Maria Celeste Emerick, Karla Bernardo Mattoso Montenegro [e] Wim Degraeve. – Rio de Janeiro : [GESTEC-Nit], 2007. 252 p.

Projeto Ghente/GESTEC-Nit.

1. Genoma humano. 2. Células-Tronco. 3. Farmacogenética. 4. Bioética. 5. Nanobiotecnologia. 6. Terapia gênica. 7. Biotecnologia – Patentes. I. Emerick, Maria Celeste. II. Montenegro, Karla Bernardo Mattoso. III. Degraeve, Wim.

CDD: 611.0181663

# Pesquisas com células-tronco embrionárias: o diálogo necessário em busca de um entendimento entre cidadãos

**Sérgio Rego**

*Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da  
Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca/Fiocruz*

Este texto é uma versão editada da intervenção que fiz no evento promovido pelo projeto Ghente sobre o uso de células tronco em pesquisas. Embora tenha procurado minorar esta condição mediante a adaptação de algumas das expressões usadas então à linguagem escrita, preservei a característica geral de uma palestra, sem citações ou referências bibliográficas. As que apresento aqui são as que referi na oportunidade. Assim, iniciando com uma discussão um pouco conceitual sobre moral e ética, situo a ética em pesquisa no âmbito da Bioética e apresento de forma breve um pouco de sua história. Em seguida ao identificar a questão central na discussão moral sobre o uso de células tronco embrionária, defendo a importância do diálogo permanente entre todos, especialmente os principais interessados no sucesso das pesquisas nesta área – os portadores de deficiência e seus familiares. Mas passemos às reflexões sobre o tema.

Para iniciarmos, gostaria de propor uma primeira pergunta: como reconhecer que uma questão pertence ao campo da moral? Ou seja, como reconhecer que determinado problema deve ser discutido em termos morais? O que seria uma questão moral? Partirei dessa primeira tentativa de definição para mostrar que não é tão simples como pode parecer essa definição.

Por exemplo, matar uma pessoa, em geral, é discutido como uma questão moral. Já matar um animal, nem todos acharão que seja algo a ser discutido como uma questão moral. Temos, no Rio de Janeiro, uma Lei aprovada que proíbe a realização de experiências com animais<sup>1</sup>. E existem pessoas que dizem: “Ora! Que bobagem. Isso não é uma questão para ser discutida em termos de ser certo ou errado, se é correto ou não! Qual o problema de fazer experiências com ratinhos?”. Vimos os camundongos fluorescentes e não houve quem não achou graça daqueles bichinhos. Mas, por outro lado, há pessoas que vão achar que isso não só é uma questão passiva de ser discutida moralmente, como acham inaceitáveis determinados procedimentos. Ou seja, nesse campo, não há um consenso, mas há algumas questões que não estão no campo da moral que poderíamos dizer que são questões de preferência, questões de gosto.

---

<sup>1</sup> Esta lei foi posteriormente vetada pelo prefeito da Cidade do Rio de Janeiro.

Vejamos um outro exemplo: eu não estou vestido com essa camiseta riscadinha de azul por acaso, mas porque dizem que listas verticais nos fazem parecer mais magros. Mas se, por acaso, eu estivesse usando um calção de banho ou talvez com a tanguinha de crochê que o Gabeira usou quando voltou do exílio? Que tipo de questão eu estaria suscitando? Isso deveria ser discutido em termos morais? Ora, se eu for com calção de banho para a praia é algo adequado; mas, para uma situação formal, em princípio eu estaria violando o que? Um preceito moral? Ou uma convenção social? Agora, se eu estivesse usando ao invés de uma camisa listrada, com uma riscadinha de outra forma ou com outra cor, essa seria uma questão moral ou convencional? Não. Seria uma questão de gosto. Essas outras seriam as questões convencionais que estou falando. Ou seja, se eu viesse aqui vestido com calção de banho, estaria infringindo uma convenção social. Se não chamasse o reitor de magnífico reitor, eu estaria infringindo uma questão convencional. Não são questões morais. Mas então o que seriam as questões morais?

Essa distinção é importante porque, quando partimos para identificar o que está no campo da moral, também não há um consenso, embora possamos dizer que algumas coisas das relações inter-pessoais pertencem ao domínio pessoal e pertencem ao domínio das convenções sociais.

Mas como identificar o que está no campo da moral? Temos dicas. Por exemplo, a linguagem moral. Há gente que vai dizer que é dessa forma que você identifica as questões morais. Ou seja, tudo aquilo que pode ser expresso como certo ou errado, justo ou injusto, faria parte do campo da moral. É claro que podemos falar que inicialmente o ajuste aqui da nossa sistemática de informática não foi feito corretamente, demoramos para acertar e nem por isso era uma questão a ser discutida no campo da moral. Você pode usar a linguagem moral, pode atribuir coisas como certo ou errado e não necessariamente estar incluso no campo da moral.

Há gente que vai dizer que está no campo da moral tudo que é reconhecido pela sociedade como sendo desse campo. Deveríamos ver as letras de música, as peças de teatro, os programas de televisão, a literatura, o que está incluído nessa percepção do campo da moral para então reconhecermos. Poderíamos dizer algo como sendo senso comum, essa moral espontânea. Mas como reconhecer como a “sociedade” como um todo percebe? Já que essa mesma sociedade manifesta sua diversidade em suas manifestações culturais e não há um canal ou uma expressão que capte ou manifeste esse suposto consenso.

Outros dirão que é tudo aquilo que afeta o bem-estar ou provoca o sofrimento, seja de humanos, seja de todos os seres sencientes, aqueles capazes de sentir dor. Dessa forma já nos vamos aproximando um pouco mais. Se bem que na nossa sociedade, embora saibamos que fumar na presença de uma criança provoca-lhe potencialmente dano, dificilmente alguém vê um pai fumando na frente do filho e trata isso como uma questão moral. Talvez devesse, mas, em geral, nossa sociedade não lida com isso como uma questão moral.

Em relação a “todos os seres sencientes” então, o próprio exemplo dos animais já mostra como há diversidade de percepção entre incluir ou não todo e qualquer animal senciente dentro desse campo das coisas passíveis de serem discutidas moralmente. Existem pessoas inclusive que são vegetarianos exatamente por uma questão ética, como é o caso, para citar um exemplo bastante conhecido, o Professor Peter Singer da Austrália.

Humberto Maturana, biólogo, filósofo chileno, num dos seus livros mais recentes apresenta uma discussão que acho ilustrativa para compreendermos essa diversidade de compreensão sobre o que está inscrito e como reconhecer o que está inscrito no campo da moral. Maturana conta um episódio que se passou com ele. Ele tinha ido a uma exposição sobre o holocausto nuclear em Londres com um grupo de amigos e, quando estava saindo dessa exposição, um dos amigos lhe disse: “Que me importa que tenham morrido milhões de japoneses se eu não conhecia nenhum?”. Maturana diz que tomou um susto e depois foi refletindo sobre isso e entendeu que aquele ponto de vista expressava uma questão bastante significativa para o entendimento de nossas sociedades: se não incluímos o outro como objeto de minhas preocupações sobre a repercussão dos meus atos e dos atos da sociedade em geral, não chegamos a ter uma questão ética. Ou seja, há que incluir o outro para ter uma questão ética.

Daí que há pessoas apenas preocupadas com seu umbigo. Elas agem de tal forma preocupadas apenas com si que nem estão aí para a repercussão desses atos em outras pessoas. O que não justifica, estou só reconhecendo este tipo de comportamento. Há aquelas pessoas que estão preocupadas com seus familiares ou com seus concidadãos ou, de repente, com toda a Humanidade ou com mesmo toda a Gaia. Ou seja, há âmbitos de inclusão que você passa a considerar como uma questão ética. É claro que, na minha perspectiva, esse âmbito maior é o âmbito em que eu gostaria que as pessoas tivessem essa percepção e essa preocupação. Mas é preciso entender que há pessoas que, por conta de um desenvolvimento moral limitado, não têm esse tipo de preocupação.

Para fecharmos este preâmbulo, gostaria de distinguir a idéia de moral e de ética. Assim, moral se refere aos conteúdos, normas morais, princípios morais e a ética, a aspectos formais e teóricos. Kant dizia que a moral se refere às normas de conduta vigentes, intuitivas e vindas de fora do indivíduo, enquanto a ética se refere às normas de condutas resultantes do exercício da razão crítica. Esta é a definição que me parece mais simples e esclarecedora sobre a distinção.

Apenas também para fundamentar conceitualmente, o que seria bioética dentro desse campo da ética? Entendemos a bioética como um campo da filosofia moral que se preocupa em analisar os argumentos morais a favor e contra determinadas práticas humanas que afetam a qualidade de vida e o bem-estar dos humanos e dos outros seres vivos e a qualidade de seus ambientes. Não é algo contemplativo apenas. A bioética tem duas dimensões indissociáveis. Uma, a descritiva; outra, a prescritiva.

No Rio de Janeiro, a partir das reflexões do Prof. Schramm e do Prof. Kotow, temos propugnado uma terceira dimensão, a dimensão protetora - profundamente relacionada com a prática da saúde pública e que visa justamente a proteger os atores em conflito com destaque principal na proteção dos mais fragilizados e desamparados – aqueles que além de poderem ser considerados como quaisquer outros seres biológicos como “vulneráveis”, posto que sujeitos a doenças e também finitos, são chamados por Schramm de vulnerados.

A história da bioética está relacionada diretamente com a história da ética em pesquisa. Trago aqui um pensamento de Edgar Morin: “A ciência moderna só pode se desenvolver em se livrando de qualquer julgamento de valor, obedecendo a uma única ética, a ética do conhecimento”. Defende ele: “A ciência deve reatar com a reflexão filosófica como a filosofia deve reatar com as ciências. A ciência deve

reatar com a consciência política e ética". Quando estamos trabalhando e discutindo ética em pesquisa de maneira geral, eu acho correto considerar que existe uma preocupação legítima e uma boa intenção da maioria dos pesquisadores. Realmente acredito nisto. É uma preocupação de realmente fazer aquilo, acreditando que aquilo é o melhor, acreditando que aquilo é importante. Há, porém e lamentavelmente, um pensamento ainda muito freqüente no meio acadêmico de achar que se uma pesquisa é cientificamente adequada, se a técnica usada em uma pesquisa é correta do ponto de vista metodológico, então essa minha pesquisa deve ser considerada eticamente aceitável. Isso não é verdade. O fato de uma pesquisa ser científica e metodologicamente correta não implica que ela seja eticamente aceitável. A história é cheia de exemplos disso: desde as experiências realizadas pelos médicos nazistas até exemplos mais recentes ocorridos, por exemplo, nos Estados Unidos, como a pesquisa de Tuskegee e mesmo aquelas pesquisas denunciadas pelo jornal Correio Braziliense em 2001, para ficarmos apenas nos exemplos mais tradicionalmente citados.

Um problema que ainda temos quando falamos em avaliar eticamente uma pesquisa está relacionado com a percepção, por parte de alguns pesquisadores, que a avaliação ética que será feita tem implicações para a avaliação do seu caráter. É claro que não é assim. Analisa-se a pesquisa, ou melhor, no início o que se analisa não é nem a pesquisa, mas o projeto de pesquisa. Mesmo quando avaliamos uma pesquisa já em andamento, nosso foco não está na moralidade do agente – como a discussão típica das éticas profissionais, corporativas fazem – mas a moralidade dos atos relacionados com a prática da pesquisa propriamente dita. Entendemos que os pesquisadores costumam ter boas intenções, e o que dizemos agora é que essas boas intenções não são mais suficientes para assegurar que um ato seja bom. É preciso analisar o ato e suas conseqüências também.

Há alguns trabalhos que mostram como a nossa percepção de problemas às vezes é fortemente prejudicada quando estamos envolvidos direta ou indiretamente. Vejamos, por exemplo, uma pesquisa muito simples publicada em 2001 e que está disponível na Internet<sup>2</sup>, sobre associação entre propaganda farmacêutica e prescrição. Perguntou-se aos médicos se eles achavam que a propaganda que recebiam dos propagandistas farmacêuticos interferia em sua prescrição, no seu dia-a-dia. Sessenta e um por cento deles respondeu que não, que a propaganda que recebiam não interferia em sua deliberação sobre o que prescrever ao pacientes. Apenas 1% deles consideraram que eram muito influenciados pela propaganda e 38% referiram apenas uma pequena influência. Em seguida fez-se outra pergunta: "E você acha que a propaganda interfere na prescrição do seu colega?" Houve uma grande mudança agora: 33% consideraram que os colegas eram muito influenciados pela propaganda, 51% um pouco e apenas 16% consideraram que os seus colegas eram igualmente insensíveis aos apelos propagandísticos. E o que podemos concluir disso? Estavam deliberadamente mentindo quando falaram de si próprios? Não creio. O mais provável é que ele esteja tão convencido de suas boas intenções, de seu firme propósito de fazer o melhor para o paciente que ele não percebe como essa influência também se produz nele.

---

<sup>2</sup> Steinman et al. Of principles and pens: attitudes and practices of medicine housestaff toward pharmaceutical industry promotions *Am J Med* 2001;110:551 Disponível em <http://www.science-direct.com> doi:10.1016/S0002-9343(01)00660-X

Por que normas para realização de pesquisas com seres humanos? Esta é uma pergunta que, vira e mexe, alguém faz no âmbito da Escola. Será que elas são mesmo necessárias? Às vezes eles dizem:- Isso é uma *invenção* recente!

Não é bem assim. Ok, no Brasil uma norma específica sobre o tema foi tentada em 1988 e depois em 1996, mas antes disso havia uma regulamentação do exercício profissional que já incluía aspectos éticos relacionados com a pesquisa em humanos. Há quem diga que está havendo uma burocratização das pesquisas. Será que as normas são efetivamente necessárias? E, se são necessárias, por que a cada dia elas vão se tornando mais complexas? Quer dizer, criamos uma norma e daqui a pouco já surge outra norma para regular mais um detalhe, mais um aspecto. Também é comum as pessoas perguntarem: “É a minha integridade que está sendo questionada?”. Não.

O histórico da regulamentação da ética em pesquisa vem na medida em que a sociedade vai amadurecendo, que a sociedade já defini cada um dos pontos, vai amadurecendo de tal forma que consegue produzir alguns consensos sobre o que deve ou não ser aceito na realização de uma pesquisa. Por quê? Porque as coisas vão acontecendo e há um determinado momento que a pessoa fala: “Espere, isto não pode mais. Isto chega”.

A primeira regulamentação foi da Prússia, em 1901. Chamava-se Instrução sobre Intervenções Médicas com Objetivo Outros que não o Diagnóstico Terapêutico a Imunização. Imaginem isso em alemão. Diretrizes para novos terapêuticos e pesquisas em seres humanos em 1931, na Alemanha. Como vocês podem ver, essa história da regulamentação surge na Alemanha, o que torna todas as experiências desenvolvidas lá, durante a II Guerra particularmente, mais perversas. Porque eles já tinham uma regulamentação que dizia como proceder, já tinham um consenso local sobre não fazer pesquisa com seres humanos sem que as pessoas concordassem com a realização dessas pesquisas. Mas não foi o que aconteceu.

Não estou aqui querendo comparar dano ou buscar equivalência entre países, mas existem fatos históricos relatados, por exemplo, no livro “Strangers at the bed side”, do David Rothman, um bioeticista norte-americano da Universidade de Columbia, que demonstram que os abusos cometidos em nome do esforço de guerra não ocorreram apenas entre os alemães. Ocorreram pesquisas com prisioneiros com gonorréia; utilização experimental da Sulfa em crianças deficientes mentais; transmissão intencional de malária em psicóticos, entre outras experiências tão assustadoras quanto essas.

Na Alemanha, as pesquisas sobre o efeito do frio, oxigênio, pressão atmosférica, calor, fome, as cirurgias experimentais, e assim por diante, sempre com a população internada em campos de concentração.

Em ambos os casos as pesquisas foram realizadas em populações vulneráveis, em populações cuja possibilidade de se recusarem a participar era muito pequena, se não inexistente. Pois tendemos a pensar que essas pesquisas são absurdas – e elas são! Mas elas eram absurdas do ponto de vista moral, não do ponto de vista científico. Cientificamente foram corretas e muitas tiveram até mesmo resultados que foram publicados. O que suscita problemas até hoje: devem-se usar os dados produzidos com prisioneiros em campos de concentração durante a II Guerra Mundial ou não? Isso é ético ou não? Após o fim da guerra, foram tomadas “providências”: criou-se o Código de Nuremberg. Este Código apresenta um decálo-

go extremamente restritivo para a realização de pesquisas: exige o consentimento voluntário; exige que antecipe benefício; exige a experimentação animal primeiro; exige compromisso de evitar o sofrimento e proteger contra danos. E o pesquisador tem que parar a pesquisa se ocorrerem danos. Embora seja a primeira regulamentação com validade internacional e tenha apresentado requisitos que posteriormente foram reproduzidos em outras regulamentações, é razoável afirmarmos que ela foi criticada desde a sua criação.

A Associação Médica Mundial, criada pouco depois do referido código, nasceu com o compromisso de estabelecer uma nova regulamentação, o que acabou sendo concluído apenas em 1964 com a divulgação da Declaração de Helsinque, que já sofreu diversas atualizações, sendo a última de 2002.

A primeira normatização brasileira sobre ética em pesquisa é a Resolução 1 de 1988, do Conselho Nacional de Saúde. Até então, quem tinha alguma regulamentação sobre ética em pesquisa? Eram os conselhos profissionais, Conselho de Medicina, o Serviço Nacional de Fiscalização de Medicina e Farmácia, precursor da grande Anvisa. A resolução 1/88 não teve maiores impactos na sociedade brasileira porque foi um pequeno grupo sem maiores contribuições da sociedade que ajudou o Conselho Nacional de Saúde a produzi-la, tendo em vista apenas um modelo de pesquisa. Ela não teve nenhum impacto na sociedade brasileira e muito menos na forma que as pesquisas eram realizadas em nosso país.

Já em 1996, foi publicada a Resolução 196, como já dito aqui, construída a partir de um amplo debate entre comunidade científica, sociedade civil e governos. Produziu-se uma resolução que veio com a força daquilo que é negociado entre os mais diversos atores sociais, em meio ao forte desenvolvimento que o segmento do controle social obteve no Brasil. Várias resoluções adicionais foram criadas, mas vou tecer umas breves considerações a cerca de uma específica: a Resolução CNS 340 de 2004. Esta resolução disciplina as pesquisas realizadas em genética e inclui as pesquisas realizadas com células-tronco e dispõe: “a finalidade precípua das pesquisas em genética deve estar relacionada ao acúmulo do conhecimento científico que permita aliviar o sofrimento e melhorar a saúde dos indivíduos e da humanidade”. Eu não tenho nenhuma dúvida de que as pessoas fazem pesquisa com esse propósito. Mas isso ainda nos ajuda pouco a dizer que pesquisa pode ser feita, que pesquisa não pode ser feita, ou sob que condições ou objetivos. Há que se discutir ainda muito – e como faz falta o debate livre e crítico. É uma pena que tantos que deveriam, por sua inserção social, estar entre os principais defensores do debate, prefiram ações que buscam impor seus pontos de vista e crenças ao conjunto da população.

Abriremos aqui um pequeno parêntese: as legislações em geral e inclusive as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde são expressões dos consensos que foram possíveis de serem forjados. Estes consensos temporários, todavia, não devem ser um porto seguro onde devamos ou possamos abandonar nossos navios para um descanso eterno. São sim etapas de um processo. Etapas de um processo que jamais terminará, posto que fazem parte das intrincadas relações sociais que constituem as sociedades.

Voltemos então a Resolução 340/04. Como se sabe existem diferentes tipos de células-tronco. Nas pesquisas com células-tronco adultas temos questões específicas que devem ser abordadas para a sua discussão ética, inclusive as referentes a novos procedimentos e necessidade de fazer um balanço entre riscos e benefícios,

questão da autonomia, estudo prévio em animais. O que é importantíssimo, algo que eu entendi como tendo sido defendido hoje pela manhã na discussão, é que se crie um comitê de acompanhamento, independente, da pesquisa. Um comitê que possa dizer quando essa pesquisa tem informações suficientes para definir qual braço tem o melhor desempenho, que tornem mais do que dispensável, não recomendável, sua continuação. É o momento em que, em conformidade com a atual versão da Declaração de Helsinque, a pesquisa deve ser interrompida e todos os participantes devem receber o melhor tratamento identificado. Não faz sentido manter pessoas doentes recebendo um tratamento que se sabe que não é o melhor. Esse é um grande drama, um conflito com uma solução clara que a indústria farmacêutica, em geral, tem grande resistência em aceitar.

Nas pesquisas com células embrionárias, as questões éticas estarão especialmente relacionadas com a utilização de embriões. Não tenho dúvida de que a intenção da maioria dos pesquisadores envolvidos nessas pesquisas é boa. Mas há um forte questionamento sobre a partir de quando e até quando se deve considerar razoável, ou aceitável, a utilização dos embriões para a obtenção dessas células. A questão básica é o embrião. Não adianta focarmos outras questões. E por quê? Porque há uma discussão sobre quando se considera que há vida? Há gente que vai dizer: “Há vida a partir da concepção. Logo, aquilo ali é um ser humano; logo, não deve haver uma interdição”. Kant já dizia, e o Dr Praxedes repetiu aqui mais cedo, que o homem não pode ser usado como mero meio, mas deve ser sempre considerado como um fim em si mesmo.

Mas existem aqueles que consideram que a vida humana não se configura pela simples fecundação, que se deve considerar a idéia de pessoa. E quando podemos considerar que existe uma pessoa, nas células humanas agrupadas? Há também uma diversidade de opiniões: “Existe pessoa quando todas as conexões nervosas são feitas tornando-se possível formar consciência e o indivíduo realizar-se como pessoa”. Outros dirão: “Você só tem pessoa a partir da relação”. Então, a partir do momento em que mãe e feto interagem com aceitação daquela condição você teria a pessoa”. Outros, porém, dirão que neste ou naquele momento do desenvolvimento humano você pode até considerar que haja vida, mas deveria considerar se esta vida é moralmente relevante. A vida de 6, 18 células que vai ter nessa fase de totipotente não se compara, não é moralmente relevante como a vida de um adulto ou de uma criança já formada e nascida. Outros argumentam que embriões que não estão implantados, que não estão fixos, não têm o mesmo valor moral enquanto valor intrínseco da pessoa. Esta é a discussão.

Longe de ter terminado, essa discussão chegou a um acordo temporário por ocasião da negociação da Lei de Biossegurança. O acordo foi fruto de uma negociação. Foi uma negociação restrita ao Parlamento e às pessoas que estavam envolvidas diretamente lá? Foi. Mas é claro que houve uma negociação: nem foi aceita a idéia de que não há vida moralmente relevante em um embrião recém-formado, nem foi aceita aquela idéia de que toda interdição deve ser implementada. Achou-se um meio termo, que é questionável. E é questionável até por não se tratar de uma questão apenas no campo da ciência (até porque a própria ciência, como é probabilística, também não tem verdades eternas), mas com profundas implicações morais. Temos que ter isso em mente. O “corte” dos 3 anos para a autorização do uso dos embriões congelados foi dado porque, probabilisticamente, embriões

com mais de 3 anos têm maior probabilidade de desenvolver problemas. É probabilístico. Esse “corte” foi dado nessa perspectiva. Assim como sabemos que mulheres com mais de 40 anos têm maior probabilidade de ter fetos com problemas. Não é um destino; é probabilidade. E me parece que esse “corte” foi feito dessa forma porque aí utiliza-se uma justificativa moral. “Ah, não! Não são fetos; são embriões inviáveis”, logo, entre descartar embriões inviáveis e utilizar para pesquisa é dada uma justificativa moral para o seu uso.

A rigor, e posso deixar claro aqui, não estou defendendo ou apresentando aqui minha avaliação do que é certo, ou melhor, nesse tema concreto, mas tentar compreender o que está havendo e enfatizar que o único caminho possível em uma sociedade democrática e laica é o da negociação. Não é uma barganha, é de diálogo entre indivíduos que se aceitam. Não dá para aceitarmos a imposição de um ponto de vista sobre o outro, ainda mais quando a imposição que tenta ser feita tem sua fundamentação na interpretação de escrituras religiosas. O diálogo tem que partir do reconhecimento da legitimidade da posição do outro. Se vou conversar com Eliane e digo: “Ah, não. Tua posição é ilegítima. Você não tem direito de ter essa posição.”, eu não estou dialogando. Estou negando o outro. Estou negando o ponto de vista do outro e daí nada sairá, pois um buscará derrotar o outro. Negociação no campo moral, negociação no campo da ética não pode também ser resolvida como se resolve votação de projeto de lei, com base no voto. Não é voto, é a busca do entendimento que não derrote ninguém. Esse entendimento não será nenhum dos dois extremos. Mas tem que ser algo que aceite o argumento do outro como válido e como algo a ser construído dentro de uma posição que será pactuada, comum.

É importantíssimo nesse ponto, também marcando um pouco posição, que os diretamente interessados na questão sejam reconhecidos e participem dessa negociação. É lamentável a crítica que algumas pessoas andaram fazendo através da imprensa e em manifestos pela internet contra a Prof<sup>a</sup>. Mayana Zatz da USP por uma atitude dela que reputo totalmente acertada. O que ela fez, para despertar tantas iras? No processo de negociação da lei de biossegurança ela acompanhou, ou se fez acompanhar, tanto faz, portadores de necessidades físicas especiais (inclusive crianças). Esteve com esses indivíduos e suas famílias mostrando aos parlamentares e para toda a sociedade, exemplos de indivíduos que têm todo o interesse que o desenvolvimento científico neste campo ocorra, por mais que haja uma quase certeza de que não chegará a tempo de salvá-los. Esses indivíduos são pessoas indispensáveis nessa negociação, nesse diálogo. Não adianta fingirmos que não temos os lesionados da vida. A sociedade os esconde com seu preconceito, mas eles existem e, particularmente nesse processo, estiveram lá como legítimos interessados. A sociedade tem que olhar para a carinha do menino com paralisia cerebral, para o olhar do menino que tem uma deficiência grave física e mental e construir sua posição a partir dessa realidade. Não é porque eu não o vejo que ele deixa de existir. É importante, politicamente, que ele esteja presente para que seja reconhecido, para fazer parte. E embora não façam o discurso político com palavras, eles fazem com sua presença. Eles interferiram no processo com suas presenças. E é bom que seja assim. Afinal, nunca é demais lembrarmos-nos do tradicional slogan contra a discriminação dos portadores de deficiência: “*Nothing about us without us*” (Nada sobre nós sem nós).