



Este artigo está licenciado sob uma licença Creative Commons Atribuição-NãoComercial 3.0 Unported.

Você tem direito de:

Compartilhar — copiar e redistribuir o material em qualquer suporte ou formato

Adaptar — remixar, transformar, e criar a partir do material

De acordo com os termos seguintes:

Atribuição — Você deve dar o crédito apropriado, prover um link para a licença e indicar se mudanças foram feitas. Você deve fazê-lo em qualquer circunstância razoável, mas de maneira alguma que sugira ao licenciante a apoiar você ou o seu uso.

NãoComercial — Você não pode usar o material para fins comerciais.

Sem restrições adicionais — Você não pode aplicar termos jurídicos ou medidas de caráter tecnológico que restrinjam legalmente outros de fazerem algo que a licença permita.



This article is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 3.0 Unported License.

You are free to:

Share — copy and redistribute the material in any medium or format.

Adapt — remix, transform, and build upon the material.

Under the following terms:

Attribution — You must give appropriate credit, provide a link to the license, and indicate if changes were made. You may do so in any reasonable manner, but not in any way that suggests the licensor endorses you or your use.

NonCommercial — You may not use the material for commercial purposes.

No additional restrictions — You may not apply legal terms or technological measures that legally restrict others from doing anything the license permits.

Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização

Bioethics reading of the principle of non-discrimination and non-stigmatization

Alcinda Maria Machado Godoi

Mestre em Medicina Preventiva e Doutora em Bioética.

Endereço: Programa de Pós-Graduação em Bioética. Campus Universitário Darcy Ribeiro, Caixa Postal: 04367, CEP 70919-970, Asa Norte, Brasília, DF, Brasil.

E-mail: alcinda@unb.br

Volnei Garrafa

Doutor em Ciências e Pós-doutor em Bioética. Coordenador da Cátedra UNESCO e do Programa de Pós-Graduação em Bioética. Professor Titular da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Endereço: Programa de Pós-Graduação em Bioética. Campus Universitário Darcy Ribeiro, Caixa Postal: 04367, CEP 70919-970, Asa Norte, Brasília, DF, Brasil.

E-mail: volnei@unb.br

Resumo

O presente estudo objetiva realizar, na perspectiva da bioética, uma leitura analítica do artigo 11 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) da UNESCO, segundo o qual: “Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais”. Tendo como referência os direitos humanos universais, são discutidos os seguintes conceitos indispensáveis à compreensão dos processos de produção do estigma e da discriminação: identidade, alteridade, diferença e tolerância. O texto procura demonstrar a centralidade do princípio da não discriminação e não estigmatização na agenda bioética contemporânea, ampliando a discussão para além das questões afetas unicamente aos campos da biotecnologia e da saúde, individual ou coletiva. Nesse sentido, traz para reflexão, além de questões do campo biomédico propriamente dito, aspectos de natureza social, indispensáveis no atual contexto internacional para uma melhor compreensão dos conflitos morais verificados nesse domínio.

Palavras-chave: Bioética; Discriminação; Estigmatização; Aspectos biomédicos; Aspectos sociais.

Abstract

This paper aims at an analytical reading of Article II of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (UDBHR), from UNESCO, which states: “No individual or group should be discriminated against or stigmatized on any grounds, in violation of human dignity, human rights and fundamental freedoms”. Taking universal human rights as a reference, the following key concepts are discussed to better understand the processes of producing stigma and discrimination: identity, otherness, difference and tolerance. The text seeks to demonstrate the centrality of the principle of non discrimination and non stigmatization in the contemporary bioethics agenda, extending the discussion beyond questions related only to the bio-techno-science and health fields. In this sense, this paper reflects on social aspects, indispensable to providing a better understanding of moral conflicts in this field in the current international context, besides issues in the biomedical field itself.

Keywords: Bioethics; Discrimination; Stigmatization; Biomedical Aspects; Social Aspects.

Introdução

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (UNESCO, 2006), homologada unanimemente pelos 191 Estados-Membros da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) em 2005, reconheceu os direitos humanos como referencial mínimo universal para a bioética. A Declaração tem como eixos estruturais a justiça, o reconhecimento da dignidade da pessoa humana, o respeito aos direitos humanos e às liberdades fundamentais. Ao incluir questões sociais e ambientais, ampliou o escopo da bioética e recuperou o sentido original conferido por Potter a esse novo território do saber, quando, em 1970, utilizou o termo para se referir à necessidade de um campo do conhecimento que tratasse da sobrevivência humana, que estivesse fundado em uma aliança entre conhecimento biológico e valores éticos.

No âmbito deste trabalho, abraçamos a concepção da bioética enquanto um campo de conhecimento constituído pela convergência de diversos saberes, de forma multi, inter e transdisciplinar (Garrafa, 2006), para dar respostas concretas aos conflitos éticos e morais nos assuntos relativos à saúde e à vida em geral.

Essa percepção está fortemente presente na DUBDH. Seus primeiros artigos remetem a uma concepção ampliada do conceito de saúde, relacionando os direitos e responsabilidades com a justiça e equidade. A Declaração parte do reconhecimento de que a saúde é resultante de uma multiplicidade de aspectos que abrangem não só o progresso científico e tecnológico, mas também fatores sociais e culturais.

As transformações observadas na economia mundial a partir do recente processo de globalização promoveram profundas mudanças comportamentais, ao reduzir a relação tempo/espaço. Essa situação estreitou os contatos entre pessoas e grupos sociais como consequência do aumento dos deslocamentos humanos e das migrações sazonais ou permanentes, impondo novas formas de convivência entre diferentes pessoas e culturas. Nesse contexto, passaram a ocorrer com maior amplitude e visibilidade fenômenos como etnocentrismo, racismo, xenofobia, sexismo e homofobia, como

consequência da intolerância diante das diferenças, fato que acabou originando violações aos direitos humanos de pessoas e grupos não integrados à sociedade circundante.

O campo da saúde não ficou imune a esse fenômeno. Ao contrário, foi trespassado por conflitos éticos relacionados a diferenças étnicas, sexuais ou de gênero. Na área específica da bioética clínica, por exemplo, que trata de questões que envolvem a relação direta de profissionais de saúde com seus pacientes e familiares, aprofundaram-se os conflitos éticos decorrentes de diferenças, quando estranhos morais situados frente a frente, com valores, concepções, crenças e comportamentos diversos, são instados a estabelecer alguma forma de comunicação capaz de viabilizar tomadas de decisão eticamente fundamentadas e compartilhadas.

Da mesma forma, a área das políticas públicas, principalmente em relação à definição de prioridades em saúde, passou a lidar, cada vez mais, com processos de escolha e decisão também permeados por conflitos éticos que envolvem as diferenças presentes na sociedade. Apesar dos avanços importantes relativos ao reconhecimento dos direitos sociais - entre os quais o direito à saúde - como direitos humanos, existe ainda um déficit de concretização desses direitos em diversos países e, em especial, para os grupos minoritários e socialmente excluídos, problema que deve ser enfrentado não só no plano jurídico, mas principalmente no plano social e ético. É o que se observa nos contextos em que alguns grupos experimentam grande desvantagem em relação a questões que dizem respeito ao acesso à saúde, aos serviços de saúde e às novas tecnologias médicas. Igualmente, no caso dos estudos clínicos, as diferenças entre indivíduos e grupos passaram a se constituir como elementos indispensáveis a ser considerados com relação à proteção dos sujeitos de pesquisa, bem como no que tange à distribuição dos benefícios delas resultantes.

A consideração das diferenças, portanto, passou a integrar cada vez mais o conteúdo da bioética como um dos referenciais balizadores das tomadas de decisão, o que encontra expressão no artigo 11 da DUBDH, que trata do Princípio de Não Discriminação e Não Estigmatização (“Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por

qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais”). Nessa perspectiva, a agenda da bioética ampliou-se significativamente, para além da dimensão meramente biotecnocientífica à qual estava restrita. O próprio campo social passou a ser incorporado como objeto de análise e de atuação da bioética no debate dos conflitos morais, constituindo-se como referência para as decisões a serem tomadas no campo das políticas públicas de saúde e da pesquisa.

A partir desse novo quadro verificado no contexto internacional dos conflitos morais acima descrito, o objetivo do presente estudo é promover uma leitura bioética do processo de produção de práticas estigmatizantes e discriminatórias no âmbito da saúde e dos efeitos que tais práticas provocam sobre os indivíduos e a sociedade, procurando contribuir desse modo para sua melhor compreensão.

Estigma, discriminação, identidade, tolerância... O contexto social da bioética

O artigo 11 da DUBDH, ao enunciar que a discriminação e a estigmatização constituem violações à dignidade humana, remete à concepção de que estigma e dignidade humana estão intrinsecamente associados; um só existe na negação do outro. O estigma só se produz ou se concretiza na medida em que é retirada do outro a sua dignidade, quando o outro é diminuído naquilo que o constitui como ser humano, quando é inferiorizado e considerado abaixo dos demais seres humanos.

A dignidade humana é uma expressão de difícil definição, gerando fortes controvérsias teóricas e práticas com relação ao seu significado e conteúdo. Um consenso possível acerca de sua concepção diz respeito ao fato de que a dignidade é uma qualidade intrínseca da pessoa humana e, por decorrência, é irrenunciável, inalienável e indisponível, constituindo, pois, uma característica que não pode ser criada, concedida ou retirada - ainda que possa ser violada - já que é inerente à condição humana, mas que deve ser respeitada, promovida e protegida (Sarlet, 2009).

Essa interpretação tem como fonte a filosofia kantiana, segundo a qual o respeito à dignidade

do outro é não torná-lo um simples meio. Segundo Kant, “todos os seres racionais estão sujeitos à lei de que cada um deles deve tratar-se a si mesmo e tratar a todos os demais, *nunca como simples meio, mas sempre ao mesmo tempo como fim em si mesmo*” (Kant, 1967, p. 98). Para ele, aquilo que é um fim em si mesmo “não tem meramente valor relativo ou preço, mas um valor interno, isto é, *dignidade*” (Kant, 1967, p. 100). Ainda que se pretenda como valor universal, a dignidade humana acaba sendo definida por fatores históricos e sociais. Isso acarreta uma diversidade de entendimento e de tratamento, inclusive nos ordenamentos jurídicos, com a relativização da abrangência do conceito.

A dignidade humana, além de ontologicamente constituir atributo da pessoa humana e, portanto, valor próprio de cada indivíduo, possui uma dimensão intersubjetiva, que se expressa como o reconhecimento do outro e pelo outro. Apenas no contexto da comunicação e da relação com o outro é que a dignidade pode assumir seu pleno significado. Na perspectiva da intersubjetividade, a dignidade humana pressupõe o respeito pelo outro, pela pluralidade e pela diversidade humanas. Lembrando o pensamento de Hannah Arendt, a “pluralidade é a condição da ação humana pelo fato de sermos todos os mesmos, isto é, humanos, sem que ninguém seja exatamente igual a qualquer pessoa que tenha existido, exista ou venha a existir” (Arendt, 2002, p. 16).

O processo de construção da identidade, seja ela pessoal, seja de grupo é uma construção social que depende da intersubjetividade, isto é, que ocorre nas relações que se estabelecem com o outro. É por meio da “contratação” e diferenciação em relação a esse outro que se dá o processo de individuação, pelo qual se configura o eu. O eu só se constitui na relação com o outro, ou, como refere Lévinas (1997), o outro precede o eu, em que pese o fato de a alteridade só se constituir diante de um sujeito. É a partir da experiência da alteridade, do olhar do outro e para o outro, que podemos olhar e perceber a nós mesmos. Esse autoconhecimento que a relação com a alteridade possibilita é o mesmo que se processa em relação à cultura ou à identidade de grupo.

O reconhecimento da identidade é condição para a sua construção efetiva. A individuação da subjetividade requer o olhar do outro; negar a alguém o

reconhecimento é negar-lhe seu desenvolvimento humano integral. Há autores que defendem a centralidade do reconhecimento para a constituição da identidade, sugerindo que a privação do reconhecimento seria fator de constituição de uma identidade danificada, distorcida e reduzida, dando motivo para sentimentos negativos a respeito de si mesmo. Para Taylor (1994, p. 25), “o devido reconhecimento não é meramente uma cortesia, mas uma necessidade humana vital”. Já Honneth afirma que

[...] a integridade do ser humano se deve de maneira subterrânea a padrões de assentimento ou reconhecimento [...] (Honneth, 2003, p. 213).

[...] para chegar a uma autor-relação bem sucedida, ele depende do reconhecimento intersubjetivo de suas capacidades e de suas realizações; se uma tal forma de assentimento social não ocorre em alguma etapa de seu desenvolvimento, abre-se na personalidade como que uma lacuna psíquica, na qual entram as reações emocionais negativas [...] (Honneth, 2003, p. 220).

Isso pode ser evidenciado em relação aos indivíduos que têm comportamentos considerados desviantes, como a homossexualidade e a prática do comércio sexual ou prostituição. A invisibilidade social na qual essas pessoas procuram se manter no corpo social, como tentativa de encobrir sua identidade - e, por conseguinte, a falta de seu reconhecimento - é fonte de enormes sofrimentos e impacta negativamente sua autoestima (Guimarães e col., 2003). Sua organização enquanto grupo é uma das formas de lidar com o isolamento social vivido pelos membros individuais, decorrente do medo do preconceito e da discriminação, e de buscar seu reconhecimento social. Esse processo permite a constituição de uma “identidade de grupo”, conforme conceituação formulada por Castell (2001), quando se logra restaurar o respeito próprio aos indivíduos membros daquele grupo.

O conceito de identidade evoca a ideia de diversidade, que se traduz nas diferenças de classe, raça, etnia, gênero, orientação sexual etc. O pensamento pós-moderno apresenta uma abertura sem igual para com as diferenças, para a heterogeneidade social que habita o cotidiano das pessoas e das instituições. São múltiplas e diversas as formas de existência

humana, e essa pluralidade pressupõe a liberdade e a igualdade do direito, de todo ser humano, de viver e de pensar segundo seus valores, crenças e opções. Somos ao mesmo tempo iguais e diferentes. Iguais em decorrência de nossa condição humana, que nos faz merecedores da mesma consideração e respeito, portadores dos mesmos direitos, mas, ao mesmo tempo, singulares, o que nos torna necessariamente diferentes. As diferenças devem ser reconhecidas e não podem ser causa de desigualdades (Digilio, 2008).

O reconhecimento da pluralidade ou diversidade da existência humana impõe o exercício da virtude da tolerância. Segundo Walzer, “a tolerância torna a diferença possível; a diferença torna a tolerância necessária” (Walzer, 1999, p. xii). A tolerância, ou o respeito pelas diferenças, assenta-se no reconhecimento da essencial igualdade entre os homens e na intrínseca dignidade humana, isto é, no valor próprio de cada ser humano que o torna merecedor de absoluto respeito. A tolerância é uma “virtude essencial para a democracia e está indissolavelmente ligada aos Direitos Humanos” (Valenzuela, 2008, p. 118).

No entanto, o termo *tolerância* pode adquirir sentidos negativos, quando ela é entendida como a mera aceitação condescendente daquilo que é considerado um erro ou um vício, um “mal a ser tolerado”. Nesse caso, a tolerância passa a ter um sentido de condenação, e não de respeito pelo outro, em sua diferença e dignidade.

A tolerância pode ser identificada em um *continuum* que inclui desde uma “resignada aceitação da diferença para preservar a paz” até aceitações mais substantivas das diferenças. A essência da tolerância é o respeito pelo diferente, mas, ao mesmo tempo, ela se funda na intrínseca igualdade dos seres humanos, que consiste em reconhecer o outro, em sua diferença e singularidade, como um igual. Essa é a concepção de alteridade, que carrega em si o reconhecimento do outro como, simultaneamente, um igual e diferente.

A tolerância, como virtude, é aquela que envolve os arranjos políticos e sociais capazes de proporcionar a coexistência pacífica de grupos e indivíduos, dentro de um marco de respeito aos direitos humanos básicos.

Já o estigma e a discriminação representam o avesso do reconhecimento da alteridade, são a negação da tolerância, no sentido de respeito pela diferença. Goffman (1980) define estigma como uma característica ou um atributo profundamente depreciativo, constituído a partir de uma diferença ou de um desvio, que provoca um efeito de descrédito em seu portador. O estigma inferioriza a pessoa que o possui, tornando-a menos que os demais, atentando contra a própria dignidade humana e diminuindo suas chances de vida. A redução da individualidade derivada da estigmatização chega ao limite de desumanizar a pessoa estigmatizada, cuja identidade passa a ser definida pelo próprio estigma ou a ser confundida com ele, quando, por exemplo, se passa a nomear a pessoa pelo próprio atributo: o esquizofrênico, o leproso, o surdo, o aidético, o gay etc.

Ainda que o estigma seja conceituado como marca ou atributo pessoal, é imperativo reconhecer que ele é um produto social, fruto de condições estruturais e das relações de poder que se estabelecem nas sociedades concretas (Link e Phelan, 2001; Parker e Aggleton, 2001; Parker, 2010). Nem todas as diferenças humanas são relevantes do ponto de vista social e vão se constituir como estigma. Link e Phelan (2001) preferem a denominação de *rótulo*, para tornar mais explícita a ideia de algo que é colocado sobre a pessoa, algo que tem uma determinação externa, para evitar a armadilha de se atribuir ao estigma uma significação que imprima ao atributo um possível caráter de ordem pessoal ou natural.

O papel do estigma na produção e reprodução das relações de poder e controle foi salientado por Parker e Aggleton (2001) já em seus primeiros trabalhos em que buscavam desenvolver um novo quadro conceitual para pensar o estigma ligado ao HIV e à *aids* e suas repercussões. Para eles, além da dimensão individual, há que se considerar que o estigma é um produto social que reproduz as desigualdades sociais. Ele pode estar reproduzindo sistemas de hierarquia e de dominação, quando relacionado com classe social, gênero, raça, etnia, orientação sexual, servindo para criar, manter ou reforçar as desigualdades sociais.

O estigma leva à perda de *status* e à discriminação. A discriminação é parte inerente do estig-

ma, não há estigma se não houver discriminação. Quando uma pessoa é rotulada e esse rótulo está associado a características negativas, há uma construção racional que a desqualifica, rejeita e exclui. O estigma determina que a pessoa estigmatizada experimente situações de grande desvantagem social, ao criar uma discriminação estrutural que afeta negativamente o ambiente a sua volta. Na literatura, são apontadas como possíveis consequências negativas do estigma interações sociais tensas e desconfortáveis, redes sociais limitadas, comprometimento da qualidade de vida, baixa autoestima, sintomas depressivos, desemprego e perda de renda (Arboleda-Flórez, 2008).

A pessoa estigmatizada fica desprovida de respeito próprio e do poder pessoal, da sua autonomia e capacidade de autodeterminação sobre a própria vida. Suas chances ficam ainda mais diminuídas pelo sentimento de não pertencimento e de não serem possuidoras de direitos. O estigma aumenta, pois, a vulnerabilidade de indivíduos e grupos, o que repercute diretamente sobre suas condições de saúde.

Por outro lado, ainda que a discriminação seja uma experiência individual, que ocorre na relação interpessoal, são as estruturas sociais, a forma como a sociedade se organiza, que criam as condições para que grupos economicamente dominantes imponham sua visão de mundo, seus valores e suas normas, em detrimento dos grupos minoritários ou socialmente em desvantagem.

O estigma e a discriminação, portanto, possuem dupla característica: de um lado, constituem uma experiência individual, vivenciada nos espaços microsociais da intersubjetividade, e, de outro, representam um processo social determinado por estruturas macrosociais, que envolvem relações de poder e dominação (Monteiro e col., 2012). Qualquer que seja a dimensão considerada, trata-se sempre de uma experiência que envolve interações sociais. O caráter eminentemente social do estigma e da discriminação tem implicações para o campo da bioética, uma vez que exige dela a incorporação da análise de estruturas sociais mais amplas para que os processos de produção do estigma e suas implicações para a saúde possam ser mais bem compreendidos.

Discriminação e estigma no contexto da bioética biomédica

As reflexões conduzidas acima, ao serem trazidas para o plano concreto da bioética biomédica propriamente dita - entendida como ética prática voltada para as questões afetas à vida e à saúde, que, de forma inter e transdisciplinar e pluralista, discute os conflitos éticos que permeiam as pesquisas em saúde, especialmente a pesquisa biomédica, e os diversos aspectos relacionados à atenção à saúde - evidenciam que o estigma e a discriminação comprometem tudo aquilo que ela exatamente busca garantir no sentido da proteção do sujeito, individual ou coletivo.

Historicamente, os abusos cometidos no campo da pesquisa biomédica, contra grupos socialmente rejeitados com base em diferenças definidas como negativas, foram os grandes propulsores do surgimento da bioética voltada para o controle das pesquisas clínicas com seres humanos. Exemplos emblemáticos das implicações negativas do estigma na condução de pesquisas científicas, como as realizadas com os judeus pelos nazistas, em que foram cometidas diversas atrocidades, demonstram a prevalência do princípio da não estigmatização e não discriminação enquanto referencial bioético voltado à proteção dos sujeitos de pesquisa. Outro exemplo clássico de racismo em pesquisa foi o estudo conduzido em Tuskegee (Thomas e Quinn, 1991), nos Estados Unidos, entre os anos 1932 e 1972, quando, para se estudar a evolução natural da sífilis, um grupo de homens negros, a maioria constituída de analfabetos, foi mantido sem tratamento, mesmo depois do advento de terapia medicamentosa contra a doença, na década de 1940. Esses casos demonstram o quanto o estigma e a discriminação são causa de desvalorização do humano, de perda da dignidade e de violação dos direitos humanos.

No campo da pesquisa biomédica, persistem, ainda que com menos visibilidade ou de forma menos dramática que os casos acima reportados, abusos cometidos contra grupos socialmente menos valorizados ou em situação de desvantagem, seja pelo viés socioeconômico, seja pelo viés étnico, de gênero ou de orientação sexual.

Problemas éticos na condução de pesquisas em países pobres, como os países africanos, têm sido reiteradamente denunciados, como a adoção do chamado *double standard*, quando são adotados critérios diferentes para as pesquisas conduzidas em países centrais e em países periféricos, com a desproteção das populações mais vulneráveis (Garrafa e Lorenzo, 2008). Nos contextos sociais de grande escassez de recursos e dificuldades de acesso aos serviços e insumos de saúde, a situação criada pelo duplo *standard*, que representa grave discriminação de populações pobres, fica ainda mais agravada pela pouca autonomia dos sujeitos de pesquisa, que têm reduzida capacidade de decisão em face das adversidades vividas.

Com relação ao gênero, além de não considerar a maior vulnerabilidade das mulheres, a pesquisa biomédica tem adotado a fisiologia masculina como o modelo para a atenção terapêutica, transpondo de forma mecânica os resultados para as mulheres, sem considerar as particularidades da condição e do corpo femininos que determinam diferenças na resposta das mulheres aos medicamentos. Apenas quando as pesquisas focalizam questões relativas à saúde reprodutiva é que as mulheres são priorizadas (Cook, 1999). Os desequilíbrios existentes na participação de homens e mulheres em pesquisas clínicas constituem uma iniquidade de gênero e também são objeto da bioética.

As novas tecnologias biomédicas representam novas possibilidades de incursão em procedimentos carregados de preconceitos e discriminações, às quais a bioética deve estar atenta. As possibilidades advindas da manipulação genética e uso de informações genéticas carregam em si um potencial de dano que deve ser considerado e também se configuram como novos domínios dentro do campo de reflexão da bioética. Até que ponto é eticamente aceitável controlar a informação genética com fins reprodutivos para decidir sobre o sexo ou qualquer outra característica do futuro filho, para garantir a geração de uma criança detentora de características genéticas socialmente aprovadas e isenta daquelas desqualificadas pela sociedade?

A seleção genética pode ser feita por motivos que, eticamente, sejam mais ou menos aceitáveis, e, no limite, pode aproximar-se de práticas eugênicas.

Os novos conhecimentos científicos permitem o mapeamento do perfil genético de um indivíduo, o que pode auxiliá-lo na prevenção de futuras doenças. No entanto, como garantir que essa informação não seja utilizada contra os interesses do próprio indivíduo, para discriminá-lo no interesse de empregadores ou de empresas de planos ou seguros de saúde? A bioética tem entre suas atribuições promover a discussão necessária no sentido de impedir que os avanços científicos e tecnológicos estejam a serviço de práticas estigmatizantes e discriminatórias, que reforcem os grupos sociais dominantes em detrimento dos grupos menos valorizados dentro da sociedade.

Os referenciais da dignidade humana e da não estigmatização e não discriminação são balizadores das decisões sobre as melhores políticas ou práticas em saúde, podendo contribuir em decisões difíceis que envolvem questões como: o emprego de cirurgia de redesignação do sexo, nos casos de pessoas transexuais; o direito de paternidade/maternidade de pessoas homossexuais; o direito das pessoas que vivem com HIV/*aids* ao exercício da sexualidade e de ter filhos; situações críticas relacionadas a culturas tradicionais muito distantes da cultura ocidental, como o infanticídio e a mutilação genital feminina. Nesses casos, as intervenções externas, ainda que realizadas sob a defesa dos direitos humanos, se não tiverem como pano de fundo a concepção do respeito à alteridade, pode resvalar para um ato autoritário de imperialismo moral.

No espaço do cuidado à saúde individual, quando acontece o contato direto entre profissionais de saúde e usuários dos serviços, surgem conflitos éticos decorrentes das diferentes concepções culturais relativas à vida e à saúde, diferenças que também ganham relevância no âmbito da formulação e implementação das políticas públicas em saúde. O sistema público de saúde do Brasil, na medida em que se pretende universal e, portanto, busca alcançar todos os grupos sociais existentes em seu território, cada vez mais terá que considerar as diferenças interculturais no âmbito das políticas de saúde e da assistência prestada. Lorenzo chama a atenção para a necessidade de se “refletir sobre a construção de uma bioética clínica capaz de atuar nas relações interétnicas promovidas por políticas públicas que

visam garantir a oferta de bens e serviços de saúde ocidentais a comunidades tradicionais historicamente excluídas” (Lorenzo, 2011, p. 338).

O cuidado em saúde deve considerar o estigma que acompanha os portadores de certas doenças, que reduz suas chances de tratamento. Muitos pacientes, como no caso das doenças mentais, por exemplo, que se beneficiariam do tratamento, não procuram os serviços de saúde pelo medo de serem identificados como portadores de tais doenças e sofrerem as consequências advindas de um rótulo dessa natureza (Arboleda-Flórez, 2008). A recusa em buscar atenção à saúde ou a baixa adesão aos tratamentos são fenômenos associados ao estigma, e são observados também para outras doenças, como a hanseníase e a *aids* (UNAIDS, 2005).

O estigma associado a algumas doenças representa uma fonte adicional de sofrimento para o enfermo que, além de lutar contra a ameaça que a doença representa à sua existência corpórea, também tem de lidar com o abalo que a doença provoca em todo o seu sistema de vida de relação. O estigma associado à doença nega ou diminui o valor desse corpo que já se encontra em situação de extrema vulnerabilidade. A palavra “doença”, por si só, remete à ideia de mal, de um valor negativo. Canguilhem ressalta que a condição de estar doente implica “ser nocivo, ou indesejável, ou socialmente desvalorizado” (Canguilhem, 1982, p. 93).

O processo de estereotipagem definido por Goffman, quando a doença é associada a atributos negativos ou a estereótipos negativos, pode ser identificado na descrição feita por Sontag de como a sociedade tem encarado a doença e a morte e como ela transforma a doença em metáfora:

Nada é mais punitivo do que atribuir um significado a uma doença quando esse significado é invariavelmente moralista. Qualquer moléstia importante cuja causa é obscura e cujo tratamento é ineficaz tende a ser sobrecarregada de significação. Primeiro, os objetos do medo mais profundo (corrupção, decadência, poluição, anomia, fraqueza) são identificados com a doença. A própria doença torna-se uma metáfora. [...] Os sentimentos relacionados com o mal são projetados numa doença. E a doença (assim enriquecida de significados) é projetada no mundo (Sontag, 2002, p. 76).

Seja por motivo de doença, por razões étnicas, de gênero ou por orientação sexual, o estigma resulta em desigualdades, em assimetrias de poder e em injustiças sociais. As diferenças para as quais se constata absoluta falta de reconhecimento – no sentido conferido por Honneth (2003), enquanto ato consciente de valoração positiva do Outro – constituem importantes causas de discriminação e exclusão social. Qualquer que seja a fonte do estigma, as consequências são as mesmas: violação da dignidade humana, isolamento e exclusão sociais, menor acesso a serviços de saúde, comprometimento das chances de vida, com deterioração da qualidade de vida e aumento de risco de morte.

Considerações finais

As violações recorrentes dos direitos humanos com base em discriminações e preconceitos étnicos, de gênero, de orientação sexual, ou qualquer outro, afrontam a vida em sua dignidade e devem integrar o rol de preocupações do debate bioético. Essa incorporação não deve se dar apenas nos pontos de intersecção do social com a saúde, mas naquilo que o social representa em si como objeto próprio de interesse da bioética, ao menos na perspectiva da bioética comprometida com a equidade e a justiça. Nesse caso, o próprio corpo social passa a se constituir como objeto de preocupação e de intervenção bioéticas.

A dignidade da pessoa é um princípio central dos direitos humanos. Sua defesa é imperativa e requer a luta contra os processos de discriminação e estigmatização, que contribuem para aumentar a vulnerabilidade de determinados grupos sociais. As diferenças e as distintas moralidades não devem se constituir como fatores discriminatórios.

Esse é um aspecto basilar da bioética, o que lhe confere um caráter eminentemente social. A bioética comprometida socialmente defende que a diversidade não seja sufocada pela perspectiva hegemônica (Gonçalves, 2011), mas, ao contrário, que as pessoas possam simplesmente viver de acordo com seus valores, suas crenças, sua orientação sexual, sua cultura, ainda que esse sistema de valores e crenças divirja dos padrões morais dominantes.

Referências

- ARBOLEDA-FLÓREZ, J. The rights of a powerless legion. In: ARBOLEDA-FLÓREZ, J.; SARTORIUS, N. (Org.). *Understanding the stigma of mental illness: theory and interventions*. Chichester: John Wiley & Sons, 2008. p. 1-17.
- ARENDR, H. *A Condição humana*. 10. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.
- CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.
- CASTELL, M. *O poder da identidade*. São Paulo: Paz e Terra, 2001.
- COOK, R. Gender, health and human rights. In: MANN, J. M. et al. (Org.). *Health and human rights*. New York: Routledge, 1999. p. 253-264.
- DIGILIO, P. Igualdad y diferencia. In: TEALDI, J. C. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la Unesco, 2008. p. 377-380.
- GARRAFA, V. Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em bioética. In: GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (Org.). *Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia; Unesco, 2006. p. 73-86.
- GARRAFA, V.; LORENZO, C. F. G. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 10, p. 2219-2226, 2008.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.
- GONÇALVES, E. H.; BANDEIRA, L. M.; GARRAFA, V. Ética e desconstrução do preconceito: doença e poluição no imaginário social sobre o HIV/Aids. *Revista Bioética*, Brasília, DF, v. 19, n. 1, p. 159-178, 2011.
- GUIMARÃES, K. et al. *Avaliação da efetividade das ações de prevenção dirigidas às profissionais do sexo: série estudos pesquisas e avaliação*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2003.
- HONNETH, A. *Luta pelo reconhecimento*. São Paulo: Editora 34, 2003.
- KANT, I. *Fundamentos da metafísica dos costumes*. Rio de Janeiro: [s. n.], 1967.
- LINK, B. G.; PHELAN, J. C. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, Palo Alto, v. 27, n. 1, p. 363-385, 2001.
- LÉVINAS, E. *Entre nós: ensaios sobre a alteridade*. Petrópolis: Vozes, 1997.
- LORENZO, C. F. G. Desafios para uma bioética clínica interétnica: reflexões a partir da política nacional de saúde indígena. *Revista Bioética*, Brasília, DF, v. 19, n. 2, p. 329-342, 2011.
- MONTEIRO, S.; VILLELA, W. V.; KNAUTH, D. Discrimination, stigma, and AIDS: a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 170-176, 2012.
- PARKER, R.; AGGLETON, P. *Estigma, discriminação e Aids*. Rio de Janeiro: Abia, 2001.
- PARKER, R. O estigma como barreira à prevenção do HIV. In: SEMINÁRIO PREVENÇÃO DAS DSTS/AIDS: NOVOS DESAFIOS, 2009, Rio de Janeiro. *Anais...* Rio de Janeiro: Abia, 2010, p. 23-29.
- SARLET, I. W. As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível. In: SARLET, I. W. (Org.). *Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do Direito e Direito Constitucional*. 2. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2009. p. 14-43.
- SONTAG, S. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2002.
- TAYLOR, C. *Multiculturalism: examining the politics of recognition*. New Jersey: Princeton University, 1994.
- THOMAS, S. B.; QUINN, S. C. The Tuskegee syphilis study, 1932 to 1972: implications for HIV education and AIDS risk education programs in the black community. *American Journal of Public Health*, New York, v. 81, n. 11, p. 1498-1504, 1991.
- UNAIDS - JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. *HIV-related stigma, discrimination and human rights violations: case studies of successful programmes*. Genebra: Unaid, 2005.

UNESCO - ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES
UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA
E A CULTURA. *Declaração universal sobre
bioética e direitos humanos*. Paris, 2006.
Disponível em: <[http://unesdoc.unesco.org/
images/0014/001461/14618opor.pdf](http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/14618opor.pdf)>. Acesso em:
25 out. 2010.

VALENZUELA, J. G. Tolerância. In: TEALDI, J. C.
Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá:
Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de
la Unesco, 2008. p. 118-120.

WALZER, M. *Da tolerância*. São Paulo: Martins
Fontes, 1999.

Recebido em: 18/07/2012

Reapresentado em: 24/04/2013

Aprovado em: 07/06/2013