

O CASO WILLOWBROOK: AS ESCOLHAS ÉTICAS À LUZ DO PENSAMENTO DE AGNES HELLER

*The Willowbrook case: the choices in the ethical thinking of
Agnes Heller*

Edna Raquel Hogemann

Pós- Doutoranda, em Direito pela Universidade Estácio de Sá, Doutora em Direito pela Universidade Gama Filho - UGF (2006), Professora Adjunta I do Curso de Direito, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro- UniRio. Professora Titular Permanente do Programa de Pós Graduação Stricto Sensu, em Direito, da Universidade Estácio de Sá - UNESA/RJ . Membro da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência – SBPC e da Law and Society Association. Pesquisadora Bolsista da FAPERJ. E-mail: ershogemann@gmail.com

Recebido em 07.06.2015 | Aprovado em 17.06.2015

RESUMO: Promove reflexão crítica sobre o indiferentismo ético e suas implicações na conjuntura contemporânea tomando por base o pensamento filosófico de Agnes Heller. Reconhece o esforço empreendido por essa autora para ampliar a filosofia da práxis de procedência marxiana e compreender o agir humano num mundo permanentemente afetado pelo conhecimento técnico-científico. Pressupõe uma compreensão radical da ética como reconstrução do sentido humano, que revela uma forte sintonia com as reflexões de Emmanuel Lévinas. Central tal proposta de estudo no episódio que ficou conhecido no cenário internacional da violação dos direitos humanos de vulneráveis como o Caso Willowbrook. Esclarece em que medida esse se tornou paradigmático, identificando os seus impactos no quadro cultural norteamericano: centenas de crianças pobres e especiais foram contaminadas com o vírus da hepatite B para servirem de cobaias para experimentos científicos. Procura aprofundar, sob o prisma da reflexão ética contemporânea, o conceito de responsabilidade e o entendimento da

condição de vulnerabilidade. Problematisa a noção corrente de consentimento informado. Discute a violação ao princípio da autonomia, introduzindo no âmbito dessa abordagem a ideia de *status* prometéico dos que têm o domínio da tecnologia médica. Lança luzes sobre o agir ético enquanto escolha individual, a partir do cotejo, de um modo conciso, de Habermas, Sousa Santos e Sloterdijk remetendo aos sistemas valorativos antecipadamente definidos pela sociedade que em determinadas circunstâncias aliviam a responsabilidade pelas escolhas éticas que as pessoas realizam. Oferece uma contribuição para o enfoque interdisciplinar de um assunto complexo que não pode ser enfrentado sob uma perspectiva ética idealista.

PALAVRAS-CHAVE: escolhas éticas; vulneráveis; consentimento informado;

ABSTRACT: It promotes a critical reflection about ethical indifference and its implications in contemporary context taking as a basis Agnes Heller's philosophical thought. It recognizes the effort made by this author aiming to widen Marxian philosophy of *praxis* and to understand human action in a world continuously affected by technical and scientific knowledge. It assumes a radical understanding of ethics as a reconstruction of human meaning, which reveals a significant tuning with led by Emmanuel Lévinas. It develops such a study focusing the episode that became known in the international scene of the violation of human rights of vulnerable as the Willowbrook case. It explains how this one became paradigmatical, identifying its impacts on the American cultural world: hundreds of poor and handicapped children were infected by the hepatitis B virus in order to serve as guinea pigs for scientific experiments. In the light of the contemporary ethical reflection, it looks for deepening the concept of responsibility and the knowledge of the condition of vulnerability. It converts into a problem the current notion of informed consent. It discusses the violation of the principle of autonomy, introducing the idea of Prometheusean status of those who dominate medical technology. It throws light upon the ethical action as individual choice, by comparing Habermas, Sousa Santos and Sloterdijk, in a concise way, refereeing to the systems of values defined in advance by society that in certain circumstances relieve the responsibility for the ethical choices made by people. It provides

a contribution to the interdisciplinary approach to a complex subject that cannot be faced under an idealistic ethical perspective

KEYWORDS: ethical choices; vulnerable; informed consent

SUMÁRIO: 1. Introdução - 2. A pesquisa realizada na Escola Estadual Willowbrook - 3. Justificação para a realização do experimento em crianças - 4. Sobre o termo de consentimento informado - 5. A violação ao princípio da autonomia - 6. A questão das escolhas éticas - 7. Conclusões - 8. Notas de referencia.

1. Introdução

Se o objetivo é a vida boa para todos, as boas escolhas são os verdadeiros meios para tal. Todas as premissas de uma boa vida estão necessariamente ligadas a estabelecer conexões humanas de bem, honestas e tolerantes, capazes de propiciar a escolha e a criação de máximas morais universais. Essa é, em síntese, a base do pensamento de Agnes Heller em relação ao agir ético.

É moralmente censurável realizar experiências em qualquer criança normal ou deficiente, quando de tal procedimento venha a resultar benefício para a própria criança. Por outro lado, a institucionalização, seja de crianças ou não, por si somente não pode nem deve ser condição para que qualquer ser humano seja utilizado em um experimento.

Um profissional de saúde integrante da equipe de funcionários de uma instituição que enfrenta carências de toda ordem tem um primeiro e principal dever que é o de buscar melhorar as condições de existência e de atendimento da própria instituição. É moralmente inconcebível o profissional de saúde utilizar-se dos fracassos da instituição em benefício experimental, em nome do pretenso avanço da ciência.

A Escola Estadual Willowbrook era um internato para crianças pobres e com retardo mental, localizada em Staten Island, na cidade de Nova York.

O número de internos da instituição aumentou de 200 crianças em 1949 para mais de 6.000 em 1963. Esse crescimento de residentes não foi acompanhado por um aumento proporcional nas condições de higiene e de qualidade no que diz respeito ao atendimento médico, alimentar, ao saneamento básico, limpeza,

infraestrutura, e condições mínimas de sobrevivência do local¹. Assim, pela primeira vez em 1949, foram relatados casos de hepatite entre as crianças, e em 1954 em vez de carrear recursos do Estado para investir em melhoria das condições de vida das crianças em Willowbrook, o governo permitiu ao Dr. Saul Krugman e seus colegas, incluindo o Dr. Joan Giles e Dr. Jack Hammond, pediatras e pesquisadores começarem a estudar a doença na instituição, já que aquele era um ambiente altamente favorável às pesquisas.

Das 5.200 crianças internas de Willowbrook que fizeram parte do estudo, 3.800 sofriam de profundo retardo, com QI abaixo de 20². Além disso, pelo menos 3.000 dos meninos não conseguiam controlar seus intestinos e, portanto, ainda usavam fraldas de pano laváveis, já que nos anos cinquenta, convém esclarecer, as fraldas descartáveis ainda não haviam sido inventadas.

Na medida em que a hepatite infecciosa (tipo A) é transmitida pela via fecal-oral, e na medida em que as crianças estavam constantemente suscetíveis ao contágio na instituição, a hepatite infecciosa foi permanente e endêmica.

Krugman descreve essa mesma situação (1971, p. 372):

“...a hepatite viral foi tão predominante que as crianças suscetíveis recentemente admitidas foram infectadas em 6 a 12 meses, após a entrada na instituição. Essas crianças foram uma fonte de infecção e os agentes deles e de suas famílias visitadas. Estávamos convencidos de que a solução para o problema da hepatite nesta instituição dependia de aquisição de conhecimentos que podem levar ao desenvolvimento de um agente imunizante eficaz.”

2. A pesquisa realizada na Escola Estadual Willowbrook

Com o objetivo de desenvolver uma vacina para a hepatite B, os médicos, no período de 1956 a 1970, infectaram, propositalmente, com o vírus da hepatite B cerca de 700 a 800 crianças mentalmente retardadas. Nesse caso, os pesquisadores pediram

e receberam a permissão dos pais das crianças internadas com a argumentação de que, mais cedo ou mais tarde, todas as crianças internadas na instituição fatalmente contrairiam a doença.

Objetivamente, essa pesquisa permitiu o desenvolvimento da vacina e o pesquisador coordenador da equipe, Dr. Saul Krugman, acabou por receber o prêmio Markle Foundation's John Russel Award, em 1972, além do Lasker Prize, em 1983 (ROTHMAN, 1991). Entretanto, a opinião pública norte-americana condenou o *modus operandi* do médico e de sua equipe, pois considerou aqueles médicos indivíduos sem compaixão e, "mais uma vez, ao que parecia, os mais fracos e vulneráveis estavam sendo usados pelos cientistas em prol de suas carreiras" (KOLATA, 1998, p.79).

O objetivo da experimentação residia em obter conhecimento sobre o curso natural da doença (hepatite) e do período de infecção, até então pouco conhecido e estudado em humanos.

Para tal a equipe chefiada pelo Dr. Krugman concebeu o seguinte método: o universo a ser pesquisado envolveu um total de 750 crianças da instituição, em um período de quase dez anos, quase todas envolvidas nas cinco pesquisas que foram desenvolvidas ao longo do tempo, numa faixa etária que oscilava entre três e sete anos, sendo preferidos os recém-chegados à instituição.

Tão logo as crianças eram admitidas na escola, passavam por uma triagem especial e eram encaminhadas para uma unidade de sala especial (hepatite), onde receberam atenção especial: eram especificamente protegidos da transmissão de outras infecções (catapora, sarampo, etc.), com total atenção de médicos e enfermeiros.

As crianças eram agrupadas em cada um dos estudos. Um grupo recebeu uma preparação oral que tinha sido manipulada a partir de fezes de crianças infectadas. Outro grupo foi inoculado por via intramuscular de uma preparação feita com soro de pacientes infectados com hepatite.

O diagnóstico era feito a partir dos exames clínico e laboratorial de sorologia. Foram registrados vários achados clínicos e laboratoriais. Segundo Krugman, foi realizado um acompanhamento detalhado dos pacientes, complicações e evolução.

3. Justificação para a realização do experimento em crianças

Krugman (1986) justificou seu estudo evidenciando que seria de conhecimento geral da comunidade científica que a hepatite viral em crianças é mais suave e mais benigna que a mesma doença em adultos. A experiência já teria fartamente demonstrado que a hepatite em crianças institucionalizadas e também portadoras de retardo mental leve discrepa do sarampo, doença que se torna mais grave quando ocorre em surtos institucionais que afetam os retardados mentais.

Desse modo, o pesquisador teria a intenção de expor um pequeno número de crianças internadas recentemente (o estudo envolveu um total de 750-800 crianças) as cepas de hepatite Willowbrook, isso se justificava, em sua opinião, pelos seguintes motivos:

1. seriam essas crianças inevitavelmente expostas à doença em condições naturais na instituição,
2. cumpria admiti-las em uma unidade especial, bem equipadas e com pessoal treinado, onde seriam isolados de exposição a outras doenças infecciosas prevalentes na instituição, ou seja, *shigelose*, parasitas e infecções respiratórias; por isso iria conduzir a sua exposição a hepatite menor risco associado ao tipo de exposição institucional que poderia ser adquirida infecções múltiplas,
3. eram susceptíveis de ter uma infecção subclínica, seguida pela imunidade contra o vírus da hepatite, e
4. eram incluídas apenas as crianças cujos pais tivessem dado o seu *consentimento informado*.

Inicialmente é importante esclarecer que o *consentimento informado (CI)* é uma decisão espontânea e natural, realizada por pessoa independente e com capacidade física e jurídica (civil),³ tomada após processo informativo e deliberativo visando à aceitação de tratamento específico ou experimentação, sabendo a natureza do mesmo, das suas conseqüências e dos seus riscos. É elemento característico do atual exercício da medicina; não é apenas doutrina legal, mas um direito moral dos pacientes que gera obrigações morais para os médicos. O exercício do consentimento informado efetiva-se após a aliança entre autonomia, capacidade, voluntariedade, informação, esclarecimento e o próprio consentimento. Entre os elementos de validade do consentimento informado talvez a informação seja um dos mais importantes, e por isso deve ser clara, objetiva expressa e em linguagem compatível com o entendimento individual de cada paciente.

Experimentação em crianças, mesmo com o consentimento informado dos pais, é ilegal, a menos que seja do interesse dessa criança.

Segundo um relatório, os pais foram informados de que a única maneira de o seu filho poder ser admitido em Willowbrook era através da unidade de hepatite.

A intenção do experimento nunca foi a imunização daquelas crianças. Isso foi apenas uma consequência esperada. A finalidade moral é necessária para justificar um experimento.

Todo paciente tem o direito de ser tratado decentemente pelos médicos - ou seja, cada médico tem a obrigação, em primeiro lugar, com o paciente. O direito do paciente substitui toda a consideração sobre o que iria beneficiar a humanidade.

O Consentimento Informado foi inicialmente solicitado aos pais através de uma carta em que a equipe forneceu as informações sobre como participar do estudo. Numa segunda fase, a informação foi fornecida a conjuntos de pais para que eles pudessem discutir e perguntar sobre aspectos que não estivessem claros.

Em alguns casos os pais negaram o consentimento e, por essa razão, alguns deles posteriormente receberam uma carta explicando que havia espaço para a colocação da sua criança, mas apenas na unidade de hepatite, onde a pesquisa era desenvolvida. Por isso, teriam que procurar outra instituição pública de internação de retardados mentais fora de Nova York.

O trabalho teve a aprovação do Comitê de Experimentação Humana da Universidade, do Departamento de Higiene Mental de Nova York e do Comitê de Epidemiologia das Forças Armadas de Investigação Médica de comando e desenvolvimento das Forças Armadas.

Da mesma forma os pesquisadores disseram ter agido de acordo com o código de ética da Associação Médica Mundial sobre Experimentação Humana (1956). A pesquisa foi conduzida a partir de meados dos anos cinquenta e encerrou-se em 1972, ou seja, durou muitos anos.

Os pais de crianças em Willowbrook foram informados de que a instituição somente possuía vagas na unidade de hepatite para as crianças cujos pais permitissem que fizessem parte da pesquisa de hepatite. Portanto, esse consentimento não pode ser considerado válido em razão da coerção existente.

Alguns pais estavam ansiosos para internar seus filhos e não tiveram alternativa senão

tomar essa decisão, já que não tinham outra escolha.

Assim, no caso em análise, a experimentação sobre as crianças, mesmo com o consentimento informado dos pais, é ilegal a menos que seja do interesse da criança.

De acordo com o relatório, os pais foram informados de que a única maneira que seu filho pudesse ser admitido Willowbrook consistiria em submeter-se ao experimento da hepatite. No entanto, a intenção do experimento nunca foi imunização das crianças. Isso foi apenas uma consequência esperada.

Todo ser humano tem o direito de ser tratado com decência; a ciência médica pode avançar por meio da utilização de novas técnicas e pode contribuir para o bem-estar das pessoas, mas

não justifica que nenhuma técnica médica colocar acima de suas obrigações para com os seus pacientes bem-estar e dignidade.

No entanto, o que se percebe, e o caso em questão se revela como mais um exemplo a ilustrar, é que a técnica se converte na essência do poder e passa a ser manifestação natural das verdades contidas na ciência.

A práxis deve sempre ser passível de reflexão ética. E por essa razão, as questões éticas se colocam no plano das investigações chamadas básicas, pois o projeto de saber leva inevitavelmente ao fazer e ao poder. Num contexto contemporâneo a pergunta kantiana: “O que posso saber?” deve conter a questão: O que posso fazer e como devo fazê-lo?

O questionamento ético, por conseguinte, ocorre em todos os momentos da produção do conhecimento científico.

A pergunta que Jonas (2011) formula é: “O que poderia satisfazer mais a uma busca consciente da verdade?” Faz com que se recorde as palavras de Oppenheimer que após anos trabalhando em um laboratório na busca da fissão nuclear e observando sua aplicação em Hiroshima teria sublinhado que, naquele momento, o cientista perdeu sua inocência. Assim, à pergunta: O que posso fazer? Soma-se outra: Como devo fazer? Quando hoje alguns cientistas preocupados com seus labores dizem irritados: “Por que perder tempo com essas reflexões filosóficas que a nada conduzem e nos impedem que nos debruçemos sobre nossos microscópios?!”, recebe de Jonas a resposta que os leva à necessidade de limites de ordem ética e moral. Segundo Jonas (1995, p.16), “Agora balançamos diante da desnudez de um niilismo no qual um poder máximo vai emparelhado com um máximo vazio, e uma máxima capacidade vai emparelhada com um mínimo de saber sobre ela.”, ou seja, o ser humano precisa responder com seu próprio ser, a uma noção mais ampla e radical da responsabilidade que é a relativa à natureza humana e não humana, já que a tecnologia em seu estado atual permite ações de tal cariz, num espectro que vai do genoma humano ao plano cósmico.

4. Sobre o termo de consentimento informado

O consentimento informado é um componente necessário ao exercício da medicina, como um direito do paciente e um dever do médico sob os aspectos moral e legal. Porque, na medida em que o paciente é o detentor de seu próprio interesse, para definir suas preferências no que diz respeito a manter-se no estado de saúde em que se apresenta ou submeter-se a um tratamento relativamente perigoso, deve ser devidamente esclarecido pelo profissional que o atende.

O consentimento informado revela-se como uma manifestação expressa da autonomia da vontade do paciente e, nesse sentido, é mais do que recomendável que seja fornecido por escrito para se evitarem posteriores discussões sobre se o consentimento foi objetivamente ou não conferido e se o foi de modo suficiente ou não (DICKENS; COOK, 2004).

A informação deve ser prestada de acordo com a personalidade, o grau de conhecimento e as condições clínicas e psíquicas do paciente, abordando dados do diagnóstico ao prognóstico, dos tratamentos a efetuar, dos riscos conexos, dos benefícios e alternativas, se existentes. Quanto à forma de fornecimento das informações, pode ser oral ou por escrito, desde que haja certeza da compreensão dos dados, por ser elementar para a validade do consentimento. Entretanto, considerando a diversidade dos indivíduos quanto ao grau de entendimento e ainda quanto à situação, muitas vezes constrangedora, do paciente em dizer que não entendeu, fica-se sempre com a incerteza de quanto o documento atingiu o objetivo de permitir ao paciente saber o tipo de tratamento ou mesmo de pesquisa a que está se submetendo.

Disso é possível inferir que das principais características do termo de consentimento do paciente é que ele deve ser o mais objetivo, completo e claro possível a fim de não ensejar dúvidas. Importa que os profissionais de saúde indiquem as vantagens e os inconvenientes, ônus e bônus ou os riscos do tratamento ou da intervenção. Por isso, tal observação vem a configurar-se

como uma das principais regras da norma ética aplicada a todo profissional de saúde, garantindo a todo paciente a liberdade de decidir sobre o que lhe é apresentado em termos de tratamento ou mesmo experimento a que possa ser submetido, respeitando em qualquer circunstância a sua capacidade de autodeterminação, ou seja, da expressão ou manifestação livre de sua vontade em relação aos tratamentos ou experimentos propostos.

O consentimento informado constitui direito do paciente de participar de toda e qualquer decisão sobre tratamento que possa afetar sua integridade psicofísica, devendo ser alertado pelo médico dos riscos e benefícios das alternativas envolvidas, sendo manifestação do reconhecimento de que a pessoa humana é capaz de realizar escolhas que impliquem sempre o que for melhor tanto para si ou para quem a esteja representando ou assistindo juridicamente, sob o manto da igualdade de direitos e oportunidades (BIONDO-SIMÕES, 2007, p.2).

Caso o paciente seja juridicamente incapaz, relativamente incapaz, de poucas letras (analfabeto funcional) ou analfabeto, o consentimento deverá ser obtido com maior apuro, sobretudo por conta da dificuldade na compreensão do conteúdo das informações contidas em seu bojo, sendo assim recomendável e necessário o acompanhamento do representante/ assistente legal desse incapaz, que deverá sempre interferir nas situações em que possa haver algum tipo de prejuízo, seja de ordem física ou moral, ao incapaz. Cumpre mais uma vez lembrar, que o exercício do consentimento informado se efetiva após a junção de elementos como autonomia, capacidade, voluntariedade, informação, esclarecimento e o próprio consentimento.

Tendo em conta o paciente como sendo verdadeiro sujeito, e não um mero objeto do atuar médico há que exigir-se desse uma nova postura, que se faculte àquele o que se afigura imprescindível para que venha a conhecer interpretar e entender os dados relativos ao seu problema de saúde para, a partir disso, poder exercer o seu poder decisório em conjunto com o médico sobre o tratamento que será ou não efetivado.

É certo que, dentre os elementos de validade do consentimento informado, talvez a informação seja aquela que se revela um dos mais importantes, motivo pelo qual ela deve ser clara, objetiva e expressa em linguagem compreensível para o receptor. Assim, de nada adianta o médico falar para o paciente que ele terá que se submeter a uma *lobotomia frontal*, pois dificilmente um paciente pouco acostumado com as expressões técnicas do vocabulário médico saberá, em verdade, o que isso vem a ser.

Sob o prisma da compreensão de Beauchamp e Childress (2001), é possível distinguir cinco elementos estruturais do consentimento informado: competência, comunicação, compreensão, voluntariedade e consentimento. Corresponderiam aos blocos de construção necessários para que o consentimento seja considerado válido. O agente presto um consentimento informado se for competente para agir, receber a informação completa, compreender essa informação, decidir voluntariamente e, por fim, se consentir a intervenção proposta.

Os elementos precedentemente identificados poderão, de acordo com aqueles especialistas em ética biomédica, ser subdivididos em três componentes básicos: (1) *pré-condições*, incluindo competência (para compreender e agir); (2) *elementos da informação*, a saber, comunicação da informação, recomendação de um plano e compreensão; e (3) *elementos do consentimento*, ou seja, decisão (em favor de um plano) e autorização do plano escolhido.

Vale fazer algumas precisões sobre o conceito de “competência”. Este se refere à capacidade para decidir autonomamente. Trata-se, portanto, de competência decisional; pressupõe que o paciente não apenas compreende a informação transmitida, mas também se mostra capaz de efetuar um juízo independente em conformidade com o seu sistema de valores. A competência na esfera da decisão deve ser considerada mais como pressuposto do que, verdadeiramente, como um elemento de consentimento.

O normal é a ignorância quanto aos termos técnicos, mormente nas comunidades mais carentes, devendo o médico evitar

utilizá-los, salvo em situações autorizadas pelo nível intelectual do paciente receptor. Por outro lado, é de ressaltar-se que, se não impossível, é demasiadamente oneroso impor ao médico o esgotamento das informações relativas ao tratamento e à doença do paciente. Dessa forma, o médico deve ser pontual, escolhendo quais informações são importantes para a decisão do paciente, não se devendo ater mais aos benefícios do que aos riscos, sob pena de responder por omissão de dado relevante. A ponderação de qual linguagem e quantidade de informação a ser repassada há que considerar o grau de entendimento do paciente, assim como a gravidade da intervenção a ser efetivada. Tal é a importância da participação do médico como orientador que, se o paciente mereceu o devido cuidado médico, com o correspondente esclarecimento sobre os riscos e benefícios dos tratamentos, assim como as variáveis envolvidas, ele não decidiu sozinho: a decisão foi tomada em conjunto, respondendo o médico pelas informações sonegadas, podendo invalidar o consentimento informado.

5. A violação ao princípio da autonomia

Com efeito, o princípio de respeito à autonomia do paciente acabou por ter um status diferenciado na bioética norte-americana, uma vez que as disputas médicas têm desempenhado um importante papel nos debates públicos sobre as liberdades individuais (tais como a luta pelo aborto, o cuidado dos doentes terminais, a recusa de tratamento médico etc). Estas disputas quase sempre envolvem argumentos baseados nos direitos individuais e na decisão autônoma dos indivíduos.

De fato, o princípio de respeito à autonomia está enraizado na tradição liberal ocidental. Entretanto, “autonomia e respeito à autonomia são termos sem muita precisão, associados a várias idéias como privacidade, voluntarismo, liberdade de escolha e responsabilidade pela escolha individual” (BEAUCHAMP,

1994, p.6). Aplicado especificamente à prática médica, o princípio de respeito à autonomia do paciente é o que mais traz conflitos com valores associados ao princípio de beneficência, e ambos se encontram em posição de destaque na ética de assistência à saúde. O equacionamento dos possíveis conflitos que podem surgir entre dois ou mais princípios na prática biomédica torna-se, portanto, uma questão central na aplicação do método principialista.

6. A questão das escolhas éticas

Agnes Heller considera que os homens desenvolvem uma relação individual com o sistema de valores da sociedade à qual eles se referem, e é isso que a ética significa. Então, cabe inferir que qualquer escolha ética é uma escolha individual. Nesse sentido, a autora segue por caminhos distintos dos de Habermas no que se refere à existência de uma “esfera moral”, na medida em que para ela não haveria uma moral autônoma apta a constituir-se como esfera própria no comportamento humano da contemporaneidade, pelo simples fato de que a moral só pode ser observada por meio das práticas morais das pessoas. Tais práticas estariam envolvidas por uma série de premissas básicas em que a determinação por uma opção moral pode levar ou não a uma ação ética, a uma escolha seja para o bem seja para o mal.

Para a autora, embora haja indubitavelmente uma dimensão subjetiva nas escolhas éticas, um indivíduo sempre se defronta com as prescrições histórico-sociais válidas para o conjunto da sociedade. Ou seja, quando nasce (em circunstâncias sociais concretas), o indivíduo já encontra sistemas de valores previamente definidos que lhes são transmitidos. Suas escolhas são mediadas por esses sistemas de valores. Por isso diz-se que não se trata de uma escolha subjetiva, mas individual, por assim dizer, possível a um sujeito nascido em determinadas condições histórico-sociais.

Há na obra de Heller uma dupla preocupação: com a intenção e com a consequência. Ter uma intenção pautada em determinados valores é importante, mas não é suficiente. É preciso reconhecer as consequências das ações, mas, é claro, aquelas consequências que são previsíveis.

No caso das pesquisas realizadas com as crianças internadas em Willowbrook, fica evidente que os pesquisadores deliberadamente se utilizaram de ardis, no mínimo, pouco recomendáveis para conseguir o intento de seus experimentos, na medida em que os pais das crianças foram praticamente coagidos a que permitissem que as mesmas fizessem parte da pesquisa de hepatite. Portanto, esse consentimento não é válido, ainda que o propósito fosse dos mais louváveis em termos do avanço do conhecimento científico.

Assim, no caso em análise, a experimentação realizada sobre as crianças, mesmo com o consentimento informado dos pais, é ilegal a menos que seja do interesse da criança. Ainda mais quando se tem em conta que a intenção do experimento nunca foi imunização das crianças. Isso foi apenas e tão-somente uma consequência esperada.

Segundo a afirmação de Agnes Heller (1982, p. 155): “Se agimos, somos responsáveis pelo que se realiza através de nossa ação; se nos afastamos da ação, somos responsáveis pelo que não fizemos.” Cumpre, pois, evidenciar que, mesmo quando se opta por não fazer algo em alguma circunstância, está-se a fazer uma escolha, pela qual se é responsável.

Como explicar, então, as diferenças que distintos indivíduos apresentam em relação às escolhas éticas? Uma primeira explicação poderia consistir em que diferentes ambientes e estratos sociais estão marcados por sistemas de valores também diferentes.

Os médicos de Willowbrook muito provavelmente não submeteriam seus próprios filhos ou os filhos de seus parentes e amigos aos experimentos a que submeteram aquelas crianças por mais amor que tivessem pelo avanço da ciência na busca da

cura da hepatite. E essa é a lógica moral utilitarista e de excludente social

da defesa do Dr. Krugman ao afirmar que em razão das condições de higiene aquelas crianças seriam contaminadas mais cedo ou mais tarde. Então, ao invés do Estado investir na melhoria das condições de vida e saúde das crianças que viviam em Willowbrook, como uma forma de promover a justiça social, Krugman e sua equipe resolveram que essas crianças, por sua condição social, poderiam ser manipuladas e seus pais induzidos a consentirem essa manipulação, mas tudo em nome do avanço da ciência.

Importa sublinhar a proximidade do pensamento de Agnes Heller com Boaventura de Sousa Santos (1989) nesse aspecto, na medida em que ambos defendem que o cientista deve responder por sua produção intelectual ética, à parte das pressões de caráter seja ideológico, de poder ou mesmo de mercado, trabalhando na construção de uma estética do conhecimento de cariz eminentemente ética.

Cabe, à luz desse pensar ético, examinar a posição de Krugman. Este vai mais além em suas alegações de defesa ao afirmar que as crianças selecionadas ficaram num ambiente isolado, muito bem cuidado, sendo observadas diuturnamente a fim de protegê-las de outras infecções para não “contaminar o resultado”. Ou seja, crianças que eram pobres e que fatalmente estariam sendo mal cuidadas e expostas a inúmeras doenças estavam tendo a possibilidade de ter cuidados especiais e ser monitoradas todo o tempo.

Há nas palavras de Krugman o que Sloterdijk (2011) conceitua como a *falsa consciência esclarecida*, que pode ser resumida em uma palavra: cinismo. Para esse pensador, vive-se numa sociedade em que os “idealismos empedernidos” fazem da mentira a forma de vida, onde pessoas são reificadas por sua condição social e deixam de ser um fim em si para servirem de meio para fins alheios, numa referência kantiana de dignidade transversa.

Essa visão se aproxima da de Heller acerca do egoísmo burguês: este não leva em conta nem mesmo os preceitos morais:

Em conseqüência de seu cinismo, de sua desenvoltura, de sua insincera sinceridade, é capaz de exercer a atração sobre os que sentem agudamente as contradições da vida burguesa, convencendo-os de que, para serem homens poderosos e notáveis, têm de renunciar não à concorrência e ao egoísmo, mas aos regulamentos sociais que impedem os egoístas cotidianos de explorarem, até o fundo, as conseqüências de seu modo de agir. (1982, p.158)

Um segundo ponto que Heller considera é que, ao longo da vida, o ser humano se depara com sistemas de valores outros, próprios de outros ambientes ou estratos sociais ou mesmo próprios de sociedades distintas.

Isso significa dizer que se tem uma relativa autonomia de interpretação e de escolha. “Relativa” porque a situação social em que se encontram e os diversos sistemas de valores que coexistem num determinado momento histórico se constituem nos limites para interpretação e realização de valores. Os pais das crianças de Willowbrook, enfrentando a situação social em que se encontravam e levando em conta os sistemas de valores com os quais lidavam, escolheram o que lhes pareceu o melhor para suas filhas, até porque não tinham outra opção.

Por outro lado, tomando em consideração a carga de valores, os limites sociais e existenciais, colocados pela sociedade burguesa moderna, e a engrenagem da lógica de uma ciência que se pressupõe amoral, a atitude de Krugman e sua equipe, segundo Heller, poderia dar a entender que se tratou de uma escolha individual e não subjetiva. Para a autora, não obstante exista continuamente uma dimensão subjetiva nas escolhas éticas, o ser humano está sempre a se defrontar com as determinações histórico-sociais estabelecidas para o conjunto da sociedade. Melhor dizendo, quando o indivíduo nasce (em conjunturas sociais concretas), já encontra sistemas valorativos antecipadamente definidos que lhe são comunicados e que formam um *ethos* no

qual ele se insere. Aqui, na perspectiva de se avaliar criticamente a sociedade médica norte-americana da qual Krugman e sua equipe faziam parte vale retornar ao texto de Sloterdijk (2011) que faz menção muito oportuna às palavras de Otto Flake (1912) “O grande defeito das cabeças alemãs consiste em não terem o sentido da ironia, do cinismo, do grotesco, do desprezo e da zombaria”.

Sloterdijk e a autora de *Para mudar a vida* convergem num ponto básico: a recusa de certo universalismo abstrato em suas abordagens da eticidade das escolhas individuais. Abordagens que podem fornecer uma base, uma fundamentação mais realística para combater-se o *indiferentismo ético* que muitas vezes passa os experimentos científicos modernos e contemporâneos

Na mitologia católica, o indivíduo que escolhe ser um canalha é o diabo. Não creio que o diabo exista, mas creio que existem homens que se colocam acima de todos os preceitos morais e que racionalizam suas ações dirigidas contra outros homens, com argumentos de tipo moral. (...)

Com efeito, pode ocorrer que – pondo entre parênteses toda motivação pessoal e particular – se ponha entre parênteses, ao mesmo tempo, os possíveis sofrimentos que podem ser provocados em outros por causa dessa escolha (HELLER, 1982, p. 159).

Heller defende que as escolhas éticas devem ter como farol a vida boa para todos e que tais escolhas são preventivas, proativas e prepositivas; desse modo constitui, a seu ver, a felicidade pública, desde que os indivíduos tenham acesso à informação, discussão e liberdade de escolha. Somente assim a justiça poderá prevalecer a despeito da diversidade e imponderabilidade da racionalidade prática moral.

7. Conclusão

Para Agnes Heller, os indivíduos desenvolvem uma relação singular com o sistema de valores da sociedade à qual eles se re-

portam e, para ela, é isso que a ética significa. Por isso, qualquer escolha ética é uma escolha individual.

Heller (1982, p.157) argumenta: “Se agimos, somos responsáveis pelo que se realiza através de nossa ação; se nos afastamos da ação, somos responsáveis pelo que não fizemos.”

Cumpre, por fim, abordar o papel desempenhado pela comunidade científica norte-americana, na medida em que o trabalho, como já dito anteriormente, teve a aprovação do Comitê de Experimentação Humana da Universidade, pelo Departamento de Higiene Mental de Nova York e do Comitê de Epidemiologia das Forças Armadas de Investigação Médica de comando e desenvolvimento das Forças Armadas.

Necessário se faz indagar se o fato de se estar inserido em uma sociedade alivia a responsabilidade pelas escolhas éticas que as pessoas praticam. Um exemplo a esse respeito se apresentaria quando se diz ter agido de uma determinada maneira porque todo mundo também faz assim. Heller muito provavelmente responderia que uma boa maneira de refletir sobre nossas escolhas éticas e a realização das mesmas é sempre supor que deveríamos ter agido de outro modo, pois há na obra de Heller uma dupla preocupação: com a intenção e com a consequência. Ter uma intenção pautada em determinados valores é importante, mas não é suficiente. É preciso reconhecer as consequências de nossas ações, mas, é claro, aquelas consequências que são previsíveis.

Por mais que as intenções do Dr. Krugman e de sua equipe tenham sido pautadas por valores como o avanço da ciência, a busca da cura de uma doença grave, isso por si só não foi o suficiente para justificar suas ações: viciar a expressão da autonomia da vontade dos pais das crianças na assinatura dos termos de consentimento informado, através das imposições e condicionantes, significa atentar contra o mais basilar de todos os direitos humanos que é o direito à vida, ao submeter crianças ao contágio com o vírus da hepatite, sem lhes dar qualquer chance de defesa ou proteção de sua dignidade de pessoa humana.

8. Notas de Referência

- ¹ Em 1972, Geraldo Rivera, um repórter investigativo da WABC-TV , em Nova York, realizou uma série de programas sobre Willowbrook (depois de alguns artigos para os jornais Staten Island e Staten Island Register), descobrindo as condições deploráveis, superlotação, instalações sanitárias inadequadas e abuso físico e sexual sofrido por moradores nas mãos de cuidadores da escola.

A escola foi originalmente concebida para servir 2.000 alunos, mas, quando o escândalo foi descoberto e a instituição ganhou a atenção da imprensa, havia cerca de 5.000 moradores. Isto levou a uma ação judicial contra o estado de Nova York, que foi arquivado pela Justiça Federal em 17 de março de 1972. Uma ordem foi adicionada ao caso, a 5 de maio de 1975, a atribuição de reformas no prédio, mas vários anos se passariam antes que todas as violações fossem corrigidas. A publicidade gerada pelo caso foi um fator importante que contribuiu para uma lei federal chamada de Lei dos Direitos Civis de Pessoas institucionalizadas (1980). BIOÉTICA: algumas datas e acontecimentos. Disponível em:

<<http://www.ghente.org/bioetica/historico.htm>>. Acesso em 02.04.2013.

- ² Quociente de inteligência (abreviado para QI, de uso geral) é uma medida obtida por meio de testes desenvolvidos para avaliar as capacidades cognitivas (inteligência) de um sujeito, em comparação ao seu grupo etário. A classificação proposta por Lewis Terman era a seguinte:

QI acima de 140: Genialidade

121 - 140: Inteligência muito acima da média

110 - 120: Inteligência acima da média

90 - 109: Inteligência normal (ou média)

80 - 89: Embotamento

70 - 79: Limítrofe

50 - 69: Raciocínio Lento (the measurement of intelligence An explanation of and a complete guide for the use of the Stanford revision and extension of the Binet-Simon intelligence scale By Lewis M. Terman)

- ³ Capacidade civil é aptidão para poder ser titular, assumir e exercer direitos e obrigações na ordem civil.