



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE DIREITO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO
MESTRADO EM DIREITO DAS RELAÇÕES SOCIAIS E NOVOS DIREITOS

RAFAELLA BASTOS SILVA FIGUERÊDO

O IMPACTO DA VULNERABILIDADE DECORRENTE DA
DEFICIÊNCIA AUDITIVA NA MANIFESTAÇÃO DO CONSENTIMENTO
INFORMADO EM CASOS DE EXPERIMENTAÇÃO HUMANA

Salvador

2015

RAFAELLA BASTOS SILVA FIGUERÊDO

**O IMPACTO DA VULNERABILIDADE DECORRENTE DA
DEFICIÊNCIA AUDITIVA NA MANIFESTAÇÃO DO CONSENTIMENTO
INFORMADO EM CASOS DE EXPERIMENTAÇÃO HUMANA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito, Faculdade de Direito, Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Direito das Relações Sociais e Novos Direitos.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Mônica Neves Aguiar da Silva
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Maria do Céu Patrão Neves

Salvador

2015

F475

Figuerêdo, Rafaella Bastos Silva,

O impacto da vulnerabilidade decorrente da deficiência auditiva na manifestação do consentimento informado em casos de experimentação humana / por Rafaella Bastos Silva Figuerêdo. – 2015.

131 f.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Mônica Neves Aguiar da Silva.

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Maria do Céu Patrão Neves.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Direito, 2015.

1. Bioética. 2. Responsabilidade (Direito). 3. Deficientes auditivos.

I. Silva, Mônica Neves Aguiar da. II. Patrão Neves, Maria do Céu. III. Universidade Federal da Bahia

CDD- 174.2

RAFAELLA BASTOS SILVA FIGUERÊDO

**O IMPACTO DA VULNERABILIDADE DECORRENTE DA
DEFICIÊNCIA AUDITIVA NA MANIFESTAÇÃO DO CONSENTIMENTO
INFORMADO EM CASOS DE EXPERIMENTAÇÃO HUMANA**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Direito das Relações Sociais e Novos Direitos, Faculdade de Direito, Universidade Federal da Bahia

BANCA EXAMINADORA

Mônica Neves Aguiar da Silva – Orientadora _____
Doutorado em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Universidade Federal da Bahia

Examinador: _____

Examinador: _____

AGRADECIMENTOS

Este trabalho dissertativo é fruto de uma produção do programa de Pós-Graduação em Direito da UFBA e da experiência vivida no Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. Tive a honra de fazer parte do corpo discente do Curso de Doutoramento em Bioética deste Instituto. Esse percurso trouxe muitas oportunidades, grandes ensinamentos, amizades valiosas e a alegria de viver no Porto, uma cidade encantadora com sua alegria, cores, sabores, beleza e diversidade.

Sendo assim, agradeço, primeiramente, a Deus, que cuidou de cada detalhe desse percurso, não permitindo que nenhuma folha caísse sem que fosse da vontade Dele. E, por todas as bênçãos que tenho recebido ao longo da minha vida, só tenho a agradecer.

Aos meus amados pais, Aberaldo e Gleide, por serem meu porto seguro, por terem me ensinado a forma respeitosa com que sempre devemos tratar as pessoas e por me fazerem sentir que não há distância para o amor. À Fabiana, minha querida irmã, por seus mimos e seu companheirismo de sempre. Aos meus familiares, pelo incentivo constante e por cada sorriso quando a saudade de casa apertou.

Agradeço muito especialmente à orientadora Profa. Doutora Mônica Aguiar que me conduziu pelo caminho acadêmico, incentivando sempre as escolhas que possibilitassem uma maior profundidade teórica, produção científica e crescimento intelectual. E por ter me impulsionado, mesmo diante de dificuldades, a alçar voos maiores para além do Atlântico...

Sou imensamente grata à Profa. Doutora Maria do Céu Patrão Neves por ter me recebido carinhosamente e de braços abertos na cidade do Porto, até então desconhecida por mim. Agradeço enormemente pelo acolhimento, por ampliar meu senso crítico, pelo zelo e rigor em suas criteriosas orientações a meus textos, me fazendo ter a certeza de que estava a receber importantes ensinamentos.

Aos professores e membros do Instituto de Bioética, pela generosidade da acolhida e pelo conhecimento compartilhado.

Aos professores do Programa de Pós-graduação em Direito da UFBA, em especial à Profa. Doutora Maria Auxiliadora Minahim pela enorme contribuição ao meu trabalho, com sua sensibilidade e orientação metodológica, e aos professores integrantes da banca, pela oportunidade de adquirir conhecimentos tão preciosos.

Aos funcionários do Programa e da Faculdade de Direito, sempre prestativos.

Aos meus amigos e colegas, daqui, em especial Nira, e os do Porto, especialmente Teresa Moura, por tudo que passamos e por tudo que ainda poderá ser vivido.

Ao Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação da Pessoa com Deficiência, pela oportunidade de exercer meu trabalho e pelo apoio na caminhada do mestrado.

Às pessoas com deficiência auditiva, por me despertarem para um tema tão relevante, e a quem espero poder retribuir, contribuindo para a reflexão dos pesquisadores e demais profissionais pelo respeito à diferença e por um tratamento mais igualitário e digno.

Quanto mais diferente de mim alguém é, mais real me parece,
porque menos depende da minha subjetividade.

Fernando Pessoa

FIGUEREDO, Rafaella Bastos Silva. O Impacto da Vulnerabilidade Decorrente da Deficiência Auditiva na Manifestação do Consentimento Informado em Casos de Experimentação Humana. 2015. 131 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Direito, Universidade Federal da Bahia, 2015.

RESUMO

Os avanços científicos e tecnológicos impõem a realização de pesquisas clínicas, como é o caso de testes com novos fármacos, equipamentos e materiais, em populações de estudo diversas. Quando a investigação científica faz-se necessária em grupos vulneráveis, como o das pessoas com deficiência auditiva, os pesquisadores devem conduzir a pesquisa com maior responsabilidade a fim de garantir-lhes proteção. Pesquisadores que detém o controle técnico-científico do procedimento – o lugar do poder – muitas vezes se julgam capazes de arbitrar sobre o que seria eticamente aceitável ou até mesmo benéfico para as pessoas que se encontram do lado mais delicado nesta relação. Nestes termos, este trabalho dissertativo problematiza as questões relacionadas às pesquisas com seres humanos em pessoas com deficiência auditiva e o consentimento, uma vez que a forma de se comunicar desta população não é a usual da sociedade e, por vezes, nesse processo, são julgadas como incapazes de se autodeterminar e deliberar sobre a participação em dado estudo. No enfrentamento da questão, analisa-se o impacto da vulnerabilidade da deficiência auditiva na manifestação do consentimento. Desenvolve-se um estudo acerca do conceito da vulnerabilidade sob ponto de vista histórico até o reconhecimento como princípio, sua fundamentação e relação com a bioética. Ademais, este estudo aborda o conceito e o princípio da autonomia, além de tecer a distinção entre autonomia e capacidade. Conclui-se que a reflexão bioética pode contribuir para a redução da apontada assimetria. Tal solução encontra alicerce na análise nos princípios propostos pelo principialismo estadunidense e nos descritos na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que foram legítima e consensualmente construídos, tendo como destaque a vulnerabilidade e dignidade, essenciais para compreensão das questões envolvendo a pessoa com deficiência auditiva e para o desenvolvimento ético de uma experimentação humana.

Palavras-chave: Pessoa com Deficiência Auditiva. Experimentação Humana. Consentimento. Vulnerabilidade. Autonomia. Bioética.

FIGUERÊDO, Rafaella Bastos Silva. The Impact of Hearing Loss Resulting from the Vulnerability Manifestation of Informed Consent in Human Experimentation Cases. 2015. 131 f. Dissertation (Master) - Faculty of Law, Federal University of Bahia, 2015.

ABSTRACT

The scientific and technological advances require the performance of clinical trials, as is the case of tests with new drugs, equipment and materials, in different study populations. When scientific research is needed in vulnerable groups, such as people with hearing disabilities, researchers should conduct research with greater responsibility to ensure their protection. Researchers who hold the scientific-technical procedural control - the place of power - often think they can arbitrate on what is ethically acceptable or even beneficial for people who are more delicate side of this relationship. Accordingly, this dissertative paper discusses issues related to human research in people with impaired hearing and consent, as the way to communicate this population is not usual in society, and sometimes, in the process, are judged as incapable of self-determination and to decide on participation in a given study. In addressing the issue, we analyze the impact of the vulnerability of hearing impairment in the manifestation of consent. Develops a study of the concept of vulnerability in a historical perspective to the recognition as a principle, its rationale and relationship to bioethics. Furthermore, this study addresses the concept and the principle of autonomy, and weaves the distinction between autonomy and capacity. We conclude that bioethics reflection can help reduce the asymmetry pointed. Such a solution encounters foundation in analyzing the principles proposed by the US principlism and in the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, which were legitimate and consensually constructed, with the highlight the vulnerability and dignity essential to understanding the issues involving the person with hearing impairment and ethical development of a human experimentation.

Keywords: People with Hearing Impairment. Human Experimentation. Consent. Vulnerability. Autonomy. Bioethics.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CBPAI	Comitê Brasileiro sobre Perdas auditivas da Infância
CC	Código Civil
CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Classificação Internacional de Doenças
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
dB	Decibel
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MS	Ministério da Saúde do Brasil
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
Unesco	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UTI	Unidades de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	A PESSOA COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA	13
2.1	DEFICIÊNCIA AUDITIVA: GRAUS E CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA PERDA AUDITIVA	15
2.1.1	Implicações Sociais da Deficiência Auditiva	21
2.2	RAÍZES HISTÓRICAS DO TRATAMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA	23
2.2.1	Pessoa com deficiência auditiva e experimentação humana nos séculos XX e XXI: surgimento da Bioética	29
2.2.2	Marco legal brasileiro: classificação da deficiência auditiva de acordo com o Decreto nº 5.626/2005	36
2.3	A QUESTÃO DA TERMINOLOGIA	37
3	A COMUNICAÇÃO E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA	42
3.1	RELAÇÃO ENTRE COMUNICAÇÃO E EXPERIMENTAÇÃO HUMANA	46
3.2	EXPERIMENTAÇÃO HUMANA EM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA	51
3.2.1	O problema comunicacional decorrente do envolvimento da pessoa com deficiência em estudos experimentais	56
4	VULNERABILIDADE	61
4.1	CONCEITO	62
4.1.1	O surgimento na Bioética: da evidência casuística à Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos	68
4.2	A VULNERABILIDADE E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA	74
4.2.1	Grupos ou minorias vulneráveis	76
4.2.2	O princípio da vulnerabilidade na prática (operacionalização)	79
4.2.3	A imprecisão entre vulnerabilidade real e incapacidade da pessoa com deficiência auditiva para o exercício da autonomia	82
5	AUTONOMIA	84
5.1	CONCEITO	85
5.2	ASPECTOS BIOÉTICOS DA AUTONOMIA	91
5.2.1	Princípio da autonomia	92
5.2.2	Autonomia e o consentimento	95
5.2.2.1	O consentimento da pessoa com deficiência auditiva: capacidade civil x autonomia	101
5.2.2.2	O respeito à autonomia da pessoa com deficiência é suficiente para obtenção do consentimento?	105
5.2.2.3	A solução encontrada no contexto do paternalismo: uma simetria disfarçada no processo do consentimento	109
5.2.2.4	O reconhecimento das “vulnerabilidades” da pessoa com deficiência auditiva para a busca da simetria do diálogo na obtenção do consentimento	111
6	CONCLUSÃO	117
	REFERÊNCIAS	120

1 INTRODUÇÃO

A busca por novos conhecimentos que possam trazer benefícios através da experimentação humana é parte de uma intrincada rede de relações estabelecida em parâmetros tão virtuosos quanto maléficos. Muitos desses prejuízos se manifestam em forma de abusos sobre os membros mais frágeis da sociedade, crianças, idosos, doentes, incluindo-se neste grupo as pessoas com deficiência auditiva.

De acordo com dados apresentados pelo Relatório mundial sobre a deficiência da Organização Mundial de Saúde e Banco Mundial de 2011 (2012), há uma estimativa de que mais de um bilhão de pessoas ou 15% da população mundial em 2010 estariam vivendo com alguma deficiência. Deste grupo, 70% em países em desenvolvimento, a maioria em situação de pobreza e extrema pobreza, com falta de acesso à saúde e à educação e 90% fora do mercado de trabalho. O Censo de 2010 do IBGE revelou que, no Brasil, 45.606.048 de pessoas, ou seja, 23,9% da população total, têm algum tipo de deficiência – visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. Na Bahia, o número de pessoas com deficiência foi de 3.558.895, correspondendo a 25,39% da população, percentual maior que a média nacional.

Compreender o número de pessoas com deficiência e suas circunstâncias pode contribuir para uma maior conscientização das necessidades dessa população e para reduzir as barreiras incapacitantes e que reduzam sua autonomia. Na prática, o que se observa é que não são raras as situações de desrespeito às necessidades do outro, seja na infância, idade adulta ou na velhice, para a satisfação de demandas básicas do cotidiano quando não há adaptação do ambiente e nem são disponibilizados equipamentos adequados de reabilitação.

Os problemas de saúde podem ser visíveis, como na deficiência física, ou invisíveis, como na deficiência auditiva, temporários ou de longo prazo etc, ademais o alcance da deficiência é variável em cada indivíduo. As pessoas com deficiência auditiva são diferentes e heterogêneas, no entanto pontos de vista estereotipados da deficiência reúnem-nos em grupo dos surdos.

Percebe-se um distanciamento entre os sujeitos na relação entre pesquisador e pesquisado, mais precisamente quanto ao controle exercido pelos detentores do conhecimento e do interesse em efetivar determinado estudo experimental.

Tal conduta evidencia uma sobreposição do poder científico com maior gravidade na relação estabelecida com os investigados com deficiência auditiva, provocando pouca reciprocidade no diálogo, com menor participação e compreensão pelo sujeito das informações abordadas no decurso da pesquisa, interferindo na manifestação do consentimento. Mais especificamente, para além da assimetria existente diante dos papéis assumidos, examinador e examinado como objeto de estudo, observa-se uma deficiência comunicativa posta enquanto consequência do uso inadequado da comunicação ou um desprezo das peculiaridades comunicativas das pessoas com perda auditiva.

Diante da verificação de impropriedade na condução das experimentações humanas com uma população vulnerável e da certeza de que os fatos precedem às normas, buscou-se o aprofundamento no estudo quanto à reflexão ética, campo epistemológico nascedouro de interpretações sócio-jurídicas e construções normativas, para compreender os dilemas éticos suscitados e conhecer possíveis soluções para uma melhor proteção humana.

Constata-se que pessoas com deficiência auditiva são capazes de se comunicar através da língua de sinais ou oralmente. Há também aquelas pessoas com deficiência auditiva que, independente da sua forma de comunicação, não possuem compreensão adequada. Assim, o trabalho procurará identificar, inicialmente, os diferentes níveis de surdez, as possibilidades de aprendizado da linguagem e seus reflexos na comunicação da pessoa com deficiência auditiva, de maneira a conhecer quais as situações em que o sujeito com perda auditiva pode tomar decisões autônomas e aquelas em que sua autonomia estará comprometida.

Neste cenário em que há o encontro entre direitos da pessoa com deficiência auditiva e saúde pública, transformações tecnológicas e respeito pela autonomia, ciências da vida e ciências humanas, ampliando os poderes do homem perante a sociedade, pode-se observar a ocorrência de dilemas éticos. Isso porque parte das pessoas com deficiência auditiva é julgada pela maioria da população como incapazes e não autônomas, o que reflete em um tratamento discriminatório e redução da participação dessas pessoas na sociedade.

Nestes termos, o problema que se coloca em investigação é o de saber o impacto da vulnerabilidade da pessoa com deficiência no processo de obtenção do consentimento em casos de experimentação humana. Delinear-se-á um percurso na tentativa de apreender as formas comunicacionais e de apreensão do conhecimento desta população e através das quais a relação é estabelecida entre os sujeitos de pesquisa e o investigador.

A tarefa que se propõe é a de reduzir a distância entre os polos comunicacionais a partir da construção de ações autônomas, experimentadas de diferentes modos pelas pessoas que apresentam a mesma patologia, para possibilitar uma deliberação legítima. Para tanto, recorrer-se-á a estudos compreendidos por correntes teóricas da Bioética e do Direito no que se refere ao reconhecimento das vulnerabilidades, conforme enuncia Maria do Céu Patrão Neves, e ao respeito à autonomia dos indivíduos.

Ademais, buscar-se-á evidenciar que, diante de certas atividades ou circunstâncias, as pessoas com deficiência auditiva podem ter, ou podem ter ainda mais, sua capacidade de escolha reduzida, refletindo sua condição de vulnerabilidade e, por isso, deve-se buscar soluções para que eles consigam agir autonomamente.

Foram conduzidos estudos exploratórios e a abordagem do tema foi feita através do método dialético, envolvendo análise de textos e obras correlatas para alcançar os objetivos pretendidos. A técnica utilizada foi a da documentação indireta a partir de pesquisa bibliográfica, além de consultas das principais fontes formais e materiais legais, como a legislação, corrente e anterior, tratados e declarações internacionais sobre direitos humanos e dos direitos fundamentais.

Primeiramente, de ordem analítica, procurou-se identificar e localizar os estudos mais relevantes pautados no envolvimento de populações vulneráveis em experimentação humana, identificando os aspectos históricos e a origem das características das relações estabelecidas neste campo de pesquisa. Para a construção da revisão teórica, recorreu-se ao estudo de referências publicadas, impressas e eletrônicas, em acervos de universidades portuguesas e brasileiras, públicas e privadas, no intuito de desenvolver a pesquisa iniciada na Universidade Federal da Bahia e desenvolvida durante quatro meses em Portugal.

Assim, foi partindo da hipótese de existência que há um impacto da deficiência auditiva no processo de obtenção do consentimento, que nos dois primeiros capítulos buscou-se conhecer a população do estudo, suas características, como se estabelecem as formas de comunicação e o desenvolvimento da linguagem, seus determinantes históricos e o tratamento jurídico no Brasil.

Em seguida, de ordem sintética, os estudos dos terceiro e quarto capítulos pautaram-se na teorização acerca da Bioética dos princípios da vulnerabilidade e da autonomia que contribuem para a compreensão do objetivo do trabalho para, então, eleger a proposição que mais se afinava com a resolução do problema ora analisado, qual seja, o reconhecimento de um principialismo com a utilização de princípios não restritos ao modelo proposto por Beauchamp e Childress para a solução de conflitos éticos originados no âmbito da pesquisa envolvendo seres humanos.

Sendo assim, a partir daí posicionou-se em prol do pensamento de que o uso de princípios pode vir efetivamente a orientar a reflexão Bioética acerca do impacto da deficiência auditiva na relação em que se pretende obter a concordância em participar de um ensaio experimental, sendo estes os princípios universais dispostos na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH).

À luz do referencial teórico reunido, pretende-se sustentar neste trabalho dissertativo a possibilidade de inadequação da condução das experimentações humanas pelos pesquisadores, uma vez que pode existir um desrespeito a esses princípios pela comunidade pesquisadora e por não haver norma que regulamente demandas específicas, como a de determinar a obrigatoriedade de um intérprete na equipe de estudo quando estiverem envolvidas pessoas com deficiência auditiva, e nem diretivas a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e aos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) para controlar experimentações com essa população.

A proposta final do trabalho defende o reconhecimento da existência de pessoas com deficiência auditiva que têm potencial autônomo e de outras que não o têm revela a necessidade de dar a cada um o tratamento apropriado, respeitando-se as decisões e atos dos autônomos, protegendo e empoderando os vulnerados.

2 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA

Refletir sobre a deficiência¹ consiste num desafio para as sociedades contemporâneas, uma vez que nestas, em regra, há uma cultura de valorização da autonomia dos indivíduos. Essa propensão, evidenciada ao longo da década de 80 no contexto anglo-americano, deve ser analisada em cada caso, sobretudo quando envolva pesquisa em saúde da pessoa com deficiência, a qual se apresenta mais vulnerável.

A deficiência é inerente à pessoa que a possui e não se assemelha ao conceito de doença e nem tem como expressão antônima eficiência. As pessoas com deficiência, conforme descrito na Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência (2007), são pessoas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Nesse sentido, a Convenção revela que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que dificultam sua participação na sociedade de forma igualitária e interferindo na sua autonomia. A deficiência não deve ser entendida apenas como a ausência de algo ou falha de uma determinada função e sim, numa relação com obstáculos, como uma dificuldade para propiciar a integração social. Este conceito mais amplo é o que será adotado neste trabalho.

Assim, a deficiência relaciona-se com a característica da autonomia que, como visto, pode ser mitigada não apenas por fatores pessoais, como os biológicos ou psíquicos, como também por fatores ambientais, conforme prevê a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) citada no Relatório Mundial sobre a Deficiência da Organização Mundial de Saúde e Banco Mundial de 2011 (2012), quando se verifica um local não adaptado para pessoas com diferentes tipos de deficiência. Observa-se que, se são oferecidas condições físicas adequadas a uma pessoa com dificuldade de locomoção, a deficiência não se coloca em

¹ Conceitua-se deficiência como falha, falta ou carência inerente à pessoa, limitando determinadas faculdades físicas, por exemplo, a paraplegia; mentais, por exemplo, a doença psíquica; visuais, como a cegueira; ou auditivas, como a surdez (HOUAISS, 2001).

primeiro plano, mas sua autonomia e, assim, esta pessoa é reconhecida em sua dignidade.

As pessoas com deficiência são autônomas, sendo capazes de se autodeterminar e deliberar sobre situações ou ações a prosseguir no curso da sua vida, no entanto podem ter uma redução da autonomia, não apenas em razão da limitação de algum aspecto biológico, mas em virtude de uma inadequação do ambiente em que vive. Nesse sentido, algumas pessoas com deficiência tem sua autonomia reduzida, por exemplo, quando são confinadas em instituições contra sua vontade, ou quando são vistas como legalmente incompetentes devido a sua deficiência.

As pessoas com deficiência são diferentes e heterogêneas, enquanto que os pontos de vista estereotipados da deficiência enfatizam como tais os usuários de cadeiras de rodas ou os cegos e os surdos. A deficiência pode afetar uma criança recém-nascida com paralisia cerebral, um jovem soldado que perde sua perna durante sua atividade militar, ou o idoso que sofre de demência. Os problemas de saúde podem ser visíveis, como na deficiência física, ou invisíveis, como na deficiência auditiva, temporários ou de longo prazo etc, ademais o impacto da deficiência é variável em cada indivíduo.

Diante dessa complexidade do tema e das especificidades de cada tipo de deficiência, será aprofundado o estudo sobre pessoas com deficiência auditiva e o impacto da vulnerabilidade desta população na manifestação do consentimento em casos de experimentação humana.

Primeiramente, é importante notar que a deficiência auditiva irá afetar a comunicação que é tão cara ao ser humano, pois o insere no mundo relacional. A comunicação pode ser estabelecida de diversas formas com diferentes signos e significantes, através da palavra falada ou escrita, da imagem ou do som. As pessoas com deficiência auditiva podem se comunicar através da língua de sinais ou através da fala e a forma de comunicação adotada, em regra, relaciona-se questões culturais ou com o momento de surgimento da alteração. Assim, o trabalho procurará identificar, inicialmente, os diferentes níveis de surdez, as possibilidades de aprendizado da linguagem e seus reflexos na comunicação da pessoa com deficiência auditiva, de maneira a relacionar com a vulnerabilidade e a fim de identificar quais as situações em que o sujeito com perda auditiva revela-se capaz

de tomar decisões autônomas e aquelas em que sua autonomia pode estar comprometida.

Neste cenário estão envolvidos direitos da pessoa com deficiência auditiva e saúde pública, pesquisa científica, transformações biotecnológicas e respeito pela autonomia, ciências da vida e ciências humanas. A ampliação do poder do homem proporcionado pelas novas tecnologias sem a consciência do respeito à diversidade e à vulnerabilidade traz à tona dilemas éticos. Ademais, parte das pessoas com deficiência auditiva é julgada pela maioria da população como incapazes e não autônomas, o que reflete em um tratamento discriminatório e redução da participação dessas pessoas na sociedade.

Tais problemas devem ser analisados, inicialmente, à luz de princípios morais e valores fundamentais, de maneira transdisciplinar, assim poder-se-ia enfrentar os progressos da biomedicina de forma mais benéfica a todos, proporcionando uma melhora na qualidade de vida das pessoas envolvidas (BELLINO, 1993).

No horizonte temático da bioética e da disciplina jurídica, que se entrelaçam para promover conhecimento e reflexão, percebe-se a heterogeneidade das pessoas com deficiência auditiva e o dever de respeito à vulnerabilidade e à autonomia desse grupo para que gozem dos seus direitos.

2.1 DEFICIÊNCIA AUDITIVA: GRAUS E CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA PERDA AUDITIVA

Perceber, reconhecer, interpretar e, finalmente, compreender os diferentes sons do ambiente só é possível graças à existência de três estruturas que funcionam com o estímulo sonoro de forma ajustada e harmoniosa, constituindo o sistema auditivo humano. O ouvido humano é composto por três partes: uma, é externa, compreendida por pavilhão auricular, condutos auditivos e membrana timpânica que auxiliam na captação do som do ambiente; a segunda, uma parte média, que contém os três ossículos (martelo, bigorna e estribo) que transmitem o som para a parte interna; esta, por sua vez, é a terceira parte, que possui a cóclea, os canais semicirculares e o nervo auditivo.

A cóclea, parte mais refinada dentre as supracitadas, é composta por células ciliadas que são estruturas com terminações nervosas capazes de converter as vibrações mecânicas (ondas sonoras) em impulsos elétricos, os quais são enviados ao nervo auditivo e deste para os centros auditivos do cérebro. O processo de decodificação de um estímulo auditivo tem início na cóclea e termina nos centros auditivos do cérebro, possibilitando a compreensão da mensagem recebida. (KATZ, 1999)

Com relação à localização da lesão, definidora do tipo de perda auditiva, a alteração auditiva pode ser condutiva quando está localizada na orelha externa e/ou média; as principais causas deste tipo são as otites, acúmulo de secreção que vai da tuba auditiva para o interior do orelha média, prejudicando a vibração dos ossículos. Na maioria dos casos, essas perdas são reversíveis após tratamento. Há também as do tipo sensorineural nas quais a alteração está localizada na orelha interna (cóclea ou em fibras do nervo auditivo) e esse tipo de lesão é irreversível; as causas mais comuns são a meningite e a rubéola materna. Um terceiro tipo é a perda auditiva mista quando a alteração auditiva está localizada na orelha externa e/ou média e orelha interna. Geralmente este tipo de alteração ocorre devido a fatores genéticos. Por último a central que consiste em uma alteração que pode se localizar desde o tronco cerebral até às regiões subcorticais e córtex cerebral (FROTA, 1998).

Quanto ao período de aquisição da perda auditiva, Katz (1999) refere que a surdez pode ser dividida em dois grandes grupos. Congênitas, quando o indivíduo já nasceu surdo. Neste caso, a surdez é pré-lingual, ou seja, ocorreu antes da aquisição da linguagem. O segundo grupo é o das perdas adquiridas, quando o indivíduo perde a audição no decorrer da sua vida. Nesse caso a surdez poderá ser pré ou pós-lingual, dependendo da sua ocorrência ter se dado antes ou depois da aquisição da linguagem.

A classificação da surdez quanto ao grau de comprometimento (grau e/ou intensidade da perda auditiva) foi estabelecida por Davis e Silverman (1970) em níveis, de acordo com a sensibilidade auditiva do indivíduo.

De acordo com esta classificação, considera-se audição normal até 25 dB, em seguida, tem-se a perda auditiva leve entre 26 a 40 dB e a pessoa pode apresentar dificuldade para ouvir sons fracos como o tic-tac do relógio. A perda auditiva moderada com nível de audição entre 41 a 55 dB, a pessoa pode apresentar alguma

dificuldade para ouvir conversação em fraca intensidade. Já a perda auditiva moderadamente severa de 56 a 70 dB, com esse grau de perda auditiva a pessoa terá dificuldade para ouvir uma conversação normal. A perda auditiva severa de 71 a 90 dB revela uma dificuldade da pessoa para ouvir o telefone tocando ou campainha. A perda auditiva profunda, acima de 91 dB, é caracterizada por uma dificuldade para ouvir o ruído de caminhão, de discoteca, ou, ainda, o ruído de um avião decolando.

Segundo Otacílio Lopes Filho (1997), a identificação das características da perda auditiva permite uma melhor compreensão desse fenômeno e suas implicações na vida de uma pessoa. Quanto maior o grau da perda auditiva, maiores as dificuldades na comunicação.

A deficiência auditiva, conforme menciona Maria Cecília Martinelli Iorio (1998) tem sido considerada, por muitos séculos, como uma doença severamente incapacitante, em virtude do papel relevante da audição na comunicação humana.

Com o avanço das ciências biomédicas, nos tratamentos clínicos, bem como o incremento tecnológico de próteses auditivas, muitos problemas auditivos podem ser corrigidos. No entanto, algumas pessoas surdas não desejam a reabilitação auditiva e optam pelo desenvolvimento da língua de sinais. De outro lado, existem algumas pessoas com perdas auditivas severas ou profundas que anseiam pelo tratamento e as quais não podem ser ajudadas através da amplificação sonora individual e abordagem oral². O tratamento, algumas vezes, não se torna possível, geralmente nos casos de perdas acentuadas pré-linguais, que foram detectadas tardiamente.

A questão do diagnóstico tardio faz parte da realidade brasileira, conforme descreve Ronice Müller de Quadros e Carina Rebelo Cruz (2011, p.12):

No Brasil, a idade média do diagnóstico de deficiência auditiva (DA) está em torno de 3 a 4 anos, podendo levar até dois anos para ser concluído e, dessa forma, acarretar danos irreparáveis para a criança

² A abordagem terapêutica comumente indicada ainda é a oral, ou seja, a que privilegia a aquisição exclusiva da língua oral e o uso de dispositivos auditivos. No entanto, a indicação de aparelhos ou uso de implante coclear e a realização de fonoterapia, frequentemente, não possibilitam que a maioria das crianças surdas tenham acesso à língua oral de forma natural, pois, mesmo com o uso de dispositivos auditivos, as informações sonoras não são totalmente inteligíveis. Além disso, há crianças que, mesmo com o uso de aparelhos indicados especificamente para sua perda auditiva (tipo e grau), detectam apenas sons do ambiente. A voz humana em alguns casos não é detectada nem há discriminação dos sons recebidos. (QUADROS; CRUZ, 2011)

e onerar os custos da sociedade. Em 1994, num trabalho de tese desenvolvido por Nóbrega (1994), foi concluído que a confirmação diagnóstica de DA até 2 anos ocorreu apenas em 13% dos pacientes estudados, embora 56% tenham sido suspeitados nesta fase. Assim, havia um tempo perdido de mais de dois anos entre a suspeita clínica e a confirmação de DA.

O diagnóstico tardio e, principalmente, a intervenção tardia nos casos de surdez são muito frequentes, especialmente quando se tratam de famílias em que os pais não possuem perda auditiva, ou seja, são ouvintes (SIGOLO, 2007). Após o diagnóstico, é comum que ainda haja resistência por parte da família não só para aceitar a condição de surdo da criança, mas também para aceitar a língua de sinais.

Assim, o contato tardio com uma língua geralmente se constitui como uma experiência mal sucedida no desenvolvimento de linguagem. Considerando-se a impossibilidade de um desenvolvimento cognitivo pleno de qualquer ser humano como consequência da ausência de uma língua (VYGOTSKY, 1984), questões relacionadas à aquisição tardia merecem especial atenção dos estudos neurolinguísticos e neuropsicológicos em virtude das suas consequências para a cognição dos indivíduos com perda auditiva e para sua inserção social. (CORVERA; GONZALEZ, 2000)

Angel Pino (2001, p. 43) lembra que:

O acesso da criança ao mundo se dá por meio de um duplo sistema: o sensorial e o motor, fato sublinhado por todos os especialistas da infância. Inicialmente desarticulados, esses dois sistemas começam a articular-se nos primeiros anos de vida. Apesar do bebê humano estar em atraso em relação aos bebês da maioria das espécies no campo da acuidade sensorial, a formação precoce dos sensores permite-lhe captar os sinais naturais provenientes do mundo das coisas e, dessa forma, começar a orientar-se em relação a elas. Entretanto, diferentemente, do que ocorre com os animais, os sinais que a criancinha capta do mundo das coisas não são simples sinais físico-químicos; pela ação da fala, primeiro a dos outros e mais tarde a dela, esses sinais carregam-se de significação social e cultural.

Assim, esse autor revela que o objeto para o indivíduo é semiótico e a representação da imagem pela sua forma simbólica enseja a abstração, passando da inteligência prática para processos mais complexos do pensamento. A essência da linguagem, então, consiste em significar e é a linguagem que propicia o desenvolvimento do pensamento.

Uma alteração sensorial importante interfere em todo esse processo. Uma vez que está presente uma alteração sensorial auditiva, o desenvolvimento linguístico poderá ser afetado caso não haja uma intervenção terapêutica, que pode ser, segundo Ronice Müller de Quadros e Carina Rebello Cruz (2011), através da modalidade da língua de sinais (viso-espacial) ou da língua oral (auditiva-oral). Assim, se a criança for estimulada no seu período ótimo de desenvolvimento de linguagem por meio de experiências visuais ou estimulada auditivamente por meio de aparelhos auditivos, ela irá se desenvolver adequadamente.

O que interfere no desenvolvimento das habilidades comunicativas da pessoa não é a falta de audição em si, mas a ausência de estimulação para propiciar a aprendizagem. Logo, a perda auditiva não afeta as capacidades intelectuais no âmbito biológico, mas a falta de um canal sensorial visual ou auditivo pode limitar a possibilidade de aquisição de conhecimentos transmitidos, prejudicando o desenvolvimento do raciocínio abstrato e da interpretação, uma vez que haverá dificuldades em formar conceitos simbólicos, os quais ultrapassam a exploração concreta dos objetos. (ZENARI; MORETTO; NASRALLA *et al*, 2004)

Outros autores reforçam a necessidade da detecção e intervenção precoces como fator essencial para que as crianças surdas consigam adquirir a linguagem de maneira eficiente e na idade adequada. Para eles, os primeiros anos de vida são ideais para a estimulação auditiva, pois é considerado o período de maturação neurológica, época em que as habilidades auditivas podem ser adquiridas mais eficientemente. (YOSHINAGA-ITANO, 1998; BEVILACQUA; FORMIGONI, 2003)

Em 1999, foi elaborada a Resolução 01/99 pelo Comitê Brasileiro sobre Perdas auditivas da Infância (CBPAI). Segundo essa resolução, “todas as crianças devem ser testadas ao nascimento ou no máximo até os 03 (três) meses de idade e em caso de deficiência auditiva confirmada receber intervenção educacional até 6 (seis) meses”. Para garantir o acesso da maioria das crianças à intervenção precoce o Comitê recomenda avaliá-las antes da alta da maternidade.

De acordo com o CBPAI, a incidência de perda auditiva em recém-nascidos saudáveis é estimada entre 1 a 3 neonatos em cada 1000 nascimentos, porém esse valor aumenta para cerca de 2 a 4% nos provenientes de Unidades de Terapia Intensiva (UTI). Devido a sua elevada prevalência, constitui-se em um verdadeiro problema de saúde pública. Possui, inclusive, maior prevalência quando comparada

às doenças passíveis de triagem ao nascimento. Assim, verifica-se uma alta incidência de indivíduos com perdas de audição.

A pessoa com deficiência auditiva pode ter seu desenvolvimento linguístico, social e cognitivo afetado por fatores externos ou ambientais, seja porque não se realizou o diagnóstico e a intervenção precocemente, aumentando o tempo de privação sensorial³, seja porque não houve estimulação ou tratamento compatível com as suas potencialidades.

Então, identificam-se três situações: 1) Uma pessoa surda que faz uso da língua brasileira de sinais é autônoma num ambiente compatível com sua forma de comunicação; 2) Uma pessoa com perda auditiva, usuária de aparelho auditivo ou não, que se comunica através da fala é autônoma num ambiente compatível com sua forma de comunicação; 3) Uma pessoa surda ou com perda auditiva, quando exposta a qualquer meio de comunicação, não é autônoma porque não desenvolveu a linguagem adequadamente, independentemente da causa, possuindo dificuldades de compreensão.

Diante dos dois primeiros casos, há a condição de se autodeterminar e realizar escolhas conscientes, ponderando riscos e benefícios, já no terceiro caso a expressão da autonomia pode estar reduzida e será necessário oferecer condições para possibilitar o exercício da sua liberdade decisória e se isso não for possível, sendo identificada uma incapacidade, a pessoa deverá ser representada.

A população do presente estudo reunirá as duas situações descritas anteriormente em maiores de dezoito anos, os quais são capazes de acordo com o Código Civil Brasileiro de 2002⁴. Desse modo, parte-se do pressuposto da capacidade do sujeito pesquisado em estudos de experimentação humana.

³ Os casos mais extremos de estudos realizados envolvem crianças que foram privadas de qualquer tipo de input durante todo o período de aquisição. Nesses casos, as crianças também apresentam problemas de ordem cognitiva, perceptual e de privação social. Como exemplo, tem-se os casos de crianças-lobos nas regiões da Índia, onde descobriram-se, em 1920, duas meninas – Amala e Kamala de Midnapore – que viviam numa família de lobos. Segundo a descrição do Reverendo Singh que as recolheu, elas nada tinham de humano, e o seu comportamento era exatamente semelhante ao dos pequenos lobos, seus irmãos: incapazes de permanecerem de pé caminhavam a quatro patas, passavam o dia escondidas e prostradas, à sombra; de noite, pelo contrário, eram ativas e davam saltos, tentavam fugir e uivavam, realmente, como os lobos. Nunca choravam ou riam, característica que se encontra em todas as crianças-selvagens. (REYMOND-RIVER, 2013).

⁴ O art. 5º do CC/2002 fixa que aos dezoito anos completos acaba a menoridade, ficando habilitado o indivíduo para todos os atos da vida civil, desde que não seja incapaz por outro fato.

Assim, será analisado o impacto da deficiência auditiva no momento da tomada de decisão nestes estudos, sobretudo no processo do consentimento, de modo que impõe a observância da conduta do pesquisador em relação ao sujeito de pesquisa. O envolvimento em um dado estudo e a forma de comunicação adotada pelo sujeito, ainda quando capaz, podem acrescer a vulnerabilidade, de modo que o impeça ou reduza as possibilidades de prática de atos decisórios em saúde.

A falta de atenção a estas condições pelo pesquisador pode trazer à tona muitos dilemas que requerem análise bioética e jurídica. Em virtude disso, será estudada a vulnerabilidade desta população, pois, assim como negros, idosos, crianças, usuários de drogas, entre outros grupos possuidores de característica comum, as pessoas com perda auditiva são chamadas pelos investigadores a participar de estudos experimentais como sujeitos de pesquisa. Ademais, será estudada a autonomia, sobretudo, no que se refere à obrigação de respeito à autonomia dessa população e a atuação, quando necessário, para potencializar essa autonomia, evitando o paternalismo tão arraigado no contexto biomédico.

O presente trabalho irá procurar aprofundar o estudo deste conceito de vulnerabilidade para uma melhor compreensão do processo de sobreposição dos interesses da ciência ao bem-estar dessas populações e, a partir desse entendimento, verificar de que maneira o princípio da vulnerabilidade pode reorientar práticas científicas para tornar a relação entre pesquisador e pesquisado mais simétrica e com benefícios partilhados à toda a coletividade.

2.1.1 Implicações Sociais da Deficiência Auditiva

A repercussão da deficiência auditiva evidencia-se no ambiente profissional, nas relações familiares e pessoais. Existem diferentes reações e sentimentos durante a comunicação. Há uma importância em abordar esse impacto uma vez que nas relações sociais a pessoa é falada, olhada e julgada, e, por outro lado, também se projeta no mundo. Como a habilidade de ouvir está reduzida, a pessoa com perda auditiva pode apresentar maiores dificuldades na interação social.

No local de trabalho, sendo um espaço com predomínio da língua oral, torna-se mais difícil à para esta população mostrar seu potencial e podem ocorrer falhas

no cumprimento de compromissos, devido à comunicação prejudicada (MARIN E GOÉS, 2006). Além dessa limitação, as pessoas com deficiência se deparam no mercado de trabalho com dificuldades relacionadas à educação e ao treinamento profissional pela escassez de programas de reabilitação ou disponibilização de intérpretes, sobressaindo a deficiência sobre as habilidades individuais (CORDE, 1994).

Devido às consequências na comunicação, a participação da família é de grande importância no tratamento e na integração social da pessoa com deficiência auditiva, pois pode colaborar com incentivo e oportunidades de relacionamentos. Frequentemente, a identificação da deficiência é realizada neste meio em que o convívio interpessoal é maior e, além disso, porque, quando a perda auditiva ocorre gradualmente, a própria limitação não é percebida pelo indivíduo.

Dentre os problemas associados à deficiência auditiva, pode ocorrer o isolamento do indivíduo na medida em que ele deixa de pedir para as pessoas repetirem ou falarem mais alto, devido à vergonha e para não se tornar motivo de zombaria ou de desprezo (ERDMAN, 1993). Os indivíduos com perda auditiva muitas vezes referem que as pessoas não articulam bem as palavras, falam baixo ou rápido, dificultando o entendimento.

O estudo de Madalena Francelin, Telma Motti e Ione Morita (2010), com o objetivo de analisar as implicações da deficiência auditiva adquirida em adultos, na vida familiar, social e no trabalho, através da percepção dessas pessoas e de seus familiares, revelou, através do relato dos próprios entrevistados com deficiência auditiva, que eles enfrentam os mais diferentes tipos de dificuldades no relacionamento social, dentre os quais discriminação, vergonha do problema e isolamento.

Os dados quantitativos do referido estudo evidenciaram que a deficiência auditiva adquirida afeta mais homens, na faixa etária de 40 a 49 anos e com baixa escolaridade. O comprometimento auditivo ocorreu do grau leve ao profundo, uni ou bilateral, ocasionando diferentes impactos em suas vidas. Constatou-se que nas atividades do cotidiano as relações interpessoais são restritas em espaços de comunicação oral, de modo que as pessoas com deficiência auditiva acabam dependendo da companhia de um ouvinte. Com isso, surgem os sentimentos de dependência e inferioridade, indicativos de exclusão social.

Alguns dos entrevistados relataram o sentimento de vergonha que se acentua conforme o grau de dificuldade de comunicação: se a dificuldade de comunicação é menor, o problema pode não ser exposto, o aparelho auditivo ocultado sob o cabelo ou não colocado, na tentativa de enfrentar as outras pessoas num nível de igualdade.

O preconceito para com as pessoas com algum tipo de deficiência, que podem ser vistas como dependentes, foi relatado por Souza e Neves (2005) como algo comum na sociedade. Tal comportamento está relacionado muitas vezes ao desconhecimento do problema e da capacidade da pessoa com deficiência.

Destaca-se, por sua vez, que as pessoas com deficiência auditiva têm sua parcela de responsabilidade, devendo superar dificuldades, reconhecer suas capacidades, enfrentar conflitos e preocupações sem sucumbir aos comentários agressivos e condutas discriminatórias alheios. Ademais, a aceitação do problema é essencial para a compreensão e o enfrentamento da deficiência. (BUSCAGLIA, 1997)

Desse modo, a discriminação e a vergonha estão presentes nas vidas dos sujeitos com perda auditiva, contribuindo para sua exclusão social e evidenciando a dificuldade de adaptação, a frustração, o isolamento e a depressão, impactos relatados em virtude da autodiscriminação, bem como discriminação familiar e social.

2.2 RAÍZES HISTÓRICAS DO TRATAMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA

Tomando como ponto de partida o processo histórico do tratamento das pessoas com deficiência auditiva e os diversos fatores que amoldaram a heterogeneidade desse grupo, serão apontadas características individuais, sociais e culturais e definidas as diferenças mais significativas ao longo da história. Ressalta-se a pertinência em evidenciar essas peculiaridades da perda auditiva em cada indivíduo para melhor compreensão dos casos em concreto no processo do consentimento e reflexão sobre os princípios eleitos nesse estudo.

Identifica-se que há poucos registros históricos catalogados sobre pessoas com deficiência auditiva durante a Pré-história, a Antiguidade e a Idade Média. Contudo, sabe-se que “a presença do povo surdo é tão antiga quanto a humanidade. Sempre existiram surdos. O que acontece, porém, é que nos diferentes momentos históricos nem sempre eles foram respeitados em suas diferenças ou mesmo reconhecidos como seres humanos”. (STROBEL, 2008, p. 42)

Na Antiguidade, os sujeitos com surdez eram estereotipados como anormais e com algum tipo de atraso de inteligência. Para a sociedade, o normal era falar e ouvir para ser aceito, então os surdos eram excluídos da vida social e educacional.

Na Grécia, os surdos eram encarados como seres incompetentes. Aristóteles ensinava que os que nasciam surdos, por não possuírem linguagem, não eram capazes de raciocinar. Essa crença, comum na época, fazia com que, na Grécia, os surdos não recebessem educação secular, não tivessem direitos, fossem marginalizados (juntamente com os deficientes mentais e os doentes) e que muitas vezes fossem condenados à morte. (MOURA, 2000)

Existiam muitas leis, como revela Quirós (1966, p.154), que não reconheciam a capacidade das pessoas surdas, uma vez que, “ao final da data antiga, os textos jurídicos de opinião sigilosa equiparavam surdos e dementes, por isso muitas legislações que não estavam em vigência, apresentavam os mesmos erros conceituais”.

Maria Cecília Moura (2000) descreve que os romanos, influenciados pelo povo grego, tinham ideias semelhantes acerca dos surdos, vendo-os como seres imperfeitos, sem direito a pertencer à sociedade, de acordo com Lucrécio e Plínio. Era comum lançarem as crianças surdas (especialmente as pobres) ao rio Tibre, para serem cuidados pelas ninfas. O imperador Justiniano, em 529 a.C., criou uma lei que impossibilitava os surdos de celebrar contratos, elaborar testamentos e até de possuir propriedades ou reclamar heranças com exceção daqueles que falavam.

Os cristãos, até à Idade Média, conforme revela a autora supramencionada, acreditavam que os surdos, diferentemente das pessoas sem perda auditiva, não possuíam uma alma imortal, uma vez que eram incapazes de proferir os sacramentos.

No fim da Idade Média, com o início do Renascimento, altera-se a perspectiva religiosa para a perspectiva da razão, em que a deficiência passa a ser analisada sob a óptica médica e científica.

Com a Modernidade, distinguiu-se, pela primeira vez, a surdez da mudez. A expressão surdo-mudo deixou de ser a designação do surdo dada a sua inadequação técnica. Nesse período, a situação dos surdos começou a tomar um rumo diferente também com o início da institucionalização de metodologias educacionais voltadas para eles, principalmente, quando se começou a pensar que estas pessoas precisavam ser educadas para ingressarem e participarem na/da sociedade. (VIEIRA, 2011)

Pedro Ponce de León, um monge católico da ordem dos beneditinos, com papel importante na história dos surdos, fundou uma escola para surdos, em Madrid, e dedicou grande parte da sua vida a ensinar os filhos surdos de pessoas da nobreza. Estes nobres encarregavam-lhe os filhos, para que pudessem ter privilégios perante a lei. León desenvolveu um alfabeto manual, que ajudava os surdos na comunicação. Os demais surdos que não possuíam uma boa situação econômica eram colocados em asilos com pessoas das mais diversas origens e problemas, pois não se acreditava que pudessem se desenvolver em função da sua anormalidade. (CARMO, 2014)

No século XX, por sua vez, inúmeros educadores se dedicaram a analisar e elaborar métodos de ensino aos surdos. Muitos desses métodos incluem experiências com pessoas surdas, a fim de erradicar a surdez, vista como fator de limitação à aquisição de conhecimentos. Alguns pesquisadores, como Jean Marc Gaspard Itard, fizeram experiências físicas com surdos, chegando a perfurar tímpanos e aplicar descargas elétricas nos ouvidos de surdos. Este bem como outros pesquisadores e médicos da época passaram a ver a surdez não mais como um problema filosófico e social, mas, sim, como uma doença. Dessa forma, a doença deveria ser passível de cura, e a reabilitação, feita através do ensino da articulação e da restauração da audição. Muitos desses pensadores iniciavam suas carreiras, defendendo a oralização dos surdos, colocando a linguagem de sinais em segundo plano. Entretanto, muitos encerravam a carreira com opiniões modificadas, defendendo novos padrões de comunicação para os surdos, como Itard e Baron de Gerando, por exemplo. (ANDRADE; LUCCAS; SPONCHIADO, 2010)

O despreparo dos profissionais ao atendimento aos surdos e a visão apenas clínica discriminou e marginalizou os surdos como sujeitos totalmente incapazes (SKLIAR, 2013).

Assim, como resultado da evolução nos campos da tecnologia e da ciência, no século XX, particularmente no campo da surdez, a história dos surdos passou a ser marcada pelo oralismo e a surdez como algo que pode ser corrigido.

Em 1920, antes da chegada dos nazistas ao poder, surgiu nos EUA e na Alemanha um movimento da comunidade médica, com apoio das sociedades em questão, em prol da esterilização de doentes mentais e psicopatas criminosos. Em 1933, com a chegada dos nazistas ao poder, este movimento teve suporte político. Nesse mesmo ano, na Alemanha, foi aprovada a Lei para a Prevenção das Doenças Hereditárias para esterilizar obrigatoriamente as pessoas que possuíam doenças genéticas transmissíveis, incluindo a surdez. Verificou-se que no estalar da II Guerra Mundial, em 1939, esta Lei tinha causado a esterilização de mais de 375.000 pessoas, incluindo aqueles que tinham perdido membros em acidentes de trabalho. (MONGE, 2006).

Posteriormente, a Alemanha passou da esterilização para a eutanásia, tanto por razões econômicas, como por razões ideológicas. Em 1941, era comum o uso de eutanásia nos hospitais, onde eram mortos bebês com deficiência, incluindo surdos. Posteriormente, tornou-se comum a prática do aborto, que era aplicada quando se suspeitava que os fetos poderiam ter deficiências congênitas, ou qualquer tipo de doença, como na surdez. (MONGE, 2006).

Assim, as pessoas com deficiência auditiva também foram tratadas com brutalidade, passaram por torturas físicas e foram sacrificadas na época da Segunda Guerra Mundial em que predominavam condutas eugênicas. Podem-se citar outros exemplos de atrocidades cometidas nesta época a esterilização do povo judaico e de outras populações indesejáveis, com algum tipo de deficiência, ou ainda a utilização de novas técnicas de castração, bem como transplantes de ossos e membros do corpo (PROCTER, 1992). Tais experiências tinham o propósito de alcançar o “progresso” e eram realizadas “em nome da ciência”.

Após a Segunda Grande Guerra Mundial, o mundo passou a conhecer as consequências do uso do progresso científico-tecnológico como intervenção humana

desmedida sem observância à ética. A sociedade recebeu a notícia dessas atrocidades contra a dignidade humana cometidas no nazismo e chocou-se com a percepção de que afinal o saber científico, em mãos despreocupadas com a ética, poderia ser capaz de ser usada em prol de intervenções maléficas à humanidade.

Neste contexto, tais eventos serviram de alerta a toda a prática científica, que naturalmente estava, ao mesmo tempo, envolta tanto na pesquisa com seres humanos quanto na assistência clínica aos pacientes, e, assim, a evolução da ciência médica somada ao desconhecimento técnico dos pacientes e às notícias do horror nazista puseram em causa a confiança na própria relação entre médicos e pacientes, pesquisadores e sujeitos de pesquisa, sobretudo quando estavam envolvidos seres vulneráveis.

Desse modo, a evidência dos absurdos do pós-guerra gerou uma tentativa de resposta social que, por meio da punição aos responsáveis pelos absurdos, pretendeu estabelecer limites. O Julgamento de Nuremberg, ao ser realizado, ensejou a elaboração de um próprio Código, em 1947, que, contudo, a esta época ainda não surtiu o efeito esperado, de modo que visto pela comunidade científica como evento relativo aos experimentos praticados por oficiais nazistas. Por isso, para alguns pesquisadores, diversamente do efetivamente ocorrido, tal evento não se dirigia, de fato, a cientistas (DINIZ; GUILHERM, 2002).

Cabe salientar que em 1931, a Alemanha já havia elaborado a “Regulamentação das novas terapias e experimentação”, a qual referia requisitos profissionais e éticos, dentre eles, também, a obtenção do consentimento.

Ademais, o debate internacional voltado ao respeito pelo ser humano, desenvolvido, nesta mesma época, suscitou o surgimento da Declaração Universal dos Direitos do Homem em 1948. Este documento destacou, dentre outros princípios, o devido respeito à dignidade da pessoa humana a ser observado nas condutas sociais entre os homens, bem como a igualdade de direitos dos sujeitos, em qualquer relação que estes viessem a estabelecer.

Deste modo, nota-se que, em meio às manifestações sociopolíticas, restou provocado o destaque à necessidade social de se repensar abertamente as relações humanas, principalmente quando estavam envolvidos seres mais vulneráveis como no caso das pessoas surdas, as quais, ao longo da história, foram consideradas

como deficientes, inclusive sendo, muitas vezes, privadas dos seus direitos por não se comunicarem oralmente e não fazerem parte da cultura da sociedade ouvinte⁵.

A configuração do ser ouvinte, de acordo com Carlos Skliar (2013, p. 21), pode começar sendo uma simples referência a uma hipotética normalidade, porém, rapidamente, se relaciona a uma normalidade da função auditiva e, a partir dessa, a toda uma sequência de traços de outra ordem discriminatória até os dias atuais. Nesse sentido, ser ouvinte é ser falante e é, também, ser branco, homem, profissional, civilizado e, em contrapartida, ser surdo revela o não falar e não ser humano.

A sociedade brasileira em geral desconhece, ou conhece de forma distorcida, a história e as condições de vida das pessoas com deficiência auditiva. Geralmente, são vistos como “coitadinhos”, tratando-os de forma paternal, ou então como agressivos e mal educados, são chamados, por exemplo, de “surdo-mudo”, “mudinho”, “deficiente”, entre outros termos pejorativos, sendo considerados incapazes de ter autonomia para dirigir sua vida e fazer escolhas (STROBEL, 2007).

Em geral, essas atitudes mascaram e neutralizam as possíveis consequências políticas e a potencialidade dessas pessoas, colocam os surdos sob um olhar paternalista que busca o tratamento para aproximá-los do normal, curando a deficiência. Michel Foucault, na obra *Os Anormais*, aborda a emergência de técnicas de normalização como um poder e menciona que esse poder da “maneira como ele se formou, a maneira como se instalou, sem jamais se apoiar numa só instituição, mas pelo jogo que conseguiu estabelecer entre as diferentes instituições, estendeu sua soberania na sociedade” (2011, p. 23).

Reconhece-se que as pessoas que possuíam algum tipo de deficiência eram afastadas do convívio social e as ações direcionadas a esse grupo eram basicamente assistencialistas, com objetivo curativo, e engendradas por motivação religiosa ou caritativa. Esta situação ainda é presente, mas vem se tornando menos frequente, em parte, como resultado das atitudes e comportamentos das próprias pessoas com deficiência. Ou seja, identifica-se uma mudança paradigmática em que a visão preconceituosa e excludente em relação aos “deficientes” cede à percepção

⁵ Ouvinte é um termo utilizado para se referir às pessoas não surdas, decorre deste um outro, o ouvintismo, que se trata de um conjunto de representações dos ouvintes, a partir do qual o surdo está obrigado a olhar-se e a narra-se como se fosse ouvinte. (SKLIAR, 2013).

das competências e da participação social destas pessoas. (BERNARDES *et al*, 2009, p.32)

Diante do exposto, os registros da história revelam que a sociedade sempre se preocupou em tratar da pessoa com deficiência, desde os séculos passados até os dias atuais, com esta representação paternalista. O sujeito surdo era identificado na sociedade como um ser que necessita de cuidados e não havia um processo de inclusão social sedimentado. Será relacionado esse panorama com o processo de tomada de decisão que envolve o consentimento, uma vez que se verifica a influência da estigmatização social, de modo a desestabilizar a simetria do diálogo entre pesquisador e pesquisado na experimentação em pessoas com deficiência auditiva.

2.2.1 Pessoa com deficiência auditiva e experimentação humana nos séculos XX e XXI: surgimento da Bioética

A necessidade da apreciação ética a respeito da experimentação ganhou maior força após o surgimento do debate social sobre o que a biotecnologia seria capaz de realizar e, sobretudo, acerca do dever dos cientistas em observar a ética. Deste modo, o anterior deslumbramento causado pelas evoluções da ciência deu espaço à avaliação acerca do progresso que ela propunha, em favor ou desfavor da humanidade, consubstanciado ou não no respeito à dignidade e à liberdade do homem sobre seu próprio corpo.

Trata-se de um momento de inicial formação de uma consciência social, também voltada à busca pela igualdade nas relações entre sujeitos de pesquisa e pesquisadores no campo da saúde, bem como do poder do médico na relação com o paciente. Igualmente, ainda que iniciado o movimento social no sentido de reduzir os abusos em casos de experimentação humana e a assimetria nas relações entre os sujeitos envolvidos, o poder da expectativa na biotecnologia é também concomitante e crescente.

Este laço entre a luta pela desconstrução do poder e a manutenção do endeusamento da ciência provoca o surgimento de um novo cenário perante a aceleração cada vez mais frequente das descobertas científico-tecnológicas. Tal

cenário, construído a partir de reflexões éticas e ponderações clínicas, evidencia uma conduta dos pesquisadores ao atuar com novas tecnologias manipuladoras da vida humana de repartir seus conhecimentos e resultados científicos com a sociedade civil e outros profissionais.

Nesse sentido, um marco desta partilha ocorreu em 1962, no Hospital de Seattle, nos Estados Unidos, em Washington. Nesta época foi desenvolvida uma nova técnica de diálise que trouxe esperança no tratamento a pacientes portadores de doença renal crônica neste hospital. Entretanto, o número de máquinas disponíveis para o tratamento era reduzido, sendo preciso selecionar, dentre muitos doentes, os que participariam do tratamento. Revelou-se, com isso, uma problemática envolvendo a distribuição de recursos e tecnologias em saúde pública gerada após um avanço científico-tecnológico, pois vários pacientes portavam praticamente o mesmo quadro clínico e risco de morte em curto prazo.

Então, foram criadas duas comissões: “*Medical Advisory Committee*”, composta por médicos e que faria a pré-seleção dos pacientes através de critérios clínicos no intuito de verificar para quais doentes o tratamento era mais recomendável, e “*Admissions and Policy Committee*”, composta por membros profissionais de outras áreas do saber, para selecionar doentes que teriam o recurso à diálise a partir de critérios não médicos, mas sociais, um vez que, diante da escassez de recursos, era preciso refinar o número daqueles selecionados pela comissão médica. Ao tomar conhecimento do fato, a jornalista Shana Alexander publicou o artigo “Eles decidem quem vive, quem morre”, na Revista *Life*, referindo-se à tomada de decisões desta segunda comissão, ou *God’s Committee*, como ficou conhecida. A formação desta segunda comissão representou não somente a constatação da insuficiência de conhecimentos puramente científicos em determinadas tomadas de decisão éticas em saúde, mas também uma certa abertura do domínio médico, que passou a admitir a resolução dos conflitos sanitários a partir de outras possibilidades credíveis, e significou a necessidade de decisões na prática mesmo quando ainda não se havia refletido acerca da teoria, bem como evidenciou a primeira instituição bioética, dada a interdisciplinaridade.

Em 1966, mais um fato provocou a reflexão sobre a efetividade do respeito à pessoa e da colheita do consentimento informado em pesquisas com seres humanos. O médico anestesista Henry Beecher publicou o artigo *Ethics and clinical*

research (Journal of Medicine), resultado de uma pesquisa que havia realizado ao avaliar características de 50 artigos publicados em revistas de renome internacional.

Nesta pesquisa, destacaram-se, dentre eles, 22 trabalhos de investigação nos quais diversos dos sujeitos de pesquisa possuíam a peculiaridade de enquadrarem-se como extremamente vulneráveis, sem poder de manifestação frente às pesquisas, a exemplo de pacientes hospitalizados, recém-nascidos, presidiários, adultos e crianças com algum tipo de deficiência mental. Um dos projetos apresentou um experimento ocorrido no decurso de atendimento clínico, em que houve inoculação de células cancerígenas em 22 pacientes hospitalizados, realizada com o propósito de estudar a imunidade ao câncer, e sob afirmação obscura de que estariam a receber tratamento através de “algumas células”, omitindo-se que estas seriam células cancerígenas.

Além disso, Henry Beecher demonstrou que diversos sujeitos foram submetidos a experimentos em que se retirava o devido tratamento para a reabilitação da saúde, muitos deles com o desígnio de analisar modos de controle ou de observar a evolução natural das doenças. Todos esses ensaios foram realizados sem qualquer conhecimento pelos sujeitos a respeito do que seus corpos estavam sendo expostos. Portanto, dentre todos os 50 artigos, o processo de obtenção do consentimento dos sujeitos, em sua significativa maioria, não se efetivava.

Nesse ínterim, o autor revelou transgressões éticas ocorridas em experimentações publicadas em artigos cientificamente aceitos, destacando, de início, não ter por objetivo condenar pesquisadores específicos, mas sim o de comprovar a continuidade de problemas éticos em âmbito clínico e experimental na relação entre pesquisadores e pesquisados/sociedade.

Com isso, Débora Diniz menciona que este autor teve o mérito de esclarecer que os absurdos praticados em nome da ciência não estavam adstritos aos campos de concentração, de maneira que não somente os nazistas poderiam ser capazes de cometer atos imorais na condução de pesquisas médicas (2006, p. 34).

Ressalta-se que essas afrontas à dignidade humana envolvendo pesquisas e assistência médica ocorreram após a discussão sobre a necessidade de obtenção do consentimento informado e o reconhecimento da igualdade das pessoas, anteriormente alvo de reflexões tanto no Código de Nuremberg em 1947, quanto na

Declaração de Helsinque em 1964⁶, dois anos antes da publicação do referido artigo. Apesar da proposta mais ampla que a do Código anterior e com diretrizes para pesquisas com seres humanos, verificou-se a inobservância desses comandos normativos por parte dos pesquisadores dos trabalhos científicos relatados por Henry Beecher.

Outro fato histórico relevante no âmbito da experimentação e importante para o aparecimento das discussões em bioética trata-se do caso Tuskegee de 1972. Durante 40 anos, uma pesquisa foi desenvolvida em 400 homens negros que possuíam a sífilis. Informou-se a estes sujeitos de pesquisa que eles tinham sido escolhidos para compor um grupo especial para se beneficiarem de cuidados médicos específicos (SAVITT, 1995). Entretanto, a proposta do Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos (*Public Health Service*) tinha como mote o estudo e o acompanhamento da evolução natural da sífilis nesta população selecionada, pretendendo ainda verificar se haviam diferenças raciais no curso da doença, uma vez que tinham sido colhidos dados em circunstâncias anteriores da evolução da doença em homens brancos. Outro grave aspecto é que as pessoas pesquisadas sequer tinham conhecimento de que estavam sendo submetidos a um experimento. Somado a isso, omitiu-se a informação aos sujeitos pesquisados de que a penicilina já estava disponível para o tratamento desde a década de 50, a fim de que fosse dada continuidade ao estudo placebo.

Este caso representou a fragilidade do paciente por seu desconhecimento técnico e a necessidade de uma orientação ética no exercício da prática em experimentações de modo a considerar os seres envolvidos em sua dignidade. Por consequência deste contexto, foram suscitados debates e conferências envolvendo cientistas, e gradualmente estudiosos da área das humanidades (PATRÃO NEVES; OSSWALD, 2014), de modo que pouco a pouco profissionais de campos não-médicos estavam envolvidos em resoluções sobre novas inquietações.

⁶ Considerada o documento internacional de maior importância para a regulamentação de pesquisas em seres humanos. (GARRAFA; PRADO, 2001). O documento original da Declaração de Helsinque posteriormente sofreu revisões em 1975 (Tóquio), 1983 (Veneza), 1989 (Hong-Kong), 1996 (Somerset West), 2000 (Edimburgo), 2008 (Seul) e 2013 (Fortaleza), as alterações desta última não só preveem maior proteção a grupos vulneráveis envolvidos na pesquisa, como também inclui uma nova disposição para compensar as pessoas prejudicadas como resultado de sua participação em pesquisas e há requisitos mais rígidos para acordos pós-estudo, com objetivo de garantir que os participantes envolvidos na pesquisa serão informados sobre os resultados.

Dessa forma, primeiramente verificou-se a prática e posteriormente a teoria, ao passo que as tentativas de resolução de conflitos e dilemas, seja no âmbito das experimentações, seja na assistência médica, terminaram por gerar a necessidade de elaboração de parâmetros ou critérios que servissem de base para o tratamento acerca dos novos problemas éticos. Ocorre que os critérios dependem de fundamentação, uma vez que sem critérios eleva-se a possibilidade de arbitrariedades na prática. Resumidamente, da prática surgiram os dilemas e a necessidade de solução e para alcançá-la com objetividade era necessário assegurar a racionalidade e coerência dos critérios selecionados.

Nota-se com isso que desde o início da construção teórica sobre a bioética na história a atenção ao fato de que a posse do saber técnico e das informações sobre os procedimentos previstos para a pesquisa poderia acentuar a assimetria entre os pesquisadores e os sujeitos de pesquisa, entre domínio da ciência e a vulnerabilidade humana. Com isso, essa assimetria precisava ser enfrentada devido ao risco que representava a sua permanência - a exemplo do quanto ocorrido na manipulação de vidas humanas na Segunda Guerra Mundial e nos estudos supramencionados - por meio do cumprimento dos deveres de informar, de recolher o possível consentimento dos sujeitos de pesquisa acerca do que se vinha a proceder em seus corpos, e de respeitar as suas decisões.

A partir desse movimento, que discutiu o impacto das inovações da ciência na sociedade, que as primeiras tentativas de abordagem desta nova reflexão ética tiveram início. Na década de 70, o neologismo “Bioética” e suas primeiras conceituações foram abordados por dois pesquisadores em circunstâncias diversas. Um deles, Van Rensselaer Potter, pesquisador na Universidade de Wisconsin, em Madison, realizava estudos acerca dos riscos que o avanço demográfico e os progressos da ciência poderiam ocasionar à sobrevivência da vida no planeta Terra, escrevendo o artigo “*Bioethics, The Science of Survival*”, em 1970, que foi publicado em seguida em sua própria obra intitulada “*Bioethics: Bridge to the Future*”, em 1971. Neste mesmo ano, André Hellegers, médico obstetra pesquisador da Universidade de Georgetown, em Washington D.C., fundou o *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, momento em que novamente foi exposto o termo “Bioética”. Hellegers também refletiu sobre os impactos do progresso científico sobre a vida, sobretudo a vida humana.

Embora tivessem sido apresentadas as duas concepções do mesmo neologismo quase que concomitantemente para o meio acadêmico, o ponto de vista da Bioética do segundo pesquisador, com seu conceito biomédico, recebeu maior relevo, sendo deixada a visão ecológica e de desenvolvimento com sustentabilidade para ser abordada mais tardiamente no início do século XXI. (PATRÃO NEVES; OSSWALD, 2014).

A bioética, assim, foi revelada e seguiu o caminho da sua fundamentação, tendo como marco o Relatório Belmont. O propósito desse relatório foi o de refletir e oferecer, teoricamente, princípios éticos básicos que pudessem reger as experimentações com seres humanos, terminando também por abordar a prática clínica, ainda que para cuidadosamente distingui-la da pesquisa. Em 1978, foi divulgada esta proposta, desenvolvida durante quatro anos, sob forma de relatório, emitida pela *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, comissão esta que havia sido instituída pelo Congresso Norte-Americano, em 1974, para formular princípios éticos básicos a serem respeitados nas experimentações humanas.

O Relatório evidenciou três princípios éticos, que tiveram como fundamento, para sua elaboração, a existência de uma considerada moral comum para aplicação prática, quais sejam: princípio do “Respeito às Pessoas”, da “Beneficência” e da “Justiça”. (CHUT, 2008). Este Relatório foi considerado um modelo de análise crítica para resolução de conflitos no campo das pesquisas biomédicas.

O princípio do respeito às pessoas pretendeu exprimir a necessidade de se tratar os indivíduos em sua generalidade como autônomos e de se proteger aqueles que porventura possuísem a autonomia diminuída, compreendendo a autonomia como capacidade de autodeterminação, exigindo, para a prática deste princípio, a obtenção do consentimento informado; a beneficência direcionou-se à necessidade de consideração das pessoas quanto ao respeito às suas decisões, estabelecendo ainda esforços na consecução da garantia do bem-estar destas, e, do mesmo modo, de protegê-las do mal. Para tanto, requereu a ponderação entre riscos e benefícios, a fim de promover uma percepção de superação destes em detrimento daqueles. E o princípio da justiça, embora não tenha abordado de modo a desenvolver o sentido de equidade na distribuição de recursos públicos na área da saúde, discorre acerca dos modos para prática desta distribuição, assim como da justiça na seleção de

sujeitos para investigação através de critérios sociais e individuais (PATRÃO NEVES, 2002)

Conquanto não esteja especificado no documento, é possível assimilar da elaboração de princípios voltados para a relação entre pesquisadores e sujeitos de pesquisa, a pressuposição da existência de assimetria entre os mesmos. Isto porque embora da leitura do Relatório Belmont não seja possível observar uma indicação precisa acerca desta percepção de assimetria, verifica-se, em seu texto, a implícita consideração de existência de um poder portado pelo cientista e pesquisador sobre o sujeito vulnerável, qual seja o poder do conhecimento científico. Nesse sentido:

O Relatório Belmont desenha, assim, em traços largos, o contexto em que a vulnerabilidade virá a ser predominantemente tematizada pela bioética – experimentação humana – e o sentido que mais frequentemente assumira – como característica -, preconizando também as principais modalidades de ação tendentes à sua superação ou mesmo eliminação. (PATRÃO NEVES, 2006, p. 160)

No Relatório Belmont, a vulnerabilidade revelava-se como uma peculiaridade de determinados indivíduos ou grupos que se encontravam numa situação de exposição agravada, com a possibilidade de serem prejudicados nos seus interesses pelos interesses de outrem, detentor do poder, no âmbito da pesquisa biomédica e da experimentação humana. (PATRÃO NEVES, 2006).

Ademais, verifica-se o surgimento de normas internacionais que, para além da proteção aos direitos humanos, trazem conhecimentos bioéticos sobre o direito à saúde e as novas biotecnologias. Destacam-se a Convenção Europeia sobre Direitos Humanos e Biomedicina (1997), a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997), Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos (2003), Declaração de Santo Domingo sobre Bioética e Direitos Humanos para o México e Latino América (2005), e a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, da Unesco (2005), dentre outras. (VILLAS-BÔAS, 2009)

Consustanciada no novo suporte ético-jurídico de igualdade de direitos, as experimentações com seres humanos envolvendo populações específicas, como a das pessoas com deficiência auditiva, devem ser desenvolvidas a partir de um novo comportamento do pesquisador para com o sujeito de pesquisa, uma vez que se revela a importância do dever de fornecimento de informações com o direito

correlato de manifestação do consentimento. A simetria nesta relação coaduna-se com os direitos humanos, o respeito a dignidade da pessoa humana e responsabilização ética na condução dos estudos.

Portanto, foi intensificado na área da saúde o espírito dos direitos humanos, através de uma nova abordagem que pretendeu ensejar equilíbrio e reciprocidade de manifestações na relação entre pesquisadores e sujeitos de pesquisa, médicos e pacientes, profissionais de saúde e assistidos, e que contribuiu significativamente para superação do modelo paternalista de superioridade do profissional detentor da técnica e a sujeição do sujeito/paciente nas decisões em saúde.

2.2.2 Marco legal brasileiro: classificação da deficiência auditiva de acordo com o Decreto nº 5.626/2005

Observou-se uma maior atenção a esse grupo no momento em que a legislação brasileira, através do Decreto nº 5.626/2005⁷, em seu art. 2º, considerou a pessoa surda como aquela que, por ter perda auditiva, compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando sua cultura principalmente pelo uso da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e a pessoa com perda auditiva como aquela com perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500, 1.000, 2.000 e 3.000Hz.

O grupo das pessoas com deficiência auditiva compreende a pessoa surda, com sua língua e cultura próprias, e a pessoa com perda auditiva, que se identifica com a cultura ouvinte e, quando necessário, busca meios de reabilitação auditiva para se comunicar através da fala.

Essa distinção é importante, pois revela o modo como o indivíduo se reconhece. O conceito da deficiência auditiva, por sua vez, não trata desse aspecto, apenas considera como uma alteração ou distúrbio no processamento normal da audição, seja qual for a causa, tipo ou grau de severidade, constitui uma alteração

⁷ Este Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000.

auditiva, determinando, para o indivíduo, uma diminuição da sua capacidade de ouvir e perceber os sons. (FROTA, 1998)

Desse modo, estes termos, pessoa com deficiência auditiva, pessoa surda e pessoa com perda auditiva, quando utilizados neste trabalho estarão relacionados, além do conceito técnico-científico, ao contexto jurídico e social.

2.3 A QUESTÃO DA TERMINOLOGIA

A terminologia é o tratado dos termos técnicos de uma ciência ou arte, enquanto o termo significa qualquer linguagem artificial (ABBAGNANO, 1998, p. 956). Nos estudos sobre a evolução da comunicação, Daniel Serão ensinou que as palavras, desde a sua origem, representam objetos, bem como conteúdos de uma inteligência interpretativa, representantes e geradores de símbolos verbais, e são usadas no exterior da pessoa como signos ou significantes. Revelou a palavra como “mero sinal e código linguístico que é uma pura invenção” (SERRÃO, 1998, p. 20).

Tais definições apontam para um núcleo semântico comum, segundo o qual os termos são criações do homem. O cuidado com a terminologia não é uma mera questão semântica ou sem importância, principalmente quando se aborda temas tradicionalmente evitados de preconceitos, estigmas e estereótipos, como é o caso das deficiências.

Nesse sentido, cada termo é adotado em função de certos valores e conceitos vigentes em cada sociedade e em cada época. Assim, um dado termo passa a ser incorreto quando esses valores e conceitos vão sendo substituídos por outros, o que exige o uso de outras palavras, e há a manutenção da terminologia com a conceituação obsoleta. Desse modo, as ideias equivocadas e as informações inexatas passam a ser inadvertidamente reforçados e perpetuados numa dada sociedade.

Este fato pode ser a causa da dificuldade ou excessiva demora com que a população e os profissionais das diversas áreas do saber mudam seus comportamentos, raciocínios e conhecimentos em relação, por exemplo, à situação

das pessoas com deficiência. O mesmo fato também pode ser responsável pela resistência contra a adoção de novos modelos, como vem acontecendo na mudança que vai da integração social para uma aceção mais ampla de inclusão social.

As expressões aleijado, defeituoso, incapacitado, inválido são incorretas. Segundo Romeu Kazumi Sassaki (2002), estes termos eram utilizados com frequência até a década de 80. A partir de 1981, por influência do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, começa-se a escrever e falar pela primeira vez a expressão pessoa deficiente. O acréscimo da palavra pessoa, passando o vocábulo deficiente para a função de adjetivo, foi uma grande novidade à época. Aos poucos, entrou em uso a expressão pessoa portadora de deficiência, frequentemente reduzida para portadores de deficiência. Por volta da metade da década de 90, entrou em uso a expressão pessoas com deficiência, que permanece até os dias de hoje.

O termo presente na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU) de 2004, que o Brasil ratificou com valor de emenda constitucional em 2008, é o de pessoa com deficiência. Esse sentido é mais adequado, uma vez que a pessoa não porta, não carrega sua deficiência, ela tem deficiência e, antes de ter a deficiência, ela é uma pessoa como qualquer outra.

Outro aspecto a ser considerado neste contexto é a preocupação das ciências da vida em categorizar a pessoa com deficiência na audição, segundo suas representações, em graus de surdez, leve, moderado, severo e profundo, como destacado anteriormente.

Karin Strobel revela que esta conduta foi responsável por reforçar diferentes representações e a percepção dos surdos como “doentes” e “deficientes”:

Então, se um sujeito surdo se sobressai e excepcionalmente aprendeu a falar e a ler os lábios, isto faz muita diferença na representação social, de fato, quanto mais insistem em colocar “máscaras” nas suas identidades e quanto mais manifestações de que para os surdos é importante falar para serem aceitos na sociedade, mais eles ficam nas próprias sombras, com medos, angústias e ansiedades. As opressões das práticas ouvintistas são comuns na história passada e presente para o povo surdo. (STROBEL, 2007, p.27)

Assim, isto prejudica o desenvolvimento das potencialidades e as construções das identidades culturais da pessoa. Nesse sentido, reforçam Robert Sternberg e Elena Grigorengo: “Uma vez que as crianças são rotuladas (...) é acionado um conjunto de complexo de mecanismos que torna provável o rótulo se tornarem uma profecia auto-realizável, quer ela seja ou não originalmente correta” (2003, p.18).

De acordo com Wrigley (1996, p.13), as pessoas surdas diferenciam-se entre a simples incapacidade de ouvir e a sua auto-identificação como surdos. Para elas, o grau de perda auditiva importa relativamente pouco. O que é relevante, e o que é considerado como evidência básica para pertencer ao grupo dentro da comunidade maior é o uso de uma linguagem de sinais.

Romeu Sasaki (2008) faz referência às diferentes terminologias utilizadas para a pessoa com perda auditiva. Ele questiona como é devido referir-se a ela: De surda? De pessoa surda? De deficiente auditiva? De pessoa com deficiência auditiva? De portadora de deficiência auditiva? De pessoa portadora de deficiência auditiva? De portadora de surdez? De pessoa portadora de surdez? Diante de tais perguntas, o autor pondera que a diversidade das terminologias até perturba a sociedade que busca embasar as informações acerca dessa população em várias teorias diferentes.

Contudo, o que não se pode deixar de considerar é que cada pessoa identifica-se com uma cultura. Assim, o surdo percebe-se “falante” de uma língua própria, mesmo quando não emite palavras através da fala, uma pessoa surda poderá se comunicar em sua Língua de Sinais. Outro aspecto relevante é que, em regra, a pessoa surda não tem problemas com o aparelho fonador, de modo a poder emitir vocalizações. Com isso, o uso da terminologia surdo-mudo é inapropriado. A mudez é um tipo de patologia causado por questões ligadas às cordas vocais, à língua, à laringe ou ainda em função de problemas psicológicos ou neurológicos. Assim, a surdez não está necessariamente vinculada à mudez.

Segundo Skliar (1997), o uso do termo surdo ou deficiente auditivo aponta, também e principalmente, para uma diferença de concepção da surdez. A concepção clínico-patológica concebe a surdez como uma deficiência a ser curada através da reabilitação auditiva. Nesse sentido, o encaminhamento é o trabalho fonoaudiológico com o objetivo de integrar a pessoa surda no mundo dos ouvintes através do aprendizado da fala. De outro lado, a concepção sócio-antropológica

concebe a surdez como uma diferença a ser respeitada e não uma deficiência a ser eliminada. O respeito à surdez significa considerar a pessoa surda como pertencente a uma comunidade minoritária com direito à língua e cultura própria.

Ressalta-se que não existe uma identidade surda exclusiva, ela é mutável e construída por papéis sociais diferentes, assim como pode ser, além de uma pessoa surda, uma pessoa rica, com formação profissional, ter a religião católica, ser homossexual e também optar por uma língua que constrói sua subjetividade, seja a língua de sinais ou a língua portuguesa.

Ademais, cabe salientar que, historicamente, as pessoas surdas sempre foram vistas como inferiores às pessoas com audição normal, como deficientes que precisavam se adequar e caminhar para a normalidade e para isto precisavam apresentar a linguagem oral. Isto marcou por muitos anos a população de pessoas surdas, minoria linguística que possui sua própria língua, a língua de sinais.

A maioria das pessoas não considera as características e as necessidades das pessoas com deficiência e, além disso, ainda confere a representação ao sujeito surdo como deficientes. De acordo com Kathryn Woodward, “a representação inclui as práticas de significação simbólica dos quais os significados são produzidos, posicionando-nos como sujeito. É por meio dos significados produzidos pelas representações que damos sentidos à nossa experiência e àquilo que somos” (2005, p. 17)

Para essa autora, a identidade e a diferença estão estreitamente conectadas aos sistemas de significação, no qual é um significado cultural e socialmente atribuído. A identidade e a diferença estão estreitamente condicionadas de representação que dá poder de definir e determiná-las: “(...) é por isto que a representação ocupa um lugar tão central na teorização contemporânea sobre identidade e nos movimentos sociais à identidade” (2005, p. 91)

No campo da investigação biomédica, há um maior risco de subestimar vários aspectos da identidade pessoal, como ensina Michel Renaud, e tal conduta comprometeria a compreensão sobre o ser pessoa. Nesse sentido, ele evidencia a importância deste conceito filosófico:

Ser reconhecido, não será essa a aspiração que atravessa toda a existência humana, qualquer que seja a idade, a cultura ou a

profissão? O orgulho e a arrogância aparecem como patologias específicas de reconhecimento, tal como, aliás, a falsa humildade; mas aquém dessas vicissitudes patológicas existe a dimensão ontológica do reconhecimento: todo ser humano precisa ser reconhecido na sua humanidade, não para satisfazer um prazer psicológico, mas para ter a possibilidade de conquistar a sua identidade pessoal. (2008, p. 280)

Com isso, o ser humano deve ser reconhecido e tratado com respeito à sua identidade pessoal. O uso da palavra “deficiente”, como já mencionado, estigmatiza a pessoa porque apresenta a pessoa por aquilo que ela não tem em relação às outras e, não, o que ela é em si mesma.

Nos campos de investigação dos Estudos Culturais e dos Estudos Surdos, evidenciam-se trabalhos científicos referentes a pessoas surdas, muitos deles desenvolvidos pelos próprios sujeitos surdos, que constata atualmente a aceitação da terminologia surdo para se referir à pessoa, sendo repelida a terminologia deficiente auditivo. Tal tratamento revela, pois, respeito pela expressão cultural surda com suas subjetividades, identidades, políticas, histórias, características linguísticas, culturais e outras. (STROBEL, 2007)

Diante do exposto, a terminologia adotada neste trabalho leva em consideração os aspectos clínicos e da normatização sem descuidar do respeito à identidade e à legitimação das pessoas surdas como grupo linguístico cultural diferenciado. De tal modo que se optou por fazer referência sempre à pessoa, em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e por dividir o grupo das pessoas com perda auditiva em: pessoa surda que faz uso da LIBRAS; pessoa com perda auditiva, usuária de aparelho auditivo ou não, que se comunica através da fala; e pessoa surda ou com perda auditiva sem desenvolvimento de uma forma de comunicação efetiva. Tal divisão tem pertinência, no presente estudo, em virtude das peculiaridades em relação à comunicação de cada sub-grupo e para facilitar a interrelação com os princípios e conceitos bioéticos que serão tratados nos próximos capítulos.

3 A COMUNICAÇÃO E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA

A comunicação é inerente ao comportamento humano e permeia todas as suas ações no desempenho de suas funções. Etimologicamente, o termo comunicar provém do latim *comunicare* e significa "por em comum". Comunicação, no dicionário Aurélio (FERREIRA, 2011), significa o "ato ou efeito de comunicar -se", ou seja, de "tornar comum; fazer saber", de "transmitir-se, propagar-se", "travar ou manter entendimento; entender-se".

Nesse sentido, a comunicação pode ser entendida como um processo de troca e compreensão de mensagens enviadas e recebidas, a partir das quais as pessoas se percebem, partilham o significado de ideias, pensamentos e propósitos, possibilitando o aprendizado. (COSTA, 2004)

O ser humano é um ser relacional. Na presença de duas pessoas em um determinado ambiente, pressupõe-se que exista comunicação, afinal, considera-se uma das propriedades da comunicação a "impossibilidade de não-comunicar" (WATZLAWICK *et al.*, 1991). Compreende-se, assim, que a comunicação envolve competência interpessoal nas interações e é a base do relacionamento entre seres humanos.

Vale salientar que o processo da comunicação implica a existência de um emissor e um receptor, entre os quais há a troca de informações. Admite-se ainda neste processo a interferência do meio social vivido e do significado atribuído pelos indivíduos envolvidos, de modo a refletir a percepção⁸. Portanto, a comunicação interpessoal é essencialmente um processo interativo, no qual o emissor induz a construção de significados do receptor, valendo-se da comunicação verbal e não-verbal. Ressalta-se ainda que este processo envolve várias atividades cognitivas como atenção, memória, processamento de informações, consciência e linguagem.

Desse modo, a percepção do mundo ao redor inicia-se através dos sistemas sensoriais, os quais começam a operar quando um estímulo é detectado por um

⁸ A percepção está intimamente ligada ao fenômeno da comunicação. O estudo da percepção envolve diferentes áreas como a psicologia e a neurologia. A percepção é o processo de organizar e interpretar os dados sensoriais recebidos para desenvolver a consciência de si mesmo e do ambiente (DAVIDOFF, 1983).

neurônio sensitivo. Este converte a expressão física do estímulo (luz, som, calor, pressão, paladar, cheiro) em potenciais de ação, que o transformam em sinais elétricos conduzidos a uma área de processamento primário, na qual se elaboram as características iniciais da informação (cor, forma, distância, tonalidade etc) de acordo com a natureza do estímulo original. A informação já elaborada é transmitida aos centros de processamento secundário do tálamo nos quais se incorporam a informações outras, de origem límbica ou cortical, relacionadas com experiências passadas similares. Finalmente, bem mais alterada, a informação é enviada ao seu centro cortical específico, onde a natureza e a importância do que foi detectado são determinados por um processo de identificação consciente, denominado percepção (OLIVEIRA, 1997). A partir da recepção de informações do exterior e com sensores próprios, a pessoa passa a interagir com elas e com intencionalidade utiliza-se da expressão para se comunicar.

O processo de expressão, por sua vez, inicia-se com a captação do que é sentido no ambiente e desenvolve-se com a realização de gestos manuais ou articulatorios e, desta forma, se vai moldando até a emissão da mensagem reveladora da compreensão e da identidade completa do indivíduo. O sistema fonador serve ao sistema cognitivo e, como sinaliza Alexandre Caldas (2011, p. 24), “vale a pena, talvez, considerar que, quer o movimento feito com as mãos, quer o movimento feito com os músculos articulatorios, representam a materialização sensível da actividade mental”. Enquanto vetores da comunicação a expressão revela o que se passa na mente. Nesta senda, cada indivíduo reconhece, no mundo e no comportamento dos outros, os sinais que interiormente lhe trazem sentido, observa e se identifica. À custa da sua capacidade de criação e intencionalidade⁹, os humanos se comunicam e vão tornando cada vez mais complexa quer a capacidade de expressão quer a capacidade de decodificação em suas relações.

Parece claro que a perda auditiva, congênita ou adquirida, irá interferir na comunicação, uma vez que reduz a capacidade de percepção dos sons, dificultando

⁹ A comunicação como ato humano em si é intencional. Para S. Tomás de Aquino (2001), em I-II, 12, 1, C, “intenção, pela própria significação do termo, quer dizer tender para alguma coisa. [...] A intenção é propriamente um ato da vontade” (TOMÁS DE AQUINO, 2001). O filósofo apresenta uma distinção entre o ato humano e o ato de homem, precisamente caracterizando o primeiro pela voluntariedade, a qual faltaria ao segundo, apenas materialmente efetuado. Materialmente, ou seja, fisicamente, espontaneamente, naturalmente, realizado, porém não intencionalmente, com propósito, ou de propósito.

as relações entre a informação sonora e as experiências vivenciadas pelo indivíduo. (BENTO, 1998)

Entretanto, a partir do fato de que é possível desenvolver a cognição e a linguagem por meio de outros canais sensoriais, ou através da reabilitação e estimulação do sistema auditivo com a amplificação sonora, a pessoa com deficiência auditiva desenvolverá a habilidade para se comunicar. É certo que a expressão poderá não ser a da oralidade, como é a forma convencional da sociedade ouvinte, por isso as pessoas deverão observar e desempenhar o papel de interlocutores responsáveis, adequando a forma da comunicação, para conseguir o objetivo de compreender a mensagem e de se fazerem compreendidas de acordo com a intencionalidade.

A intencionalidade é uma noção cara aos fenomenólogos, que foi particularmente cultivada pela Escolástica, e tem origem em Aristóteles. No livro *Metafísica* de Aristóteles, o conceito surge a propósito da relação, de modo que uma ideia seria, em princípio, uma relação entre um objeto como tal e enquanto é nosso objeto. Evidencia-se, de passagem, este traço ligado à intencionalidade, porque ele parece remeter para uma categoria basilar na qual é possibilitado revisitar um traço fundamental da comunicação humana que é o relacional, merecedor de maior detenção. Ademais, cumpre mencionar também o interesse que a intencionalidade mereceu dos filósofos da orientação fenomenológica e existencialista, tais como Brentano, Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty, Sartre, Scheller, entre outros. (ALVES, 2008)

Merleau-Ponty (2011), dentre seus estudos, dedicou-se a criticar o empirismo e o cientificismo e trouxe a lume a ideia de interioridade ao afirmar que do interior do mundo é que se percebe o mundo. Ademais, considerou que a percepção é uma convivência entre o sujeito e o que ele percebe como uma das vias para a compreensão do outro.

Sua filosofia voltou-se para a significação dos fenômenos e a inserção do homem no mundo, na realidade da sua existência com sua intencionalidade. Para ele, compreender o outro é verificar que o mundo percebido não é apenas o seu mundo, neste se vê desenhado as condutas do outro, pois só se vê de certo ângulo e admite-se que outro espectador, situado de outra maneira perceba aquilo que o

outro apenas advinhava. Para a verdadeira percepção no processo comunicacional, Mearleau-Ponty assevera:

No interior de minha própria situação me aparece a situação do doente que interrogo e, neste fenômeno com dois pólos, aprendo a me conhecer tanto quanto a conhecer a outrem. É preciso recolocar-nos na situação efetiva em que as alucinações e o “real” se oferecem a nós, e apreender sua diferenciação concreta no momento em que ela se opera na comunicação com o doente. (2011, p. 453)

O sentido comum de percepção e intencionalidade integrados na concepção de comunicação que Mearleau-Ponty (2011) e Aníbal Alves (2008) propõem, sem prejuízo de mais adequado e proveitoso desenvolvimento, é importante para sustentar a orientação do presente estudo no que se refere à importância da comunicação humana no processo de obtenção do consentimento quando se está diante de pessoas com deficiência auditiva.

É manifesto que o carácter intencional do ato comunicativo deve ser solidário com a concepção de sujeito agente do mesmo ato e da sua realização através da linguagem adotada pelo outro. A pertinência e adequação desses conceitos não tem de apoiar-se na sua concreta realização em todo e qualquer ato de comunicação, mas sim quando houver relevância paradigmática com que os pode subsumir a todos e qualquer um, com implicações em qualquer esfera da vida dos sujeitos envolvidos. Com isso, torna-se patente a importância de se considerar o fator comunicativo no processo decisório daqueles que se submetem a estudos científicos.

A intencionalidade aparece nos estudos de Faden e Beauchamp (1986) como uma das condições para que uma determinada ação seja considerada autônoma. As três condições são intencionalidade, conhecimento e ausência de controle externo. A intencionalidade ou se tem ou não se tem, de modo que os atos só podem ser intencionais ou não intencionais. O conhecimento e o controle, todavia, admitem graus. Conseqüentemente, as ações podem ser mais ou menos autônomas. A autonomia não é um conceito bipolar, mas um contínuo entre dois extremos sendo que num deles se encontra a ação completamente autônoma e no outro a ação completamente heterônoma, conforme será analisado em capítulo posterior desse estudo.

Assim, a existência de controle externo sobre o sujeito de pesquisa não deve confundir-se com ausência de intencionalidade. Toda e qualquer ação dirigida a partir de fora pode ser considerada não intencional. Mas, segundo estes autores, uma pessoa que está compelida a executar um ato, como o da aceitação em participar de uma pesquisa, pode, ainda assim, executá-lo intencionalmente desde que esteja presente outra condição - o conhecimento. Entende-se, então, a extrema importância que deve ser atribuída ao conteúdo da informação transmitida ao investigado, a qual deve abranger a natureza da investigação, os resultados previsíveis, o tempo de duração, métodos a serem utilizados, a possibilidade de ocorrência de danos e as garantias para a solução destes se efetivados.

Como descrevem Beauchamp e Childress (2011), o controle sobre alguém é necessariamente uma influência, mas nem todas as influências são controladoras. Desse modo, existem influências repudiáveis, que poderiam usurpar a intencionalidade do interlocutor, retirando a sua voluntariedade, e influências que devem ser acolhidas por incluir atos de educação, esclarecimentos, dentre outros.

Logo, na situação de experimentação humana, em que há a intencionalidade do pesquisador em realizar uma dada pesquisa com uma população específica deve se verificar, sumariamente, também a vontade do sujeito em participar do estudo. Esse interesse comum é apurado através do diálogo, da obtenção de uma comunicação efetiva, que, diante da vulnerabilidade da pessoa com deficiência auditiva, só será alcançada com respeito às diferenças comunicacionais e condução ética pautada nos princípios norteadores da atividade científica no momento de revelar as informações sobre a investigação científica a ser realizada.

3.1 RELAÇÃO ENTRE COMUNICAÇÃO E EXPERIMENTAÇÃO HUMANA

Como observado, nas mais diversas áreas de convívio social, o processo comunicativo faz-se presente e torna-se fundamental nas relações entre os seres humanos. Um exemplo desse processo comunicativo ocorre entre pesquisador e pesquisado, os quais interagem, em comportamento comunicativo verbal e não-verbal, a fim de promover o desenvolvimento de uma investigação em saúde. Mas, como a comunicação entre pesquisador e pesquisado é percebida na prática?

Designada como troca de mensagens, é considerada um processo, método ou instrumento, por meio do qual as significações são transmitidas entre pessoas ou grupos. Por si só, esse processo possui significância humanizadora, pois as pessoas se comunicam de variadas formas umas com as outras. No caso dos profissionais de saúde, há comunicação em todas as instâncias, seja na pesquisa, na prevenção, no processo de cura, reabilitação ou promoção à saúde. (SILVA *et al*, 2007)

Segundo Graziela Bianchi (2006), a comunicação será iniciada, em regra, pelo pesquisador e está relacionada a um olhar que vincula uma série de preocupações, reflexões, sentidos referentes ao objeto que investiga. O pesquisado, por sua vez, é parte constituinte de uma problemática construída, e de certa maneira, é uma parte integrante desse objeto. Com isso, a autora questiona esse valor de objeto atribuído aos seres humanos, os quais estariam a serviço da ciência. Então, revela que se deixa de considerar a vida, a vontade, as percepções, dessas pessoas, questiona a participação delas na construção do estudo como peças manipuláveis e evidencia:

O que está em jogo aqui como uma espécie de ponto de partida, mas que de certa forma permeia todo o processo, é um caráter ético que a pesquisa precisa adquirir. E mais do que isso, pode-se dizer que esse viés da ética precisa ir além, precisa, de alguma maneira, ter em sua constituição um senso de respeito ao ser humano, um sentimento de troca e não apenas de captação, que muitas vezes se traduz até mesmo em exploração. (2006, p.2)

O ato comunicativo, enquanto fenômeno intencional e interpretativo, revela a relação necessária entre os seres humanos, uma vez que é a partir do processo comunicacional que compartilhamos vivências, angústias e inseguranças ao mesmo tempo em que satisfazemos nossas necessidades enquanto seres de relação. Portanto, a comunicação é importante na compreensão da experiência vivida pelas pessoas e essencial para um cuidado em saúde no âmbito da assistência clínica e da experimentação humana, pois observa-se, nessas situações, uma ansiedade pela cura e um estresse decorrentes do processo de doença e a busca de uma resposta da ciência.

Neste contexto, o diálogo é constituído no interior de um processo comunicativo no qual coexistem interesses diversos. O paciente ou o sujeito de pesquisa considerado como o sujeito receptor percebe as informações fornecidas pelo médico ou pelo pesquisador de maneira individual, entretanto, os mecanismos

utilizados na apropriação de uma mensagem, são social, histórica e culturalmente construídos. Desse modo, deve ser excluída a visão paternalista, vigente durante algum tempo na condução dos tratamentos clínicos e da investigação biomédica, que representa a aceitação e a passividade como características inerentes ao receptor.

Esse formato de relacionamento que se estabelece entre o pesquisador e o pesquisado foi cultuado na história durante séculos e tem raízes na relação estabelecida entre médico e paciente na Antiguidade, na qual aquele julgava o que era considerado verdadeiramente bom para o doente e tinha o poder perante a doença. Isto porque em um pólo encontrava-se o pesquisador, o indivíduo que detinha a técnica, refletia e discutia acerca de questões que apareciam implícitas ou explícitas no seu objeto de investigação e em outro pólo, o pesquisado, ser humano que possui distintos modos e lógicas de compreender as inúmeras questões que lhe são colocadas.

O momento histórico que contribuiu de forma específica para a assimetria no processo comunicativo em experimentação humana compreende do final do século XVIII a meados do século XIX, no qual é intensificada a cientificização na área da saúde.

Camila Vasconcelos (2010) evidencia em seu estudo a publicação da obra *Uma Introdução ao Estudo da Medicina Experimental*, em 1865, do médico francês Claude Bernard, como um importante marco neste processo, que trouxe regras metodológicas à experimentação e provocou mudanças conceituais na relação médico-paciente, de modo a aprofundar essa assimetria:

o poder portado pelo médico na sua relação com o paciente, que outrora foi apresentado sob a forma mítica, religiosa e de superioridade cognitiva, atinge agora ainda a forma de autoridade técnico-científica, que domina novas técnicas trazidas por inovações remotas e estranhas à sociedade e que distanciava a pessoa do médico da pessoa do paciente. E mesmo diante de inovações e experimentações que poderiam causar tanto estranheza quanto fascínio aos pacientes, na prática médica a comunicação efectiva não se fez presente, alargando a distância anteriormente havida, mantendo-se deficiente. (2010, p. 35)

Esta assimetria observada no campo da medicina e que se estende à investigação científica revela o poder perante a sociedade concentrado em um dos pólos da relação, provocando pouca reciprocidade no diálogo, com menor

participação e compreensão pelo sujeito de pesquisa das informações abordadas no decurso da relação com o investigador.

Assim, em uma relação assimétrica, já se evidencia uma falta de compartilhamento das informações, de modo que este fato poderá interferir na compreensão do sujeito de pesquisa sobre o estudo e na posterior expressão do seu consentimento. Somado a essa hierarquia de poder, tão prejudicial ao processo dialógico, quando se está diante de uma população vulnerável como a das pessoas com deficiência auditiva, esse prejuízo se potencializa e a deficiência comunicativa pode facilitar a ocorrência de infrações éticas.

A pessoa só poderá decidir participar do estudo de forma autônoma e legítima se expuser as três condições apresentadas por Faden e Beauchamp (1986), quais sejam: a intencionalidade, que existirá ou não, sem qualquer verificação de gradação em sua existência, o entendimento e a ausência de influências controladoras, estes últimos verificados com gradação.

O pesquisador, atento à importância dessa simetria, deverá possibilitar a aproximação dessas duas condições relativas, entendimento e ausência de controle externo, ao ideal, ou seja, facilitar o máximo entendimento do sujeito de pesquisa e ser mais imparcial possível na condução das orientações para participação no estudo científico.

Nesse sentido, Diego Gracia (2008, p. 227) assevera que deve ser “revelada ao paciente toda a informação que possa ser necessária para que este tome uma decisão inteligente”.

Beauchamp e Childress (2011), por sua vez, acrescentam que a informação deve ser transmitida de uma maneira adequada, pois, do contrário, muitos pacientes e sujeitos de pesquisa terão uma base insatisfatória para tomar decisões. Citam um conjunto de informações que o profissional deve revelar: os fatos ou descrições que os sujeitos normalmente consideram importante para decidir se recusam ou consentem na pesquisa proposta; informações que os profissionais julgam interessantes, bem como suas recomendações; o propósito de buscar um consentimento; e a natureza e os limites do consentimento como um ato de autorização.

O pesquisador, diante da dificuldade comunicativa, seja por não conseguir se fazer compreendido pela pessoa com deficiência auditiva ao explicar os objetivos da pesquisa, seu desenvolvimento e prováveis implicações ou consequências, seja por não compreender a vontade ou objeções do pesquisa no processo do consentimento, acaba por utilizar mecanismos para suprir o impasse comunicativo. Tais mecanismos podem revelar uma priorização dos objetivos da investigação científica sem observância da condição subjetiva do pesquisado, com isso o pesquisador pode omitir informações, “simplificando” a mensagem para tornar mais fácil de obter o consentimento.

Outra possibilidade é transferir a decisão do sujeito da pesquisa a outra pessoa, como a familiares, ou a uma dada instituição, a qual a pessoa com deficiência auditiva esteja vinculada, sob a alegação de que haveria uma incapacidade decisória. Posturas que revelam a dominação do pesquisador e a verticalização da relação nas pesquisas envolvendo seres humanos vulneráveis.

Ocorre que a comunicação, no processo do consentimento, envolve a autonomia a qual, por sua vez, pressupõe alternativas, esclarecimento para decidir e ausência de coerções. O pesquisador precisa respeitar as escolhas dos pesquisados mesmo que fujam aos interesses científicos e, em respeito a vulnerabilidade, deverá acolher o diferente, não para mantê-lo assim, a pretexto da diversidade e à mercê do assistencialismo, e sim para realizar ajustes para o alcance de uma maior simetria no diálogo.

Outro fator que pode interferir no oferecimento de informações pode advir do conhecimento de que a experimentação humana invoca a polaridade indivíduo-sociedade, ou seja, a tensão entre o bem individual e o bem público, entre o interesse privado e o público, entre os interesses a longo prazo da sociedade, da ciência e do progresso, por um lado, e os direitos do indivíduo, por outro: trata-se na essência dos direitos do indivíduo, face à sociedade. (JONSEN; SIEGLER; WINDSDALE, 1998)

Assim, na tentativa de atribuir dignidade própria à experimentação, a saúde e a doença são manipuladas pelos investigadores a favor do bem comum, no que este representa de mais abstrato, e em algumas circunstâncias, o interesse público opõe-se ao privado, o bem comum ao individual.

Em parte, devido a esse conflito, os sujeitos de pesquisa podem ser tratados como instrumento e essa atitude inadequada dos condutores da investigação se contrapõe à máxima kantiana de que o homem é fim em si mesmo, devendo ser respeitado em sua dignidade (GRACIA, 2008). Os benefícios da pesquisa acabam por ser direcionados para outros indivíduos que não os sujeitos de investigação, nomeadamente, para outros doentes, para os profissionais envolvidos na pesquisa e para a sociedade em geral.

Beauchamp e Childress (2011) mencionam ainda a sobrecarga como outro problema no processamento de informações. A sobrecarga é evidenciada, para além do excesso, na medida em que se empregam termos que não são familiares aos indivíduos ou pela falta de organização das informações. Como solução para estruturar o processo do consentimento nos estudos, eles propõem a transferência do enfoque da revelação da informação para um enfoque centrado no entendimento e numa comunicação efetiva.

Então, o impasse na comunicação, decorrente de diferentes fatores, prejudica o entendimento das informações pelo sujeito. Tal problema, como recomenda Beauchamp e Childress (2011), deve ser reinterpretado com base naquilo que os profissionais podem fazer para facilitar boas decisões baseadas num entendimento substancial pelo sujeito envolvido no estudo.

Com isso, obtém-se mais facilmente um plano de interlocução com maior simetria a partir do empenho dos profissionais ou pesquisadores. A eles cabe proteger a dignidade do sujeito de pesquisa, pois possuem mais conhecimento e capacidade de ação perante a pessoa que está submetida a dada investigação e, portanto, mais vulnerável e mais dependente.

3.2 EXPERIMENTAÇÃO HUMANA EM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA

A deficiência auditiva gera na pessoa um dos mais incapacitantes distúrbios de comunicação, interferindo no desempenho pleno do seu papel na sociedade, dificultando o compartilhar de conteúdos de informações, ideias, pensamentos, desejos e aspirações. É comum observar o declínio da audição acompanhado de uma diminuição frustrante na compreensão da fala, de modo a comprometer sua

comunicação com familiares e amigos e em situações apresentadas cotidianamente. Tais situações podem envolver o processo decisório, como é o caso da proposta oferecida para participar de uma experimentação humana, e para tanto faz-se necessário uma comunicação efetiva para a tomada de decisão.

A investigação envolvendo seres humanos pode utilizar quer a observação, quer a intervenção física, química ou psicológica. Essa intervenção pode demandar a comunicação apenas no momento do procedimento de obtenção do consentimento ou ainda fazer parte do desenvolvimento do estudo. Nesse sentido, é relevante conhecer como a investigação se processa para identificar demandas comunicacionais e, principalmente, em respeito ao princípio da responsabilidade, adequar os métodos e modos de intervenção quando a população envolvida possuir deficiência auditiva.

Denomina-se investigação o estudo e a análise rigorosa de dados observados ou a observar mediante determinado protocolo elaborado com o objectivo de responder a questões científicas relevantes para a sociedade. (PEREIRA DO VALE, 2014).

A investigação ou pesquisa científica, segundo Marie-Fabienne Fortin (2009), é um processo sistemático que se fundamenta na colheita de dados observáveis e verificáveis colhidos do mundo empírico com o fulcro de descrever, explicar, predizer ou ainda controlar fenômenos.

A autora acrescenta que “de acordo com a orientação que o investigador deseja imprimir ao seu estudo, ele escolherá a definição que, entre todas as definições possíveis, corresponda melhor aos objetivos que persegue, assim como o método mais apropriado” (FORTIN, 2009, p. 6). Ademais, considera três níveis no processo da investigação científica: o primeiro é descritivo, no qual o investigador considera sobretudo no documento o que está de fato a ocorrer. O estudo pode ser qualitativo ou quantitativo. O investigador não tem controle sobre o fenômeno em estudo, antes simplesmente determina a natureza e as características de conceitos, populações e fenômenos; o segundo é designado de explicativo; aqui, o investigador considera uma variável em relação a uma outra, com o propósito de descobrir possíveis relações entre elas; e o terceiro e último é o experimental, na medida em que o investigador manipula as características de uma variável, observando a mudança correspondente, caso a haja, na outra variável. O objetivo é avaliar a

probabilidade de que um determinado resultado se produza numa situação provocada.

Em *sentido lato*, experimentar significa submeter ao teste da experiência. Em toda investigação, Newton Aquiles von Zuben (2007, p. 15) evidencia que o escopo é adquirir novos conhecimentos, empregando para tanto a estratégia da experimentação. Numa experimentação humana utiliza-se estratégias que envolvem testes com seres humanos. Acrescenta ainda que “muitos autores distinguem a experimentação com objetivos cognitivos, vale dizer, que supostamente contribui para a aquisição de novos conhecimentos; e com fins terapêuticos que submete o ser humano a teste de tratamento, de diagnóstico, de prevenção”.

Dada a complexidade e interesses envolvidos (investigador, clínico, promotor e interesses económicos) a investigação com seres humanos gera desassossegos e preocupações éticas relativamente aos participantes, face aos potenciais riscos e eventual desequilíbrio na relação custo-benefício. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2011)

A Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa em seres humanos no Brasil considera questões de ordem ética suscitadas pelo progresso e pelo avanço da ciência e da tecnologia em todas as áreas do conhecimento humano e que estes devem, sempre, respeitar a dignidade, a liberdade e a autonomia do ser humano. Quanto a termos e definições, no item II, enuncia que a pesquisa é um processo formal e sistemático que visa à produção, ao avanço do conhecimento e/ou à obtenção de respostas para problemas mediante emprego de método científico. Conceitua ainda a pesquisa como uma investigação que, individual ou coletivamente, tenha como participante o ser humano, em sua totalidade ou partes dele, e o envolva de forma direta ou indireta, incluindo o manejo de seus dados, informações ou materiais biológicos.

A investigação envolvendo seres humanos pode utilizar diferentes formas de intervenção, observacional ou invasiva. Pode originar registos ou utilizar os dados existentes contendo informação biomédica acerca dos indivíduos, que podem ou não ser identificáveis. O protocolo da investigação define a questão ou questões a responder pela pesquisa com seus objetivos primários e secundários, duração do estudo e recrutamento de sujeitos, seleção da amostra de modo a considerar os critérios de inclusão e exclusão, utilização de comparador ativo ou placebo, técnicas

de pesquisa, tamanho da amostra, bem como as técnicas de estatística necessárias para estabelecer a validade dos dados. (PEREIRA DO VALE, 2014).

A investigação científica pode ser qualitativa ou quantitativa. De acordo com António Bento (2012), a investigação qualitativa foca um modelo fenomenológico no qual a realidade é enraizada nas percepções dos sujeitos e tem por objetivo compreender e encontrar significados através de narrativas verbais e de observações. A investigação qualitativa normalmente ocorre em situações naturais em contraste com a investigação quantitativa que exige controle e manipulação de comportamentos e lugares.

Neste percurso metodológico, é necessário distinguir método de investigação de técnica de investigação. Aquele envolve os métodos quantitativo (hipotético-dedutivo) e qualitativo (indutivo), instrumentos para a realização da ciência, enquanto esta refere-se a meios para realizar os objetivos de um dado método. Tem-se como exemplos de técnicas de investigação o inquérito, o questionário, a entrevista, a observação participante, o estudo de caso, as escalas ou a biografia. Verifica-se que as técnicas colocam o investigador em contato direto e aprofundado com os indivíduos e permitem compreender com detalhe o que eles pensam sobre determinado assunto ou fazem em determinadas circunstâncias. Como refere Ernest Greenwood (2014, p.315), “o investigador seleciona o método de investigação adaptável ao problema em questão; e escolhe também as técnicas de investigação de modo a que estas se adaptem aos requisitos do seu método de investigação”.

Realizada esta ressalva, é importante salientar que independente da técnica utilizada, uma vez que haja a participação do ser humano uma comunicação deverá ser estabelecida para garantir legitimidade na condução do estudo, esclarecimento dos procedimentos ao sujeito participante e para que o investigador conheça a vontade em participar da pesquisa e seu consentimento, com respeito à autonomia e à liberdade dos envolvidos.

A atividade de pesquisa em saúde pode propiciar o encontro do pesquisador com pessoas com deficiência auditiva. Com o avanço da biotecnologia, os estudos são cada vez mais numerosos, realizados em diferentes populações e nas mais diversas áreas de investigação, seja para testes de novos fármacos, melhoria dos procedimentos profiláticos, diagnósticos e terapêuticos, conhecimento da etiologia e origem da doença. Em nome da ciência, mesmo as melhores metodologias devem

ser continuamente aprimoradas do ponto de vista de eficácia, eficiência, acessibilidade e qualidade.

No campo da reabilitação auditiva, os investigadores desenvolvem pesquisas para avaliar e testar novas tecnologias relativas ao aparelho de amplificação sonora individual e ao implante coclear. Nesse caso, haveria o desenvolvimento de estudos específicos voltados a pessoas com deficiência auditiva.

Tem-se, como exemplo de participação direta destas pessoas, o estudo desenvolvido pelo cientista Reinhold Schatzer, no *Christian Doppler Laboratory for Active Implantable Systems* da *University of Innsbruck*, na Austria, que tem por objetivo desenvolver uma nova geração de implantes cocleares, que consiste em criar dispositivos cada vez menores e sem nenhum componente externo. Atualmente, revela o cientista os implantes cocleares têm uma parte externa e uma parte interior, mas o objetivo dos pesquisadores é desenvolver um sistema totalmente implantado, sem parte externa. Um dos aspectos mais importantes do estudo é conseguir melhores resultados para todas as pessoas, já que atualmente os implantes cocleares funcionam melhor em uns pacientes que em outros e as pesquisas experimentais surgem para averiguar porque ocorrem estas variações entre pessoas que têm o mesmo tipo de implante. (Entrevista realizada com Reinhold Schatzer para a *Agencia Iberoamericana para la difusión de la ciencia y tecnologia* (DICYT), 2014)

Nota-se que a participação das pessoas com deficiência auditiva é essencial para o estudo e para tanto devem-lhes ser garantidas condições para se comunicar. Verifica-se que a ciência biomédica para atingir seus objetivos está a se valer da estratégia da experimentação com seres humanos. Para tanto, deve seguir as recomendações éticas eminentemente valiosas para o bem-estar da população de estudo. Com o desenvolvimento da pesquisa e a diferença na comunicação podem surgir conflitos e dilemas no processo de obtenção do consentimento. Diversos fatores intervêm na dinâmica das decisões e dos procedimentos quando se tem interesses diversos, do pesquisador e do pesquisado, mais especificamente, e da ciência e da humanidade. Para o encaminhamento das questões, diante de reveses e desvios condenáveis no passado recente do homem, deve-se buscar uma atitude ética, compatível com os princípios bioéticos, de modo a obter a simetria do diálogo nas experimentações com a pessoa com deficiência auditiva.

Um estudo realizado por Rafael Silva Guilherme (2014) evidenciou que em uma dada investigação qualitativa ao empregar a técnica de entrevista semi-estruturada com pessoas surdas, observou-se algumas limitações em se utilizar essa ferramenta de coleta de dados, tradicionalmente pensada para pessoas sem deficiência. Para o autor, a necessidade da utilização da língua de sinais para esse tipo de pesquisa apontou a relevância de se repensar questões como: a qualidade, as formas de registro e de análise dos dados que são produzidos.

3.2.1 O problema comunicacional decorrente do envolvimento da pessoa com deficiência em estudos experimentais

As particularidades comunicativas das pessoas com deficiência auditiva impõem ao investigador um compromisso ético maior, renovando o convite à verificação e apropriação de situações concretas de pesquisa.

Beauchamp e Childress (2011) descrevem que, na condução das pesquisas, devem ser dadas informações acerca dos objetivos, métodos, dos benefícios e riscos que se esperam nas pesquisas, qualquer inconveniência ou desconforto esperado e do direito do sujeito se retirar da pesquisa. Para tanto, esse comando depende do estabelecimento da comunicação, que, por vezes, pode se tornar mais difícil quando se está diante de pessoas com deficiência auditiva.

Vale ressaltar que, numa proposta de investigação, o investigador não deve discriminar o sujeito com perda auditiva. Sabe-se que a participação destas pessoas em um estudo poderia implicar em elevação dos custos, uma vez que, caso não haja domínio por parte da equipe investigadora da língua de sinais, seria necessário a contratação de intérprete. Outra implicação que pode emergir seria um maior esforço dos investigadores em adequar a comunicação diante de uma pessoa com perda auditiva, que se comunique através da fala, mas que tenha dificuldade em se comunicar.

Diante desta circunstância, algumas estratégias comunicativas facilitadoras podem ser falar pausadamente, posicionar-se em frente do investigado para possibilitar o contato visual e o apoio da leitura labial durante toda a interlocução, bem como certificar-se se as informações apresentadas estão sendo compreendidas e,

caso não haja compreensão, repetir de maneira diversa para tentar alcançar o objetivo comunicacional.

Primeiramente, o investigador ao se deparar com uma pessoa com deficiência auditiva não deve tentar ignorar a presença da deficiência. Dessa forma, o investigador deve buscar a aceitabilidade do que as pessoas são e representam ser, ou seja, estabelecendo um canal aberto com a população a qual será prestada essa ação investigadora. Vencer os desafios mais primordiais como instituir relações entre os profissionais de saúde e sujeitos assistidos, bem como ampliar e melhorar a comunicação entre os participantes de uma pesquisa científica que tornam-se medidas essenciais. (SILVA *et al*, 2007)

Após a aceitação, o investigador deverá conhecer a forma de comunicação adotada pelo investigado, pois, como analisado anteriormente, existem padrões comunicativos diversos entre as pessoas com alguma perda auditiva. Assim, como algumas pessoas com deficiência auditiva, usuária ou não de aparelho auditivo, que recebem informações pela via sensorial auditiva e comunicam-se através da fala podem saber ler o movimento dos lábios. Então, as instruções podem ser reveladas oralmente, sem elevar excessivamente a intensidade da voz e nem exagerar nos movimentos articulatórios, sempre de frente para a pessoa para que esta o possa ler.

Ademais, é importante no momento do diálogo que o local seja bem iluminado para que o investigador possa ser bem visto e este não deve por a mão nem qualquer objeto à frente da boca, porque, sem o apoio da leitura orofacial, a compreensão da mensagem pode ficar comprometida. (BARNETT, 2002)

Caso a primeira forma de comunicação falhe, o investigador pode tentar comunicar-se por escrito, com utilização de palavras simples e acessíveis, bem como frases curtas e claras. Além disso, ainda quando falar, seja sempre expressivo, pois as expressões faciais são muito importantes para as pessoas com deficiência auditiva.

Uma pesquisa realizada por Adriane Cardoso, Karla Rodrigues e Maria Bachion (2006) identificou a percepção da pessoa com surdez severa e/ou profunda acerca do processo de comunicação durante o atendimento em saúde, tal como ela é vivida pelos surdos. Os relatos dos participantes do estudo evidenciaram

dificuldades para um atendimento de saúde adequado, devido a fatores como: ausência de intermediação adequada, falta de preparo dos profissionais que atendem o surdo, desde sua recepção até o momento das orientações finais sobre os cuidados e o tratamento. Revelou-se uma desatenção dos profissionais para recursos simples, tais como evidenciar a boca enquanto falam. No contexto do atendimento em saúde, os surdos se sentem discriminados, têm medo por não entenderem o que os profissionais dizem, evidenciando que precisam de atenção especial.

Há também outra possibilidade, a da pessoa surda que se comunica através da língua de sinais. Nesse caso, para que ocorra a interação efetiva, se o pesquisador não tiver domínio da língua de sinais, sua investigação deverá contemplar a contratação de intérprete. E a terceira situação que o investigador pode se deparar é a de uma pessoa com deficiência auditiva que não desenvolveu capacidades comunicativas, gerando um comprometimento para a compreensão, neste caso, essa pessoa deverá ser representada.

Reconhece-se, todavia, que em dada pesquisa em que seja relevante, por exemplo a avaliação da linguagem falada, a participação de uma pessoa surda que não se comunica oralmente poderia ser limitada. Neste caso, haveria, pois, justificção para a exclusão.

Nesse sentido, verificou-se algumas atitudes comunicativas direcionadas àqueles com perda auditiva e destaca-se algumas atitudes éticas do pesquisador, mais gerais, propostas no estudo de Maria Luisa Schmit, que são essenciais na condução das experimentações humanas (2008, p. 397):

1. **Busca de interlocução e diálogo no trabalho de campo, visando compreender o sentido e os significados da experiência de outros próximos ou distantes.**
2. **Distribuição democrática de lugares de escuta, fala e decisão entre pesquisador e colaboradores ou interlocutores.**
3. Disposição para negociar e refazer os contratos ou pactos de trabalho compartilhado entre pesquisador e colaborador sempre que necessário.
4. **Empenho no esclarecimento, fidelidade, respeito e solidariedade às formas de viver desenhadas pelos colaboradores e cuidado em sua transcrição em texto.**
5. Embora os efeitos políticos e ideológicos da divulgação e recepção de uma pesquisa não possam ser planejados ou controlados pelo

pesquisador, a antevisão e a ponderação destes eventuais efeitos podem fazer parte do horizonte de preocupações presentes no momento da escrita, direcionando escolhas sobre o quê, como e para quem escrever.

6. Abertura para sempre que possível e como atitude metódica da pesquisa de campo realizar revisão conjunta com os colaboradores de transcrições de relatos orais e de observações, bem como de textos interpretativos.

7. Atribuição de créditos, por ocasião de publicações, aos colaboradores, bem como uso de nomes próprios de narradores e interlocutores quando eles assim desejarem e omissão sigilosa de nomes e outras informações que possam identifica-los quando eles assim preferirem ou precisarem.

8. Discussão de formas de divulgação de resultados de pesquisa que possam interessar aos colaboradores. (grifos aditados)

Como se vê, trata-se de disposições cuja realização depende do empenho e do posicionamento do pesquisador em situação. Maria Luisa Schmit (2008, p. 397) descreve que “a adesão a esta pauta de atitudes não antecede a pesquisa concreta que ele realiza, a não ser como intenção, mas consubstancia-se ou não no processo mesmo de pesquisar”.

Alguns atalhos apenas são percebidos no desenvolvimento de cada experimentação humana e isso impõe uma atenção redobrada da reflexão crítica. Novas questões podem ser descobertas durante a prática e qualquer tentativa de listagem exaustiva seria frustrada. O volume imenso de estudos científicos e a complexidade das relações, sob os cuidados da bioética, permitem antever como é longo e diversificado o caminho para a compreensão ética visada.

O que está em jogo aqui como uma espécie de ponto de partida, mas que de certa forma permeia todo o processo, é um caráter ético que a pesquisa precisa adquirir. E mais do que isso, pode-se dizer que esse viés da ética precisa ir além, precisa, de alguma maneira, ter em sua constituição um senso de respeito ao ser humano com suas diferenças, um sentimento de troca e não apenas de captação, que muitas vezes se traduz até mesmo em exploração destas populações vulneráveis.

Então, cada pessoa é, no tempo, uma pluralidade de estados físicos e de situações, com profundas diferenças quanto à sua capacidade para acolher e suportar as ações externas, de todos os tipos, que sobre ela possam ser exercidas. As diferenças nesta capacidade das pessoas com deficiência auditiva são a medida

da vulnerabilidade que parte da diferença como um valor humano digno de respeito e de ponderação e que não exclui a sua autonomia.

4 VULNERABILIDADE

As diferentes formas de comunicação podem apresentar implicações ao diálogo quando os interlocutores possuem padrões comunicacionais diversos, sobretudo em situações específicas em que possa se revelar uma hierarquia entre eles, como nos casos de experimentação humana em que há o pesquisador, detentor do saber técnico-científico, e o pesquisado, sujeito participante do estudo, que necessita ser informado. Isso significa que, nestes casos, o que se designa genericamente por participação em estudo e obtenção do consentimento ocorre, em verdade, como um processo de contextos vários, com causas, consequências e circunstâncias pouco uniformes quando se está diante de pessoas com deficiência auditiva e com particularidades na comunicação, evidenciando a vulnerabilidade.

A dessemelhança de situações em que se dá este processo no âmbito das experimentações deve conduzir, igualmente, a uma desigualdade de tratamento dos sujeitos envolvidos. Com efeito, o primeiro passo no sentido de alcançar uma abordagem bioética e jurídica adequada foi o de reconhecer a diversidade de padrões de comunicação da população de estudo, ou seja, das pessoas com deficiência auditiva.

Assim, nos campos da bioética e do direito, áreas em que está focado o presente estudo, o envolvimento de pessoas com deficiência auditiva em estudos científicos suscita a necessidade de proteção da vulnerabilidade humana. Na medida em que se admite a existência de grupos de pessoas com perda auditiva possuidores de potencial autônomo e outros que não o têm, releva-se a necessidade de dar a cada um o tratamento apropriado, respeitando-se as decisões e atos dos possuidores de autonomia, bem como a de proteger e empoderar aqueles vulneráveis.

Diante dessa realidade diferente, produzida pelo próprio homem e por sua necessidade em realizar estudos biotecnológicos com a população específica de pessoas com deficiência, a fim de incrementar os avanços e obter resultados mais fidedignos, surge a importância da reflexão ética com o fulcro de conferir fundamentação e normatização ao agir humano nestas experimentações.

Os estudos em bioética acerca da vulnerabilidade enquanto característica distintiva fornecerá coerência e respaldo teórico, no sentido de encontrar padrões em que a pessoa com deficiência auditiva caracteriza-se como sujeito vulnerável, a ponto de merecer, portanto, um tratamento diferenciado.

4.1 CONCEITO

A vulnerabilidade tem em sua etimologia a palavra *vulnus*, derivada do latim, que significa “ferida”, indica a suscetibilidade de ser ferido, bem como conota a fragilidade do sujeito. Esta significação originária apresenta-se em todas as evocações do termo, tanto na linguagem coloquial quanto nos campos especializados. Todavia, o que se observa é que, conforme os contextos, a vulnerabilidade pode receber diferentes especificações.

Para Fermin Schramm, a vulnerabilidade é uma categoria *sui generis* e indica a possibilidade de qualquer ser vivo ser lesionado, portanto pondera que essa denominação não deve ser empregada para referir-se ao que na verdade indica sujeitos e populações vulneradas. Essa distinção primária é imprescindível, pois minimiza a ocorrência de um erro lógico gerador de prejuízo pela confusão que perpetua, pois, vulnerabilidade é uma mera potencialidade e, vulneração, uma situação de fato. (SCHRAMM, 2006)

A partir dessa compreensão, Fermin Schramm afirma que a vulnerabilidade ganha a função instrumental para examinar a realidade e os estudiosos da bioética passam a decompô-la. Para este autor, é viável demarcar três patamares da vulnerabilidade humana: a *condição ontológica* - que enquanto seres vivos todos podem ser afetados; a *suscetibilidade* – propensão particular ou de elementos objetivos da existência predisponentes à vulneração; e *vulneração* propriamente dita, seja do sujeito ou populações. (SCHRAMM, 2008).

No campo filosófico, a vulnerabilidade é retratada por Lévinas (1993) como algo pertinente ao eu, sucedendo ao outro, anterior a sua existência. Desse modo, na relação com o outro, o eu se instaura e se faz ser. Esse ser, por sua vez, erige-se da dependência e exposição e sua subjetividade é fruto desta relação que surge como reflexo desta existência. Ocorre que tal movimento o faz vulnerável não

apenas ontologicamente, mas na eticidade, uma vez que suscita do outro uma relação não violenta como resposta. Assim, a subjetividade e a vulnerabilidade se entrelaçam para configurar o ser, conferindo sentido constitutivo do homem.

Assim, Lévinas atribui uma definição da ética como um chamado a uma relação não violenta entre o eu e o outro para além de ser percebida unicamente como identidade própria do ser humano. Desse modo, a vulnerabilidade do eu, por fazer-se presente em suscetibilidade de ser ferido e por responder com responsabilidade à demanda do outro, apresenta-se como condição humana universal.

A vulnerabilidade é ainda abordada no âmbito filosófico por Hans Jonas (2006) como característica de todo ser vivo, finito e mortal, portanto, indubitavelmente vulnerável. Para ele, não há hierarquia do homem em relação a outros seres, de sorte a não existir uma vulnerabilidade específica. A vulnerabilidade está presente em todos os planos: animal, vegetal e ambiental, e a presença do homem no mundo deve ser permeada pelo dever de conservá-lo. Tal meio ambiente possibilitará a permanência de sua presença e desse modo proteger-se-ia a sua vulnerabilidade.

Verifica-se na filosofia de Hans Jonas que a abrangência e a complexidade do agir humano solicitam uma nova ética de responsabilidade de alcance ampliado, sendo que a irreversibilidade de suas ações faz a responsabilidade se deslocar para um lugar central na ética. A despeito do autor entender que a ação ética não deve ser direcionada especificamente ao homem, este, mesmo enquanto ser vulnerável, por ter capacidade de destruir todo o ambiente existente, tem a responsabilidade de agir de modo proporcional a essa capacidade, de modo a cumprir com o seu dever de solicitude e zelar pela vulnerabilidade. A partir dessa perspectiva, a vulnerabilidade alcança a condição universal de todo o ser existente.

Segundo Maria do Céu Patrão Neves (2006, p. 164), por referir-se às questões humanas, bem como as dos planos, animal, vegetal, ambiental, por reconhecer que só o homem é capaz de reflexão, por considerar que a atuação responsável torna-se um apelo cada vez maior para assegurar desenvolvimento, equidade e posteridade, a vulnerabilidade, no sentido conferido por Hans Jonas, adjudica-se como tema da bioética em sua fundamentação, impondo a responsabilidade como regra de ação normal.

Outra vertente filosófica de vulnerabilidade é mencionada por Michel Renaud (2008) como estrutura resultante da reflexão dialética entre agir e sofrer, atividade e passividade. De tal modo que toda ação humana exige um sofrer e se erige sobre condicionamentos forçosamente aceites, surgindo de fundo a faceta da fragilidade. A medida em que se pensa ser possível encontrar circunstâncias de fragilidade e preponderância socioculturais ou linguísticas também entre sujeitos, a princípio observa-se que, se por um lado em uma relação havida tem-se o pesquisador portando um poder a respeito de determinada circunstância, por outro há alguém reciprocamente vulnerável, ou seja, o pesquisado susceptível de ser ferido pelas ações que podem advir do sujeito primeiro.

É comum, ainda, referenciar o conceito vulnerabilidade como sinônimo de risco¹⁰, sendo possível evidenciar na vulnerabilidade a preocupação em controlar o risco. William Saad Hossne e Sonia Vieira (2011) revelam que a produção de riscos está associada à experimentação. Pelo menos potencialmente, todo experimento pode causar danos de natureza física, psicológica, social e econômica. Estes autores esclarecem sobre estes danos:

Os danos físicos são previsíveis apenas até certo ponto. Afinal não se pode prever tudo o que pode acontecer, quando se adota uma conduta terapêutica experimental. Entretanto, sabe-se que alguns experimentos podem causar danos psicológicos. É o caso, por exemplo, de experimentos com alucinógenos, que podem produzir comportamentos aberrantes. Os danos sociais se referem à publicação de dados confidenciais. O uso crescente de computadores, em hospitais e clínicas, tomou fácil o acesso aos bancos de dados. No entanto, ainda são poucas as sugestões e preocupações para garantir o sigilo sobre a identidade dos participantes de pesquisas. Já os riscos econômicos envolvem desde a necessidade de o participante do experimento arcar com os custos de exames adicionais - que não seriam necessários caso não estivesse sendo submetido ao experimento (os custos não se referem exclusivamente ao pagamento dos exames, mas incluem transporte, perda de horas de trabalho, etc.) - até a necessidade de

¹⁰ Segundo o sociólogo Ulrich Beck (1998), o uso e a aplicação da ideia de risco relacionam-se com o desenvolvimento das sociedades industriais, na medida em que elas necessitam tomar decisões tecno-econômicas e fazer considerações quanto à utilidade das coisas. A caracterização da sociedade de risco, por sua vez, fundamenta-se no importante questionamento dos princípios da ciência e da tecnologia moderna. Sob esta ótica, compreende-se que se vive numa sociedade de risco por conta da cultura industrializada e da contínua inserção de inovações científico/tecnológicas no meio social. Estas inovações têm criado constantemente novas formas de risco, e impõe uma periculosidade qualitativamente distinta daquela que se vivenciou no passado.

assumir, financeiramente, os danos advindos da experimentação, uma vez que no Brasil não se fazem seguros para erro médico (2011, p.4).

Desse modo, deve-se assegurar, na experimentação humana, a aplicabilidade dos novos conhecimentos para o bem da humanidade e, de outro, devem-se criar mecanismos de salvaguarda para evitar os abusos e a "cobaização" do ser humano, e para o controle dos riscos (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Portanto, se por um lado existe a possibilidade de manipulação do paciente ou do sujeito de uma dada pesquisa, sobretudo com a influência dos avanços biotecnológicos, criando-lhe riscos à sua saúde e à própria vida, por outro, certamente, devem existir limitações normativas.

Para além do caráter analítico, associado ao risco, a vulnerabilidade ancora-se na realidade, em experiências concretas, de modo a pretender a proteção e não enfatiza apenas a probabilidade. Com esse entendimento, a introdução do conceito de vulnerabilidade possibilita a percepção dos limites que se expressam na singularidade e, ademais, incorpora uma dimensão relacional de singular-universal (AYRES *et al*, 2003).

Com esta distinção, a vulnerabilidade se dissocia do risco e adentra em outros campos do conhecimento. A Bioética dela se apropria, inicialmente, pela vertente da ética em pesquisa. Em seguida, faz uso do termo quando examina a vulnerabilidade de grupos ou populações em risco de sofrerem agravos mais sérios em função de outras adversidades que possam vir a sofrer, ou seja, a partir da presença da vulnerabilidade enquanto característica, evidenciada no estudo de Patrão Neves (2006) e alcança o valor de princípio.

Segundo Kottow (2003), a ocorrência do dano se efetiva a partir do encontro de três elementos: um evento potencialmente adverso, que pode ser um risco interno ou externo; uma incapacidade de resposta devido à ausência de defesas ou de fontes de apoio; e uma inabilidade de adaptação a esta nova contingência (COMBI *et al*, 2003).

Kottow (2003) menciona uma vulnerabilidade universal primária, intrínseca aos seres humanos e também denomina de vulnerabilidade existencial. Este autor revela que a incerteza que o ser humano tem para desenvolver-se permitiu a filosofia desenvolver a vulnerabilidade a partir de uma dimensão antropológica

essencial da existência humana. O autor distingue ainda a primária, de outra, a secundária, também chamada de circunstancial, e pode ser visualizada em decorrência da pobreza, de doença, falta de acesso à educação e discriminação, em que a privação predispõe aos infortúnios suplementares, uma vez que a carência irá limitar a liberdade e as capacidades. A vulnerabilidade adquirida ou secundária cria a suscetibilidade a ser afetado pelo infortúnio causado por alguma aflição subjacente.

A destituição e a privação promovem a impotência e a perda de capacidades, de modo a criar obstáculos muitas vezes insuperáveis ao desenvolvimento humano mínimo. Por ter causas específicas, o autor acredita que a vulnerabilidade secundária precisa de soluções corretivas para reduzi-la ou eliminá-la, bem como a incapacidade que esta vulnerabilidade provoca nos seres (KOTTOW, 2003).

Outra questão relevante é a importância da distinção entre a vulnerabilidade intrínseca a todos os humanos e a de outros vulnerados por dadas circunstâncias, pois, a este grupo de indivíduos afetados, Kottow (2003) traz denominações variadas, tais como: suscetibilidade, vulnerabilidade adquirida ou secundária.

Anjos (2006), numa outra perspectiva, subdivide o alcance do conceito de quatro formas. A primeira forma pode ser referida tanto à condição humana inerente a todos, isto é, somos mortais, quanto a situações concretas e específicas pelas feridas que já se verificam. Outra forma diz respeito a quem são os sujeitos da vulnerabilidade, que podem aplicar-se a toda a humanidade, grupos sociais e indivíduos isolados. A terceira forma está ligada à ação, quando a vulnerabilidade já está exposta e se torna então vulneração. A última refere-se a sua qualidade que pode ser moral-ética ou operacional, quando não há condições para se viver dignamente como sujeitos humanos.

Conforme citações anteriores, Fermin Schramm diferencia vulnerabilidade de vulneração, Kotow e Anjos, entretanto, adotam o conceito da vulnerabilidade e, a partir de métodos, subdividem-na em diferentes níveis.

O que se pode perceber é que, primariamente, Lévinas e Hans Jonas apresentam a origem da vulnerabilidade enquanto condição humana e os seus estudos refletem o movimento europeu em torno deste conceito, os demais autores supramencionados, além de incorporarem esse sentido ontológico aos seus estudos

incorporam a noção de vulnerabilidade enquanto característica que, em verdade, precedeu todas as descrições.

Desse modo, vale realizar um panorama do surgimento do conceito de vulnerabilidade enquanto característica até porque ele foi desenvolvido ao longo da história da bioética a partir da inclusão em documentos normativos.

Maria do Céu Patrão Neves aponta que as conceituações anteriormente estudadas da vulnerabilidade conferem a ela uma noção substantiva e não adjetiva. Esta vulnerabilidade tem acepção de característica e usualmente é utilizada entre as pessoas com o intuito de conferir um sentido de diferenciação, por vezes, pejorativo. Ademais, esta autora assevera que “com efeito, a qualificação de pessoas e populações como vulneráveis impõe a obrigatoriedade ética da sua defesa e proteção, para que não sejam “feridas”, maltratadas, abusadas [...]” (PATRÃO NEVES, 2006, p.159).

Nessa direção, William Hossne, ao refletir sobre vulnerabilidade, questiona se o ser humano poderia ser invulnerável, descrevendo o significado da invulnerabilidade como possibilidade da pessoa não ser ferido e permanecer intacto, ileso. E, assim, reitera:

O ser humano é sempre vulnerável; ele pode ou não *estar* em situação de vulnerabilidade. Portanto, *ser* vulnerável o ser humano é sempre; *estar* vulnerável pode ser sim ou não. Trata-se de ir de uma situação latente a uma situação manifesta; de uma situação de possibilidade para uma situação de probabilidade, do ser vulnerável ao estar vulnerável. Estas oscilações acompanham todas as situações que envolvem a Bioética. Nem Aquiles, com seu calcanhar não banhado pelas águas do rio Stix, nem Empédocles no seu salto no vulcão Etna na crença de ser imortal, nem o Super Homem vulnerável à criptonita, nem o cidadão atingido por bala perdida, por tsunami, por automóvel, por inundação, nem o paciente impotente e fragilizado perante seu médico, nem o sujeito da pesquisa em relação ao pesquisador, nem a floresta frente à ação do homem, foram ou são invulneráveis. (HOSSNE, 2009, p.42-43).

Diante do exposto, a utilização do conceito de vulnerabilidade deve ser referenciada a todos os humanos, pois toda vulnerabilidade envolve a condição humana. Todos os seres são vulneráveis a algo e a aferição da vulnerabilidade, enquanto característica, de uma pessoa só é possível de ser realizada se comparada com outra em determinado contexto ou situação. De fato, esta noção de vulnerabilidade está presente na Bioética, sobretudo no campo da experimentação

humana, e, a partir do aprofundamento da própria conceituação e da sua presença normativa ao longo da história, que será descrita a seguir, alcança-se o entendimento da vulnerabilidade enquanto princípio que fundamenta a resolução de dilemas éticos e empodera os seres vulneráveis na prática.

4.1.1 O surgimento da vulnerabilidade na bioética: da evidência casuística à Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos

Na década de 1970, foram observados movimentos sociais em defesa da diversidade moral e cultural das sociedades, bem como com intuito de proteger os direitos dos povos mais vulneráveis. Neste contexto, a bioética contribuiu ao oferecer propostas de regulação dos conflitos morais através de valores e princípios, evitando, dessa maneira, a sobreposição da técnica em relação a proteção humana (CHUT, 2008).

Segundo Maria Helena Diniz (2007), a bioética seria uma resposta ética a estes conflitos advindos do avanço biotecnológico, das pesquisas em seres humanos e decorrentes da degradação e desequilíbrio do meio ambiente, entre outros. Com isso, esta disciplina consistiria numa barreira, uma proteção, aos riscos inerentes a estas práticas, garantindo a sobrevivência dos seres no planeta com qualidade.

Como tal, essa maneira de refletir sobre a bioética se diferencia do mero aspecto ético teórico adotado por alguns doutrinadores que está mais preocupado com a forma e a cogência dos conceitos e dos argumentos éticos. Ao analisar as questões práticas não se despreza as questões propriamente formais, porém se detém mais na resolução dos conflitos éticos concretos. Por isso, pode-se dizer que a bioética tem uma tríplice função, reconhecida acadêmica e socialmente: descritiva, consistente em descrever e analisar os conflitos em pauta; normativa com relação a tais conflitos, no duplo sentido de proscreever os comportamentos que podem ser considerados reprováveis e de prescrever aqueles considerados corretos; e protetora, no sentido, bastante intuitivo, de amparar, na medida do possível, todos os envolvidos em alguma disputa de interesses e valores, priorizando, quando isso for necessário, os mais vulneráveis (SCHRAMM, 2002).

A partir de uma perspectiva etimológico-conceitual, o termo bioética designa uma ética aplicada à vida, a ação humana em relação à vida, entendida de forma ampla, a biosfera, bem como de maneira específica em nível do ser humano. Maria do Céu Patrão Neves e Walter Osswald (2014, p. 28) destacam que a bioética pode “orientar-se para o fundamento ou razão de ser da ação sobre a vida como para o estabelecimento de normas ou obrigações a que se subordine a acção”.

Compreende-se que a bioética é uma das éticas aplicadas da ciência da vida. A ética aplicada¹¹ é sempre concreta, por isso imprescindível é conhecer a prática e não se deter apenas em nível teórico. Ademais, além de concreta, a ética aplicada deve ser eficaz ao atuar.

Cabe ressaltar que a ética aplicada reporta-se a áreas específicas da atividade humana e envolve todos que são afetados pelas suas consequências. A bioética enquanto ética aplicada não é construída por pares como na deontologia nos códigos de conduta profissionais e sim por todos, investigadores, técnicos, políticos, atores sociais, revelando as consequências da atuação humana e o poder de modificação da vida. Nesse sentido, Patrão Neves e Osswald revelam:

Com efeito, a vida considerada não é mais tal como se dá na sua espontaneidade natural, mas antes na sua exposição e vulnerabilidade à acção humana – ou seja, não é o facto universal de nascer que importa, mas como o homem pode hoje fazer nascer; por sua vez, a acção humana considerada não é mais a de manusear a vida, tocando-a superficialmente, mas a de a manipular, interferindo na sua constituição intrínseca – por exemplo, não é a diferença que um saudável regime alimentar pode fazer que importa, mas a determinação em identificar e controlar um suposto gene responsável pela obesidade. (2014, p. 29)

Assim, a bioética traduz-se como ação do homem sobre a vida artificializável, uma vez que é desta que o homem se empodera e promove modificações através

¹¹ Considerada de modo amplo, a ética aplicada consiste no estudo dos aspectos éticos de um problema pessoal ou social. A ética aplicada é a deliberação sobre os aspectos éticos com repercussão individual ou coletiva no dia-a-dia da humanidade, por exemplo, a não discriminação social da mulher, ou a responsabilidade individual e coletiva pelo meio-ambiente e a natureza. De forma mais específica, a ética aplicada é aquela arte da filosofia prática cujo objetivo é considerar e avaliar a conduta por meio de regras, princípios, valores, ideais, razões e/ou sentimentos. A ética aplicada ocupa-se também da reflexão que visa o agir correto num tema de importância capital para o bem-estar ou sobrevivência da humanidade ou de um grupo social determinado; por exemplo, o uso dos agrotóxicos na agricultura ou nas lavouras. [...] Partindo do conceito de ética aplicada, como aproximação dos princípios da ética num caso ou problema específico, a Bioética poderia ser definida, brevemente, como a abordagem dos problemas éticos ocasionada pelo avanço extraordinário das ciências biológicas, bioquímicas e médicas. (CLOTET, 1994)

da ciência. Ocorre que a ciência não é um valor em si mesmo e a bioética surge justamente para reorientá-la, garantindo que esse poder seja utilizado para realizar o bem, a dignidade humana. Nesse sentido, observa-se a presença da vulnerabilidade na prática que reclamava por uma resposta ética responsável no campo das experimentações.

O conceito de responsabilidade deve ser aplicado a todos os seres que se encontram vulneráveis, especialmente a humanidade diante da ação da engenharia genética e que na maioria das vezes se desconhece completamente as conseqüências remotas de uma determinada intervenção ou alteração na estrutura do indivíduo (JONAS, 1984). Esse filósofo adverte que as pessoas não tem o direito de expor o que quer que seja a tal risco e com isso se afirma a simples existência do direito à posteridade, sem que este direito necessite ser fundado. Nesses termos, o direito encontra-se no fato mesmo de existir, ou seja, o direito liga-se à própria existência e radica-se na obrigação da existência cuidar para que a humanidade continue a existir. Dessa maneira, Hans Jonas esclarece que a regra da relação contratual recíproca de direitos e deveres não se aplica aqui, pois o vulnerável não está obrigado a qualquer dever. Assim, a responsabilidade é obrigação que se impõe em força do poder. Ademais, quanto maior é a vulnerabilidade, maior é a responsabilidade e que, diante de dilemas éticos acerca desse tema, há que se agir com cuidado.

Com a noção de responsabilidade e em virtude do movimento social de conscientização frente aos abusos cometidos durante a Segunda Guerra, sobretudo, na área da pesquisa em seres humanos, a vulnerabilidade despertou uma preocupação mais profunda, de modo que se observou a gênese dos documentos regulatórios, como o Código de Nuremberg, e o próprio estabelecimento dos princípios no Relatório Belmont.

Além da associação da vulnerabilidade às questões relacionadas à pesquisa em seres humanos, William Hossne (2009) menciona que esta relaciona-se também à área assistencial e que é um referencial importante evidenciado com o nascimento da Medicina. Este autor descreve que Hipócrates, ao dar à Medicina seu corpo doutrinário, reconheceu implicitamente que quem domina a “*teknê iatrikê*” (*teknê* aqui entendida como processo que pode ser aprendido e ensinado) possui um poder muito grande sobre o paciente, pois se trata de uma relação (relação médico-

paciente), absolutamente dissimétrica. Conquanto, um possui o poder do conhecimento, um está saudável e o outro não tem nenhum poder, está com sua saúde comprometida e é dependente. Isto revela, em última análise, que o paciente está vulnerável. Daí, se tornava necessário balizar eticamente o uso do poder do médico e proteger o doente em sua vulnerabilidade.

O Relatório Belmont debruçou-se aos princípios que deveriam nortear a pesquisa em seres humanos e a vulnerabilidade não foi evidenciada no texto, ao lado da beneficência apresentada como dever e da autonomia e da justiça havidas como direitos. Como diz Patrão Neves (2006), alguns bioeticistas se interrogam se vulnerabilidade não deveria ter sido reconhecida como princípio neste momento.

Hoffmaster (2006) refere que a ética deveria estar mais atenta à questão da vulnerabilidade, dizendo que essa falta de cuidado se dá por três razões: a vulnerabilidade consiste numa ameaça aos atos do individualismo; a vulnerabilidade está separada da filosofia moral; os sentimentos (aí incluída a vulnerabilidade) não têm lugar nas concepções racionalistas da filosofia moral e da moralidade. Para este autor, o ser humano precisa sentir a vulnerabilidade para que possa afirmar a humanidade e assim haveria uma vulnerabilidade comum que vincula e une uns aos outros.

O Código de Nuremberg de 1947 representa marco importante no que se refere à ética em pesquisa e também não aparece a expressão vulnerabilidade, muito embora se consagre a autonomia, embora também não descrita, pelo consentimento voluntário do ser humano. Pode-se inferir que a relação da vulnerabilidade se faz com o princípio da autonomia.

Em seu item 7, o Código de Nuremberg dispõe que “devem ser tomados cuidados especiais para proteger o participante do experimento de qualquer possibilidade do dano, invalidez ou morte, mesmo que remota”. De tal maneira que se pode relacionar tais disposições à ideia de vulnerabilidade. Contudo, a vulnerabilidade em si não é enfocada.

Como é sabido, houve relutância em se aceitar o Código de Nuremberg com o argumento de que ele seria destinado aos médicos nazistas (HOSSNE, 2009). Assim, a Associação Médica Mundial (SILVERS, 2004), após várias reuniões,

acabou por elaborar a Declaração de Helsinque, em 1964, ou seja, 17 anos após o Código de Nuremberg.

Em mais um documento, Declaração de Helsinque, de 1964, também não aparece a expressão vulnerabilidade ou vulnerável. Pode-se, apenas, estabelecer relação indireta com o disposto no item 10 na segunda versão de 1974 (Princípios básicos): “ao obter o consentimento pós-informação para o projecto de pesquisa, o médico deve ser particularmente cuidadoso se o participante tiver uma relação de dependência em relação a ele e por isso consentir sob pressão”.

Após outras alterações, identifica-se, na Declaração de Helsinque de 2000, a expressão vulnerabilidade na Introdução, no item 8: “Algumas populações de pesquisa são vulneráveis e necessitam de proteção especial. É necessária também para aqueles que não podem dar ou recusar o consentimento por eles mesmos”. Evidencia-se nesta versão que a ideia de vulnerabilidade está referida a grupos especiais e que vulnerabilidade se analisa com consentimento.

Na Declaração de Helsinque de 2008, nos itens 9 e 17, e na de 2013, nos itens 19 e 20 referidos em tópico específico, tratam a vulnerabilidade ao indicar que grupos e indivíduos sob investigação são particularmente vulneráveis e têm uma probabilidade aumentada de ser lesados ou de ocorrência de danos adicionais. Assim, necessitam de proteção que lhes seja especificamente dirigida. Há ainda a previsão de que a investigação médica nestes grupos só é justificada se der resposta a prioridades e necessidades de saúde desse grupo e se a investigação não puder ser feita num grupo não vulnerável. Além disso, este grupo deve beneficiar do conhecimento, práticas ou intervenções que resultem da investigação. Na última versão de 2013, há ainda uma nova disposição para compensar as pessoas prejudicadas como resultado de sua participação em pesquisas e há requisitos mais rígidos para acordos pós-estudo, com objetivo de garantir que os participantes envolvidos na pesquisa serão informados sobre os resultados.

Verificou-se, então, na década de 1990, uma maior valorização sobre a temática da vulnerabilidade, que se expressou através dos documentos ético-normativos e de alcance internacional. Maria do Céu Patrão Neves (2006) destaca o documento intitulado *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, do Council for International Organizations of Medical Sciences em colaboração com a *World Health Organization* (CIOMS/WHO),

formulado em 1982, 1993 e 2002. A primeira versão tratou sobre a experimentação humana num âmbito mais amplo. A versão de 1993 focou na questão da vulnerabilidade associada a função adjetivante do conceito, que remete a classes de indivíduos, quais sejam, sujeitos, pessoas, grupos, populações ou comunidades. Por fim, a de 2002, inseriu, além de manter o sentido adjetivante da vulnerabilidade, uma diretiva relativa à investigação em pessoas vulneráveis. A autora realça ainda a Declaração de Helsinque, em que o termo vulnerabilidade não aparece no documento original em 1964, porém na revisão realizada em 1996 observa-se a recomendação de classificar sujeitos de investigação de modo a considerar as suas especificidades e realizar a proteção adequada. Em 1997, a Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos, documento elaborado no âmbito universal pela UNESCO, revela também a importância da atenção especial aos grupos vulneráveis.

Neste compasso, outros documentos foram apresentados, fortalecendo ainda mais a bioética e possibilitando o processo de construção ética das pesquisas. Dirce Guilherm e Debora Diniz (2008) citam, como referência utilizada por muitos países para elaborar suas normas, as Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisa Biomédica em Seres Humanos, as Diretrizes Internacionais para Revisão Ética dos Estudos Epidemiológicos, as Diretrizes de Boas Práticas Clínicas, as Considerações Éticas em Pesquisas Biomédicas para Prevenção do HIV, as Diretrizes Operacionais para Comitês de Ética que revisam Pesquisas Biomédicas, as Questões Éticas e Políticas em Pesquisas Envolvendo Participantes Humanos e Questões Éticas e Políticas Internacionais: Ensaios Clínicos nos Países em Desenvolvimento, Ética em Pesquisas relacionadas a Cuidados de Saúde nos Países em Desenvolvimento até chegar a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005) da UNESCO, em princípios, insere o artigo 8º com o seguinte disposição: “Respeito pela vulnerabilidade humana e pela Integridade Individual”, afirmando que “a vulnerabilidade deve ser levada em consideração” e que “indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada”. Maria do Céu Patão Neves revela que merece, pois, realce, o fato de se inserir a vulnerabilidade como princípio, apesar de ter sido

apresentada de forma associada com integridade individual e com respeito (autonomia) e proteção.

A partir do conhecimento dessa trajetória, verificou-se que a preocupação ética com o tema da vulnerabilidade surgiu inicialmente na prática e foi inserido na bioética numa função adjetivante. A noção da vulnerabilidade enquanto condição humana também foi essencial nesse contexto e contribuiu para a reflexão ética. Assim, aos poucos, com a associação destas noções e a necessidade de fundamentação, como ocorreu com a bioética, a vulnerabilidade passou a ser pensada de forma lógica e normativa, com elaboração de critérios, formulada como princípio para propiciar um atuar mais efetivo e proteger a dignidade humana nas situações de vulnerabilidade acrescida.

4.2 A VULNERABILIDADE E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA

A noção de vulnerabilidade que aqui se coloca, envolvendo a pessoa com deficiência auditiva, pode ser entendida como uma característica (PATRÃO NEVES, 2006). Assim, entende-se que vulneráveis serão apenas determinados indivíduos ou grupos humanos que estejam inseridos numa situação particular de exposição a danos, situação esta que não é partilhada pela maioria da população, ou seja, uma dificuldade na comunicação decorrente da perda auditiva que possa interferir no processo de obtenção do consentimento, o que faz com que sejam diferenciados e identificados por seu especial traço; é, por isso, uma característica própria.

Maria do Céu Patrão Neves (2006, p. 163) discorre que tais características são particulares, relativas, contingentes e provisórias. Particulares, porque dizem respeito somente a determinados indivíduos; relativas, porquanto identificáveis em comparação com os não vulneráveis; contingentes, pois dependem das circunstâncias em que se manifestam; e provisórias, porque, se não estiverem ligadas à própria natureza do seu portador, podem ser superadas com o tempo. Segundo a autora portuguesa, esta concepção de vulnerabilidade é adjetiva, eis que se constitui como uma nota qualificativa de seu titular.

Como relatado anteriormente, a população vulnerável analisada neste estudo é aquela com a característica particular da perda auditiva. Somado a isso, esta

população está inserida como sujeito de pesquisa em experimentação humana e esta circunstância provisória, em si, revela um acréscimo à vulnerabilidade.

Depreende-se, então, que por serem circunstanciais, as vulnerabilidades acrescidas geralmente não se expressam em todo e qualquer espaço da vida de seus titulares. De uma maneira geral, as pessoas podem ser vulneráveis sob determinadas circunstâncias, mas não vulneráveis sob outras.

Com esta concepção, a vulnerabilidade surge como um vetor de proteção em prol de sujeitos e grupos humanos que se situam em posição econômica precária, com ineficiência dos aspectos médico-sanitários, sociais, políticos, alteração sensorial ou cognitiva etc. em relação aos grupos dominantes nestas respectivas esferas. Notadamente, em virtude de tal situação de desprivilégio, os vulneráveis são vistos como credores de atenção especial, no sentido de serem apenas protegidos, o que remete a uma visão mais paternalista, e empoderados, no sentido de oferecer-lhes condições de superar tais fragilidades a fim de conquistar ou revelar a autonomia.

Desse modo, Maria do Céu Patrão Neves (2006, p. 159) afirma que “a qualificação de pessoas e populações como vulneráveis impõe a obrigatoriedade ética da sua defesa e proteção, para que não sejam ‘feridas’, maltratadas, abusadas [...]”. Este é o viés protetivo da vulnerabilidade. A mesma autora menciona, então, a vulnerabilidade como reforço ao exercício da autonomia, ou seja, como imperativo ético de se proporcionar um acréscimo de meios e oportunidades para que os sujeitos vulneráveis conquistem autonomia:

O caráter contingente e provisório da vulnerabilidade, desde sempre inerente à sua aceção como característica, é agora reforçado de modo paralelo e proporcional ao reforço da autonomia das pessoas e grupos vulneráveis ou, como se diz hoje também, pelo seu *empowerment*. (p. 160-161).

No âmbito da bioética, o reconhecimento de vulnerabilidades acrescidas veio para contrabalancear o princípio do respeito à autonomia, na medida em que se entende que as causas determinantes destas fragilidades particulares podem acarretar uma dificuldade de expressão da autonomia. Isso porque os sujeitos vulneráveis possuem uma determinada característica que os distanciam do outro, acentuando a assimetria da relação.

A pessoa como sujeito de pesquisa já se encontra em posição de desigualdade frente ao pesquisador, detentor do conhecimento técnico e, ao apresentar uma deficiência auditiva, há um acréscimo na fragilidade, podendo significar uma situação de maior vulnerabilidade se não forem adotadas as medidas necessárias para que haja uma comunicação efetiva, uma maior simetria dialógica, necessária para os processos de uma dada experimentação humana.

4.2.1 Grupos ou minorias vulneráveis

Ao abordar a vulnerabilidade e a deficiência auditiva é imprescindível fazer uma distinção entre minorias e grupos vulneráveis para melhor explicar as peculiaridades de cada conceito e possibilitar a aplicação dos princípios.

Pode-se conceituar minorias como grupos de indivíduos, destacados por uma característica que os distingue dos outros habitantes do país, estando em quantidade menor em relação à população deste (SÉGUIN, 2002, p. 9).

Sob o ponto de vista de José Maria Contreras Mazarío, mais restritivo em relação ao de Elida Séguin e específico a minorias, uma minoria:

[...] una minoría étnica, religiosa o lingüística es um grupo de personas que residen con carácter permanente en el territorio de um Estado, numericamente inferior y no dominante em relación com el resto de la población, cuyas características étnicas, culturales, religiosas o lingüísticas, diferentes a las de la mayoría o a las del resto de la población, se pretenden mantener, conservar y promocionar para el futuro, aunque sea implícitamente, de manera colectiva y solidaria¹². (MAZARÍO, 1997, p. 207)

Norbert Rouland leciona que

[...] o termo minorias é consubstancial à ideia de Estado e refere-se apenas a grupos nacionais que, no seio de uma população dominante, possuem e procuram preservar características étnicas, religiosas ou linguísticas próprias [...]. Em medida histórica, a emergência do Estado Moderno é relativamente recente, e o

¹² [...] étnica, religiosa ou lingüística é um grupo de pessoas que residem com caráter permanente no território de um Estado, numericamente inferior e não dominante em relação com o resto da população, cujas características étnicas, culturais, religiosas ou lingüísticas, diferentes das da maioria ou as do resto da população, se pretendem manter, conservar e promocionar para o futuro, seja implícitamente, de maneira coletiva e solidária. (tradução livre)

reconhecimento das minorias e de seus direitos muito mais ainda, se é que já tenha tido lugar (ROULAND, 2004, p. 37).

Entretanto, os grupos vulneráveis constituem num grande contingente numérico, como mulheres, crianças e idosos, portadores de algum tipo de deficiência física, que expressam uma fragilidade de poder. Os grupos vulneráveis, com certa frequência, não têm sequer a noção que estão sendo vitimados de discriminação ou que seus direitos estão sendo desrespeitados. A despeito de existir diferenças, na prática, tanto os grupos vulneráveis quanto as minorias sofrem discriminação e são vítimas da intolerância (SÉGUIN, 2002, p. 12).

De acordo com Gelson Amaro de Souza e Gelson Amaro de Souza Filho (2013, p. 292), “os grupos de pessoas vulneráveis podem ser maiores em quantidade, mas são menores em poder de influência dentro da sociedade. Por isso, não tem poderes de mando, ficando excluídos dos benefícios destinados aos outros”.

Alguns elementos são utilizados por Ana Carolina Dias Brandi e Nilton Marcelo de Camargo (2013) para caracterizar o conceito de minorias, entre eles: grupo numérico considerável; posição de não dominação frente ao corpo social; vínculo subjetivo de solidariedade entre os membros a fim de proteger a identidade cultural.

Estes autores citam Antonio Celso Baeta Minhoto que, por sua vez, acrescenta outros elementos, tais como, incapacidade de autoproteção; demandantes de especial proteção estatal; vulnerabilidade social; distanciamento do padrão hegemônico e opressão social.

Depreende-se, portanto, que as minorias são caracterizadas pela vulnerabilidade, de modo que os grupos vulneráveis integram o gênero e as minorias e os grupos vulneráveis específicos ou singulares são espécies (BRANDI; CAMARGO, 2013).

Neste estudo, os surdos compõem uma minoria, articulam movimentos sociais com o fim de participação nas decisões políticas, defendem a expressão linguística da língua de sinais e historicamente lutam pela efetivação de direitos. Além da identificação como uma minoria, quando participam de uma experimentação humana, eles tornam-se vulneráveis por esta circunstância. De

outro lado, a pessoa com deficiência auditiva, que se identifica com a cultura e linguagem oral dominante na sociedade, pertence a um grupo vulnerável singular por estar submetido à pesquisa experimental.

Não obstante a concretização por direitos individuais ou sociais vise a universalidade, nos grupos vulneráveis singulares as distintas posturas entre os membros do próprio grupo frente às adversidades enfrentadas para a efetivação dos seus direitos é marcada pelo grau de conhecimento sobre seus direitos.

Diante de uma experimentação humana, aquele que desconhece as normas protetivas que regulam as pesquisas, tais como, o consentimento informado, em que é dever do pesquisador informar e esclarecer sobre o procedimento a ser realizado, que tem o direito de se negar a assinar o termo por não haver interesse em participar, ou por não ter compreendido as instruções apresentadas, permanecem em estado de inação, o que já evidencia a ocorrência de dano ao pesquisado por inobservância ética.

Nesse sentido, Bernardo Domingues recomenda que, no cuidar humano, se deve considerar o pluralismo e a não discriminação das opções, seguindo princípios básicos, como conceder informação prévia em casos de estudos com seres humanos, e o consentimento deve ser explícito e personalizado entre o emissor e o receptor. Ademais, ele pondera que nas situações de eventual dúvida se deve procurar “a unidade ou convergência no essencial, respeitando as diferenças que são do domínio do opinável, segundo as normas e a consciência ética bem informada e formada sempre fiel à pessoa e ao seu valor intrínseco de ser único e irrepetível”. (2008, p. 26)

Diante da vulnerabilidade destas pessoas, a postura do pesquisador deve ser a de tornar a relação mais simétrica possível, adequando a sua forma de comunicação, reconhecendo o direito à diferença das pessoas com deficiência auditiva e empoderando-as para a expressão da sua autonomia.

4.2.2 O princípio da vulnerabilidade na prática (operacionalização)

O princípio da vulnerabilidade tem muito a contribuir para uma adequação ética e um aperfeiçoamento na condução das pesquisas científicas envolvendo seres humanos, sobretudo quando se trata de grupos vulneráveis.

O princípio da vulnerabilidade pretende explicitar, como ensina Daniel Serrão (2014), o valor da diferença nos seres humanos e entre os seres humanos. O autor esclarece que as pessoas, em situação, não são iguais na sua capacidade para suportar as relações com o mundo natural e com os outros, pelo que é eticamente aceitável uma discriminação positiva em favor dos mais fracos, ou seja, dos mais vulneráveis.

No processo de fundamentação da bioética¹³ e regulamentação no campo da investigação, observou-se o surgimento de uma estrutura ética e normativa que permite a análise dos casos e a aplicação deste princípio na prática.

Ao entender a vulnerabilidade como princípio, considerando como pertencente a condição humana e como característica concomitantemente, evidencia-se que alguns grupos são caracterizados de maneira mais intensa, aos quais Fermin Schramm denominou de vulnerados, que merecem especial proteção.

Desse modo, Patrão Neves (2006, p. 158) afirma que a enunciação da vulnerabilidade como princípio traz algo novo que a obrigação do agir moralmente, impondo à consciência do pesquisador um dever a ser cumprido. Dever este que se expressa na proteção adequada à fragilidade acrescida numa ação positiva que varia de acordo com as necessidades específicas. Sobre o duplo sentido da vulnerabilidade enquanto princípio, a autora ensina que:

Na sua acepção mais ampla de condição universal, obriga ao reconhecimento de que todas as pessoas são, de algum modo, vulneráveis, podendo todas serem “feridas” por outrem, pelo que, todas exigindo respeito no seu modo de ser, numa ação negativa, no distanciamento ou abstenção de qualquer prejuízo, mas também positiva, na exigência do zelo, do cuidado, da solicitude para com a vulnerabilidade. (2006, p. 169)

¹³ Contribuição de José Eduardo de Siqueira, Barchifontaine, Patrão Neves, Miguel Kottow, Fermin Schramm.

Ademais, Patrão Neves revela que é exatamente o reconhecimento da vulnerabilidade como princípio que permite a efetivação no plano prático, atuando na salvaguarda da dignidade humana dos vulneráveis nos três níveis em que a bioética se desenvolve: experimentação humana; prática clínica; e políticas de saúde e de investigação biomédica.

No que concerne à experimentação humana, o princípio da vulnerabilidade auxilia a identificar que a efetiva participação em uma pesquisa não consiste apenas em consentir, com a simples assinatura em um termo específico, e sim em verificar se, de fato, a pessoa está consciente, esclarecida sobre a condução da pesquisa e em exercício da sua autonomia para evitar os abusos e exploração dos vulneráveis.

Ao adotar o princípio da vulnerabilidade, Walter Osswald (2014) revela que são minimizadas as hipóteses do pesquisador cair em tentação e, por exemplo, rejeitar o próprio princípio da vulnerabilidade por não existir evidências científicas da existência de uma vulnerabilidade específica ou despir-se da responsabilidade ética e adotar uma atitude meramente técnica. Este autor relata que não é incomum na prática das experimentações, o pesquisador argumentar de que o protocolo do estudo foi estabelecido, que houve o consentimento escrito pelos sujeitos de pesquisa e que a comissão de ética aprovou o estudo.

Walter Osswald alerta ainda que é preciso entender o que seja vulnerabilidade e reconhecê-la para possibilitar a atuação responsável na prática, para que o pesquisador não alegue que

se as pessoas foram admitidas como sujeito de pesquisa e passaram o apertado crivo dos critérios, seguidos à risca, então é porque são todas iguais, no ponto de vista da sua vulnerabilidade; logo eu pesquisador, não tenho que me preocupar com esta sua característica e de a ter em conta no meu relacionamento com estas pessoas. (2014, p. 171)

Na prática em experimentação humana, o pesquisador deverá adotar uma postura consciente, com esclarecimento sobre as implicações éticas, atento aos princípios, com atitude responsável, e, sobretudo, estando obrigado a um atuar positivo em respeito à vulnerabilidade das pessoas participantes das pesquisas.

A vulnerabilidade, assim entendida na prática, leva a uma ética da solicitude, do respeito às particularidades do outro e do cuidado. A relação entre pesquisador e pesquisado, inicialmente assimétrica, em virtude dos conhecimentos específicos e

da experiência científica do pesquisador, é fundada na “igualdade de dois sujeitos morais” (ZUBEN, 2006, p. 444). Ocorre que a ambiguidade dessa relação deixa margem ao surgimento de tensões árduas provocadas pelos dilemas que daí decorrem.

De um lado, o pesquisador com o objetivo da ciência de obter a cura ou novos meios terapêuticos por meio da investigação e de outro lado o sujeito pesquisado com suas exigências particulares, convicções, fragilidades, determinantes de diversas atitudes e procedimentos. Tal condição impõe, para além da observância das normas deontológicas e princípios mais gerais, um cuidado com a situação existencial e uma sensibilidade maior do pesquisador para adotar o princípio da vulnerabilidade, de modo a considerar a dignidade pessoal do pesquisado.

Tal conduta aproxima-se da proposta bioética, proporcionando um referencial seguro para as ações dos pesquisadores que envolvem o uso de novas técnicas e tecnologias promotoras de benefícios e com possibilidade de causar danos. Como ensina Maria Auxiliadora Minahim (2005), a Bioética não pretende estabelecer normas para punir condutas, não tendo, assim, caráter coercitivo. O mote dessa disciplina, contudo, é o de refletir sobre o agir correto em situações de conflito, nos problemas relacionados com a vida e a saúde, oferecendo, destarte, um suporte que apoie as decisões. Ensina ainda que se trata de um conhecimento complexo, no centro do qual reside o compromisso com o respeito à diversidade dos indivíduos enquanto sujeitos morais. Deste modo, o bem não deve ser pensado como forma genérica e abstrata, mas sim a partir de situações concretas nas quais uma pessoa e suas circunstâncias serão consideradas.

O impacto da vulnerabilidade da deficiência auditiva direciona na prática da experimentação humana a consideração deste princípio para garantir o respeito pela dignidade humana nas situações em relação às quais a autonomia e o processo de obtenção do consentimento se manifestam insuficientes ou ineficazes.

4.2.3 A imprecisão entre vulnerabilidade real e incapacidade da pessoa com deficiência auditiva para o exercício da autonomia

A presença da vulnerabilidade impõe um apelo ético à consideração das necessidades específicas no processo de obtenção do consentimento e uma exigência ética pelo respeito à dignidade humana, na proteção da integridade física, psicológica, emocional e relacional e pela promoção da autonomia, como verdadeira liberdade que facilita o processo de autodeterminação.

Daniel Serrão (2014) menciona que “cada ser humano é, no tempo, uma pluralidade de estados físicos e de situações, com profundas diferenças quanto à sua capacidade para acolher e suportar as ações externas, de todos os tipos, que sobre ele possam ser exercidas”. Desse modo, este autor esclarece ainda que as diferenças nesta capacidade são a medida da vulnerabilidade que parte da diferença como um valor humano digno de respeito e de ponderação.

Neste sentido, é imprescindível analisar criteriosamente cada caso para identificar se o pesquisador está diante de uma pessoa caracterizada pela vulnerabilidade real ou se a pessoa que se apresenta é incapaz, pois a condução ética dos casos será diferente.

Essa questão torna-se relevante no campo da deficiência auditiva, uma vez que a alteração sensorial da audição traz reflexos na comunicação e, como analisado anteriormente, há pessoas que não conseguem desenvolver a linguagem, seja por conta do grau da afecção da doença, seja pelo reconhecimento e tratamento tardios da perda auditiva, dificultando a efetivação de escolha livre e autônoma. Nestes casos, revela-se uma incapacidade e a pessoa com deficiência auditiva deverá ser representada.

Esta é uma situação em que não é possível reunir as condições para tornar o sujeito plenamente ativo no processo decisório de participação em uma experimentação. Paula Carneiro (2008) evidencia a presença de algumas circunstâncias inviabilizadoras da expressão da autonomia, são elas as situações impostas pela doença, pela privação sensorial, pela existência de dor, pelas ações acessórias dos fármacos, dentre outras que reduzem a capacidade de decisão ativa e responsável da pessoa em questão.

Na hipótese de incapacidade, os indivíduos são indicados pela lei civil como incapazes de manifestar validamente sua vontade. A Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata da pesquisa em seres humanos, determina que, nestes casos, há necessidade de expresse consentimento do responsável, mantendo o direito de informação do convidado a participar da experimentação no limite da sua capacidade. A Declaração de Helsinque coloca ainda a possibilidade de o consentimento do vulnerável acrescer a do responsável, como forma de deixá-lo participar ativamente do processo. Tais normas evidenciam a importância de diante da incapacidade considerar a vontade do indivíduo, expressando, de modo possível, sua autonomia.

Entretanto, há pessoas com deficiência auditiva que apenas utilizam uma forma de comunicação diferente, ou seja, a língua de sinais, ou ainda que possuem algumas limitações comunicativas, em que se faz necessário fazer leitura orofacial para suprir falhas na percepção auditiva. Estas pessoas são capazes e autônomas. Desse modo, quando o pesquisador se depara com sujeitos de pesquisa com estas especificidades na comunicação deverá respeitar a autonomia dessas pessoas e reunir condições para que elas possam expressar suas decisões, isentando-as de quaisquer coerções ou manipulações por serem vulneráveis.

A deficiência auditiva revela um acréscimo na vulnerabilidade humana e existem diversas manifestações dessa alteração sensorial e, mais do que isso, existem pessoas concretas que possuem essa doença. Cabe ao pesquisador observar as normas éticas e colocar-se diante do sujeito de pesquisa de modo responsável para responder ao dever das suas necessidades, em tempo e lugares concretos. Os interesses da experimentação não devem ser maiores que os das pessoas envolvidas, a condução da ciência neste campo carece da ética e os mais vulneráveis merecem a proteção devida.

5 AUTONOMIA

Explorar o estudo da autonomia seria tarefa para toda uma tese. Este tema revela uma complexidade conceitual e um enfoque transdisciplinar, estendendo-se suas produções teórico-doutrinárias nas mais variadas áreas das ciências, circunstância que contribuiu para o processo de estabelecimento da autonomia como referencial nos campos da moral, da filosofia, da sociologia, do Direito e da Bioética, para mencionar apenas algumas esferas.

De Aristóteles à Kant, passando por Hegel e Rousseau, a autonomia não ficou negligenciada na obra de diversos pensadores. Mas, indubitavelmente, dentre as teorias modernas, a ética iluminista de Emmanuel Kant foi a mais influente na concepção de autonomia contemporânea e encontra-se presente nas noções de direito, liberdade e humanidade que guiam grande parte dos discursos liberais da atualidade.

A intenção deste capítulo não é, então, exaurir o conceito de autonomia. Serão apresentados os referenciais que mais imediatamente se relacionam na compreensão do objeto de pesquisa. E, mais adiante, será abordada a perspectiva teórica na qual se insere a noção de autonomia que guia este trabalho.

Este capítulo da investigação também cuida de traçar, embora sem intenção exauriente, o teor principiológico caracterizador da autonomia. Serão examinados contributos do princípio para a análise do processo decisório da pesquisa científica envolvendo pessoas com deficiência.

Como já referido, a vulnerabilidade tem impacto na manifestação do consentimento desses sujeitos e reflete no momento de formular juízos decisórios satisfatoriamente livres e de manifestarem, em ações igualmente livres, sua vontade e decisões próprias. O reconhecimento da vulnerabilidade deve ser somado à compreensão da autonomia e da capacidade, sobretudo como instrumentos para a condução ética dos ensaios clínicos.

A autonomia, então, é uma das peças chave para elucidar essa questão, tanto no que diz com implicações morais, como quanto aos desdobramentos

jurídicos do ato de consentir e dos direitos dos sujeitos de pesquisa com deficiência auditiva.

5.1 CONCEITO

Etimologicamente, a autonomia vem do grego significando a capacidade de autogestão e autogoverno (*autos* – próprio; *nomos* – regra, governo ou lei). Assim, o termo autonomia surgiu, primeiramente, nas cidades do estado da Grécia, para expressar o autogoverno das cidades-estados independentes. A cidade tinha autonomia, quando seus cidadãos faziam suas próprias leis como oposição por estarem sob o controle de um poder conquistador (DWORKIN, 2001, p. 12-13).

O termo foi difundido e alcançou a esfera individual com o sentido de capacidade de autogovernar a própria vida, liberdade individual, privacidade e escolha dos próprios comportamentos.

Na filosofia, Immanuel Kant penetra com profundidade nos estudos do conceito de autonomia. Enaltecendo a razão como detentora de lei própria, caracteriza a autonomia como a capacidade do indivíduo racional de determinar-se, determinar seus desejos e objetos de desejo. Contrasta tal conceito com o termo heteronomia, caracterizando-a como a determinação da própria ação por leis estranhas, em que a lei moral era considerada boa se correspondia à ordem da natureza. (ABBAGNANO, 1998)

O homem é pessoa, diz Kant na *Crítica da Razão Prática* (1988), em virtude da sua capacidade em si dar a si mesmo o imperativo categórico da lei moral, logo a lei moral poderia fundar-se autonomamente. Como afirma Diego Gracia (2008, p. 249), “ser pessoa, diferente de ser natureza, consiste em ser sujeito moral autónomo. A natureza não é moral nem imoral, mas amoral; só a pessoa é formalmente moral”.

A palavra autonomia faz aproximação com outros termos, tais como liberdade, escolha, livre arbítrio, vontade própria. Definições formais de autonomia na história do pensamento existem em abundância, embora não haja consenso nas diferentes tradições filosóficas. Marco Segre, Franklin Leopoldo e Silva e Fermín

Schramm (1998) comentam que a ideia de sujeito está contida na noção de autonomia, mas a psicanálise, a antropologia, a filosofia apontaram as insuficiências da definição de sujeito.

Importante retomar e frisar que, a partir da influência do movimento iluminista e da valorização focada na razão humana, dando aos sujeitos o instrumental necessário para promover o que foi chamando de emancipação racional, foi possível perceber o homem com seu comportamento moral como agente decisório. Verificase que o individualismo confere a razão humana um sentido de instrumento hábil à apreensão do mundo e, para além disso, ao domínio e submissão de seus elementos em conformidade com as finalidades traçadas pelo homem. A racionalidade, por sua vez, concentra as formas de julgamento e percepção da realidade, dando aos sujeitos envolvidos o poder de conhecer, agir e controlar aquilo que antes os submetia. (SEGRE; LEOPOLDO E SILVA; SCHRAMM, 1998).

Assim, focado nos atributos dos sujeitos morais, o conceito de autonomia denotava forte conteúdo individualista, ressaltando as potencialidades particulares de livre arbítrio, governo próprio, liberdade decisória etc.

Nessa senda, Kant utilizou o termo autonomia que foi extraído do pensamento político dos séculos XVII e XVIII, em que ele foi usado em discussões da ideia dos estados como entidades autogovernadas e desenvolve o tema com o pressuposto de que o ser humano é um agente racional cuja liberdade transcendental o retira do domínio da causalidade natural. Este filósofo ensina que a autonomia:

pertence a todo indivíduo, no estado de natureza e também no de sociedade. Por meio dela, cada pessoa tem uma bússola que permite “à razão humana comum” dizer o que é consistente e o que é inconsistente com o dever. Nossas habilidades morais tornam-se conhecidas de cada um de nós devido ao fato da razão, à nossa consciência de uma obrigação categórica que podemos respeitar em contraposição ao atrativo do desejo. (SCHNEEWIND, 2005, p. 560).

Nos trabalhos deste filósofo alemão sobre a filosofia prática, averigua-se a concepção de autonomia ligada ao juízo de autossuficiência, adotando o modelo da liberdade para a autonomia, segundo a filosofia moral. Brunello Stancioli (2004) esclarece que ele argumentava, segundo diretrizes da filosofia moral, que a autonomia do ser humano advém de sua liberdade transcendente. Desse modo,

para Kant, a racionalidade retira os homens do domínio da mera causalidade, seja na natureza, seja no convívio social.

No mesmo passo, Bruno Torquato explicita que “ao eleger a vontade como foco de suas pesquisas, Kant serviu para fundamentar a noção de autossuficiência que o liberalismo atribui à autonomia.” (NAVES, 2003. p. 52.)

Algumas críticas são atribuídas, no entanto, ao modelo de autonomia preconizado por Kant. A primeira delas diz respeito à escolha de regras morais próprias fundamentadas em uma escolha livre. Este tipo de autonomia não se apresenta de forma completa, pois não considera a inserção do indivíduo em uma sociedade e em uma história. Outra crítica está evidenciada na correlação entre o modelo de autonomia e autossuficiência, na qual o indivíduo atua solitário, confia apenas em sua própria experiência e não interage com outras pessoas. (STANCIOLI, 2004, p. 30-31).

Levantando outro polo de discussão, no âmbito da psicanálise, a abordagem da autonomia se diferencia. Apesar de Freud (FREUD, 1976) e Kant (KANT, 2003) possuírem o mesmo entendimento de que o sujeito não é passível de ser apreendido, os fundamentos divergem. Para o primeiro, que coloca o inconsciente como motor da vida humana, por não ser acessível à consciência conhecê-lo, uma vez que permanece nesse inconsciente a base de sua representatividade e só na superfície pode ser conhecido. Para o segundo, porque como é criado e não criador, não possui um conceito prévio de si mesmo, a não ser o conhecimento de si pelas sensações internas.

Com efeito, desde as teorias psicanalíticas, passando pelas teorias estruturalistas de Saussure, ao trazer os significados como elementos que se sobrepõem ao sujeito, e pelas ideias marxistas, abordando o homem como produto da história, até a genealogia de Foucault com o poder disciplinar como produtor da subjetividade (HALL *et al*, 2003), o sujeito individualizado vê ameaçado seu *status* de autossuficiência.

Numa análise prática, a autossuficiência apresentou-se pouco eficaz para resolver os problemas no ensejo do consentimento do paciente para intervenções na área da saúde. Dada a complexidade da ciência biomédica, o sujeito fica, por vezes, vulnerável ante a situações a ele expostas e apresenta-se incapaz de decidir por si

mesmo. Logo, a autonomia não poderia resistir intacta e permanecer conforme o subjetivismo metafísico dessas teorias morais.

Surge, então, na década de 70 do século XX, a proposta de Gerald Dworkin, na qual a autonomia pode ser compreendida como a capacidade das pessoas em refletir criticamente sobre seus desejos, suas vontades e a capacidade de aceitar ou tentar mudar suas preferências e valores, e exercitando tal capacidade, as pessoas definiriam sua natureza, dariam significado para suas vidas e assumiriam a responsabilidade do tipo de pessoas que são. (DWORKIN, 2001, p. 20)

Em relação a esse aspecto, reflete-se sobre a diferença entre os conceitos de liberdade do indivíduo e sua autonomia. Para Gerald Dworkin, a autonomia do paciente é, justamente, a capacidade que eles têm em decidir qual o tratamento que desejariam. (DWORKIN, 2001, p. 14) A autonomia, portanto, não pode ser identificada como liberdade. A liberdade é condição necessária para o indivíduo desenvolver seus próprios objetivos, interesses e torná-los efetivo em sua vida. (DWORKIN, 2001, p. 18)

Nesse sentido, a ideia de autonomia apareceu relacionada ao agir, como uma noção central no campo da filosofia moral e no contexto biomédico, particularmente, da discussão da natureza do consentimento informado e do processo decisório do paciente (DWORKIN, 2001).

Historicamente, verificou-se o modelo de autonomia centrada no sujeito e, posteriormente, o modelo teórico contemporâneo que apregoa a autonomia centrada no ato. Como destaca Diego Gracia (2008), a autonomia pode ser considerada uma faculdade ou condição substantiva da realidade humana; mas pode também ser analisada como maior simplicidade a partir do entendimento de que é ato ou ato de escolha autônoma. Esta última definição é mais interessante para o campo da Bioética dada a sua operacionalidade. Desse modo, uma pessoa autônoma pode fazer escolhas não autônomas, em contrapartida, as pessoas não autônomas podem revelar autonomia em suas ações que deve ser considerada em determinados momentos e até determinado grau.

Os estudiosos desse método indicativo de maior praticidade e mais ajustado às decisões éticas foram Tom Beauchamp e Ruth Faden. Eles inicialmente sinalizam que a autonomia do agente quando analisada do ponto de vista da liberdade recebe

influência do estado político, da soberania popular, da participação do cidadão e outros, permanecendo, portanto, vinculadas ao pano de fundo político. Sem embargo, eles propõe um outro modelo de autonomia, relacionado ao agir autônomo, que mitiga esse ponto de vista do agente autônomo e propõe a estudar as condições desse ato autônomo, evidenciando a afirmação, o estabelecimento e a conquista da autonomia nas relações decisórias. (BEAUCHAMP; FADEN, 1986, p. 238)

Esses autores apresentam três condições do ato autônomo: intencionalidade, conhecimento e ausência de influências controladoras. Destas, a primeira não admite graus, enquanto as outras sim.

A intenção do agente é uma das condições do ato autônomo e requer metas planejadas pelo agente. Para um ato ser intencional, o ato deve ser deliberado de acordo com um plano, quer o ato seja desejado ou não. Portanto, evidencia-se a meta de integração da cognição. (BEAUCHAMP; FADEN, 1986, p. 243)

A segunda condição para o ato ser autônomo é o conhecimento da pessoa sobre a intervenção a ser realizada. Se o sujeito envolvido não entende a ação, esta não pode ser autônoma. Não se exige a compreensão total, para Faden e Beauchamp (1986), o ideal é a compreensão adequada de todas as expressões ou proposições que contribuem para a apreciação da situação, ou seja, aquelas reveladoras da natureza da ação e aquelas outras em que se consegue antever as consequências previsíveis e possíveis resultados que podem resultar do fato de executar ou não a ação.

Esta segunda condição é muito relevante para o consentimento informado, pois o paciente necessita compreender sobre seu diagnóstico, prognóstico, procedimentos que possam ser realizados, riscos etc. O consentimento informado, portanto, “não será só formalmente obtido, mas poderá ser autonomamente fornecido”. (STANCIOLI, 2004, p. 35)

E, por fim, a terceira condição do ato autônomo é uma condição negativa, ou seja, não ser controlado por outras pessoas. O controle, para Faden e Beauchamp (1986), admite graus e expressa-se por meio de três importantes formas: coerção, manipulação e persuasão. A coerção é revelada quando alguém, intencional e efetivamente, influencia outra pessoa, ameaçando-a com danos indesejáveis ou

evitáveis de tal maneira que a pessoa não pode deixar de atuar para evitá-los. A manipulação, por sua vez, manifesta-se através de meios não coercitivos, alterando as escolhas reais ao alcance da pessoa ou a percepção dela dessas escolhas. Finalmente, a persuasão é o atuar racionalmente para induzir o sujeito envolvido com o fito de que este aceite livremente as crenças, os valores, as ações defendidas pelo persuasor.

A autonomia, conforme explica Bruno Torquato, requer que não haja condicionantes à manifestação externa de vontade, isto é, a vontade deve ser o mais livre possível, conformada pelas pré-compreensões do paciente e não por fatores externos, como vícios sociais ou do consentimento. (NAVES, 2003, p. 101)

Um ato completamente controlado é dominado pela vontade de outra pessoa. E pode ser ilustrado, por exemplo, quando um médico ordena o paciente relutante em tomar um medicamento, e o coage a tomá-lo. Neste caso, o paciente está totalmente controlado e sob a vontade do médico. Uma situação diferente ocorre, quando o médico convence pela primeira vez um paciente relutante a tomar o medicamento, e o paciente acaba por vontade própria tomando o medicamento, portanto, não estando sob a vontade do médico. (BEAUCHAMP; FADEN, 1986, p. 258)

Na relação médico-paciente, como o médico é o detentor do conhecimento técnico, torna-se pouco provável a ausência total de influências controladoras na prática. O médico é detentor de uma forma de saber, a qual está intimamente conectada com manifestações de poder e controle. (STANCIOLI, 2004, p. 42)

A coação compromete a autonomia, pois o ato é completamente controlado. Do lado oposto, têm-se influências completamente não controladas, que proporciona a escolha da pessoa, que pode aceitar ou rejeitar estas influências não controladas. Quando uma pessoa é persuadida por outrem, aceita a opinião de outrem como se fosse sua própria.

A coerção ocorre se uma parte influencia intencionalmente e com êxito outra pessoa, podendo ser no campo físico, psicológico, econômico, legal ou outras situações. Na coerção, a pessoa é incapaz de evitar ou de resistir à coação. A manipulação é justamente fazer com que uma pessoa faça o que o manipulador defende. No consentimento informado, a informação dada pelo médico não deve

manipular o paciente em sua decisão, pois, o desejado é que o paciente exerça sua autonomia. A persuasão induz uma pessoa a aceitar livremente como se fosse sua o valor, intenções e atitudes do persuasor. Os atos realizados com base na persuasão são atos não controlados. Diego Gracia (2008) sustenta que “coerção, manipulação e persuasão são os modos como uma pessoa pode ser controlada ‘a partir de fora’”.

É difícil distinguir as várias formas de manipulação da persuasão e não é possível especificar com precisão onde termina a persuasão e começam alguns tipos de manipulação. O mais importante é ser capaz de distinguir atos que são satisfatoriamente não controlados de outras formas de influências. Para a perspectiva do consentimento informado, é necessário estabelecer atos que são satisfatoriamente não controlados. (BEAUCHAMP; FADEN, 1986, p. 261-262)

A autonomia, assim definida, não tem só os limites impostos pela racionalidade ou escolha individual. Tem, além disso, os limites impostos pela falta de intencionalidade ou de compreensão e presença de controles externos que podem ser verificados no caso concreto, diante das relações estabelecidas no contexto decisório.

5.2 ASPECTOS BIOÉTICOS DA AUTONOMIA

A dificuldade de construir-se uma regulação para os dilemas bioéticos pensados globalmente e pela necessidade de controle das pesquisas realizadas em seres humanos motivaram a publicação da obra clássica em Bioética, intitulada *Princípios de Ética Biomédica*, por Tom Beauchamp e James Childress.

Essa obra nasceu, a partir do Relatório Belmont, como resultado das atividades desenvolvidas pela Comissão Presidencial de Proteção do Ser Humano e deu ensejo ao nascimento da corrente do principlismo com a apresentação formal e compilada dos princípios da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

Em relação ao estudo do princípio da autonomia, a análise da ação autônoma foi detalhada por Tom Beauchamp e Ruth Faden, como visto anteriormente. Tal ação é verificada a partir da existência de três condições: intencionalidade, entendimento e ausência de influências controladoras que a determinassem. A

primeira destas condições está presente ou não, enquanto que as outras duas evidenciam uma graduação quanto ao modo em que serão satisfeitas, ou seja, algumas pessoas podem ter mais ou menos entendimento e independência para atuar. Ademais, esses autores admitem que uma ação autônoma não é aquela em que há perfeita compreensão e total ausência de influência, e sim as decisões, analisadas em contextos particulares, que possam refletir substancialmente a autonomia diante de uma intervenção.

Nesse sentido:

Ser autônomo não é a mesma coisa que ser respeitado como um agente autônomo. Respeitar um agente autônomo é, no mínimo, reconhecer o direito dessa pessoa de ter suas opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais. Esse respeito envolve a ação respeitosa, e não meramente uma atitude respeitosa. Ele exige também mais que obrigações de não-intervenção nas decisões das pessoas, pois inclui obrigações para sustentar as capacidades dos outros para escolher autonomamente, diminuindo os temores e outras condições que arruinem sua autonomia. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2011, p. 142-143)

Vê-se, portanto, que a existência do conceito de autonomia não deve ser apreciada isoladamente e que o princípio do respeito à autonomia proporciona um atuar mais autêntico, de modo a tratar as pessoas para capacitá-las a agir de maneira autônoma. Outrossim, o desrespeito e a prática de ações, que ignoram a autonomia dos envolvidos, colocam-nos numa condição de desigualdade. No contexto das relações com pessoas com deficiência, quando a estas pessoas não lhe é permitido uma comunicação compatível com aquela que elas possuem prejudicando o entendimento do discurso em questão, verifica-se uma mitigação ou total restrição do seu direito de se autodeterminar.

5.2.1 Princípio da autonomia

Pelo princípio do respeito à autonomia, os seres humanos são autônomos, possuidores da liberdade de realizar escolhas, estabelecer metas e projetos futuros, além de serem detentores de independência para tomar decisões. Além disso, este princípio fundamenta o termo de consentimento livre e esclarecido (GUILHERM; DINIZ, 2008).

Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato Naves (2009) sustentam que o princípio da autonomia da vontade pode ser entendido como a capacidade que a pessoa possui de se autogovernar.

A partir desse princípio, por exemplo, a relação entre médico e paciente anuncia a presença de deveres e direitos recíprocos para cada um deles. Assim, verifica-se que a autoridade do médico é mitigada a partir do seu dever de informar de forma clara sobre eventuais procedimentos diagnósticos ou terapêuticos. O médico é credor da declaração de consentimento, da qual o paciente é devedor (AGUIAR, 2005, p. 78-79). Destaca-se ainda o direito do paciente de recusar dado tratamento ou até mesmo desistir durante a execução. Essas características, dentre outras, revelam a validade do consentimento informado e reforçam que a decisão do paciente deve ser autônoma.

Nesse sentido, André Gonçalo Dias Pereira (2004) refere que o esclarecimento para a autodeterminação significa que a informação que o médico deve dar previamente a qualquer intervenção médica, em ordem a uma livre decisão do paciente, por forma a dar cumprimento ao princípio da autonomia da pessoa humana, expressa o axioma fundamental da dignidade humana.

Muitas pessoas com deficiência auditiva possuem dificuldade de compreensão de alguns comandos e orientações, decorrente de uma falta ou inadequada estimulação para aquisição da linguagem. Outras vezes, observa-se uma dificuldade de compreensão das informações devido a uma falha de comunicação, ou seja, foram desconsideradas as características individuais do sujeito. Neste caso, os profissionais de saúde ou qualquer outro interlocutor que deseje obter o consentimento deve atentar para essas questões e buscar que o indivíduo alcance um entendimento necessário para expressar sua vontade.

A Bioética, ao adotar o respeito à autonomia como princípio, garante ao sujeito a obtenção das informações pelos profissionais, com linguagem acessível, com a possibilidade de verificar e assegurar o esclarecimento e a voluntariedade, e encorajar a tomada de decisão adequada (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2011).

Ana Laura Gutierrez Araújo (2010) afirma que o respeito à pessoa também possui o caráter de proteção, já que considera o estado vulnerável de determinados

indivíduos que, por quaisquer motivos, tenham a capacidade de autodeterminação diminuída.

Nesta senda, James Childress e Tom Beauchamp (2011) sustentam a ideia de que a vulnerabilidade, que caracteriza particular ou relativamente pessoas ou grupos populacionais, deve ser combatida e estas devem ser protegidas. O consentimento informado, por sua vez, enquanto um dos instrumentos de proteção, permite ao paciente a ocasião de exercício da autonomia.

É pertinente observar que, no contexto das decisões da prática em Bioética, incorre-se em reducionismo na hipótese de defesa da vulnerabilidade apenas nesse sentido, como característica, numa função adjetiva, uma vez que dois outros sentidos foram apresentados por Maria Patrão do Céu Neves (2007) que são a vulnerabilidade como condição, numa função nominal que remete a uma concepção antropológica como fundamento da ética, e a vulnerabilidade como princípio, concretizada a partir da conjugação dos sentidos característica e condição e que exprime uma obrigação de ação moral. A autora acrescenta que o sentido de princípio traz ao profissional de saúde a noção de sua responsabilidade em estabelecer relações simétricas com a pessoa que se submete a uma intervenção e obriga as instituições a zelarem por todos os cidadãos igualmente.

Tom Beauchamp e James Childress (2011) afirmam que o respeito à autonomia, além de se apresentar de forma negativa, uma vez que as ações autônomas não podem ser sujeitadas a pressões controladoras dos outros, revela uma face positiva, que corrobora com o conceito de responsabilidade supramencionado, devendo haver uma obrigação de tratamento respeitoso na revelação de informações e encorajamento da decisão autônoma. Nesse sentido, eles sustentam que muitas ações não poderiam ocorrer sem a cooperação material de outros que tornem as opções acessíveis.

A partir dessas considerações, estes autores defendem que, a despeito deste princípio ser de ampla projeção, ele não deve ser aplicado àquelas pessoas não autônomas:

O princípio não deve se aplicar a pessoas que não podem agir de forma suficientemente autônoma (e que não podem se tornar autônomas), pois elas são imaturas, inaptas, ignorantes, coagidas ou exploradas. Crianças, indivíduos irracionalmente suicidas e dependente de drogas são exemplos disso. Aqueles que, como nós,

defendem arduamente os direitos de autonomia na ética biomédica nunca negaram que algumas formas de intervenções são justificadas caso as pessoas sejam substancialmente não-autônomas e não possam se tornar autônomas para decisões específicas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2011, p.145-146).

Insta salientar que a autonomia no âmbito das decisões em saúde não pode ser considerada apenas sob a perspectiva negocial (SÁ; NAVES, 2009), e sim deve ser analisada em conformidade com a dignidade do ser humano, aliando a noção de responsabilidade e proteção, sobretudo quando diante de população vulnerável.

Para Sidney Madruga (2013, p. 111), “o componente da dignidade humana que se encontra relacionado com a deficiência é a autonomia que pode ser entendida como espaço próprio, irrestrito, de eleição livre e pessoal do ser humano”. E essa garantia à autonomia pessoal das pessoas com deficiência passa necessariamente pela superação de barreiras estruturais impostas a elas que as impedem de ascender a diversos aspectos da vida social e exercer seus direitos.

Por fim, a concepção de autonomia apresentada, bem como o respeito à dignidade revela que a pessoa surda que faz uso da LIBRAS, por ser autônoma, as suas escolhas autônomas não devem ser ignoradas quando a sua forma de manifestação for diversa de um examinador de uma dada pesquisa, que se comunique através da fala. Pessoas surdas e pessoas com perda auditiva, não autônomas porque não desenvolveram a linguagem adequadamente, independentemente da causa, possuindo dificuldades de compreensão, quando expostas a qualquer situação de escolha, devem obter um tratamento diferenciado justificado pela face positiva do princípio do respeito à autonomia e do princípio da vulnerabilidade, a fim de que, com isso, estas pessoas sejam incluídas e não discriminadas.

5.2.2 Autonomia e Consentimento

O consentimento informado, fundamental para se realizar pesquisas em seres humanos, revela o respeito à autonomia e a sua forma de manifestação remete à capacidade dos sujeitos envolvidos.

A utilização de pessoas como sujeitos de experiência é alvo de críticas pelos defensores da regra kantiana de respeitar cada ser humano como fim em si mesmo, não o instrumentalizando. Ocorre que essa objeção perde validade se esse sujeito for identificado como pessoa, e não objeto, no estudo que se propõe a testar um método, um processo, um medicamento que lhe poderá ser útil e possa contribuir para muitas outras pessoas. Se é respeitada a autonomia do participante, que só se submete a experimentação após ter consentido, e tem condições para tanto, verifica-se em sua ação a solidariedade, pois age consciente de que o resultado da pesquisa pode ser útil à vida de outras pessoas. Além desses aspectos, identifica-se que os riscos foram cuidadosamente considerados pelos pesquisadores como pouco relevantes ou escassos, significando que o estudo foi planejado e pautou-se em princípios éticos fundamentais. (PATRÃO NEVES; OSSWALD, 2014)

O consentimento dos participantes de uma experimentação não se refere apenas a aspectos éticos, compreendem também os jurídicos, uma vez que existe regulamentação no Brasil, através da Resolução 466/2012, determinando a existência de um termo de consentimento elaborado pelo pesquisador e, sobretudo, há tutela jurídica dos direitos dos participantes na hipótese de dano.

Para Marcia Mocellin Raymundo e José Roberto Goldim (2007), o processo do consentimento abrange a informação, concedida pelos pesquisadores aos sujeitos, necessária para que estes possam tomar uma decisão sobre participar ou não, voluntariamente, de um estudo.

A história do consentimento é conhecida, a partir do ano de 1901, quando o ministro prussiano faz publicar o primeiro documento legal, abordando o consentimento informado, no âmbito da experimentação humana com o fito de regulamentar a sua prática. Em seguida, no ano de 1931, o governo alemão elaborou o Regulamento das Novas Terapias e Experimentação, reconhecendo a necessidade da experimentação em seres humanos para o progresso da medicina, mas enunciando também restrições éticas à sua prática, num tempo precoce e anterior à Segunda Guerra Mundial. Mas, é apenas no Código de Nuremberg, em 1947, após a referida guerra, que se encontra a primeira vez a definição formal do consentimento informado. (PATRÃO NEVES; OSSWALD, 2014)

Mais tarde, no ano de 1964, a Declaração de Helsinque, da Associação Médica Mundial, enuncia os princípios éticos que devem reger a investigação

científica com a participação em seres humanos. Esta declaração já foi revista sete vezes, sendo a última revisão realizada em Fortaleza, no Brasil.

Em 1966, ocorre a denúncia, feita pelo médico americano Henry Beecher, conforme já visto, de vinte e duas experimentações em andamento nos Estados Unidos e que ignoram as recomendações do Código de Nuremberg. Outra revelação é realizada em 1972 pela jornalista Jean Heller sobre a existência de um estudo sobre sífilis que implica o não tratamento deliberado dos doentes e a ausência de qualquer processo de consentimento informado, divulgando o que ficou conhecido com caso Tuskegee.

Outro marco adveio do ano de 1978 quando a Comissão Nacional para a Proteção dos Sujeitos Humanos em Investigação Biomédica e do Comportamento publica o Relatório Belmont, primeiro conjunto de princípios éticos, dentre eles o respeito às pessoas também denominado de autonomia, destinados a regulamentar a investigação biomédica com participantes humanos.

A partir deste ano de 1978, a utilização do consentimento em pesquisas no Brasil passou a ocorrer de forma gradativa. Conforme prelecionam Ellen Hardy *et al* (2002), a Câmara Técnica de Medicamentos do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, publicou a Resolução Normativa 1/78¹⁴. Essa Resolução referia-se a aspectos éticos da experimentação terapêutica e estabelecia que ficava a cargo do pesquisador decidir se o consentimento dos pacientes deveria ser obtido oralmente ou por escrito.

Outro esboço do consentimento foi lançado, por meio de uma Portaria¹⁵, em 1981 pela Divisão Nacional de Vigilância Sanitária de Medicamentos do Ministério da Saúde, responsável por regular drogas e medicamentos. O documento-padrão elaborado recebeu a denominação de Termo de Conhecimento de Risco e deveria ser utilizado em ensaios com medicamentos. Porém, parece que não houve uma divulgação efetiva desse documento e, conseqüentemente, foi ignorado de forma ampla pelos pesquisadores do país.

¹⁴ Resolução Normativa 1/78 dispõe sobre o estabelecimento de uma sistemática da experimentação terapêutica, bem como de todos os itens que devem ser abrangidos nas suas diversas etapas.

¹⁵ A Portaria referida é a de nº 26 da Divisão Nacional de Vigilância Sanitária de Medicamentos do Ministério da Saúde que dispõe sobre a instituição padronizada do Termo de Conhecimento de Risco para pesquisas com medicamentos não registrados pela DIMED, ou com indicação ainda não aprovada, ou em produtos importados ainda não analisados pela DIMED.

Após alguns anos, o Conselho Federal de Medicina (1988) apresentou um novo código de Ética Médica, que estabeleceu que para a realização de pesquisas com seres humanos deveria ser obtido consentimento por escrito, após esclarecer os sujeitos acerca da natureza e consequências da pesquisa.

O Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução nº 01/88, de 13 de junho de 1988, que dispõe sobre a aprovação das normas de pesquisa em saúde, definiu consentimento informado como uma concordância por escrito, pela qual o sujeito da pesquisa (ou seu representante legal) aceita participar do estudo, totalmente informado sobre os procedimentos e riscos, com total independência para concordar ou não em participar, livre de qualquer forma de coerção. Quando um estudo fosse considerado de risco mínimo (por exemplo, estudos prospectivos que obtêm dados por meio de procedimentos de diagnóstico físico ou psicológico usuais ou tratamentos de rotina), o Comitê de Ética da instituição de pesquisa podia autorizar a obtenção do consentimento verbal somente. Se o estudo não fosse considerado de risco (por exemplo, aqueles nos quais não se realiza nenhuma intervenção deliberada nas variáveis fisiológicas, psicológicas ou sociais dos sujeitos, incluindo entrevistas e revisão de dados clínicos), podia ser permitido ao pesquisador proceder sem o consentimento informado.

Apesar de todas essas iniciativas, Hardy *et al* (2002) revela que, durante a Primeira Conferência Brasileira de Bioética, realizada em julho de 1996, foi afirmado que, no Brasil, os sujeitos de pesquisa raramente eram informados ou mesmo perguntados se queriam participar de um estudo. A partir desta constatação, o Conselho Nacional de Saúde preocupou-se em revisar as normas éticas para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos, até então estabelecidas na Resolução 1/88 e constituiu uma comissão que buscou contribuições de diversas fontes da sociedade. Após esta análise, o referido Conselho publicou um documento detalhado e abrangente, a Resolução 196/96 sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, revogada pela atual Resolução 466/2012 que traz ampla proteção aos sujeitos de pesquisa, estabelecendo direitos e deveres correlatos, e define a necessidade de submeter qualquer pesquisa à apreciação de um comitê de ética em pesquisa.

Do exposto, verifica-se que o consentimento está regularmente estabelecido no Brasil e que não se refere apenas a uma determinação da resolução vigente e

sim de um comando normativo internacional imprescindível para a realização de experimentação humana.

Na prática, ao reconhecer o consentimento informado como processo, de acordo com os ensinamentos de Faden e Beauchamp, verifica-se que será autônomo se houver o cumprimento das três condições mencionadas: intencionalidade, conhecimento e ausência de controle externo. Como visto, a intencionalidade ou se tem ou não se tem, de modo que os atos só podem ser intencionais ou não intencionais. O conhecimento e o controle, todavia admitem graus. Conseqüentemente, as ações podem ser mais ou menos autônomas.

Nesse sentido, a existência de um convencimento na ocasião do processo de consentir na participação da pesquisa envolvendo seres humanos não deve confundir-se com ausência de intencionalidade do sujeito. Segundo Faden e Beauchamp, um agente ainda que incentivado a executar um ato, pode, ainda assim, executá-lo intencionalmente desde que esteja presente outra condição - o conhecimento. Entende-se, então, a extrema importância que deve ser atribuída ao conteúdo da informação transmitida ao pesquisado, a qual deve abranger a natureza da pesquisa, os resultados previsíveis e as possíveis conseqüências da sua não realização e que essa informação está sendo transmitida adequadamente para propiciar o entendimento.

No consentimento informado podem ocorrer problemas em relação ao ato intencional, ou seja, apesar da intenção do agente querer um ato de acordo com um plano, poderá ocorrer atos indesejados, fatores supervenientes ou riscos de danos. Geralmente, os casos sobre consentimento informado nos tribunais envolvem questionamentos se o profissional informou ao paciente a respeito dos riscos e conseqüências indesejadas, e caso ao contrário, se tivessem sido informados desses problemas, conseqüentemente, o paciente teria alterado sua intenção. (BEAUCHAMP; FADEN, 1986, p. 247)

O examinando possuidor da informação relevante pode recusar sujeitar-se a participar do estudo. Se o sujeito, sem compreensão das informações oferecidas, aceitar submeter-se à experimentação será legítima a sua inclusão? Se um incapaz, expressa o desejo de consentir, seu representante pode negar a sua participação?

Provavelmente não existe uma resposta definitiva a estas questões. Na tentativa de compreensão, recorre-se a Diego Gracia (2008) que adverte que não se deve analisar a autonomia, definida por Faden e Beauchamp, apenas pelos limites impostos pela falta de intencionalidade ou de compreensão, pela existência de controles externos, e pelos controles internos que a tornam não autêntica. Não de ser considerados outros limites exigidos pelos conflitos, como outros princípios da vida moral, o da beneficência e o da justiça.

Ademais, há que sublinhar a necessidade de respeitar os princípios da vulnerabilidade e da não maleficência, não sendo defensável colocar em risco a saúde do examinando em virtude da realização do ensaio científico. Há também a observar a necessidade de avaliar cada situação em concreto e, assim, invoca-se, como elemento essencial à discussão, o princípio jurídico da proporcionalidade que estatui que a intensidade de restrição dos direitos fundamentais depende da maior ou menor necessidade de tutelar outros bens jurídicos fundamentais de acordo com o seu grau de importância¹⁶. Os meios utilizados pelo pesquisador devem ser adequados e exigíveis à consecução dos fins visados. Um meio é adequado se, com a sua utilização, o evento pretendido pode ser alcançado e é exigível se não for possível dispor de outro meio eficaz, menos restritivo aos direitos fundamentais.

Na obtenção do consentimento informado em experimentação humana, quando a autonomia é levada ao extremo e convertida em um princípio absoluto, sem analisar as nuances de cada caso concreto, a probabilidade de ocorrência de abusos aumenta, podendo ocorrer aberrações tal qual ocorre quando se assume uma posição paternalista beneficentista. De modo que se exige uma ponderação para o bem comum e uma ética consciente.

¹⁶ Esta é a proposta de Robert Alexy que, ao caracterizar os princípios como mandamentos de otimização, exige de cada um deles “uma realização mais ampla possível em face não apenas das possibilidades fáticas, mas também em relação às possibilidades jurídicas”. Nesse contexto, afirma que essa ideia de otimização é expressa pelos três princípios parciais que compõem o princípio da proporcionalidade: o princípio da idoneidade ou adequação, da necessidade e da proporcionalidade em sentido estrito, sendo que o último corresponde à ponderação. (ALEXY, 2012, p. 593)

5.2.2.1 O consentimento da pessoa com deficiência auditiva: capacidade civil x autonomia

Esse tópico oferece a distinção entre capacidade civil e autonomia. Conceitos, por vezes, utilizados de forma inadequada e que comprometem a análise de um processo decisório. A regra do consentimento é que seja obtido por uma pessoa capaz e autônoma. No entanto, tanto é possível que haja a expressão de um ato autônomo por uma pessoa relativamente incapaz ou incapaz, quanto se pode verificar a ausência de autonomia diante de uma ação realizada por um agente capaz.

Na ciência jurídica, a capacidade decisória do sujeito de pesquisa está atrelada ao conceito de capacidade de fato.

Antes de explorar o tema, é importante diferenciar personalidade de capacidade. Enquanto a personalidade é generalizante, reconhecida como valor jurídico atribuído a todos os seres humanos, e também aos grupos, exprimindo a ideia de aptidão genérica, a capacidade jurídica concerne à possibilidade daqueles que são dotados de personalidade a praticarem pessoalmente os atos da vida civil (FARIAS, 2007).

Marcos Bernardes de Mello (2008, p.99) afirma ainda que “nada pode, juridicamente, ser relacionado a alguém, pessoa ou outro ente qualquer, que não seja titular de capacidade jurídica”. Para ele, a capacidade jurídica ou de direito é a mais importante de todas as capacidades e se refere à aptidão que o ordenamento atribui às pessoas, em geral, e a certos entes. Refere que quem não possui capacidade jurídica não manifesta vontade que possa integrar suporte fático de um ato jurídico. Além disso, descreve que existem capacidades jurídicas específicas, por exemplo, legitimação hereditária, e que a falta delas implica, em geral, invalidade do ato jurídico enquanto que a ausência da capacidade jurídica em sentido amplo importa inexistência.

Lívia Phitan, Fabrício Bernardes e Luis Alberto Pires Filho (2005) dividem a capacidade em duas espécies: a capacidade de direito e a capacidade de fato. A capacidade de direito ou de gozo é aquela que não pode ser recusada ao indivíduo, pois é ínsita a quem possui personalidade jurídica, já que se define como sendo a

aptidão genérica para aquisição de direitos e deveres. A capacidade de direito se inicia com o nascimento com vida.

Já a capacidade de fato ou de exercício é a aptidão para exercer por si os atos da vida civil, dependendo, portanto, do discernimento, cujo critério será aferido, sob o prisma jurídico, pela aptidão que tem a pessoa de distinguir o lícito do ilícito, o conveniente do prejudicial.

Porém, a capacidade de fato pode sofrer restrições legais quanto ao seu exercício, mas não à titularidade de direitos, pela ocorrência de um fato genérico, como o tempo, por exemplo, a menoridade, ou por um problema que afete o discernimento da pessoa.

A incapacidade advém da lei, por isso, é uma restrição legal ao exercício dos atos da vida civil. Os absolutamente incapazes estão descritos no art. 3º do Código Civil de 2002 (CC/2002), e não podem praticar pessoalmente atos da vida civil, sob pena do mesmo ser nulo, pois quem deverá fazê-lo é o seu representante legal (pais tutor ou curador).

Já os relativamente incapazes estão descritos no art. 4º do CC/2002, e podem praticar pessoalmente atos da vida civil, porém deverão ser assistidos por seu representante legal (pais tutor ou curador), sob pena do mesmo ser anulável, conforme previsão do art. 171, I, do CC/2002, contado de quando cessar a incapacidade.

As pessoas são, a priori, capazes e podem, assim, praticar os atos e negócios por si mesmas. Como ensina Caio Mário da Silva Pereira (2005, p.142), “a capacidade é a regra e a incapacidade a exceção”.

Com relação à menoridade, a incapacidade cessa em dois casos: quando o menor completar 18 anos, ou seja, atingir a maioridade e quando ocorrer a sua emancipação, nas formas previstas no art. 5º do CC/2002. Este artigo fixa que aos dezoito anos completos acaba a menoridade, ficando habilitado o indivíduo para todos os atos da vida civil, desde que não seja incapaz por outro fato.

De acordo com o disposto no artigo 2º do CC/2002, a personalidade civil adquire-se no momento do nascimento com vida. A pessoa surda ou pessoa com perda auditiva quando nasce é, face à ordem jurídica brasileira, uma pessoa em

sentido jurídico, uma vez que goza de personalidade jurídica, a qual consiste na aptidão para ser titular autônomo de relações jurídicas.

O reconhecimento da personalidade jurídica a todo o ser humano, a partir do momento do nascimento com vida, decorre da aceitação de que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Tal reconhecimento implica que a criança com deficiência, pelo simples fato de ser sujeito de direito, seja necessariamente titular de um círculo mínimo de direitos de personalidade, como sejam o direito à vida, à integridade moral e física, à identidade pessoal. Logo, a pessoa surda ou com perda auditiva é pessoa em sentido jurídico e goza de capacidade jurídica.

No entanto, a noção de personalidade jurídica diferencia-se da capacidade jurídica. Enquanto aquela é observada ou não, não se podendo ser mais ou menos pessoa, a capacidade jurídica é susceptível de medida e admite limitações.

O Código Civil estabelece, taxativamente, no art. 3º, as situações de incapacidade absoluta de exercício de direitos e no art. 4º as hipóteses de incapacidade relativa.

Portanto, toda pessoa quando nasce é pessoa em sentido jurídico, que não deixa de o ser pelo fato de nascer com alguma deficiência auditiva, independentemente do grau do comprometimento.

Com base nesse raciocínio, é possível perceber que, à luz da norma jurídica, o critério etário é o ponto de partida para estabelecer a capacidade decisória.

É irrelevante, conforme assevera Mônica Aguiar (2012), para o ordenamento jurídico, se a maturidade do indivíduo foi alcançada em momento diverso da maioridade legal. Considera-se esse patamar etário, definido legalmente, em razão da necessidade de oferecer à sociedade segurança jurídica.

Tom Beauchamp e James Childress (2011, p.155) anunciam a função de “porteiro” da capacidade, que consiste na necessidade de classificação das pessoas numa ou noutra classe, quais sejam, capazes e incapazes. Com isso, as pessoas não são mais ou menos capazes, ainda que realizem as tarefas que determinam a capacidade de forma melhor ou pior. Acima do limiar, as pessoas são igualmente capazes; abaixo dele, são igualmente incapazes. Os porteiros testam para determinar quem está acima e quem está abaixo da marca.

Então, o que ocorre é que as pessoas surdas ou com perda auditiva seguem a regra geral que é a da capacidade ao atingir a maioridade civil e deve haver observância do respeito a essa maioridade. Esta consideração não é excessiva, mesmo com a segurança jurídica da norma, ela faz-se necessária porque a sociedade por ter dificuldade em aceitar a diferença acaba por discriminar, marginalizar e colocam as pessoas com deficiência numa posição de inferioridade, interferindo no exercício da capacidade desse grupo, e esta atitude deve ser coibida.

Nesse sentido, constata-se que as pessoas portadoras de surdez experienciam muitas dificuldades no seu dia-a-dia, que são ainda maiores por serem consideradas incapazes pela maioria das pessoas, como uma marca que encobre sua individualidade, enquanto sujeitos constituídos subjetiva e socialmente. (OLIVEIRA, 2001)

Além do reconhecimento da capacidade das pessoas com deficiência, tanto daquelas surdas como das com perda auditiva, outras ponderações devem ser consideradas. A primeira delas, é que não se pode ignorar a hipótese de incapacidade absoluta em que, de fato, pode se encaixar uma pessoa com deficiência auditiva, ou seja, quando esta pessoa, mesmo por causa transitória, não puder exprimir sua vontade, consoante previsão do inciso III do art. 3º do CC/2002. Isso porque não foi possível o aprendizado de nenhuma forma de comunicação, linguagem oral, escrita, ou LIBRAS. Salieta-se, mais uma vez, que o fato da pessoa surda se comunicar através da LIBRAS, não significa que ela não possa exprimir sua vontade, ela apenas o faz de maneira diferente.

A segunda observação pertinente refere-se ao cuidado que as pessoas devem ter no âmbito das decisões em saúde de observar as circunstâncias em que os pacientes ou os sujeitos de pesquisa estão submetidos e que podem torná-los mais ou menos competentes.

A pessoa com deficiência auditiva capaz pode apresentar uma dificuldade em realizar uma escolha sobre uma terapia, mesmo após as informações fornecidas por um médico, por estar emocionalmente abalado com a notícia da doença ou, no caso de uma pesquisa, por não ter instrução para compreender questões mais elaboradas. Tom Beauchamp e James Childress (2011, p. 154) anunciam que “algumas vezes, uma pessoa capaz, em geral competente na escolha de meios

apropriados para alcançar os objetivos que definiu, agirá de maneira incompetente numa circunstância específica”.

Isso pode acontecer, de acordo com Mônica Aguiar (2012), pois, “ainda quando capazes, podemos estar, excepcionalmente ou não, em um estágio de tal vulnerabilidade que nos impeça ou dificulte a prática de atos referentes à saúde”.

Nesse sentido, dentre os modelos de autonomia propostos por Beauchamp e Childress - modelo da pura autonomia, modelo dos melhores interesses e modelo do julgamento substituto -, admite-se apenas a decisão pelos melhores interesses em razão da vulnerabilidade em que se encontrar o titular do direito de decidir. (AGUIAR, 2010)

Portanto, mesmo diante de uma população vulnerável, como a das pessoas com deficiência auditiva, podem ocorrer situações em que se verifica um acréscimo na vulnerabilidade. Com isso, deve ser concedida uma proteção diferenciada para suas minimizar suas desvantagens e, no âmbito dos ensaios científico, para possibilitar o conhecimento da vontade do sujeito de pesquisa e alcançar maior simetria na relação entre pesquisador e pesquisado.

5.2.2.2 O respeito à autonomia da pessoa com deficiência é suficiente para obtenção do consentimento?

Estudou-se que qualidade da decisão autônoma pode variar muito de acordo com o grau de informação obtido por determinada pessoa como uma das condições dentre as três propostas por Beauchamp e Faden.

É através da linguagem que o profissional irá transmitir ao sujeito de pesquisa as informações sobre a experimentação a ser realizada, e desta maneira a pessoa irá compreender, interpretar e expressar sua vontade para que possa consentir autonomamente. Segundo Gadamer, “a linguagem é o *medium* universal em que se realiza a própria compreensão. A forma de realização da compreensão é a interpretação”. (GADAMER, 1999, p. 566)

E como esclarece Brunello Stancioli:

O processo de compreensão (ou interpretação) esgota-se quando os interlocutores (médico e paciente) chegam a um consenso. Esse acordo de vontades não reflete a 'coisa em si', mas o objeto construído, intersubjetivamente, pelo medium da linguagem, pois, por ela, "o conceito do 'ser em si' obtém o caráter de uma determinação volitiva". (STANCIOLI, 2004, p. 38).

Nesse contexto relacional, quanto maior o nível de informação que uma pessoa possa compreender, maiores serão as possibilidades de ocorrer um ato autônomo. (BEAUCHAMP; FADEN, 1986, p. 249)

Beauchamp e Faden analisam as características diferenciais de compreensão de um ato e como identificar as condições para que uma pessoa compreenda a natureza e implicações de seu ato, ou seja, perguntam ao paciente: "você compreende o que você está fazendo?" (BEAUCHAMP; FADEN, 1986, p. 250-251).

Os autores, Beauchamp e Faden (1986, p. 250-251), começam a analisar, primeiramente, a compreensão completa ou total de uma ação, que ocorrerá se houver um entendimento adequado de toda situação relevante através 1- da natureza do ato e 2- das consequências e possíveis resultados previsíveis que poderiam resultar da realização ou não deste ato. Na realidade, esta situação ideal não é totalmente satisfeita, o ato é baseado em uma compreensão menos que completa ou total, e, conseqüentemente, não será um ato completamente autônomo.

O ato de compreender na relação pesquisador-sujeito de pesquisa para obtenção do consentimento informado relaciona-se com a compreensão que o sujeito tem após a comunicação efetiva e das informações recebidas do profissional.

O consentimento informado deve ser voluntário. Pode-se ilustrar através do Código de Nuremberg que dispõe em seu artigo 1º, que o ato voluntário deve ser ausente de influências controladoras, bem como de coações internas. As pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior e devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomarem uma decisão.

As recomendações normativas dos últimos anos¹⁷ sobre as políticas públicas voltadas à pessoa com deficiência evidenciam a importância de se considerar a vontade do sujeito sobre as deliberações a respeito da sua vida. Essa premissa não se restringe apenas ao campo das ações políticas, ela tem se estendido ao exercício dos profissionais voltados ao atendimento às pessoas com deficiência, sejam médicos, fonoaudiólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e professores. A tendência tem sido tornar a pessoa com deficiência o centro do trabalho terapêutico e social, considerando suas decisões para aderir ou não ao tratamento ou investigação científica e indicar quais caminhos devem ser traçados para sua reabilitação e inserção na comunidade, respeitando a sua autonomia.

Neste aspecto, a autonomia aferida nos conflitos cotidianos, para além das decisões sanitárias, em ordem a fornecer critérios válidos de decisão, teve de ser contrabalanceada com seu oposto, a heteronomia, representada, no rol dos princípios de bioética, pela justiça. (SCHRAMM, 1998).

Desse modo, como frisa Fermin Schramm (1998), a crescente complexidade dos grupos sociais tem suscitado, contemporaneamente, abordagens éticas diferenciadas quanto à individualidade dos sujeitos, alcançada por meio do respeito ao princípio da autonomia, uma vez que o entrelaçamento das relações comunitárias passou a exigir recíproco comprometimento das pessoas com a coletividade, notadamente após o florescimento no século XIX das concepções de direitos sociais e coletivos.

Considerando que a subjetividade se constrói a partir destas duas dimensões – pessoal e comunitária – as pessoas são chamadas a resolver conflitos éticos nas duas searas, tendo, pois, que sopesar os imperativos da autonomia e da justiça. De modo que não só os interesses individuais devem ser considerados quando se pretende realizar uma experimentação com seres humanos, sobretudo quando está envolvida a participação de pessoas vulneráveis.

Na presença de um conflito ético, um único princípio não pode ser tomado como norteador. A própria Declaração Universal de Bioética e Direitos do Homem

¹⁷ Como se pode observar, por exemplo, na Declaração de Madrid (Congresso Europeu de Pessoas com Deficiência, 2003), Declaração de Sapporo (*Disabled Peoples' International*, 2002) e a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU (2006).

proclama bem claramente o caráter relacional de interdependência e complementariedade dos princípios enunciados.

Nesse sentido, Fermin Schramm defende a teoria principialista como método satisfatório, a despeito de reconhecer suas imperfeições, para a tomada de decisões éticas. O professor entende que o principialismo estabelece diretivas tanto analíticas quanto pragmáticas que viabilizam o sopesamento, de forma racional e – em certa medida – imparcial, dos diversos argumentos morais colocados em análise, abrindo as portas para um julgamento razoável sobre questões sensíveis relacionadas com a autonomia. Com isso, os quatro princípios elencados pela corrente principialista (beneficência, não maleficência, autonomia e justiça) não têm precedência prévia um em relação aos outros, são todos relativos e têm validade apenas *prima facie*.

O autor ainda sustenta que o rol dos princípios não precisa esgotar-se nestes quatro expostos tradicionalmente por Beauchamp e Childress, podendo abarcar novas diretivas de decisão na área da bioética, bem como novas opções epistemológicas que façam parte do *ethos* da comunidade em que se instala o problema ético. Neste trabalho, para além da aplicação do princípio da autonomia, adota-se o princípio da vulnerabilidade, conforme descrito pela professora Maria do Céu Patrão Neves, para possibilitar uma análise mais completa das questões éticas em xeque e com o fim de obter um tratamento mais igualitário dos sujeitos envolvidos no campo das pesquisas em seres humanos.

Portanto, o principialismo apresenta-se como uma base argumentativa satisfatória para promover a defesa adequada dos direitos de pessoas autônomas e de vulneráveis, à luz, sempre, das particularidades do caso. Na apreciação do consentimento da população das pessoas com deficiência, devem ser colocados em ponderação tanto o princípio da autonomia quanto o princípio da vulnerabilidade e considerados os atributos comunicacionais individuais dos decisores, a compreensão e as circunstâncias materiais da situação específica, para que se possa atingir a melhor forma de tutela dos interesses dos envolvidos.

5.2.2.3 A solução encontrada no contexto do paternalismo: uma simetria disfarçada no processo do consentimento

Existem situações em que é possível conhecer a vontade do pesquisado, mas, por interesse daqueles que detém o saber científico ou da própria família que o representa, sua autonomia não é considerada sob a alegação da incapacidade.

A despeito de existir um crescente movimento de autodeterminação do paciente, consolidado no princípio bioético de respeito à autonomia, que traz desafios aos preceitos éticos da tradição hipocrática, ainda se observa a influência do paternalismo.

No contexto do projeto da modernidade de emancipação do indivíduo e da sociedade das leis heterônomas, sejam estas entendidas como leis naturais, sobrenaturais ou decorrentes de qualquer outro princípio de autoridade válido *a priori*, a autonomia do indivíduo representa um ponto de partida.

O termo paternalismo é oriundo da palavra latina *pater* (pai) e se refere ao modelo da família patriarcal, isto é, a família onde o pai exerce o poder de fazer todas as escolhas, em especial quando se trata dos filhos.

No âmbito legal, o paternalismo tem sido definido como uma coerção do Estado, através de leis que interferem nas liberdades de ação dos indivíduos. Essas leis podem ser justificadas pelos argumentos do bem-estar, da felicidade, das necessidades ou dos valores das pessoas.

O paternalismo no campo da saúde, por sua vez, pode ser definido como a conduta que tem por intenção beneficiar o paciente sem o seu consentimento. Um ato paternalista pode, também, estar relacionado à omissão ou mesmo à distorção das informações, com o objetivo de não causar ao paciente sofrimento psicológico. O paternalismo pode, ainda, envolver o uso da coerção para realizar um procedimento experimental (HÄYRY, 1994).

Os princípios de não maleficência e de beneficência, ao longo da história da ética médica, ordenaram as bases para a relação paternalista do médico com o paciente. Esta relação passou a ser discutida na ética aplicada com a crescente valorização da autodeterminação do indivíduo.

Como estudado, a autonomia do indivíduo pode ser entendida como um valor em si. Nessa perspectiva, todas as formas de controle complacente seriam imorais e, portanto, qualquer definição de paternalismo deveria fazer referência à coerção, ao constrangimento e à violação da autonomia do indivíduo.

Quando se admite a existência de graus de restrição à autonomia da pessoa, como a corrente defendida por Faden e Beauchamp, o paternalismo pode ser classificado de acordo com o tipo de controle.

O primeiro tipo de controle complacente sobre os interesses das pessoas, segundo a visão liberal, é denominado de paternalismo brando ou suave (*soft paternalism*). O paternalismo brando consiste em uma ação que não viola, necessariamente, a autonomia da pessoa. Um exemplo é a vacinação obrigatória em crianças, onde os pais não teriam o direito de se recusarem a vacinar os seus filhos, pois levariam a correr risco a saúde das próprias crianças e de outras pessoas vulneráveis; o recurso à vacinação compulsória também é utilizado durante surto ou epidemia. O segundo tipo de paternalismo, o paternalismo duro (*hard paternalism*), viola o princípio de autodeterminação das pessoas. Existiriam duas formas de paternalismo duro: o fraco (*weak*) e o forte (*strong*). O paternalismo fraco consiste no controle das decisões de uma pessoa e pode ser justificado, moralmente, em algumas situações, dentre elas, as que envolvem categorias especiais de pessoas, como crianças, pessoas com distúrbios intelectuais; nesses casos existiria ou uma ausência, ou uma diminuição da capacidade autônoma da pessoa. Outra situação seria aquela na qual existe falta de conhecimento ou de informações para a tomada de decisão autônoma. A falta de conhecimento ou de informação pode, também, ser uma consequência de ação que visa enganar a pessoa, um ato de negligência ou por simples acidente. (HÄYRY, 1994)

O ponto central de justificativa do paternalismo fraco é que determinado grupo de pessoas ainda não tem a autonomia completamente desenvolvida. No entanto, a vontade que se consegue identificar deve ser respeitada para tornar a relação mais simétrica. Admitir a escolha de outro sujeito moral em substituição daquela da pessoa envolvida em razão do interesse da ciência ou do bem-estar da coletividade revela uma simetria disfarçada, uma vez que o ato de consentir será a consequência de uma ação de constrangimento ou de cerceamento do direito do indivíduo.

Esse desrespeito à autonomia não deve prosperar, sobretudo quando disfarçado de proteção sob um viés paternalista. É importante perceber, conforme aduz Gilson Ely Chaves de Matos (2007, p.197), que:

a autonomia está intrinsecamente ligada à própria dignidade da pessoa humana, relacionada ao projeto de vida e às decorrentes exigências de respeito às suas convicções filosóficas, religiosas, morais e sociais. A ofensa a esse plexo de convicções não se justifica nem mesmo para um atuar pseudobenéfico, uma vez que não só a saúde física deve ser almejada, mas também e principalmente psíquica.

Entende-se como intolerável o paternalismo cerceador da autonomia e as formas de hegemonia para sobrepor um interesse sobre outro, implicando em esvaziamento de liberdade decisória. A reflexão ética, então, possibilita a percepção do quanto esses modelos acentuam a assimetria nas relações entre profissionais e os pacientes ou sujeitos de pesquisa e alerta a comunidade científica sobre a necessidade de buscar ações, sem disfarces, que propiciem uma comunicação efetiva na manifestação do consentimento, um tratamento respeitoso aos participantes do estudo e a obtenção de escolhas autônomas.

5.2.3.4 O reconhecimento das “vulnerabilidades” da pessoa com deficiência auditiva para a busca da simetria do diálogo na obtenção do consentimento

Ao longo deste trabalho, verificou-se que a ética hipocrática considerava o doente como um incapacitado físico, psíquico e moral. O doente devia obedecer ao médico, que priorizava o seu bem-estar, baseado no princípio moral da beneficência e no paternalismo.

Diante dos abusos cometidos em seres humanos no âmbito da investigação biomédica, sobretudo por médicos nazistas, o mundo conheceu o Código de Nuremberg que pela primeira vez enunciava regras legitimadoras da experimentação humana, dentre elas, estava obrigatoriedade do consentimento informado¹⁸, o que ensejou uma mudança na atuação profissional a ser pautada na

¹⁸ 1. O consentimento voluntário do sujeito humano é absolutamente essencial. Isto significa que a pessoa envolvida deve ter a capacidade legal para dar o consentimento; deve estar em situação de ser capaz de exercer o poder de livre escolha, sem a intervenção de qualquer elemento de

autodeterminação do paciente. Nesse sentido, o sujeito de pesquisa ou paciente deixa de ser objeto e passa a ser sujeito ao exercer sua autonomia em relação ao próprio corpo.

O consentimento informado é a expressão da manifestação do exercício da autonomia do paciente neste processo dialógico, que culmina com um encontro de vontades vinculantes, e reflete o núcleo ético da relação entre pesquisador e pesquisado.

Compreendeu-se também que para Immanuel Kant a concepção de autonomia está ligada a ideia de autossuficiência, na qual o indivíduo atua solitário. No desenvolvimento da experimentação humana, a autossuficiência não soluciona os problemas do consentimento informado, pois o paciente não seria capaz de decidir por si mesmo.

Com isso, verificou-se a necessidade de um novo modelo de autonomia, que abandona o ponto de vista do agente autônomo e foca no agir autônomo, assim, a pessoa ao consentir deve fazer suas escolhas satisfatoriamente autônomas, portanto, o consentimento é um ato de autorização autônoma.

Este modelo, proposto por Faden e Beauchamp, propicia uma melhor análise no momento de obtenção do consentimento, uma vez que considera o contexto relacional e os sujeitos envolvidos. No caso da experimentação envolvendo pessoas com deficiência auditiva em que se verifica a vulnerabilidade desta população e a autonomia em diferentes graus, percebe-se que é possível considerar cada sujeito individualmente de modo a ajustar a comunicação para que eles alcancem um maior entendimento, uma das condições para expressão do consentir autônomo.

Essa segunda condição revela um direito à informação devido aos sujeitos de pesquisa. Quando se está diante de uma pessoa com dificuldade auditiva é preciso certificar-se da compreensão da informação fornecida. Como citado anteriormente, há três possibilidades: paciente com perda auditiva que faz uso da comunicação de

força, fraude, logro, pressão, usurpação, ou outra forma ulterior de constrangimento ou coação; e deve ter o suficiente conhecimento e compreensão dos elementos do assunto em causa que lhe permita tomar uma decisão esclarecida. Este último elemento requer que, antes do sujeito de experimentação aceitar uma decisão afirmativa, dever-lhe-ia ser dado conhecimento da natureza, duração e propósito da experimentação; o método e os meios pelos quais vai ser conduzida; todos os inconvenientes e riscos razoavelmente esperados; e dos efeitos para a saúde da pessoa que possam eventualmente decorrer da sua participação na experimentação. (CÓDIGO DE NUREMBERG, 1947)

sinais e possui linguagem desenvolvida; pessoa com perda auditiva que opta pelo uso de amplificação sonora individual e comunica-se através da língua oral, podendo fazer uso da leitura orofacial e estratégias para otimizar a comunicação; e pessoas com perda auditiva que não se beneficiam da reabilitação auditiva e nem da língua de sinais, apresentam dificuldade de desenvolver a linguagem e necessitam de representação por serem absolutamente incapazes decorrente de enfermidade (art. 3º, II, do Código Civil de 2002).

Verifica-se um grupo heterogêneo com pessoas merecedoras de tratamento diferenciado, no âmbito da experimentação, quando submetidas ao processo de obtenção do consentimento.

Como assinalam Maria do Céu Patrão Neves e Walter Osswald (2014), o consentimento informado é crucial para a validade de uma pesquisa envolvendo seres humanos e sua autorização, sendo imprescindível a certeza de que todos os sujeitos serão cabal e inteligivelmente esclarecidos sobre todos os aspectos da experiência, com especial atenção àqueles que envolvem riscos e possíveis danos.

Logo, o esclarecimento possui grande relevância e é alcançado através da comunicação. Se esta for ineficiente, comprometerá aquele.

Para tanto, é necessário desenvolver e estimular a autodeterminação da pessoa e respeitar a vontade manifestada por ela. Assim, se antes o especialista era tido como o detentor da verdade e da fórmula para o bem-estar desse público, hoje ele é levado a assumir um papel de intermediador entre a vontade do sujeito com deficiência e a concretização desta. Ou seja, o pesquisador deve tornar-se uma espécie de articulador e facilitador, cuja ação deve ser guiada pelo respeito máximo ao consentimento da pessoa voluntária a submeter-se ao estudo.

Por exemplo, uma pessoa com perda auditiva acentuada que se comunica através da língua de sinais pode não ser capaz de compreender a explicação oral fornecida pelo pesquisador para obtenção do seu consentimento, nem realizar a leitura labial; ela pode precisar de um intérprete para possibilitar a compreensão. Assim, o seu grau de autonomia é menor em relação a pessoas que não dependam desse suporte. O grau da ação autônoma, então, pode variar tanto pelas características da deficiência, quanto das adaptações realizadas no ambiente ou das ferramentas oferecidas – como, no caso, a adaptação da comunicação.

E para se alcançar essa autonomia nas situações de investigação científica, faz-se necessário o reconhecimento das “vulnerabilidades” pelos pesquisadores e possibilitar que o sujeito de pesquisa vivencie o processo de empoderamento, ou seja, possibilitar a capacidade de auto-afirmação na relação com os outros e assumir uma atitude proativa nessa relação. Os meios para tal objetivos seriam alcançados no momento em que a relação torna-se mais igualitária com o pesquisado colocando-se em seu próprio nome, defendendo seu próprio ponto de vista, sua autodeterminação e seu direito de recusa de participação no estudo.

O conceito de empoderamento é abordado, neste trabalho, como meio, no campo da experimentação humana, para possibilitar uma maior simetria entre pesquisador e pesquisado. Este termo, correspondente ao vocábulo da língua inglesa *empowerment*, que remete à ideia de autodelegação de autoridade e fortalecimento do poder endógeno de grupos ou indivíduos. Trata-se de um conceito desenvolvido a partir dos movimentos de contestação da década de 60 e que, inicialmente nos USA, esteve voltado à organização de comunidades locais de modo a exigir e exercer maior participação nas decisões políticas concernentes às suas necessidades.

É possível observar o crescente investimento das pesquisas sobre deficiência nos conceitos de “autodeterminação”, “empoderamento” e “autoadvocacia”. Há inúmeros trabalhos acadêmicos voltados a estes temas que visam divulgar experiências educacionais e clínicas guiadas por tais princípios (THOMA; SAX, 2003; ATKINSON, 2004; NEVES, 2005; CHEUNG; NGAN, 2007; SHOGREN *et al*, 2007, FINLAY *et al*, 2008; JINGREE; FINLAY, 2008; SCHELLY, 2008).

Fazer escolhas, tomar decisões por si só, desenvolver o apoio mútuo e a auto-organização grupal, falar por si mesmo, identificar seus próprios projetos de vida, reclamar por seus direitos, impor seu próprio modelo de inserção social, enfim, fazer valer sua “verdadeira vontade” livrando-se das determinações alheias, tem se tornado uma tendência nos investimentos políticos, teóricos e práticos voltados às pessoas com deficiência.

A lógica do empoderamento perpassa, na verdade, praticamente todos os movimentos dos grupos minoritários delineados a partir da segunda metade do século XX. Tal conceito interliga-se às ideias de “dar-se direito à”, “permitir-se”, “autorizar-se”, “tomar para si o poder” ou “participar do governo de”. No que se refere

às pessoas com alguma deficiência e às pessoas com doenças psiquiátricas (ORNELAS *et al*, 2005), ele está historicamente ligado ao processo de desinstitucionalização (desmedicalização) e do combate ao controle que tal modelo impunha sobre a vida destes grupos.

Diante da hipótese da pessoa com deficiência auditiva que possui uma forma de expressão rudimentar e que não consegue compreender as informações oferecidas seja através da linguagem oral, seja por meio da linguagem gestual, e necessita de representação para exercer atos da vida em geral, como se deve agir numa situação de pesquisa científica? Como conciliar tutela e autonomia, visto que são conceitos que tendem a se opor? Como exercer a função de representante e, ao mesmo tempo, estabelecer uma relação de respeito ao consentimento do representado quando as escolhas deste podem colocar em risco sua saúde?

Mais uma vez, o investigador deve recorrer ao reconhecimento da vulnerabilidade e à busca pela vontade real do sujeito, considerando suas possibilidades. Maria do Céu Patrão Neves e Walter Osswald (2014) recomendam que as experimentações devem ser realizadas em adultos, competentes, ou seja, capazes de entendimento e decisão, no entanto reconhecem que dadas experimentações devem ocorrer em grupos específicos, por vezes de pessoas incapazes, como os testes com medicamentos pediátricos ou para demência. Assim, o sujeito envolvido não teria condições de dar o seu consentimento e, portanto, como determina as normas regulamentadoras e a doutrina, o ensaio em pessoas com essas características não devem prosperar, a menos que outros grupos de doentes não se adequem ao estudo e que haja forte probabilidade de tal experimentação poder acarretar benefícios para os sujeitos.

Desse modo, o consentimento informado deve ser obtido do representante legal, porém, mesmo nessa circunstância deve-se tentar ouvir a pessoa submetida ao estudo, caso tenha capacidade mínima para tal, de modo a ficar-se com a impressão da sua posição tendencial, que deve ser considerada. Maria do Céu Patrão Neves e Walter Osswald (2014, p. 218) complementam que, “de qualquer modo, como os pais, tutores ou representantes legais dos incapazes não são seus donos, mas meros procuradores dos seus interesses, a responsabilidade dos investigadores é muito maior nestas situações”.

A bioética, por sua natureza transdisciplinar, tem um papel de ampliar essas reflexões e obriga a uma percepção multifacetada de cada dilema. A discussão teórica e a prática, no âmbito dessa disciplina, implicam necessariamente em um debate argumentativo entre posições diversas, considerando-se o interesse científico e a proteção das pessoas, vulnerabilidade e simetria das relações, empoderamento dos sujeitos, a tutela e a autonomia, com o fulcro de criar um consenso maximamente alargado, como estes autores sugerem. Com isso, a bioética ganha maior legitimidade dos seus pronunciamentos, o debate científico, como o sugerido nesse trabalho, implica em ampliação do conhecimento sobre as características, necessidades e possibilidades das pessoas com deficiência auditiva e torna-se possível, também, uma maior efetivação e controle das experimentações humanas neste grupo vulnerável através dos órgãos fiscalizadores.

A partir destas considerações, já se pode compreender que aquelas pessoas com deficiência auditiva, não possuidoras de desenvolvimento de uma forma de comunicação, portanto, acrescidamente vulneráveis, merecem um *plus* de proteção e empoderamento, em ordem à superação de suas desvantagens. Na outra face, os demais sujeitos com perda auditiva que se comunicam por LIBRAS ou fala, reabilitados através de aparelhos de amplificação sonora individual ou implante coclear, serão, *prima facie*, autônomos (desde que preencham os demais requisitos ao exercício da autonomia) e, nessa condição, credores de respeito em suas decisões de natureza privada, nomeadamente quanto à livre escolha de participar de uma experimentação humana se assim lhes aprover.

6 CONCLUSÃO

O breve estudo que foi desenvolvido teve a pretensão de realizar uma escrita de cunho teórico, com a pretensão de contribuir, seguidamente, a estudos de ordem prática, próprios ao campo da aplicação dos fundamentos nas realidades contextuais que se apresentam nas relações estabelecidas com as pessoas com deficiência auditiva no campo da experimentação humana.

A noção de vulnerabilidade que aqui se colocou, envolvendo a pessoa com deficiência auditiva, pode ser entendida como uma característica (PATRÃO NEVES, 2006). Assim, entende-se que vulneráveis serão apenas determinados indivíduos ou grupos humanos que estejam inseridos numa situação particular de exposição a danos, situação esta que não é partilhada pela maioria da população, ou seja, uma dificuldade na comunicação decorrente da perda auditiva que possa interferir no processo de obtenção do consentimento, o que faz com que sejam diferenciados e identificados por seu especial traço; é, por isso, uma característica própria.

Como relatado anteriormente, a população vulnerável analisada neste estudo é aquela com a característica particular da perda auditiva. Somado a isso, esta população está inserida como sujeito de pesquisa em experimentação humana e esta circunstância provisória, em si, revela um acréscimo à vulnerabilidade.

Examinou-se, então, que por serem circunstanciais, as vulnerabilidades acrescidas geralmente não se expressam em todo e qualquer espaço da vida de seus titulares. De uma maneira geral, as pessoas podem ser vulneráveis sob determinadas circunstâncias, mas não vulneráveis sob outras.

Com esta concepção, a vulnerabilidade surge como um vetor de proteção em prol de sujeitos e grupos humanos que se situam em posição econômica precária, com ineficiência dos aspectos médico-sanitários, sociais, políticos, alteração sensorial ou cognitiva etc. em relação aos grupos dominantes nestas respectivas esferas. Notadamente, em virtude de tal situação de desprivilégio, os vulneráveis são vistos como credores de atenção especial, porém não no sentido de serem apenas protegidos, o que remete a uma visão mais paternalista, e sim

empoderados, no sentido de oferecer-lhes condições de superar tais fragilidades a fim de conquistar ou revelar a autonomia.

No âmbito da bioética, o reconhecimento de vulnerabilidades acrescidas veio para contrabalancear o princípio do respeito à autonomia, na medida em que se entende que as causas determinantes destas fragilidades particulares podem acarretar uma dificuldade de expressão da autonomia. Isso porque os sujeitos vulneráveis possuem uma determinada característica que os distanciam do outro, acentuando a assimetria da relação. Neste estudo, tentou-se observar a contribuição da reflexão bioética para a redução da apontada assimetria, bem como sobre a sua teorização, percebendo os aspectos positivos do principialismo estadunidense para compreensão dos dilemas éticos envolvidos no objeto do trabalho, observando estar os alicerces para esta análise nos princípios da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que foram legítima e consensualmente construídos, tendo como destaque a dignidade humana, essencial para uma análise neste campo.

Nessa senda, esse estudo permitiu compreender que a teorização, a fundamentação e até mesmo a apropriação em si dos princípios universais da bioética pelos sujeitos envolvidos em determinada pesquisa científica não vêm a ser necessariamente capazes de reduzir a condição de desigualdade da relação estabelecida entre os pesquisadores e pesquisados, uma vez que nesta problemática está pendente, sobretudo, a necessidade de aplicação efetiva destes princípios mencionados em atenção às circunstâncias apresentadas. Esta aplicação deve abordar o reconhecimento das diferenças comunicacionais apresentadas por cada pessoa com perda auditiva no processo de obtenção do consentimento, da certificação da presença da compreensão acerca dos riscos e benefícios provenientes da experimentação, da responsabilidade dos sujeitos participantes desta relação e, a despeito de não existir norma reguladora específica, do controle das pesquisas envolvendo população vulnerável pelos comitês de ética.

Portanto, a pessoa como sujeito de pesquisa já se encontra em posição de desigualdade frente ao pesquisador, detentor do conhecimento técnico e, ao apresentar uma deficiência auditiva, há um acréscimo na fragilidade, podendo significar uma situação de maior vulnerabilidade se não forem adotadas as medidas necessárias para que haja uma comunicação efetiva. O princípio da vulnerabilidade

serve como critério de interpretação para análise destas situações e para promover uma maior simetria dialógica, necessária para a obtenção do consentimento.

Neste sentido, diante da certeza das limitações que os recortes epistemológicos de uma dissertação de mestrado evidenciam, salienta-se que o desenho teórico da disciplina bioética a respeito do impacto da vulnerabilidade da deficiência auditiva na manifestação do consentimento presente nos casos de experimentação humana não se esgotou neste breve estudo, de maneira que se espera, entretanto, ter vindo a contribuir, de alguma forma, para a reflexão sobre este importante campo transdisciplinar e sobre esta delicada relação estabelecida com pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de filosofia**. Tradução Alfredo Bosi. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998

AGUIAR, Mônica. 2002+10. Para além a capacidade: o impacto da vulnerabilidade em matéria de autonomia em questões de saúde. *In*: LOTUFO, Renan; NANNI, Giovanni Ettore; MARTINS, Fernando Rodrigues. **Temas relevantes do Direito Civil Contemporâneo. Reflexões sobre os 10 anos**. São Paulo: Atlas/IDP, 2012.

_____. Respeito à autonomia: do direito civil à bioética. *In*: DIDIER JUNIOR, Fredie; EHRHARDT JUNIOR, Marcos. **Revisitando a teoria do fato jurídico: homenagem a Marcos Bernardes de Mello**. São Paulo: Saraiva, 2010.

_____. **Direito à Filiação e Bioética**. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2005.

ALVES, Aníbal. Comunicação e Intencionalidade. *In*: MARTINS, Moisés de Lemos; PINTO, Manuel (orgs.). **Comunicação e Cidadania** - Actas do 5º Congresso da Associação Portuguesa de Ciências da Comunicação. 6 - 8 Setembro 2007. Braga: Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade (Universidade do Minho), 2008.

ANDRADE, Aline Moreira de; LUCCAS, Mariéli; SPONCHIADO, Denise. Resenha da obra O Surdo de Maria Cecília Moura. *In*: **Revista Perspectiva**. Publicação da URI - Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões. Erechim. v. 34, n. 128, dezembro/2010.

ANJOS, M. F. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. *In*: **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 2, n. 2, p. 173-186, 2006.

ARAÚJO, Ana Laura Vallarelli Gutierrez. Biodireito Constitucional: uma introdução. *In*: GARCIA, Maria; GAMBA, Juliane Caravieri; MONTAL, Zelia Cardoso (coords.). **Biodireito Constitucional**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010, p. 291-329.

ATKINSON, D. Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research. *In*: **Disability and Society**, v. 19, n. 7, p. 691-702, 2004.

AYRES, J. R. C; JÚNIOR, I. F.; CALAZANS, G. J.; FILHO, H. C. S. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. *In*: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (orgs.). **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003. p. 117-139.

BARNETT, S. Communication with Deaf and Hard-of-hearing people: A Guide for Medical Education. *In*: **Acad Med**. 2002 July, 77(7):694-700.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. Tradução Luciana Pudenzi. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2011.

BEAUCHAMP, Tom L.; FADEN, Ruth R. **A history and theory of informed consent**. New York: Oxford University Press, 1986.

BECK, Ulrich. **La sociedad del riesgo: hacia una nueva modernidad**. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 1998.

BELLINO, Francesco. **Fundamentos da Bioética: Aspectos antropológicos, ontológicos e morais**. Bauru: EDUSC, 1993. cap. 1.

BENTO, A. Investigação quantitativa e qualitativa: Dicotomia ou complementaridade? *In: Revista JA*. Associação Académica da Universidade da Madeira, nº 64, ano VII (pp. 40-43), abril 2012.

BENTO, Ricardo Ferreira; Miniti, A.; Marone, S. M. Doenças do ouvido interno. *In: _____*. **Tratado de otologia**. São Paulo: Edusp, 1998. p. 257-391.

BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves; MAIOR, Izabel Maria Madeira de Loureiro; SPEZIA; Carlos Humberto; ARAÚJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de. Pessoas com deficiência e políticas públicas no Brasil: reflexões bioéticas. *In: Ciência e Saúde Coletiva*, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 31-38, 2009.

BEVILACQUA, M. C; FORMIGONI, G. M. **Audiologia Educacional: Uma Opção Terapêutica para a Criança Deficiente Auditiva**. 3. ed. São Paulo: Pró-Fono, 2003.

BIANCHI, Graziela. Considerações sobre a relação pesquisador pesquisado e processualidades metodológicas. *In: UNirevista*. vol. 1, nº 3. Julho 2006.

BRANDI, Ana Carolina Dias; CAMARGO, Nilton Marcelo de. Minorias e Grupos Vulneráveis, multiculturalismo e justiça social: compromissos da Constituição Federal de 1988. *In: SIQUEIRA, Dirceu Pereira; SILVA, Nilson Tadeu Campos (orgs.)*. **Minorias e Grupos Vulneráveis: Reflexões para uma tutela inclusiva**. São Paulo: Boreal Editora, 2013. p. 42-61.

BRASIL. **Código Civil**. Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2002.

_____. **Decreto nº 5.626**, de 22 de dezembro de 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm. Acesso em: 10 ago 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 16**, de 27 de novembro de 1981, da Divisão Nacional de Vigilância Sanitária de Medicamentos (DIMED). Secretaria Nacional de Vigilância Sanitária. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, ano CXIX; n.235, p.23745, 17 out. 1978. Seção 1.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução nº 01/88**, de 13 de junho de 1988, do Conselho Nacional de Saúde. Dispõe sobre a aprovação das normas de pesquisa em saúde. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, ano CXXVI, n.110, p.10713, 14 jun. 1988. Seção 1.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução nº 196/96**, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde/MS sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm>. Acesso em: 10 maio 2011.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466/2012**, de 12 de dezembro de 2012, do Plenário do Conselho Nacional de Saúde/MS, que revogou a Resolução nº 196/96. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 19 maio 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução Normativa nº 1/78**, de 30 de agosto de 1978, do Conselho Nacional de Saúde. Câmara Técnica de Medicamentos. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, ano CXVI; n.198, p.16746, 17 out. 1978. Seção 1-Parte 1.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Era, 1997.

CALDAS, Alexandre Castro. Cérebro e Linguagem. Como conceber, hoje, a palavra e a fala? *In: Revista Portuguesa de Bioética*. Cadernos de Bioética. Suplemento II. Junho 2011. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2011.

CARDOSO, Adriane Helena Alves; RODRIGUES, Karla Gomes; BACHION, Maria Márcia. Percepção da pessoa com surdez severa e/ou profunda acerca do processo de comunicação durante seu atendimento de saúde. *In: Rev Latino-am Enfermagem*. v. 14. n. 4, julho-agosto, 2006.

CARMO, SÔNIA MARIA DO. **Um breve panorama do que já foi feito pela educação especial no Brasil e no mundo**. Disponível em: <http://www.pedagogobrasil.com.br/educacaoespecial/umbrevepanorama.htm>. Acesso em :12 de maio de 2014.

CARNEIRO, Paula Jacinta Moreira Gonçalves. Vulnerabilidade da Pessoa com Doença Mental: Apelo a uma ética da hospitalidade. *In: CARVALHO, Ana Sofia; OSSWALD, Walter (coords.). Ensaio de Bioética*. Lisboa: Universidade Católica editora, 2008, p. 45-65.

CARTILHA DO CENSO 2010. **Pessoas com Deficiência**. Luiza Maria Borges Oliveira. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

CBPAI. **Comitê Brasileiro Sobre Perdas Auditivas da Infância**. Resolução 01/99. Disponível em: <<http://www.gatanu.org/gatanu/cbpai.php>> Acesso em 07 jul. 2013.

CDPD. 2007. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. 4. ed., rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.

CHEUNG, C. K.; NGAN, R. M. H. Empowering for community integration in Hong Kong. *In: Journal of Developmental and Physical Disabilities*, v. 19, n. 4, p. 305-322, 2007.

CHUT, Marcos André. **Tutela Jurídica do Genoma Humano e a Teoria do Mínimo Ético**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

CLOTET, J. A bioética: uma ética aplicada em destaque. *In: CAPONI, G. A., LEOPARDI, M. T., CAPONI, S. N. C. A saúde como desafio ético*. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE FILOSOFIA E SAÚDE, 1., 1994, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis, 1994. p. 115-129.

CÓDIGO DE NUREMBERG. Versão em Português no Informe Epidemiológico do SUS Ano IV – 1995. Acesso em 10 nov 2013. Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/anthist/nuremberg/codigo_nuremberg.pdf.

COMBI, A.; BURGER, C.; FRANCHI, A.; SIEDE, L.; TORRES, S.; MANRIQUE, J.; BERDORDOTTI, M. J. La vulnerabilidad social como obstáculo en la autonomía de los pacientes que participan en protocolos de investigación: el rol del estado y la bioética. *In: HOOFT, P.; CHAPARRO, E.; HORACIO, S. (comps). VIII Jornadas Argentinas de Bioética e VIII Jornadas Latinoamericanas de Bioética*. Argentina: EdicionesSuárez, Mar Del Plata, 2003. p. 127-139.

CORDE. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Deficiente. **Oportunidade de trabalho para portadores de deficiência**: um guia para as organizações de empregadores. Brasília, DF: OIT, CORDE, 1994.

CORVERA, J.; GONZALEZ, F. Psicodinamica de la Sordera. **Gaceta Medica de Mexico**. 2000, 136 (2): 139-51.

COSTA, M. P. F. Ressuscitação cardiopulmonar: aspectos da comunicação e do tempo. *In: Silva, M. J. P. (org). Qual o tempo do cuidado?* Humanizando os cuidados de enfermagem. Centro Universitário São Camilo. São Paulo: Loyola, 2004. p. 111-122

CÔTÉ, José; FILION, Françoise (colaboradores). Loures: Lusodidacta, 2009.

DAVIDOFF, L. L. **Introdução à Psicologia**. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil, 1983. 732 p.

DAVIS, H.; SILVERMAN, S. R. Auditory Test Hearing Aids. *In: DAVIS, H.; SILVERMANN, S. R. Holt Rinehart and Winston Hearing and Deafness*, 1970.

DINIZ, Débora. Henry Beecher e a História da Bioética. *In: COSTA, S; DINIZ, D. Ensaios de Bioética*. São Paulo: Brasiliense, 2006. 34, p.

DINIZ, Débora; GUILHERM, Dirce. **O que é Bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2002, 17 p.

_____. **O que é ética em pesquisa.** São Paulo: Brasiliense, 2008.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito.** 2.ed. aum. e atual. de acordo com o novo Código Civil (Lei n. 11.105, de 24/03/2005). São Paulo: Saraiva, 2007.

DOMINGUES, Bernardo. Complexidade do eu, tu e o outro: alguns efeitos da vulnerabilidade e das doenças na vida das pessoas. *In*: CARVALHO, Ana Sofia. (coord.) **Bioética e Vulnerabilidade.** Coimbra: Edições Almedina, 2008. p. 21-27.

DWORKIN, Gerald. **The theory and practice of autonomy.** Cambridge: Cambridge University Press, 2001.

ERDMAN, S. A. Counseling hearing impaired adults. *In*: ALPINER, J. G.; MACCARTHY, P. A. **Rehabilitative audiology:** children and adults. Baltimore: Williams & Wilkins, 1993. p. 374-413.

FARIAS, Cristiano Chaves de; ROSENVALD, Nelson. **Direito Civil:** Teoria Geral. 6.ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2007.

FERREIRA, A. B. de H. **Dicionário Aurélio.** 4 ed. Curitiba: Positivo, 2011. 2222p

FINLAY, W. M. L. *et al.* The dilemma for staff in "playing a game" with a person with profound intellectual disabilities: empowerment, inclusion and competence in interactional practice. *In*: **Sociology of Health and Illness**, v. 30, n. 4, p. 531-549, 2008.

FORTIN, Marie-Fabienne. **Fundamentos e Etapas do Processo de investigação,** Loures: Lusoditacta, 2009.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais.** 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2011.

FRANCELIN, M.; MOTTI, T.; MORITA, I. As Implicações Sociais da Deficiência Auditiva Adquirida em Adultos. *In*: **Saúde Soc.** São Paulo, v.19, n.1, p.180-192, 2010.

FREUD, Sigmund. Uma dificuldade no caminho da Psicanálise. *In*: **Obras Completas de S. Freud.** vol. XVII. Rio de Janeiro: Imago, Edição Standard Brasileira, 1976. p.169-179.

FROTA, S. Avaliação Básica da Audição. *In*: FROTA, S. **Fundamentos em Fonoaudiologia:** Audiologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

GARRAFA, Volnei; PRADO, Mauro Machado do. Mudança na Declaração de Helsinki. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 17, n6 p. 489-1496, nov-dez., 2001.

GRACIA, Diego. **Fundamentos de Bioética.** 3 ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra 2, 2008.

GREENWOOD, E. **Métodos de investigação empírica em Sociologia**. Disponível em: <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1224164262K2IAE9wd1Ui39AM8.pdf>. Acesso em: 03 jul 2014. p. 313-345.

GUILHERME, Rafael Silva. **Metodologias de pesquisa direta com pessoas surdas**: uma análise das potencialidades e limitações no uso de entrevistas com pessoas com surdez. Seminário da Universidade Federal de Minas Gerais.

Disponível em:

<https://www.google.pt/search?q=METODOLOGIAS+DE+PESQUISA+DIRETA+COM+PESSOAS+SURDAS%3A+UMA+AN%C3%81LISE+DAS+POTENCIALIDADES+E+LIMITA%C3%87%C3%95ES+NO+USO+DE+ENTREVISTAS+COM+PESSOAS+COM+SURDEZ&ie=utf8&oe=utf8&aq=t&rls=org.mozilla:enUS:official&client=firefox-a&gfe_rd=cr&ei=uZCVU8_vJune8gfb0oG4Bw&gws_rd=ssl>. Acesso em: 05 maio 2014.

HALL, S. *et al.* **A identidade cultural na pós-modernidade**. São Paulo: DP&A, 2003.

HARDY, Ellen *et al.* Consentimento Informado Normatizado pela Resolução 196/96: Conhecimento e Opinião de Pesquisadores Brasileiros. *In: Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, Rio de Janeiro. v.24, n.1, p.59-65, 2002.

HÄYRY, H. Paternalism. *In: Chadwick, R. F. (ed.) Encyclopedia of Applied Ethics*, vol.1. London: Academic Press, 1998. pp. 449-457

HOFFMASTER, B. What does vulnerability mean? *In: Hastings Center Report*. 2006; 36:38-45.

HOSSNE, William Saad. Dos referenciais da Bioética – a Vulnerabilidade. **Rev Bioethikos**. 2009; 3(1):41-51.

HOSSNE, William Saad; VIEIRA, Sonia. **Experimentação com seres humanos**. Disponível em:

<www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/cap9_experimentacao_comhumanos_segrecohen.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2011.

HOUAISS, A. Dicionário Eletrônico Houaiss da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001. Versão 1.0.1 [CD-ROM].

IORIO, M. C. M. Próteses Auditivas. *In: FROTA, S. Fundamentos em Fonoaudiologia*: Audiologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

JINGREE, T.; FINLAY, W. M. L. “You can’t do it... it’s theory rather than practice”: staff use of the practice/principle rhetorical device in talk on empowering people with learning disabilities. **Discourse and Society**, v. 19, n. 6, p. 705-726, 2008.

JONAS, Hans. **O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica**. Rio de Janeiro: Editora PUC-Rio, 2006. 354 p.

_____. **The imperative of responsibility**: in search of ethics for the technological age. Chicago: University of Chicago Press, 1984.

JONSEN, A. R.; SIEGLER, M.; WINDALE, W. J. Pesquisa. *In: Ética Clínica*. 4 ed. 1998. p 192-201.

KANT, Immanuel. **Crítica de la razón pura**. Madrid: Alfaguerra, 1988.

_____. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes e outros escritos**. São Paulo: Martin Claret, 2003. 141 p.

KATZ, J. **Tratado de Audiologia Clínica**. 4. ed. São Paulo: Manole, 1999.

KOTTOW, M. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. *In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. Bioética: Poder e Injustiça*. São Paulo: Edições Loyola; 2003. p.71-78.

LÉVINAS, Emanuel. **Humanismo do outro homem**. Petrópolis: Vozes, 1993. 109 p.

LOPES FILHO, O. C. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 1997.

MADRUGA, Sidney. **Pessoas com Deficiência e Direitos Humanos**: ótica da diferença e ações afirmativas. São Paulo: Saraiva, 2013.

MARIN, C. R.; GÓES, M. C. R. A experiência de pessoas surdas em esferas de atividade do cotidiano. *In: Cadernos CEDES*, Campinas, v. 26, n. 69, p. 231-249, 2006.

MATOS, Gilson Ely Chagas de. Aspectos jurídicos e bioéticos do consentimento informado na prática médica. *In: Revista Bioética*. Brasília. v.15, n. 2, p. 196-213, 2007.

MAZARÍO, José Maria Contreras. **Las Naciones Unidas y la Protección de las Minorías Religiosas**: de la tolerância a la interculturalidad. Tirant monografías. España, Universidad de Sevilla Pablo D'Olavide, 1997.

MEARLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da Percepção**. Trad. Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 4 ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2011.

MELLO, Marcos Bernardes de. **Teoria do fato jurídico**: plano da eficácia, 1ª parte. 4.ed. rev. São Paulo: Saraiva, 2008.

MINAHIM, Maria Auxiliadora. **Biotecnologia e Direito Penal**. São Paulo: RT, 2005.

MONGE, Fernando. **Nazismo e Eutanásia**. Publicado no Portal da Família em 04/11/2006. Disponível em: <http://www.portaldafamilia.org/artigos/artigo501.shtml>. Acesso em: 14 de maio de 2014

MOURA, M. C. **O surdo**: caminhos para uma nova identidade. Rio de Janeiro: Revinter/Fapesp, 2000.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Relacionalidade e autonomia privada: o princípio da autonomia privada na pós-modernidade**. 2003. 138 f. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação em Direito, 2003. p. 52.

NEVES, T. R. L. **Educar para a cidadania**: promovendo auto-advocacia em grupos de pessoas com deficiência. 2005. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos-SP, 2005.

OLIVEIRA, J. M. de. Percepção e Realidade. *In: Cérebro & Mente*. Opinião e Discussão. Neurofórum. Universidade Estadual de Campinas, Brasil, 1997. Disponível em: <<http://www.cerebromente.org.br/n04/opiniaio/percepcao.htm>>. Acesso em: 19 mai. 2014.

OMS. **Relatório mundial sobre a deficiência da Organização Mundial de Saúde de 2011**. World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012.

ORNELAS, J., M. F. *et al.* **Participação e empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares**. Lisboa: AEIPS Edições, 2005.

OSSWALD, Walter. **Da Vida à Morte**: Horizontes da Bioética. Lisboa: Gradiva, 2014.

PATRÃO NEVES, Maria do Céu. A teorização da Bioética. *In: Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. 2 ed. Revista e aumentada. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2002. p. 41

_____. Sentidos da Vulnerabilidade: característica, condição e princípio. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 2 n. 2, p. 157-172, 2006

_____. Sentidos da Vulnerabilidade: característica, condição e princípio. *In: BARCHIFONTAINE, C.; ZOBOLI, E. (orgs.). Bioética, Vulnerabilidade e Saúde*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

PATRÃO NEVES, Maria do Céu; OSSWALD, Walter. **Bioética Simples**. 2 ed. Lisboa: Verbo, 2014.

PEREIRA DO VALE, Maria do Carmo Jardim. **Ética da Investigação**. Disponível em: <<http://www.ihmt.unl.pt/docs/Etica-da-Investigacao.pdf>>. Acesso em: 05 jun 2014.

PEREIRA, André Gonçalo Dias Pereira. **O consentimento informado na relação médico-paciente**: estudo de Direito Civil. Coimbra: Coimbra Editora, 2004. Cap. 1.

PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de Direito Civil**. Rio de Janeiro: Forense, 2005.

PHITAN, Livia Haygert; BERNARDES, Fabrício Benites; PIRES FILHO, Luis Alberto B. Simões. Capacidade decisória do paciente: Aspectos jurídicos e bioéticos. *In:*

GAUER, Gabriel José; ÁVILA, Gerson; NORONHA DE ÁVILA, Gustavo (Orgs). **Ciclo de Conferências em Bioética I**. Rio de Janeiro: Lumens Juris, 2005, p.121-137.

PINO, Angel. O biológico e o cultural nos processos cognitivos. *In*: MOTIMER, Eduardo Fleury; SMOLKA, Ana Luisa Bustamante (orgs.). **Linguagem Cultura e Cognição: reflexões para o ensino e a sala de aula**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

PROCTER, R. Nazi Doctors, Racial Medicine, and Human Experimentation. *In*: ANNAS, G.; GRODIN, M. **The Nazi Doctors and the Nuremberg Code**. New York: Oxford University Press, 1992. p.17-31.

QUADROS, Ronice Müller de; CRUZ, Carina Rebello. Aquisição e desenvolvimento da linguagem da criança surda. *In*: QUADROS, Ronice Müller de; CRUZ, Carina Rebello. **Língua de Sinais: Instrumentos de avaliação**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

QUIRÓS, J. Bernaldo de; GUELER, F. S. de. **La Comunicación humana y su patología**: Ensayo histórico hasta 1900. Buenos Aires, Argentina: Casa Ares, 1966.

RAYMUNDO, Marcia Mocellin; GOLDIM, José Roque. Do consentimento por procuração à autorização por representação. *In*: **Revista Bioética**. Brasília. v.15, n.1, p.83-116, 2007

RENAUD, Michel. A pertinência do conceito filosófico de “identidade pessoal” para a investigação biomédica. *In*: SILVA, Paula Martinho da. **Investigação Biomédica: Reflexões Éticas**. CNECV Lisboa: Gradiva, 2008. p. 265-293.

_____. Solicitude e vulnerabilidade. *In*: CARVALHO, Ana Sofia (coord.) **Bioética e vulnerabilidade**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2008. p. 11-20.

REYMOND-RIVER, B. **O Desenvolvimento Social da Criança e do Adolescente**. 6 ed. Publicação, Lisboa: Editorial Aster, 1975. Disponível em: <<http://cadernosociologia.blogspot.com.br/2009/09/criancas-selvagens-as-meninas-lobo.html>> Acesso em: 23 jul 2013.

ROULAND, Norbert (org); PIERRE-CAPS, Stéphane; POUMARÈDE, Jacques. **Direito das minorias e dos povos autóctones**. Trad. Ane Lize Spaltemberg. Brasília: Universidade de Brasília, 2004.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato. **Manual de Biodireito**. Belo Horizonte: Editora Del Rey, 2009.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão**: Construindo uma Sociedade para Todos. 4. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

SAVITT, T. L. Minorities as research subjects. **Encyclopedia of bioethics**. New York: Simon and Schuster Macmillan, 1995. p. 1921

SCHATZER, Reinhold. Entrevista realizada com Reinhold Schatzer para a Agencia Iberoamericana para la difusión de la ciencia y tecnologia (DICYT). **Nova geração de implantes cocleares será completamente inserida na cabeça**. Disponível em: <http://www.dicyt.com/noticia/nova-geracao-de-implantes-cocleares-sera-completamente-inserida-na-cabeca>. Acesso em: 06 jun 2014.

SCHELLY, D. Problems associated with choice and quality of life for an individual with intellectual disability: a personal assistant's reflexive ethnography. *In: Disability & Society*, New York: Routledge, v. 23, p. 719-732, 2008.

SCHMIDT, Maria Luisa Sandoval. Pesquisa participante e formação ética do pesquisador na área da saúde. *In: Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2):391-398, 2008.

SCHNEEWIND, J. B. **A invenção da autonomia**: uma história da filosofia moral moderna. Trad. Magda França Lopes. São Leopoldo, RS: Ed. Unisinos, 2005.

SCHRAMM, Fermin Roland. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. *In: Revista Brasileira de Bioética*, Brasília, v. 2, n. 2 p. 187-200, 2006.

_____. Bioética para quê? *In: Revista Camiliana da Saúde*. vol. 1, n. 2, jul/dez, 2002, p.14-21.

_____. A dupla identidade da Bioética da Proteção na era da Globalização. Conferência realizada no Instituto Fernandes Figueira na aula inaugural do Curso de Especialização em Bioética em 17 de maio de 2008.p.21.

SEGRE, Marco; LEOPOLDO E SILVA, Franklin; SCHRAMM, Fermín. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. *In: Bioética*, Brasília, v. 6, 1998.

SÉGUIN, Elida. **Minorias e grupos vulneráveis**: uma abordagem jurídica. Rio de Janeiro: Forense, 2002.

SERRÃO, Daniel. A comunicação gestual e a evolução do homem. *In: NUNES, Rui (coord.). Controvérsias na Reabilitação da Criança Surda*. Porto: Fundação Eng. António de Almeida, 1998.

_____. Vulnerabilidade: uma proposta ética. **Revista Autopoética: Sentir, Pensar e Agir**. Lisboa. Disponível em: <<http://danielserrao.com/gca/index.php?id=124>> Acesso em: 20 maio 2014.

SHOGREN, K. A. *et al.* Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities. **Exceptional Children**, v. 73, n. 4, p. 488-509, 2007.

SIGOLO, C. **Da suspeita a intervenção em surdez: caracterização deste processo na região de Campinas/SP** [dissertação]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 2007.

SILVA, Jorge Luiz Lima da; ANDRADE, Marilda; LIMA, Raphaella Alvim; LOBO, Eric Leonard; FALCÃO, Lílian. Reflexões sobre a humanização e a relevância do processo de Comunicação. *In: Informe-se em promoção da saúde*, v.3, n.2. p. 9-11, 2007.

SILVERS, Anita. Historical Vulnerability and Special Scrutiny: Precautions against Discrimination in Medical Research. *In: The American Journal of Bioethics*. 4:3, 56-57, 2004.

SKLIAR, Carlos. **A surdez: um olhar sobre as diferenças**. 6 ed. Porto Alegre: Editora Mediação, 2013.

SOUZA, Gelson Amaro de; SOUZA FILHO, Gelson Amaro de. Tutela de direitos de pessoas vulneráveis. *In: SIQUEIRA, Dirceu Pereira; SILVA, Nilson Tadeu Campos (orgs.). Minorias e Grupos Vulneráveis: Reflexões para uma tutela inclusiva*. São Paulo: Boreal Editora, 2013. p. 285-304.

SOUZA, V. C.; NEVES, N. P. Enfrentando o mundo do trabalho: relatos orais de pessoas com deficiências. *In: Serviço Social & Realidade*, Franca, v. 14, n. 2, p. 1-258, 2005.

STANCIOLI, BrunelloSouza. **Relação jurídica médico-paciente**. Belo Horizonte, MG: Del Rey, 2004. p. 28.

STERNBERG, Robert J.; GRIGORENKO, Elena L. **Crianças Rotuladas**, Porto Alegre: Artmed, 2003.

STROBEL, Karin L. História dos Surdos: representações “mascaradas” das identidades surdas. *In: Estudos Surdos II*. Rio de Janeiro: Arara Azul, 2007.

THOMA, C. A.; SAX, C. L. Self-determination: what do rehabilitation counseling students know and where do they learn it? *In: Journal of Vocational Rehabilitation*, v. 19, n. 2 (SPEC), p. 89-94, 2003.

TOMÁS DE AQUINO. **Suma Teológica**. Trad. Aimom-Marie Roguet *et al.* São Paulo: Loyola, 2001. v. II e III.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**, 2005.

VASCONCELOS, Camila. **Contribuição da Bioética para a Simetria na Relação entre Médico e Paciente**. Universidade dos Açores. Ponta Delgada. Açores. Portugal. 2010.

VIEIRA, Ana Paula. **As Ações Afirmativas como Mecanismo de Inclusão das Pessoas com Deficiência Física e Sensorial à Luz da Constituição Federal de 1988**. Monografia apresentada ao Curso de Pós-Graduação *lato sensu* da Escola Superior da Magistratura do Estado do Ceará. Fortaleza: ESMEC, 2011.

VILLAS-BÔAS, M. E. Das similitudes entre os Direitos Humanos e a Bioética. *In*: Gomes, M. G. S; Reis, N. H. N. (org). **V Dia da Bioética: Bioética e Biodireito**. Feira de Santana: EAMEFS, 2009. p.13-28

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo, Martins Fontes, 1984.

WATZLAWICK, P.; BEAVIN, J. H.; JACKSON, D.D. **Pragmática da comunicação humana: estudo de padrões, patologias e paradoxos da interação**. 7. ed. São Paulo: Cultrix, 1991. 262p.

WOODWARD, Kathryn . Identidade e Diferença: Uma introdução teórica e conceitual. *In*: HALL, Stuart; SILVA, Tomas Tadeu da; WOODWARD, Kathryn. (orgs.) **Identidade e Diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Editora Vozes, 2005.

WRIGLEY, O. **A política da surdez**. Washington: Gallaudet University Press, 1996.

YOSHINAGA-ITANO, C. et al. Language of Early- and Later identified Children With Hearing Loss. *In*: **Pediatrics**. 1998, 102 (5): 1161-71.

ZENARI, C. P.; MORETTO, M. L. T; NASRALLA, H. R.; GAVIÃO, A. C. D.; DE LUCIA, M. C. S.; BENTO, R. F.; MINITTI, A. Aspectos Psicológicos de indivíduos portadores de surdez profunda bilateral candidatos ao implante coclear. *In*: **Arq Otorrinolaringol**. V. 8, v. 2, p. p. 142-8, 2004.

ZUBEN, Newton Aquiles Von. As investigações científicas e experimentação humana: aspectos bioéticos. *In*: **Bioethikos**. Centro Universitário São Camilo - 2007;1(1):12-23.

_____. Vulnerabilidade e Decisão: Tensão no Pacto Médico. *In*: **Revista O Mundo da Saúde**. São Paulo, ano 30, v. 30, n.3, p. 441-447, jul/set. 2006.