



Deficiência e autodeterminação humana: compaixão e insensibilidade no caso Vincent Humbert

*Human handicap and
self-determination:
compassion and
insensibility in the
Vincent Humbert case*

Ray Pereira

Psicólogo, doutor em saúde pública (ENSP/Fiocruz)
Rua Uruguai, 345/705
20510-060 Rio de Janeiro – RJ – Brasil
raypereira@uol.com.br

PEREIRA, Ray. Deficiência e autodeterminação humana: compaixão e insensibilidade no caso Vincent Humbert. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.119-134, jan.-mar. 2007.

Discute a questão da autodeterminação de pessoas com deficiência, sem comprometimento das funções cognitivas. Traz como pano de fundo a história de Vincent Humbert, francês de 22 anos que ficou tetraplégico, cego e mudo após um acidente automobilístico. O sofrimento intenso do rapaz durou vários meses, resultando em insistente pedido de eutanásia aos médicos e à sua mãe. A morte de Humbert, após uma tentativa frustrada de eutanásia praticada pela mãe, reabre a polêmica em torno da eutanásia e do suicídio assistido. Partindo desse contexto, apresenta aspectos históricos da deficiência e analisa criticamente a autonomia e a eutanásia de Humbert.

PALAVRAS-CHAVE: Autodeterminação humana; eutanásia; deficiência física; Vincent Humbert.

PEREIRA, Ray. Human handicap and self-determination: compassion and insensibility in the Vincent Humbert Case. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.119-134, Jan.-Mar. 2007.

This work has the objective of discussing human self-determination among handicapped people with unaffected cognitive functions. The background for the article is the history of 22 year-old Vincent Humbert, who became tetraplegic, blind and speech-impaired after a car accident. The young man intense suffering lasted for several months and resulted in an insistent request for euthanasia to his mother. Humbert's death, after his mother's unsuccessful effort to conduct the euthanasia, restates the polemics concerning euthanasia and assisted suicide. In this context, the article presents historical aspects of human handicap and critically analyzes Humbert's autonomy and euthanasia.

KEYWORDS: human self-determination; euthanasia; physical handicap; Vincent Humbert.

O autor deste artigo tornou-se paraplégico aos 20 anos, em razão de acidente de automóvel.

A breve história de Vincent Humbert, um jovem francês de 22 anos, foi marcada por um grave acidente automobilístico em setembro de 2000. Em razão do acidente, o rapaz permaneceu em coma por nove meses e teve como seqüela uma severa tetraplegia, o que paralisou completamente seus braços e pernas, com exceção do polegar direito, que preservava uma discreta capacidade de movimentar-se. Além da limitação motora, Humbert também ficou cego e mudo, caracterizando um quadro de deficiência múltipla. Apesar do acidente e do coma subsequente, as funções cognitivas do rapaz permaneceram preservadas.

Desde que saiu do coma, Humbert passou a desejar sua própria morte. O caso repercutiu na imprensa internacional a partir de dezembro de 2002, quando o rapaz escreveu uma carta ao presidente francês Jacques Chirac pedindo a descriminalização da eutanásia na França. Na carta o rapaz argumentava que o presidente francês, tendo o poder de indultar prisioneiros condenados, poderia isentar de culpa quem o matasse por compaixão. As palavras de Humbert que chegaram ao presidente Chirac e ao mundo foram: “A lei dá-lhe o direito de indultar, eu peço-lhe o direito de morrer.” O rapaz concluiu a carta com um desabafo: “O senhor é a minha última chance.” A iniciativa emocionou o presidente francês, que chegou a telefonar algumas vezes para Humbert, mas o pedido do rapaz não pôde ser atendido pelo presidente.

Com a pouca mobilidade que lhe restou no polegar direito, Vincent Humbert descobriu que poderia se comunicar com a mãe, Marie Humbert; ela repetia o alfabeto e ele pressionava a sua mão com o polegar, quando queria usar a letra soletrada. Tão logo pôde se fazer entender, o rapaz passou a implorar a seus médicos que praticassem a eutanásia, a fim de acabar com seu sofrimento, mas eles não puderam atendê-lo, pois a eutanásia é considerada uma prática ilegal na França. O mesmo pedido também foi feito à sua mãe, a quem ele implorava diariamente por ajuda, por causa de sofrimento insuportável.

O jovem tetraplégico tornou público seu desejo de morrer por meio de um livro de 188 páginas, escrito com a ajuda de um jornalista, usando o mesmo processo lento de comunicação. No livro, cujo título já é um pedido pelo direito de morrer (*Je vous demande le droit de mourir*), Humbert argumenta sobre sua decisão de dar fim à própria vida como forma de acabar definitivamente com seu sofrimento. O lançamento do livro deveria coincidir com a ocasião de sua morte, previamente combinada com a mãe, Marie Humbert, que o ajudaria a se matar com uma dose letal de barbitúricos. A data estabelecida pelo rapaz marcava também o terceiro ano de seu acidente, ocorrido em 24 de setembro de 2000.

O apoio da mãe, que sofria ao lado do filho, foi marcante. Sua tentativa de ajudar o rapaz a realizar seu desejo de morrer não teve

êxito imediato, pois o rapaz entrou em coma profundo, permanecendo assim por mais três dias. A equipe médica, ao constatar o agravamento do quadro de saúde de Humbert, interveio fazendo manobras de reanimação. Após uma reunião em que se discutiu o caso, a equipe médica responsável divulgou um comunicado à imprensa informando que havia decidido suspender todas as medidas terapêuticas ativas, dada a grave condição do paciente e o desejo de morrer que por várias vezes ele expressara. O sofrimento de Vincent Humbert finalmente cessou com sua morte, em 27 de setembro de 2003 (Bremer, 1º out. 2003; Burgermeister, 8 nov. 2003; Dufresne, 2003).

A autonomia de Humbert e a luta pelo direito à eutanásia

A história de Vincent Humbert intensificou a polêmica em torno da eutanásia, entre outros aspectos por se tratar de um jovem tetraplégico. A condição física do rapaz é um elemento diferenciador neste caso e merece ser considerada especialmente pela intensa luta travada por ele em defesa da sua opção pela morte, como forma de cessar seu sofrimento. Temos, assim, dois aspectos a examinar: o primeiro deles é o princípio da autonomia, elemento fundamental para uma análise racional, imparcial e eticamente justificável em se tratando de eutanásia ou suicídio assistido. O segundo elemento, de caráter histórico, diz respeito à questão da pessoa com deficiência no que tange à discriminação social, especialmente por ser a deficiência – no caso de Humbert, uma tetraplegia – uma condição que aparentemente ‘compromete’ a autonomia do sujeito.

Tanto a eutanásia quanto o suicídio assistido são temas de significativa relevância no campo da bioética. A importância do tema pode ser demonstrada não apenas pelo conteúdo em si, mas também pela interdisciplinaridade da discussão envolvendo filósofos, teólogos, juristas, sociólogos, médicos e mais uma lista extensa de interessados que engloba até mesmo a mídia e o público leigo. Longe de ser um tema exclusivamente acadêmico, a morte é uma realidade que diz respeito a todas as pessoas, daí ser tão abrangente a polêmica em torno dela e, por extensão, em torno da eutanásia e do suicídio assistido.

O termo ‘eutanásia’ origina-se do grego, podendo ser traduzido como ‘boa morte’ ou ‘morte apropriada’. A eutanásia ocorre quando uma pessoa causa deliberadamente a morte de outra que está mais fraca, debilitada ou em sofrimento. O sentido originário do termo era de forte conteúdo humanitário e caridoso, proporcionando à pessoa em sofrimento uma morte natural e feliz, vivida da mesma forma tranqüila como transcorreria sua vida (Schramm, jan.-mar. 2002).

A eutanásia ocorre basicamente de duas formas: quando a morte é provocada com a clara intenção de eliminar um sofrimento intenso e intolerável (eutanásia ativa), ou quando não se inicia (ou se interrompe) um procedimento médico com o objetivo de diminuir o

¹ Caracterizamos o caso Vincent Humbert como uma 'eutanásia ativa voluntária' considerando: 1) o ato em si: trata-se de uma 'eutanásia ativa' (ato deliberado de provocar a morte, sem sofrimento do paciente, por fins humanitários, utilizando, por exemplo, uma injeção letal); 2) o consentimento de Humbert: temos aqui uma situação de 'eutanásia voluntária', pois o ato ocorreu em resposta à vontade expressa e consciente do rapaz, tendo em vista a sua impossibilidade de fazê-lo com suas próprias mãos. A 'eutanásia voluntária' é apontada por Siqueira-Batista e Schramm (jan.-fev. 2005) como sinônimo do 'suicídio assistido'.

sofrimento (eutanásia passiva). Humbert implorou pela eutanásia durante vários meses, manifestando assim o seu consentimento, o que caracteriza um caso de eutanásia ativa voluntária.¹

Uma questão que influencia a discussão em torno da eutanásia e o suicídio assistido é o princípio da sacralidade da vida humana. A prática médica é norteada por esse princípio desde a Antiguidade. Segundo Mori (1994, p.337), "o médico observa que no corpo há processos teleológicos e afirma que o que é 'bom' é aquilo que é conforme a natureza, e 'mau' aquilo que é contrário à ordem natural". De acordo com esse princípio, ao praticar a eutanásia ou o suicídio assistido o médico estaria interferindo e desrespeitando essa ordem natural da vida humana. Somam-se a esse princípio a atuação e a autoridade moral do médico, inspiradas nos princípios de beneficência e de não-maleficência da ética e dos valores hipocráticos (Almeida, Schramm, 1999; Schramm, jan.-mar. 2002).

O caso Humbert ilustra a argumentação de Gillett (8 jul. 1995) sobre dois princípios éticos que eventualmente podem entrar em conflito: a necessidade de proteger a vida e o bem-estar (princípio da beneficência) e o respeito pela autonomia do paciente. Diante de um possível conflito dessa natureza, o autor considera sensato observar se a escolha do paciente em sofrimento seria considerada razoável por uma outra pessoa.

Se levarmos ao extremo a argumentação de Gillett estaremos fomentando mais polêmica, pois a experiência do sofrimento é de caráter estritamente pessoal, não cabendo a outra pessoa avaliar a razoabilidade das escolhas de um outro que sofre. Vale acrescentar a essa discussão as indagações de Mak, Elwyn e Finlay (2003): "Qual é a dimensão do sofrimento vivenciado por um paciente que deseja a morte? Nós entendemos, de fato, o autêntico significado de um pedido de eutanásia?" Para as autoras, o sentido de um pedido de eutanásia extrapola o físico e o funcional, podendo revelar questões psicológicas e existenciais ocultas ou desconhecidas.

A despeito da força e influência do princípio da sacralidade da vida, bem como da ética hipocrática, tem crescido a observação de novos valores, entre eles o respeito à autonomia do paciente. Sobre esta questão Piñeiro (maio 2002, p.121) argumenta que "o paciente deixa de ser objeto e passa a constituir um ser humano dotado de razão e vontade própria, decidindo, conscientemente, a respeito dos procedimentos que lhe dizem respeito". A vontade da pessoa envolvida nos procedimentos médicos passa a ser reconhecida quando o princípio da autonomia é observado pelo médico.

A autonomia do indivíduo é uma questão encontrada também nas formulações de Peter Singer (2002). De acordo com o polêmico autor, a racionalidade, a autonomia e a consciência de si são as características básicas que realmente fazem diferença. A consciência

de si como entidade existente no tempo ou como um eu mental contínuo atribui ao ser a capacidade de ter autonomia.

O respeito à autonomia do paciente tem ampliado a discussão em torno da eutanásia, e ultimamente a visão do paciente tem sido apontada como elemento indispensável ao debate. A concepção de 'boa morte' no ponto de vista do próprio paciente pode contribuir para uma morte mais digna, para uma melhor morte (Clark, 26 jul. 2003).

O ser humano, um ser-para-a-morte, conforme definição de Heidegger (2001), enquanto recebe o cuidado médico também se distancia da morte, embora ela seja inerente à condição humana. O avanço tecnológico e o saber médico têm desafiado a morte, prolongando a vida mesmo nas situações em que a prática da beneficência pode intensificar o sofrimento. Assim, a morte deixa de ser uma experiência natural e cada moribundo pode se tornar um laboratório onde a medicina ensaia a imortalidade.

Em se tratando de uma pessoa com deficiência, o princípio do respeito à autonomia do indivíduo parece não ter o mesmo peso. Para evitar dúvidas, ou devaneios técnicos e teóricos, no presente artigo consideramos especificamente aqueles indivíduos que apresentam condições físicas semelhantes às de Vincent Humbert, cujas limitações abrangem as funções motoras, a visão e a fala, mas que preservam intacta sua estrutura cognitiva. Esse estado preservado das funções cognitivas é imprescindível para uma discussão sobre a autonomia de qualquer indivíduo, em especial se a pessoa em questão apresenta alguma deficiência.

A incapacidade mental – presente apenas em certas deficiências – limita a autonomia das pessoas com deficiência, conforme Beauchamp e Childress (2002). Ou seja, o que limita a autonomia não é a deficiência em si, mas a incapacidade mental que pode estar associada a algumas deficiências. Os autores acrescentam ainda que “uma ação autônoma é aquela em que o agente age intencionalmente, com entendimento e sem influências controladoras que determinem sua ação” (p.140). Humbert não apresentava nenhuma incapacidade mental, por isso era absolutamente capaz de compreender, refletir, argumentar, organizar seu pensamento, apreender sua realidade física e, a despeito da tremenda dificuldade, comunicar-se e ser compreendido. Em outras palavras, as condições motora, visual e fonativa de Humbert, mesmo severamente comprometidas, em nada afetaram a sua consciência de si, do mundo e da sua condição física e existencial. Humbert era, inquestionavelmente, uma pessoa dotada de plena capacidade de exercer a sua autonomia, embora limitado para executar seu plano de morte com os próprios músculos.

A (falta de) autonomia de Humbert: já vimos esse filme!

Voltando nosso olhar para o passado, podemos constatar que, ao longo da história, as pessoas com deficiência sempre foram postas às margens da sociedade, um processo de desrespeito e segregação que atravessou séculos e manteve o grupo desarticulado. A história das pessoas com deficiência é uma história de silêncio, conforme definem Clapton e Fitzgerald (1997). Uma sensível alteração desse quadro histórico só ocorreu em décadas mais recentes, quando o movimento de pessoas com deficiência ganhou força e rompeu o silêncio, influenciado pelos movimentos sociais dos anos 60. Os vários movimentos de defesa dos direitos humanos e civis serviram de modelo para as pessoas com deficiência, e só a partir daí elas começaram a se organizar em prol da conquista de espaço político e social.

A concepção acerca da deficiência mudou ao longo do tempo, como mostram alguns autores. Pessoti (1984) oferece uma boa contribuição, apresentando uma revisão histórica que mostra as influências de cada época sobre a concepção da deficiência e a forma como a pessoa com deficiência era vista e tratada em diferentes contextos sociais. O autor destaca que as crianças deficientes em Esparta eram abandonadas e eliminadas do convívio social. Outros autores também destacam o mesmo abandono, comum na Antiguidade (Aranha, 1995; Schwartzman, 1999). A menção à eliminação de crianças deficientes em Esparta é muito freqüente na literatura e provavelmente essa é a mais remota atitude social de segregação de pessoas com deficiência. Vale ressaltar que, à época, a eliminação daquelas crianças era um ato comum, legitimado política e socialmente.

Desde a Antiguidade até a Idade Média buscavam-se explicações espirituais para a deficiência, atribuindo a ela uma origem diabólica ou divina. Quando o indivíduo com deficiência passou a ser considerado filho de Deus e possuidor de uma alma, a segregação cedeu lugar à tutela da Igreja, que 'acolhia' e 'cuidava' daqueles que necessitavam da caridade cristã, pois tratava-se de indivíduos infelizes e sofredores no aspecto humano e pecadores no aspecto espiritual.

A busca por uma explicação sobrenatural para as deficiências é a base do chamado modelo religioso da deficiência. A concepção de deficiência encontrada nesse modelo foi hegemônica até a Idade Média, mas sua influência cristalizou-se extrapolando a chamada Idade das Trevas, alcançando sutilmente o nosso tempo. A idéia de que a deficiência é um peso, é indesejável, incômoda e merecedora de compaixão e piedade ainda é forte, embora suas raízes estejam arraigadas nessa forma de pensamento aparentemente tão distante dos tempos atuais. Da mesma forma, é também daquele período a prática de tratamento das deficiências por meio de exorcismos, expiação, penitências e outros rituais religiosos que davam ênfase a uma suposta condição espiritual comprometida.

A partir do Iluminismo e da Revolução Industrial, mudanças importantes alteraram a concepção de deficiência. Com a expansão do conhecimento médico e científico, a figura do médico conquistou o lugar do sacerdote, e ele passou a assumir a tutela dos valores sociais e dos processos de cura das doenças. Essa é a base do chamado modelo médico da deficiência. Esse modelo explicativo ainda é muito influente na atualidade, mas seu estabelecimento e consolidação ocorreram no passado e coincidem com um momento histórico em que a valorização social do indivíduo era baseada na sua capacidade de produção. Naquela época, a razão e o conhecimento tornaram-se altamente valorizados e substituíram as superstições e o mistério. Além disso, o corpo humano precisava corresponder a um ideal de normalidade difundido pelo modelo médico e assimilado pela sociedade e pelo processo de industrialização emergente. Em se tratando das muitas deficiências do corpo, segundo Clapton e Fitzgerald (1997), aquela foi a época em que desapareceram os aleijados e foram criados os incapazes ou inválidos.

Naquele momento, a institucionalização ganhou força como forma adequada de resolver as questões ligadas à deficiência, especialmente no campo da educação especial e também em relação às pessoas que possuíam alguma limitação física e que precisavam ser preparadas para se tornar membros produtivos da sociedade. A institucionalização, que aparentemente era melhor do que o abandono observado na Antiguidade, representou, de fato, uma espécie de morte social que manteve as pessoas com deficiência asiladas e sem voz por mais alguns séculos. Atitudes de responsabilidade pública frente às necessidades de tais indivíduos só começaram a acontecer no século XIX (Silva, Dessen, maio-ago. 2001).

As instituições sempre estiveram presentes na história da deficiência. Nesse aspecto – o que é raro –, deficientes e não-deficientes se igualam quando estão submetidos ao poder de uma instituição, pois mesmo os ‘normais’, quando acometidos por alguma doença, perdem sua autonomia ao permanecerem ‘internados’ em uma instituição hospitalar, sob a tutela de uma autoridade médica.

A compatibilidade entre autonomia, autoridade e tradição moral é discutida no trabalho de Beauchamp e Childress (2002):

Enfrentamos muitos problemas de autonomia no contexto médico, em razão da condição dependente do paciente e da posição de autoridade do profissional. Em algumas ocasiões, a autonomia e a autoridade são incompatíveis, mas não porque os dois conceitos sejam intrinsecamente incompatíveis; os conflitos surgem porque a autoridade não foi propriamente delegada. (p.142)

Humbert experimentou esse conflito com as autoridades médica e política. O rapaz recorreu insistentemente a ambas, mas estava

duplamente institucionalizado, sujeito às autoridades médicas e às leis francesas. Com a determinação demonstrada por sua mãe, se Humbert estivesse fora do abrigo de uma instituição hospitalar, se estivesse sofrendo em sua própria casa, o mundo talvez não tivesse conhecido esta história. Longe de uma instituição, aquela mãe teria atendido ao pedido do filho, pondo fim ao seu sofrimento.

Voltando à história, na era pós-industrial e pós-iluminista a incapacidade física na sociedade ocidental passou a ser descrita, no discurso médico, como um sofrimento individual, por isso a deficiência passou a ser definida como uma condição neutralizadora da capacidade da pessoa, uma condição objetivamente observável e que produzia sofrimento. Sob tal enfoque, Clapton e Fitzgerald (1997) assinalam que é o indivíduo que possui um problema, não a sociedade; assim, entraram em cena as diversas formas de intervenção médica com seus conceitos e práticas legitimados pela ciência, reabilitando esse indivíduo com base no princípio idealizado de que o corpo humano possui um padrão de normalidade e um desempenho sujeitos ao controle da pessoa. Dessa forma, aqueles que não conseguem controlar seus corpos acabam agredindo o padrão de normalidade, mostram-se diferentes dos demais e passam a ser tratados como anormais, fracassados e incapazes.

Há uma hierarquização entre 'normais' e 'anormais'. Conforme Silva (2003), o poder é um elemento presente nessa hierarquização. O autor aponta alguns processos que evidenciam a presença desse poder. São eles: "Incluir/excluir ('estes pertencem, aqueles não'); demarcar fronteiras ('nós' e 'eles'); classificar ('bons e maus'; 'puros e impuros'; 'racionais e irracionais'; 'desenvolvidos e primitivos'); normalizar ('nós somos normais, eles são anormais')" (p.81). De acordo com as formulações de Silva, o poder se manifesta nesse processo de normalização; o seu detentor é aquele que está situado no lado positivo do binômio e é quem atribui a anormalidade ao outro.

O exercício da cidadania é destacado por Amaral (1994) como recurso capaz de interferir positivamente nos efeitos negativos dos binômios que fazem parte do contexto da deficiência:

Beneficiando-se (ou ajudando a promover?) de toda uma reavaliação dos direitos humanos e na esteira que inclui a mulher, a criança, o índio, o negro, o idoso... a pessoa portadora de deficiência pôde começar a ser olhada, e olhar para si mesma, de forma menos maniqueísta: nem herói nem vítima, nem deus nem demônio, nem melhor nem pior, nem super-homem nem animal. Pessoa. (p.15)

No modelo médico da deficiência estamos à mercê de duas condições extremamente limitantes: a primeira diz respeito à falta de recursos financeiros, que restringe o acesso a uma reabilitação de boa qualidade; a segunda condição é constituída pelos próprios

limites do conceito de homem/corpo padrão, tanto no aspecto técnico como no aspecto físico. A primeira condição pode até ser menos freqüente nos países onde uma medicina de ponta está disponível para muitos, se não para todos, como ocorre no país de Humbert. Mas a segunda condição é de abrangência universal; foram os limites da técnica e os limites do corpo que não devolveram os movimentos aos braços e pernas de Vincent Humbert, nem fizeram cessar o sofrimento moral que o abateu. A técnica, mesmo quando acessível e suficiente, pode ser aplicada em um corpo que não responde, ou pode ser oferecida, ou mesmo imposta a quem deseja conscientemente apenas a morte.

Pelo que se sabe, não há, até o momento, técnica ou intervenção capaz de reverter um quadro como o de Humbert, mas há otimismo quanto às possibilidades de que isso possa acontecer em futuro não muito distante. Entretanto Humbert padecia de um sofrimento insuportável, em uma época em que os recursos técnicos foram limitados para reverter as muitas limitações de um corpo como o dele, da mesma forma que a compreensão e a moralidade humanas também foram limitadas para lidar e respeitar uma escolha tão polêmica e dramática como a dele, derivada da capacidade de autodeterminação humana. Prevaleceu o seu desejo, mas não o reconhecimento de sua autodeterminação. Prevaleceu o seu desejo, mas ao preço de um intenso sofrimento humano que veio agravar o seu já insuportável sofrimento físico.

Conforme Beauchamp e Childress (2002), podemos dizer que Vincent Humbert foi respeitado como ser autônomo, mas não como um agente autônomo, pois “respeitar um agente autônomo é, no mínimo, reconhecer o direito de essa pessoa 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”. (p.142)

Reescrevendo a história

Nas últimas décadas houve um avanço significativo, em termos de espaço na sociedade, para a pessoa com deficiência, inicialmente na prática de esportes (atletismo, basquete, natação, tênis etc.) e, posteriormente, na inserção gradual no mercado de trabalho, alavancada nas duas últimas décadas. Apesar da significativa mudança, a autonomia de uma pessoa com deficiência ainda é vista com muitas reservas. Mesmo a independência física e uma boa mobilidade – elementos comuns em grande parte das deficiências físicas – ainda surpreendem, como se desempenhar determinadas tarefas, mesmo as mais simples, ou assumir responsabilidades fosse algo incompatível com uma deficiência. Nesse aspecto, os especialistas são unânimes quanto à importância de não inibir uma pessoa com

deficiência quando ela pode desempenhar alguma atividade compatível com suas possibilidades. Ao contrário, os especialistas sugerem que essa independência deve ser cada vez mais estimulada.

Com um histórico marcado pela tutela de terceiros (Estado ou poder público, Igreja, instituições e família), entre pessoas com deficiência a aplicação do princípio da autonomia abre ampla discussão. O mesmo histórico precisa funcionar como um sinalizador para aqueles que discutem o assunto, seja no âmbito da atenção médica ou nas teorizações acadêmicas, pois estamos todos sujeitos à influência desse histórico de segregação e alienação das pessoas com deficiência. Essa influência pode ser detectada no cotidiano, tanto nas atitudes como na fala corriqueira das pessoas. Quando alguém diz “ela é cega, mas mora sozinha” ou “apesar de deficiente, é um ótimo aluno”, temos aqui exemplos de uma influência histórica negativa, manifesta naturalmente na freqüente justificativa da ação com um ‘mas’, ou um ‘apesar de’, como se a deficiência fosse um veredito irrefutável de incapacidade. Conforme Sasaki (mar.-abr. 2002), as formas corretas para tais frases seriam “ela é cega e mora sozinha” e “ele tem deficiência e é um ótimo aluno”. Se no cotidiano a influência histórica é tão natural e tão clara, certamente as formulações teóricas e as discussões acadêmicas em torno da autonomia da pessoa com deficiência não estariam livres da contaminação por esse viés histórico.

Esse mesmo viés histórico contamina o senso comum, influenciando até as pessoas que nunca tiveram nenhum contato com a deficiência. O dado pode ser ilustrado com a frustração e o desespero imediato dos pais diante do nascimento de uma criança com paralisia cerebral, ou com síndrome de Down. O mesmo sentimento invade o adulto que adquire uma deficiência ou sofre uma amputação. Ou seja, ninguém deseja conscientemente uma deficiência para si ou para um filho! Vincent Humbert, por sua vez, também não estaria imune ao mesmo viés histórico que permanece reproduzindo a idéia de que a deficiência é uma tragédia. Assim, ele certamente trazia no seu imaginário uma concepção de deficiência antes mesmo de sofrer aquele acidente automobilístico, e é possível que essa concepção tenha influenciado a sua opção pela eutanásia, em detrimento da tecnologia e do cuidado médico disponíveis em seu país para mantê-lo vivo.

Quando uma deficiência é adquirida já na fase adulta, ou quando a pessoa ao adquiri-la já possui algum entendimento acerca da situação – como ocorreu com Humbert –, há uma profunda ruptura com a vida anterior à chegada da deficiência. Desse ponto em diante a pessoa há de conviver com uma nova realidade física, mas preservando todos os valores, crenças e referenciais de si mesma *sem* a deficiência. Nesse ponto a percepção de si, ou a maneira como a pessoa se vê como portadora de uma deficiência, irá influenciar significativa-

mente a forma com que ela vai lidar com sua nova condição física. Essa mesma percepção de si influenciará inevitavelmente as atitudes da pessoa em relação aos recursos que estarão à sua disposição para um tratamento, da mesma forma que a eficácia do tratamento dependerá da cooperação desse paciente.

Finkelstein (1993) discute o atual interesse das pessoas com deficiência pelos tratamentos avançados no campo da reabilitação. O autor considera que um elevado número de pessoas aceitaria prontamente uma intervenção em seus corpos, se tal procedimento garantisse a eliminação de suas limitações. Isto pode ser constatado na crescente expectativa de pessoas com deficiência em relação à utilização de células-tronco para a recuperação de funções perdidas ou alteradas a partir da deficiência. Há, entretanto, pessoas que decidem não mais viver por acharem que não vale a pena conviver com uma deficiência, mesmo sendo confortadas e encorajadas a continuar vivendo, e mesmo tendo ao seu dispor todo um aparato tecnológico que pretende minimizar as limitações físicas causadas pela deficiência. Casos como o de Vincent Humbert chocam a opinião pública e os próprios médicos porque um pedido de eutanásia é uma afirmação contundente de que toda a tecnologia e atenção médica não foram suficientes para devolver o sentido da vida a uma pessoa tão jovem.

As dificuldades enfrentadas a partir da deficiência, assim como o sofrimento vivenciado pela pessoa que convive com uma deficiência, podem ser mais bem compreendidos, de acordo com Finkelstein (1993), quando consideramos o elo que existe entre o corpo limitado e a discriminação em relação à pessoa que possui a limitação. Os termos usados para se referir à deficiência são fortes elementos negativos que prejudicam uma possível designação não-discriminatória da limitação em si e da pessoa que possui tal limitação. De fato, 'deficiência', antes de mais nada, quer dizer 'ineficiência', assim como 'deficiente' quer dizer 'ineficiente', 'incapaz'. Dessa forma, os termos acabam trazendo implícita a idéia de uma incapacidade e ineficiência generalizadas, embora apenas parte do corpo apresente algum nível de disfunção. O que poderia ser caracterizado apenas como uma condição diferente transforma-se, como afirma Ribas (1994), em uma condição inferior, tendo em vista o 'valor' atribuído pela sociedade à condição 'normal' – leia-se: 'não-deficiente'.

Como temos mostrado, ao longo da história um *status* negativo foi sendo criado em torno da deficiência. E antes mesmo que esse *status* negativo seja percebido pela pessoa com deficiência, as limitações já foram sentidas e o sofrimento, vivenciado. Certamente esse contexto precisa ser ampliado um pouco mais, pois dele também fazem parte as expectativas de vida, os sonhos e os projetos que fazem parte da vida da grande maioria das pessoas. A partir da chegada de uma deficiência, a idéia primeira é de que a nova condição física é

irremediavelmente incompatível com qualquer projeto de vida, além de trazer no seu bojo histórico um estigma indesejável e uma significativa carga de preconceito e discriminação.

Tal é o contexto de vida de uma pessoa que se descobre deficiente. Um contexto de total falta de perspectiva, em um momento em que ela precisa dar um significado, um sentido *seu* para a *sua* condição de pessoa com deficiência. Esse significado pessoal da deficiência é determinado por dois elementos. O primeiro deles diz respeito à forma pela qual a sociedade está organizada e posicionada em relação à deficiência. Incluem-se aqui desde o *status* negativo e a discriminação social, até as iniciativas positivas e altruístas, as pesquisas que buscam eliminar as limitações, o avanço da cidadania etc. Conforme dito anteriormente, quando Vincent Humbert sofreu aquele acidente, ele certamente já trazia no seu imaginário alguma representação desse universo da deficiência.

O segundo elemento que determina o significado da deficiência é estritamente particular, pessoal, diz respeito às escolhas que cada pessoa faz para si (Pereira, 2003) e deriva da liberdade e autonomia da pessoa, ou seja, da sua capacidade (e direito) de autodeterminação. Antes do seu acidente, Humbert já possuía alguma informação, mesmo que em nível de senso comum, do que seria uma pessoa com deficiência e das possíveis limitações e sofrimento decorrentes dessa condição física (primeiro elemento). Quando Humbert voltou do estado de coma, quando tomou consciência de si e vivenciou os efeitos do seu estado físico, sua autodeterminação levou-o a decidir que não queria mais viver (segundo elemento): “Tudo o que eu sei é que sou um morto vivo, que nunca desejei esta falsa morte” – escreveu Humbert em seu livro.

O caso Humbert foi amplamente divulgado na mídia internacional e tem fomentado a discussão em torno da eutanásia e do suicídio assistido. A determinação de Humbert em busca do seu direito sobre seu próprio corpo, sua vida e sua morte pode ser uma atitude elogiável, embora também possa ser interpretada como um ato de desespero de uma pobre vítima do destino. Curiosamente, várias pessoas com deficiência são tratadas como heróis por fazerem escolhas opostas às de Humbert, por lutarem com determinação para conviver ou superar uma deficiência, reivindicar direitos e exercer plenamente a sua cidadania. Seja escolhendo a morte ou escolhendo a vida, a deficiência freqüentemente expõe o indivíduo a vários opostos construídos socialmente, como resignado/revoltado, determinado/acomodado, herói/vítima. Esses e tantos outros extremos demonstram claramente que as pessoas com deficiência não são tratadas como aqueles considerados ‘normais’.

A título de ilustração, cabe aqui lançar mão da argumentação de Peter Singer (2002) acerca das vítimas da talidomida, droga responsável pelo nascimento de milhares de crianças deformadas por volta

da década de 1960. A tragédia aconteceu em vários países e é bastante conhecida. O autor relembra que a medicação foi retirada do mercado ao constatar-se que ela era a causadora do elevado número de nascimentos de bebês com graves deformações físicas. O laboratório indenizou as 'vítimas', e o mundo considerou o fato uma tragédia. Singer argumenta que, se a vida de um deficiente não fosse considerada pior, nenhuma indenização teria sido exigida pelas vítimas nem concedida pelos tribunais, e as crianças deformadas seriam consideradas apenas 'diferentes'. De acordo com o autor, um fato como esse sugere à pessoa com deficiência que "sua vida vale menos a pena ser vivida do que a vida de quem não é deficiente" (p.238).

Considerações finais

Uma discussão sobre eutanásia e suicídio assistido deve ser fundamentada no respeito ao princípio da autodeterminação da pessoa. Esse é o princípio moralmente pertinente para encarar tal discussão sem preconceitos (Schramm, jan.-mar. 2002). Entretanto, quando uma pessoa com deficiência é objeto de tal discussão, há que se levar em conta que a história sempre lhe negou o direito à autonomia.

Como foi demonstrado anteriormente, a deficiência sempre foi alvo do desrespeito humano, sobretudo no que concerne à discriminação e eliminação social, sob as mais diversas formas. Esse lugar social desprivilegiado impôs um longo silêncio às pessoas com deficiência, submetendo-as à tutela de terceiros, o que anula o princípio da autodeterminação. O caso Humbert é um exemplo claro desse desrespeito e dessa tutela social, como vemos na argumentação de Pessini (4 out. 2003), em artigo inspirado na história de Humbert e que diz 'não' à eutanásia. No artigo, publicado em jornal de grande circulação, o autor cita uma frase da fundadora da filosofia de cuidados paliativos, Cicely Saunders, como parte de sua argumentação contra a eutanásia: "O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida...". E Pessini indaga: "Pergunto-me humildemente, sem ter resposta, por que, no caso Vincent Humbert, todas as expressões de cuidado, até de sua própria mãe, por desejo próprio o levaram à morte, e não a continuar a viver resignificando sua vida."

A pergunta de Pessini talvez possa ser respondida não apenas pela história de Humbert, mas pela história da deficiência, marcada pelo desrespeito e pela tutela. A história de Humbert é bem mais curta, mas oferece uma resposta mais precisa e objetiva, qual seja, a de que, no auge do seu sofrimento, ele foi de certa forma tutelado por terceiros como as leis, o Estado, como o presidente Chirac – que sugeriu que o rapaz deveria "retomar o gosto pela vida" –, ou mesmo

como Pessini, que argumenta sobre a “ressignificação da vida” e, citando Saunders, afirma que “o sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida”. Ora, a vida, o sofrimento e a morte daquele jovem tetraplégico desmantelam a afirmação de Saunders na sua pretensão de generalizar a tolerância ao sofrimento. É sabido que cada um sente de forma particular o seu sofrimento, daí a tolerância ao sofrimento ser uma matéria delicadíssima, especialmente se nos referimos a um terceiro nas condições de Vincent Humbert. Quanto à ressignificação da vida, se respeitarmos a autonomia de Humbert entenderemos que se ele não pôde ressignificar sua vida (só ele poderia dizer!), certamente ressignificou a sua morte, pois o rapaz deu, literalmente, a vida pela morte.

Sobre a história de Humbert não cabem críticas ou elogios, nem defesas ou julgamentos. Cabe apenas respeito: “Respeitar a diferença não pode significar ‘deixar que o outro seja como eu sou’, ou ‘deixar que o outro seja diferente de mim tal como eu sou diferente (do outro)’, mas deixar que o outro seja como eu não sou, deixar que ele seja esse outro que não pode ser eu, que eu não posso ser” (Silva, 2003, p.101).

Certamente o caso Humbert contribuiu para a discussão em torno da eutanásia e do suicídio assistido. E essa temática clama mesmo por uma discussão responsável, séria e livre do ruído dos polêmicos absolutos moralistas. Entretanto, independentemente dessa primeira contribuição, o caso Humbert demonstra o quanto temos ainda que avançar quanto ao respeito pelo princípio da autodeterminação humana e, de forma muito especial, quanto à sua aplicação, da mesma forma e na mesma medida, às pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, José Luiz T. de; Schramm, Fermin R. 1999 Transição paradigmática, metamorfose da ética médica e emergência da bioética. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.15, sup. 1, p.1525.
- Amaral, Lígia Assumpção 1994 *Pensar a diferença/deficiência*. Brasília: Corde.
- Aranha, Maria Salete F. 1995 Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*, Ribeirão Preto, v.3, n.2, p.63-70.
- Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. 2002 *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola.
- Bremer, Catherine 1º out. 2003 Médico admite ter feito eutanásia em tetraplégico. *Uol Últimas Notícias*. Disponível em: <http://noticias.uol.com.br/inter/reuters/2003/10/01/ult729u29597.jhtm>.

- Burgermeister, Jane
8 nov. 2003
French doctor in euthanasia row faces murder charge. *BMJ*, London, v.327, n.7423, p.1068. Disponível em: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/327/7423/1068-b?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=doctor&searchid=1&FIRSTINDEX=0&volume=327&issue=7423&resourcetype=HWCIT>.
- Clapton, Jayne;
Fitzgerald, Jennifer
1997
The history of disability: a history of the 'otherness'. *New Renaissance Magazine*, v.7, n.1. Disponível em: <http://www.ru.org/artother.html>.
- Clark, Jocalyn
26 jul. 2003
Patient centred death. *BMJ*, London, v.327, n.7408, p.174-175 (26 July). Disponível em: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/327/7408/174>.
- Dufresne, Jacques
2003
La mort de Vincent Humbert. *L'encyclopedie de l'agora*. Disponível em: http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Euthanasie-La_mort_de_Vincent_Humbert_par_Jacques_Dufresne.
- Finkelstein, Vic
1993
'We' are not disabled, 'you' are. In: Gregory, Susan; Hartley, Gillian M. (Ed.). *Constructing deafness*. London: Pinter Publisher; Open University. p.265-271.
- Gillett, Grant
8 jul. 1995
Ethical debate: practical ethics. *BMJ*, London, v.311, n.6997, p.118. Disponível em: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/311/6997/118>.
- Heidegger, Martin
2001
Ser e tempo.
v.1. 10.ed. Petrópolis: Vozes.
- Mak, Yvonne. W.; Elwyn,
Glyn; Finlay, Ilora G.
Jul. 2003
Patients' voices are needed in debates on euthanasia. *BMJ*, London, v.327, n.7408, p.213-215. Disponível em: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/327/7408/213> 26.
- Mori, Maurizio
1994
A bioética: sua natureza e história.
Humanidades, Brasília, v.9, n.4, p.333-341.
- Pereira, Ray
2003
Que diferença faz? Escolhas que marcam.
São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Pessini, Léo
4 out. 2003
Dizer adeus à vida com dignidade.
Folha de S. Paulo, São Paulo. Tendências e Debates, p.A-3.
- Pessoti, Isaías
1984
Deficiência mental: da superstição à ciência.
São Paulo: Edusp.
- Piñeiro, Walter Esteves
maio 2002
O princípio bioético da autonomia e sua repercussão e limites jurídicos.
Cadernos Adenauer, Rio de Janeiro, v.3, n.1, p.112-129.
- Ribas, João B. Cintra
1994
O que são pessoas deficientes.
São Paulo: Brasiliense.
- Sasaki, Romeu Kazumi
mar.-abr.
2002
Terminologia sobre deficiência na era da inclusão.
Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, v.5, n.25, p.5-14.
- Schramm, Fermin
Rolland
jan.-mar.
2002
A questão da definição de morte na eutanásia e no suicídio assistido.
São Paulo, *O mundo da saúde*, v.26, n.1, p.178-183.
- Schwartzman,
José Salomão
1999
Síndrome de Down.
São Paulo: Mackenzie.
- Silva, Nara Liana P.;
Dessen, Maria
maio-ago.
2001
Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: teoria e pesquisa*, Brasília, v.17, n.2, p.133-141.
Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.

RAY PEREIRA

- Silva, Tomaz Tadeu
2003 *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais.*
Petrópolis: Vozes.
- Singer, Peter
2002 Justificando o infanticídio. In: Singer, Peter. *Vida ética.*
Rio de Janeiro: Ediouro. p.233-241.
- Siqueira-Batista, Rodrigo;
Schramm, Fermin R.
jan.-fev.
2005 Conversações sobre a 'boa morte': o debate bioético acerca da
eutanásia. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.21, n.1, p.111-119.
Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000100013&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.

Recebido para publicação em junho de 2004.

Aprovado para publicação em setembro de 2006.