

CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO
Mestrado em Bioética

Cleiton Viana da Silva

**BIOÉTICA E PRÁTICA SOCIAL: UM ESTUDO SOBRE A PASTORAL
DA CRIANÇA EM SUA CONTRIBUIÇÃO COM A BIOÉTICA**

São Paulo
2009

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO
Mestrado em Bioética

Cleiton Viana da Silva

BIOÉTICA E PRÁTICA SOCIAL:
UM ESTUDO SOBRE A PASTORAL DA CRIANÇA EM SUA
CONTRIBUIÇÃO COM A BIOÉTICA

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo, orientada pelos professores Dr. Marcio Fabri dos Anjos e Dra. Vera Lúcia Zaher, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Bioética.

São Paulo
2009

Silva, Cleiton Viana

Bioética e prática social: um estudo sobre a pastoral da criança em sua contribuição com a bioética/Cleiton Viana da Silva. – São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2009.

64p.

Orientação de Marcio Fabri dos Anjos e Vera Lúcia Zaher

Dissertação (Mestrado) – Centro Universitário São Camilo, Mestrado em Bioética, 2009.

Cleiton Viana da Silva

**BIOÉTICA E PRÁTICA SOCIAL: UM ESTUDO SOBRE A PASTORAL DA CRIANÇA
EM SUA CONTRIBUIÇÃO COM A BIOÉTICA**

São Paulo, 04 de maio de 2009.

Professor Orientador (nome)

Prof. Examinador

Dedicatória

Dedico este trabalho à Pastoral da Criança,
suas líderes
e principalmente a todas as crianças
que são acompanhadas pela Pastoral.

Agradecimentos

Estas linhas me parecem sempre as mais difíceis de escrever porque exigem um olhar de admiração e agradecimento por tantas pessoas que de maneiras incontáveis despertam em nós o que temos de melhor. Mas arrisco escrevê-las...

Acima de tudo agradeço a Deus, pela minha vida e por todos os caminhos pelos quais tem permitido que eu percorra. De maneira particular, agradeço a Dom Airton José dos Santos, bispo da Diocese de Mogi das Cruzes, pelo apoio e incentivo em dar continuidade à minha formação como sacerdote.

Agradeço aos meus pais e familiares que sempre me incentivaram a estudar com alegria e responsabilidade; a Luzemar Viana, a irmã que me ajudou a treinar as primeiras lições de casa, sem essa assistência tudo teria sido mais difícil.

Tenho ainda uma ladainha dos professores que marcaram minha vida pelo rigor na exigência e pelo entusiasmo pelo saber e ensinar: Aurora, Conceição, Edna, Nair, Ivone, Rita e Hugo, José, Olinto, Elias, Penha. Mas de maneira muito particular agradeço ao querido professor Pe. Ézio Bellini que me acompanhou da Filosofia à Teologia e foi o responsável em grande parte para que eu me aventurasse nas “questões de fronteira”, como ele me dizia. Sem estes mestres da disciplina, da dedicação e do amor pelo que são e fazem teria corrido o risco de almejar menos, sonhar menos.

Agradecimento importante é aos meus orientadores, o Prof. Marcio Fabri dos Anjos e a Prof. Vera Lúcia Zaher, pelo apoio e paciência sem os quais não teria conseguido prosseguir e aos outros professores do programa do Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo, bem como aos funcionários da Secretaria e da Biblioteca pela notável dedicação e eficiência.

Agradeço de maneira muito especial à outra irmã, Michele Viana, que também na mesma luta em seu mestrado na área de Letras, e aos amigos Thiago Cosmo, Renato Simplício, Deivid Batista, Fernando Bonalume, e Duarte Pires me incentivaram e me ajudaram a ‘segurar as pontas’ nas horas mais difíceis.

Não poderia esquecer o respeito, a paciência e a compreensão dos fiéis da Paróquia São Francisco de Assis, Ferraz de Vasconcelos, diante das minhas ausências por causa deste mestrado. Além do apoio e da amizade dos seminaristas que estiveram comigo neste tempo às vezes árido, e sempre corrido: Wilson, Josivaldo, Márcio e Cícero.

Agradeço profundamente a todos pelo carinho e orações.

A multiplicação dos pães

Surgiu-me a idéia de seguir a metodologia que Jesus aplicou no episódio do milagre da multiplicação de cinco pães e dois peixes, que saciaram a fome de 5 mil homens, como narra o Evangelho de São João. (Jo 6, 1-15) [...]

Adaptei essa metodologia do milagre ao projeto, ao organizar as comunidades e identificar líderes que, capacitados e com o espírito de fraternidade cristã, multiplicavam o saber e a generosidade nas famílias vizinhas. “Dai-lhes vós mesmo de comer”, não esperem sempre pelos outros, pelo governo. Muitos problemas poderiam ser resolvidos pelas próprias mães. [...] Perguntava-me: “Como líderes analfabetos poderiam ser estimulados a multiplicar o saber?” Tinha certeza de que, com a graça de Deus, a gente se disporia a achar os caminhos. As lideranças, num processo de evangelização e de promoção continuada, seriam abençoadas e fariam o milagre da multiplicação do saber e da própria solidariedade humana.

Zilda Arns Neumann, Depoimentos Brasileiros, 2003

SILVA, Cleiton Viana. **Bioética e prática social: um estudo sobre a pastoral da criança em sua contribuição com a bioética.** 2009, 64f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2009.

Resumo

O objetivo deste trabalho é estudar as propostas de ação da Pastoral da Criança no combate à mortalidade infantil como ação social de Bioética. A Bioética prioriza as relações de equidade, respeito aos sujeitos humanos, promoção e defesa de seus direitos em sociedade. Mas a situação da criança no Brasil traz muitos traços de vulnerabilidade e revela incríveis situações de injustiça, o que se pode verificar particularmente entre famílias de baixa renda.

Existe um ponto de encontro entre a reflexão Bioética a partir da proteção e intervenção e as propostas de ação da Pastoral? E o que esse encontro poderia acrescentar ao desenvolvimento da Bioética? Percebemos que no trabalho da Pastoral da Criança há elementos que podem enriquecer o desenvolvimento da bioética numa perspectiva social, de conhecimento, crítica e transformação da sociedade. Uma bioética social, por assim dizer, está presente nas ações, na metodologia e na organização da Pastoral. Por sua vez, a bioética desenvolve, além de outras referências, duas propostas recíprocas, a saber, a Bioética de proteção e a Bioética de intervenção. Essas duas categorias parecem ser capazes de oferecer elementos para que a Bioética consolide seu discurso crítico em meio a situações de marginalização e injustiça. A Pastoral da Criança desenvolve por sua vez um projeto de ação entre os próprios sujeitos vulnerados e tem conseguido notáveis resultados.

Palavras-chave: Bioética de proteção e intervenção. Pastoral da criança. Mortalidade infantil.

SILVA, Cleiton Viana. **Bioethics and social practice: a study over child's pastoral in its contribution to bioethics**. 2009, 64f. Dissertation (Master's degree in Bioethics) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2009.

Abstract

The objective of this paper is to study the action proposals of Child's Pastoral in the fight against children mortality as Bioethics social action. Bioethics prioritizes equity relations, respect for human beings, social rights promotion and defense. However, the situation of children in Brazil shows a great number of vulnerability traces and reveals injustice situations as we can verify among low income families. Is there a point of connection between reflection in Bioethics as protection and intervention and the proposals of action in the Pastoral? And what could this connection add to Bioethics development? We see that in the child's Pastoral work there are elements that may enrich Bioethics in a social perspective, of knowledge, critics and social changes. A social bioethics can be found in the actions, methodology and organization of the Pastoral. Bioethics develops in this way, beside other references, two reciprocal proposals: Bioethics of protection and Bioethics of intervention. These two categories seem to be able to offer elements so that Bioethics firms a critical discourse in a situation of marginalization and injustice. In its turn Child's Pastoral develops a project of action among the vulnerated subject themselves and has achieved observable results.

Key-words: Bioethics of protection and intervention. Child's pastoral. Children mortality.

SUMÁRIO

Resumo	
Abstract	
Introdução.....	11
Objetivo geral.....	16
Objetivos específicos:.....	16
Justificativa.....	16
Problema.....	17
Hipótese.....	17
Metodologia.....	17
1 BIOÉTICA SOCIAL: NECESSIDADE DE PROTEÇÃO E INTERVENÇÃO.....	20
1.1 O nascer da bioética.....	23
1.2 (Bio)ética de proteção e intervenção: bioética no contexto latino-americano.....	25
1.2.1 Bioética de proteção: ética na situação de desigualdade.....	29
1.2.2 Bioética de intervenção: aliança concreta com os mais vulneráveis.....	31
2 PASTORAL DA CRIANÇA: UMA PRÁTICA DE PROTEÇÃO E INTERVENÇÃO DIANTE DO DESAFIO DA MORTALIDADE INFANTIL.....	36
2.1 O desafio da mortalidade infantil e a criação da pastoral da criança.....	39
2.2 O contexto que exige proteção e intervenção: abordagem ética das situações e causas da mortalidade infantil.....	44
2.2.1 Situação sócio-econômica.....	45
Primazia do econômico sobre o social.....	45
Concentração de renda e injustiça social.....	46

Desemprego, empobrecimento e exclusão social.....	46
Corrupção enraizada.....	47
2.2.2 Situação sócio-cultural.....	48
Educação e instrução materna.....	48
Machismo e relação de gênero.....	48
Saúde.....	49
Disparidade entre populações urbanas e rurais.....	49
2.2.3 Causas imediatas e evitáveis da mortalidade infantil.....	50
Fome e desnutrição.....	50
Habitação, higiene e saneamento básico.....	50
<i>Ethos</i> familiar e o “modus vivendi”.....	50
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	54
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	61

INTRODUÇÃO

Freqüentemente nos vemos diante de situações que nos causam perplexidade, espanto e, somente depois nos damos conta de que algo poderia ter sido feito e não o foi, ou que poderíamos ter feito de outro modo e não o fizemos. A mortalidade infantil sempre se apresentou como uma situação dessas: milhões de crianças morrendo por doenças de baixa gravidade simplesmente porque seu organismo, maltratado pela desnutrição ou torturado pela fome, foi incapaz de defender-se.

O estudo que visamos desenvolver é a tentativa de aprender com algumas iniciativas simples, cheias de esperança e que têm conseguido grandes resultados diante do desafio da mortalidade infantil. A Pastoral da Criança hoje se apresenta como uma possibilidade de resistência e mudança diante desse grave problema que sempre rondou nossa sociedade marcada pela pobreza e injustiça social.

Os dados gerais são alarmantes: cerca de 26,5 mil crianças até 6 anos morrem diariamente em nosso planeta (RICCI, 2008, p.9) e essas mortes são devidas a doenças como diarreia, pneumonia e malária. Trata-se de doenças curáveis, mas que são agravadas por causa do estado imunológico das crianças devido à má nutrição.

A mortalidade infantil se configura como um desafio ético porque em grande parte a sua causa está nas decisões do ser humano, nas decisões da sociedade e nas escolhas que a sociedade impõe às pessoas. Milhões de crianças anualmente morrem de fome num planeta que alcança grandes índices de produção e

armazenamento, isso indica que morrer de fome nem sempre é consequência de não ter alimento. Há alimento, muito alimento, mas pouco acesso a ele.

Milhões de crianças morrem de fome vitimadas por doenças cuja gravidade não é tão alta, mas sucumbem por causa da fraqueza de seu organismo, das péssimas condições de moradia, saneamento e higiene em que vivem. Mas vivem num mundo em que ostenta o luxo e a opulência.

A morte dessas crianças, portanto, se coloca como um desafio e uma interpelação às nossas decisões. Neste caso, a Pastoral da Criança mostra que com um orçamento baixo (cerca de R\$ 1,18 por criança), com voluntários na maioria com baixo nível de instrução e medidas muito práticas é possível mudar esse quadro. Na sua primeira experiência, em Florestópolis em 1983, com um ano de atuação o resultado foi surpreendente: o índice antes de 127 mortes por mil nascidos vivos foi reduzido a 28 mortes por mil nascidos vivos.

Depois de mais de 20 anos, a Pastoral da Criança se tornou uma referência e inspiração para tantas outras iniciativas, mesmo o Programa Saúde da Família, do Governo Federal, traz elementos muito parecidos com o que é oferecido pela Pastoral. Algumas pesquisas acadêmicas têm procurado pôr em relevo a contribuição da Pastoral em várias áreas do saber.

No âmbito da Teologia Moral e também na sua conexão com a Bioética, Ricci (2008) desenvolveu uma pesquisa a respeito da Pastoral da Criança na sua função de potencializadora da cultura de vida em contraposição à morte como realidade injusta que acontece na infância.

Outros trabalhos já foram feitos considerando vários aspectos da Pastoral da Criança. Carvalho (2004) desenvolveu uma pesquisa sobre a relação entre motivação e trabalho voluntário na Pastoral da Criança. Faxina (2001) realizou um estudo de caso sobre as práticas culturais contemporâneas de construção e legitimação do ser individual e ator social a partir da Pastoral. Garcês Carneiro Lira (2004) estudou o processo de alfabetização e letramento entre as líderes da Pastoral.

Percebe-se que a Pastoral da Criança, mais do que uma iniciativa, é um acontecimento de riqueza muito grande para a nossa sociedade e capaz de nos interpelar e até mesmo oferecer caminhos para encontrar soluções para inúmeros problemas sociais. Sendo assim, também acreditamos que a Bioética pode se enriquecer olhando para as práticas dessa Pastoral e reelaborando-as dentro de si, com seus métodos e instrumentos próprios.

Cada vez mais, há um esforço para que a Bioética não se torne um instrumento de neutralidade (GARRAFA; DORA, 2004, p.37) diante dos desafios éticos que exigem além da compreensão uma *de-cisão*, no sentido mais pleno que essa palavra indica: a capacidade de estabelecer um corte entre o que deve ficar e o que deve deixar de existir. Há um verdadeiro mutirão composto por bioeticistas, sobretudo dos países em desenvolvimento, mas também dos países desenvolvidos em refletir a bioética a partir das questões sociais, conferindo-lhe tanto saber como fazer em benefício da dignidade e da vida humana.

Quanto a isso, chamou nossa atenção o fato de que nos seus quase 300 verbetes principais (ou para ser preciso, 286) a *Encyclopedia of Bioethics* na sua terceira edição de 2004 – a primeira em 1978 – não traz nenhuma consideração

sobre problemas mais incisivos para o mundo em desenvolvimento. Pobreza ou mortalidade infantil, por exemplo, não figuram entre seus verbetes principais.

Isso não desmerece o valor da referida enciclopédia, mas nos faz ver que a reflexão bioética é sempre dependente dos problemas enfrentados no país em que ela é elaborada, por isso, cada vez mais há a necessidade de que a Bioética no Brasil seja pensada a partir de seus problemas, com suas categorias e formulações.

Já o *Diccionario Latinoamericano de Bioética* (TEALDI, 2007) traz de maneira muito explícita uma abordagem diferente. Entre suas principais secções encontram-se: pobreza e necessidade; poder; sociedade. Em que são tratados vários assuntos de grande relevo para a reflexão bioética a partir das situações de marginalização e injustiça social.

É claro que a bioética pensada a partir de problemas sociais ou individuais, a partir de questões particulares ou públicas será sempre bioética. Mas o que queremos com o presente estudo, como intenção de fundo, é encontrar elementos para que a Bioética em nosso país seja capaz de dialogar e prestar serviço aos mais vulneráveis entre os vulneráveis: as crianças.

Levando em consideração os objetivos que nos propomos pesquisar, encontramos em duas categorias **proteção** e **intervenção** desenvolvidas por autores latino-americanos que parecem ser capazes de nos ajudar a aprofundar as relações entre Pastoral da Criança e Bioética.

Entendemos que Bioética é fundamentalmente Ética e por isso é necessário olhar novamente para este conceito a fim de que, retornando às fontes, seja possível um enfoque capaz de superar algumas dificuldades de compreensão. Na

raiz da palavra ética, no termo *ethos* (escrito em grego com a letra *eta*), existe a conotação de “casa” ou “abrigo”. Isso sugere interrogar até que ponto tal concepção realmente se vincula à noção de proteger, e isto é tarefa da ética examinar criticamente.

Kottow e Schramm desenvolvem o **conceito de proteção** como inspiração da ética: a proteção dos mais vulneráveis, daqueles que necessitam de maior proteção pela sociedade. Percebemos nisso certo paralelo com a prática da Pastoral da Criança uma vez que suas ações se dirigem exatamente para uma grande parcela da população que apresenta índices altos de vulnerabilidade.

Além do mais, ética não faz parte apenas do refletir. Do saber que há um abrigo. O próprio fato de um abrigo existir me interpela a decidir se devo refugiar-me dentro dele ou não. Assim, ética se relaciona também com ações e decisões, tomadas de posição e direcionamento. Nesse ponto, recorreremos à categoria da **intervenção** para ampliar nossa reflexão bioética a partir da Pastoral da Criança. A intervenção, neste caso, ainda está dentro do proteger uma vez que manifesta a necessidade de tomada de posição pela defesa e apoio ao mais fraco, ao *socialmente desabrigado*.

Acreditamos que essas duas categorias **proteção** e **intervenção** serão capazes de guiar nossa reflexão sobre as práticas da Pastoral da Criança a partir da Bioética, de modo que, tanto alguns postulados de Bioética poderão ser verificados na ação da Pastoral, como a própria Pastoral poderá ser entendida como elemento de proteção e intervenção a uma parcela de vulneráveis dentro da nossa sociedade.

Estrutura geral da Pesquisa

Objetivo geral: estudar as propostas de ação da Pastoral da Criança como ação social de Bioética.

Objetivos específicos:

- Explicitar os postulados bioéticos de **proteção** e/ou **intervenção** como base teórica para leitura das propostas da Pastoral da Criança.
- Analisar as propostas da Pastoral da Criança à luz da bioética de proteção e/ou intervenção.
- Indicar possíveis contribuições entre Pastoral da Criança e Bioética na ação social.

Justificativa

Conforme Boaventura (2007, p.42) há uma relação muito próxima entre a justificativa de uma pesquisa e seus objetivos. Percebe-se que a situação de mortalidade infantil no Brasil não é algo acidental, mas trata-se de uma situação de injustiça enraizada. A Pastoral da Criança, em mais de 20 anos de atuação, tem conseguido excelentes e reconhecidos resultados para a diminuição da morte na infância. Por sua vez, a Bioética oferece um instrumental epistemológico tanto para o conhecimento da realidade como também para a sua transformação.

O interesse dessa pesquisa é possibilitar um enriquecimento mútuo entre a prática da Pastoral da Criança e a Bioética. Esta se enriquecerá vendo a aplicabilidade de seus conceitos e valores que aos poucos vão se descortinando

em nossa realidade latino-americana. Aquela poderá perceber de maneira explicitamente refletida vários elementos que a compõem.

Problema: perceber na intervenção da Pastoral da Criança elementos que ajudem no desenvolvimento da bioética numa perspectiva social, de conhecimento, crítica e transformação da sociedade.

Hipótese: a hipótese da presente pesquisa é que em suas propostas e no desenvolvimento de seu trabalho, a Pastoral da Criança traz em si uma práxis que afirma um discurso de bioética socialmente marcado e comprometido. A bioética social por assim dizer está presente nas ações, na metodologia e na organização da Pastoral. Nosso esforço será trazer à luz esses elementos possibilitando uma contribuição para a bioética a partir de nossa situação vivencial.

Metodologia: a organização desta pesquisa exigiu uma metodologia que desse conta de abordar as propostas da Pastoral da Criança a fim de observá-las do ponto de vista da Bioética, ao mesmo tempo em que esta poderia também olhar para si mesma já enriquecida com as observações.

Por isso, foi necessário inserir este trabalho dentro do quadro de pesquisa documental uma vez que a fonte dessa pesquisa são documentos que “ainda não tiveram nenhum tratamento analítico, são ainda matéria-prima, a partir da qual o pesquisador vai desenvolver sua investigação e análise” (SEVERINO, 2008, p.123).

Os dados sobre as propostas da Pastoral da Criança foram coletados principalmente a partir do **Guia do Líder**; mas também foi possível que em alguns momentos, e a título de elucidação das propostas, recorrêssemos aos estudos feitos por Ricci (2008) em **Mistanásia infantil e pastoral da criança: avaliação**

ético-teológica da pastoral da criança no Brasil enquanto potencialização da cultura de vida. Nesta última, podemos encontrar muitos dados sobre as situações e causas da mortalidade infantil, entretanto, ao desenvolver nosso trabalho foi necessário que os apresentássemos a partir das interpelações éticas que esses dados nos fazem.

Quanto à contextualização da Bioética numa perspectiva social, recorreremos a duas categorias: **proteção** e **intervenção** elaboradas por Fermín Roland Schramm/Miguel Kottow e Volnei Garrafa/Dora Porto, respectivamente. Essas duas categorias reúnem tanto as preocupações a respeito das situações mais emergenciais, como também trabalhar para que as causas geradoras da mortalidade infantil sejam modificadas.

No primeiro capítulo seguimos, ainda que brevemente, o desenvolvimento da Bioética procurando elucidar a sua vocação de sensibilidade sistemática de perceber a vulnerabilidade da vida e tentar dar uma resposta eficaz de proteção e intervenção. A partir daí, colocamos em relevo as duas categorias que a nosso ver são importantíssimas para a elaboração da bioética no Brasil: a proteção e a intervenção.

Por ser ética, a bioética deve se preocupar com o acolhimento e a proteção da vida como a etimologia de **ethos** já indica. Está na raiz mais profunda da ética a proteção ao indefeso, à vida indefesa. Mas a ética se situa também como práxis, como ação que modela aquele que a pratica, e por isso deve ser intervenção não só sobre um objeto, mas também sobre o rumo que o homem dá a si mesmo à medida que assume compromissos para a sociedade em que está.

No segundo capítulo procuramos apresentar o exemplo da Pastoral da Criança na sua resposta de resistência ao desafio da mortalidade infantil como uma pro-vocação para a Bioética. Assumimos a palavra provocação no sentido que o latim permite: chamar para fora, desafiar (FARIA, 1975, p.822).

A realidade de injustiça gritante que a mortalidade infantil revela e a resposta da Pastoral da Criança, tão simples e desprovida de grandes sofisticções institucionais a que estamos acostumados, chamam a Bioética para fora de esquemas formais e abstratos de reflexão. Saindo ao encontro do mais socialmente vulnerável, a Bioética não perde seu lugar, pelo contrário, amplia seu horizonte.

O desafio é conciliar reflexão ética com engajamento político e social. Ao olharmos as situações sócio-econômicas e sócio-culturais, bem como as causas imediatas da mortalidade infantil perceberemos os valores mais ou menos protetores da vida, que nossa sociedade assume e defende. É um verdadeiro desafio pôr resistência a toda uma conjuntura que gera tanta situação de miséria e morte.

1 BIOÉTICA SOCIAL: NECESSIDADE DE PROTEÇÃO E INTERVENÇÃO

O ponto de encontro entre a Bioética e a Pastoral da Criança, a nosso ver, é o empenho para que a vida mais vulnerável não pereça. Assim como será evidenciado o quanto a Pastoral se esforça para que toda a comunidade se empenhe em cuidar e proteger a vida dos mais vulneráveis, i.e., das crianças, assim também a Bioética quer ser a voz daqueles que não têm voz para reclamar o direito ao respeito a sua vida e dignidade.

O termo *ethos* que de algum modo integra o conceito de bioética,

conforme o mais antigo e primeiro significado, queria dizer 'residência', 'morada', 'lugar onde se habita'... O pensamento moderno, sobretudo a reflexão filosófica de Heidegger, deu muita importância ao significado de *ethos* como 'estilo humano de morar ou habitar' (GRANELL, 1969, p.418-444 apud VIDAL, M. 2000, p.19).

Ética é o conjunto de crítica, avaliação e propostas sobre tal lugar e, portanto, sobre aquele conjunto de valores e reflexões que o homem toma para construir sua casa, a salvo de quaisquer ameaças que coloquem em risco a sua vida e a dos seus semelhantes.

A bioética, como conjunção de saberes, mas por ser fundamentalmente ética, insere-se entre os saberes que devem desembocar em escolhas, posicionamentos e atitudes condizentes com a dignidade da vida humana e seu inestimável valor. O objetivo da reflexão que propomos é contribuir com o

desenvolvimento da *bioética numa perspectiva social* que tem sido uma característica da bioética na América Latina.

Todo discurso bioético tem como pano de fundo uma visão dos desafios e até mesmo das situações que ameaçam a vida dentro de um contexto específico. É importante sempre se perguntar do que se pretende defender a vida ou em que aspecto se pretende promovê-la a fim de evitar cair numa reflexão meramente formal e abstrata.

O século XX foi um período em que a vida se apresentou paradoxal e destacadamente em sua força e fraqueza (HOBBSAWN, 2008). Esse paradoxo se verifica em tantas situações que se apresentam ao mesmo tempo como ameaças à vida (guerras, doenças, experiências científicas abusivas e progressivo sucateamento do meio ambiente) e como vitória do homem diante de seus maiores desafios de sobrevivência (criação da ONU, *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, descobertas de medicamentos, o próprio desenvolvimento da medicina e da ciência em geral).

No âmbito de países desenvolvidos depois da Segunda Guerra Mundial, verificou-se um intenso desenvolvimento da medicina: vários medicamentos (estreptomicina, penicilina, metotrexato) possibilitaram o tratamento de doenças até então causadoras de grande mortalidade; experimentos com seres humanos, longe de qualquer ponderação ética, vieram à tona graças à imprensa (contágio proposital da sífilis em negros para observar o desenvolvimento natural da sífilis não tratada; a infecção de crianças com o vírus da hepatite; a injeção de células cancerosas em idosos) (ELIZARI, 1996, p.14); sem excluir em 1978 com o nascimento de Louise

Joy Brown, o primeiro bebê de proveta do mundo. Esses fatos direcionaram, num primeiro momento, o foco daquilo que hoje chamamos de bioética.

Ao mesmo tempo, desmatamento, poluição ambiental, destruição progressiva da camada de ozônio e aquecimento global têm trazido à discussão temas como responsabilidade trans-geracional e sobre a própria permanência da vida humana no planeta o que tem levado o homem a uma admiração e espanto sobre o que lhe é mais fundamental: a vida, humana e planetária.

É diante dessa situação que podemos situar o nascimento daquilo que modernamente chamamos de **bioética**. Uma definição quase meramente etimológica de bioética nos faz pensar numa ética da vida ou pelo menos no esforço humano de orientar-se para tudo o que promove, sustenta e garante a vida. No seu contexto vital, bioética surge como o esforço intelectual de refletir e propor caminhos para conservar e proteger a vida de tudo aquilo que lhe pode pôr fim ou pelo menos torná-la menos digna.

Entretanto, podemos e devemos levantar uma questão: a vida é ameaçada em todos os lugares do mesmo modo? Ou, como são percebidos os desafios à permanência da vida nas diversas culturas, situações econômicas e políticas? Os vários desafios à vida e as diversas vitórias do homem foram experimentados simultaneamente em todas as regiões do globo terrestre?

Essas questões nos encaminham para uma percepção importante. A bioética se nutre de um elemento comum: a tomada de consciência do homem sobre sua responsabilidade diante da vida humana e planetária. Todavia, nas diversas regiões

do mundo, essa *responsabilidade* se configura como *respostas* diversamente elaboradas e acentuadas a partir de situações muito concretas e particulares.

Desse modo, nem todos os países gozam de mesmas condições e por isso mesmo, os desafios à vida são percebidos e refletidos de modos também diferentes. Enquanto alguns países têm diante de si desafios à vida, para alguns a própria sobrevivência é um desafio a ser vencido diariamente. Enquanto em alguns países podem ser levantadas questões bioéticas sobre o consumo de alimentos transgênicos, em alguns países a própria possibilidade de alimentar-se é a questão de fundo.

1.1 O nascer da bioética

Na sua constituição histórica e epistemológica, a bioética traz duas orientações distintas, ainda que não irreconciliáveis (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.61). A primeira é devedora das idéias de Van Renssealer Potter, estudioso da área de oncologia na Universidade de Winsconsin, em sua publicação *Bioethics: Bridge to the future*, de 1971. A segunda se dá com a fundação do *The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, também no ano de 1971, por André Hellegers, obstetra e estudioso da Universidade de Georgetown, em Washington, D.C.

Potter compreendia a bioética como a possibilidade de criar relações, ser “ponte”, relacionar os diversos fenômenos da vida em sentido amplo, sem limitar-se apenas aos problemas que emergiam da biomedicina, mas também levava em conta questões ambientais, e posteriormente, vai denominá-la “bioética global”

(GARRAFA, 2006, p.11). A bioética entendida por Potter, nas palavras de Junges (2006, p.33) “assumiu mais a forma de crítica cultural do uso das biotecnologias e sua influência sobre o entorno social”.

A compreensão de bioética assumida por Hellegers se caracteriza pela preocupação em dar respostas às questões biomédicas (a relação entre o médico e o paciente, a ética da experimentação, o aborto, a ética do final da vida) (FERRER; ÁLVAREZ, 2003, p.63). Além disso, o aparato lingüístico e filosófico dele e dos estudiosos que o seguiram era mais familiar, de modo que possibilitava um diálogo mais amplo com filósofos e teólogos, sem contar o grande incentivo financeiro que o Instituto Kennedy (ao qual integrava) recebeu, uma vez que estava junto à sede do governo americano.

No ano de 1979 a *Comission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* apresentou o Relatório Belmont (*Belmont Report*) que propunha três princípios norteadores para as pesquisas com seres humanos: “autonomia (necessidade do consentimento informado do envolvido), beneficência (atenção por parte do pesquisador aos riscos e benefícios para o envolvido) e justiça (busca de equidade quanto aos sujeitos de experimentação)” (JUNGES, 2006, p.34). Devido a esses fatores, a bioética vai se desenvolver nessa busca mais restrita de dar respostas aos problemas mais comuns que surgiam na área da medicina e da pesquisa com a vida humana deixando de lado outras preocupações.

Com *Principles of Biomedical Ethics* de Tom L. Beauchamp e James F. Childress assentaram as bases conceituais que passaram a ser amplamente utilizada na reflexão bioética. Ao princípio da beneficência, eles acrescentaram o da

não-maleficência: a) respeito pela autonomia, b) beneficência, c) *não maleficência* e d) justiça. Esta é a base daquilo que chamamos de princípalismo: a reflexão bioética a partir destes quatro princípios.

Em torno desses quatro princípios, a bioética lançará suas raízes e se desenvolverá. Todavia, a partir de 1990, começam a se consolidar as inquietações em torno dos princípios. Os principais limites do princípalismo eram:

1) Não se oferece uma justificação convincente da tábua de princípios que se adota como canônica; 2) Não se explica suficientemente a vinculação entre os princípios postulados na tábua canônica; 3) Não se explica suficientemente o significado dos princípios (FERRER, J. J; ÁLVAREZ, J. C., 2005, p.156).

Como se pode verificar, o próprio desenvolvimento da bioética e a ascensão de tantos problemas mostram quase que ineficaz uma reflexão moldada apenas pelos princípios do relatório Belmont.

1.2 (Bio)ética de proteção e intervenção: bioética no contexto latino americano

À medida que a reflexão bioética na América Latina vai se consolidando, nossos problemas sociais e econômicos assumem posição importantíssima e singular na elaboração do discurso bioético. Começa a ficar evidente que os discursos bioéticos elaborados a partir de países desenvolvidos não dão conta de responder às nossas principais questões e dificuldades.

Em nosso contexto, marcado pela marginalização e pobreza, refletir somente a partir da autonomia carece de sentido. Antes de se postular e defender a autonomia dos indivíduos, deve-se questionar de que modo, pessoas que vivem em situação de exclusão e verdadeira miséria podem ser ou agir autonomamente. Não se trata de descartar a reflexão sobre a autonomia, mas evitar que seja absolutizada. Por isto ANJOS (2006) insiste na afirmação de que “a vulnerabilidade é parceira da autonomia”.

Além disso, questões debatidas em outros países sobre a relação médico-paciente, em nosso contexto, são secundárias. Pois em primeiro lugar, surge a questão do acesso de grande parte da população às políticas de saúde pública e garantia de atendimento médico.

Na América Latina, a bioética vai se revestindo de um caráter notadamente social e comprometido com a reflexão e a transformação das situações de marginalização, de exclusão aos recursos de saúde pública. A preocupação será fazer da bioética, mais do que um instrumento de análise e compreensão da realidade, senão um instrumento de transformação da própria realidade.

Há dois elementos que inspiraram ou exigiram esse modo de pensar a bioética. O primeiro é a necessidade de considerar as **desigualdades sociais** que marcam decididamente a realidade dos países latino-americanos (e outros países do hemisfério sul). O segundo é consequência deste: os **limites do principialismo**. O principialismo não é capaz de oferecer uma análise contextualizada dos conflitos vividos em nosso contexto.

As diferenças sociais se agravam em torno dos problemas da saúde. No ano de 1998, HIV/AIDS e malária foram a causa da morte de quase 2 milhões de pessoas, porém o investimento em pesquisa para a cura da AIDS é 50 vezes maior do que os recursos para pesquisa sobre a malária. O que está por trás é a consideração da malária como doença “terceiro-mundista” que torna as pesquisas desinteressantes em termos de retorno financeiro. A falta de interesse e apoio em pesquisas sobre doenças típicas dos países em desenvolvimento é porque “o que define as prioridades não é a demanda ou as necessidades detectadas na realidade social: é o mercado” (GARRAFA; PORTO, 2004, p.37).

Relacionado à saúde, o problema da fome no mundo se faz sentir como uma verdadeira injustiça social. Estima-se que a produção de alimentos no mundo é suficiente para as necessidades nutricionais dos cerca de 6 bilhões de habitantes. A morte por causa da fome ou de suas conseqüências tem sua explicação nos “problemas distributivos” (GARRAFA; PORTO, 2004, p.39) dos alimentos, não na sua produção.

Ao analisar o problema do acesso a medicamentos se percebe como é necessário um conjunto de ações que diminuam a injustiça, senão certa crueldade, que circunda a acessibilidade aos medicamentos produzidos e disponíveis no mercado. Sabe-se que na sociedade brasileira 49% da população, que tem renda acima de quatro salários mínimos, consomem o equivalente a 84% dos medicamentos disponibilizados no mercado. Ao passo que 51% da população, com renda inferior a quatro salários mínimos, só tem acesso a 16% destes medicamentos (MELLO et al, 2007).

Em um país como o Brasil, onde há alto índice de pobreza, grande parte da demanda por saúde e a impossibilidade de vasta parcela da população obter serviços fora do sistema público, a responsabilidade com essas decisões é extremamente grande. As conseqüências de uma alocação injusta são, seguramente, mais graves neste caso do que em situações em que o acesso aos serviços de saúde não depende da via única do Estado (MELLO et al, 2007, p.31).

Diante desse quadro sinteticamente apresentado, o principlialismo se mostrou insuficiente e mesmo incapaz de realizar uma análise dos conflitos tanto na América Latina como em outros países considerados em “desenvolvimento”, pois carecia de condições de adaptação e flexibilidade na reflexão sobre os nossos problemas. O principlialismo se desenvolveu a partir de uma “visão nortista” (GARRAFA, 2002, p.35) marcada pelos conflitos próprios de países cujas questões mais básicas de saúde estão resolvidas. Era necessário, portanto, ampliar a reflexão bioética a partir das questões relacionadas à pobreza e exclusão social.

A bioética embasada unicamente no principlialismo pressupõe a igualdade cívica e confia na filosofia política do contrato social através do qual o Estado surge como instância que garante a proteção dos indivíduos (KOTTOW, 2008, p.165). Entretanto, o processo de globalização tem trazido como efeito o desamparo do cidadão e a divisão da sociedade em dois blocos: os consumidores que estão incluídos no mundo do mercado e os propriamente excluídos que são aqueles desprovidos dos recursos básicos para a própria sobrevivência (KOTTOW, 2008, p.165).

A consideração sobre as desigualdades sociais que afetam os países da América Latina como de outras partes do planeta exige um modo de refletir os principais problemas da bioética além da perspectiva principialista. Não se pode ignorar as diferenças entre os diversos sujeitos na sociedade individualmente considerados, nem as diferenças entre as próprias nações. A contribuição da bioética na América Latina é justamente uma reflexão a partir dessas diferenças.

1.2.1 Bioética de proteção: ética na situação de desigualdade

Quando nos reportamos à etimologia da palavra ética, descobrimos que antes de indicar o caráter que configura a personalidade do indivíduo, *ethos* indicava “guarda” e “resguardo”, com esse termo se indicava um meio de o homem proteger-se contra as ameaças externas (SCHRAMM, 2006, p.145).

O surgimento da ética supõe a necessidade de proteção contra o mal e a dor que podem ser evitados e supõe precisamente alguém que deve ser protegido. Essa proteção se consolida com o nascimento do Estado-nação através do contrato social. A partir deste a função primordial do Estado é garantir a proteção de seus súditos contra os riscos e perigos da vida individual como contra a violência entre os próprios indivíduos (KOTTOW, 2008, p.165).

No âmbito da filosofia a proteção foi trabalhada por Hans Jonas a partir do *princípio de responsabilidade* pela continuação da existência humana na terra. Ele utiliza duas metáforas: o recém nascido e as futuras gerações. Em ambos sua existência está condicionada pela responsabilidade e pela proteção que vierem a receber. Já E. Lévinas aponta para a relação interpessoal, entre o Eu e o Outro,

como lugar da revelação de uma interpelação ética diante daquele em cujo rosto se vê o desamparo e a necessidade de proteção.

Nesse ponto, deve-se considerar um conceito importante para a bioética de proteção: a vulnerabilidade. Por vulnerabilidade se entende a possibilidade passiva de ser lesado (KOTTOW, 2008, p.340). Ela indica uma condição de ameaça que paira sobre o ser humano. Entretanto, devem-se distinguir os limites entre o dano potencial e atual que todo ser humano pode sofrer.

Por isso, Kottow propõe uma especificação na compreensão de vulnerabilidade. Todos os seres humanos são vulneráveis, entretanto, quando um ser humano é acometido por uma enfermidade (ou debilidade, deficiência física incapacitante), torna-se um “vulnerado”, alguém que requer atitudes de proteção e amparo. Assim, ele sugere a distinção entre vulnerabilidade, atributo antropológico de todo ser humano, e susceptibilidade, como dano a um indivíduo ou grupo social (KOTTOW, 2005, p.38). Os vulnerados

Não são capazes, por alguma razão independente de suas vontades, de se defenderem sozinhos pelas condições desfavoráveis em que vivem ou devido ao abandono das instituições vigentes que não lhes oferecem o suporte necessário para enfrentar sua condição de afetados e tentar sair dela (SCHRAMM, 2008, p.17).

A sua preocupação é que se evite tratar indistintamente com o uso exclusivo do termo vulnerabilidade tanto os acometidos por situações danosas como os vulneráveis, o que levaria a menosprezar o dano infligido sobre aqueles.

A bioética de proteção se articula em dois sentidos. No sentido mais específico “visa dar amparo aos sujeitos e populações que não possuem competência suficiente – ou ‘capacitação’ (*capability*) – para realizar seus projetos de vida razoáveis e justos” (SCHRAMM, 2008, p.16). No sentido mais amplo, a bioética de proteção pretende se ocupar das condições da sobrevivência da espécie humana em vista de um cosmopolitismo delineado por uma ética de hospitalidade incondicional” (KOTTOW, 2008, p.165).

Há uma distinção entre a ética tradicional e a ética de proteção, pois esta reconhece que os indivíduos são diferentes em sua condição natural e material, assim como em seu acesso aos bens da sociedade e por causa disso procura desenvolver um aporte ético para este estado de desigualdade.

Os mentalmente débeis, os socialmente excluídos precisam de ações protetoras para chegar a igualar-se aos demais. A proteção é ao mesmo tempo concreta e específica. É concreta porque atende a indivíduos reais que sofrem o desamparo e o empobrecimento. É específica porque cada privação pode ser identificada o que facilita também perceber quais são os cuidados e apoio necessários.

1.2.2 Bioética de intervenção: aliança concreta com os mais vulneráveis

A partir de uma preocupação com as condições de saúde no Brasil, Volnei Garrafa, professor Titular da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de

Brasília, vem desenvolvendo o que ele chama de **bioética de intervenção** – também bioética forte ou dura (GARRAFA; PORTO, 2008, p.161). Sua proposta é evitar que a bioética seja assumida como uma “ferramenta neutral”, de simples análise da situação sem oferecer elementos de transformação ou intervenção.

A partir da pedagogia, podemos compreender melhor a relação entre uma análise crítica da situação e a possibilidade de tomada de decisão mais condizente com o modo de pensar e avaliar. Para Freire (2007) é

pensando criticamente a prática de hoje ou de ontem que se pode melhorar próxima prática. O próprio discurso teórico, necessário à reflexão crítica, tem de ser de tal modo concreto que quase se confunda com a prática” [...] Seria porém exagero idealista, afirmar que a assunção, por exemplo, de que fumar ameaça minha vida, já significa deixar de fumar. Mas deixar de fumar passa, em algum sentido, pela assunção do risco que corro ao fumar. (FREIRE, 2007, p.40-41)

Garrafa e Dora vêem a necessidade de que a bioética se dedique com mais vigor aos problemas oriundos das desigualdades sociais. A bioética elaborada em países centrais, os chamados países desenvolvidos, apresentam melhores condições em termos de igualdade e justiça.

Nesse sentido, a bioética de intervenção deve lançar um novo olhar sobre certos dilemas como benefícios individuais *versus* benefícios coletivos, autonomia *versus* justiça/eqüidade, individualismo *versus* solidariedade, mudanças superficiais *versus* transformações concretas e permanentes (GARRAFA; PORTO, 2004, p.36).

A primeira consideração importante é a distinção entre **igualdade** e **equidade**. Por equidade se entende a consideração das diferenças e necessidades diversas tanto dos indivíduos quanto dos grupos ou populações. Alcança-se a equidade quando as diversas necessidades são reconhecidas e satisfeitas nas suas diferenças, de modo que igualdade “é a consequência desejada da equidade” (GARRAFA; PORTO, 2008, p.163), a igualdade é a meta da justiça social.

O termo equidade é nesta abordagem em seu sentido clássico de “apelo à justiça voltado à correção da lei em que a justiça se exprime” (ABBAGNANO, 2000, p.339). Pois a lei

tem necessariamente caráter geral; por isso às vezes sua aplicação é imperfeita ou difícil, em certos casos. Nesses casos, a equidade intervém para julgar, não com base na lei, mas com base na justiça que a própria lei deve realizar. Portanto, nota Aristóteles, o justo e o equitativo são a mesma coisa; o equitativo é superior, não ao justo em si, mas ao justo formulado em uma lei que, em virtude da sua universalidade, está sujeita ao erro (ABBAGNANO, 2000, p.340).

A igualdade é a consequência da equidade, é o seu ponto de chegada. A igualdade é entendida como fruto da justiça social. Quando a idéia de igualdade é semeada no solo ressecado pela injustiça, ela se torna ferramenta para maximizar o lucro de poucos e justificar a dominação sobre muitos (GARRAFA; PORTO, 2004, p.40).

A bioética de intervenção terá como objeto as situações “emergentes” e as situações “persistentes”. Por situações emergentes, são compreendidos os problemas que surgem da avaliação ética das novas tecnologias em relação à

reprodução (clonagem reprodutiva e terapêutica), o próprio Projeto Genoma, os avanços na engenharia genética, as possibilidades de transplantes tanto de órgão e tecidos humanos; e outras inovações tecnológicas que trazem questões éticas.

No quadro das situações “persistentes” se encontram os problemas que são produzidos pela exclusão social pela concentração de poder e riqueza: as várias formas de discriminação, o racismo, a inequidade na alocação de recursos e distribuição destes recursos para a saúde, o descaso ou abandono de crianças e idosos, a inacessibilidade dos grupos economicamente vulneráveis às conquistas do desenvolvimento na área da medicina e da ciência em geral, o aborto e a eutanásia (GARRAFA; PORTO, 2004, p.36).

O que se pretende é ampliar a reflexão bioética a partir das situações “persistentes” até as situações “emergentes” visto que para aquelas mesmo a legislação é freqüentemente insuficiente ou omissa, enquanto para estas existe sempre muito debate e discussões (GARRAFA, 2002, p.39).

As situações “emergentes” são mais acentuadas nos “países centrais” uma vez que seus problemas básicos com saúde, educação, alimentação, moradia e transporte já estão resolvidos ou, pelo menos, em vias de solução. As situações “persistentes” marcam mais incisivamente os “países periféricos” em que a grande parte da população não tem asseguradas as mínimas condições de sobrevivência e dignidade. Nestes países o poder e a renda estão nas mãos de um número cada vez menos representativo de pessoas (GARRAFA; PORTO, 2004, p.36).

Ambas as abordagens apresentadas não parecem estabelecer uma relação de oposição, mas de complementaridade. A proteção implica o resgate da ética

naquilo que lhe é mais originário e fundamental: dar guarida ao homem diante de tudo aquilo que lhe pode pôr fim ou tornar sua vida menos digna. A intervenção põe em relevo o aspecto mais humano da vida social: a capacidade de dar sentido e rumos para a vida e a história.

Sem proteção a vida perece, sem intervenção a sociedade se desumaniza. Essas duas perspectivas parecem oferecer à reflexão bioética elementos importantes tanto para a compreensão da realidade como para a sua transformação.

A proteção coloca em relevo a pessoa na sua situação de vulnerado. A intervenção destaca o contexto que concretiza a vulnerabilidade social. Ambas se mostram capazes de amparar e oferecer meios para uma mudança na realidade de injustiça e sofrimento.

Olhando a prática da Pastoral da Criança, poderemos observar alguns elementos que coincidem com as abordagens em bioética até agora apresentadas. A Pastoral traz elementos de proteção e intervenção dentro de uma sociedade em que inúmeras crianças são o símbolo mais claro de vulnerabilidade, desamparo e carência.

2 PASTORAL DA CRIANÇA: UMA PRÁTICA DE PROTEÇÃO E INTERVENÇÃO DIANTE DO DESAFIO DA MORTALIDADE INFANTIL

Ao iniciarmos a discussão sobre a interpelação ética que nos faz a dura realidade da mortalidade infantil, é necessário assentarmos um aspecto conceitual para as nossas considerações. Usa-se a expressão *mortalidade na infância* para se referir de maneira geral à morte de crianças até 5 anos. Por *mortalidade infantil* se entende a morte de uma criança de 0 a 1 ano. No primeiro ano de vida ainda se distingue *neonatal* (0 a 27 dias) e *pós natal* (28 a 364); o período *neonatal* ainda pode ser dividido em *neonatal precoce* (0 a 6 dias) e *neonatal tardio* (7 a 27 dias). Chama a atenção que é justamente o período *neonatal precoce* que confere maior vulnerabilidade à criança.

O panorama mundial de morte na infância, de acordo com o relatório do UNICEF referente a 2004, indicava a média mundial de 79 mortes por mil nascidos vivos (RICCI, 2008, p.32). O maior índice era em Serra Leoa: 283 mortes por mil nascidos vivos. O menor estava em Cingapura, 3 mortes por mil nascidos vivos. De acordo com a Organização das Nações Unidas (ONU), a mortalidade infantil no mundo alcançava um índice médio de 57 mortes por mil nascidos vivos.

Também se destaca a diminuição da mortalidade na infância na América Latina e Caribe. De acordo com o relatório do UNICEF de setembro de 2007: enquanto em 1990 houve quase 13 milhões de mortes, neste relatório havia caído para 9,7. Isso indica que a América Latina e o Caribe têm condições de contribuir

com outros países, sobretudo os da África e Ásia, indicando experiências bem sucedidas e que podem eventualmente ser adaptados em outras realidades.

Já em 2005, o Brasil apresentava um índice de 33 mortes por mil nascidos vivos em mortalidade na infância e 25,8 mortes por mil nascidos vivos em mortalidade infantil. O relatório *Situação da Infância Brasileira 2006* destacava que a principal causa é *neonatal*, e mais, 55% acontecem na primeira semana de vida. “Reduzir a mortalidade na primeira semana de vida é uma meta que, mesmo sendo complexa em alguns casos, deve ser acentuada e priorizada” (RICCI, 2008, p.38). As mortes na primeira semana de vida dependem de vários fatores, principalmente das condições da gestante, do parto e da criança recém-nascida. Isso põe em relevo justamente a necessidade da atenção que deve ser dada à gestante e ao recém-nascido.

Outra consideração importantíssima são as desigualdades que operam nos índices de mortalidade infantil dentro das várias realidades no país. De acordo com o IBGE, em 2007, no Brasil havia 189,6 milhões de habitantes. A média de mortalidade infantil foi de 25,1 mortes por mil nascidos vivos. Porém, a diferença entre estados é gritante.

Em Alagoas o índice salta para 52,6 mortes por mil nascidos vivos, enquanto que no Distrito Federal o índice é quase metade da média nacional: 13,7 mortes por mil nascidos vivos. Isso indica que “a chance de sobreviver, que uma criança menor de um ano que nasce em Alagoas é 4 vezes menor do que aquela que nasce no Distrito Federal” (RICCI, 2008, p.40).

Comparando a realidade urbana com a rural, as diferenças também se fazem notar. O índice de mortes por mil para a zona rural é de 50,5 mortes por mil nascidos vivos e para a zona urbana é de 37,7 mortes por mil nascidos vivos. Deve-se observar que 81% da população brasileira é urbana, e apenas 19% vive em área rural, mesmo sendo um número menor, a população rural se apresenta mais vulnerável em termos de mortalidade infantil.

Especificamente no Brasil, tanto no índice de mortalidade infantil quanto no índice de mortalidade na infância houve uma queda considerável. Ao passo que em 1960, o índice para morte na infância foi de 177 mortes por mil nascidos vivos, em 1990 caiu para 60 mortes por mil nascidos vivos, uma redução de 66% em 30 anos. O índice de mortalidade infantil passou de 109,4 mortes por mil nascidos vivos para 52,4 mortes por mil nascidos vivos de 1960 para 1990 – redução de 52%.

Chama à atenção que de 1990 a 2005 a queda nos índices foi ainda maior. O índice de mortalidade infantil de 52,4 mortes por mil nascidos vivos caiu para 21,17 e o índice de mortalidade na infância baixou de 60 mortes por mil nascidos vivos para 25,23¹. O que é digno de observação é que a redução no índice de mortalidade infantil é mais lento que no índice de mortalidade na infância (RICCI, 2008, p.36). Estudos apontam o programa do governo Saúde da Família como fator de destaque na redução da mortalidade infantil.

Não foi o crescimento econômico a causa dessa queda na mortalidade infantil nem alguma mudança nos contrastes das situações vividas nas diversas regiões do país, isso nos faz perceber que o índice de mortalidade infantil não tem

¹ Para mais detalhes nos índices consultar: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2007/matriz.htm#mort>.

sua causa única e principal na situação econômica do país, mas nas políticas governamentais de cuidado e assistência.

2.1 O desafio da mortalidade infantil e a criação da pastoral da criança

O que chamamos hoje de Pastoral da Criança é o resultado de um verdadeiro mutirão pela defesa e promoção da vida. A história da Pastoral está imbricada na história de tantas pessoas que, a partir de suas situações pessoais e sociais, se empenham em promover a vida, e que esta seja em abundância.

Por ocasião de uma reunião da Comissão Internacional para Questões Humanitárias da ONU, em setembro de 1982 em Genebra, o então arcebispo de São Paulo dom Paulo Evaristo Cardeal Arns foi interpelado por James Grant, diretor do UNICEF a desenvolver no Brasil uma ação sólida e abrangente em favor das crianças. James Grant acreditava “que a Igreja poderia ajudar a salvar a vida de milhares de crianças que morriam pela desidratação, se ensinasse às mães a preparar o soro oral” (NEUMANN, 2003, p.63). Sua preocupação era justamente com a *emergência silenciosa mundial* que consistia na morte de milhões de crianças ocasionada por enfermidades facilmente evitáveis.

Dom Paulo contou com a ajuda de sua irmã, a médica e sanitarista Zilda Arns Neumann para efetivar um projeto tão importante e tão vital. Apoiada pelo então bispo de Londrina, Dom Geraldo Majella Agnelo, ela pode levar a termo a solicitação de seu irmão.

A primeira experiência aconteceu no ano de 1983 em Florestópolis, um município com 15 mil habitantes sendo 70% da população bóia-fria, cujo índice de mortalidade infantil por mil nascidos era de 127 mortes por mil nascidos vivos. Tratava-se de uma região muito carente em que as pessoas sobreviviam com salários insuficientes ou trabalhos temporários; a assistência social em Florestópolis era muito precária, gerando uma situação de marcada vulnerabilidade.

Em um ano, o índice caiu de 127 para 28 mortes por mil nascidos vivos (NEUMANN, 2003, p.73). A partir de 1985², participando da Assembléia anual da CNBB em Itaiaci-SP, a Dr. Zilda pode divulgar a pastoral e iniciar sua expansão, principalmente para o norte e nordeste do país.

O trabalho se desenvolve a partir de cinco *ações básicas de saúde*: pré-natal, aleitamento materno, vigilância nutricional, soro caseiro e vacinação (RICCI, 2008, p.154) e com uma metodologia própria baseada em dois pilares fundamentais: a multiplicação do saber e da solidariedade. O trabalho é animado pela dinâmica da mística que é a expressão da unidade entre fé e vida. A mística é o que sustenta e alimenta o trabalho das líderes, é a sua motivação.

Essa motivação leva os voluntários a percorrerem grandes distâncias sob o sol, para visitar cada casebre, cada criança e gestante de sua comunidade. São, na vasta maioria, mulheres humildes, que têm, em sua casa a mesma dura realidade que encontram nas visitas (BATALHA, 2003, p.73).

² Dentro da organização da Igreja Católica no Brasil, a Pastoral da Criança é assumida como um Organismo de Ação Social da Conferência Nacional dos Bispos do Brasil – CNBB, vinculada à Comissão Episcopal de Pastoral 8, chamada de Serviço da Caridade, da Justiça e da Paz.

As líderes da Pastoral trabalham voluntariamente, chegando a se dedicar em torno de 24 horas mensais. Devem ser pessoas da comunidade a que vão se dedicar. A pertença da líder à própria comunidade em que vive é fator importantíssimo para que seja possível transformar a comunidade de modo que esta seja cada vez mais capaz de “gerar, cuidar, tutelar e promover a vida” (RICCI, 2008, p.145).

O papel da comunidade não é secundário, pelo contrário, o método de ação da Pastoral procura fazer com que aconteça uma troca de informações e orientações sobre as cinco ações básicas de saúde no seio da própria comunidade, o que gera laços de solidariedade e responsabilidade. O método se inspira no milagre da multiplicação dos pães (cf. Mt 14, 13-21; 15, 32-39; Mc 6, 30-44; 8, 1-10; Lc 9, 10-17; Jo 6, 1-13).

Na sua abordagem sobre a multiplicação dos pães (Mc 6, 30-44), Matthias Grenzer (2007), tendo como base a perspectiva comunitária da fé que se interessa pelo Reinado de Deus no mundo, resgate da dignidade da pessoa humana, recorda que a atitude de Jesus Cristo vai além do mero assistencialismo. Mais do que satisfazer a necessidade daquelas pessoas, Ele as ensina e organiza, inaugurando assim um novo pastoreio.

Lembrando o pensamento do Antigo Israel que diz “o que se tem é suficiente” e segundo as tradições mosaico-proféticas, Jesus redistribui o pão. Para Grenzer, os cinco pães apresentados no texto indicam a primeira parte da Bíblia Hebraica, organizada em cinco livros, chamada Tora (livros do ensino). Já os dois peixes evocam as outras duas partes existentes: os Profetas e os Escritos. Assim, para que haja a multiplicação dos pães, o autor orienta à “(...) releitura daquelas

tradições que também o Novo Testamento chama de Sagradas Escrituras, e dessa vez à luz do anúncio jesuânico do Reino de Deus” (GRENZER, 2007), configurando, assim, o ensino do Cristo.

E ainda, ao pedir que a multidão se acomodasse, organizando-se em grupos de cinquenta ou cem, evocando uma postura semelhante à dos profetas, Cristo realiza a passagem da dispersão a uma comunidade organizada: “Surge a imagem de uma sociedade novamente disposta a assumir as características da experiência do êxodo e o ensino dos profetas, e tudo isso com a ajuda do Espírito Santo” (GRENZER, 2007). Ainda para o autor, essa passagem libertadora, pautada no ensino de Cristo, deve acontecer como “experiência profundamente mística”.

É neste sentido que se destaca a organização da Pastoral da Criança como uma rede de solidariedade no cuidado às crianças a partir da multiplicação do saber. Cria-se em torno da criança uma rede de partilha do conhecimento que se tem em vista de orientar as mães/pais/famílias sobre sua responsabilidade pela criança bem como sobre os meios mais adequados de fazê-lo.

Grosso modo, a Pastoral não pretende salvar “sozinha” aqueles que são assistidos; a salvação da morte não pode ser obra de uma única pessoa ou grupo. Mas o que a Pastoral faz é justamente desenvolver uma rede de partilha do saber (acompanhamento das gestantes, instruções sobre aleitamento, preparação do alimento, higiene e cuidados com a segurança da criança) e compromisso em garantir a assistência das crianças envolvendo em forma de espiral a partir da mãe, o pai, a família e toda a comunidade. Trata-se de um apelo a toda comunidade para que a vida da criança seja protegida na comunidade e pela comunidade.

Três grandes momentos marcam o acompanhamento da Pastoral. As *Visitas Domiciliares Mensais* são realizadas pelas líderes que visitam as famílias, acompanhando as gestantes e crianças de 0 a 6 anos. Na *Celebração da Vida e do Peso* acontece a pesagem que indica o desenvolvimento da criança, a celebração da vida e a partilha de informações. Para que as líderes possam aperfeiçoar seu trabalho, acontece mensalmente a *Reunião Mensal das Líderes da Comunidade*. Nesta reunião elas podem refletir e avaliar o trabalho, analisando os indicadores que são anotados no *Caderno do Líder* (RICCI, 2008, p.147).

A intervenção da Pastoral se dá a partir de dois eixos importantíssimos: as *ações básicas* em vista da sobrevivência e da prevenção e as *ações complementares* que procuram realizar a promoção humana e de cidadania. Com as *ações básicas* se procura a conservação da vida e a prevenção de doenças. Através das *ações complementares* desenvolve-se um esforço para combater as causas da pobreza e da mortalidade na infância.

Esse último conjunto de ações (educação de jovens e adultos, programa de geração de renda, participação no controle social – Conselhos Municipais, pequenas rodas de conversas, projeto criança viva, programa de segurança alimentar, planejamento familiar natural, terceira idade) (BATALHA, 2003, p.155-157) tem uma importância especial, pois se almeja melhorar a qualidade de vida dos assistidos, promovendo-os humanamente e como cidadãos.

Após completar mais de 20 anos de existência, a Pastoral da Criança, contava com 218 mil voluntários, sendo que 90% são mulheres, já estava presente em 3.616 municípios, acompanhando 79.500 gestantes, um milhão e 630 mil crianças e um milhão e 200 famílias, além da sua presença em diversos países. Por

tudo isso, ela tem recebido muita atenção da opinião pública pela sua reconhecida contribuição no combate à mortalidade infantil. Recebeu até mesmo indicação para o Prêmio Nobel da Paz. De fato, onde existe o trabalho da Pastoral da Criança, o índice de mortalidade infantil cai para 50% em relação à média nacional.

2.2 O contexto que exige proteção e intervenção: abordagem ética das situações e causas da mortalidade infantil

Ao analisar a mortalidade infantil, Ricci (2008, p.45-101) apresenta as **situações sócio-econômicas** (primazia do econômico sobre o social, concentração de renda e injustiça social, desemprego, empobrecimento e exclusão social, corrupção enraizada) e **sócio-culturais** (educação, deficiente instrução materna, machismo, saúde precária, disparidade entre populações urbanas e rurais) que dão o substrato para as **causas imediatas e evitáveis da mortalidade infantil** (fome e desnutrição, habitação, higiene e saneamento básico, *ethos* familiar e *modus vivendi*, maternidade precoce, casamentos, separações e divórcios, violência doméstica e negligência, abandono). Sua análise permite perceber os mecanismos injustos e, portanto, inaceitáveis que sustentam uma situação permanente que produz direta e indiretamente a morte de milhares de crianças.

Não é intenção deste trabalho re-apresentar sua análise, mas apenas percorrendo novamente seu itinerário, levantar os problemas éticos que a mortalidade na infância apresenta a nossa discussão. Por causa disso, os dados mencionados se encontram na referida pesquisa, para quaisquer outros serão dadas as referências necessárias. A fim de contribuir para uma elaboração cada

vez mais sólida e profunda da bioética em perspectiva latino-americana, devemos olhar essas situações que geram pobreza e, conseqüentemente, a morte dos mais vulneráveis como interpelação para a nossa reflexão bioética.

2.2.1 Situação sócio-econômica

Primazia do econômico sobre o social: o neoliberalismo tem cada vez mais se imposto a todos os países, e no Brasil isso não é diferente. Propondo uma “desobrigação” por parte do Estado de suas responsabilidades sociais, faz com que os mais pobres e carentes fiquem a mercê das leis de mercado, e se submetam a condições de moradia e trabalho indignas do ser humano. *Pouco Estado* interferindo na economia, *muito mercado* interferindo na política pode sintetizar o pensamento neoliberal. Com isso, se dá mais preferência ao aspecto econômico que ao social.

A iniquidade do sistema consiste em conferir prioridade ao mercado, ao lucro, ao capital financeiro em vez de reconhecer e promover, em primeiro lugar, a dignidade da pessoa e o acesso dos pobres a níveis condignos de alimentação, trabalho, moradia, saúde, educação, lazer (CNBB, 2002, p.13).

O grave problema ético é justamente o sacrifício real dos mais indefesos diante do mercado e da conjuntura econômica. Almeja-se um desenvolvimento que nunca vem em benefício daqueles que dele mais necessitam. O instrumento mais eficaz do neoliberalismo, isto é, a globalização prega uma igualdade que não leva

em consideração as reais diferenças e condições seja das pessoas, seja das nações. O que gera sempre situações de opressão e visível dependência.

Concentração de renda e injustiça social: a raiz da fome é justamente a distribuição iníqua da renda e das riquezas geradas no país, segue-se numa lógica gritantemente imoral, pois o crescimento do país sempre faz aumentar a riqueza dos já bem estabelecidos financeiramente sem favorecer os que vivem em situação de pobreza. Os discursos sobre desregulamentação ou flexibilização apenas escondem a intenção de forçar o Estado a não intervir na economia e na distribuição de renda, que é seu dever.

Essa situação toca justamente o *princípio da destinação universal dos bens* segundo o qual

a pessoa não pode prescindir dos bens materiais que respondem às suas necessidades primárias e constituem as condições basilares para a sua existência; estes bens lhes são absolutamente indispensáveis para alimentar-se e crescer, para comunicar-se, para associar-se e para poder conseguir as mais altas finalidades a que é chamada (PONTIFÍCIO CONSELHO “JUSTIÇA E PAZ”, 2005, p.105).

A concentração se traduz numa situação em que, sistematicamente, se organizam meios para que poucos se apropriem daquilo que muitos contribuem para gerar.

Desemprego, empobrecimento e exclusão social: ainda como conseqüência da ditadura do neoliberalismo, o processo de modernização a que as indústrias devem se submeter causa enormes mudanças nos modos de produção:

menos mão de obra, mais produção. A instabilidade econômica associada à alta taxa de juros diminuem o interesse em investimentos, desviando os recursos para a especulação financeira. Com o contingente de desempregados cada vez maior, aumentam as situações de subemprego e empregos informais.

Mas geralmente, o discurso que é proposto como possibilidade de superar o desemprego – a flexibilização das leis trabalhistas – é o que tende a colocar os trabalhadores e desempregados em situações de desamparo ainda piores.

Corrupção enraizada: situações como suborno contratos superfaturados ou irregulares, desvio de verbas públicas, tráfico de influência, lobby entre outros são os indicadores de uma corrupção quase que estrutural da sociedade brasileira.

É um dano fatal, sobretudo nos países em via de desenvolvimento, onde a corrupção é uma causa primária da pobreza assim como um obstáculo para enfrentá-la. Estes dois flagelos, corrupção e pobreza, se alimentam reciprocamente, mantendo a população no círculo da miséria (ZAPPALÀ, 2005, p.28 apud RICCI, 2008, p.63).

O combate à corrupção, sobretudo no que diz respeito à política, é um grande campo de reflexão para a bioética em nossa sociedade, pois é exatamente a partir da política que se podem propor mudanças estruturais na sociedade.

2.2.2 Situação sócio-cultural

Educação e instrução materna: existe uma ligação muito estreita entre níveis de educação elevados e baixos índices de mortalidade na infância, o que deve acentuar cada vez mais a preocupação com a educação em vista de combater a morte de crianças muitas vezes causada por incapacidade de cuidar e prever situações de risco. No Brasil, a taxa de analfabetismo caiu para 9,6% em 2006 enquanto que em 1950 atingia 50,6% da população, de acordo com o IBGE. O que se deve também considerar que é perigoso simplesmente associar os números que indicam menos analfabetismo com uma situação de educação adequada. Além disso, no Brasil investe-se mais recurso público no ensino superior que no fundamental, o que faz das universidades públicas verdadeiros redutos elitistas.

Neste caso, chama a atenção o trabalho da Pastoral da Criança que “com um método educativo eficaz e linguagem adequada, tem conseguido diminuir tal déficit e suprir esta importante lacuna por meio da multiplicação do conhecimento e da solidariedade” (RICCI, 2008, p.72).

Machismo e relação de gênero: se apresenta como verdadeiro desafio ético superar a situação de machismo e discriminação por causa de gênero. De acordo com o IBGE 13 milhões de famílias, 27% do total, têm mulheres como principal responsável pela manutenção da casa. Mesmo assim, as mulheres ganham em média 30% menos que os homens, ainda mais, na indústria o salário da mulher equivale em média 52,18% do salário do homem. Sendo assim, podemos dizer que 13 milhões de famílias recebem menos que o justo para o seu sustento por causa do preconceito e da discriminação.

Saúde: mesmo sendo o sistema melhor organizado em termos de proposta falta ao SUS (Sistema Único de Saúde) ganhar credibilidade junto àqueles cujos

serviços mais necessitam. Por causa disso, existe uma grande procura por planos privados. Com isso, para aqueles que podem ditar a partir do mercado as leis na sociedade, surge uma situação de certo descaso em torno da saúde pública³.

Desse modo, “depois de longa espera ou sofrimento, o doente não recebe atendimento de qualidade, correndo risco de morte. Não são poucos ou raros os casos de morte por omissão, negligência, abandono ou erro médico” (RICCI, 2008, p.77). Neste caso, o descuido com a saúde agrava conseqüentemente a vulnerabilidade das gestantes e dos recém-nascidos.

Disparidade entre populações urbanas e rurais: com o rápido processo de industrialização desde a década de 60, se desenvolve um fenômeno já conhecido como êxodo rural que traz para a cidade uma sobrecarga de necessidades que nem sempre são satisfeitas. Com o inchaço da cidade vem também os problemas de moradia, o surgimento das favelas para aqueles que não conseguem se sustentar dentro do jogo do mercado, os problemas de saneamento básico. Assim, a periferia se torna lugar da sobrevivência.

Isso acentua a exigência ética de que o governo tanto se esforce pela promoção da vida no campo através de subsídios para apoiar a agricultura familiar, como se esforce também em diminuir a exclusão social que se acentua na cidade grande.

2.2.3 Causas imediatas e evitáveis da mortalidade infantil

³ A noção de saúde pública pode ser entendida em dois sentidos: como aquilo que é tarefa do Estado garantir para os cidadãos através de instrumentos como o SUS, por exemplo; ou também em sentido de saúde coletiva.

Fome e desnutrição: nas palavras do presidente Lula trata-se de um “genocídio silencioso” (RICCI, 2008, p.81) capaz de matar anualmente 6 milhões de crianças com idade inferior a cinco anos. Nesse mesmo contexto, 2,5 bilhões da população mundial vive na pobreza com menos de 2 dólares por dia e 852 milhões sofrem desnutrição e fome.

É impossível não se dar conta do paradoxo que a fome apresenta ao nosso mundo marcado tanto pelo consumismo e pela produção. A fome no mundo não é resultado de falta de alimentos, mas justamente da miséria a que muitas pessoas são subjugadas, especialmente as crianças e idosos.

Habitação, higiene e saneamento básico: os dados do censo 2000 indicaram que 44,8 milhões de domicílios no Brasil são particulares, entretanto, destes 21% não têm rede geral de abastecimento de água e coleta de lixo, ou seja, 9,4 milhões de residências são privadas desse tipo de serviço, mais grave ainda cerca de 17 milhões destes domicílios não têm rede de esgoto ou fossa séptica.

Novamente, esse problema não é causado por inexistência de recursos ou condições, mas por falta de vontade política de garantir à população o acesso ao mínimo necessário para a manutenção da saúde. Existe um nexo perigoso: desnutrição e péssimas condições de moradia associadas à doenças facilmente evitáveis, mas que nessa situação conduzem à morte conseqüente de milhares de crianças.

Ethos familiar e o “modus vivendi”: outro elemento que agrava a vulnerabilidade das crianças é o enfraquecimento da estrutura familiar. A maternidade precoce é um problema sério, pois nem a mãe está humanamente

preparada para essa difícil tarefa, nem amparada pelo pai que freqüentemente se exime das responsabilidades que deveria assumir. Isso revela também uma situação bastante paradoxal, pois cada vez mais em menor idade, há um grande acesso à informação e mesmo assim isso não tem contribuído para diminuir a gravidez na adolescência.

O enfraquecimento da estrutura familiar se verifica na redução de uniões civis, no aumento das separações judiciais e das uniões consensuais. O conjunto desta situação termina por novamente colocar as crianças num quadro de grande instabilidade humana, afetiva e financeira.

Chega-se ao ponto em que o lar não é o lugar do amparo e da segurança, pois muitas são as situações em que as crianças sofrem violência dentro da própria casa, pelos próprios pais e familiares. Associada à violência, a negligência como falta de higiene na casa, deixar a criança suja ou não vacinar os filhos.

Essas informações nos fazem perceber que qualquer índice de mortalidade infantil não é um mero *dado sociológico*, mas uma *construção social*. Trata-se de uma situação cujas causas são identificáveis, previsíveis e, esperançosa e concretamente, transformáveis. O trabalho da Pastoral da Criança na sua própria história não surge de um questionamento especulativo simplesmente, mas de um questionamento comprometido. O que pode ser feito para que essas tantas mortes não aconteçam?

Na própria intuição originária da Pastoral existe uma afirmação de que esse modo de morrer não deve ser aceito, pelo contrário, existem caminhos e possibilidades para que a vida seja defendida e preservada. Ainda que num

primeiro momento esses caminhos pareçam ocultos, eles existem. O conhecimento das causas estabelece como que uma epistemologia para compreender a resposta que a Pastoral dá ao desafio de evitar o mal.

Nesse momento, mais a título de síntese do que de conclusão, fica claro que há elementos de convergência entre a Pastoral da Criança e a proposta latino-americana de Bioética em perspectiva social. Se a nossa realidade tanto latino-americana e brasileira exigem fazer-se voz daqueles que não têm voz nessa sociedade, a Pastoral da Criança já é um grito por solidariedade.

Sendo a Pastoral da Criança um grito pela vida de tantas crianças em situação de pobreza e miséria é necessário que esse grito seja articulado em reflexões e exigências por uma sociedade mais justa e capaz de garantir a todos os meios para a sua sobrevivência digna.

Proteção e intervenção se apresentam como dois eixos da Pastoral. Num primeiro momento garantir aquelas condições mínimas para que a morte não ocorra. É a proteção que se traduz como orientação às gestantes sobre a gravidez, os riscos e os cuidados adequados. É a proteção sobre a importância do aleitamento materno, da alimentação alternativa e enriquecida contra a fome que bate à porta de tantos lares. Podemos falar que a proteção se verifica nas *ações básicas* ensinadas pela Pastoral (acompanhamento das gestantes, instruções sobre aleitamento, preparação do alimento, higiene e cuidados com a segurança da criança).

Mas é também intervenção na realidade porque tantas líderes participam dos instrumentos sociais e políticos (conselhos municipais) para reivindicar orçamento

mais suficiente para os pobres. É a intervenção para que haja saneamento e condições de moradia dignas para as famílias mais carentes. Aqui se percebe justamente as *ações complementares* (educação de jovens e adultos, programa de geração de renda, participação no controle social, entre outros) como meio de intervenção em favor dos mais suscetíveis de esquecimento por parte da sociedade.

A partir disso, pode-se verificar o quanto a Pastoral da Criança se apresenta como terreno fértil para plantar uma bioética em que a vida é compreendida como dom, mas dom que deve ser cuidado, tutelado e preservado pela sociedade como um todo. As vidas que são salvas são salvas dentro da família, dentro das pequenas comunidades carentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Duas realidades se destacaram ao longo destas páginas. Por um lado, a situação de pobreza, marginalização e injustiça que forjam as causas da mortalidade tanto infantil quanto na infância, por outro lado, a simplicidade que circunda a Pastoral da Criança: sua presença em 3.616 municípios, o acompanhamento de 79 mil e 500 gestantes e de mais de 1 milhão e 630 mil crianças, além dos resultados que tem alcançado com um orçamento médio de R\$ 1,18 por criança assistida.

Tentamos olhar para essas duas realidades conjugando duas categorias que têm sido elaboradas a partir da América Latina: a proteção e a intervenção. A nosso ver, a categoria da proteção nos lembra que toda reflexão ética deve dar condições de oferecer “guarida” ao homem diante de todos os desafios que podem dar fim a sua vida ou torná-la menos digna. A proteção, desse modo, destaca o homem na sua vulnerabilidade lembrando-lhe que é portador um grande tesouro (sua dignidade), mas em vaso de barro.

A categoria da intervenção põe em destaque a responsabilidade que o homem tem diante da história, pois é capaz de decidir e traçar rumos não apenas para a sua vida individual, mas para toda a humanidade. Se a proteção faz vir à tona o homem na sua vulnerabilidade, a intervenção realça o contexto em que a vulnerabilidade se concretiza. Ambas categorias parecem complementar-se e oferecer valiosos elementos para que a Bioética cumpra seu papel de ser sentinela da vida.

Neste ponto, devemos retomar a observação que fizemos no início desta parte. De um lado vemos uma situação de morte (pobreza, marginalização) e do outro ficamos impressionados com a força e a extensão do trabalho da Pastoral da Criança no seu empenho contra a morte indevida de tantas crianças. Podemos nos perguntar, qual ponte a bioética pode aventurar-se a construir entre essas duas realidades? Como o bioeticista será capaz de olhar diariamente para tantas situações de pobreza, e mesmo miséria, e injustiça enraizada em nossa sociedade e não se deixar abater pelo desânimo ou cair numa amargura intelectual que o levaria ao pessimismo sistemático diante de qualquer afirmação de mudança possível?

Neste ponto, cabe olhar para um fator importantíssimo e primeiro na Pastoral da Criança sem o qual ela se reduziria a simplesmente uma estrutura de filantropia: a mística como união entre fé e vida. É essa mística que transforma mulheres, em grande parte analfabetas, em verdadeiras incansáveis promotoras da vida. Se há um desafio enorme, há uma motivação de longe superior como podemos inferir a partir do relato a seguir:

Uma pediatra, consultora do Chile, que mais tarde se tornou minha amiga, perguntou a uma líder:

- Se você encontrar uma criança com diarreia forte, o que você faz?
Você não tem medo que essa criança morra em suas mãos?

Com microfone na mão e a segurança de um sábio, a líder respondeu à pediatra:

- Se a mãe da criança bater à minha porta às duas da madrugada, eu digo: “É Jesus que está me chamando, é Jesus que quer que eu atenda”. Se me disser: “Está com diarreia”, eu preparo o soro caseiro, acompanho-a até a casa, vejo se a criança melhora e, se não melhorar, levo-a até o hospital. Mas eu quero dizer à senhora: não sou eu que curo, é Jesus que cura por meio de minhas mãos abençoadas para fazer este trabalho. [...]

Nunca me esqueci daquele local. Vi um trabalho fantástico sendo desenvolvido, mas também por outro lado, encontrei pessoas que queriam comprovação científica de tudo, antes e depois das ações. O que nos interessava era salvar vidas, e isso estava acontecendo no Brejal, a olhos vistos. (NEUMANN, 2003, p.92-93).

Com o termo mística queremos antes de tudo identificar aquela motivação fundamental que dá sentido às ações e lutas de cada líder da Pastoral. Essa mística é o desdobramento da fé das líderes como incidência sobre a vida, ou em outras palavras, a união entre fé e vida que soa como que um refrão dentro da Pastoral.

De acordo com o Catecismo da Igreja Católica

O progresso espiritual tende à união sempre mais íntima com Cristo. Esta união recebe o nome de “mística”, pois ela participa no mistério de Cristo pelos sacramentos – “os santos mistérios” – e, nele, no mistério da Santíssima Trindade. Deus chama-nos a todos a esta íntima união com ele, mesmo que graças especiais ou sinais extraordinários desta vida mística sejam concedidos apenas a alguns,

em vista de manifestar o dom gratuito feito a todos (Catecismo 2014, p.463).

Essa experiência mística⁴ nada mais é do que a experiência de Deus no cotidiano das lutas e esperanças. É essa mística que justamente engendra o fazer e dá sentido ao fazer das líderes. Na mística da Pastoral da Criança acontece o encontro entre o sentimento religioso (fé) e a necessidade de uma solidariedade concreta diante do apelo do outro (vida).

Esse específico da Pastoral da Criança não apenas garante bons resultados, mas assegura também que as próprias líderes se sintam realizadas e felizes; elas não apenas fazem coisas boas, mas sentem que se tornam pessoas melhores. A consciência de que podem e efetivamente ajudam outras tantas pessoas aumenta a realização pessoal das líderes e garante a perseverança no agir. Como já indicamos neste trabalho, o número de desistência de líderes é notoriamente baixo.

Neste ponto, alguém poderia se perguntar: em que sentido será possível falar de mística quando nem todos os bioeticistas partilham a mesma confissão religiosa, ou podem ser até mesmo indiferentes a uma visão religiosa? Também neste ponto, a mística da Pastoral da Criança é um chão fértil de reflexão.

Por ser bio-eticista, a vida não só é componente do termo, mas é a razão mais fundamental da existência da bioética. Sem vida a ser preservada ou defendida, a bioética perde sua razão de ser. A vida não é apenas elemento central

⁴ Aqui podemos ver que a mística, mais do que uma experiência de solidão, é uma experiência de solidariedade. Não é nosso propósito traçar o desenvolvimento histórico do termo mística nem a amplitude de significados que tem recebido nos últimos anos.

de convergência das preocupações, mas é antes de tudo o elemento que propulsiona reflexões e questionamentos.

Na proposta da Pastoral da Criança, a luta pela “vida em abundância” (Cf. Jo 10,10) significa luta pela vida com saúde, alegria, paz. Independente de qualquer afirmação religiosa ou não, a vida é apresentada como o valor sobre o qual todos os outros valores se ordenam e se submetem. A vida neste caso está longe de ser entendida como algo abstrato e vazio: é a vida das crianças, é a vida das gestantes.

O ponto de convergência de todas as ações da Pastoral é justamente a *Celebração da Vida* ou, em outras palavras, o *Dia do Peso*. É neste momento-celebração-festa que se pode verificar o quanto a vida vai se tornando abundante. À medida que o trabalho avança, muitas coisas indicam a abundância da vida procurada pela Pastoral:

- As crianças que no início do acompanhamento muitas vezes não saiam de perto das mães, mal olhavam para as líderes, passam a enturmar-se, correr e brincar;
- As próprias mães, de mulheres cabisbaixas e de olhar que se desvia, começam a relatar que reclamaram seus direitos em certas situações defendendo os direitos de seus filhos;
- À medida que o peso aumenta, aumenta o peso do gosto da vida, da esperança pela vida.
- As próprias mães, além da **proteção** que procuram para seus filhos (participando do acompanhamento), muitas vezes engajam-se na Pastoral procurando melhores condições de vida não apenas para seus filhos, mas **intervindo** para que a sociedade seja mais justa e solidária.

Neste ponto, o que chamamos oração ou reza acaba sendo um alegre cantar as vitórias e conquistas da Pastoral pela defesa da vida. As líderes que professam a fé cristã querem reconhecer o rosto de Cristo-vida no rosto de cada criança, cada gestante, cada mãe. Mas as outras também procuram a Vida no rosto das crianças, das gestantes e das mães. Entre as cristãs, não cristãs e até mesmo atéias haverá o denominador comum Vida.

Podemos perceber que a mística na Pastoral da Criança é o que capacita as líderes para vencer as particularidades de seus pontos de vista, de suas crenças e opiniões e se debruçarem juntas em torno da proteção e intervenção pela vida. A mística da Pastoral da Criança faz vir à tona uma força que pode oferecer à bioética um meio de construir uma ponte entre a realidade que torna a vida menos digna e os valores que são afirmados em relação à vida.

Vale lembrar que o trabalho da Pastoral da Criança é realizado comumente entre líderes católicas, protestantes, evangélicas e pentecostais. Trata-se de um trabalho ecumênico, ainda que tenha seu berço na Igreja Católica. Mesmo entre as líderes há aquelas que sequer professam algum credo religioso. Por isso, a mística gira em torno da vida, da celebração da vida que vence as situações de morte.

A mística também preserva as líderes tanto do orgulho de sentir-se como que solução milenarmente aguardada para a erradicação da miséria das crianças como também do desânimo de ver que nem tudo pode ser feito imediatamente. A mística se torna um elemento de superação dos particularismos que muitas vezes corroem as iniciativas e esforços por mudanças. Entre os bioeticistas uma mística semelhante à encontrada e vivida na Pastoral da Criança possibilitaria evitar que a

convicção fosse “transformada em pretensão de monopólio da verdade” (ANJOS, 2004, p.459).

Além disso, a mística da Pastoral da Criança é fator de concretização dos ideais e propostas da Pastoral. É o elemento que garante a passagem do discurso, da visão de mundo, para a concretização dos sonhos. O esforço para que a fé – que pode ser compreendida como o conjunto de ideais, valores, objetivos – não se separe da vida, ou seja, da prática, das escolhas concretas que são condizentes com os ideais ou não.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABBAGNANO, Nicola. **Eqüidade**. In: ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de Filosofia**. Trad.: (coordenação e revisão) Alfredo Bosi. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000. p. 339-340.
- ANJOS, Marcio Fabri dos. **A vulnerabilidade como parceira da autonomia**. RBB. Revista Brasileira de Bioética, v. 2, p. 173-186, 2006.
- ANJOS, Marcio Fabri dos. **Bioética em perspectiva de libertação**. In GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leocir. **Bioética – poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2004. cap. 39, p. 455-465.
- ANJOS, Marcio Fabri dos. **Bioética nas desigualdades sociais**. In GARRAFA, Volnei; COSTA, Sérgio F. Ibiapina (org.) *A bioética no século XXI*. Ed. UNB, Brasília 2000.
- BAUMANN, Zygmunt. **Vidas desperdiçadas**. Trad.: Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.
- BATALHA, Marta Mamede. **Pastoral da Criança – 20 anos de vidas**. São Paulo: Loyola, 2003.
- BOAVENTURA, Edivaldo M. **Metodologia da Pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2007.
- CARVALHO, V. D. **Pobres no ter, ricos no ser: um estudo sobre motivação e trabalho voluntário na Pastoral da Criança**. Natal 2004. Dissertação (Mestrado em Administração) – Setor de Ciências Sociais Aplicadas, Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
- CELAM. **Documento de Aparecida**. Trad.: Luis Alexandre Solano Rossi. São Paulo: Paulinas, 2007.
- CATECISMO da Igreja Católica. 8. ed. Rio de Janeiro: Petrópolis, 1998.
- CNBB. **Exigências evangélicas e éticas de superação da miséria e da fome**. Documento 69. São Paulo: Paulinas, 2002.
- COMPARATO, Fábio Konder. **Ética – direito, moral e religião no mundo moderno**. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.
- COTTIER, Georges. **Igualdade de direitos entre homens e mulheres**. In PONTIFÍCIO CONSELHO PARA A FAMÍLIA. **Lexicon – temas ambíguos e discutidos sobre família, vida e questões éticas**. Trad.: Cláudia Scolari. São Paulo: Salesiana, 2007. p. 509-513.
- D'AGOSTINO, Francesco. **Família e direito dos menores**. In PONTIFÍCIO CONSELHO PARA A FAMÍLIA. **Lexicon – temas ambíguos e discutidos sobre família, vida e questões éticas**. Trad.: Cláudia Scolari. São Paulo: Salesiana, 2007. p. 351-363.

ELIZARI, Francisco Javier. **Questões de bioética – vida em qualidade**. Tradução portuguesa: Bernardino Pacheco Henriques. Aparecida e Portugal: Santuário e Editora Perpétuo Socorro, 1996.

FARIA, Ernesto. **Dicionário escolar latino-português**. 5 ed. Rio de Janeiro: Fename, 1975.

FAXINA, E. **Participação e subjetividade em movimentos sociais: um estudo de caso sobre as práticas culturais contemporâneas de construção e legitimação do ser individual e ator social**. São Paulo 2001. Dissertação (Mestrado em Comunicação) – Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo.

FERRER, Jorge José; ÁLVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a bioética – teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea**. Trad.: Orlando Soares Moreira. São Paulo: Loyola, 2005.

FREIRE, PAULO. **Pedagogia da autonomia – saberes necessários à prática educativa**. 35 ed. São Paulo: Paz e Terra, 2007.

GARCÊS CARNEIRO LIRA, F. E. **Alfabetização e letramento no processo de socialização de lideranças comunitárias: análise de uma experiência na Pastoral da Criança**. Recife 2004. Dissertação (Mestrado em Ciências da Linguagem) – Centro de Teologia e Ciências Humanas, Universidade Católica de Pernambuco.

GARRAFA, Volnei. **Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em bioética**. In GARRAFA, Volnei; KOTTOW, Miguel; SAADA, Alya, orgs. **Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano**. Trad.: Luciana Moreira Pudenzi e Nicolas Nyimi Campanário. São Paulo: Redbioética e Editora Gaia, 2006.

GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. **Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção**. In GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leocir. **Bioética – poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2004.

GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. **Bioética de intervención**. In TEALDI, Juan Carlos. **Diccionario Latinoamericano de Bioética**. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. p.161-164.

GARRAFA, Volnei. **Bioética, saúde e cidadania**. In BARCHIFONTAINE, Christian de Paul; PESSINI, Leocir. **Bioética – alguns desafios**. São Paulo: Loyola, 2002. p. 35-48.

GRENZER, Matthias. **Multiplicação dos pães (Mc 6, 30-44)**. São Paulo: Paulinas, 2007.

HERMANGE, Marie Thérèse. **Direitos das Crianças**. In PONTIFÍCIO CONSELHO PARA A FAMÍLIA. **Lexicon – temas ambíguos e discutidos sobre família, vida e questões éticas**. Trad.: Cláudia Scolari. São Paulo: Salesiana, 2007. p. 227-244.

HOBSBAWN, Erica. **Era dos extremos – o breve século XX, 1914-1991**. Trad. Marcos Santarrita. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

JUNGES, José Roque. **Bioética: hermenêutica e casuística**. São Paulo: Loyola, 2006.

KOTTOW, Miguel. **Vulnerabilidad y protección**. In TEALDI, Juan Carlos. **Diccionario Latinoamericano de Bioética**. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. p.340-342.

KOTTOW, Miguel. **Bioética de protección**. In TEALDI, Juan Carlos. **Diccionario Latinoamericano de Bioética**. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. p.165-167.

LEPARGNEUR, Hubert. **Bioética, novo conceito – a caminho do consenso**. São Paulo: Cedas/Loyola, 1996.

LÉVINAS, Emmanuel. **Da existência ao existente**. Trad.: Paul Albert Simon. Campinas: Papirus, 1998.

MELLO, Dirceu Raposo et al. Análise bioética do papel do Estado na garantia ao acesso a medicamentos. In: GARRAFA, Volnei; MELLO, Dirceu Raposo; PORTO, Dora. **Bioética e vigilância sanitária**. Brasília: ANVISA, 2007, p. 15-34.

NEUMANN, Zilda Arns. **Depoimentos brasileiros**. Belo Horizonte: Leitura, 2003.

PASTORAL DA CRIANÇA. **Guia do Líder**. Curitiba, 2007.

PONTIFÍCIO CONSELHO “JUSTIÇA E PAZ”. **Compêndio da Doutrina Social da Igreja**. Trad.: Conferência Nacional dos Bispos do Brasil. São Paulo: Paulinas, 2005.

RICCI, Luiz Antonio Lopes. **Mistanásia infantil e pastoral da criança: avaliação ético-teológica da pastoral da criança no Brasil enquanto potencialização da cultura de vida**. Tese (Doutorado). Pontifícia Universidade Lateranense, Academia Alsonsiana, 2008.

SCHEFFCZYCK, Leo. **Dignidade da Criança**. In PONTIFÍCIO CONSELHO PARA A FAMÍLIA. **Lexicon – temas ambíguos e discutidos sobre família, vida e questões éticas**. Trad.: Cláudia Scolari. São Paulo: Salesiana, 2007. p. 181-189.

SCHRAMM, Fermín Roland. **Bioética de Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização**. Revista de Bioética, vol. 16, n. 1, p. 11-23, 2008.

SCHRAMM, Fermín Roland. **Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção**. In GARRAFA, Volnei; KOTTOW, Miguel; SAADA, Alya, orgs. **Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano**. Trad.: Luciana Moreira Pudenzi e Nicolas Nyimi Campanário. São Paulo: Redbioética e Editora Gaia, 2006. cap. 6, p. 143-157.

SCHRAMM, Fermín Roland et al. **Bioética – riscos e proteção**. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz, 2005.

SEVERINO, Antonio Joaquim. **Metodologia do Trabalho Científico**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2008.

VIDAL, Marciano. **Moral de atitudes 1 – moral fundamental**. Trad. Ivo Montanhese. 5 ed. Aparecida: Santuário, 2000.

ZUCCARO, Cataldo. **Bioética e valores no pós-moderno**. Trad.: Silvana Cobucci Leite. São Paulo: Loyola, 2007.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)