

Vulnerabilidades na saúde: Controvérsias públicas em torno da procriação medicamente assistida em contextos de ambivalência e incerteza

Catarina Delaunay

Pesquisadora do Cesnova

Neste texto, pretendo problematizar as controvérsias públicas em torno do acesso aos dispositivos de procriação medicamente assistida por parte de grupos em situação de vulnerabilidade, como os doentes crônicos (soropositivos, diabéticos e pacientes oncológicos). Entre a liberdade e a autonomia, na construção dos percursos de vida, e a regulação restritiva do acesso aos tratamentos de fertilidade, os indivíduos são convocados a assumir uma postura de responsabilidade em termos de decisão sobre seus projetos de fecundidade, ao mesmo tempo que se acentuam as desigualdades sociais, decorrentes de um recuo das funções do Estado-Providência face à crise econômica e financeira generalizada.

Palavras-chave: vulnerabilidades, procriação medicamente assistida, doenças crônicas, reconhecimento, direitos sociais

The article **Vulnerabilities in Health: Public Controversies in Relation to Medically Assisted Procreation in Contexts of Ambivalence** and Uncertainty intends to critically analyse public controversies related to access to medically assisted reproduction devices by groups in situations of vulnerability, such as chronically ill patients (HIV-positive, diabetics and cancer patients). Between freedom and autonomy and in building their ways through life and through the restrictive regulation of access to fertility treatments, individuals are summoned to adopt a posture of responsibility in terms of making decisions regarding their plans for reproduction, while social inequalities are accentuated as a result of the retreating duties of the Welfare State in view of the global economic and financial crisis.

Keywords: vulnerabilities, medically assisted procreation, chronic diseases, recognition, social rights

Introdução

Prendemos abordar neste artigo as controvérsias públicas em torno do acesso de grupos em situação de vulnerabilidade a dispositivos de procriação medicamente assistida (PMA)¹ em Portugal. Para tal, apoiamos a análise nos movimentos de reconfiguração societal e, em particular, nas mudanças nas instituições sociais no domínio da saúde, notadamente no atual contexto de crise econômica e financeira generalizada – na Europa e em particular no contexto português –, questionadora da capacidade de o Estado assegurar determinados direitos sociais anteriormente instituídos, como a gratuidade no acesso dos casais inférteis a uma parte dos cuidados de saúde reprodutiva. O projeto imaginado de modernidade assenta-se em uma tensão entre dois princípios contraditórios: o da liberdade (associado à autonomia individual na cons-

Recebido em: 13/03/2013

Aprovado em: 06/08/2013

1 De forma simplificada, podemos definir a procriação medicamente assistida como o conjunto de métodos e técnicas reprodutivas com o propósito ou finalidade de obter uma gestação sem recorrer ao ato sexual. Para tal, baseamos-nos na definição proposta pelo Uniform Parentage Act (art. 1, seção 104, nº 2), o diploma americano elaborado e aprovado em 2000 – e posteriormente alterado em 2002 – pela National Conference of Commissioners on Uniform State Laws, com o intuito de uniformizar as legislações e ordenamentos jurídicos dos vários estados dos EUA no que diz respeito ao estabelecimento dos laços de filiação.

trução dos percursos de vida) e o da disciplina (assente em mecanismos de regulação por vezes mantenedoras ou reativadoras de antigas desigualdades socioeconômicas). Por um lado, assistimos à extensão dos benefícios sociais com o aumento da coparticipação financeira, por parte do Estado português, dos tratamentos de fertilidade, no sentido de promover a equidade no acesso a essas tecnologias reprodutivas medicalizadas. Por outro, a legislação específica portuguesa que enquadra a PMA, em articulação com os pareceres elaborados por comissões de ética para as ciências da vida, restringem o acesso a determinados grupos, segundo critérios de elegibilidade baseados em fatores como a expectativa de vida, o estado civil, a identidade de gênero ou orientação sexual.

A própria responsabilidade individual é convocada quando aos sujeitos é exigida a tomada de decisões sobre seus projetos de fecundidade. Se, por um lado, aos indivíduos soropositivos é aconselhada a opção de prescindir do recurso a técnicas reprodutivas para ter descendência saudável, por outro, aos doentes oncológicos é sugerida a preservação do tecido reprodutivo antes de serem submetidos a tratamentos de quimioterapia e radioterapia, não obstante as limitações no nível da rede de centros médicos convencionados, caracterizados por longas listas de espera, assimetrias regionais e a inexistência de uma estrutura laboratorial específica.

Em Portugal, como se manifestam nas arenas públicas esses atores vulneráveis, denunciando situações de injustiça ou reivindicando um estatuto de vítima? Qual o papel da mídia portuguesa ao conferir visibilidade pública a essas denúncias e protestos? É a essas questões que se procura responder, com base em material empírico recolhido a partir de fontes diversas (notícias, debates parlamentares e televisivos, pareceres de comissões de peritos, legislação específica e depoimentos de atores privilegiados, notadamente doentes, médicos e outros *experts*).

O 'projeto imaginado de modernidade' e suas controvérsias

A construção, afirmação e consolidação do “projeto imaginado de modernidade” (WAGNER, 1996), sobrevivendo do século XVIII, sobretudo a partir da transição da modernidade organizada para a modernidade liberal alargada, reencaminham-nos para a possibilidade de estender direitos políticos e benefícios sociais a públicos anteriormente deles privados. Disso são exemplo as políticas públicas de saúde, instituídas pelo poder governativo, de forma a assegurar o acesso de toda a população – mesmo os grupos mais carentes e desprovidos de recursos financeiros – a cuidados de saúde, como sejam os tratamentos de fertilidade. No âmbito da (re)configuração do Estado-Providência, a criação do Sistema Nacional de Saúde tem, todavia, sofrido inúmeros avanços e recuos, em função dos diversos contextos econômicos e financeiros, em nível nacional, mas por vezes condicionados por tendências macroeconômicas globais.

Cabe apontar o declínio do Estado Providência (ROSANVALLON, 1981), especialmente as alterações ocorridas no contexto português, por referência ao acesso a cuidados públicos de saúde prestados por uma das instituições das sociedades democráticas contemporâneas, o hospital. O atual contexto, de crise econômica e financeira generalizada por toda a Europa, questiona e desafia a capacidade de manutenção de determinados direitos sociais convencionados, como o acesso a tratamentos de fertilidade (e correlata medicação) coparticipados pelo Estado, à semelhança do que sucedia em anteriores ciclos econômicos de maior crescimento e prosperidade.

O trabalho de “investimento de forma” (THÉVENOT, 1986), realizado por uma das instituições nodais e emblemáticas do Estado-Providência, o hospital, veio animar, em diversos contextos e segundo diversas modalidades, a análise dos conceitos de ação e de ator, como agente e sujeito. Essa noção, “investimento de forma”, diz respeito ao trabalho de fabricação de formas gerais e, conseqüentemente, ao estabelecimento de relações e equivalências (por exemplo, regras instituídas ou hábitos repetidos), asseguradora da regularidade do funcionamento das instituições (Idem). O conceito revela, assim, a capacidade cognitiva das ferramentas materiais e dos dispositivos institucionais.

Os especialistas mandatados pelo Estado (membros de comitês de bioética ou de comissões parlamentares) elaboram prescrições morais e orientações normativas, a partir dos princípios políticos de igualdade de oportunidades no acesso às técnicas de PMA e do direito aos cuidados de saúde reprodutiva como “bem público”. O conceito de saúde como “bem em si mesmo”, isto é, como bem que vale enquanto tal e cuja aplicação é universal (DODIER, 2005), opõe-se à concepção de saúde como “bem comum”, enquadrável em uma *cité* , e em torno do qual se estabelecem formas de ordenação e equivalência entre os seres (BOLTANSKI, 1990; BOLTANSKI e THÉVENOT, 1991).

No entanto, a elevação de vozes críticas e a emergência de controvérsias traduzem-se no questionamento da justeza da medida usada no trabalho classificatório e nas operações de categorização entre quem tem direito ou não de aceder aos dispositivos de procriação assistida. Por outras palavras, contesta-se o princípio utilizado para fazer equivaler os seres que se confrontam com problemas de infertilidade no contexto de inclusão nas políticas públicas de saúde.

Na sociedade liberal saída da Revolução Francesa, associada aos ideais da modernidade, a produção de uma ordem boa e justa não se torna possível se for apenas assente no projeto de emancipação dos indivíduos autônomos e providos de razão, sendo, pois, necessário um trabalho de alinhamento dos comportamentos individuais.

Tomando como fundamento os dois principais tipos de narrativas constitutivos do já referido “projeto imaginado de modernidade” (WAGNER, 1996) – os princípios da liberdade e da disciplina – procura-se realçar, na presente reflexão, as possíveis dissonâncias e potenciais divergências que, no momento atual, são passíveis de ocorrer entre a autonomia na construção dos projetos individuais de fecundidade e os constrangimentos institucionais condicionadores dessa liberdade reprodutiva dos sujeitos.

O processo de subjetivação, elemento central de toda a *política do viver juntos* , deve assim apaziguar as tensões decorrentes de uma exigência contraditória de emancipação pessoal e de integração em uma ordem comum, de acordo com os requisitos próprios de uma gramática da autonomia e da responsabilidade (PATTARONI, 2007). A pessoa

vulnerável deve assim ser dotada de capacidades que lhe permitam agir como *indivíduo autônomo e responsável* em seu envolvimento no mundo (Ibidem). Isso pode ser feito mediante um trabalho social de *proximidade*, estabelecendo relações em um “regime de familiaridade” (THÉVENOT, 1994), não obstante os riscos de uma “colonização pelo próximo”, como é o caso do paternalismo, do assistencialismo e da reclusão (PATTARONI, 2007).

Em um contexto de polêmica, o Estado de direito moderno, ao regulamentar², mediante sistemas jurídico-políticos, o exercício da liberdade positiva (direito de acesso ao serviço público de saúde reprodutiva) de acordo com determinados critérios e recomendações de comitês de ética, assume, entre outros aspectos, a tutela do bem-estar, dos direitos e dos interesses do nascituro, por exemplo, mediante a reprovação do uso das tecnologias de PMA por doentes soropositivos.

Encontramos, por um lado, os atores capacitados para tornarem públicas as polêmicas, quer estas sejam enunciadas por coletivos ou pelos sujeitos individualmente; por outro, temos os atores com capacidade reduzida, cujas controvérsias são enunciadas por interpostas pessoas ou por coletivos (como sejam as associações de doentes e seus familiares, no caso dos doentes crônicos).

As inúmeras polêmicas e controvérsias éticas e sócio-técnicas em torno do acesso a tratamentos de fertilidade ganham um particular enfoque quando lidamos com categorias associadas a estados de vulnerabilidade, como sejam os doentes crônicos – em particular os soropositivos, os diabéticos e os pacientes oncológicos.

Nos primeiros, coloca-se a questão do risco de transmissão de uma doença infecciosa, quer ao parceiro sexual quer à criança concebida, caso a reprodução resulte do método natural. Nos segundos, a concretização do desejo de ter um filho pode ficar comprometida face às limitações fisiológicas/anatômicas do organismo doente ao nível do processo de fecundação ou ao elevado risco de vida ou saúde associada a uma eventual gestação. Nos terceiros, procura-se preservar o tecido reprodutivo de pacientes submetidos a tratamentos contra o câncer, passíveis de comprometer futuramente a sua fertilidade.

2 A Constituição da República Portuguesa (CRP) atribui ao Estado, entre outras funções, a regulamentação das técnicas de procriação medicamente assistida, como é referido especificamente no art. 67º/2/3.

Dimensão moral do reconhecimento e garantia de direitos de cidadania

A ideia de reconhecimento – das próprias capacidades individuais – possui um vínculo privilegiado com a de identidade no plano societal (RICOEUR, 2006). Os limites, tensões e paradoxos em torno do reconhecimento de uma identidade, seja ela traduzida pela adoção de um papel parental ou expressada em termos de reivindicação de um estado de doença crônica, são fundamentais na atribuição e garantia de direitos de cidadania por parte do Estado. Esses direitos são materializados no acesso a políticas sociais, bem como a serviços e equipamentos públicos no domínio da saúde, em particular no que se refere às técnicas e procedimentos de procriação medicamente assistida:

Nesse âmbito, a proposta de uma teoria pluralista de justiça (HONNETH, 2004) abrange três esferas diferentes de reconhecimento social, necessárias para a pessoa alcançar um sentido de identidade pessoal e evitar a humilhação e o desprezo: o amor (cuidado emocional); a igualdade jurídica (direitos iguais); e a estima social (mérito). As diferentes relações sociais de reconhecimento mútuo são reguladas e garantidas pelos respectivos princípios normativos de justiça social, isto é, as necessidades (relacionamentos amorosos), a igualdade de tratamento perante a lei (relações jurídicas) e as realizações ou contribuições para a sociedade (relações de cooperação).

Fazendo um pouco de história, o ideário de igualdade e liberdade – fruto das mudanças societais ocorridas no século XVIII na Europa a partir das revoluções liberais e da Revolução Francesa em particular – constituiu-se em estreita interrelação com os direitos universais que assistem à humanidade como um todo e a cada indivíduo em particular que constitui esse coletivo. Todavia, a questão dos direitos básicos de cidadania, em termos de definição do seu conteúdo (sistema de significados) e garantia da sua efetivação (conjunto de práticas), não é transversal a todas as culturas e sociedades, mas se define de acordo com contextos socioculturais particulares, que remetem para diferentes valores morais e princípios legais.

Os princípios da justiça e da solidariedade – em justaposição com os da liberdade e igualdade – não podem ser analisados sem se recorrer à dimensão do reconhecimento da dignidade humana. O não reconhecimento do sujeito – quer se traduza em atos de humilhação, desconsideração ou insulto moral, por exemplo, por parte do poder político – legitima a atribuição de direitos diferenciados ou mesmo a não atribuição de direitos, determinando assim uma desigualdade no tratamento.

Isso porque, por vezes, o conceito de cidadania é pautado por concepções e relações de desigualdade hierárquica, distinguindo-se os sujeitos passíveis de aceder a determinados direitos e aqueles deles excluídos, em função de critérios diversos, como o estado civil, a orientação sexual ou até mesmo a expectativa de vida.

O princípio ou modelo democrático liberal e as demandas pelo reconhecimento de respeito, dignidade, autenticidade e autonomia individuais, em termos de definição identitária moderna (na dimensão individual e coletiva), são questões centrais na análise das conflitualidades e controvérsias animadoras do debate público contemporâneo.

Essas polêmicas penetram igualmente no domínio da reprodução assistida ao estabelecer os critérios de acesso às técnicas e procedimentos médicos, ou até mesmo da sua participação financeira e disponibilização de uma rede de serviços públicos e privados.

Assim, no que respeita às técnicas de PMA, estas “são um método subsidiário, e não alternativo, de procriação” (segundo o n.º 1 do art. 4.º da lei n.º 32, de 26 de julho de 2006). De acordo com o n.º 2 do mesmo artigo, acrescenta-se outra exigência, a saber, “a utilização de técnicas de PMA só pode verificar-se mediante diagnóstico de infertilidade ou, ainda, sendo caso disso, para tratamento de doença grave ou do risco de transmissão de doenças de origem genética, infecciosa ou outras”. Segundo essa perspectiva terapêutica na lei, um casal é obrigado a demonstrar que tem problemas de fertilidade para poder adquirir o estatuto de cidadão-beneficiário das tecnologias reprodutivas assistidas.

A “governança jurídico-política e médica dos pacientes *adequados*”, no recurso às tecnologias de procriação medicamente assistida em Portugal, é, todavia, baseada em critérios que delimitam essa possibilidade a mulheres e/ou homens e que poderão assim potenciar a (re)produção de múltiplas formas de desigualdade social no acesso a cuidados médicos no âmbito da saúde reprodutiva, com risco de não cumprimento dos direitos sexuais e reprodutivos (SILVA e MACHADO, 2010).

Como exemplo prático ilustrativo, podemos afirmar que, em 2004, o desaconselhamento do recurso à lavagem de esperma como forma de evitar a transmissão do vírus HIV levantou a questão da discriminação e do tratamento desigual no respeitante à reivindicação dos direitos parentais, no âmbito dos respectivos projetos de vida, por parte dos indivíduos soropositivos, em termos de acesso às técnicas de procriação medicamente assistida³.

A normatividade jurídica, expressada pelo desenho político-legislativo, pode por vezes colidir com os princípios superiores e valores universais que estabelecem a pertença a uma humanidade comum, em particular o reconhecimento e proteção da dignidade da pessoa humana. A prática da desigualdade ou violação de direitos, corresponde assim a uma forma particular de humilhação que provoca dor e sofrimento na vítima, ao ferir sua respeitabilidade face a terceiros ou o respeito por si próprio.

Aos comitês de peritos, mandatados pelo Estado, como é o caso do Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida (CNPMA), incumbe deliberar sobre questões éticas, sociais e jurídicas – nesse caso, no quadro da concepção assistida –, formulando as recomendações consideradas pertinentes sobre as alterações legislativas necessárias para a adaptação das práticas biomédicas, que auxiliam a reprodução humana, ao desenvolvimento científico, tecnológico, cultural e social. A esse órgão – cujo âmbito de atuação cabia anteriormente ao Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) – junta-se a Comissão Parlamentar de Saúde e a Comissão de Assuntos Constitucionais, Liberdades e Garantias.

No que respeita ao escalonamento de prioridades em termos de medidas e propostas de alteração do diploma, apresentadas ao governo, o CNPMA reclamava, até recentemente, a instalação urgente de um centro público para co-

3 Atualmente, os indivíduos soropositivos já são abrangidos enquanto potenciais beneficiários das técnicas reprodutivas, apesar de ter existido na Comissão Nacional de Ética para as Ciências da Vida um parecer preliminar que contraindicava a realização da técnica de lavagem de esperma, devido ao risco de orfandade precoce, tendo a avaliação preliminar sido “chumbada”. Por exemplo, desde 2010 a Maternidade Alfredo da Costa oferece um serviço para casais infectados com HIV (ou hepatite), estrutura essa que recebe casais oriundos de todo o país e possui laboratórios e espaços específicos para reduzir o risco de transmissão do vírus entre o casal e o bebê. Anteriormente, apenas o Centro de Genética da Reprodução Professor Alberto de Barros, no Porto, realizava técnicas de Procriação Medicamente Assistida com recurso a lavagem de esperma.

leta, armazenamento e criopreservação de gametas doados por terceiros (consumado em maio de 2012 e a funcionar no Porto); o fim da proibição da maternidade de substituição em casos excepcionais (dois projetos de lei foram a debate na Assembleia da República em janeiro de 2012); o estabelecimento de centros de preservação do tecido reprodutivo de pacientes submetidos a terapias contra o câncer, bem como a decisão sobre o destino a dar aos embriões excedentários para os quais não existe projeto parental ou de investigação.

O filtro do suporte financeiro, todavia, condicionará sempre a questão da operacionalização dessas recomendações, para além da própria questão legal, o que se prende com a construção hierárquica de prioridades políticas e sociais, decididas pelo serviço público de saúde, pois os recursos não são ilimitados e as técnicas de PMA são bastante dispendiosas.

A ideia de não garantia da sustentabilidade do Sistema Nacional de Saúde, avançada recentemente pelo governo português, no contexto de medidas de contenção de custos, já se traduziu, inclusive, por uma redução do orçamento destinado ao apoio de casais inférteis. Por outro lado, o anunciado encerramento da Maternidade Alfredo da Costa corresponde ao fim do apoio prestado pelo serviço de infertilidade e de procriação medicamente assistida, criado em 1998⁴.

Uma porta de entrada pela via da estatística: doenças crônicas em Portugal

Por um lado, de acordo com o último relatório do Observatório Nacional da Diabetes, intitulado “Diabetes: Fatos e números 2011”, há atualmente em Portugal uma tendência para o aumento do número de casos de pessoas diabéticas, à semelhança do que sucede nos restantes países desenvolvidos. Em 2010, a prevalência dessa patologia era de 12,4% da população portuguesa com idades compreendidas entre os 20 e os 79 anos (mais 0,1% do que no ano anterior), o que corresponde a um total aproximado de 991 mil indivíduos, sendo 7% de doença já diagnosticada e 5,4% em que esta ainda não tinha sido detectada. Quanto à taxa de incidência da diabetes, verificou-se um crescimento do número de novos casos notificados anualmente em Portugal desde 2000. Em 2010 foram

4 São atualmente realizados entre 7 a 9 mil consultas de casais inférteis por ano (o número em 2011 diminuiu face ao ano anterior em virtude de uma redução do corpo clínico), sendo que há 500 inscritos para fazer tratamentos de fertilidade. Só em 2011 chegaram ao serviço 1.708 novos casais. No mesmo ano foram realizados 392 ciclos de fertilização *in vitro*, enquanto em 2010 tinham sido realizados 477 (Ver: *Diário de Notícias*, nº 52.231, Ano 148, 12/04/2012, p. 14).

detectados 623 novos casos de diabetes por cada 100 mil habitantes (comparados com 377 casos em 2000). Em termos de prevalência, a diabetes tipo 1 atingia, em 2010, mais de 2.800 indivíduos com idades compreendidas entre 0 e 19 anos, o que corresponde a 0,1% da população portuguesa nesse escalão etário (valor que nos últimos anos manifesta uma ligeira tendência de crescimento). Quanto à taxa de incidência da diabetes tipo 1 nos escalões etários das crianças e jovens, isto é a informação relativa à identificação anual de novos casos, esta tem vindo a aumentar significativamente nos últimos 10 anos em Portugal (o número de novos casos em 2010 foi o dobro comparativamente com o registado em 2000). Enquanto em 2010 foram detectados 18 novos casos de diabetes tipo 1 por cada mil jovens com idades compreendidas entre 0 e 14 anos e 16 novos casos no escalão etário dos 0 aos 19 anos, em 2000 esses valores tinham sido respectivamente 9 e 7 (ou seja, cerca de metade).

Por outro lado, segundo o que é referido no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, o câncer encontra-se entre as três principais causas de morte no país, tendo-se registado um aumento progressivo do seu peso proporcional. A mortalidade global pela doença, em Portugal, estabilizou, embora apenas houvesse compilação publicada de dados dos registos oncológicos até 1998 e ainda fosse evidente uma tendência de aumento da mortalidade nos homens. No entanto, de acordo com os últimos dados disponíveis do Instituto Nacional de Estatística, em Portugal, mais de 22.200 pessoas morreram em Portugal devido a câncer, o que indica uma diminuição de 2,25% desses óbitos entre 2005 e 2006.

Finalmente, no que se refere ao Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV/Sida), a 31 de dezembro de 2011, encontravam-se notificados, cumulativamente, 41.035 casos de infecção nos diferentes estágios (o que corresponde a cerca de 0,4% da população portuguesa). Entre 1º de janeiro e 31 de dezembro de 2011 foram recebidas notificações de 1.962 casos de infecção HIV/Sida, nas várias fases, dos quais 986 (50,3%) foram diagnosticados nesse mesmo período. Verificou-se a seguinte distribuição dos casos: 543 casos de Sida, 268 casos sintomáticos não Sida e 1.151 casos de portadores assintomáticos (PA). Confirma-se ainda, para os três estágios (PA, sintomáticos não Sida e Sida), a tendên-

cia crescente nas categorias de transmissão “heterossexual” e “homo/bissexual”, que correspondem a, respectivamente, 61,2% e 26,2% do total de casos notificados em 2011, enquanto os casos diagnosticados na categoria de transmissão “toxicodependente” (9,6%) mantêm tendência decrescente. Podemos também observar que desde 1999 são notificados com maior frequência casos de SIDA em grupos etários superiores, ou seja, acima de 45 anos.

No entanto, apesar das estatísticas acima citadas, graças aos avanços na área da medicina, as pessoas com diagnóstico dessas três doenças têm atualmente uma maior esperança média de vida e uma maior qualidade de vida e, conseqüentemente, a oportunidade de gerar descendência saudável e poder desempenhar, cabalmente e por tempo indeterminado, suas funções parentais.

A condição humana moderna e a vulnerabilidade dos seres no centro do debate sobre a PMA

As técnicas de procriação medicamente assistida, de acordo com o artigo da legislação específica em vigor (lei nº 32/2006, art. 4/2), destinam-se aos casos em que haja diagnóstico de infertilidade e/ou perigo de transmissão de doença grave ou malformação, de origem genética ou infecciosa, à descendência.

No caso específico dos doentes soropositivos, a possibilidade de transmissão do vírus HIV/Sida ao embrião e o risco de contágio do parceiro não infectado, caso a fecundação ocorra por via coital, são questões primordiais, tanto mais que se trata de uma síndrome ainda sem cura, não obstante os avanços da medicina, em termos de medicamentos antirretrovirais e antibióticos, que se têm traduzido no prolongamento da longevidade e no aumento da qualidade de vida. Assim, a técnica de “lavagem de esperma” (aquecimento do sêmen a temperaturas muito elevadas), seguida ou complementada eventualmente com a fertilização *in vitro* com injeção intracitoplasmática de espermatozóides (decorrente de sua perda de mobilidade), permite todavia aos homens com HIV/Sida serem pais sem risco de transmissão da doença à descendência ou à parceira (técnica com eficácia comprovada).

No entanto, em 2004, tal como consta do relatório anexo ao parecer 44/CNECV/04, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) tinha defendido que o princípio da subsidiariedade da utilização das técnicas de procriação medicamente assistida impedia que, por motivos éticos e pelos riscos de natureza vária envolvidos, a fecundação artificial *in vivo* e *in vitro* fosse usada por pessoas que não sofressem de problema de infertilidade ou de esterilidade. No âmbito da fundamentação ética do regime de subsidiariedade, a par da sua finalidade terapêutica, prevalecia o princípio da precaução face a situações de risco.

O CNECV considerava reprovável o recurso à procriação assistida como forma de evitar a transmissão do HIV/Sida, face ao “risco de orfandade precoce ou a programação livre da vinda de filhos com pais doentes”, segundo o princípio do melhor interesse do nascituro, que dessa forma seria privado “logo à nascença dos benefícios de que dispõem as crianças com progenitores saudáveis” (ver: ponto 3.3.5, p. 44, do referido relatório). Os indivíduos portadores do vírus HIV/Sida, que é uma doença infecciosa passível de transmissão ou contágio, não estariam assim abrangidos pela lei, tanto mais que tampouco existia um problema de esterilidade ou infertilidade. Essa proibição do acesso às técnicas reprodutivas por parte desse grupo corresponderia, assim, a uma forma de prática discriminatória no âmbito da vida sexual e reprodutiva, promovendo-se uma distinção implícita entre quem se deve reproduzir e quem não deve ser reproduzido.

A admissão do uso das técnicas reprodutivas com o fim de evitar a transmissão ao nascituro “de doença particularmente grave”, bem como seu reconhecimento como resposta positiva ao desejo legítimo de ter filhos esbarrava na definição do que se considerava uma menor esperança média de vida face a um estatuto de sujeito vulnerável porque portador de doença crônica.

No entanto, a saúde individual não constitui um dado adquirido, nem a outros doentes com reduzidas expectativas de vida, como os que padecem de graves carcinomas: lhes é objetivamente negada a reprodução via sexual ou o recurso às tecnologias reprodutivas (RAPOSO, s.d.). Como tal, essa norma pode encontrar porventura explicação em

um julgamento ou juízo de valor negativo contra determinados estilos de vida ainda erroneamente associados à doença, como a homossexualidade, a promiscuidade ou a toxicod dependência (Idem).

As técnicas de criopreservação de tecido ovárico destinam-se a mulheres, pacientes oncológicas, passíveis de perda de função ovárica, endócrina e reprodutiva após tratamentos de quimioterapia e radioterapia, permitindo assim que engravidem no futuro. Se um dos critérios de prioridade, face à marcação de uma consulta de fertilidade – cujo tempo habitual de espera ronda de seis a oito meses na unidade de reprodução humana do Hospital de Santa Maria, em Lisboa⁵ – é ser uma pessoa saudável e sem idade avançada⁶, como corresponder às demandas dos doentes crônicos? Tanto mais que ainda não existem centros especializados dedicados a esse tipo de coleta, sendo realizados na rede de centros referenciados, públicos e privados, de PMA, caracterizados por longas listas de espera. Segundo os dados do próprio governo, em setembro de 2011, 1.863 casais encontravam-se em listas de espera, só na Região de Lisboa e Vale do Tejo⁷.

Decorrente dessa assimetria de cariz geográfico, assiste-se assim a uma penalização das populações residentes em zonas mais distantes dos grandes centros urbanos (Lisboa, Porto e Coimbra), onde se concentram os estabelecimentos, equipamentos e recursos humanos na área da medicina da reprodução, acentuando-se assim as desigualdades socioeconômicas (dificuldade de deslocamento face ao dispêndio de dinheiro e ao fator distância-tempo).

Acresce que determinadas doenças endócrinas, como a diabetes, que afeta uma percentagem cada vez maior da população, inclusive nas faixas etárias mais jovens, encontram-se associadas a situações de infertilidade (embora nem sempre de esterilidade) motivada por condicionantes de ordem fisiológica. No nível das camadas mais jovens da população, a ejaculação retrógrada causada pela diabetes tipo 1 em certos homens ou o risco de vida com uma gravidez em algumas mulheres em idade fértil e portadoras da mesma patologia são dois casos clínicos em que a utilização de técnicas de assistência médico-científica à reprodução – como a colheita de espermatozoides por meio de biópsia testicu-

5 Embora, segundo Filomena Gonçalves, da Associação Portuguesa de Fertilidade (APF), que tem cerca de quatro mil associados e contacto com quase 10 mil casais, haja listas de espera de até dois anos para os tratamentos de fertilidade, dado que considera preocupante (Ver: *Diário de Notícias*, nº 52.187, ano 148, 28/02/2012, p. 17).

6 Segundo informação veiculada pelo *Jornal I*, 15/06/2010, versão on-line.

7 Essa situação deve-se à inexistência de centros públicos de PMA nas regiões do Alentejo e do Algarve, sendo os casais reencaminhados para o Hospital Garcia de Orta.

lar ou a maternidade de substituição – pode constituir a solução milagrosa para ultrapassar essa impossibilidade de conceber um filho biológico. Nesses casos clínicos, a única possibilidade de os indivíduos concretizarem seu desejo de maternidade ou paternidade reside no acesso às técnicas biomédicas de reprodução assistida.

No entanto, a maternidade de substituição – benevolente ou remunerada – continua interdita pela lei portuguesa⁸, apesar de ter sido alvo, no início de 2012, de um debate em plenário, na Assembleia da República⁹, face à necessidade de revisão legislativa, previamente anunciada pelo CNPMA. Foram então apresentados dois projetos de lei do Partido Socialista e do Partido Social-Democrata, no sentido da sua autorização em casos excepcionais e apenas com fins terapêuticos, isto é, para casais em que a mulher esteja comprovadamente impedida de engravidar, por razões de saúde ou de incapacidade fisiológica (casos de ausência de útero e de lesão ou doença desse órgão, bem como ainda situações clínicas que o justifiquem).

Os projetos de lei do PSD e do PS baixaram à especialidade sem aprovação na generalidade e seguiram-se várias audições públicas com especialistas de renome na matéria, como nos foi transmitido pelos deputados entrevistados. No entanto, após um ano e meio de discussão em sede de especialidade e de terem sido realizadas todas as audições, a revisão da lei da PMA permanece ainda na Comissão Parlamentar da Saúde, pois aguarda-se que os dois partidos negociem um texto comum.

Na verdade, a maternidade de substituição é uma matéria polêmica na sociedade portuguesa, levantando dúvidas, colocando incertezas e suscitando questões em níveis ético, social e jurídico. Salientamos os problemas relacionados com o estabelecimento de laços de filiação (questão da maternidade biológica) e os riscos de mercantilização do corpo e da vida humana, não obstante ter sido defendida, no debate parlamentar dos vários projetos de lei, a necessidade de instituir relações de altruísmo e gratuidade no eventual contexto de recurso à maternidade de substituição, condenando-se qualquer tipo de negócio subterrâneo ou contrato de natureza econômica, em uma recusa de qualquer princípio mercantilista.

8 Atualmente, segundo o nº 1 do art. 8º da Lei da Procriação Medicamente Assistida (lei nº 32, de 26 de julho de 2006), “são nulos os negócios jurídicos, gratuitos ou onerosos, de maternidade de substituição”, entendida, no nº 2, por “qualquer situação em que a mulher se disponha a suportar uma gravidez por conta de outrem e a entregar a criança após o parto, renunciando aos poderes e deveres próprios da maternidade”.

9 O debate parlamentar entre os partidos políticos com assento na Assembleia da República é importante para o ordenamento jurídico e constitucional que enquadra a PMA.

Acresce que o fato de essa técnica estar legalizada em outros países, sujeitos a outros enquadramentos ético-jurídicos, permite que fique assim acessível a casais detentores de maiores recursos econômicos, dando origem ao que se designa de “turismo procriativo”¹⁰ (BLYTH e FARRAND, 2005; PENNING, 2002; PENNING, 2004; SHENFIELD et alii, 2010) e fomentando as desigualdades sociais relativamente a seu acesso. Essa acentuação das desigualdades manifesta-se de duas formas: por um lado, porque apenas os mais ricos têm possibilidade de viajar para o estrangeiro a fim de contornar a legislação restritiva do seu próprio país; por outro, pelo risco real de exploração dos grupos mais vulneráveis na população local do país de destino, não só no caso do pagamento da maternidade, mas também da comercialização de gametas (PENNING et alii, 2008).

As doenças crônicas do foro endócrino, como a diabetes, têm sido sobretudo analisadas sob o enfoque da adoção de padrões individuais e sociais de estilo de vida saudável que a elas devem estar associados, em termos de aspectos específicos de comportamento ou conduta na vertente de alimentação, exercício físico, hábitos e rotinas diárias, vigilância e acompanhamento regular. No entanto, é de igual modo fundamental ter em consideração o modo como essa patologia afeta a estruturação dos projetos de vida nos doentes, na dimensão do reconhecimento, na interligação entre estima social e autorrealização de si próprio, podendo constituir, em nível reprodutivo, um entrave ao desejo de parentalidade. Não devemos assim cingir a análise apenas às complicações mais conhecidas da patologia: diminuição ou perda de visão, insuficiência renal, amputações não traumáticas dos membros inferiores, complicações cardiovasculares e risco de morte.

Como tentamos demonstrar, os estados humanos frágeis e vulneráveis, no processo de busca de singularidade e de autenticidade do ser, desde que salvaguardando o princípio da autonomia, confrontam-se pontualmente com a intervenção intromissora do Estado na vida privada dos cidadãos que tutela.

10 O conceito de turismo reprodutivo refere-se a deslocamentos ou viagens realizados pelos candidatos a destinatários de serviços, de uma instituição, jurisdição ou país onde o tratamento não se encontra disponível, para outra instituição, jurisdição ou país onde podem ter acesso ao tipo de técnica ou método de procriação medicamente assistida que desejam (PENNING, 2002).

A responsabilidade como gramática política da modernidade liberal alargada

A responsabilidade é tematizada, na segunda modernidade, a partir de uma interpretação conjuntiva entre responsabilização e desresponsabilização, entre autonomia e heteronomia, entre assertividade e preocupação pelo outro, entre capacitação e falta de poder sobre si (por exemplo em termos de escolha pessoal), contrariamente à interpretação disjuntiva, que dominou largamente o século XIX e a primeira metade do século subsequente (GENARD, 1999). As capacidades dos seres perdem, assim, o estatuto objetivante, surgindo em uma linha processual como recursos, competências e potencialidades, mobilizáveis consoante as situações, embora de carácter frágil e precário (GENARD e CANTELLI, 2008).

O acordo contratual, na figura jurídica do contrato, afirma-se, assim, como relevante dispositivo institucional no quadro da tomada de decisão, congruente com o ideal de autonomia individual, em que o sujeito é obrigado a decidir dentro de estritos parâmetros normativos, a partir de suas capacidades e competências pessoais (GENARD, 1999). Desse modo, o equipamento jurídico do contrato permite atribuir uma força performativa à autonomia do sujeito na medida em que assegura um poder real de escolha, realizando vontades e imputando responsabilidades (por exemplo, no preenchimento dos formulários de consentimento informado no âmbito do recurso às técnicas de PMA).

Os doentes crônicos – oncológicos, diabéticos e portadores de VIH/SIDA – são, ao longo das suas trajetórias de vida, por um lado, seres frágeis e vulneráveis, e, por outro, seres capacitantes, a quem lhes é pedido que assumam uma “gramática da responsabilidade” (GENARD, 1999), no sentido da adoção de comportamentos ativos de regulação e autocontrole. Esse carácter de ambivalência e de transitoriedade de um estado a outro – do capacitante ao vulnerável ou vice-versa – remete-nos para as trocas de solidariedade entre os doadores e receptores do bem, *capabilidade*, concebida como capacidade habilitante (RESENDE, 2012).

No domínio da biomedicina, o princípio da precaução alia-se ao princípio da responsabilidade quando aos portadores de HIV/Sida foi interdito o recurso à procriação assistida como forma de evitar a transmissão da doença, face ao “risco de orfandade precoce” da descendência, ou quando aos pacientes oncológicos, submetidos a terapias contra o câncer, é facultada a opção de preservação do tecido reprodutivo. A ação precaucional remete, assim, para situações complexas nas quais os efeitos perigosos ou indesejáveis não podem ser probabilisticamente formulados ou até mesmo rigorosamente definidos (NUNES, 2002; 2003). A dimensão do risco (BECK, 1997 [1992]) e da incerteza, no âmbito dessa ação pública de cariz precaucional, torna-se primordial.

O sujeito autônomo, consciente e responsável é, pois, aquele que se espera ser motivado e, como tal, capaz de se mobilizar, de se engajar voluntariamente e desenvolver um projeto de vida, de obedecer às regras de convivência em sociedade e de optar entre escolhas (como seja a de renunciar à maternidade/paternidade ou de preservar a fertilidade).

Acresce que o diagnóstico de risco genético de doenças hereditárias – como o câncer, a diabetes ou a hemofilia – detectado como probabilidade ou predisposição para desenvolver essa patologia a partir da análise de uma amostra de DNA, assenta nas possibilidades permitidas pelo desenvolvimento da genética e respectivos testes, conduzindo assim ao surgimento do conceito de “futuros antecipados”, na medida em que calculáveis e previsíveis (MENDES, 2004a; 2004b; 2007). O sujeito deve então fazer prova de um autocontrole e de um engajamento ativo em termos de autovigilância.

O valor da responsabilidade no quotidiano de saúde dos sujeitos – decorrente do uso da tecnologia genética como base de apoio da medicina – ao fundamentar-se na filosofia do esclarecimento, remete para a liberdade de escolha – ou seja, de opção pelas escolhas racionais – representando assim uma maior autonomia no quotidiano, ao mesmo tempo que se impondo como um dever – e já não apenas como um direito – com a consequente culpabilização daqueles que se escusam a essa responsabilidade, pelas consequências sobre si próprios e sobre o futuro da própria humanidade (MENDES, 2004b).

Em contextos de ambivalência e incerteza (BAUMAN, 1991), o não reconhecimento do direito de usufruir de um tratamento de fertilidade, decorrente de um estado de saúde frágil e incerto, pela impossibilidade de garantir uma longevidade de acordo com a média, apesar do preenchimento dos requisitos estabelecidos pela regra ou lei (situações em que se procura evitar a transmissão de doença infecciosa), poderia ocasionar sentimentos de humilhação e discriminação (ausência de respeito, reconhecimento e proteção da dignidade da pessoa humana) em alguns doentes de patologia crônica, como os soropositivos. Isso vai contra o conceito de “sociedade decente” (MARGALIT, 2007), ou seja, a sociedade cujas instituições não humilham seus membros e cujos cidadãos não se humilham uns aos outros, convivendo em dignidade.

Salienta-se, de igual modo, a avaliação das eventuais “capacidades” e “competências” para a parentalidade dos indivíduos ou casais aspirantes a conceber por intermédio das tecnologias reprodutivas e que delimitam o acesso a esses dispositivos de procriação em ação. As capacidades (poder) e as competências (saber), qualificadoras dos seres, relacionam-se com o próprio exercício da cidadania, em termos políticos e sociais, a partir de atributos como a liberdade ou a vontade autônoma.

Na definição dos “seres capazes e competentes” (GENARD e CANTELLI, 2008) e na análise das controvérsias e disputas públicas, é fundamental ter em consideração as competências morais e cognitivas dos atores, a pluralidade de formas de se envolverem no mundo e de fazerem julgamentos em situação, de acordo com diversas gramáticas e arranjos, tal como defende a sociologia pragmática (BOLTANSKI, 1990; BOLTANSKI e THÉVENOT, 1991; THÉVENOT, 2006).

Tendo em conta a possibilidade de compor uma sociedade plural, cujos sujeitos são múltiplos e assumem diferentes modalidades de envolvimento na ação, as próprias políticas públicas devem também oferecer essa diversidade, em vez de os esmagar em uma figura única de *boa* subjetividade (PATTARONI, 2007, p. 218). Para além do respeito pela subjetividade individual, a dimensão da solidariedade, da solicitude, da atenção e da hospitalidade é fulcral quando estamos perante seres frágeis e vulneráveis, como é o caso dos doentes crônicos.

Considerações finais

Apesar de a reprodução sexual continuar a ser o método principal de procriação da espécie humana, quando essa via não é possível, a lei prevê o recurso a métodos subsidiários como as técnicas de PMA. Dentre as motivações juridicamente consignadas, encontramos as situações em que a infertilidade de um ou ambos os parceiros impede que estes sejam reprodutíveis; e as situações em que o não controle da transmissão dos contributos genéticos aumenta a probabilidade da progenia nascer doente ou com alguma malformação.

O domínio de pesquisa sobre as técnicas de PMA encontra-se, assim, fortemente ligado à área da democracia e dos direitos sociais, na medida em que se analisa a questão dos critérios de acesso a – ou exclusão de – determinados serviços de saúde reprodutiva, a saber, os tratamentos de fertilidade, assentes em fatores como a idade, o estado de saúde (correlacionado com a expectativa de vida), a orientação sexual, o estatuto civil, a localização geográfica (interioridade) ou as desigualdades socioeconômicas.

Quando analisamos a regulação e aplicação dos dispositivos de procriação medicamente assistida, temos obrigatoriamente que direcionar o enfoque para a construção de sistemas normativos morais, sociais, políticos e legais no que concerne não só à definição e natureza da reprodução humana, bem como aos diversos domínios de intervenção biomédica.

De igual modo, é fundamental observar os processos de regulação jurídica e de intervenção estatal associados a essa nova dinâmica das sociedades contemporâneas, tanto mais que a infertilidade foi considerada recentemente um problema de saúde pública pela Organização Mundial de Saúde.

No entanto, as normas sociais e valores culturais definem uma idealização normativa do perfil dos cidadãos-beneficiários das técnicas de PMA, reforçada pela incapacidade de o sistema público de saúde dar cabalmente resposta face às necessidades e à procura de tratamentos de fertilidade, em termos de recursos, infraestruturas, instalações e equipamentos (como o comprovam as listas de espera para a primeira consulta de infertilidade), a par do fenómeno tendencial de privatização em termos de prestação desses cuidados de saúde.

A dimensão da vulnerabilidade, nos grupos ou categorias de indivíduos passíveis ou não de recorrer às tecnologias de reprodução assistida prende-se com a vertente dos valores humanos mais valorizados – justiça, liberdade, autonomia e dignidade – e com os modelos socioculturais de conjugalidade e parentalidade. Mas também se liga com as condutas ético-jurídicas no que respeita aos limites de intervenção técnica na reprodução humana, bem como com as ações públicas dos organismos oficiais relativamente às controvérsias que eclodem face a direitos e deveres.

Transversalmente, cruzam-se outros horizontes de ação do sujeito, notadamente a imputabilidade de uma gramática ou ética de responsabilidade individual, bem como a busca de reconhecimento pessoal, em uma sociedade que se pretende justa e decente. Esses aspectos ganham outra dimensão quando lidamos com seres frágeis e vulneráveis, que nem sempre conseguem mobilizar as suas capacidades e competências no sentido de fazer elevar a sua voz em público e reivindicar seus direitos.

Referências

- BAUMAN, Zygmunt. (1991), *Modernity and Ambivalence*. Cambridge, Polity.
- BECK, Ulrich. (1997 [1992]), *Risk Society: Towards a New Modernity*. London, Sage.
- BLYTH, Eric [e] FARRAND, Abigail. (2005), “Reproductive Tourism: A Price Worth Paying for Reproductive Autonomy?”. *Critical Social Policy*, Vol. 25, nº 1, pp. 91-114.
- BOLTANSKI, Luc. (1990), *L'amour et la justice comme compétences*. Paris, Métailié.
- _____ [e] THÉVENOT, Laurent. (1991), *De la justification: Les économies de la grandeur*. Paris, Gallimard.
- CAMPOS, António Correia de. (2008), *Reformas da saúde: O fio condutor*. Coimbra, Almedina.
- CNECV. Parecer sobre a reprodução medicamente assistida (3/CNECV/93). Lisboa, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV). Disponível (on-line) em: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059600_P003_PMA.pdf
- _____. Parecer sobre a procriação medicamente assistida (44/CNECV/2004). Lisboa, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV). Disponível (on-line) em: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273057172_P044_ParecerPMA.pdf. Relatório anexo: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273057205_P044_RelatorioPMA.pdf
- DODIER, Nicolas. (2005), “O espaço e o movimento do sentido crítico”. *Fórum Sociológico*, nº 13-14, pp. 239-280.
- GENARD, Jean-Louis. (1999), *La grammaire de la responsabilité*. Paris, Cerf.
- _____ [e] CANTELLI, Fabrizio. (2008), “Êtres capables et compétents: Lecture anthropologique et pistes pragmatiques”. *Sociologies, Théories et recherches*. Disponível (on-line) em: <http://sociologies.revues.org/index1943.html>

HONNETH, Axel. (2004), "Recognition and Justice: Outline of a Plural Theory of Justice". *Acta Sociológica*, Vol. 47, nº 4, pp. 351-364.

_____. (2011), *Luta pelo reconhecimento: Para uma gramática moral dos conflitos sociais*. Lisboa, Edições 70.

GUIBENTIF, Pierre. (1993), "A produção do direito: Crítica de um conceito na fronteira entre sociologia do direito e ciência da legislação". *Legislação*, nº 7, pp. 31-72.

MARGALIT, Avishai. (2007), *La société décente*. Paris, Flammarion.

MENDES, Felismina. (2004a), "A herança dos 'mal-nascidos': Dos filhos do passado aos filhos da ciência". *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 70, pp. 53-79.

_____. (2004b), "Futuros antecipados: Um estudo sociológico sobre o risco genético de cancro hereditário". *Actas do V Congresso Português de Sociologia Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção*, Braga.

_____. (2007), *Futuros antecipados: Para uma sociologia do risco genético*. Porto, Afrontamento.

MOTA, Fabio Reis [e] FREIRE, Letícia de Luna. (2011), "O direito de ter ou não ter direitos: A dimensão moral do reconhecimento na promoção da cidadania". *Contemporânea: Revista de Sociologia da UFSCar*, nº 1, pp. 127-145.

MS/PORTUGAL. Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Ministério da Saúde de Portugal (MS). Disponível (on-line) em: http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_224.html

_____; DEPARTAMENTO DE DOENÇAS INFECCIOSAS; UNIDADE DE REFERÊNCIA E VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA; NÚCLEO DE VIGILÂNCIA LABORATORIAL DE DOENÇAS INFECCIOSAS [e] PROGRAMA NACIONAL PARA A INFEÇÃO VIH/SIDA. (2012), *Infeção VIH/Sida: A situação em Portugal a 31 de Dezembro de 2011 (Documento VIH/SIDA; 143)*. Lisboa, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. Disponível (on-line) em: <http://repositorio.insa.pt/handle/10400.18/984>

NUNES, João Arriscado. (2002), “Risk, Uncertainty and Innovation in Biomedicine: Tumour Pathology and Translational Research”. Oficina do CES 180, Coimbra, Centro de Estudos Sociais. Disponível (on-line) em: <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/180.pdf>

_____. (2003), “The Uncertain and the Unruly: Complexity and Singularity in Biomedicine and Public Health”, Oficina do CES 184, Coimbra, Centro de Estudos Sociais. Disponível (on-line) em: <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/184.pdf>

OND. (2012), Diabetes: factos e números, 2011. Lisboa, Observatório Nacional da Diabetes (OND), Sociedade Portuguesa de Diabetologia (SPD). Disponível (on-line) em: <http://www.dgs.pt/ms/7/paginaRegisto.aspx?back=1&id=21790>

PATTARONI, Luca (2007), “Le sujet en l’individu: La promesse d’autonomie du travail social au risque d’une colonisation par le proche”. Em: CANTELLI, Fabrizio[e] GENARD, Jean-Louis (orgs). Action publique et subjectivité. Paris, LGDJ, pp. 203-218.

PENNINGS, Guido. (2002), “Reproductive Tourism as Moral Pluralism in Motion”. *Journal of Medical Ethics*, Vol. 28, nº 6, pp. 337-341.

_____. (2004), “Legal Harmonization and Reproductive Tourism in Europe”. *Human Reproduction*, Vol. 19, nº12, pp. 2689-2694.

_____; WERTE, Guido de; SHENFIELD, Françoise; COHEN, J; TARLATZIS, Basil [e] DEVROEY, Paul. (2008), “ESHRE Task Force on Ethics and Law 15: Cross-border Reproductive Care”. *Human Reproduction*, Vol. 23, nº 10, pp. 2182-2184.

RAPOSO, Vera Lúcia. (s.d.), “Reprodução assistida e HIV: A visita da cegonha”. Comunicação apresentada no IX Congresso Virtual HIV/Aids: A Infecção VIH e o Direito. Disponível (on-line) em : http://www.vda.pt/xms/files/Publicacoes/Reproducao_assistida_e_HIV_-_A_visita_da_cegonha.pdf

- RAWLS, John. (1993), Uma teoria da justiça. Lisboa, Presença.
- RESENDE, José Manuel. (2012), “A vulnerabilidade está hoje ao centro da condição humana moderna? Questionamentos sociológicos a propósito das categorias dos seropositivos e dos alunos inadaptados ao mundo escolar”. II Encontros de Portalegre: Habitar, Compor, Ordenar: Artes de (Des)Fazer o Mundo. Portalegre, Instituto Politécnico de Portalegre.
- RICOEUR, Paul. (2006), Percurso do reconhecimento. São Paulo, Loyola.
- ROSANVALLON, Pierre. (1981), La crise de l'état-providence. Paris, Seuil.
- SHENFIELD, Françoise; MOUZON, Jacques de; PENNING, Guido; FERRARETTI, Anna Pia; ANDERSEN, Anders Nyboe; WERT, Guido de; GOOSSENS, V. [e] THE ESHRE TASKFORCE ON CROSS BORDER REPRODUCTIVE CARE. (2010), “Cross Border Reproductive Care in Six European Countries”. Human Reproduction, Vol. 25, nº 6, pp. 1361-1368.
- SILVA, Susana [e] MACHADO, Helena. (2010), “A governação dos pacientes adequados no acesso à procriação medicamente assistida em Portugal”. Sociologia, Problemas e Práticas, nº 62, pp. 81-96.
- THÉVENOT, Laurent. (1986), “Les investissements de forme”. Em: Conventions économiques: Cahiers du Centre d'Études de l'Emploi. Paris, PUF, pp. 21-71.
- _____. (1994), “Le régime de familiarité: Des choses en personne”. Genèses, nº 17, pp. 72-101.
- _____. (2006), L'action au pluriel: Sociologie des régimes d'engagement. Paris, Découverte.
- WAGNER, Peter. (1996), Liberté et discipline: Les deux crises de la modernité. Paris, Métailié.

Legislação

PORTUGAL. Constituição da República Portuguesa.

_____. Lei nº 32, de 26 de julho de 2006 (regula a utilização de técnicas de procriação medicamente assistida).

_____. Decreto regulamentar nº 5, de 11 de fevereiro de 2008 (regulamenta o art. 5º e o nº 2 do art. 16º da lei nº 32, de 26 de julho de /2006, que regula a utilização de técnicas de procriação medicamente assistida).

_____. Portaria nº 67, de 4 de fevereiro de 2011 (aprova a tabela de preços para os tratamentos de procriação medicamente assistida no SNS).

_____. Portaria nº 273, de 5 de setembro de 2012 (atualiza a tabela de preços de tratamentos de procriação medicamente assistida no SNS).

RESUMEN: En el artículo **Vulnerabilidades en la salud: Controversias públicas alrededor de la procreación médicamente asistida en contextos de ambivalencia e incertidumbre** me propongo discutir las controversias públicas sobre el acceso a los dispositivos de procreación médicamente asistida por grupos en situación de vulnerabilidad, como los pacientes crónicos (seropositivos, diabéticos y pacientes con cáncer). Entre la libertad y la autonomía, en la construcción de los cursos de la vida, y la regulación restrictiva al acceso a los tratamientos de fertilidad, las personas son llamadas a asumir una postura de responsabilidad sobre sus proyectos de fertilidad, al mismo tiempo que se acentúan las desigualdades sociales, derivadas de un estrechamiento de las funciones del Estado Providencia frente a la crisis económica y financiera generalizada.

Palabras clave: vulnerabilidades, procreación médicamente asistida, enfermedades crónicas, reconocimiento, derechos sociales

CATARINA DELAUNAY (catdelaunay@gmail.com) é pós-doutoranda do Centro de Estudos de Sociologia (Cesnova) da Universidade Nova de Lisboa (UNL, Portugal) e do Groupe de Sociologie Politique et Morale (GSPM) da École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS, Paris, França) e consultora na Fundação Mário Soares. Tem doutorado e graduação em sociologia pela Faculdade de Ciências Sociais e Humanas (FCSH) da UNL e mestrado em ciências sociais pelo Instituto de Ciências Sociais (ICS) da Universidade de Lisboa (UL, Portugal).